

## Diagnòstic de l'estat vegetatiu: aspectes clínics i ètics

**F**orma part de la cultura general que una lesió cranial a conseqüència d'un traumatisme seriós, pot deixar a la persona en estat de coma, és a dir, amb un quadre clínic greu, caracteritzat per la pèrdua de la consciència, de la motilitat voluntària i de la sensibilitat, absència d'activitat verbal, de resposta a ordres i estímuls, impossibilitat d'obrir els ulls, conservant, no obstant, la respiració, la circulació de la sang i la diuresi.

■

*El pacient no té consciència de sí mateix ni del seu entorn. És incapaç de rebre o transmetre informació, i capaç de presentar cicles rítmics de vigília i son.*

■

També és conegut el fet que aquestes funcions poden recuperar-se totalment o parcial després d'un temps variable, gràcies a la tecnologia de les unitats de cures intensives, tot i que fins època molt recent, el més probable era que es produís la mort del pacient. Afortunadament avui dia, molts pacients es recuperen d'un coma, altres conserven la vida, però, segons el tipus de lesions i el temps de permanència en aquest estat, queden lesions residuals a les que haurà de fer front el pacient, ajudat per l'entorn professional sanitari i familiar.

Hi ha un reduït percentatge de pacients que evolucionen cap a l'anomenat *estat vegetatiu persistent* (EVPs), que pot arribar a ser *permanent* (EVP), de manera ir-

reversible, amb pèrdua de les funcions cognitives i de relació. La característica primordial d'aquesta síndrome clínica, descrita l'any 1972 pels metges intensivistes Jennet i Plum (1), és l'estat de vigília sense consciència "wakefulness without awareness". El pacient per tant no té consciència de sí mateix ni del seu entorn. És incapaç de rebre o transmetre informació, i capaç de presentar cicles rítmics de vigília i son.

En aquests malalts s'han perdut les funcions superiors cerebrals, és a dir, de l'escorça cerebral (hemisferis cerebrals), si bé es mantenen de manera completa o parcial les funcions subjectes al control del tronc encefàlic que no necessiten cap regulació cerebral. (Vegi's en el dibuix adjunt el tronc encefàlic).

El diagnòstic fonamentalment es basa en criteris d'exploració clínica.

L'existència d'aquest tipus de pacients crea una problemàtica, desconeguda en dècades anteri-

ors, sobre les possibilitats terapèutiques (pràcticament nul·les) i la conducta assistencial èticament correcta.

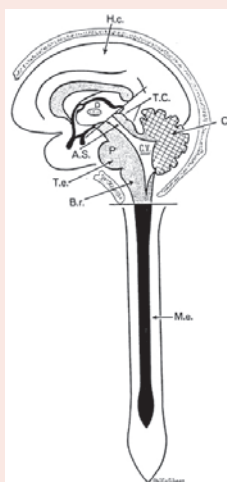
Cada vegada hi ha menys dubtes des del punt de vista del diagnòstic i del pronòstic. Tot i que no existeix cap prova, test o exploració que permeti un diagnòstic de certesa absoluta, es pot conèixer millor l'evolució més probable dels estats vegetatius, en general, i d'un individu concret, en particular.

■

*L'existència d'aquest tipus de pacients crea una problemàtica sobre les possibilitats terapèutiques (pràcticament nul·les) i la conducta assistencial èticament correcta.*

■

En els darrers sis o set anys, entre els estats vegetatius persistent i permanent, s'ha descrit el denominat estat "Mínimament Conscient" o de "Mínima Consciència". (2)



**Secció sagital del crani i del conducte raquidi per demostrar els components de l'eix neural.**

La medulla espinal (M.e.) continua amb el tronc encefàlic (T.e.), constituït pel bulb raquidi (B.r.), la protuberància (P.) i els peduncles cerebrals. El tronc encefàlic continua amb el cervell. En l'esquema es veu l'hemisferi cerebral (H.C.) dret. Darrera del quart ventricle (C.V.) es troba el cerebel (C.).

(Figura obtinguda de "El sistema nerviós central. Morfologia. Estructura i funcions". GÓMEZ BOSQUE i Cols.).

