

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Año X N. 35

El debate bioético en el estado vegetativo

El estado vegetativo permanente (EVP) es una de las posibles evoluciones del coma. El paciente que entra en este estado está inconsciente permanentemente, si bien fisiológicamente tiene ciclos de sueño y vigilia. No tiene ninguna capacidad de relación con el

entorno. Pasado un año, las posibilidades de recuperación de la vida cognitiva y de relación han de considerarse inexistentes.

Dejamos fuera de nuestro análisis aquellos casos que no pueden ser incluidos dentro del cuadro clínico de estado vegetativo persistente o permanente, y que englobarían los denominados «estados de conciencia mínima».

Si asistir impotente al sufrimiento de un ser querido es doloroso ¿qué decir del sufrimiento indecible generado por el que necesita todos los cuidados y nunca responderá con un gesto o una mirada llena de sentido?, ¿qué decir cuando la menor esperanza de vida relacional se desvanece del todo?

Nos preguntamos sobre el sentido de este sufrimiento (moral y espiritual) generado por el paciente en EVP, y sobre la licitud de dejarle morir o de acelerar su muerte.

Estas preguntas tienen una especial relevancia desde que la nutrición e hidratación artificiales son posibles, constituyen una especialidad farmacológica y exigen una cuidadosa vigilancia del enfermo a quien se le administran. ¿Es lícito dejar de tratar a un pa-

ciente en EVP suprimiendo la hidratación y nutrición administradas artificialmente a través de sonda nasogástrica o tubo de gastrostomía?

Nos preguntamos sobre el sentido de este sufrimiento (moral y espiritual) generado por el paciente en EVP, y sobre la licitud de dejarle morir o de acelerar su muerte.

Esta supresión, ¿equivaldría a una eutanasia o respondería al concepto de dejar morir al paciente, que es víctima de una enfermedad fatal, pero que no es ni enfermo terminal ni moribundo?, ¿la hidratación y nutrición artificiales son atenciones básicas que no pueden negarse a un ser humano o más bien son tratamientos médicos que pueden interrumpirse cuando resultan ineficaces?, ¿el paciente en EVP es todavía una persona o es meramente un sistema biológico de la especie humana cuya vida exclusivamente biológica no tiene ningún sentido?

Las discusiones sobre estos problemas se han multiplicado en estos últimos años y las polémicas entre médicos, moralistas y juris-

(pasa a pág. 3)

sumario

El debate bioético en el estado vegetativo 1 a 4

Editorial 2

Más allá de la noticia: «Sobre la problemática de la investigación con células madre» 5 a 6

Academia Americana de Neurología (posición sobre el EVP) 7 a 9

Diagnóstico del EV 10 a 14

La Biblioteca del IBB 15

Agenda 16

TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ Y EDICIÓ
M^a. José Abella

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

DISEÑO GRÁFICO
Elisabet Valls i Remolí

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

IMPRESIÓ:
Gráficas JIDER, S.A.
ISSN: 1579-4865

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

No a la muerte irracional!

Un tema tan humano como el de la muerte nos obliga, cuando cerramos este número de Bioètica & Debat, a alzar nuestra voz contra la barbarie y la fría irracionalidad que ha causado la pérdida de casi doscientas vidas humanas en la ciudad de Madrid.

Nosotros, que en todo momento intentamos reflexionar profundamente sobre la vida y la muerte, desde una perspectiva de la ética de la vida y, por tanto, buscando el acercamiento de la razón al mantenimiento de la vida y a la aceptación de la muerte en las mejores condiciones de apaciguamiento del dolor, nos sentimos estos días especialmente afectados por la actuación de fanáticos que piensan que la muerte indiscriminada de tantas personas puede aportar algo positivo para sus aspiraciones políticas, sociales o religiosas.

A pesar de ello, no podemos dejar de meditar y lamentar que responsables gubernamentales de importantes países crean también que la violencia reactiva o “preventiva” puede aportar eventuales soluciones al tema del terrorismo organizado.

“No es esto amigos, no es esto”, como dice el cantautor catalán Lluís Llach, habéis equivocado el camino y habéis olvidado el grito de millones de personas que mueren de miseria sin ninguna posibilidad de ser atendidos.

Desde estas páginas, queremos defender y proclamar que el único camino hacia la PAZ que todos deseamos, incluyendo aquellos que defienden la guerra con sus palabras y sus obras, es la conversión de la persona, como ser espiritual, racional y responsable de sus actos, junto con la justicia social internacional o global y el estricto respecto a los Derechos Humanos.

Necesitamos confiar en un nuevo orden internacional alejado de prepotencias armamentísticas para alcanzar realmente una paz duradera.

(viene de pág. 1)

tas han sido apasionadas en Estados Unidos primero, y después en Europa, aunque en menor escala por una menor ingerencia de la ley en estas cuestiones.

Gracias a ello, sin embargo, se ha originado una abundante literatura en la que todas las partes interesadas han intentado definir mejor los términos, afinar conceptos y delimitar responsabilidades. Aunque los acuerdos logrados no son muchos, creo que se han clarificado los problemas y las posiciones. El debate tiene importancia, también para nosotros, en estos momentos en que la discusión sobre la legalización de la eutanasia resurge de nuevo en toda Europa.

La mentalidad sobre la ética de interrumpir la nutrición e hidratación artificiales se ha ido configurando a través: **1)** del principio hipocrático «*primum non nocere*», **2)** la doctrina católica sobre los medios ordinarios (proporcionados) y extraordinarios (desproporcionados), **3)** las declaraciones de equipos interdisciplinarios de reconocida autoridad, **4)** las sentencias de diferentes tribunales en Estados Unidos en aquellos casos en que el conflicto de valores entre las partes interesadas ha sido causa de litigio, (Karen Ann Quinlan, New Jersey, 1975; Joseph Saikewicz, Massachusetts, 1977; Claire Conroy, New Jersey, 1985; Nancy Beth Cruzan, Missouri 1983-1990), o en Gran Bretaña, caso Tony Bland (1993).

