

CEA Hospital General de Granollers

Contacto: Raquel Cuevas.
rcuevas@fhag.es

Vocabulario

Estado Vegetativo Permanente: es un cuadro neurológico irreversible y definitivo que mantiene la vida vegetativa y refleja, con supresión de las funciones de la conciencia que identifican la calidad distintiva de la persona humana. Los pacientes en EVP pueden tener una supervivencia de años. La mortalidad viene dada por las infecciones recurrentes (urinarias, respiratorias, úlceras de decúbito, etc.) que forman parte de la evolución.

Estado Vegetativo Persistente (EVP): es la situación clínica de completa inconciencia con presencia de ciclos de sueño-vigilia, preservación parcial o completa de las funciones autonómicas del tronco encefálico y el hipotálamo. Hablamos de Estado Vegetativo Persistente (EVP) cuando esta situación tiene una evolución mínima de un mes, y Estado Vegetativo Permanente implica un diagnóstico de no reversibilidad (evolución entre 3 y 10 meses)

Hiponatremia: es un desequilibrio electrolítico, con un nivel bajo de sodio en la sangre.

Encefalopatía hipóxica-isquémica: es un síndrome producido por la disminución de la aportación de oxígeno o la reducción del flujo sanguíneo cerebral al encéfalo. Puede ser provocada por una hipoxemia sistémica (asfixia, insuficiencia respiratoria), una alteración en el transporte de oxígeno (anemia aguda, intoxicación por monóxido de carbono) o una reducción del flujo sanguíneo cerebral (parada cardíaca)

Mielinólisis extrapontina: desmielinización de la sustancia blanca cerebral. El mecanismo fisiopatológico se basa en los cambios osmóticos producidos en esta estructura al corregir de forma brusca una hiponatremia preexistente.

Limitación del esfuerzo terapéutico por representación

Descripción del caso

Mujer de 56 años diagnosticada de esquizofrenia paranoide hace unos 23-25 años. Era una persona independiente para actividades básicas de la vida diaria hasta una semana antes de la atención en urgencias. Vivía con su único hijo, de 32 años, afectado de un trastorno psiquiátrico. Estaba separada. Tenía el apoyo familiar por parte de los padres y cuñado. No tenía antecedentes de deterioro cognitivo. Entre sus patologías a destacar había una hipertensión arterial, dislipemia adenoma hipofisario diagnosticado hace unos 4 años (prolactinoma), obesidad, hipotiroidismo primario autoinmune en tratamiento substitutivo.

La paciente fue trasladada por el Servicio de Emergencias Médicas (SEM) a Urgencias debido a un deterioro de su nivel de conciencia. Su hijo avisó al SEM porque mientras ayudaba a la paciente a trasladarse al lavabo cayó al suelo produciéndose una contusión frontal. Al llegar a Urgencias presentaba un bajo nivel de conciencia. Valorada por el equipo de la UCI, se decidió intubarla y trasladarla a la UCI. En la analítica destacaba una hiponatremia extrema (103mEq/l). Durante su estancia en la UCI cuatro días después, se fue corrigiendo la hiponatremia y se decidió disminuir la sedación, aún así persistía bajo nivel de conciencia con GSW 4, tendencia a la rotación interna de extremidades superiores, en analítica ya se habían corregido los valores de sodio.

Dada la persistencia de alteraciones neurológicas se realizó una resonancia magnética que mostró una afectación bilateral y simétrica de ganglios basales y cortex supratentorial sin afectación protuberancial, hallazgos en conjunto compatibles con encefalopatía hipóxica-isquémica y mielinosi extrapontina. Un electroencefalograma mostró disfunción cortical difusa de baja amplitud, no reactiva, sugestiva de encefalopatía difusa grave.

Al cabo de 6 días se realiza traqueotomía y se traslada a la planta con los diagnósticos de: insuficiencia respiratoria, choque neurogénico, edema agudo de pulmón no cardiogénico; hiponatremia de causa multifactorial (farmacológica, hipotiroidismo, trastorno psiquiátrico, neurológica central); encefalopatía hipóxica-isquémica vs mielinosi extrapontina; mioclonias por disfunción neuronal cortical difusa. En el periodo de estancia en la planta fue tratada por infecciones broncopulmonares asociadas a una notable broncoplegia, atribuida a un síndrome de aspiración. Se decidió con la aceptación de la familia la colocación de una sonda de alimentación por vía de gastrostomía (PEG). En el transcurso de los días se pudo retirar la oxigenoterapia y colocar una cánula de plata en la traqueotomía.

