



Reflexiones sobre los problemas científicos y éticos relativos al estado vegetativo persistente

Creación: Academia Pontificia para la Vida y Federación Mundial de Asociaciones de Médicos Católicos

Fuente: Santa Sede

Lengua original: Inglés

Copyright del original inglés: No

Traducción castellana: Santa Sede

Copyright de la traducción castellana: No

Fecha: 20 de marzo de 2004

Comprobado el 5 de junio de 2004

Reflexiones sobre los problemas científicos y éticos relativos al estado vegetativo persistente

1) El estado vegetativo es un estado en el que el individuo no tiene capacidad de respuesta; actualmente se define como una condición caracterizada por: estado de vigilia, alternancia de ciclos de sueño y vigilia, ausencia aparente de conciencia de sí y del ambiente circunstante, falta de respuestas de comportamiento a los estímulos del ambiente, mantenimiento de las funciones autonómicas y de otras funciones cerebrales.

2) El estado vegetativo debe distinguirse de la muerte encefálica, del coma, del síndrome "locked-in" y del estado de conciencia mínima.

El estado vegetativo tampoco puede identificarse simplemente con la muerte cortical, teniendo en cuenta que en los pacientes que se encuentran en estado vegetativo pueden seguir funcionando islas, incluso muy amplias, de tejido cortical.

3) Por lo general, el paciente en estado vegetativo no necesita ayuda técnica para mantener sus funciones vitales.

4) Al paciente en estado vegetativo de ningún modo se le puede considerar un enfermo terminal, dado que su condición puede prolongarse de forma estable incluso durante períodos de tiempo muy largos.

5) El diagnóstico de estado vegetativo permanece hasta el momento eminentemente clínico y requiere una atenta y prolongada observación, realizada por personal especializado y experto, mediante el uso de instrumentos de valoración aptos para este tipo de pacientes, en un ambiente adecuadamente controlado. En efecto, en lo escrito sobre esta materia quedan documentados errores de diagnóstico en un porcentaje de casos bastante alto. Por esta razón, si fuera preciso, se podrían utilizar todas las técnicas modernas disponibles para ayudar al diagnóstico.

6) Las técnicas modernas de *imaging* han permitido documentar en los pacientes que se hallan en estado vegetativo la persistencia de algunas funciones corticales y la respuesta a algunos tipos de estímulos, entre ellos el do-

Joint Statement on the vegetative state

Scientific and ethical problems related to the Vegetative State

1) Vegetative State (VS) is a state of unresponsiveness, currently defined as a condition marked by: a state of vigilance, some alternation of sleep/wake cycles, absence of signs of awareness of self and surroundings, lack of behavioural responses to stimuli from the environment, maintenance of autonomic and other brain functions.

2) VS must be clearly distinguished from: encephalic death, coma, "locked-in" syndrome, minimally conscious state. VS cannot be simply equated with cortical death either, considering that in VS patients islands of cortical tissue which may even be quite large can continue functioning.

3) In general, VS patients do not require any technological support in order to maintain their vital functions.

4) VS patients cannot in any way be considered terminal patients, since their condition can be stable and enduring.

5) VS diagnosis is still clinical in nature and requires careful and prolonged observation, carried out by specialized and experienced personnel using specific assessment standardized for VS patients in an optimum-controlled environment. Medical literature, in fact, shows diagnostic errors in a substantially high proportion of cases. For this reason, when needed, all available modern technologies should be used to substantiate the diagnosis.

6) Modern neuroimaging techniques have demonstrated the persistence of cortical activity and response to certain kinds of stimuli, including painful stimuli, in VS patients. Although it is not possible to determine the subjective quality of such perceptions, some elementary discriminatory processes between meaningful and neutral stimuli seem to be nevertheless possible.

7) No single investigation method available today allows us to predict, in individual cases, who will recover and who will not among VS patients.

8) Until today, statistical prognostic indexes regarding VS have been obtained from studies quite limited as to num-

lor. Sin embargo, aunque no sea posible conocer la calidad subjetiva de esas percepciones, parecen posibles algunos procesos elementales de discernimiento entre estímulos significativos y no significativos.

7) Actualmente, ningún método determinado de investigación puede permitir predecir, en un caso concreto, cuál de los pacientes en estado vegetativo se recuperará y cuál no podrá lograrlo.

8) Hasta ahora, las valoraciones de pronóstico de tipo estadístico sobre el estado vegetativo se han obtenido mediante estudios limitados en cuanto al número de casos y a la duración de la observación. Por eso, se recomienda renunciar definitivamente a términos equívocos como el de estado vegetativo "permanente", limitándose más bien a la indicación de la causa y la duración del estado vegetativo.

9) Reconocemos que todo ser humano posee dignidad de persona, sin discriminación de raza, cultura, religión, condiciones de salud o situación socioeconómica. Esa dignidad, fundada en la misma naturaleza humana, constituye un valor inmutable e intocable, que no puede depender de las circunstancias existenciales concretas, ni puede subordinarse al juicio de nadie. Aun reconociendo como deber propio de la medicina, al igual que de la sociedad, la búsqueda de la mejor calidad de vida posible para todo ser humano, consideramos que no puede y no debe constituir el criterio definitivo de juicio sobre el valor de la vida de un hombre.

Reconocemos que la dignidad de toda persona puede expresarse también a través del ejercicio de opciones autónomas; sin embargo, la autonomía personal nunca puede llegar a justificar decisiones o actos contra la vida humana propia o ajena, pues sin vida no puede haber libertad.