Existen dos posturas en el análisis de la atención al paciente en EVP. Una, considera que estos pacientes son los más necesitados y son como un paradigma de la

dependencia humana a los que debemos atención en nombre de la solidaridad humana. Otra, la nuestra, considera que el paciente en EVP está irremisiblemente inaccesible a todo cuidado y que lo mejor es no crear falsas esperanzas. Hay que explicar cuidadosamente, la realidad a cuidadores y familiares y suprimir la hidratación y nutrición artificiales, tan pronto se tenga la certeza diagnóstica y la familia esté psicológicamente preparada. No tiene sentido mantener tratamiento de soporte a una vida meramente biológica. Es mejor permitir que estas vidas lleguen a su término natural de una forma digna.

■

*No tiene sentido mantener
tratamiento de soporte
a una vida meramente
biológica. Es mejor permitir
que estas vidas lleguen a
su término natural
de una forma digna...
continúa, sin embargo,
la obligación de cuidar
al paciente en el proceso
de morir.*

■

Retirar el soporte que mantiene la vida como la nutrición e hidratación artificiales en el paciente en EVP no significa «abandonar al paciente». Más allá de la supresión de los medios de soporte vital, se mantiene la obligación de cuidar al paciente en el proceso de morir. El respeto por la dignidad del paciente puede manifestarse de múltiples maneras. Los cuidados ordinarios de enfermería, las medidas de higiene y la presencia de la familia continuarán expresando nuestro respeto por la dignidad del ser que se está muriendo.

El principio hipocrático «*primum non nocere*» lleva, en la actualidad, a la toma de posturas vitalistas por parte de un sector médico, que practica una medicina defensiva.

Por el contrario, la posición de la Iglesia es la de considerar que la vida biológica está subordinada a la persona considerada en su totalidad somático-psíquica y espiritual. Sin embargo, el miedo a generalizar y extender la práctica de suprimir tratamientos de soporte vital, a pacientes dependientes del entorno familiar y social como los discapacitados psíquicos, pacientes con enfermedad de Alzheimer, etc., le impide considerar en estos momentos la nutrición e hidratación artificiales como tratamientos médicos de uso no obligatorio cuando se muestran ineficaces o no aportan beneficio al paciente.

En Estados Unidos la jurisprudencia es la más abundante y documentada en relación a la supresión legal de hidratación y nutrición a pacientes en EVP. Los diferentes Tribunales de los Estados se muestran en desacuerdo al valorar las razones para interrumpir la nutrición y la hidratación artificiales. A pesar de ello, el Tribunal Supremo de Estados Unidos lo ha autorizado cuando existe la prueba, clara y convincente, de que la persona que deviene incapaz, hubiera preferido la muerte antes de quedar en situación vegetativa. Un problema de fondo en la jurisprudencia americana es el litigio entre los poderosos lobbys *pro-life* y *pro-choice*, para mantener o intentar cambiar la Constitución americana en el punto que hace referencia al respeto a la vida y la obligación del Estado a protegerla. (Enmienda 14 de la Constitución americana).

A todos los efectos, resulta recomendable la protección jurídica de instrucciones anticipadas o previas, en previsión de una situación de incapacidad para la toma de decisiones. En España esta protección viene dada por 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 274/2002 de 15 Nov.) y por las respectivas normativas autonómicas promulgadas sobre esta cuestión.

FRANCESC ABEL, S.J.

PRESIDENTE

INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA

MIEMBRO NUMERARIO DE LA

«REAL ACADEMIA DE MEDICINA DE CATALUNYA»

Citas bibliográficas:

- 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. Traducción 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. Traducción 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. Aspectes 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 diagnósticas 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. Fundació 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 problemática de la investigación con células madre

En los últimos años, los constantes avances en el campo de la biomedicina, y especialmente en el ámbito de la medicina regenerativa, han hecho surgir un debate científico y social sobre estas cuestiones, que hasta entonces ni siquiera se planteaban a la ciudadanía. Buena prueba de ello, es el eco que todos los medios de comunicación han hecho recientemente sobre la publicación de los trabajos de un grupo de científicos coreanos, que avanzaban un poco más en el terreno de la clonación terapéutica como medio para la obtención de células madre embrionarias.

En este debate, una de las polémicas más intensas es la que está generando la gran expectativa creada a partir de los estudios que apuntan las grandes posibilidades que ofrecen las células madre para la investigación en la curación de enfermedades hasta ahora incurables, como algunas degenerativas (Alzheimer, Parkinson...) o la diabetes, entre otras.

La dificultad, y principal fuente de discrepancia, se encuentra en el hecho de que parece que los mejores y más rápidos resultados se obtendrían en la investigación con células madre embrionarias, es decir, obtenidas a partir de embriones.

Sin embargo, hay también otras fuentes de estas células, aunque con una plasticidad inferior, como serían las procedentes de la sangre del cordón umbilical, o de la médula ósea y hasta la posibilidad de células adultas (de la piel, p.e.). Según indican algunos estudios

Científicos coreanos obtienen por clonación 30 embriones humanos.

Investigadores sur-coreanos anunciaron ayer un doble avance científico, tan esperanzador como controvertido: por una parte han conseguido 30 embriones después de clonar células de donantes voluntarias; por otra, de los embriones clonados se han extraído células madre susceptibles de ser cultivadas y utilizadas para futuros autotrasplantes.

El Periódico de Cataluña, 13 de Febrero de 2004

publicados, existe la posibilidad de que estas células adultas se puedan reprogramar y orientar a otras líneas celulares, aunque no a todas. Es evidente que estas otras opciones han de ser potenciadas y se han de dedicar esfuerzos económicos, pues están exentas de problemas éticos, siempre que sean respetados como principios básicos de la investigación biomédica el elemento de la información y el consentimiento informado de los sujetos implicados.

La dificultad se encuentra en el hecho de que parece que los mejores y más rápidos resultados se obtendrían en la investigación con células madre embrionarias, es decir, obtenidas a partir de embriones.

Ahora bien, la polémica cuestión es precisamente si podemos considerar lícito utilizar para la investigación células procedentes de embriones, teniendo en cuenta los beneficios que parece que se pueden derivar para el conoci-

miento de ciertas enfermedades y su posible curación a medio y largo plazo, sobretudo cuando entramos a valorar de dónde las extraeremos.