La paciente se encuentra en Estado Vegetativo Persistente (EVP), dado que hace más de un mes que se encuentra en la misma situación clínica. Debido al mal pronóstico se ha comentado de forma repetida con el hijo, que es prácticamente imposible que su madre se recupere, y que se tendría que empezar a plantear qué hacer en caso de complicaciones. Pero el hijo cree que su madre tiene percepción de su entorno y vive momentos de tristeza y de sufrimiento. No disponemos de voluntades anticipadas, ni nunca la paciente había hablado de este tema. El hijo acepta no iniciar medidas de apoyo vital y que no vuelva a ingresar en la UCI, pero no entiende que no se realicen otras medidas como puede ser tratar una infección con antibióticos.

Identificación de los problemas éticos

Los problemas éticos que se plantean en este caso son si es lícito suspender el tratamiento a un paciente en estado vegetativo persistente, y, por otra parte, la idoneidad del representante. Un hijo único, con enfermedad mental, compensado en la actualidad, que vivían juntos y se cuidaban mutuamente antes del acontecimiento que ha llevado a la enferma a esta situación irreversible.

Deliberación

1) Los que creen que es lícito adecuar el tratamiento priorizando el confort en pacientes en EVP argumentan que una persona privada de su capacidad de autoconciencia y raciocinio no se puede considerar «persona» en todo el sentido amplio de la palabra, por tanto, mantener esta situación sería un acto de maleficencia, y por beneficencia se tendría que retirar las medidas que prolongan esta situación. Se deliberó sobre los aspectos del diagnóstico y pronóstico del EVP, dado que eso definía en gran medida la futilidad de los tratamientos en esta situación.

2) En este caso, no constan las preferencias de la paciente, no hay documento de voluntades anticipadas, su hijo es el único interlocutor y explica que su madre nunca se había manifes-

tado al respecto. En la actualidad la paciente no tiene autonomía para decidir. No conocemos las preferencias de la paciente.

3) Respecto a la calidad de vida de la persona en estado vegetativo permanente no hay conciencia, ni capacidad de interacción con otras personas. No hay evidencia de comprensión o expresión del lenguaje, aun así, puede vivir años. Existe la posibilidad de la aparición de complicaciones que requieran otras intervenciones, en general, además de los cuidados básicos y los ejercicios de movilización pasiva, en los pacientes en EVP acostumbra a ser necesarios:

– Alimentación enteral, por sonda nasogástrica, gastrostomía o jejunostomía.

– Hidratación por vía venosa o enteral, por sonda nasogástrica, gastrostomía o jejunostomía.

– Tratamiento de los procesos infecciosos y/o de otras complicaciones intercurrentes.

4) La obligación del equipo asistencial es promover el bienestar, pero también la de seguir estrictamente el tratamiento que está indicado, sin caer en tratamientos fútiles.

5) Se duda de si el representante es el idóneo, por el hecho de que está afectado por una enfermedad psiquiátrica. Por eso, ante la duda, se hace una consulta con su psiquiatra habitual, que informa de que el paciente sigue

las visitas y el tratamiento adecuadamente.

Resolución

Después de la deliberación, el CEA concluye que se trata de una paciente de 57 años en situación de EVP, sin capacidad para decidir, pero con un hijo competente para decidir en la situación actual.

Dado que el hijo acepta la limitación del esfuerzo terapéutico de algunas medidas, como pueden ser cualquier medida de apoyo vital, pero manifiesta que si su madre presenta alguna complicación intercurrente, quiere que se la trate y, por tanto, quiere que se continúe con la hidratación y la alimentación, se considera que hay que ir dejando muy claro a los familiares la situación de alto riesgo vital, la irreversibilidad de la situación y la posible aparición de complicaciones, además de la imposibilidad de interactuar con el entorno de la enferma, aun así, todo ello en un contexto de acompañamiento, sin generar ningún enfrentamiento con el representante.

Recomendaciones

El CEA considera que el tratamiento más adecuado es el que propone el equipo médico, y por eso recomienda:

– que todo el equipo médico que interviene en este caso consensue previamente la actitud a seguir, para evitar que la familia tenga diferentes opiniones o criterios.

– que se podría ir reduciendo el nivel de acción terapéutico. Quizás, de entrada, no es conveniente negarse a tratar cualquier complicación. Por ejemplo, si presenta una infección respiratoria se podría tratar con antibióticos, vía enteral. Y así ir dando tiempo a la adaptación a la situación real.

– que se empiece a plantear el traslado a otro departamento o centro, si la situación se cronifica.