## Estat Vegetatiu Persistent (EVPs)

Per a definir l'estat vegetatiu cal que es compleixin set criteris clínics, que han estat sistematitzats per l'Acadèmia Americana de Neurologia (3,4,5):

- 1.- Absència de consciència de si mateix o de l'entorn i incapacitat per a interactuar amb els altres.
- 2.- La resposta a estímuls visuals, auditius i dolorosos no posseeix caràcter reproduïble, propòsit o conducta voluntària.
- 3.- Absència total de llenguatge expressiu o comprensiu.
- 4.- Estat de vigília intermitent manifestat per l'existència de ritme de son i vigília.
- 5.- Preservació de l'activitat hipotalàmica i de troncc-encèfal que permeti sobreviure amb atenció mèdica.
- 6.- Incontinència d'esfínters.
- 7.- Variable preservació de reflexes en nervis cranials i espinals (pupil·les i reflexos oculocefàlics, corneal, vestibulocular, nauseós i espinal).

■  
*L'estat vegetatiu pot ser el resultat final de qualsevol agressió aguda o procés crònic que danyi greument els hemisferis cerebrals.*  
■

És difícil observar tots aquests criteris en el nadó i en el lactant, ja que alguns, com la valoració de la comprensió del llenguatge o el control d'esfínters, no es poden analitzar perquè encara no han estat adquirits i, altres, com la valoració de l'estat de vigília intermitent, per la dificultat que pot suposar la seva anàlisi, ja que en el nen petit és normal que passi dor-

mint gran part del dia, al presentar un ritme polirrítmic. Malgrat això, es pot realitzar el diagnòstic mitjançant la constatació dels altres criteris. A partir dels tres mesos d'edat el diagnòstic d'EV es pot realitzar amb un alt grau de certesa. (6)

L'Estat vegetatiu persistent és el que es manté després d'un mes de la lesió neurològica traumàtica o no traumàtica. (3)

## Estat Vegetatiu Permanent (EVP)

Correspon a la cronicitat de l'estadi anterior i pot ser diagnosticat de no reversible, amb un alt grau de certesa clínica, transcorreguts tres mesos en aquesta situació, després d'una lesió no traumàtica, o bé un any després de la lesió traumàtica.

## Estat de Mínima Consciència (EMC)

Condició neurològica amb greu alteració de la consciència, amb mínima però definida evidència de conducta pròpia o percepció de l'entorn que es pot demostrar. (2,3,4,7). Són pacients que han evolucionat des del coma o estat vegetatiu cap a la recuperació d'algunes funcions neurològiques amb diverses respostes, però pobres a l'estimulació.

### Criteris diagnòstics de l'EMC:

- 1.- El pacient és capaç d'obeir ordres simples.
- 2.- Respon afirmativament o negativa, aparentment amb sentit, a una estimulació verbal.
- 3.- La conducta inclou moviments intencionats, o conductes

afectives en relació amb estímuls de l'entorn i no com activitat reflexa:

✓ Riulla o plor enfront a un estímul auditiu o visual amb significat emocional.

✓ Vocalització o gesticulació en resposta directa a preguntes realitzades.

✓ Intent de tocar un objecte amb clara relació entre la posició de l'objecte i la direcció del moviment.

4.- Seguiment o fixació de la mirada com a resposta al moviment de l'objecte.

## Etiologia

L'estat vegetatiu pot ser el resultat final de qualsevol agressió aguda o procés crònic que malmeti greument els hemisferis cerebrals.

Les causes agudes més freqüents són els traumatismes cranials i les lesions que es produeixen després d'una aturada cardio-respiratòria que deixen sense oxigenació les estructures cerebrals sense arribar a produir la mort. Es poden produir també, en la fase terminal d'alguns trastorns degeneratius cerebrals, com per exemple la malaltia d'Alzheimer en l'adult, malformacions greus del sistema nerviós central en el nadó, o diverses malalties metabòliques en el nen petit.

## Diagnòstic diferencial

Existeixen altres alteracions que es poden generar després d'una greu lesió cerebral i que s'han de distingir de l'estat vegetatiu persistent.