Las fuentes de células embrionarias pueden ser:

• Las células procedentes de fetos abortados.

Entendemos que éstas no plantean dificultades éticas, siempre que estos abortos sean espontáneos y no provocados con esta finalidad. Aún así, es difícil que se puedan aprovechar ya que probablemente muchos de los fetos abortados son patológicos –tienen alguna enfermedad– y al mismo tiempo quedan inservibles para la investigación por el mismo proceso agresivo del aborto.

• Los embriones sobrantes de tecnologías de reproducción asistida.

Estos embriones, que han sido ya apartados de todo proyecto parental por parte de sus progenitores, no tienen otro destino que o bien su donación a otras parejas

para reproducción, o bien la destrucción o bien destinarlos a una finalidad en beneficio de la humanidad, ni que sea a través de la investigación y de los resultados que de ésta se puedan derivar. Ahora bien, sería necesario contar, siempre que sea posible, con el beneplácito de los titulares de estos embriones y, en último término, habría de ser respetada también la voluntad de que se quieran descongelar y dejar morir sin más.

• **Los embriones que se generan en el laboratorio mediante la técnica de clonación –experimento que han llevado a cabo los coreanos con más éxito que en intentos anteriores–.**

Es decir, embriones creados a partir de células adultas y óvulos humanos, que según parece todo indica que comportarían la ventaja de que los cultivos de células que se generasen serían plenamente compatibles con el individuo del cual proceda la célula adulta, haciendo posible un implante de células sin rechazo. Es la llamada “clonación terapéutica”. La aplicación de esta técnica nos plantea serias dudas de sí realmente lo que obtenemos son “embriones humanos”, si implantados podrían dar lugar a un ser humano completo, y por tanto los hemos de considerar igualmente dignos de protección que los embriones generados por fusión de óvulo y espermatozoo. Hay que tener presente que este mismo resultado, si se superaran los problemas inmunológicos, se podría obtener combinando la información genética de una célula adulta humana y un óvulo procedente de un chimpancé... ¿también consideraríamos “humanos” y dignos de la misma protección a estos embriones?

Seguramente debería replantearse el concepto de «embrión», en todos los niveles.

• **Los embriones que se generan expresamente en el laboratorio para destinarlos a investigación y que sean procedentes de la fusión del óvulo y del espermatozoo.**

Entendemos que esta última opción, que probablemente es la que preferirían los científicos, ya que es la más simple de llevar a cabo y que posibilitaría la constante creación de material para investigación, sin grandes dificultades técnicas, es la más reprobable desde un punto de vista ético, ya que supone la creación de embriones humanos, - que podrían dar lugar todos ellos a individuos completos si se transfirieran a un útero-, para destruirlos y utilizarlos como material para investigación. Entendemos que considerar lícita esta práctica implicaría entrar en una dinámica de banalización del proceso reproductivo humano, al considerar a los embriones como “simple mercancía”, susceptible de apropiación y utilización, privándoles de todo valor.

Entendemos que considerar lícita esta práctica implicaría entrar en una dinámica de banalización del proceso reproductivo humano, al considerar a los embriones como “simple mercancía”.

Así pues, creemos que es necesario hacer matices, pues no se pueden poner al mismo nivel y otorgar la misma valoración ética y moral a unas y otras fuentes de obtención de células madre embrionarias, ya que estaríamos haciendo

un reduccionismo impositivo.

Hay que tener en cuenta, también, otro factor en todo esto que juega un papel fundamental. Detrás de todos los grupos de investigación se esconden intereses crematísticos de grandes multinacionales que quieren ser las primeras en descubrir algo que les posibilite hacer una patente con grandes beneficios económicos, permitiéndoles resarcirse de la inversión realizada. Por su parte, en los científicos, más allá del interés puro por la investigación, existe también un afán legítimo de renombre y reconocimiento en su campo, que junto con el interés comercial de aquellos que pagan por sus trabajos de investigación, les convierten en un elemento poco neutro en el posicionamiento sobre estos temas.

Detrás de todos los grupos de investigación se esconden intereses crematísticos de grandes multinacionales.

Por todo ello, creemos que es necesario ser muy prudentes antes de dar una excesiva credibilidad a los avances que promete la ciencia, no generar faltas expectativas a la ciudadanía sobre los resultados de esta investigación a corto plazo, e ir con cautela a la hora de elaborar leyes permisivas que, por otra parte, no vayan acompañadas de suficientes elementos de control eficaz de todas estas técnicas para evitar su utilización de forma generalizada y para otras finalidades que las inicialmente pretendidas.

NÚRIA TERRIBAS

JURISTA Y DIRECTORA DEL IBB

Posición de la Academia Americana de Neurología sobre el EVP (*)

La Academia Americana de Neurología, al definir el estado vegetativo permanente, afirma que la pérdida de capacidad cognitiva puede calificarse con certeza como irreversible, después de un período que oscila de uno a tres meses en los casos de hipoxia cerebral, y declara rotundamente que la decisión de suspender el suministro artificial de hidratación y alimentación debe estar sujeta a las mismas normas ético-jurídicas que otras formas de tratamiento de soporte vital.

PRIMERO

El estado vegetativo persistente es una forma de inconsciencia permanente, con los ojos abiertos, en el que el paciente está despierto con ciclos fisiológicos de sueño y vigilia, sin que de ningún modo se de cuenta de sí mismo ni de su entorno. Estar despierto pero inconsciente es neurológicamente el resultado del funcionamiento del tronco encefálico y la pérdida total de función del córtex cerebral.

• No se da ninguna acción o comportamiento voluntario. Las funciones primarias reflejas y vegetativas que se puedan dar, o están sujetas al control del tronco encefálico o son tan elementales que no necesitan ninguna regulación cerebral.

Aunque el paciente en estado vegetativo persistente puede generalmente respirar, pues el tronco encefálico está intacto, la habi-

lidad de masticar y tragar se pierde normalmente, pues estas funciones son voluntarias, y requieren hemisferios cerebrales intactos.