10) Sobre la base de estas premisas, sentimos el deber de afirmar que el paciente en estado vegetativo es persona humana y, en cuanto tal, tiene derecho al pleno respeto de sus derechos fundamentales, el primero de los cuales es el derecho a la vida y a la tutela de la salud.

En particular, el paciente en estado vegetativo tiene derecho a:

- una valoración correcta y profunda de diagnóstico, con el fin de evitar posibles errores y orientar del mejor modo posible las intervenciones de rehabilitación;
- una asistencia fundamental, que abarque hidratación, alimentación, calefacción e higiene;
- la prevención de las posibles complicaciones y el control de cualquier signo de recuperación;
- un adecuado proceso de rehabilitación, prolongado en el tiempo, que favorezca la recuperación y el mantenimiento de los objetivos alcanzados;
- ser tratado como cualquier otro paciente, con la debida asistencia y con un trato afectuoso.

Eso requiere que se renuncie a decisiones de abandono fundadas en juicios de tipo probabilista, dada la insuficiencia y la incertidumbre de los elementos de pronóstico disponibles hasta hoy.

ber of cases considered and duration of observation. Therefore, the use of misleading terms like "permanent" referred to VS should be discouraged, by indicating only the cause and duration of VS.

9) We acknowledge that every human being has the dignity of a human person, without any discrimination based on race, culture, religion, health conditions or socio-economic conditions. Such a dignity, based on human nature itself, is a permanent and intangible value that cannot depend on specific circumstances of life and cannot be subordinated to anyone's judgment.

We recognize the search for the best possible quality of life for every human being as an intrinsic duty of medicine and society, but we believe that it cannot and must not be the ultimate criterion used to judge the value of a human being's life.

We acknowledge that the dignity of every person can also be expressed in the practice of autonomous choices; however, personal autonomy can never justify decisions or actions against one's own life or that of others: in fact, the exercise of freedom is impossible outside of life.

10) Based on these premises, we feel the duty to state that VS patients are human persons, and as such, they need to be fully respected in their fundamental rights. The first of these rights is the right to life and to the safeguard of health. In particular, VS patients have the right to:

- correct and thorough diagnostic evaluation, in order to avoid possible mistakes and to orient rehabilitation in the best way;
- basic care, including hydration, nutrition, warming and personal hygiene;
- prevention of possible complications and monitoring for any possible signs of recovery;
- adequate rehabilitative processes, prolonged in time, favouring the recovery and maintenance of all progress achieved;
- be treated as any other patients with reference to general assistance and affective relationships.

This requires that any decision of abandonment based on a probability judgment be discouraged, considering the insufficiency and unreliability of prognostic criteria available to date. The possible decision of withdrawing nutrition and hydration, necessarily administered to VS patients in an assisted way, is followed inevitably by the patients' death as a direct consequence. Therefore, it has to be considered a genuine act of euthanasia by omission, which is morally unacceptable.

At the same time, we refuse any form of therapeutic obstinacy in the context of resuscitation, which can be a substantial cause of post-anoxic VS.

11) To the rights of VS patients corresponds the duty of health workers, institutions and societies in general to guarantee what is needed for their safeguard, and the allocation of sufficient financial resources and the promotion of scientific research aimed to the understanding of cerebral physiopathology and of the mechanisms on which the plasticity of the central nervous system is based.

La posible decisión de suspender la alimentación y la hidratación, cuya suministración al paciente en estado vegetativo es necesariamente asistida, tiene como consecuencia inevitable y directa la muerte del paciente. Por tanto, constituye un auténtico acto de eutanasia, por omisión, moralmente inaceptable.

Del mismo modo, rechazamos cualquier forma de ensañamiento terapéutico en el ámbito de la reanimación, que puede constituir una causa sustancial de estado vegetativo post-anóxico.

11) A los derechos del paciente en estado vegetativo corresponde el deber, por parte de los agentes sanitarios, de las instituciones, y más en general de la sociedad civil, de asegurar todo lo necesario para su tutela, incluso a través de la garantía de suficientes recursos económicos y la promoción de una investigación científica orientada a la comprensión de la fisio-patología cerebral y de los mecanismos sobre los que se basa la plasticidad del sistema nervioso.

12) Es preciso prestar atención especial a las familias en las que uno de sus miembros se halla en estado vegetativo. Sinceramente cercanos a su sufrimiento diario, afirmamos su derecho a la ayuda de todos los agentes sanitarios, a un adecuado apoyo humano, psicológico y económico, que les permita salir del aislamiento, sintiéndose parte de una red de relaciones humanas solidarias.

13) Además, es necesario que las instituciones organicen modelos de asistencia especializados para la atención de estos pacientes (centros de recuperación y de rehabilitación), esparcidos por el territorio, y garanticen la formación de personal competente y especializado.

14) Al paciente en estado vegetativo no se le puede considerar una "carga" para la sociedad; más bien, debería reconocérsele como una llamada a la realización de modelos de asistencia sanitaria y de solidaridad social nuevos y más eficaces.

12) Particular attention has to be paid to families having one of their members affected by VS. We are sincerely close to their daily suffering, and we reaffirm their right to obtain help from all health workers and full human, psychological and financial support, which enables them to overcome isolation and feel part of a network of human solidarity.

13) In addition, it is necessary for institutions to organize models of assistance, specialized with reference to the care of these patients (awakening centres and specialized rehabilitation centres), sufficiently spread over the territory. Institutions should also promote the training of competent personnel.

14) VS patients cannot be considered as "burdens" for society; rather, they should be viewed as a "challenge" to implement new and more effective models of health care and of social solidarity.