

# MORIR SENSE MORIR

## L'ESTAT VEGETATIU PERMANENT A LES COMARQUES GIRONINES

Morir sense morir: aquesta és la situació de moltes persones que es troben en Estat Vegetatiu Permanent (EVP) a la Regió Sanitària de Girona.



>> Cartell de la pel·lícula *Morir sense morir en la seva estrena a Girona.*

**E**ntre la vida i la mort és un llibre editat per Documenta Universitària que inclou una recerca bibliogràfica i d'actualització sobre l'EVP, realitzada a les comarques gironines durant l'any 2008. Aporta no només una visió mèdica, sinó també el punt de vista filosòfic, legal, bioètic i religiós sobre el tema. Els resultats d'aquest estudi inclouen un primer vessant quantitatiu on es realitza una estimació de la prevalença de l'EVP a les comarques gironines; i un segon vessant,

**MIQUEL VERDAGUER**  
**I MARIA FARNERS RIERA** > TEXT

de caràcter qualitatiu, on s'exposen els resultats d'una enquesta en la qual es reflecteixen les vivències, sentiments i emocions de les famílies que pateixen aquesta situació.

### Què és l'Estat Vegetatiu Permanent? Consideracions mèdiques.

Poques vegades una malaltia desperta sentiments tan ambivalents com el cas de l'EVP. Per un costat, els avenços de la ciència i la medicina de les últimes dècades han conduït a la millora i a la recuperació de moltes malalties que abans es consideraven irreversibles. Per altra banda, però, podem considerar els estats vegetatius com el paradigma dels estats clínics generats pel progrés mèdic, ja que la presència d'una tecnologia mèdica (suport vital)

**Moltes persones a la regió sanitària de Girona es troben en estat vegetatiu permanent, una situació angaixant per a la família**

incorporada fa uns cinquanta anys a la pràctica mèdica assistencial va inaugurar sense saber-ho l'era de l'aparició d'aquesta patologia.

El mes d'abril de l'any 1972, Brian Jennet —neurocirurgià britànic— i Freud Plum —neuròleg americà— publicaven per primera vegada a la revista *Lancet* el quadre clínic de l'EVP: «Condicció clínica caracteritzada per inconsciència, amb la preservació total o parcial de les funcions de l'hipotàlem. [Els pacients] tenen cicles son-vigília espontanis amb despertar i obertura d'ulls, així com reactivitat limitada a postures primitives, moviments reflexos de les extremitats, i no aconsegueixen verbalitzar. Combinen el retorn a la vigília amb una absència total de la funció cognitiva. Mantenen el control respiratori i nivells normals de tensió arterial, però no tenen respostes motores discretes de localització i no pronuncien paraules comprensibles. Poden moure el tronc o les extremitats de forma significativa; poden somriure o plorar».



>> *Moment del rodatge de Morir sense morir.*

Causes més freqüents: lesions cerebrals agudes traumàtiques —accidents de circulació— o no traumàtiques (anòxia cerebral per aturada cardio-respiratòria, malaltia cerebrovascular); malalties degeneratives i metabòliques (malaltia d'Alzheimer, Creutzfeld-Jakob) i malformacions cerebrals greus, entre d'altres.

Cal fer diagnòstic diferencial amb altres entitats com l'estat de coma, que és un estat d'inconsciència en el qual els ulls estan tancats i no hi ha cicles de son-vigília. Habitualment el coma és transitori, i és una de les possibles evolucions cap a l'estat vegetatiu.

Segons Carlos Gherardi, metge intensivista argentí, la descripció d'un pacient en EVP sembla correspondre a una persona quasi normal, quan en realitat es tracta del quadre tràgic del qui ha perdut irreversiblement tota activitat cognitiva i que no mostra els atributs essencials de comunicació i afectivitat que caracteritzen la identitat de la persona.

#### Metodologia i resultats

Tipologia: estudi transversal d'estimació de la prevalença de l'estat vegetatiu permanent, complementat amb metodologia qualitativa.

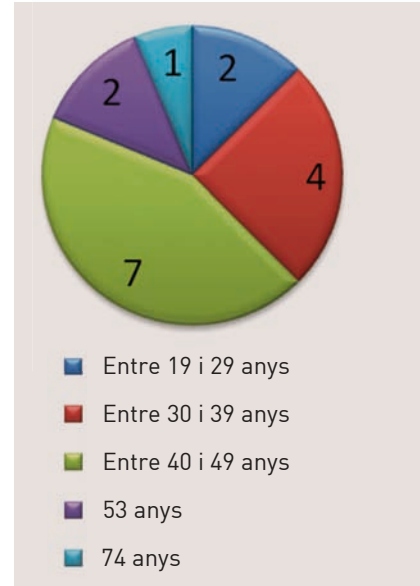
Comarques gironines que descriuen la Regió Sanitària de Girona: Gironès, Pla de l'Estany, Selva, Baix Empordà, Alt Empordà, Garrotxa i Ripollès.