• La primera base para el diagnóstico de estado vegetativo persistente es la observación clínica, cuidadosa y prolongada, del paciente, apoyada por estudios de laboratorio. Los pacientes en estado vegetativo persistente no darán ninguna respuesta que implique un comportamiento a lo largo de un período extenso de tiempo. El diagnóstico de inconsciencia persistente puede pronunciarse con un grado muy alto de certeza médica en casos de encefalopatía hipóxico-isquémica, después de un período que oscila entre uno y tres meses.

• Pacientes en estado vegetativo persistente pueden continuar sobreviviendo por espacios de tiempo prolongados (supervivencia prolongada) mientras continúe el suministro artificial de nutrición y fluidos. Estos pacientes no son *enfermos terminales*.

• Pacientes en estado vegetativo persistente no pueden sentir dolor ni sufrimiento. Dolor y sufrimiento son atributos de la conciencia que requieren el funcionamiento cortical cerebral, y los pacientes en estado de inconsciencia persistente y completa no pueden experimentar estos síntomas.

Hay varias bases independientes para la conclusión neurológica de

que los pacientes en estado vegetativo persistente no experimentan ni dolor ni sufrimiento.

En primer lugar, la experiencia clínica directa con estos pacientes demuestra que no existe ninguna indicación, en su conducta, de que tengan conciencia de dolor o sufrimiento.

En segundo lugar, el examen efectuado después de la muerte de todos los pacientes en estado vegetativo persistente estudiados hasta ahora, revela un abrumador deterioro bilateral en los hemisferios cerebrales hasta un grado incompatible con el estado consciente o con la capacidad de experimentar dolor o sufrimiento.

En tercer lugar, recientes datos adquiridos, utilizando la tomografía de emisión de positrones, indican que el coeficiente de metabolismo de la glucosa en el córtex cerebral es muy reducido en pacientes en estado vegetativo persistente, en grado incompatible con el estado consciente.

SEGUNDO

El suministro artificial de nutrición e hidratación es una forma de tratamiento médico que puede ser interrumpido de acuerdo con los principios y prácticas que rigen la interrupción y la suspensión de los demás modos de tratamiento médico.

• La Academia reconoce que la decisión de suspender el suministro artificial de fluido y nutrición puede tener un significado sim-

bólico y emocional para las partes interesadas y para la sociedad. Sin embargo, la decisión de suspender esta clase de tratamiento debería tomarse de la misma manera que otras decisiones médicas, p.e., basadas en una evaluación cuidadosa del diagnóstico y pronóstico del paciente, los beneficios esperados y las cargas del tratamiento, y las preferencias que ha manifestado el paciente y la familia.

• El suministro artificial de alimentación e hidratación es análogo a las demás formas de tratamiento de soporte vital, como el uso de un respirador. Cuando un paciente se encuentra en estado inconsciente, un respirador y un aparato para administrar artificialmente la nutrición sirven para sostener o reemplazar las funciones normales del cuerpo que se encuentran anuladas.

• El suministro de fluidos y nutrición por gastrostomía es más un procedimiento médico que un procedimiento para el cuidado básico del paciente, por varias razones:

□ En primer lugar, la opción de escoger este método de administración de fluidos y nutrientes requiere un juicio médico cuidadoso sobre las ventajas y desventajas relativas de este tratamiento. En segundo lugar, la alimentación por gastrostomía supone crear un estoma en la pared abdominal que, sin lugar a dudas, es un procedimiento quirúrgico invasivo. En tercer lugar, una vez se ha colocado el tubo de alimentación en el lugar debido, éste debe ser controlado cuidadosamente por médicos, y por personal sanitario que trabaje bajo la dirección de médi-

cos, a fin de asegurar que no se originen complicaciones. En cuarto lugar, el juicio de un médico es necesario para vigilar la tolerancia del paciente a cualquier respuesta a los nutrientes que se proporcionen por medio del tubo de alimentación.

□ El hecho de que la administración de alimentación por gastrostomía sea por sí misma un procedimiento relativamente simple, y el hecho de que la alimentación no requiera un equipo mecánico sofisticado, no significa que la administración de fluidos y de alimentación de esta forma sea un método de atender al cuidado del enfermo y no un procedimiento médico. En verdad, ciertas formas de tratamiento médico, incluyendo, por ejemplo, la quimioterapia o los tratamientos de insulina, llevan consigo solamente una simple autoadministración de fármacos prescritos, por parte del paciente. Sin embargo, estos tratamientos son claramente médicos y su iniciación y control requieren una atención médica cuidadosa.

• Al cuidar a enfermos moribundos, los médicos deben valorar el nivel de tratamiento médico que se requiere en las circunstancias específicamente propias de cada caso:

□ El reconocimiento del derecho del paciente a la autodeterminación es central en los principios médicos, éticos y legales relevantes para las decisiones sobre el tratamiento médico a aplicar.

□ Junto con el respeto al derecho del paciente a la autodeterminación, el médico también debe intentar mejorar el bienestar del paciente, ya sea paliando su

sufrimiento u ordenando o cambiando por completo el proceso patológico. Si el tratamiento médico no consigue proporcionar bienestar al paciente, no existe ninguna obligación ética de proporcionarlo.

□ Los tratamientos que no proporcionan ningún beneficio al paciente o a la familia deben ser interrumpidos. El tratamiento médico que ofrece cierta esperanza de mejoría debe ser distinguido del tratamiento que simplemente prolonga o suspende el proceso mortal y no ofrece ninguna mejoría. El tratamiento médico, incluyendo el suministro médico de la nutrición e hidratación artificiales, no proporciona ningún beneficio a los enfermos en estado vegetativo persistente, una vez se ha establecido el diagnóstico con un grado de certeza elevado.

TERCERO

Cuando se ha diagnosticado con certeza que un paciente se encuentra en estado vegetativo persistente, y cuando es evidente que el paciente no desearía más tratamiento médico, y que la familia está de acuerdo con él, puede dejarse de lado la continuación del tratamiento, incluido el suministro de nutrición e hidratación.

