

Medidas de soporte en un paciente en estado vegetativo persistente: soporte poscrítico y continuado

G. CANTARELL

Unidad Funcional Interdisciplinaria Socio-Sanitaria. Hospital de Sabadell.
Corporación Sanitaria Parc Taulí. Sabadell. España.

Las medidas de soporte en un paciente en estado vegetativo persistente (EVP) deben contemplar no sólo la asistencia que precisa el paciente sino el soporte a la familia y a los profesionales que lo atienden.

En cuanto al paciente es básico un diagnóstico riguroso, proporcionar un tratamiento de rescate durante el primer mes y llevar a cabo un seguimiento de la evolución neurológica y el tratamiento de baja complejidad en función de los consensos alcanzados con la familia o representantes legales, siempre cuidando su dignidad.

Respecto a la familia, se debe proporcionar el soporte emocional y social que precise.

En relación con los profesionales, se debe trabajar para una correcta formación específica y buscar un trabajo y soporte dentro de un equipo multidisciplinario.

PALABRAS CLAVE: *estado vegetativo persistente, anoxia, UFISS, familia, cuidados mínimos.*

SUPPORT MEASURES IN PATIENTS IN A PERSISTENT VEGETATIVE STATE: POST-CRITICAL AND CONTINUOUS SUPPORT

Support measures in patients in a persistent vegetative state should include not only the support required by the patients but also that required by their families and the health professionals involved in their care.

Correspondencia: Dra. G. Cantarell.
Unidad Funcional Interdisciplinaria Socio-Sanitaria.
Hospital de Sabadell. Corporación Sanitaria Parc Taulí.
Parc Taulí, s/n. 08208 Sabadell. Barcelona. España.
Correo electrónico: Gcantarell@cspt.es

Manuscrito aceptado el 7-I-2004.

Rigorous diagnosis of the patient is essential, as is providing rescue treatment in the first month and monitoring neurological course and low-complexity treatment, according to the agreements reached with the family/legal representatives and respecting the patient's dignity at all times.

The patient's family should be provided with the emotional and social support required.

Health professionals should be given adequate training and should work and seek support within a multidisciplinary team.

KEY WORDS: *persistent vegetative state, anoxia, medical-social interdisciplinary functional unit, family.*

INTRODUCCIÓN

El soporte poscrítico y continuado de los pacientes en estado vegetativo (EV) es un proceso asistencial complejo debido a:

- Las características del síndrome neurológico.
- Las frecuentes complicaciones médicas en los primeros meses de la evolución.
- La implicación familiar en el proceso.
- Los dilemas éticos que comporta la necesaria toma de decisiones.
- Los requerimientos específicos de los equipos asistenciales.

EL SÍNDROME

El término estado vegetativo persistente (EVP), introducido por Jennett y Plum en 1972¹, y los criterios diagnósticos establecidos por la Multi-Society Task Force on PVS² ya muestran con claridad la

complejidad de manejo de esta condición clínica. No olvidemos que el EV que identificaremos como EVP transcurrido el primer mes desde el episodio agudo puede ser un punto en el *continuum* neurológico del daño cerebral severo de tipo anóxico³. El diagnóstico clínico durante la evolución no es fácil, por el amplio espectro que hay entre el EV y la plena conciencia⁴. Estos pacientes en EV pueden evolucionar a lo que se ha definido como estado de mínima conciencia⁵. No disponemos de un test definitivo para evaluar la conciencia, su misma naturaleza sigue siendo objeto de debate y como consecuencia caben la incertidumbre y el error^{4,6}. Las posibilidades de recuperación de un paciente en EVP de causa anóxica son mínimas a partir de los tres meses y si ocurre, es siempre con una severísima discapacidad^{2,7}. Se debe establecer el plan de cuidados y ajustar los grados de tratamiento a la evolución del paciente, procurando siempre el consenso con la familia². En nuestra opinión, debe existir una actitud en favor de la no utilización de tratamientos que resulten fútiles. Nuestro Comité de Ética elaboró en 1996 un documento de "Orientaciones para la atención de pacientes en estado vegetativo"^{8,9}.

ASISTENCIA DEL ENFERMO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

Una vez diagnosticado, clínicamente estabilizado y sin necesidad de soporte vital, ya no es precisa la permanencia del paciente en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

Se plantea entonces el traslado a una planta de hospitalización. Esta primera reubicación varía considerablemente en función del tipo de hospital y de su organización interna.

En nuestro caso, para pacientes en situación de EV de etiología anóxica, se sigue un criterio de asignación correlativa a las diferentes plantas de hospitalización y el médico que se encarga de su asistencia es el responsable de la UFISS en colaboración con el servicio de Neurología.

