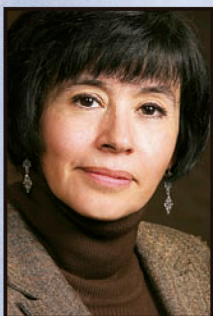




RETIRAR LA ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN

PROBLEMA BIOÉTNICO EN EL PACIENTE EN ESTADO VEGETATIVO PERMANENTE

La autora estudió Medicina en la Universidad Nacional Autónoma de México y realizó la especialidad en Medicina de Rehabilitación en el Instituto Nacional de Pediatría, además cursó estudios de Bioética en Roma, Italia.



Por Dra. Verónica Montiel Boehringer, coordinadora general de Posgrado e Investigación de la Universidad Xochicalco.

INTRODUCCIÓN

Los avances técnicos en Medicina nos confrontan a nuevos retos. Las causas y los factores que ocasionaban la muerte en una época, en la actualidad debido al desarrollo de la tecnología, provocan que los pacientes sobrevivan pero con las secuelas del daño neurológico expresado con algún tipo de discapacidad.

El mismo progreso médico ocasiona aumento del costo de los cuidados médicos, por lo que los enfermos con pocas posibilidades de recuperación, son considerados como una carga para la sociedad. La literatura reporta que los niños con defectos de nacimiento fueron seleccionados para no administrarles comida, líquidos o tratamiento alguno (*Grisez & Boyle, 1979*). En 1975 el nombre de Karen Ann Quinlan, comenzó a preocupar a todos aquellos interesados en los temas

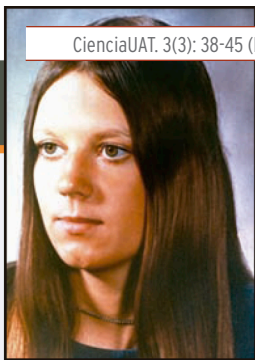
de la vida y la muerte por la posibilidad de aceptar legalmente terminar con la vida. Aunque la paciente no presentaba respuestas a los diferentes estímulos, los médicos manifestaron que ella estaba viva, ya que definitivamente no presentaba los criterios de muerte cerebral aceptados legalmente como la muerte del paciente.

Pareciera que después de tres décadas se hubieran aclarado todas las interrogantes; sin embargo, el debate actual sobre el tratamiento del paciente en estado vegetativo y la eutanasia se encuentran en auge total. Después de los casos de Ann Quinlan, Nancy Cruzan, Terri Schiavo y Eluana Englaro siguen vigentes las siguientes preguntas: ¿qué hacer con los pacientes en estado vegetativo? ¿quién es el paciente en estado vegetativo?

El aspecto medular no es saber si está vivo; nadie puede negar que al suspender la alimentación y la hidratación se ocasiona la muerte del paciente. La cuestión es sobre todo antropológica y moral.

Karen Ann Quinlan

NACIÓ el 29 de marzo de 1954 en Nueva Jersey. El 15 de abril de 1975 ingresó en estado de coma al Newton Memorial Hospital de la misma ciudad. Permaneció ahí por nueve días, ya que fue transferida al St Clare's hospital con daño cerebral irreversible por experimentar una falla respiratoria prolongada. Durante los siguientes meses la mantuvieron viva por



la alimentación nasogástrica y el apoyo del ventilador. En 1976, a petición de los padres y por aprobación de la Suprema Corte de Justicia de Nueva Jersey se le retiró el ventilador a Ann Quinlan. Los siguientes nueve años, ella solamente fue alimentada mediante sonda nasogástrica hasta su muerte por neumonía en 1985.

El estado vegetativo (EV) tiene un rol paradigmático en la medicina y en la bioética. En este sentido el debate actual se centra en la posibilidad de retirar la alimentación e hidratación, considerarlos como medidas ordinarias o tratamientos médicos, si son tratamientos ¿son proporcionados o desproporcionados? El paciente en estado vegetativo permanente obliga a reflexionar sobre la dignidad del hombre. Si ésta dependiese de la conciencia, se tendría que establecer una graduación de la dignidad humana de acuerdo al nivel de conciencia y de su recuperación; esto definitivamente abre las puertas a la eugenesia.