• La Academia cree que este criterio es coherente con los principios médicos, éticos y legales que prevalecen, y de modo más específico con la resolución formal adoptada en el 15 de marzo de 1986 por el *Council on Ethical and Judicial Affairs* de la American Medical Association llamada «*Withholding or Withdrawing Life-Prolonging Medical Treat-*

ment» (Suspensión o interrupción de tratamiento médico de soporte vital).

• Esta posición es también coherente con el apoyo claro de la comunidad médica al principio según el cual los pacientes en estado vegetativo persistente no deben ser mantenidos indefinidamente mediante tratamiento médico.

Mientras las opiniones morales y éticas de los profesionales que se ocupan del cuidado de la salud merecen ser consideradas, son, en general, secundarias al derecho continuado del paciente y de la familia de aceptar o rechazar el tratamiento de soporte vital.

• Cuando el médico responsable del paciente no está de acuerdo con la decisión de rechazar todo tratamiento, como la nutrición e hidratación artificiales, y cree que este modo de proceder es moralmente reprochable, en circunstancias normales no se le debería forzar a obrar contra su conciencia o contra su manera de entender los criterios médicos prevalentes.

En estas situaciones, debería intentarse limar diferencias, incluyendo la comunicación adecuada entre las partes implicadas y remitir la discusión del caso a un comité de ética asistencial, siempre que ello sea posible.

Si no se puede llegar a un consenso, y las diferencias de opinión son irreconciliables, el médico responsable del paciente tiene la obligación de comunicar a la familia el hecho, a fin de que el paciente pueda ser confiado a la atención de otro médico en el mismo espacio o en otro donde

se pueda suspender el tratamiento.

• La Academia exhorta a los profesionales de la salud a establecer formas de proceder internas para el asesoramiento, como comités de ética u otros medios, que propongan un protocolo a seguir en los casos donde existan diferencias aparentemente irreconciliables. En mayo de 1985, la Academia dió su formal apoyo a la constitución voluntaria de comités de ética institucional, multidisciplinarios, para que trabajen en la formación y aprendizaje para el enfoque y discusión de los dilemas éticos que se plantean en las instituciones de atención sanitaria.

CUARTO

Constituye una buena práctica médica iniciar el suministro artificial de fluidos y alimentación cuando el pronóstico del paciente es incierto, y permitir la conclusión del tratamiento después, cuando la condición del paciente excluye toda esperanza.

• Se requiere cierto plazo de tiempo antes que sea posible formular, con un alto nivel de certeza médica, el diagnóstico del estado vegetativo. Mientras el estado de inconsciencia completa del paciente no se prolongue por largo tiempo—de uno a tres meses, por regla general—no se puede considerar, con certeza, como permanente. Durante el período inicial de estudio y evaluación, es conveniente administrar tratamiento médico agresivo para mantener al paciente.

Incluso cuando a los profesionales de la medicina les pueda parecer con claridad que un paciente

no va a recobrar la conciencia, puede transcurrir bastante tiempo antes que las personas más allegadas al paciente acepten su pronóstico. Una vez ha transcurrido el tiempo suficiente, la familia puede estar dispuesta a poner fin a cualquiera de los tratamientos de soporte vital, si se les plantea de una forma adecuada y respetuosa.

• La opinión según la cual hay una distinción capital, médica o ética, entre la interrupción y la suspensión del tratamiento médico, es contraria al sentido común y a la buena práctica médica, y es contraria a los principios médicos, éticos y legales comúnmente aceptados.

• Dada la importancia de un período adecuado de prueba para la observación y terapia en el caso de pacientes en estado inconsciente, un miembro de la familia u otro representante, ha de tener la facultad de autorizar la retirada de la nutrición artificial a pesar de haber dado el consentimiento inicial a ella. Hay que tener presente que el consentimiento inicial se había otorgado para un tratamiento necesario en aquel momento, antes que el médico responsable del paciente determinara su estado irreversible, y éste fuese comprendido por la familia.

(*)AMERICAN ACADEMY
OF NEUROLOGY

(APROBADO POR EL CONSEJO EJECUTIVO
DE 21 ABRIL DE 1988
CINCINNATI, OHIO)

Diagnóstico del EV: aspectos clínicos y éticos

Forma parte de la cultura general que una lesión craneal, a consecuencia de un serio traumatismo o una grave intoxicación, pueden dejar a la persona en situación de coma, es decir, con un cuadro clínico grave, caracterizado por la pérdida de la conciencia, de la motilidad voluntaria y de la sensibilidad, ausencia de actividad verbal, de respuesta a órdenes y estímulos, imposibilidad de abrir los ojos... conservando, sin embargo, la respiración, la circulación de la sangre y la diuresis.

■
El paciente no tiene conciencia de sí mismo ni de su entorno.

Es incapaz de recibir o transmitir información a pesar de los ciclos rítmicos diarios de vigilia-sueño.

■

También es conocido el hecho de que estas funciones pueden recuperarse total o parcialmente después de un tiempo variable, gracias a la tecnología de las unidades de cuidados intensivos aunque, hasta época muy reciente, lo más probable era que a un estado de coma se sucediera la muerte del paciente. Por fortuna, muchos pacientes se recuperan de un coma en nuestros días, otros conservan la vida, pero, según el tipo de lesiones y el tiempo de permanencia en este estado, quedan secuelas residuales a las que el paciente tendrá que hacer frente, ayudado por el entorno sanitario y familiar.

Hay un porcentaje reducido de pacientes que evolucionan hacia

el denominado *estado vegetativo persistente (EVPs)*, que puede llegar a ser *permanente (EVP)*, de manera irreversible, con pérdida de las funciones cognitivas y de relación. La característica primordial de este síndrome clínico, descrito en el año 1972 por los médicos intensivistas Jennet y Plum (1), es el estado de *vigilia sin conciencia* "wakefulness without awareness". El paciente, por tanto, no tiene conciencia de sí mismo ni de su entorno. Es incapaz de recibir o transmitir información a pesar de los ciclos rítmicos diarios de vigilia y sueño.

