

Recomendaciones de la 6.^a Conferencia de Consenso de la SEMICYUC. Estado vegetativo persistente postanoxia en el adulto

M.A. DE LA CAL^a, J. LATOUR^b, M. DE LOS REYES^c Y E. PALENCIA^d

^aHospital Universitario de Getafe. Getafe. Madrid. España. ^bHospital de Elche. Elche. Alicante. España. ^cInstituto de Cardiología. Madrid. ^dHospital Gregorio Marañón. Madrid. España.

INTRODUCCIÓN

El ámbito de esta Conferencia de Consenso (CC) es el estado vegetativo (EV) persistente de etiología anóxica en el adulto.

Los problemas que se plantean en la unidad de cuidados intensivos (UCI) con los enfermos recuperados de parada cardiorrespiratoria (PCR) que pueden evolucionar hacia un EV persistente son: *a*) el tratamiento de la fase aguda, las causas del episodio anóxico y la morbilidad asociada; *b*) el tratamiento que pueda prevenir la evolución del coma postanóxico hacia la muerte, el EV persistente o la discapacidad; *c*) la estimación precoz del pronóstico del paciente con encefalopatía postanóxica, y *d*) la toma de decisiones de acuerdo con el pronóstico de los enfermos.

Se ha considerado que la CC tiene como finalidad ofrecer recomendaciones que ayuden a tomar decisiones sobre la atención a los enfermos en coma postanóxico, con riesgo de evolucionar a EV persistente.

JUSTIFICACIÓN DE LA CONFERENCIA DE CONSENSO

El EV persistente es un problema de gran magnitud que se ha incrementado en los últimos años debido a la generalización en nuestro medio de la resucitación cardiopulmonar (RCP) de los sujetos que han sufrido una PCR, muchos de los cuales padecen encefalopatía postanóxica de gravedad y duración

variables. El EV persistente se sitúa en el extremo de mayor gravedad y duración de la encefalopatía postanóxica.

Los pacientes que sufren una PCR con frecuencia ingresan en las UCI tras la RCP. Por ello, es en estas unidades donde se diagnostican y tratan inicialmente la mayoría de los enfermos con encefalopatía postanóxica grave.

En 1998 se realizó una encuesta en diferentes UCI de España para analizar las características de los pacientes en los que el EV figuraba como diagnóstico de alta. Participaron 18 UCI de 16 de centros públicos; 10 (56%) con docencia de pregrado y 14 (78%) con docencia de posgrado. En total estaban representadas 277 camas de UCI, con un volumen de actividad de 13.618 altas en aquel año. El diagnóstico de EV constaba en 127 informes de alta (el 0,9% de las altas). La estancia media en UCI de estos enfermos fue de 30 días. La mortalidad en la UCI fue del 15,7% y en el hospital del 55,3%. Las etiologías responsables del EV fueron: accidente cerebrovascular hemorrágico (34%), traumatismo craneoencefálico (31%), PCR (17%) y otras causas (18%)¹.

Los pacientes con encefalopatía postanóxica grave generan una importante carga asistencial y consumo de recursos materiales y humanos tanto en la UCI como fuera de ella, pero además provocan sufrimiento familiar. Estos factores, unidos a la gravedad del pronóstico en muchos pacientes en términos de recuperación sin graves discapacidades, hacen que la toma de decisiones en el tratamiento de estos enfermos plantee problemas, tanto clínicos como éticos y legales.

Existe una gran variabilidad en el proceso asistencial de los pacientes con encefalopatía postanóxica grave, motivada por distintos factores: *a*) la con-

*Esta Conferencia de Consenso se celebró en Barcelona los días 27 y 28 de septiembre de 2002.

Correspondencia: M.A. de la Cal.
Hospital Universitario de Getafe.
Ctra. de Toledo, km. 12,5. 28905 Madrid. España.
Correo electrónico: mcal@hugf.insalud.es

fusión terminológica existente; *b*) las lagunas actuales en el conocimiento de esta enfermedad; *c*) los conflictos éticos que produce su abordaje, y *d*) la inseguridad jurídica que perciben los profesionales en la toma de decisiones.

En los últimos años se han realizado avances en la prevención y en la estimación precoz del pronóstico de la encefalopatía postanóxica, se han esclarecido diversas actuaciones desde el punto de vista ético y han aparecido normas legislativas que pueden modificar algunos aspectos importantes de los cuidados que se ofrecen a estos enfermos. Todo ello justifica plenamente el sentido y la oportunidad de la CC.

MÉTODO

Preguntas

La CC de la SEMICYUC sobre EV persistente postanoxia en UCI en el adulto pretendió inicialmente responder a dos preguntas genéricas:

1. ¿Cuándo puede establecerse que existe una situación de EV persistente?
2. ¿Qué actitud debe tomarse ante un EV persistente?

Los miembros del jurado estimaron que la primera pregunta genérica debía ser sustituida por “¿Cómo se puede prevenir y pronosticar la evolución desfavorable de la encefalopatía postanóxica?”, ya que este enunciado responde de modo más preciso al objetivo implícito de los organizadores de la CC, al contenido de las ponencias y al interés de los destinatarios de las recomendaciones. El enunciado de la segunda pregunta se mantuvo como estaba previsto.

Organización

La estructura organizativa y la distribución de funciones en la CC se hicieron de acuerdo con el documento previamente aprobado por la SEMICYUC². En síntesis, el Comité Organizador (apéndice 1) fue el responsable de elegir las preguntas que debían ser respondidas, los ponentes, las ponencias y los miembros del jurado.

Los ponentes (apéndice 1) fueron elegidos entre expertos en las diferentes disciplinas relacionadas con las preguntas de la CC. El jurado fue mixto, con personas expertas y no expertas en el tema de la CC. La presentación de las ponencias (apéndice 1) y su discusión posterior estuvo abierta al público. Posteriormente, el jurado presentó unas conclusiones provisionales a las personas asistentes.

La redacción del documento completo por el jurado fue enviada para su comentario a los miembros del comité organizador, a los ponentes y a los asistentes a la CC que expresaron su deseo de revisar el documento final antes de su publicación.

Gradación de la evidencia y de las recomendaciones

La naturaleza de los temas tratados en la CC exigió diferenciar entre los que podían abordarse con un método basado en la lectura crítica de la bibliografía con gradación de la evidencia y los que tenían que abordarse con otra metodología. En este último caso, las recomendaciones sobre los aspectos éticos y jurídicos se basaron en la percepción del jurado sobre los contenidos de las ponencias presentadas y de la discusión generada durante la CC.

Para los aspectos relacionados con el pronóstico de la encefalopatía postanóxica, la prevención del EV persistente, el diagnóstico del EV persistente y las intervenciones sociales se han seguido los criterios popularizados por el American College of Cardiology (tabla 1) para establecer los niveles de evidencia y los grados de recomendación³. Se solicitó a todos los ponentes que presentaran sus ponencias usando la metodología descrita.

RECOMENDACIONES

1. Se recomienda usar las definiciones y los criterios diagnósticos generalmente aceptados en la bibliografía

Durante la CC se ha reconocido que la confusión terminológica existente es un grave inconveniente para aproximarse al problema del EV persistente. Por dicho motivo, en el apéndice 2 se presentan las definiciones de términos que son, en la medida de lo posible, definiciones operativas, es decir, aplicables a la cabecera del enfermo.

Los errores diagnósticos entre EV⁴ y EV persistente⁵ son relativamente frecuentes. La encuesta llevada a cabo en las UCI de los hospitales españoles y hecha pública en la reunión de la CC¹ confirma que éste también puede ser un problema habitual en nuestro medio.