ASPECTOS MÉDICOS

En 1972 Jennet y Plum acuñaron el término estado vegetativo persistente en el artículo «*A syndrome in search of a name*» publicado en la revista *Lancet* y lo definieron como el estado de inconsciencia e incapacidad de respuestas apropiadas a los estímulos externos con función cardio respiratoria preservada. Otros términos utilizados pero inapropiados

son coma vigilia, mutismo acinético, coma, coma prolongado, síndrome apático y otros, por lo que en 1993 la *American Neurological Association* recomendó el término estado vegetativo persistente, que en 1994 fue ratificado por la *Multi-Society Task Force*.

En 1991 se estableció la comisión de la *Multi-Society Task Force* responsable de estudiar el estado vegetativo y publicó sus conclusiones en 1994 en la revista *New England Journal of Medicine*. Definió al estado vegetativo como una condición de inconsciencia completa de sí y del ambiente con ciclos de sueño y vigilia y con mantenimiento completo o parcial de las funciones autonómicas de tallo y de hipotálamo (*Multi-Society Task Force on PVS, 1994*).

Actualmente el término postcoma *unresponsiveness* es aceptado como sinónimo de estado vegetativo (bien sea persistente o permanente) para describir al paciente que emerge del coma. La *National Health and Medical Research Council* de Australia en su informe de 2003 explica que postcoma *unresponsiveness*

es una manifestación del daño severo y se refiere a un espectro continuo de alteración de la conciencia, que puede incluir diferentes entidades difíciles de diagnosticar. Descarta aquellos padecimientos que no siguen al coma y a la anencefalia y sugieren utilizar el término ya que evita el peyorativo de vegetativo y de irreversibilidad (*National Health and Medical Research Council 2003*).

Sin embargo, en la actualidad sigue vigente el debate sobre el término adecuado que defina esta entidad. Según Jennet: «Este nombre no supone una localización anatómica o patológica, ya que esto varía de caso en caso. El término describe la ausencia de una función cognitiva observable e invita a continuar con la investigación clínica y patológica, más que a dar la impresión de un problema completamente entendido» (*Jennett, 2002*).

La *Multi-Society Task Force* estableció el término “permanente” para los casos en los cuales las probabilidades de recuperación eran mínimas y lo consideró irreversible con las subsecuentes

implicaciones éticas importantes. El debate surgió posterior a la publicación del artículo de K. Andrews “*Patients in the persistent vegetative state: problems in their long term management*” publicado en la revista *British Medical Journal*, en el cual señaló dos hechos: el primero al referirse diagnóstico erróneo de estado vegetativo permanente (EVP) en pacientes canalizados a instituciones para su cuidado, pero que a su ingreso presentaban signos de recuperación de la conciencia; y el segundo, a los reportes de pacientes que iniciaron contacto con el ambiente más allá del tiempo establecido por la *Task Force* (*Andrews, 1993; Gruppo di Studio Bioetica e Cure Palliative in Neurologia, 2002*).

A pesar de la diversidad de posturas, investigadores de Estados Unidos de América (EUA) y de Europa sugieren utilizar solamente los términos estado vegetativo EV y EVP (*American Congress of Rehabilitation Medicine, 1995; Day, 2007*) o el término postcoma *unresponsiveness*.

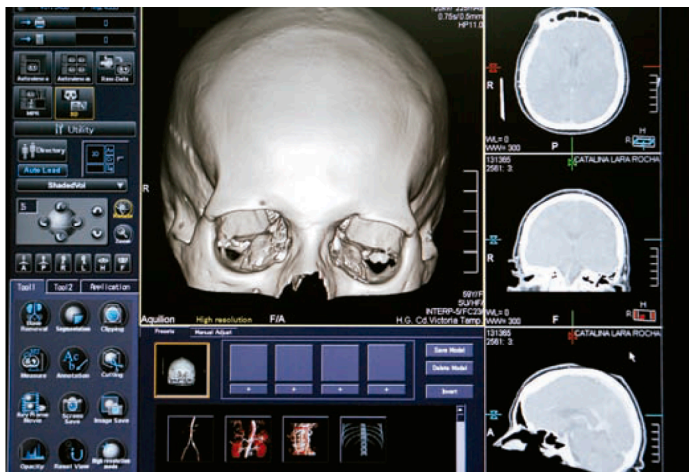
Como resultado de este debate, existen por un lado, trabajos publicados que documentan la recuperación neurológica de los pacientes en EV permanente, así como la identificación de factores pronósticos que permiten favorecer el proceso de rehabilitación. Aunque si bien es cierto que faltan estudios controlados con una terminología precisa y uniforme, todo indica que se puede mejorar el estado del paciente en forma general (*Levin, et al, 1991; Childs & Mercer, 1996; Andrews, 1993*). Sin embargo, por otro lado se

han utilizado los Potenciales Evocados Somatosensoriales (PESS) en Holanda, para predecir el pronóstico desfavorable y sugerir la suspensión de todo tratamiento desde la primera semana del coma (Zandbergen, et al, 1998).