En estos enfermos se han perdido las funciones superiores cerebrales, es decir, de la corteza cerebral (hemisferios cerebrales), mientras permanecen, de manera completa o parcial, las funciones sujetas al control del tronco encefálico que no necesitan ninguna regulación cerebral. (Véase en el dibujo adjunto detalle del tronco encefálico). El diagnóstico, funda-

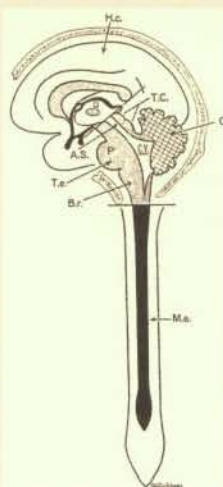
mentalmente, se basa en criterios de exploración clínica.

■
La existencia de este tipo de pacientes crea una problemática sobre las posibilidades terapéuticas (prácticamente nulas) y la conducta asistencial éticamente correcta.

■

La existencia de este tipo de pacientes crea una problemática, desconocida en épocas anteriores, sobre las posibilidades terapéuticas (prácticamente nulas) y la conducta asistencial éticamente correcta. Cada vez hay menos dudas desde el punto de vista del diagnóstico y del pronóstico. Aunque no existe ninguna prueba, test o exploración que permita un diagnóstico de absoluta certeza, se puede conocer mejor la evolución más probable de los estados vegetativos, en general, y de un individuo concreto, en particular.

En los últimos seis o siete años,



Sección sagital del cráneo y del conducto raquídeo para demostrar los componentes del neuroeje.

La médula espinal (M.e.) se continúa con el tronco encefálico (T.e.) constituido por el bulbo raquídeo (B.r.), la protuberancia (P.) y los pedúnculos cerebrales. El tronco encefálico se continúa con el cerebro; en el esquema se ve el hemisferio cerebral (H.C.) derecho. Detrás del cuarto ventrículo (C.V.) está el cerebelo (C.)

(Figura tomada de "El sistema nervioso central. Morfología. Estructura y funciones", GÓMEZ BOSQUE y cols.).

entre los estados vegetativos persistente y permanente, se ha descrito el denominado Estado Mínimamente Consciente o de Mínima Conciencia. (2)

Estado Vegetativo Persistente (EVPs)

Para definir el estado vegetativo se requieren siete criterios clínicos, que han sido sistematizados por la Academia Americana de Neurología (3,4,5):

- 1.- Ausencia de conciencia de sí mismo y del entorno e incapacidad para interactuar con otros.
- 2.- La respuesta a estímulos visuales, auditivos y dolorosos no posee carácter reproducible, propósito o conducta voluntaria.
- 3.- Ausencia total de lenguaje expresivo o comprensivo.
- 4.- Estado de vigilia intermitente manifestado por la existencia de ritmo vigilia/sueño.
- 5.- Preservación de actividad hipotalámica y de tronco-encéfalo que permita sobrevivir con atención médica.
- 6.- Incontinencia de esfínteres.
- 7.- Variable preservación de reflejos en nervios craneales y espinales (pupilas y reflejos oculocefálicos, corneal, vestibulo-ocular, nauseoso y espinal).

Es difícil observar todos estos criterios en el recién nacido y en el lactante, ya que algunos, como la valoración de la comprensión del lenguaje o el control de esfínteres, no se pueden analizar porque todavía no han sido adquiridos, y otros, como la valoración del estado de vigilia intermitente, por la dificultad que puede suponer su análisis, ya que en el niño pequeño es normal que pase durmiendo gran parte del día

al presentar un ritmo diario polirrítmico. A pesar de estas salvedades, puede realizarse el diagnóstico mediante la constatación de los otros criterios. A partir de los tres meses de edad el diagnóstico de EV puede realizarse con un alto grado de certeza. (6)

■
El estado vegetativo puede ser el resultado final de cualquier agresión aguda o proceso crónico que dañe gravemente los hemisferios cerebrales.
■

El estado vegetativo persistente es el que se mantiene después de un mes de la lesión neurológica traumática o no traumática. (3)

Estado Vegetativo Permanente (EVP)

Corresponde a la cronicidad del anterior y puede ser diagnosticado de irreversible, con un alto grado de certidumbre clínica, transcurridos tres meses en esa situación, después de una lesión no traumática, o un año después de una lesión traumática.

Estado de Mínima Conciencia (EMC)

Condición neurológica con grave alteración de la conciencia, con mínima pero definida evidencia de conducta propia o percepción del entorno, que se puede demostrar (2,3,4,7). Son pacientes que han evolucionado desde el coma o estado vegetativo hacia la recuperación de algunas funciones neurológicas con diversas respuestas, pero pobres a la estimulación.

Criterios diagnósticos del EMC:

- 1.- El paciente es capaz de obedecer órdenes sencillas.
- 2.- Responde afirmativa o negativamente, con aparente sentido, a una estimulación verbal.
- 3.- La conducta incluye movimientos intencionales, o conductas afectivas en relación con estímulos del entorno y no como actividad refleja:
 - ✓ Risa o llanto frente a un estímulo auditivo o visual con significado emocional.
 - ✓ Vocalización o gesticulación en respuesta directa a preguntas realizadas.
 - ✓ Intento de tocar un objeto con clara relación entre la posición del objeto y la dirección del movimiento.
- 4.- Seguimiento o fijación de la mirada como respuesta al movimiento del objeto.

Etiología

El estado vegetativo puede ser el resultado final de cualquier agresión aguda o proceso crónico que dañe gravemente los hemisferios cerebrales.

Las causas agudas más frecuentes son los traumatismos craneales y las lesiones que se producen después de un paro cardiorespiratorio, que dejan sin oxigenación las estructuras cerebrales sin llegar a producir la muerte. Pueden producirse también, en la fase terminal de algunos trastornos de-generativos cerebrales como podrían ser la enfermedad de Alzheimer en el adulto, malformaciones graves del sistema nervioso central en el recién nacido, o en diversas enfermedades metabólicas en el niño pequeño.

