

Hospital **SJD** Sant Joan de Déu

**Atención Paliativa en
Daño Cerebral
Severo Crónico**
(Estados de Alteración de la conciencia)

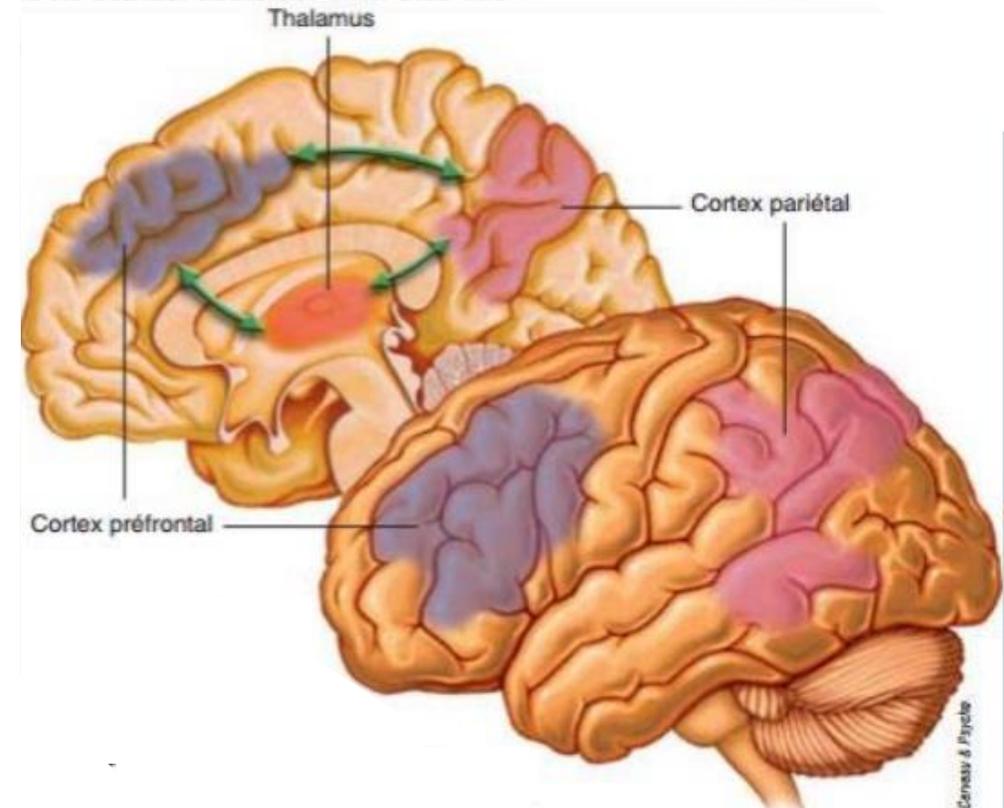
Carmen Gómez del Valle
Área de Cuidados Paliativos - HSJD
12 de Abril, 2022

¿De qué hablamos?

Conciencia

Dos dimensiones:

- **Estar consciente** (*Arousal*):
 - **Nivel** de conciencia, de alerta.
 - Formación reticular del Troncoencéfalo-Tálamo.
- **Ser consciente** (*Awareness*):
 - **Contenido** de la conciencia: ser capaz de percibirse a uno mismo y al entorno.
 - Córtex cerebral y conexiones subcorticales.



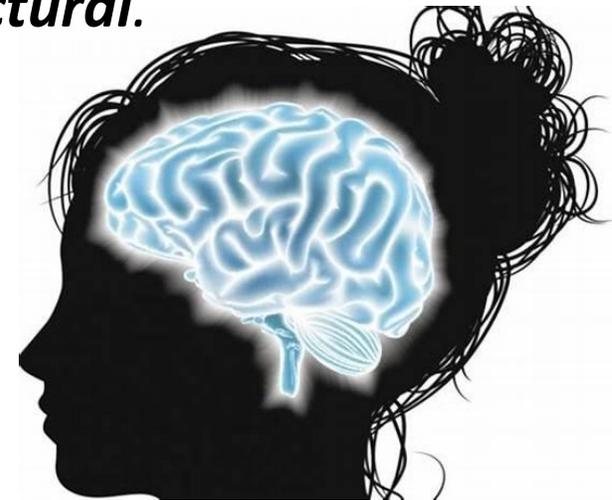
Estados de alteración de la conciencia

*Situación que comporta una **alteración de la conciencia**,
en **una o ambas dimensiones***