Debido a las implicaciones éticas los esfuerzos se dirigen a la búsqueda de indicadores pronósticos neurofisiológicos, bioquímicos y estudios de neuroimagen que orienten a los médicos y a los familiares a la toma de decisiones difíciles (Day, 2007).

TOMOGRFÍA POR EMISIÓN DE POSITRONES (PET) Y RESONANCIA MAGNÉTICA FUNCIONAL (FRM)

La PET y la fRM miden el metabolismo cerebral y la activación neural en reposo y durante los estímulos externos. Sus aportaciones han ayudado a comprender la patofisiología del EV y se propone la existencia de una disfunción metabólica localizada no solamente en una región del cerebro, sino en un amplia red frontoparietal que circunda las áreas asociativas multimodales de la corteza parietal.



Esta disfunción puede ser por daño cortical directo o córtico-cortical o córtico-tálamo-cortical llamada por Laureys, Síndrome de Desconexión (Laureys, 2005). Asimismo, se ha observado que la recuperación de los pacientes se acompaña de restauración funcional de la red frontoparietal y de algunas de sus conexiones tálamo-corticales.

La ausencia de una comprensión completa de la correlación neural necesaria y suficiente para la percepción consciente, así como las dificultades en interpretar los datos que aporta la imagen funcional, indican que los estudios de neuroimagen no reemplazan la asesoría clínica, pero son una herramienta

objetiva que mide la actividad neural de los pacientes y sus diferencias con los controles normales (Laureys, 2005; Boly, et al, 2005; Laureys, 2007). Hay que considerar que los estudios proveen datos de trascendencia en temas de debate actual, pronóstico y ético, debido a que revelan la presencia de lo que se ha llamado proceso cognitivo encubierto «*Covert cognitive processing*», sin embargo, por el momento debido a problemas metodológicos, de análisis e interpretación, su uso clínico se encuentra limitado (Day, 2007).

Es así que el estado vegetativo es una de las condiciones menos comprendida y a la vez representa uno de los dilemas

La sensibilidad y la especificidad de las técnicas de neuroimagen y neuroconductuales son una guía en el tratamiento rehabilitatorio.

éticos más problemáticos para la medicina moderna, ya que predecir la recuperación de la conciencia y de la comunicación en los pacientes que sobreviven al coma y se encuentran en EV es un desafío. Sin embargo, existe una nueva perspectiva en la actualidad a través de los nuevos estudios que documentan casos de pacientes en EV permanente que han recuperado la conciencia. Además la fRM ha aportado datos que confirman la presencia de patrones normales de actividad cerebral en algunos pacientes en EV, lo cual sugiere que los pacientes en EV pueden estar conscientes a pesar de ser diagnosticados clínicamente.

TRATAMIENTO

La sensibilidad y la especificidad de las técnicas de neuroimagen y neuroconductuales son de gran ayuda en diferenciar otras causas que expliquen la ausencia de respuesta conductual (falta de despertar, alteraciones sensoriales, cognitivas y motoras) por lo que son una guía en el tratamiento rehabilitatorio para brindar al paciente analgésicos, acceso a programas de neurorehabilitación y en la toma de decisiones al final de la vida (Laureys, 2005; Giacino, et al, 2006).

El tratamiento se puede dividir en una fase hospitalaria posterior al insulto, la cual puede llevarse a cabo dentro o fuera de la terapia intensiva y una fase extrahospitalaria, que puede ser por un período variable en una insti-

Eluana Englaro

NACIÓ el 25 de noviembre de 1970 en Lecco, Italia. Murió el 9 de febrero de 2009 en la ciudad de Udine, después de encontrarse en estado vegetativo persistente por 17 años, a raíz de un accidente de coche. Eluana se convirtió en el centro de una batalla judicial de los opositores de la eutanasia.



Su padre pidió que se le retirara la sonda de alimentación para permitir morir de forma natural a la joven, siendo esta petición negada por el Milán Tribunal de Apelación, sin embargo, esta decisión más tarde fue invertida.

tución semiintensiva con el fin de vigilar los datos de recuperación y posteriormente continuar el tratamiento en la casa o en residencias específicas para el cuidado de estos pacientes. Lo anterior varía de acuerdo a las diferentes culturas y a la disponibilidad de servicios.