Una confusión observada con frecuencia en la CC ha sido la de EV persistente y EV permanente. Conviene enfatizar que el EV persistente es un diagnóstico, mientras que el EV permanente se define como un pronóstico. El EV persistente es aquel que perdura durante un tiempo definido previamente, en cierta medida arbitrariamente (habitualmente un mes). El EV permanente es aquel cuya irreversibilidad puede establecerse con un alto grado de certeza clínica, y las posibilidades de recuperar la conciencia son extremadamente raras. Como en cualquier otra situación clínica el término de irreversibilidad se basa en probabilidades y no en certezas.

2. El diagnóstico de EV es clínico y no precisa ninguna exploración complementaria

El EV es una condición clínica de completa inconsciencia (ausencia de reconocimiento) de uno mismo y del medio, acompañada de ciclos sueño-vi-

TABLA 1. Grados de recomendación y niveles de evidencia³

Grados de recomendación	
Clase I	Condiciones en las que existe evidencia y/o acuerdo general de que el procedimiento es útil y efectivo
Clase II	Condiciones en las que existe evidencia conflictiva y/o divergencia de opinión sobre la utilidad/eficacia del procedimiento o tratamiento
IIa	Peso de la evidencia/opinión a favor de la utilidad/eficacia
IIb	Utilidad/eficacia menos establecida por la evidencia/opinión
Clase III	Condiciones en las que existe evidencia y/o acuerdo general acerca de que el procedimiento no es útil/efectivo, y en algunos casos puede ser nocivo
Niveles de evidencia	
A	Datos derivados de múltiples ensayos aleatorizados
B	Datos derivados de un único ensayo aleatorizado o de estudios no aleatorizados
C	Opinión de expertos

gilia, con preservación parcial o completa de las funciones autonómicas del tronco encefálico y el hipotálamo^{6,7}. El EV puede diagnosticarse utilizando los siguientes criterios:

- No hay evidencia de conciencia de uno mismo o del medio ni capacidad de interacción con otras personas.
- No hay evidencia de respuestas voluntarias, reproducibles, intencionadas o sostenibles ante estímulos visuales, auditivos, táctiles o nociceptivos.
- No hay evidencia de comprensión o expresión del lenguaje.
- Hay fases intermitentes de vigilia, con presencia de ciclos sueño-vigilia.
- Las funciones autonómicas del tronco encefálico y del hipotálamo están suficientemente preservadas para permitir la supervivencia con cuidados médicos y de enfermería.
- Existe incontinencia fecal y urinaria.
- Los reflejos de los pares craneales (fotomotor, corneal, oculocefálico, oculoestibular, nauseoso, tusígeno) y los reflejos espinales se encuentran conservados en forma variable.

3. El diagnóstico de EV debe ser establecido por un médico que, en virtud de su formación y experiencia, sea competente en la valoración de la función neurológica

El diagnóstico de EV puede establecerse con un alto grado de seguridad en la mayoría de los pacientes adultos después de la práctica de exploraciones neurológicas cuidadosas y repetidas. El médico intensivista, en virtud de su formación y de su práctica asistencial, está capacitado para llevar a cabo el diagnóstico de EV. Cuando lo estime oportuno deberá solicitar el concurso de otros especialistas. Con frecuencia el diagnóstico de EV se hace de modo multidisciplinario.

Es aconsejable llevar a cabo la valoración clínica del EV de una manera estructurada⁸, atendiendo de manera sistemática a los tres grandes sistemas sensoriales (visual, auditivo y somático) y al sistema motor. A este respecto, son útiles las siguientes orientaciones:

- *Fijación visual*: los pacientes en EV pueden ocasionalmente dirigir la mirada hacia estímulos visuales o auditivos, e incluso realizar algún seguimiento de objetos que atraviesan su campo visual. Sin embargo, cualquier exploración visual del entorno por parte del paciente debe despertar sospechas de que existe algún grado de conciencia.

- *Reflejo de amenaza*: los pacientes en EV no tienen reflejo de amenaza (cierre de los párpados ante un estímulo visual directo y agresivo). Este reflejo requiere un procesamiento cortical complejo. Su presencia implica un reconocimiento de la amenaza, aunque no presupone conciencia de uno mismo.

- *Respuestas motoras*: deben valorarse cuidadosamente y a menudo requieren una observación repetida y prolongada. Se deben dar instrucciones o pedir respuestas que no sean ambiguas y no ofrezcan confusión con reacciones reflejas o movimientos espontáneos coincidentes: cerrar los ojos, mirar a un lado, elevar una extremidad, sacar la lengua.

- *Movilidad del enfermo*: el EV no implica inmovilidad del enfermo, ya que los movimientos espontáneos o inducidos por estímulos son frecuentes. En ausencia de movimientos, se debe sospechar la existencia de otras lesiones: síndrome de enclaustramiento, lesión medular, polineuropatías.

4. Para estimar el pronóstico a largo plazo del EV secundario a anoxia cerebral se recomienda realizar potenciales evocados somatosensoriales y/o electroencefalograma y exploración física a partir del tercer día (grado de recomendación I; nivel de evidencia B). Los resultados de estas pruebas, realizadas apropiadamente, tienen una elevada especificidad, aunque moderada sensibilidad

Los estudios sobre el pronóstico de los enfermos en coma postanóxico utilizan la Escala Pronóstica de Glasgow⁹ (tabla 2). En general, se tiende a diferenciar dos categorías: buena o mala evolución. Por mala evolución se entenderá en este texto la evolución del coma postanóxico hacia EV persistente o muerte (niveles 1 y 2 de la Escala Pronóstica de Glasgow).

En una reciente revisión sistemática¹⁰ se ha evaluado la exactitud global para establecer un mal pronóstico (Escala Pronóstica de Glasgow: puntuación 1 y 2) de las diferentes pruebas que han mostrado una especificidad del 100% (ausencia de resultados falsos positivos) en el coma postanóxico en enfermos adultos. Los períodos de seguimiento de los enfermos de los estudios incluidos variaron entre un

TABLA 2. Escala pronóstica de Glasgow⁹

Valor	Descripción
1	Muerte
2	Estado vegetativo persistente
3	Discapacidad grave (consciente pero dependiente). El sujeto depende de otros para la vida cotidiana debido a déficit físicos, mentales o ambos
4	Discapacidad moderada (discapacitado pero independiente). Independiente para las actividades de la vida diaria, aun cuando quede discapacitado como consecuencia de déficit como hemiparesia, disfasia, ataxia, alteraciones intelectuales, déficit de memoria o cambios de personalidad
5	Buena recuperación. Se reincorpora a sus actividades normales, aun cuando puedan quedar déficit neurológicos o psicológicos menores

mes y más de 3 meses. Los resultados se expresan en la tabla 3.

En los estudios incluidos que comunicaron la evolución a los 6 meses de los enfermos que presentaron ausencia de potenciales evocados somatosensoriales en la primera semana y que persistían en EV al cabo de un mes (187) el 96% había fallecido a los 6 meses y el 4% permanecía en EV.

La ausencia al tercer día de reflejo fotomotor, la ausencia de respuesta motora al dolor o la ausencia bilateral del componente N20 de los potenciales evocados somatosensoriales son útiles para establecer el mal pronóstico de la encefalopatía postanóxica. No obstante, se recomienda realizar, siempre que sea posible, los potenciales evocados somatosensoriales porque son menos susceptibles a cambios relacionados con las alteraciones metabólicas o con la administración de fármacos. Estos resultados son concordantes con otras revisiones sistemáticas publicadas (tabla 4).

La indicación y la interpretación de cualquiera de las pruebas enunciadas deben tener en cuenta el intervalo entre la anoxia y la realización de las mismas; además deben efectuarse correctamente. Para ello es aconsejable tener en cuenta las siguientes recomendaciones¹¹: *a)* la predicción evolutiva mediante potenciales evocados somatosensoriales y EEG no debe hacerse antes de las primeras 72 h del inicio del coma, porque tanto las variables clínicas como las neurofisiológicas fluctúan durante los primeros 3

días y a partir de entonces se estabilizan; *b)* es importante que los potenciales evocados somatosensoriales sean interpretados por un experto y preferiblemente más de uno; *c)* si hay sospecha clínica de lesión focal añadida habrá que tenerlo en cuenta a la hora de interpretar el registro, ya que esta lesión puede modificar el valor pronóstico de los potenciales evocados somatosensoriales, y *d)* ante una ausencia bilateral de respuestas corticales tras estimulación de ambos nervios medianos debemos asegurarnos de que no son consecuencia de lesiones periféricas, medulares o centrales distintas a las postanóxicas.