Es importante hacer una valoración conjunta con el equipo de la UCI de la situación clínica del paciente, las complicaciones surgidas durante el período inicial y la comorbilidad que modifica el pronóstico teórico². Se debe elaborar el plan básico de tratamiento y se prepara la reubicación en la planta de hospitalización.

En este momento de la evolución, la familia, que ha sufrido un impacto emocional importante, suele manifestar estrés por la incertidumbre en la evolución^{10,11} y el miedo al traslado del paciente. En este primer contacto con la familia es preciso retomar la información suministrada por los profesionales de la UCI, aclarar dudas, mostrar comprensión, entender las reacciones emocionales, los sentimientos difíciles¹² y también, en función del tiempo transcurrido desde el episodio agudo, proseguir el consenso ya iniciado en la UCI para la retirada de elementos de alta tecnología². Es importante en este aspecto in-

vestigar las manifestaciones, los deseos o las voluntades expresadas por el paciente con anterioridad dada su completa incomunicación¹³⁻¹⁵.

TRATAMIENTO DEL ENFERMO EN LA PLANTA DE HOSPITALIZACIÓN

En la atención continuada al paciente en EVP, además del tratamiento médico que su situación clínica requiera, tiene gran relevancia la exploración encaminada a detectar la más sutil evidencia de conciencia, intención, respuesta voluntaria a estímulos o expresiones; la ausencia de esa evidencia establece la persistencia del EV. Teniendo en cuenta que se explora a un paciente con daño cerebral grave, la calidad de la exploración dependerá de la técnica, del tiempo que se dedique a realizarla (las respuestas pueden ser muy lentas) y de la periodicidad con que se repitan (hay variaciones a lo largo del día y de los días)^{2,6,15}.

Es frecuente que estos enfermos muevan las extremidades, la cabeza y el tronco. Pueden estar preservados los reflejos primarios de orientación visual o auditiva². Todos estos movimientos y las gesticulaciones provocan un gran impacto emocional en la familia y los cuidadores por la "aparición de normalización" que representan. Las expectativas que suelen generar dificultan la objetivación y facilitan la tendencia a interpretar situaciones^{7,16} y el deseo de obtener alguna respuesta intencional. Todo ello suele acompañarse de gran tensión y sufrimiento emocional y puede dificultar el necesario y complejo proceso de elaboración^{10,15}.

Algo semejante ocurre con los profesionales de enfermería, ya que, a diferencia del médico, son ellos quienes están en contacto permanente con el enfermo y la familia. Es necesario mantener una especial atención a estos equipos, proporcionando información adecuada y continuada de la situación, formación especializada en la medida que sea posible, para el conocimiento de la especificidad de estos pacientes y sus familias, insistiendo en los aspectos emocionales y la habilidades comunicativas. La dinámica del hospital de agudos focalizada en la curación dificulta la atención a este tipo de pacientes cuando ésta se prolonga en el tiempo.

En nuestra práctica asistencial, ya en la primera semana de estancia en la planta de hospitalización y de forma periódica según las necesidades, el médico responsable se reúne con el equipo asistencial de planta, la familia, el psicólogo y el asistente social para consensuar el plan terapéutico y de cuidados del paciente, y se establecen los primeros consensos. Es aconsejable plantear la colaboración de la familia en los cuidados del paciente: higiene, cambios posturales y curas de confort, con el objetivo de aliviar la sensación de impotencia que la situación les genera.

Hay que tener siempre presente que las primeras manifestaciones de que el paciente está saliendo del EVP son la respuesta a la amenaza, el seguimiento visual (si la visión está íntegramente preservada), la

emisión de palabras o respuestas verbales (las traqueotomías abiertas pueden dificultar esta observación) y pequeños movimientos voluntarios que nos indiquen intencionalidad¹⁷. Es básica la rigurosidad en el análisis continuado de estas manifestaciones para no incurrir en errores de valoración². Numerosas publicaciones informan de errores en la valoración de pacientes con severísimas discapacidades y que son diagnosticados de EVP^{3,17}.

Una cuestión que sigue siendo objeto de debate es la estimulación específica. No existe consenso ni evidencia de los resultados obtenidos en los pacientes en EVP de causa anóxica^{2,3,13}. En todo caso, la rehabilitación debe ser planificada, adaptada y enfocada a posibilitar la reacción de una persona con el cerebro severamente dañado^{16,17}. Como siempre, dentro de los cuidados globales del enfermo con grandes déficit de movilidad, se realizará higiene articular y cambios posturales para evitar en lo posible las contracturas y deformidades.

Las severísimas discapacidades de los pacientes correctamente diagnosticados de EVP que evolucionan a un estado de mínimo nivel de conciencia nos obligan a plantearnos el beneficio de nuestra actuación, sin poder contar con su opinión^{2,3}. Es sumamente importante la correcta exploración de “voluntades” expresadas anteriormente^{4,13,14}.