Los objetivos del tratamiento son: preservar las funciones vitales, promover la recuperación de la conciencia, proteger la integridad del sistema locomotor (Sazbon, 2004), mantener en óptimo estado de salud, prevenir complicaciones secundarias (úlceras de decúbito, osificación heterotópica, crisis convulsivas) y evitar el sufrimiento, el malestar y la incomodidad.

Una vez que las condiciones son estables y no existen complicaciones, el paciente es dado de alta a una unidad intermedia o a su casa para continuar el proceso de rehabilitación. Los familiares son entrenados en los cuidados del paciente como es el lavado con agua y jabón de la sonda de la gastrostomía y la prevención de la regurgitación con la posición sedente del paciente. El cambio mensual



del catéter vesical lo realiza la enfermera y si tal es el caso, el cuidado de la cánula de traqueostomía lo realizan los familiares (Gigli, 2002).

ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN

La nutrición enteral puede ser por gastrostomía o sonda nasogástrica (SNG). El procedimiento es simple, se puede realizar en casa y consiste en la administración de sustancias nutritivas que se adquieren en el comercio. Alimentar al paciente no consciente forma parte de los cuidados ordinarios. Es una medida asistencial que garantiza las necesidades fisiológicas y no se puede con-

siderar desproporcionada ya que no provoca dolor ni sufrimiento, sino que es de gran beneficio porque permite que el paciente sobreviva (Proietti, 2002).

Para evitar toda confusión se ha propuesto sustituir el adjetivo hidratación y alimentación artificial por asistida porque los elementos nutritivos son los mismos que se utilizan en los pacientes conscientes (agua, proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas). Si bien la sonda nasogástrica es colocada por la enfermera y la gastrostomía es realizada por el médico, la alimentación por la sonda no es un procedimiento médico y puede hacerlo cualquier otra persona, además la inervación y los músculos de la deglución se encuentran indemnes en el paciente en EV (Diamond, 2004).

PROBLEMA ÉTICO. ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN (AH): ¿TRATAMIENTO MÉDICO?

Los pacientes con capacidades diferentes, especialmente aquellos que presentan daño neurológico, han despertado el interés no sólo

de la comunidad médica sino de filósofos, juristas, legistas y políticos que abordan el cuidado de los pacientes desde perspectivas diferentes.

Las razones clínicas, éticas y jurídicas que fundamentan la razón para suspender la nutrición e hidratación en el paciente en EVP surgen del problema general de limitar los tratamientos de apoyo de vida a los pacientes con mal pronóstico y/o en condiciones terminales, temática que ha sido afrontada por diferentes organismos (Vincente, 1999; Orsi, 2001) que a partir de los años 90 han tratado de entender, discutir y normar las líneas a seguir. Cabe hacer notar que el paciente en EVP no es un paciente terminal.

El núcleo del conflicto es considerar la AH como tratamiento, en lugar de aceptar que forma parte de los cuidados ordinarios. Los cuidados ordinarios son el conjunto de medidas preventivas tendientes a mitigar el sufrimiento del individuo y son obligatorios como la curación de las úlceras de decúbito, la aspiración de las secreciones bronquiales, movilización de las articulaciones, la higiene

Existe dificultad para realizar el diagnóstico de cuántas personas se encuentran en estado vegetativo actualmente en México y a nivel internacional, debido a que son pacientes que se encuentran en sus domicilios o en otro tipo de instituciones.

En México, no existen datos de la prevalencia de personas en estado vegetativo. En EUA la prevalencia del estado vegetativo no se conoce exactamente, pero de acuerdo a una estimación existen 10000-25000 casos en adultos y de

4000-10000 en niños. En Italia la incidencia anual es de 560 casos y una prevalencia de 1600-2800 casos. La probabilidad de sobrevivencia después de 15 años se estima que es de 1/15000-1/75000.

Giacino refiere que no se encuentran disponibles la incidencia y la prevalencia de las alteraciones severas de la conciencia, pero que en los EUA las personas que presentan traumatismo craneoencefálico severo con pérdida prolongada de la conciencia, son aproximadamente de 56 a 170 por un millón.