5. La ausencia de reflejo fotomotor al tercer día, la ausencia de respuesta motora al dolor al tercer día y la ausencia bilateral del componente N20 de los potenciales evocados somatosensoriales deben considerarse elementos suficientes para orientar el tratamiento de los enfermos, incluyendo la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico (grado de recomendación IIa; nivel de evidencia C)

La alta especificidad de los resultados de estas exploraciones permite la toma de decisiones basadas en un elevado nivel de certidumbre, similar o superior a la estimación del pronóstico a los 12 meses de los enfermos que permanecen en EV durante 3 o 6 meses¹².

Otros signos clínicos, como la respuesta extensora al dolor al tercer día o el estado epiléptico y/o mioclónico, son asimismo signos altamente específicos, pero no alcanzan el 100% en todos los estudios¹³.

6. En los enfermos en coma postanóxico que no presentan las alteraciones descritas en los potenciales evocados somatosensoriales, en el reflejo fotomotor o en la reacción motora al dolor, el pronóstico de la encefalopatía postanóxica se debe fundamentar en la duración del EV (grado de recomendación I; nivel de evidencia B)

Existe cierta variabilidad en las recomendaciones para establecer una duración del EV que permita es-

TABLA 3. Predicción de la mala evolución en el coma postanóxico¹⁰

Factor pronóstico	Sensibilidad (rango en los estudios incluidos)	Cociente de probabilidad + (IC del 95%)	Enfermos con resultado de la prueba positivo*	Enfermos con resultado de la prueba positivo* y buen pronóstico**
Ausencia bilateral del componente N20 en los PESS en la primera semana	28-73%	12,0 (5,3-27,6)	187	0
Ausencia de motilidad ante el estímulo doloroso en el día 3 tras el episodio de anoxia	11-58%	16,8 (3,4-84,1)	53	0
Ausencia de reacción pupilar a la luz en el día 3 tras el episodio de anoxia	22-55%	10,5 (2,1-52,4)	29	0
Patrón EEG con salvas de supresión (<i>burst-suppression</i>) o isoelectríco en la primera semana	31-84%	9,0 (2,5-33,1)	120	2

*En todos los casos se considera resultado de la prueba positivo el que corresponde al enunciado de la columna del factor pronóstico.

**Incluye las categorías de la Escala Pronóstica de Glasgow 3, 4, 5.

IC: intervalo de confianza; PESS: potenciales evocados somatosensoriales; EEG: electroencefalograma.

TABLA 4. Metaanálisis sobre el valor pronóstico en el coma postanóxico de las exploraciones neurofisiológicas⁹

Referencia bibliográfica	Descripción del estudio	Conclusiones
Attia J et al, 1998 ³⁶	Estudios: 8 con EEG y 10 con PESS Clasifica el EEG en patrones: benigno, incierto y maligno ³⁷ . De 274 pacientes con patrón maligno, 272 fallecieron o quedaron en EV persistente y 2 se recuperaron Revisa 190 pacientes con PESS, estando ausentes en 105 y todos fallecieron o quedaron en EV persistente	Se recomienda la valoración pronóstica según criterios clínicos y electrofisiológicos al tercer día desde el comienzo del coma postanóxico. Las variables clínicas (ausencia de reflejos de tronco, pobre respuesta motora al dolor y CGS menor de 5) permite la identificación de la mitad de los pacientes con mala evolución. El EEG y los PESS permiten la detección de pacientes adicionales con mala evolución y, por lo tanto, constituye un método complementario a la clínica
Rothstein, 2000 ³⁸	Estudio prospectivo de 50 pacientes en coma postanóxico con función del tronco del encéfalo conservada. Los PESS se realizaron dentro de las 48 h tras la PCR Los resultados de los PESS se clasificaron en 3 grupos: PESS normales, alterados y ausentes Dieciséis enfermos presentaron PESS normales: 5 se recuperaron, 6 quedaron con secuelas y 5 fallecieron Once enfermos presentaron PESS alterados: uno recuperación completa, 3 quedaron con incapacidad y 7 fallecieron 23 enfermos presentaron ausencia bilateral de PESS. Todos fallecieron En un estudio de metaanálisis basado en 16 artículos con 572 pacientes en coma postanóxico, los 205 pacientes con ausencia bilateral de PESS tuvieron mala evolución	La ausencia bilateral identifica a los pacientes que no sobrevivirán o que quedarán en EV persistente

PESS: potenciales evocados somatosensoriales; EEG: electroencefalograma; EV: estado vegetativo.

timar con alto grado de certeza la mala evolución de los enfermos en coma postanóxico. Los tiempos de espera que se han recomendado para establecer el pronóstico de los enfermos en EV representan estimaciones prudentes y no deben ser tomados, dado su carácter operativo, como categorías absolutas e irrefutables. Sirvan de ejemplo las variaciones expresadas en las distintas recomendaciones de sociedades científicas de reconocida solvencia: desde 3 meses hasta 6-12 meses para considerar la irreversibilidad del proceso y, por tanto, pronosticar que el EV persistente será permanente^{6,7,14-17}.

En un adulto con EV persistente de un mes de evolución, la probabilidad de recuperación de la conciencia al año del episodio de anoxia cerebral ha sido estimada en un 11% con grave discapacidad, un 3% con discapacidad moderada y un 1% con mínima discapacidad. En esta estimación no se ha valorado el efecto de otras exploraciones neurológicas (exploración clínica, pruebas neurofisiológicas) sobre estas probabilidades⁶.

7. Para estimar el pronóstico a largo plazo de la encefalopatía postanóxico no se recomienda realizar resonancia magnética nuclear (RMN), tomografía axial computarizada (TAC), tomografía por emisión de positrones (PET), tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT) ni pruebas bioquímicas

específicas (grado de recomendación III; nivel de evidencia tipo B)

Pruebas de imagen

Diversos hallazgos de técnicas de imagen –como TAC, RMN, PET y SPECT– han mostrado asociación con la evolución de las lesiones en pacientes en coma postanóxico o EV persistente; sin embargo, su capacidad de discriminación no es suficiente para la toma de decisiones a escala individual.

Pruebas bioquímicas

Se han realizado diversos estudios para explorar el valor pronóstico de algunos marcadores bioquímicos en el líquido cefalorraquídeo o en sangre periférica (CK-BB, LDH, GOT, enolasa neuronal específica, S-100). Debido al pequeño número de pacientes estudiados y a las limitaciones metodológicas de los estudios, los resultados no son lo suficientemente exactos y fiables para tomar decisiones sobre la discontinuidad del tratamiento¹⁸.

8. Se recomienda ante toda parada cardíaca alertar precozmente a los sistemas de emergencias médicas, iniciar precozmente

las maniobras de soporte vital básico y realizar desfibrilación precoz, si está indicada, con el fin de prevenir el mal pronóstico de la encefalopatía postanóxica (grado de recomendación IIb; nivel de evidencia B)

La posibilidad de sobrevivir a una PCR disminuye entre un 7 y un 10% por cada minuto en que no hay flujo sanguíneo, de manera que con paros cardíacos mayores de 12 min sólo sobrevive a largo plazo del 2 al 5% de los pacientes. Por ello, tanto la organización en la asistencia a la PCR, como los retrasos en la aplicación de la RCP y la calidad de la misma influyen en la supervivencia con buena calidad de vida a largo plazo¹⁹⁻²³.