En cuanto a los profesionales, se realizaron estudios sobre el conocimiento y las creencias con respecto al EVP que mostraron una gran variabilidad, que podría influir en las diferentes actitudes frente a estos pacientes y sus familias^{13,18}.

EVOLUCIÓN

Cuando la situación de EV persiste inmodificada, si previamente se ha podido trabajar con la familia ajustando expectativas y consensuando actuaciones, se puede llegar a la retirada progresiva de los diversos niveles de tratamiento^{2,15} y reubicar al paciente en un ámbito más adecuado a sus necesidades, sin sobrecargar con estancias injustificadas el hospital de agudos. Estos consensos no siempre son posibles, ya que en ocasiones algunos miembros de estas familias tienen dificultades para integrar la realidad y complican la dinámica en la toma de decisiones¹⁰.

Las causas más frecuentes de fallecimiento de los pacientes en EV son las derivadas de la comorbilidad y las infecciones. Parecen existir dos patrones en cuanto al momento en que se produce, un grupo de defunción temprana antes de los 3 meses y otro de supervivencia prolongada hasta los 3-5 años², que también estarán en función de los diferentes niveles de tratamiento.

CONCLUSIONES

– En cuanto al paciente se lo debe diagnosticar con rigurosidad¹⁹, y proporcionar tratamientos de rescate, alta complejidad y tecnología, durante el primer mes. Se debe realizar el seguimiento de la

evolución neurológica y los tratamientos de baja complejidad, en función de los consensos alcanzados con la familia o los representantes legales²⁰. La retirada de la hidratación y nutrición sigue estando sujeta a una amplia controversia y puede plantear profundos conflictos morales que deberán ser valorados^{18,21}. Siempre hay que cuidar su dignidad⁹.

– En cuanto a la familia: proporcionar el soporte emocional y social que precisen para facilitar la elaboración de la pérdida y evitar la aparición de complicaciones posteriores^{10,11,14}.

– En cuanto a los profesionales: necesidad de formación específica; trabajo y soporte dentro de un equipo multidisciplinario; evitar el *burnout*.

BIBLIOGRAFÍA

1. Jennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage: a syndrome in search of a name. *Lancet* 1972;1:734-7.
2. Medical aspects of the persistent vegetative state. The Multi-Society Task Force on PVS. *N Engl J Med* 1994;330:1499-508 y 1572-9.
3. Bernat JL. Questions remaining about the minimally conscious state. *Neurology* 2002;58:337-8.
4. Wade DT. Ethical issues in diagnosis and management of patients in the permanent vegetative state. *BMJ* 2001;322:352-4.
5. 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.
6. Garcia OD. ¿Estados vegetativos? Síndrome en busca de un nuevo nombre. *Rev Neurol* 1999;29:1202-12.
7. Andrews K. The vegetative state-clinical diagnosis. *Postgrad Med J* 1999;75:321-4.
8. Hernando P, Monrás P. La puesta en marcha de un comité de ética. La experiencia del Consorcio Hospitalario del Parc Taulí. *Med Clin* 1995;104:262-4.
9. Comitè d'Ètica Assistencial. Orientacions per l'atenció de pacients en Estat Vegetatiu. Corporació Sanitària del Parc Taulí. Sabadell, 1996.
10. Chimbretto P, Rossi Ferrario S, Zotti AM. Patients in a persistent vegetative state: caregiver attitudes and reactions. *Acta Neurol Scand* 2001;104:364-8.
11. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Ed. Martínez Roca, 2001.
12. Buckman R. How to break bad news. Traducción catalana: Com donar les males notícies. Vic: EUMO, 1998.
13. Grubb A, Walsh P, Lambe N. Reporting on the vegetative state in Europe. *Medical Law Review* 1998;6:161-219.
14. Klepper H, Truog RD. Treating the patients to benefit others. *Camb Q Helthc Ethics* 1997;6:306-13.
15. Wade DT, Johnston C. The permanent vegetative state: practical guidance on diagnosis and management. *BMJ* 1999;319:841-4.
16. Cranford RE. The vegetative and minimally conscious states: Ethical implications. *Geriatrics* 1998;53:S70-3.
17. Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ* 1996;313:13-6.
18. Payne K, Taylor RM, Stocking C, Sachs GA. Physicians' Attitudes about the Care of Patients in the Persistent Vegetative State: A National Survey. *Ann Intern Med* 1996;125:104-10.
19. Kmietowicz Z. New technique helps to assess vegetative state. *BMJ* 2000;321:196.
20. Mitchell KR, Kerridge IH, Lovat TJ. Medical futility, treatment withdrawal and the persistent vegetative state. *J Med Ethics* 1993;19:71-6.
21. Gillon R. Persistent vegetative state and withdrawal of nutrition and hydration. *J Med Ethics* 1993;19:67-8.