Laurey refiere que en los EUA permanecen en estado vegetativo 14000 personas después de una lesión cerebral aguda. Por otro lado, la Comisión Técnico-Científica para el Estado Vegetativo y Estado Mínimo de Conciencia en su documento final del 14 de diciembre de 2005 en Roma, menciona que la incidencia internacional del estado vegetativo seis meses posterior al evento agudo por cualquier causa es de 0.5-4/100000 y la prevalencia de 0.6 a 10/100000 habitantes.

del cuerpo, la alimentación e hidratación.

En los países anglosajones se acepta en forma general que la alimentación y la hidratación artificial son un tratamiento de apoyo vital (*Life sustaining treatment*) y se considera ética su suspensión. El no hacerlo “prolonga injustificadamente su proceso de morir, porque viola el principio fundamental de la bioética de la beneficencia, de no maleficencia, de autonomía y de equidad de los recursos” (Orsi, 2001). Sin embargo, retirar o mantener algunos apoyos vitales puede ser más aceptable que otros. En líneas generales, para diferenciar aquellos tratamientos éticamente obligatorios de los éticamente opcionales, se han denominado medios ordinarios y extraordinarios. Los primeros deben aplicarse y su fundamento reside en que los medios utilizados ofrecen una esperanza de beneficio para el paciente, hasta que en determinado momento se demuestre que son extraordinarios, por lo que pueden ser retirados.

De tal manera, que retirar la AH es abandonar al paciente y dejarlo morir de sed y de hambre. La AH no trata ninguna patología. Es la administración de nutrientes y líquidos a través de la gastrostomía, no implica una intervención médica a diferencia de la terapia de apoyo vital como la diálisis, el ventilador mecánico, los antibióticos y la quimioterapia. Su interrupción consiste en abstenerse de introducirlos por los dispositivos propios.

El concepto de proporcionalidad terapéutica se utiliza para establecer la distinción



El aumento del costo de los cuidados médicos ha hecho que los enfermos con pocas posibilidades de recuperación sean considerados como una carga para la sociedad.

entre ensañamiento (encarnizamiento terapéutico) y deber terapéutico y considera en una primera fase de la evaluación el criterio de proporcionalidad/no proporcionalidad, es decir, los aspectos objetivos técnico-médicos y en una segunda fase los criterios de ordinario/extraordinario, o sea los aspectos subjetivos del paciente. Un medio desproporcionado, sea ordinario o extraordinario, en línea general se considera ilícito (Callipari, 2004, 2006).

La administración de la AH no es una medida fútil, ni corresponde al ensañamiento terapéutico ya que no es un tratamiento médico que requiera un juicio profesional de eficacia, sino que es un cuidado natural y esencial para la vida del paciente (Suaudeadu, 2005). Es preciso aclarar que el ensañamiento

terapéutico, es inaceptable, prohibido desde la deontología médica y por lo tanto, fuera del campo de la legislación.

CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida del paciente, de la familia y de la sociedad, son factores que justifican la toma de decisiones en la asistencia sanitaria. Sin embargo, es necesario aclarar algunas interpretaciones: la calidad de vida como un complemento de la vida, por lo que se busca la mejor calidad de vida posible; o bien, ser entendida como ciertas condiciones que deben cumplirse para ser digna ya que de lo contrario puede eliminarse, es decir, coloca a la calidad de la vida en términos de selección aún de la propia vida (Spagnolo & Comoretto, 2004).

Esta última interpreta-

ción coloca en desventaja a las personas discapacitadas y a los ancianos por las decisiones injustas o arbitrarias que se tomen. Decisiones influenciadas por la crisis del estado social y la demanda sanitaria, por el aumento de los costos, el aumento de la población no productiva y necesitada y sobre todo, por el aumento en la incidencia de las enfermedades crónicas (Faggioni, 1999), y considera no obligatorios los tratamientos que no ofrecen beneficio al paciente porque son inútiles o vanos. El término fútil se utiliza para designar la poca posibilidad de sobrevivencia, éxito improbable o inaceptable proporción de beneficio-costos (*Beauchamp & Childress, 2001*). Es evidente que en este sentido la calidad de vida esconde una discriminación entre vida digna y no digna de ser vivida. Si bien se le difunde como interés «humanitario» para disminuir el sufrimiento, en realidad esconde la propuesta de la eutanasia (Pellegrino, 2000; Spagnolo & Comoretto, 2004). Otros más, justifican la experimentación y la extracción de órganos para trasplantes de los pacientes en EVP por considerarlos como vidas biológicas (Proietti, 1997; Gigli, 2002; Rodríguez & Molina, 2007).