**Coma:** És un estat d'inconsciència en el que els ulls estan tancats

i no hi ha cicles de son i vigília. Habitualment és transitori, però una de les seves possibles evolucions és l'estat vegetatiu.

**Síndrome "locked-in"** (tancat en si mateix, o del captiveri). Es produeix al lesionar-se el tronc encefàlic alterant-se el control voluntari però estant preservada l'activació i el contingut de la consciència. Els pacients en aquesta situació poden comunicar-se utilitzant moviments dels ulls o de les parpelles, però són incapaços de moure's o de parlar.

**Mort Cerebral:** En la mort cerebral han deixat d'existir de manera irreversible les funcions del còrtex i del tronc cerebral. Poc temps després de confirmar-se aquesta situació (hores-dies), i fins i tot mantenint un tractament de suport vital en cures intensives, sobrevindrà l'aturada cardíaca.

### **Pronòstic de l'Estat Vegetatiu Permanent (EVP)**

L'EVP ha d'estar ben diagnosticat, condició indispensable per a poder establir un pronòstic de possible recuperació, encara que excepcional.

De cada cent casos, un 52% recuperarà la consciència abans d'un any, un 28% amb una incapacitat severa, un 17% amb una incapacitat moderada i un 7% amb una bona recuperació. (8) D'aquest últim percentatge, amb bona recuperació, ja comencen a donar signes de la mateixa als 3 mesos de l'accident causant de la lesió. Del grup total de pacients amb EVP només un 0,5% tindrà una bona recuperació entre els 6 i 12 mesos després de l'accident. (8)

Encara que no hi ha estudis rigorosos d'assaigs clínics en aquest terreny podem trobar resultats fiables mitjançant l'anàlisi de llargues sèries de nens i adults amb EVP traumàtic i no traumàtic, amb diferents evolucions als 3, 6, 12 mesos del primer diagnòstic (9). La possibilitat de recuperació després dels 12 mesos d'un accident traumàtic, o després de 3 si la causa fou d'origen no traumàtic, sembla inexistent. (8,9) L'esperança de vida per a un pacient en EVP establert, i per sobre d'aquestes dades, està entre els 2 i 5 anys. Més enllà dels 10 anys la supervivència és molt poc habitual (9).

### **Tractament de l'Estat Vegetatiu Permanent (EVP)**

Fins ara, no existeix cap tractament actiu específic que hagi demostrat, de forma concloent, un augment en la probabilitat de recuperació de la consciència en un estat vegetatiu.

*En aquestes condicions la persona no voldria perllongar la seva vida pel fet de semblar humanament sense sentit, per resultar indigna per a l'existència humana, per ser molesta i onerosa per a si mateixa i per a la família.*

El tractament general del pacient en EVP inclou les mesures de rehabilitació, fisioteràpia, farmacoteràpia i la nutrició i hidratació.

El pacient en EVP no pot alimentar-se ni hidratar-se per si mateix, requereix alimentació parenteral, per sonda o per gastrostomia.

Els procediments d'alimentació i hidratació impliquen riscos i complicacions, incloent el risc per la vida, i en pacients que ho percebin (estats de mínima resposta neurològica), dolor i incomoditat. (10)

Les complicacions més habituals són: bronco-aspiració, perforació gàstrica, taponament de la sonda, dèficit de nutrients i trastorns hidroelectrolítics.

*Fins ara, no existeix cap tractament actiu específic que hagi demostrat, de manera concloent, un augment en la probabilitat de recuperació de la consciència en un estat vegetatiu.*

Aquests procediments estarien contraindicats en malalties digestives que cursen amb mala absorció o mala digestió, quan el trastorn és irreversible i el pacient o la família sol·licita la interrupció del tractament, quan els desavantatges siguin desproporcionats respecte als beneficis, com passa en pacients en situació de malaltia terminal, o quan el pacient el percep com a dolor o afecti a la seva dignitat i espai personal.