En PCR extrahospitalarias se ha demostrado que la reducción de los tiempos de demora en iniciar la asistencia y en practicar la desfibrilación mejora el pronóstico de los enfermos. El soporte vital avanzado antes de los 8 min desde el inicio del paro cardíaco también mejora el pronóstico de estos enfermos.

No se ha demostrado la utilidad de los dispositivos mecánicos para mejorar el flujo sanguíneo durante la resucitación, así como la de los fármacos alternativos o a dosis distintas de los indicados en las recomendaciones internacionales.

9. Se recomienda la inducción de hipotermia moderada precoz (temperatura de 33 ± 1 °C tan pronto como sea factible, incluso antes del ingreso en el hospital, y en todo caso en las primeras 4 h tras la recuperación del pulso) en los enfermos que han sufrido paro cardíaco por fibrilación ventricular o taquicardia ventricular sin pulso y permanecen en coma tras la resucitación (grado de recomendación I; nivel de evidencia A). En los otros tipos de PCR se valorará la aplicación de dicha medida (grado de recomendación IIb; nivel de evidencia C)

Tras la restauración de la circulación espontánea se han ensayado distintos métodos farmacológicos y físicos, para mejorar la recuperación neurológica de los pacientes que permanecen en coma inmediatamente después del paro cardíaco. Entre los medios que no han demostrado eficacia se encuentran: la administración de barbitúricos, de antagonistas del calcio y de antiinflamatorios, así como la inducción de hipertensión o la denominada "resucitación hipoxémica".

Dos ensayos clínicos controlados recientes han demostrado que la inducción de hipotermia moderada mejora la recuperación neurológica en un subgrupo de pacientes reanimados tras sufrir paro cardíaco²⁴⁻²⁶.

En el estudio multicéntrico realizado en Europa^{24,25} se incluyó a 275 pacientes adultos que habían presentado paro cardíaco presenciado debido a fibrilación o taquicardia ventricular. Se excluyó a los enfermos que presentaron hipotensión profunda y mantenida o hipoxemia mantenida después de la resucitación. La instauración de hipotermia modera-

da (33 °C) durante 24 h consiguió un resultado neurológico favorable (Escala Pronóstica de Glasgow: puntuación 4 y 5) a los 6 meses en el 55% de los tratados, frente a un 39% en los controles. El incremento relativo del beneficio fue del 40% (intervalo de confianza [IC] del 95%: 10-70%); el número necesario de pacientes que hubo que tratar para conseguir un desenlace favorable fue de 7 (IC del 95%: 4-25). La mortalidad a los 6 meses fue del 41% en el grupo tratado con hipotermia y del 55% en el grupo tratado con normotermia. Esta diferencia de mortalidad se produjo durante la estancia hospitalaria.

En el segundo estudio²⁶, llevado a cabo en Australia, se incluyó a 77 enfermos recuperados de paro cardíaco ocurrido fuera del hospital y encontrados en fibrilación ventricular. Se excluyó a los pacientes que permanecieron en shock después de la resucitación. Los pacientes incluidos en el estudio fueron asignados de forma pseudoaleatoria (según el día del mes) a recibir tratamiento estándar o hipotermia moderada (33 °C) iniciada durante el traslado al hospital y mantenida durante 12 h. El 49% de los que recibieron hipotermia y el 26% de los tratados en normotermia tuvieron una buena recuperación ($p = 0,046$).

Se requieren nuevos estudios para valorar la eficacia y la seguridad de la hipotermia en los enfermos en los que el ritmo inicial encontrado es asistolia o actividad eléctrica sin pulso.

La hipotermia inducida puede predisponer a la aparición de trastornos hidroelectrolíticos, hipotensión, arritmias, infecciones y alteraciones de la coagulación, por lo que su práctica se llevará a cabo siguiendo protocolos estrictos de tratamiento de los enfermos.

En estos ensayos clínicos la hipotermia se ha inducido mediante métodos de enfriamiento externo. Existe evidencia más limitada de la eficacia y seguridad de los métodos de enfriamiento interno; las ventajas e inconvenientes, y los costes relativos de unos y otros métodos deberán aclararse en el futuro.

10. Los niveles de asistencia que se prescriban al paciente con encefalopatía postanóxica deben basarse en la valoración del pronóstico, teniendo en cuenta la estimación de la reversibilidad de su situación neurológica y la morbilidad asociada, así como en la voluntad anticipada o instrucciones previas del paciente y la opinión de familiares u otras personas vinculadas al enfermo. El tratamiento que se dé a un paciente en EV no debe establecerse bajo la consideración de que los niveles de asistencia contienen diferencias explícitas indiscutibles e irrefutables

Las medidas de soporte vital necesarias serán de obligado cumplimiento durante la fase precoz del diagnóstico de coma postanóxico, mientras existan dudas razonables sobre su pronóstico. Una vez que éste ha sido claramente establecido existe la posibi-

lidad de limitar el esfuerzo terapéutico²⁷ considerando la proporcionalidad de las intervenciones respecto a la situación general del paciente y su pronóstico global. No sólo se deberá tener en cuenta el pronóstico de la encefalopatía postanóxica, sino también el de la morbilidad asociada²⁸⁻³⁰. Los cuidados de dignidad personal e higiene se deberán mantener en todas las circunstancias.

No existe un tratamiento específico para el EV persistente que haya demostrado la reversibilidad del proceso. Por eso, el tratamiento de estos pacientes dependerá casi exclusivamente de las medidas de soporte vital, todas ellas invasivas.

Tradicionalmente las intervenciones de soporte vital se han clasificado en¹²: a) las que precisen máxima tecnología (ventilación mecánica, reanimación cardiopulmonar, marcapasos, técnicas de circulación asistida, sistemas de depuración extrarrenal, etc.); b) los tratamientos farmacológicos para las complicaciones (fármacos vasoactivos, derivados sanguíneos, diuréticos, etc.), además de antibióticos y oxigenación suplementaria (previa traqueotomía), y c) la nutrición, ya sea enteral (previa sonda nasogástrica o gastrostomía) o parenteral, y la hidratación. Sin embargo, en la actualidad, a la luz de los datos científicos existentes, no se puede establecer una diferenciación explícita tajante por niveles asistenciales en las intervenciones de soporte vital en pacientes con EV persistente, ya que la retirada de cualquier nivel de asistencia descrito lleva a la muerte del enfermo en un plazo más o menos prolongado.

No existe actualmente ninguna directriz profesional sobre EV persistente que permita la decisión unilateral del médico de limitar el tratamiento de soporte vital basándose en argumentos de futilidad o de recursos socioasistenciales existentes. Sin embargo, en situación irreversible confirmada, sin tratamiento curativo, es posible su limitación; además, ésta tiene justificación ética suficiente y parece legítimo pensar en ella²⁷.

La asistencia que se prescriba al enfermo en EV deberá tener en cuenta siempre diversos aspectos, con arreglo al siguiente orden jerárquico: a) la evaluación médica de la irreversibilidad de su estado neurológico y la morbilidad asociada al proceso, incluyendo las secuelas y disfunciones que pudiera acarrear y la comorbilidad existente; b) la voluntad anticipada del paciente, considerado capaz para decidir sobre su salud y calidad de vida deseada —que incluye tanto consentir como rechazar potenciales intervenciones^{28,31,32}— cuando esté registrada en documento o haya sido expresada ante testigos; c) las opiniones de familiares u otras personas vinculadas al enfermo por razones de hecho, que deberán manifestarse siempre en el “mayor beneficio” del paciente^{28,32}, y d) otras razones de interés socioasistencial con relevancia en el caso concreto.

El tratamiento que se aplique al paciente con encefalopatía postanóxica no tendrá como fin último la prolongación abusiva del proceso del morir humano. Esta actuación, en sí misma, constituye “obstinación terapéutica”, y puede llegar a ser maleficiente, injusta

y, probablemente, sin respaldo ético en consonancia con la “buena práctica clínica” (*lex artis*)^{29,33,34}.