Població d'estudi: inclou pacients en situació clínica d'estat vegetatiu permanent, de totes les edats.

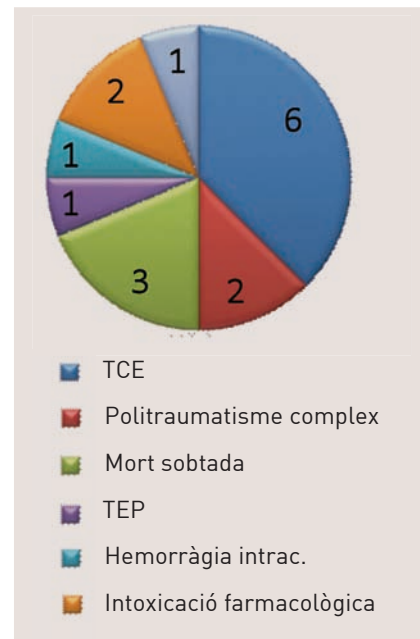
Anàlisi quantitativa: inclou els casos comunicats pels directors mèdics de centres socio-sanitaris i àrees bàsiques de salut, en què es descriuen les característiques dels pacients quant a sexe, edat, causa de l'EVP, temps d'evolució, ubicació i tipus d'alimentació.

Anàlisi qualitativa: entrevista en profunditat al familiar de referència, semiestructurada, utilitzant un qüestionari-guia. Transcripció de les entrevistes, anàlisi i extracció de resultats.

**Un pacient amb EVP sembla correspondre a una persona quasi normal, quan en realitat es tracta del quadre tràgic del qui ha perdut irreversiblement tota activitat cognitiva**



>> *Incidència segons franges d'edat.*



>> *Causes més freqüents d'EVP.*

#### 1. Resultats quantitius

Es van identificar un total de 16 pacients en EVP.

Població resident a la Regió Sanitària de Girona el mes de gener de 2008: 709.520 habitants, segons RCA (Registre Central d'Assegurats).

Estimació de la prevalença de l'EVP: 2,26/100.000 habitants.

Característiques dels pacients: Sexe: 12 homes / 4 dones



>> **Fotogrames de Morir sense morir.**

## 2. Resultats qualitius

De la bateria de qüestions plantejades, aquestes són, en resum, les respostes dels familiars més directes dels pacients:

Reaccions inicials dels familiars en rebre la notícia: incredulitat, ignorància, impacte emocional, inseguretat i reaccions visceral. Davant del missatge del facultatiu, valoren positivament l'empatia, l'assertivitat i la claredat de la informació a l'hora de comunicar el diagnòstic i el pronòstic de l'entitat. Al mateix temps, es genera un sentiment de ràbia pel fet que el mateix missatge sigui reiterat, una i altra vegada, per part del facultatiu.

Després de rebre un primer impacte a través del missatge del facultatiu, arriba un segon impacte quan es visualitza el familiar per primera vegada en aquell estat. Una primera reacció és creure que ha estat una er-

| Sexe | Edat | Temps en EVP | Ubicació |
|------|------|--------------|----------|
| Home | 24   | Naixement    | Domicili |
| Home | 29   | 12 anys      | Domicili |
| Home | 35   | 17 anys      | Domicili |
| Home | 42   | 14 anys      | CSS      |
| Home | 44   | 3 anys       | CSS      |
| Home | 45   | 15 anys      | CSS      |
| Home | 46   | 12 anys      | CSS      |
| Dona | 44   | 4 anys       | CSS      |
| Dona | 53   | 17 anys      | CSS      |

### >> **Nou famílies entrevistades: característiques dels pacients.**

rada de l'equip facultatiu, i creure que no s'ha fet tot el que era necessari per al pacient. Una segona reacció és la negació inicial, que consisteix en la no acceptació, d'entrada, d'allò que es veu amb els propis ulls. Si la incredulitat es dona davant de les paraules, la negació es dona davant dels fets.

El fet de tenir cura d'un membre de la família en EVP provoca canvis, especialment en la vida del cuidador. Quan el pacient és en el domicili, absorbeix gairebé totes les energies del cuidador, i pot reduir considerablement les relacions interpersonals del nucli familiar i de l'entorn. Pren importància l'ajut rebut per part de familiars propers. Quan el pacient és atès en un centre sociosanitari, la cadència de les visites és marcada per cada família, i en ocasions la necessitat de visitar el pacient fa que es deixin de banda altres activitats.

El Document de Voluntats Anticipades (DVA) és l'expressió dels desitjos, prioritats o decisions d'una persona, formulats de forma anticipada, amb previsió que arribi un moment en què la situació d'incapacitat en què es trobi (EVP, malaltia d'Alzheimer, malalties neoplàsiques...) no li permeti manifestar-los. De les respostes formulades als

## **El Document de Voluntats Anticipades és l'expressió dels desitjos, prioritats o decisions d'una persona, formulats de forma anticipada**

familiars se'n deriva que cap dels pacients de les comarques gironines no havia fet aquest document, i que fins i tot en algun cas manifestava la seva ignorància respecte de la seva existència.

La limitació de l'esforç terapèutic (LET) suposa l'acceptació de la irreversibilitat d'una malaltia i la conveniència d'abandonar els tractaments que tinguin per finalitat perllongar la vida, mantenint només les teràpies necessàries per garantir el màxim de benestar al malalt. En plantejar el tema hi ha dualitat d'opinions: unes a favor i altres en contra, amb el matís de si aquesta LET inclou o no la hidratació i l'alimentació. En general els familiars dels pacients gironins no veuen la LET com a solució satisfactòria, i en algun moment es posa sobre la taula la necessitat d'un canvi de legislació, amb el plantejament de la possible despenalització de l'eutanàsia.

De les respostes a les diferents qüestions formulades al llarg de les entrevistes, se'n desprenen una sèrie de temes emergents que responen a reflexions, emocions i pensaments diversos que sorgeixen de forma totalment espontània i explícita entorn de la malaltia i el malalt en EVP. Entre d'altres: on es troba avui en dia la investigació sobre el cervell? Serien necessaris centres específics per atendre específicament els pacients en EVP? Són suficients els ajuts de l'Administració? Coneix la societat l'existència d'aquesta patologia, que sovint es confon amb un estat de coma? Trobar-se davant d'una situació com aquesta —podríem afirmar que



>> *Imatge de la pel·lícula Morir sense morir, dirigida per Antoni Verdaguier i estrenada a Girona l'any 2011.*

és una de les més dures amb les quals es pot trobar un ésser humà— provoca en el familiar més directe tot un còctel de sensacions i emocions que a vegades es fa difícil d'identificar: impotència, incomprensió, ansietat, bloqueig emocional, enuig amb el món exterior, dubtes, confusió i fins i tot depressió i pensaments de suïcidi. Davant d'això, cal plantar cara a la situació i ser capaç de relativitzar i acceptar allò que el destí marca. Enfront de tot això hi ha un altre contrasentit, que és el plantejament del dol. En aquestes circumstàncies les famílies manifesten una clara impossibilitat de fer un procés de dol normal.

#### **Despenalitzar l'eutanàsia**

Morir és deixar d'existir, de respirar, de sentir els batecs del cor, d'emocionar-se. En l'EVP, la persona no deixa d'existir ni de respirar, però deixa de tenir les característiques pròpies de tota persona humana: comunicació i emoció, entre d'altres; és un «morir sense morir». Es pot afirmar que, per a algú, viure en les condicions d'un EVP, sense consciència i sense emocions, és viure digna-

ment, malgrat dispensar-li les cures que necessita? Nosaltres pensem que no.

Les diferents concepcions de dignitat que des de diferents sectors conviuen en la nostra societat contribueixen a no saber trobar el camí definitiu per solucionar qüestions com aquesta o altres, com per exemple la limitació terapèutica o si la hidratació i l'alimentació són un suport vital o simples mesures bàsiques.

Caldrà buscar una fórmula que doni pas a les diferents visions, que no obli-

**La limitació de l'esforç terapèutic suposa l'acceptació de la irreversibilitat d'una malaltia i la conveniència d'abandonar els tractaments que tinguin per finalitat perllongar la vida**

gui ningú i que obri la porta a la possibilitat que les persones puguem exercir el dret a prendre les nostres pròpies decisions en moments tan íntims com en el de la pròpia mort. És aquest camí el de la mort digna? Nosaltres pensem que sí.

Aquest estudi vol ser respectuós amb totes les opinions i amb tots els sentiments. Però alhora vol introduir també uns certs elements transgressors que creiem necessaris per poder encetar el camí d'una legislació que despenalitzi l'eutanàsia, respectant sempre el principi d'autonomia i la voluntat del pacient, reflectida en el DVA. Prou de dogmatismes i d'hipocresies: estem davant d'una qüestió molt seriosa que afecta les persones. Tal com diu Pàniker: «Ha arribar l'hora de concedir al ser humà la plena possessió del seu destí».

**Miquel Verdaguier i Turró.** *Doctor en filosofia, llicenciat en teologia i mestre en bioètica.*

**Maria Farners Riera Torras.** *Llicenciada en medicina i cirurgia, i mestra en geriatría, malalties infeccioses i bioètica.*