Una de les creences que més justifiquen un suport nutricional en pacients incapaços és que l'ús de sonda nasogàstrica pot prevenir la pneumònia per aspiració o l'aparició d'úlceres de pressió millorant l'estat nutricional, però no hi ha estudis concloents que assegurin aquestes afirmacions. (11) Poden augmentar la quantitat de vida, si bé sovint amb un empitjorament de la seva qualitat i un augment en el nombre i la intensitat de les complicacions. (10)

## Alguns posicionaments d'estaments oficials

L'Acadèmia Americana de Neurologia (11) declara que el subministrament artificial de nutrició i hidratació és una forma de tractament mèdic que pot ser interromput d'acord amb els principis i pràctiques que regeixen la interrupció i la suspensió de totes les altres formes de tractament mèdic.

La American Medical Association -Council on Ethical and Judicial Affairs- (12) estableix que en els EVP: "Fins i tot si la mort no és imminent però hi ha inconsciència més enllà de tot dubte i amb totes les previsions adequades per a confirmar la precisió del diagnòstic, no va en contra de l'ètica interrompre tots els tractaments que prolonguin la vida".

La Cambra dels Lords del Regne Unit va considerar, a propòsit del cas Tony Bland l'any 1993 (13), que la nutrició i hidratació artificials constituïen un tractament mèdic i que si el pacient no era conscient de si mateix ni de l'entorn, era lícit interrompre'l. Durant l'octubre de 1998 la Cort Suprema va aprovar la supressió del tractament mèdic actiu esmentat en 18 pacients. Ara bé, el diagnòstic d'absència total de consciència ha de ser segur, essent acceptat com a situació irreversible si han passat més de 12 mesos en aquesta situació. A Anglaterra i Gales existeix una normativa legal que s'ha de complir estrictament per a la supressió d'aquest tractament de suport vital. (13)

El Grup de Bioètica i Neurologia de la Societat Italiana de Neu-

rologia (14) considera que en el pacient amb EVP, l'administració d'aliment i aigua es fa com a compost químic i mitjançant una via artificial, per la qual cosa es considera un tractament mèdic.

En les seves conclusions i recomanacions expressa:

✓ Respecte a la voluntat de l'interessat en quant a la salvaguarda del seu cos, salut i vida.

✓ Respecte per la voluntat expressada prèviament a l'estat vegetatiu, que pot constatar-se mitjançant testimoni o en document.

✓ Necessitat de nomenar un representant legal si no es coneix la voluntat del pacient en EVP.

✓ La naturalesa de tractament mèdic de la hidratació i la nutrició de l'individu en EVP.

✓ Distingir entre l'EVP i la mort cerebral.

### Recomana:

➤ Que es diagnostiqui l'EVP per una comissió o comitè d'experts basant-se en una observació prolongada, durant el temps necessari, i d'acord amb els estàndards científics reconeguts.

➤ Que la nutrició i hidratació es retirin una vegada establerta per la comissió la irreversibilitat certa.

➤ La proposta de retirada d'hidratació i nutrició en l'EVP ha de comptar amb el parer del comitè d'ètica prèviament expressat.

➤ Ha de ser respectada l'autorització del tutor, segons la llei, en casos d'administració extraordinària.

L'EVP és un exemple de condició severa i debilitant, però no termi-

nal, com pot ser una fase terminal d'encefalopatia d'Alzheimer. En aquestes condicions la persona no voldria, en general, perllongar la seva vida pel fet de semblar aquesta humanament sense sentit, per esdevenir indigna per a l'existència humana, per resultar molesta i onerosa per a si mateixa i per a la família.

■  
*En els casos d'EVP el problema és el de la lluita per una mort digna, sense descartar l'obtenció de nous donants d'òrgans, essent el límit la retirada de qualsevol suport vital, incloent l'alimentació i la hidratació.*

■

Aquests pacients constitueixen una entitat clínica diferent a la de mort cerebral i correlativament a la possibilitat d'utilitzar els òrgans pel trasplantament. Segons Gherard (16) ambdues entitats tenen un punt en comú, el de fixar els límits d'una correcta actuació mèdica, tant científica com ètica, que denomina "mort intervinguda". En el primer cas es tracta de veure el moment en que es pot retirar la ventilació mecànica per poder obtenir òrgans encara vius de pacients amb mort cerebral. En els casos d'EVP, amb que ens trobem avui dia, el problema és el de la lluita per una mort digna sense descartar l'obtenció de nous donants d'òrgans, essent el límit la retirada de qualsevol suport vital, incloent l'alimentació i la hidratació.