El Comité Nacional de Bioética Italiano considera arbitraria la distinción entre vidas dignas y no dignas de ser vividas ya que la dignidad no puede ser atribuida según las condiciones de existencia y además, la vida humana es un bien indisponible independientemente de la percepción de la calidad de vida (Comitato Nazionale per la Bioetica,



Se advierte del peligro de una falsa compasión que promueve la eutanasia.

2005). Aún más, se sabe que la solicitud de legalizar la muerte no se fundamenta tanto en el concepto de libertad como en un juicio de valor formulado por la sociedad que considera la vida del paciente en EV sin sentido ni valor (Casini, et al, 2007).

ÉTICA MÉDICA

El caso del paciente en estado vegetativo permanente es particular, debido a que no es un enfermo terminal, presenta una probable irreversibilidad de la conciencia y necesita ayuda externa para sobrevivir. El médico debe establecer una relación de justicia en las condiciones particulares en las cuales se encuentra el paciente.

Ante el paciente en EV, el médico puede optar por dos caminos erróneos: 1) una falsa compasión que propone la eutanasia o, 2) el ensañamiento terapéutico. El fin próximo del médico que se abstiene de administrar la alimentación e hidratación es producir la muerte del paciente, por lo tanto no se puede decir que busca el bien ya que suprime al paciente; ésto es injusticia (Noriega, 2002).

EUTANASIA

La Asociación Médica Mundial define la eutanasia como el acto "con el cual se pone deliberadamente fin a la vida

de un paciente, bien a solicitud del mismo o de un pariente cercano" para terminar con el sufrimiento (Casini, et al, 2007).

La misma Asociación confirma la oposición de la profesión médica a la eutanasia y al suicidio asistido e invita a los médicos a abstenerse de participar en tales prácticas, aunque la ley nacional las permita o despenalice y conmina a objetar en conciencia. Además, exhorta al médico a participar en forma activa para impedir que las legislaciones de este tipo sean aprobadas o si tal es el caso, sean abrogadas (Spagnolo & Comoretto, 2004).

No hay que olvidar que las diferentes legislaciones y códigos de deontología médica establecen que el médico debe proseguir el tratamiento de sostén vital hasta que se compruebe la pérdida irreversible de todas las funciones del cerebro, es decir, el criterio de muerte cerebral (Gigli, 2002).

Se sabe que es un problema delicado y de gran dificultad en el cual se imbrican la ética y el derecho, se presentan argumentos pragmáticos y utilitaristas que sin lugar a dudas abren la puerta a la violación de los derechos fundamentales (Fiori, 2001).

El debate actual en Italia, aunque excluye la eutanasia "activa" de toda propuesta,

prevee diferentes mecanismos basados en una lógica eutanásica. Se introduce la eutanasia por "omisión" (retirar la alimentación e hidratación) cuyas implicaciones ético-jurídicas son iguales a la de la eutanasia activa (Commissione tecnica-scientifica, 2005; Casini, et al, 2007) a través del carácter obligatorio de las directivas anticipadas y del deber del médico para ejecutarlas. En forma engañosa se intenta evitar un "supuesto ensañamiento terapéutico", se apela a la libertad de decisión para rechazar el tratamiento y se promueve el derecho a morir. Sin embargo, permitir a través de un instrumento legislativo aceptar el derecho a renunciar anticipadamente a todo tratamiento sin que exista una situación real y actual, equivale a introducir legalmente la eutanasia por omisión. Es así que una ley sobre directivas anticipadas fractura el principio de indisponibilidad de la vida, del principio de igualdad de cada existencia humana y surge así una cultura eutanásica que supedita los intereses de los pacientes en EVP a los intereses de la sociedad por considerarlo un "vegetal" (Casini, et al, 2007).

CONCLUSIONES

Debido a las dificultades existentes para compren-

der al paciente en estado vegetativo por el uso de una terminología médica inadecuada que impide el diálogo, se propone utilizar el término estado vegetativo o postcoma *unresponsiveness* para facilitar la comprensión de esta entidad como lo que es, una discapacidad neurológica severa. Además, se presentan los hallazgos de los estudios de fRM y de PET que proveen datos de trascendencia en temas de debate actual, pronóstico y ético, debido a que revelan la presencia de lo que se ha llamado proceso cognitivo encubierto «*Covert cognitive processing*» y que pone en duda la irreversibilidad del estado. De igual manera, se discute el tema central del debate que considera tratamiento a la alimentación e hidratación en los pacientes en EV y que en aras de evitar un supuesto ensañamiento terapéutico en una vida considerada fútil son suspendidos, lo que ocasiona la muerte del paciente por hambre y por sed, contrario a la ética médica cuyo fin es el bien del paciente y una relación de alianza y justicia. Para finalizar, se advierte del peligro de una falsa compasión que promueve la eutanasia por omisión con la violación de los derechos fundamentales, discriminación y falta de equidad. ■

BIBLIOGRAFÍA

- American Congress of Rehabilitation Medicine, «Recommendations for use of uniform nomenclature pertinent to patients with severe alterations in consciousness», *Arch Phys Med Rehabil*, 72 (1995), 205-209.
- Andrews K., «Recovery of patients after four months or more in the persistent vegetative state», *BMJ* 306(1993), 1597-1600.
- Beauchamp T., Childress J., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York 2001.
- Boly M., Faymonville M.E., Peigneux Ph., Lambermont B., Damas F., Luxen A., et al., «Cerebral Processing of auditory and noxious stimuli in severely brain injured patients: differences between VS and MCS», *Neuropsychological Rehabilitation* 15(2005), 283-289.
- Calipari M., «The principle of proportionality in therapy; foundations and applications criteria» in *International Congress: «Life-Sustaining Treatment and Vegetative State: scientific advances and ethical dilemmas»* (17-20 march 2004), *L'Arco di Giano* 39(2004), 50-57.
- Calipari M., *Curare e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico. Etica dell'uso dei mezzi terapeutici e di sostegno vitale*. Ed. San Paolo, Cinisello Balsamo (Mi) 2006.
- Casini C., Casini M., Di Pietro M.L., *Testamento Biologico quale autodeterminazione?*. Società Editrice Fiorentina 2007.
- Childs N., Mercer S., «Late improvement in consciousness after posttraumatic vegetative state», *New Engl. J. Med* 334(1996), 24-25.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB). *L'alimentazione e l'idratazione dei soggetti in stato vegetativo persistente* (30 settembre 2005) Roma, *Medicina e Morale* 6(2005), 1308-1321.
- Commissione tecnico-scientifica. *Stato Vegetativo e stato di minima coscienza* (14 dicembre 2005) Roma.
- Day B., *The Persistent Vegetative State (Prolonged postcoma Unresponsiveness) and Posthypoxic Brain Injury in Schapira A., Byrne E., Di Mayro S., Et al., Neurology and Clinical Neuroscience*, Mosby Elsevier, Philadelphia 2007, 117-128.
- Diamond E.F., «Definition of Therapy, treatment and care» in *International Congress: «Life-Sustaining Treatment and Vegetative State: scientific advances and ethical dilemmas»* (17-20 march 2004), *L'Arco di Giano* 39(2004), 23-27.
- Faggioni M.P., «Stato vegetativo persistente», *Studia Moralia* 37 (1999), 371-411.
- Fiori A., «Una proposta inattuabile e in contrasto con l'etica medica», *Bioetica. Rivista interdisciplinare* 2(2001), anno IX, 267-272.
- Formisano R., Brunelli S., et al., «Evaluation Scales for coma Recovery», *Neurorehabilitation and neural repair* 4(2001), 303-304.
- Giardino J.T., Hirsch J., Schiff N., Laureys S., «Functional neuroimaging applications for Assessment and Rehabilitation Planning in patients with disorders of consciousness», *Arch Phys Med Rehabil* 87 suppl(2006), S73,74.
- Gigli L.G., «Lo Stato Vegetativo "permanente": oggettività clinica, problemi etici e risposte di cura», *Medicina e Morale* 2(2002), 207-228.
- Gill H., «Misdiagnosis of vegetative state» in *International Congress: «Life-Sustaining Treatment and Vegetative State: scientific advances and ethical dilemmas»*, *L'Arco di Giano* 39(2004), 92-96.