Diagnóstico diferencial

Existen otras alteraciones que se pueden generar tras una lesión cerebral grave y que se deben distinguir del estado vegetativo persistente:

Coma: Es un estado de inconsciencia en el que los ojos están cerrados y no hay ciclos de sueño y vigilia. Habitualmente es transitorio, pero una de sus posibles evoluciones es el estado vegetativo.

Síndrome "locked-in" (encerrado en mismo, o del cautiverio): Se produce al lesionarse el tronco encefálico alterándose el control voluntario pero estando preservada la activación y el contenido de la conciencia. Los pacientes en esta situación se pueden comunicar utilizando movimientos de los ojos o de los párpados pero son incapaces de moverse o de hablar.

Muerte Cerebral: En la muerte cerebral han dejado de existir de manera irreversible las funciones del córtex y del tronco cerebrales. Poco tiempo después de confirmarse esta situación (horas-días), y aún manteniendo un tratamiento de soporte vital en cuidados intensivos, sobrevendrá la parada cardíaca.

Pronóstico del Estado Vegetativo Permanente (EVP)

El EVP debe estar bien diagnosticado, condición indispensable para poder establecer un pronóstico de posible, si bien excepcional, recuperación.

De cada cien casos un 52% recuperará la conciencia al cabo de un

año, un 28% con una severa incapacidad, un 17% con una moderada incapacidad y un 7% con una buena recuperación (8). De este último porcentaje, con buena recuperación, ya empiezan a dar signos de la misma a los 3 meses del accidente causal del EVP. Del grupo total de pacientes con EVP sólo un 0,5% tendrá una buena recuperación entre los 6 y 12 meses después del accidente. (8)

Aunque no hay estudios rigurosos de ensayos clínicos en este terreno podemos encontrar resultados fiables mediante el análisis de largas series de niños y adultos (9) con EVP traumático y no traumático, con evoluciones distintas a los 3, 6, y 12 meses del primer diagnóstico. La posibilidad de recuperación después de los 12 meses de un accidente traumático, o después de 3 meses, si la causa fue de origen no traumático, parece inexistente (8,9). La esperanza de vida para un paciente en EVP establecido, y por encima de esos datos, está entre los 2 y 5 años. Más allá de los 10 años la supervivencia es muy poco habitual. (9)

Tratamiento del Estado Vegetativo Permanente (EVP)

Hasta el momento, no existe ningún tratamiento activo específico que haya demostrado, de manera concluyente, un aumento en la probabilidad de recuperación de la conciencia en un estado vegetativo.

El tratamiento general del paciente en EVP incluye las medidas de rehabilitación, fisioterapia, farmacoterapia y la nutrición e hidratación.

El paciente en EVP no se puede alimentar ni hidratar por sí mismo, requiere alimentación parenteral,

por sonda o por gastrostomía.

■
*Hasta el momento,
no existe ningún
tratamiento activo específico
que haya demostrado,
de manera concluyente,
un aumento en la
probabilidad de recuperación
de la conciencia
en un estado vegetativo.*

■

Los procedimientos de alimentación e hidratación implican riesgos y complicaciones, incluyendo el riesgo vital y en pacientes que lo perciban, (estados de mínima respuesta neurológica), dolor e incomodidad. (10)

Las complicaciones más habituales son: bronco-aspiración, perforación gástrica, taponamiento de la sonda, déficit de nutrientes y trastornos hidroelectrolíticos.

Estos procedimientos estarían contraindicados: en enfermedades digestivas que cursan con mala absorción o mala digestión, cuando el trastorno es irreversible y el paciente o la familia solicita la interrupción del tratamiento, cuando las desventajas sean desproporcionadas respecto a los beneficios, como ocurre en pacientes en situación de enfermedad terminal o cuando el paciente lo percibe como dolor o afecte a su dignidad y espacio personal.

Una de las creencias que más justifican un soporte nutricional en pacientes incapaces es que el uso de sonda nasogástrica puede prevenir la neumonía por aspiración o la aparición de úlceras de presión mejorando el estado nutricional, pero no hay estudios concluyentes que aseguren estas afirmaciones (11). Pueden aumentar la cantidad de vida pero a costa

de un empeoramiento de su calidad y un aumento en el número y la intensidad de las complicaciones (10).

Posicionamientos de estamentos oficiales

La Academia Americana de Neurología (11) declara que el suministro artificial de nutrición e hidratación es una forma de tratamiento médico que puede ser interrumpido de acuerdo con los principios y prácticas que rigen la interrupción y la suspensión de todas las demás formas de tratamiento médico.

La American Medical Association -Council on Ethical and Judicial Affairs- (12) establece que en los EVP: "Incluso si la muerte no es inminente pero hay inconsciencia más allá de toda duda y salvaguardas adecuadas para confirmar la precisión del diagnóstico, no va en contra de la ética interrumpir todos los tratamientos que prolonguen la vida."

La Cámara de los Lores del Reino Unido) consideró, a propósito del caso de Tony Bland en el año 1993 (13), que la nutrición e hidratación artificiales constituían un tratamiento médico y que si el paciente no era consciente de sí mismo ni del entorno era lícito interrumpirlo. Durante el mes de Octubre de 1998 la Corte Suprema aprobó suspender el citado tratamiento médico activo en otros 18 pacientes. Por eso el diagnóstico de ausencia total de conciencia debe ser certero, cosa que es aceptada como situación irreversible si han pasado más de 12 me-

ses en esa situación. En Inglaterra y Gales existe una normativa legal que debe observarse para llevar a cabo la interrupción de ese tratamiento (13).

El Grupo de Bioética y Neurología de la Sociedad Italiana de Neurología considera (14) que en el paciente con EVP la administración de alimento y agua se hace como compuesto químico y a través de una vía artificial, por lo que se considera como un tratamiento médico. En sus conclusiones y recomendaciones expresa:

✓ Respeto a la voluntad del interesado en cuanto a la salvaguarda de su cuerpo, salud y vida.

✓ Respeto por la voluntad expresada previamente al estado vegetativo, que pueda constatarse mediante testimonio o en documento.

✓ Necesidad de nombrar un representante legal si no se conoce la voluntad del paciente en EVP.