Encara que, com hem citat en les línies anteriors, hi ha postures molt clares al respecte, existeixen moltes veus discordants, com recull Hodelín (15) en una revisió molt àmplia del problema.

No obstant això, s'ha de tenir en compte la realitat de l'existència d'aquestes persones, en condicions greument debilitants però no terminals, amb un pronòstic irreversible i infaust.

Quan es plantegi instaurar tractaments de suport vital en aquests casos, caldrà que es tinguin en compte els principis ètics i les normes jurídiques que garanteixin el compliment de la voluntat del pacient que es troba en aquestes condicions.

#### JUAN A. CAMACHO

METGE NEFRÒLEG  
MEMBRE DEL CEIC  
HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU (ESPLUGUES)  
COL-LABORADOR DE L'IBB

#### Fco. J. CAMBRA

PEDIATRA INTENSIVISTA  
MEMBRE DEL CEA  
HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU (ESPLUGUES)  
COL-LABORADOR DE L'IBB

#### Cites bibliogràfiques :

- 1.- Jennett B y Plum F, *Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in a search of a name.* Lancet 1972. 734:737.
- 2.- Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennet B, Katz DI, Kelly JP, Rosenberg JH, Whyte J, Zafonte RD, Zasler ND. *The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria.* NEUROLOGY 2002;58:349-353.
- 3.- Trueba JL. La dimensión clínica. Dificultades diagnòstiques y su discusión en el momento actual. En: *Los estados vegetativos crónicos y el diagnóstico por la imagen y su utilización.* Capítulo 5. Institut Borja de Bioètica & Fundació MAPFRE Medicina, 1999.
- 4.- Volaric C y Mellado P. *Estado de mínima conciencia.* Cuadernos de Neurología 2003; XXVII: <http://escuela.med.puc.cl/publ/Cuadernos/2003/EstadoMinimo.html>
- 5.- Zeman A. *Persistent vegetative state.* The Lancet 1997. 350:795-799.
- 6.- Nieto M. Aspectos particulares del diagnóstico en la infancia. En: *Los estados vegetativos crónicos y el diagnóstico por la imagen y su utilización.* Institut Borja de Bioètica & Fundació MAPFRE Medicina, 1999.
- 7.- Ashwal S, Cranford R. *The minimally Conscious State in Children.* Pediatr. Neurol. 2002;9:19-34.2
- 8.- Mappes TA. *Persistent Vegetative State, Prospective Thinking, and Advance Directives.* Kennedy Inst Ethics J. 2003;13(2):119-139.
- 9.- Anonymous. *Practice parameters: Assesment and management of patients in the persistent vegetative state (Summary statement).* Neurology 1995;45:1015-1018.
- 10.- Hortelano JE, Azulay A, Castillo M. *Decisiones ético-clínicas sobre la alimentación e hidratación artificial mediante sonda en la enfermedad terminal.* Nutr. Hosp. 2002. XVII(6):279-283.
- 11.- *Posición de la Academia Americana de Neurología sobre ciertos aspectos del cuidado y solicitud debidos al paciente en estado vegetativo persistente.* Neurology 1989;39:125-126. Traducido en Labor Hospitalaria 221:216-218.
- 12.- Council on Ethical and Judicial affairs American Medical Association *Medical futility in end-of-life care.* JAMA 1999.;282:937-941.
- 13.- Wade DT, Jhonston C. *The permanent vegetative state: practical guidance on diagnosis and management.* BMJ 1999;319:841-844.
- 14.- Veronesi U. *Italy: ad hoc committee on artificial nutrition and hydration of individuals in a permanent vegetative state.* Decreto del Ministro della Sanità. Del 20/10/200, Report (1/6/2001). Journal international de bioéthique. 2001;12:75-80.
- 15.- Hodelin-Tablada R. *Estado vegetativo persistente. Paradigma de discusión actual sobre alteraciones de la conciencia.* Rev Neurol 2002;34:1066-1079.
- 16.- Gherardi CR. *La muerte intervenida. De la muerte cerebral a la abstención o retiro del soporte vital.* MEDICINA (Buenos Aires) 2002;62:279-290.