- Grisez G., Boyle J. Jr., *Life and death with liberty and Justice. A contribution to the Euthanasia Debate*, University of Notre Dame Press, Indiana 1979.
- Gruppo di lavoro su nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza, *Bioetica. Rivista interdisciplinare* 2(2001), anno IX, 303-319.
- Jennett B., *The Vegetative State. Medical facts, Ethical and Legal dilemmas*, Cambridge University Press, New York 2002.
- Laureys S., «Eyes open. Brain shut», *Scientific American* May (2007), 32-37.
- Laureys S., «The neural correlate of (un)awareness: lessons from the vegetative state», *Trends in Cognitive Sciences* 9(2005), 556-559.
- Laureys S., Baars J.B., «One, not two, neural correlates of consciousness», *TRENDS in Cognitive Sciences* 9 (2005), 269.
- Laureys S., Boly M., Maquet P., «Tracking the recovery of consciousness from coma», *The Journal of Clinical Investigation* 116(2006), 1823-1825;
- Laureys S., Faymonville M.E., Moonen G., Luxen A., Maquet P., «PET Scanning and neuronal loss in acute vegetative state», *The Lancet* 355 (2000), 1825-1826.
- Laureys S., Perrin F., Schnakers C., Boly M., Majerus S., «Residual cognitive function in comatose, vegetative and minimally conscious states», *Curr Opin Neurol* 18 (2005), 726-733.
- Levin S., Saydjari C., Eisenberg H., Foulkes M., Marshall L., et al., «Vegetative state after closed-head injury», *Arch. Neurol* 48(1991), 580-585.
- Multi-Society Task Force on PVS, «Medical Aspects of the Persistent Vegetative State: First of two parts», *New England Journal of Medicine* 330:21 (1994), 1499-1508.
- Multi-Society Task Force on PVS, «Medical Aspects of the Persistent Vegetative State: Second of two parts», *New England Journal of Medicine* 330:22 (1994), 1572-1579.
- National Health and Medical Research Council. *Commonwealth of Australia, Post-coma Unresponsiveness (vegetative state). A Clinical Framework for Diagnosis. An Information Paper* (December 18, 2003) <http://www.nhmrc.gov.au>
- Noriega J., *L'azione medica e la sua bontà. La cura del malato in SV permanente in Noriega J., Di Pietro M. L., Né accanimento né eutanasia: la cura del malato in SV*, Lateran University Press, Roma 2002.
- Orsi L., «Lo stato vegetativo permanente e la questione del limite terapeutico», *Bioetica. Rivista interdisciplinare* 2 (2001), anno IX, 259-264.
- Owen A.M., Coleman M.R., Boly M., Davis M.H., Laureys S., Jolles D., Pickard J.D., «Detecting awareness in the vegetative state», *Science* 313(2006), 1402.
- Owen A.M., Coleman M.R., Boly M., Davis M.H., Laureys S., Jolles D., Pickard J.D., «Response to comments on "Detecting Awareness in the Vegetative State"», *Science* 315(2007), 1221C.
- Pellegrino E., «Decision at the end of life: the use and abuse of the concept of futility» in *Vial Correa J.D.D., Sgreccia E., The dignity of the dying person. Proceedings of the fifth assembly of the Pontifical Academy for Life*, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano 2000.
- Proietti R., *Stato Vegetativo Permanente e morte cerebrale: aspetti medici in Noriega J., Di Pietro M. L., Né accanimento né eutanasia: la cura del malato in SV*, Lateran University Press, Roma 2002.
- Proietti R., «Sperimentazione clinica nel paziente non cosciente», *L'etica nella ricerca biomedica* 1997, 233-240.
- Rodriguez Arias V.D., Molina P.A., «Pluralismo en torno al significado de la muerte cerebral y/o revisión de la regla del donante fallecido», *Revista Laguna* 21 (2007), 65-80.
- Sazbon L., «Rehabilitation of patients in vegetative state» in *International Congress: «Life-Sustaining Treatment and Vegetative State: scientific advances and ethical dilemmas»* (March 17-20, 2004), *L'Arco di Giano* 39(2004), 108-110.
- Spagnolo A., Comoretto N., «Eutanasia, suicidio assistito e cure palliative: analisi del documento della Task Force etica dell'EPAC», *Medicina e Morale* 3(2004), 501-518.
- Suaudeau J., «La futilità delle terapie: aspetti scientifici, questioni etiche e giuridiche», *Medicina e Morale* 6(2005), 1149-1195.
- Vincente J., «Forgoing life support in Western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire», *Crit. Care Med.* 27(1999), 1626-1633.
- Zandbergen E.G.J., De Haan R.J., Stoutenbeek C.P., Kioelmaan J.H. Hijdra A., «Systemic review of early prediction of poor outcome in anoxic ischaemic coma», *Lancet* 352(1998), 1808-1812.