✓ La naturaleza de tratamiento médico de la hidratación y la nutrición del individuo en EVP.

✓ Distinción entre el EVP y la muerte cerebral.

Recomienda:

• Que se diagnostique el EVP por una comisión o comité de expertos basándose en una observación prolongada, durante el tiempo necesario y de acuerdo con los estándares científicos reconocidos.

• Que la nutrición e hidratación se retiren una vez establecida por la comisión la irreversibilidad cierta.

• La propuesta de retirada de hidratación y nutrición en el EVP

debe contar con el parecer del comité de ética previamente expresado.

• Debe ser respetada la autorización del tutor, según la ley, en casos de administración extraordinaria.

El EVP es un ejemplo de condición severa y debilitante pero no terminal, como puede ser una fase terminal de encefalopatía de Alzheimer. En esas condiciones la persona no desearía, en general, prolongar su vida por parecer humanamente carente de sentido, por indigna para la existencia humana, por molesta y gravosa para sí misma y para la familia.

■
*En esas condiciones
la persona no desearía,
prolongar su vida
por parecer humanamente
carente de sentido,
por indigna para
la existencia humana,
por molesta y gravosa
para sí misma
y para la familia.*
■

Estos pacientes constituyen una entidad clínica distinta a la de muerte cerebral y correlativamente a la posibilidad de utilizar órganos para el trasplante. Según Gherardi (16) ambas entidades tienen un punto común, el de fijar los límites de una correcta actuación médica, tanto científica como ética, que denomina "muerte intervenida". En el primer caso, se trataba de ver el momento en que podía retirarse la ventilación mecánica para poder obtener órganos todavía vivos de pacientes con muerte cerebral. En los casos de EVP que nos encontramos en nuestros días, el problema es el de

la lucha por una muerte digna, sin descartar la obtención de nuevos donantes de órganos, siendo los límites la retirada de cualquier soporte vital, incluida la alimentación e hidratación.

■
*En los casos de EVP
 el problema es el de la lucha
 por una muerte digna,
 sin descartar
 la obtención de nuevos
 donantes de órganos,
 siendo los límites
 la retirada de cualquier
 soporte vital, incluida la
 alimentación e hidratación.*
 ■

Aunque, como hemos citado en las líneas anteriores, hay posturas muy claras al respecto, existen muchas voces discordantes como recoge Hodelín (15) en una revisión muy amplia del problema. Sin embargo, hay que tener en cuenta la realidad de la existencia de estas condiciones gravemente debilitantes pero no terminales, con un pronóstico irreversible e infausto. Cuando se plantee instaurar tratamientos de soporte vital en estos casos, deben tenerse en cuenta los principios éticos y las normas jurídicas que garantizan el cumplimiento de la voluntad del paciente que se encuentre en estas condiciones.

JUAN A. CAMACHO

NEFRÓLOGO Y MIEMBRO DEL CEIC
 HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU (ESPLUGUES)
 COLABORADOR DEL IBB

FCO. J. CAMBRA

INTENSIVISTA PEDIÁTRICO
 MIEMBRO DEL CEA
 HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU (ESPLUGUES)
 COLABORADOR DEL IBB

Citas bibliográficas:

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, Jennett 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 diagnósticas 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: Assessment 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 ter-*

minal. 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 Americans 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 presente número damos a conocer una selección de las monografías que se han incorporado a la biblioteca del Instituto en el último trimestre (de Enero a Marzo), y que por su temática pueden ser de interés para el 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, García-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 Víctor 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”** organizado por la Federación Internacional de Asociaciones de Médicos Católicos (FIAMC) para los días 17 a 20 de Marzo de 2004 en Roma. Más información: www.vegetativestate.org.

✓ **3rd International Conference “Ethics Education in Medical Schools”**, organizada por el “International Center for Health, Law and Ethics” (University of Haifa) para los días 21 a 25 de Marzo de 2004 en Eilat, Israel. Secretaría: 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**, organizada por el «International Center for Health, Law and Ethics» (University of Haifa) para los días 23 a 25 de Marzo de 2004 en Eilat, Israel. Secretaría: 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”** organizada por el «International Center for Health, Law and Ethics» (University of Haifa) para los días 23-25 de Marzo de 2004 en Eilat, Israel. Secretaría: ISAS International Seminars P.O. Box 574, Jerusalem 91004 Israel Tel.: 972-2-6520574. E-mail: seminars@isas.co.il

✓ **10º Congreso Europeo de Ciencias y Teología “Dinámica de las Culturas ¿Corrientes de Sabiduría?”**, organizado por la Sociedad Europea para el Estudio de las Ciencias y la Teología (ESSSAT)

para los días 1 a 6 de Abril de 2004 en Barcelona. Secretaría: Agencia del Congreso: Ultramar Express, ESSSAT 2003. Diputación 238, 3è. 08007 Barcelona. E-mail: Mariona Cercos: mcercos@uex.es

✓ **II Congreso Internacional de Derecho de Familia “Procreación Asistida y Mediación en Familia”** organizado por la Universidad de Antioquía para los días 21 a 23 de Abril de 2004 en Medellín (Colombia). Telfs. 2105875-2105856- E-mail: derecho@mitra.udea.edu.co

✓ **I Jornada de Ética Asistencial conjunta de las Comunidades autónomas de Aragón y Cataluña**, organizada por el Comité de Ética Asistencial de Atención Primaria del Grup SAGESSA y el Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud, de Zaragoza para el día 8 de Mayo, en el Aula Magna de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universitat Rovira i Virgili (Reus). Secretaría: 977 312228. E-mail: cmartorell@grupsagessa.com

✓ **Curso sobre “Cuidados paliativos: La atención integral al enfermo terminal”**, organizado por el Centro de Humanización de la Salud (CEHS) para los días 28 a 30 de Mayo de 2004 en Tres Cantos (Madrid). Secretaría: 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”** organizada por la Asociación Catalana de Educación Médica para los días 6 a 8 de Julio de 2004 en Barcelona. Secretaria: 93-3185734 i 93-3424147. E-mail: ottawa@bcmcmed.com

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA