

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)