11. Se recomienda que los centros sanitarios elaboren de manera pluridisciplinaria protocolos de actuación ante situaciones de coma postanóxico/EV, o en su defecto que adopten por consenso las recomendaciones solventes de determinadas sociedades científicas sobre este tema y otras materias afines

La experiencia limitada que existe en España en la elaboración de estos protocolos³⁵ se ha considerado útil, sobre todo para discernir criterios clínicos de actuación, deliberar entre los profesionales implicados en la asistencia a estos enfermos, distribuir responsabilidades en los centros sanitarios y, finalmente, auxiliar en la toma de decisiones respecto a dichos pacientes.

12. Se recomienda que el equipo asistencial, debidamente coordinado, establezca desde el inicio del cuadro de coma postanóxico/EV una relación de diálogo continuado con los familiares u otras personas vinculadas al enfermo por razones de hecho

Se les proporcionará toda la información necesaria y suficiente para que comprendan la situación clínica presente y la previsible a corto o largo plazo. Es preciso hacerles partícipes de los límites de la medicina y de la sobrecarga emocional y física que habrán de soportar.

La información dada siempre será veraz, inequívoca y expresada en términos asequibles^{28,32}. Además, el lenguaje empleado evitará el uso de palabras que puedan inducir a la desconfianza respecto de la actuación clínica, que lleven a una mayor confusión o a generar falsas esperanzas de curación del paciente. Se hará especial hincapié en la ausencia de dolor y sufrimiento, en su falta absoluta de conciencia y en la inexistencia de sensaciones de hambre o sed.

13. Se deben registrar en la historia clínica las decisiones adoptadas por el equipo asistencial, así como las voluntades anticipadas o instrucciones previas del paciente y las opiniones de familiares y allegados

Se deberá registrar en la historia clínica: a) las decisiones médicas y las actuaciones del resto del equipo asistencial (enfermeros, psicólogo, trabajador social) que sean relevantes. De manera destacada figurarán las sucesivas valoraciones neurológicas y neurofisiológicas del paciente; b) las instrucciones previas o voluntad expresada con anterioridad por el paciente, si la hubiera (en este caso, se acreditará con el documento correspondiente); c) las opiniones y deseos de los familiares u otras personas vincula-

das al enfermo por razones de hecho, sobre todo las que fueran transmitidas al médico responsable; *d*) en caso de conflictos de decisión, la petición de consulta al Comité de Ética Asistencial del centro o a expertos cualificados en el tema, pero ajenos al suceso, y *e*) cualquier otra consideración relativa al enfermo que pudiera incidir en su evolución clínica (p. ej., consejo jurídico, orden legal).

Esta práctica constituye un hábito recomendable, una medida de calidad asistencial y una seguridad jurídica ante eventuales reclamaciones.

14. Cuando se considere la limitación del esfuerzo terapéutico, se recomienda la búsqueda de acuerdos entre los criterios médicos y los deseos y preferencias del paciente o de sus representantes legales. En casos de desacuerdo entre las decisiones médicas y la opinión de los familiares respecto a la limitación de intervenciones de soporte vital, se consultará el problema al Comité de Ética Asistencial de la institución, si lo hubiera, o a un experto ajeno al caso

La decisión adoptada por el comité de ética asistencial o el experto, ponderada y justificada de forma conveniente, deberá tomarse teniendo en cuenta a todas las partes. Esa opinión no puede ser vinculante ya que el comité de ética asistencial es un órgano consultivo.

En un paciente afectado de EV no se debe subordinar, condicionar o postergar una decisión médica correcta de limitación del esfuerzo terapéutico: *a*) al interés particular de familiares; *b*) a motivaciones económicas exclusivas derivadas del caso, y *c*) a la existencia de procesos judiciales en curso que tengan que ver con el enfermo, con el equipo asistencial, con la institución o con personas ajenas.

15. No existe normativa legal ni jurisprudencia específica en España sobre el tema central de esta CC. No obstante, las actitudes de retirada de medidas de soporte vital cuentan con base jurídica suficiente para avalarlas

No existen unas normas jurídicas precisas que sirvan de pauta a los médicos para decidir sobre la adopción o no de determinadas medidas terapéuticas o para la retirada de cualesquiera de ellas. En nuestro ordenamiento jurídico, en relación con la actividad médica, únicamente están previstas normas a las que podríamos denominar "principios generales", que sirven como directrices pero que no establecen pautas de actuación para el día a día.

La opinión mayoritaria manifestada y asumida en la CC fue la siguiente: llegado el caso, si procediera realizar actuaciones de retirar o no iniciar medidas de soporte vital que hayan sido correctamente indicadas, éstas pueden ser llevadas a cabo dentro del marco jurídico actual, que hace posible su aplica-

ción. Sin embargo, se expresaron opiniones minoritarias que advirtieron del riesgo, remoto pero posible, de que algún juez pudiera llamar a declarar al médico responsable por haber efectuado limitación del esfuerzo terapéutico en estos casos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cabré L, Nolla M. Estado vegetativo persistente postanoxia en UCI [en prensa]. *Medicina Intensiva* 2003;(Supl 1).
2. Conferencias de Consenso de la SEMICYUC. Memoria de SEMICYUC, 1997.
3. http://www.acc.org/clinical/manual/manual_index.htm
4. Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ* 1996;313:13-6.
5. Childs NL, Mercer WN, Childs HW. Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology* 1993;43:1465-7.
6. The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (first part). *N Engl J Med* 1994; 330:1499-508.
7. Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Practice parameters: assessment and management of patients in the persistent vegetative state. *Neurology* 1995;45:1015-8. [Texto completo disponible en Internet: <http://www.aan.com/professionals/practice/guidelines.cfm>] [consultado 28/01/2003].
8. Wade DT, Johnston C. The permanent vegetative state: practical guidance on diagnosis and management. *BMJ* 1999; 319:841-4.
9. Jennett B, Bond M. Assessment of outcome after severe brain damage. *Lancet* 1975;1:480-4.
10. Zandbergen EGJ, de Haan RJ, Stoutenbeek CP, Koelman JHTM, Hijdra A. Systematic review of early prediction of poor outcome in anoxic-ischaemic coma. *Lancet* 1998;352:1808-12.
11. Paniagua-Soto J, Piñero-Benítez M. Exploraciones complementarias que apoyan el diagnóstico de estado vegetativo persistente (EVP). Estudios electrofisiológicos [en prensa]. *Medicina Intensiva* 2003;(Supl 1).
12. The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (second part). *N Engl J Med* 1994; 330:1572-9.
13. Levy DE, Caronna JJ, Singer BH, Lapinski RH, Frydman H, Plum F. Predicting outcome from hypoxic-ischemic coma. *JAMA* 1985;253:1420-6.
14. Council on Ethical and Judicial Affairs. American Medical Association Medical Futility in End-of-Life Care Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA* 1999; 281:937-41.
15. The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. *Crit Care Med* 1997;25:887-91.
16. Position of the American Dietetic Association. Legal and ethical issues in feeding permanently unconscious patients. *J Am Diet Assoc* 1995;95:231-5.
17. British Medical Association. Treatment decisions for patients in persistent vegetative state. London: BMA, 1996.
18. Zandbergen EGJ, de Haan RJ, Hijdra A. Systematic review of prediction of poor outcome in anoxic-ischaemic coma with biochemical markers of brain damage. *Intensive Care Med* 2001;27:1661-7.
19. Eisenberg MS, Cummins RO, Damon S, Larsen MP, Hearne TR. Cardiac arrest and resuscitation: a tale of 29 cities. *Ann Emerg Med* 1990;19:179-86.
20. Valenzuela TD, Roe DJ, Cretin S, Spaite DW, Larsen MP. Estimating effectiveness of cardiac arrest interventions: a logistic regression survival model. *Circulation* 1997;96:3308-13.
21. Stiell IG, Wells GA, Field BJ, Spaite DW, de Maio VJ, Ward R, et al. Improved out-of-hospital cardiac arrest survival through the inexpensive optimization of an existing defibrillation program: OPALS study phase II. Ontario Prehospital Advanced

Life Support. *JAMA* 1999;281:1175-81.

22. Bottiger BW, Grabner C, Bauer H, Bode C, Weber T, Motsch J, et al. Long term outcome after out-of-hospital cardiac arrest with physician staffed emergency medical services: the Utstein style applied to a midsized urban/suburban area. *Heart* 1999;82:674-9.

23. Cobb LA, Fahrenbruch CE, Walsh TR, Copass MK, Olsufka M, Breskin M, et al. Influence of cardiopulmonary resuscitation prior to defibrillation in patients with out-of-hospital ventricular fibrillation. *JAMA* 1999;281:1182-8.

24. The Hypothermia After Cardiac Arrest Study Group. Mild therapeutic hypothermia to improve the neurologic outcome after cardiac arrest. *N Engl J Med* 2002;346:549-56.

25. Efecto de la hipotermia moderada sobre el pronóstico de la encefalopatía anóxica posparada cardíaca. *Medicina Intensiva* 2002;26:471-3.

26. Bernard SA, Gray TW, Buist MD, Jones BM, Silvester W, Gutteridge G, et al. Treatment of comatose survivors of out-of-hospital cardiac arrest with induced hypothermia. *N Engl J Med* 2002;346:557-63.

27. Cabré L, Solsona F, y grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Medicina Intensiva* 2002;26:304-11.

28. Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine. *Convention on Human Rights and Biomedicine*. ETS n.º 164.

29. Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying: a report. Briarcliff Manor: Hastings Center, 1987.

30. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to forego life-sustaining treatment: a report on the ethical, medical, and legal issues in treatment decisions. Washington: Government Printing Office, 1983.

31. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE n.º 102 de 29 de abril.

32. 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 n.º 274, de 15 de noviembre.

33. The Goals of medicine: setting new priorities. *The Hastings Center Report (Suppl)* 1996;S1-27.

34. Beauchamp TL, Childress JF. Principios de ética biomédica (4.ª ed. traducida). Barcelona: Masson, 1999.

35. Comitè d'Ètica Assistencial. Orientacions per l'atenció de pacients en estat vegetatiu. Sabadell: Corporació Sanitària del Parc Taulí, 1996.

36. Attia J, Cook DJ. Prognosis in anoxic and traumatic coma. *Crit Care Clin* 1998;14:497-511.

37. Synek VM. Value of a revised EEG coma scale for prognosis after cerebral anoxia and diffuse head injury. *Clin Electroencephalogr* 1990;21:25-30.

38. Rothstein TL. The role of evoked potentials in anoxic-ischemic coma and severe brain trauma. *J Clin Neurophysiol* 2000;17:486-97.

39. The localization of lesion causing coma. En: Brazis PW, Masdeu JC, Biller J, editors. *Localization in clinical neurology*. 3rd ed. Boston: Little, Brown and Company, 1996; p. 565-95.

40. Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, et al. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology* 2002;58:349-53.

41. Sarabia J, De los Reyes M, editores. *Comités de ética asistencial*. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2000.

42. De los Reyes M, Bandrés F. Implicaciones bioéticas y legales. En: Íñiguez A, editor. *Terapéutica cardiovascular*. Madrid: Medicina STM Editores, 2003.

43. Gracia D, Júdez J, editores. *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud y Editorial Triacastela, 2003.

44. American College of Physicians. *Ethics manual*. 4th ed. *Ann Intern Med* 1998;128:576-94.

45. La profesión médica en el nuevo milenio: estatutos para la regulación de la práctica médica (versión en español). *Med Clin (Barc)* 2002;118:704-6.

APÉNDICE 1. COMITÉ ORGANIZADOR

Presidente: *Lluís María Cabré* (Hospital de Barcelona). Secretarios: *Miguel Nolla*, *Rosa María Gracia* (Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona). Expertos: *Emilio Alted* (Hospital 12 de Octubre. Madrid), *Francisco Baigorri* (Corporació Sanitària Parc Taulí Sabadell), *Luis Marruecos* (Hospital Santa Creu i Sant Pau. Barcelona).

Ponentes

J.M. Grau (Hospital Santa Creu i Sant Pau. Barcelona): "Criterios clínicos para establecer el diagnóstico del EV persistente". *I. Ferrer* (Ciutat Sanitària Universitària de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona): "EV persistente postanoxia en UCI. Criterios neuropatológicos". *J. Ruscadella* (Hospital Santa Creu i Sant Pau. Barcelona): "EV persistente. Contribución neurorradiológica". *F. Lomeña* (Hospital Clínic. Barcelona): "¿Cómo puede establecerse que existe una situación de EV persistente? Exploraciones complementarias que apoyan el diagnóstico". *J. Paniagua*, *M. Piñero* (Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada): "Exploraciones complementarias que apoyan el diagnóstico de EV persistente. Estudios electrofisiológicos". *F.J de Latorre* (Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona): "Factores predictivos de supervivencia durante la resucitación cardiopulmonar". *C. Tormo* (Hospital Universitario Dr. Peset. Valencia): "EV persistente postanoxia en UCI. Papel de la neuroprotección". *C. Bouza* (AETS. Instituto de Salud Carlos III. Madrid): "Medidas de soporte vital en un paciente en EV persistente". *G. Cantarell* (Corporació Sanitària Parc Taulí. Sabadell. Barcelona): "Medidas de soporte en un paciente en EV persistente: soporte vegetativo y cuidados mínimos". *M. Casado* (Observatori de Bioètica i Pret. Barcelona): "EV persistente: aspectos éticos". *S. Torres* (Centre Geriàtric. Institut Municipal d'Assistència Sanitària. Barcelona): "¿Qué actitud debe tomarse ante un EV persistente? Aspectos socio-familiares". *M. Corcoy* (Cátedra de Derecho Penal. Universidad de Barcelona): "Aspectos jurídicos de la limitación del esfuerzo terapéutico". *J. Aguirre* (Juzgado de Instrucción n.º 1 de Barcelona): "Aspectos jurídicos: connotaciones especiales de los pacientes en EV persistente según su causa desencadenante".

Jurado

Presidente: *Miguel A. de la Cal* (Hospital Universitario de Getafe). Miembros: *Jaime Latour* (Hospital de Elche); *Eduardo Palencia* (Hospital Gregorio Marañón. Madrid); *Manuel de los Reyes* (Instituto Cardiología. Madrid).

APÉNDICE 2. GLOSARIO DE TÉRMINOS

Glosario de términos clínicos

Coma anóxico (o postanóxico): estado de coma secundario a un episodio discreto de isquemia cerebral global. Es una forma grave de encefalopatía postanóxica. El coma se diagnostica de forma operativa cuando un paciente, tras estimulación sensorial máxima, cumple los 3 siguientes criterios: no obedece órdenes, no abre los ojos y no pronuncia palabras comprensibles (Escala de Coma de Glasgow < 9; motor < 6; ocular = 1; verbal < 3).

Algunos pacientes en coma secundario a lesiones protuberanciales presentan elevación palpebral espontánea por contracción tónica de los elevadores de los párpados, que no es voluntaria, no se produce en respuesta a estímulos ni forma parte de ciclos sueño-vigilia. Sólo si se cumplen estas condiciones se puede hablar de coma en un sujeto que permanece con los ojos abiertos³⁹.

Encefalopatía anóxica (o postanóxica) o daño cerebral postanóxico: cualquier alteración de la función encefálica clínicamente evidente, achacable a un episodio discreto de isquemia cerebral global (consecutivo a un paro cardíaco o una hipotensión profunda y recortada). Se trata de un término amplio e impreciso, que abarca desde los grados más leves de encefalopatía hasta el coma y el EV, por lo que a veces se emplea junto con el término un calificativo (p. ej., "encefalopatía postanóxica grave").

Estado de mínima conciencia: se incluye en esta definición a un subgrupo de pacientes con alteración grave del nivel de conciencia que no cumple criterios de coma ni de EV. Dichos pacientes presentan alguna evidencia discernible de conciencia. La definición y los criterios diagnósticos del estado de mínima conciencia se basan en consenso de expertos⁴⁰.

El estado de mínima conciencia es una condición en la que la conciencia se halla gravemente alterada, pero en la que existen evidencias mínimas del reconocimiento de uno mismo o del medio. La diferenciación entre comportamientos reflejos o conscientes es habitualmente difícil, pues requiere observaciones repetidas de profesionales con experiencia y conocimiento sobre la materia. Dichos comportamientos conscientes son habitualmente esporádicos e inconsistentes. Los siguientes comportamientos, demostrables de forma reproducible o sostenida, avalan la existencia de algún grado de conciencia: *a)* obedecer órdenes sencillas; *b)* respuestas verbales o gestuales sí/no (independientemente de que sean o no correctas); *c)* verbalización inteligible; *d)* comportamiento intencionado, incluyendo movimientos o conductas afectivas que ocurren en relación con estímulos ambientales relevantes y no se deben a actividad refleja, por ejemplo risa o llanto apropiados en respuesta a estímulos visuales o lingüísticos con contenido emocional, pero no en respuesta a contenidos neutros; vocalizaciones o gestos que se producen en respuesta directa al contenido lingüístico de las preguntas; búsqueda, localización, seguimiento o alcance de objetos con las extremidades; tacto o sujeción de objetos, de manera que (el tocar o aprehender) se acomoda al tamaño y forma de los mismos, y movimientos de seguimiento visual o de fijación sostenida, que se producen en relación directa a estímulos en movimiento.

Estado vegetativo: la Conferencia reconoce la validez de las definiciones y criterios diagnósticos existentes al respecto. La Multisociety Task Force on Persistent Vegetative State⁶, y la American Academy of Neurology⁷ han definido el EV de la siguiente manera: "El EV es una condición clínica de completa inconsciencia (ausencia de reconocimiento) de uno mismo y del medio, acompañada de la presencia de ciclos sueño-vigilia, con preservación parcial o completa de las funciones autonómicas del tronco encefálico y del hipotálamo." (Los criterios diagnósticos se han descrito en el texto.)

El EV persistente puede definirse como un EV presente durante algunas semanas (p. ej., un mes después del episodio lesivo, traumático o anóxico), o presente por lo menos durante un mes en los casos de enfermedades degenerativas, metabólicas o congénitas.

El EV permanente implica un estado irreversible; es una valoración pronóstica que, como todas en medicina, se basa en probabilidades y no en certezas. El EV persistente se considera permanente cuando el diagnóstico de irreversibilidad puede establecerse con un alto grado de certeza clínica, siendo las posibilidades de recuperar la conciencia extremadamente raras⁶.

Guías de práctica clínica/protocolos clínicos: se definen como un conjunto de recomendaciones, actualizadas y desarrolladas sistemáticamente, sobre los procedimientos diagnósticos que se deben utilizar ante todo paciente con un determinado cuadro clínico, o sobre

Glosario de términos epidemiológicos

Cociente de probabilidad (*likelihood ratio* [LR]): se define como la probabilidad de un determinado resultado del test en los enfermos dividido por la probabilidad de ese mismo resultado en no enfermos. Indica en qué medida el resultado del test apoya la presencia de enfermedad (cociente de probabilidad mayor de 1) o su ausencia (cociente de probabilidad menor de 1).

Especificidad: es la proporción (o el porcentaje) de personas sin la enfermedad que tienen un resultado del test negativo. Indica la capacidad del test para detectar individuos sin enfermedad. Un test muy específico es el que tiene pocos falsos positivos.

Metaanálisis: es una técnica estadística que permite integrar los resultados de distintos estudios en un único estimador, dando más peso a los resultados de los estudios más grandes.

Nivel de evidencia: en la lógica de probabilidades, grado de certidumbre, es decir de conocimiento seguro y claro de algo.

Número necesario a tratar (NNT): indica el número de individuos a los que hay que tratar para evitar un episodio adicional (que se hubiera producido si no se hubiera administrado el tratamiento). Se calcula como:

$$\text{NNT} = 1/\text{RAR}$$

Revisión sistemática: es una revisión en la que la evidencia sobre un tema ha sido sistemáticamente identificada, criticada y resumida de acuerdo con unos criterios predeterminados.

Riesgo: también llamado incidencia acumulada. Es la probabilidad de desarrollar un evento/enfermedad durante un período determinado. Se calcula a partir de una cohorte de individuos, mediante la expresión:

$$\text{Riesgo} = \frac{\text{Número de casos nuevos}}{\text{Número de individuos en riesgo de enfermar a principio del período}}$$

Reducción relativa del riesgo (RRR): indica el efecto de la intervención en términos relativos (como porcentaje). Se puede calcular mediante la fórmula:

$$\text{RRR} = \frac{(\text{Riesgo del grupo control} - \text{Riesgo del grupo experimental})}{\text{Riesgo del grupo control}} \times 100$$

Reducción absoluta del riesgo (RAR): indica el impacto de la intervención en términos absolutos:

$$\text{RAR} = (\text{Riesgo del grupo control} - \text{Riesgo del grupo basal})$$

Sensibilidad: es la proporción (o el porcentaje) de pacientes realmente enfermos que tienen un resultado del test positivo. Indica la capacidad del test para detectar a los enfermos. Un test muy sensible es el que tiene pocos falsos negativos.

Glosario de términos éticos y legales

Calidad de vida: es la percepción subjetiva de un individuo de vivir en condiciones dignas.

Capacidad: calificación ética y jurídica del estado psicológico de un individuo por el que se le reconoce apto, aquí y ahora, con suficiente inteligencia y voluntad para tomar decisiones concretas sobre aspectos básicos de su vida y poder ejercitar con ello los derechos fundamentales que tiene reconocidos como persona. El término jurídico correspondiente es “capacidad de obrar de hecho o natural”. En el ámbito de la bioética también se ha denominado competencia.

Comité de ética asistencial: institución surgida en los hospitales a fin de ayudar a todo el que lo solicite en la toma de decisiones complejas desde el punto de vista moral. El método propio de los comités de ética asistencial es la deliberación. Se trata de una deliberación conjunta de personas con diferentes formaciones y perspectivas, en orden a enriquecer el análisis del caso y permitir la toma de decisiones más prudentes. Los comités de ética asistencial no tienen carácter ejecutivo sino meramente consultivo; ofrecen a quien les consulta su punto de vista, con el propósito de ayudarle en su proceso de toma de decisiones⁴¹.

Consentimiento informado: modelo de relación clínica que consiste en un proceso comunicativo y deliberativo entre el profesional sanitario y el paciente capaz, en cuyo curso toman conjuntamente decisiones acerca de la manera más adecuada de abordar un problema de salud.

Criterio del mayor beneficio: es el criterio propio de las decisiones de sustitución. Cuando alguien decide por otro que no está en condiciones de hacerlo y que no ha expresado de modo fehaciente e inequívoco su voluntad, debe regirse por el criterio del beneficio de aquel por quien decide.

Deber de socorro: el llamado “deber de socorro” tiene su correlato ético-jurídico en la expectativa de cualquier persona que se halle en situación de peligro de ser atendida por un tercero. En las sociedades avanzadas forma parte de un ineludible deber de cooperación, surgido del tácito pacto de convivencia en comunidad que se convierte en exigible jurídicamente.

Decisiones de representación o sustitución: son aquellas decisiones sanitarias que afectan a la salud o la vida de un paciente incompetente o incapacitado, y que otras personas toman en su lugar.

Deliberación (deliberación moral): proceso de ponderación de los factores que intervienen en un acto o situación concretos, a fin de buscar su solución óptima o, cuando esto no es posible, la menos lesiva. La deliberación puede ser individual o colectiva. Se delibera sobre lo que permite diferentes actuaciones con el fin de buscar la más adecuada. No siempre se consigue que todo el mundo acepte una actuación como la más adecuada. Tras la deliberación, pues, resulta posible que dos personas lleguen a conclusiones distintas y que por tanto elijan cursos de acción diferentes.

Eficiencia: optimización de la relación entre los beneficios aportados por una intervención y los recursos utilizados (uso racional).

Equidad: criterio según el cual los recursos se distribuyen de forma que lleguen a todos por igual, o en caso de desigualdad tengan preferencia los más desfavorecidos.

Ética (deliberación moral): término de origen griego que significa estudio de las costumbres o hábitos de los seres humanos. Actualmente se refiere al estudio filosófico de los juicios morales, más atento a los problemas formales de fundamentación y coherencia lógica que a las cuestiones de contenido. El nivel “de máximos” se rige por los principios bioéticos de autonomía y beneficencia; el “de mínimos” por los principios de no maleficencia y justicia.

Futilidad: término muy ambiguo y concepto realmente confuso. Corresponde al término inglés *futility* y se ha sugerido emplear en español “inutilidad”. Característica atribuida a un tratamiento médico que se considera inútil porque su objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar y porque sus raras excepciones se valoran como azarosas y, por tanto, no pueden utilizarse como argumento para la decisión clínica. Se ha considerado que esta definición atiende a dos aspectos: uno cuantitativo (altas probabilidades de fracasar) y otro cualitativo (beneficio para el paciente).

Historia clínica: conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y evolución clínica de un paciente durante su proceso asistencial.

Información clínica: todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.

Instrucciones previas: declaraciones que una persona competente afirma para sí en referencia a sus preferencias, fines y valores, anticipando su voluntad sobre un posible futuro de incapacidad para tomar decisiones respecto a su atención sanitaria o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos.

Intervención sanitaria: toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación.

Lex artis: el derecho acepta como norma o ley lo que la ciencia determina en cada momento como actuación correcta. Por tanto, acepta como conducta médica correcta aquella que la medicina tiene por tal. Eso significa que la medicina debe definir en cada momento los criterios científicos generales de actuación o de buena práctica clínica. A esto se le llama *lex artis*. Pero dada la diversidad de situaciones clínicas, de pacientes y de contextos sanitarios, es imprescindible establecer criterios prudentes de actuación en determinadas circunstancias, es decir, en cada caso concreto; por eso la *lex artis* siempre debe ser *ad hoc*⁴²

Limitación del esfuerzo terapéutico: es la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica.

Manipulación: forma de influencia intencionada en las decisiones de otro mediante la distorsión, el sesgo o la falsificación deliberada de la información necesaria para tomar dichas decisiones o mediante la inducción de procesos mentales que pueden alterar o condicionar el desarrollo normal del procedimiento de decisión.

Matar/dejar morir. Matar: toda acción u omisión que produce la muerte del paciente, porque no existe en ese momento otra causa concomitante e inevitable –necesaria y suficiente– que tienda a producirla por sí misma. **Dejar morir:** toda acción u omisión que permite que otra causa concomitante e inevitable –necesaria y suficiente– produzca (no impida) la muerte del individuo.

Médico responsable: profesional que tiene a su cargo el cuidado médico del paciente, con el carácter de interlocutor principal en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que también participan en su asistencia.

Moral (deliberación moral): término de origen latino para designar el estudio de las costumbres o hábitos de vida de los seres humanos. Etimológicamente, pues, significa lo mismo que *ética*. Con el tiempo, sin embargo, han pasado a ser términos complementarios, de tal modo que la moral suele definirse como el estudio de las costumbres o hábitos de vida, tanto en su realidad empírica (moral descriptiva) como en su dimensión prescriptiva (moral normativa), a diferencia de la ética, que se ocupa con preferencia de las cuestiones de fundamento.

No inicio o retirada de tratamiento: decisión de descartar el uso de una intervención médica, ya sea no recurriendo a ella (no inicio) o renunciando a ella (retirada) cuando no está cumpliendo con los objetivos terapéuticos perseguidos.

Obstinación terapéutica: la utilización de medios tecnológicos para prolongar artificialmente la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal. Habitualmente se alude a “encarnizamiento” o “ensañamiento”, términos que prejuzgan crueldad o sevicia; o también a “furor”, que refleja un exceso de intensidad. Sin embargo, el término más aconsejable es *distanasia*.

Orden de no reanimación: instrucción o toma de decisión para que no se empleen maniobras de resucitación cardiopulmonar.

Posición de garante: es un concepto jurídico cuyo contenido exige a personas determinadas el deber de evitar resultados lesivos (mediante acciones u omisiones, según los casos). El médico, por sus conocimientos y actuación asistencial, en muchas ocasiones está en posición de garante respecto a su paciente.

Principios éticos^{34,43}:

Autonomía: se deben respetar las preferencias de las personas capaces y se debe promover activamente la expresión de dichas preferencias. Se identifica con la capacidad de tomar decisiones y de gestionar aspectos de la propia vida y muerte.

Beneficencia: se debe hacer o promover el bien hacia las personas respetando los ideales de vida buena de cada una de ellas. Así como no puede hacerse el mal a otra persona aunque ella nos lo solicite, tampoco se puede hacer el bien en contra de su voluntad.

No maleficencia: No se debe hacer o promover daño deliberadamente. Recoge la clásica consigna latina de la ética médica –*primum non nocere*, extraída del viejo aforismo hipocrático “favorecer, o al menos no perjudicar”– y su contenido viene definido en buena medida por la *lex artis*.

Justicia: deben distribuirse de forma equitativa entre los miembros de una sociedad las cargas y los beneficios. Las diferencias sólo se pueden justificar si van en beneficio de todos o de los más desfavorecidos. De entre los varios sentidos del término justicia –comunitativa, distributiva, legal, social– se suele emplear este último para establecer los criterios de distribución de los recursos limitados.

Prudencia (deliberación moral): es la virtud intelectual que permite tomar decisiones racionales, o al menos razonables, en condiciones de incertidumbre. Las decisiones prudentes no son ciertas pero sí aspiran a ser razonables; por eso han de ser el resultado de un proceso de deliberación. Diferentes personas pueden tomar ante un mismo hecho decisiones distintas, que no por ello dejen de ser prudentes. También se entiende por prudencia la virtud de valorar en cada situación clínica los riesgos de actuar o no actuar. La prudencia pone un límite a nuestros actos basándose en el riesgo de infligir mayores daños de los que tratamos de paliar.

Recursos sanitarios: medios gestionados por profesionales sanitarios y destinados a producir beneficio o mejorar el bienestar de los pacientes.

Responsabilidad ética y legal: asumir una responsabilidad ética implica el permanente respeto a los principios éticos que rigen el ejercicio profesional⁴³⁻⁴⁵. En este sentido, se trata de una categoría previa y superior a la mera responsabilidad legal, que se satisface con el cumplimiento de las exigencias de diligencia debida y de los mandatos de las leyes civiles, penales y administrativas.

Soporte vital: incluye toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dirigido dicho tratamiento contra la enfermedad de base o el proceso biológico causal.

Tratamiento ordinario: es el que presenta algunas de estas posibles características: abundante, no invasivo, barato, disponible, habitual en ese medio, de bajo riesgo, tecnología simple, temporal, etc. Tradicionalmente se solía diferenciar del tratamiento extraordinario, que tendría las características opuestas (escaso, invasivo, caro, tecnología avanzada, etc.).

Tratamiento proporcionado: es el que mantiene un balance adecuado entre los costes o cargas y los beneficios, en función de los objetivos perseguidos. Lo contrario es un tratamiento desproporcionado.

Tutela familiar: capacidad de la familia para asumir la defensa de los derechos del paciente, siempre que éste delegue o esté incapacitado para ello.