(nivel de alerta y capacidad de percepción de uno mismo y el entorno),

***persistente** en el tiempo,*

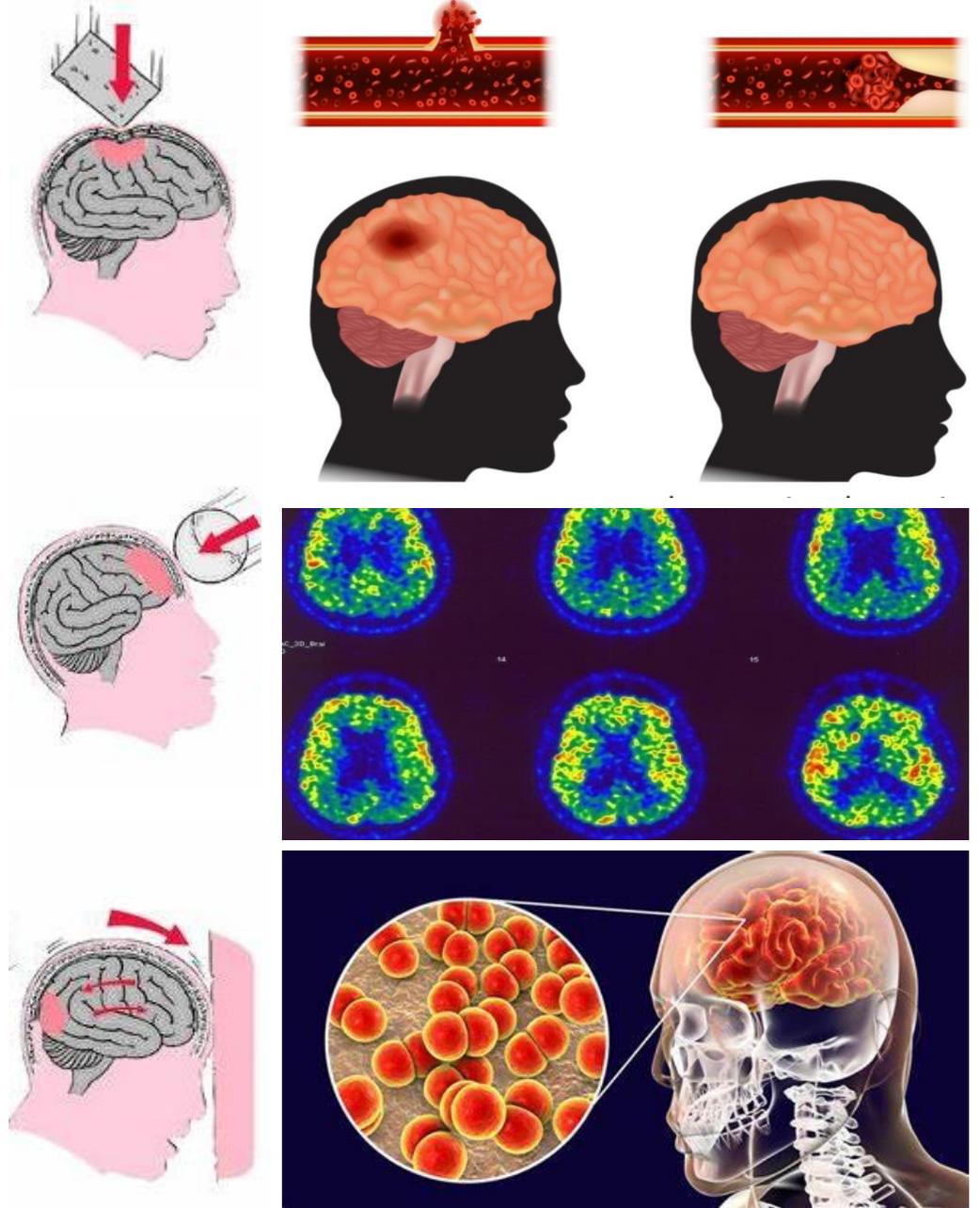
*como resultado de una **alteración cerebral funcional o estructural**.*



Causas

I. AGUDA

- **Traumática:**
 - Traumatismo craneoencefálico severo
- **No traumática:**
 - Ictus isquémico
 - Ictus hemorrágico /HSA
 - Encefalopatía anóxica post PCR
 - Meningitis/Encefalitis
- Tumor cerebral
- Enfermedades neurodegenerativas
- Enfermedades neurometabólicas



Cuadros de instauración aguda:



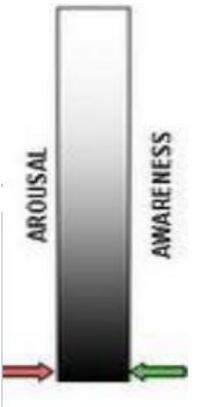
Coma:

Afectación del nivel y del contenido de la conciencia:

- Ausencia de apertura ocular espontánea.
- Ausencia de ciclo sueño-vigilia.
- Ausencia de conciencia del entorno.



Estado *transitorio* (<4s) hacia muerte cerebral/fallecimiento, o hacia otros estados.



Síndrome de Vigilia sin Respuesta (SVSR):

Nivel de conciencia conservado:

- Apertura ocular espontánea.
- Presencia de ciclos sueño-vigilia.

Afectación del contenido de la conciencia:

- Ausencia de conciencia del entorno.
- Ausencia de respuestas a la orden.
- Funciones autonómicas preservadas.
- Presencia de respuestas reflejas.



Antiguo “Estado Vegetativo”, en desuso

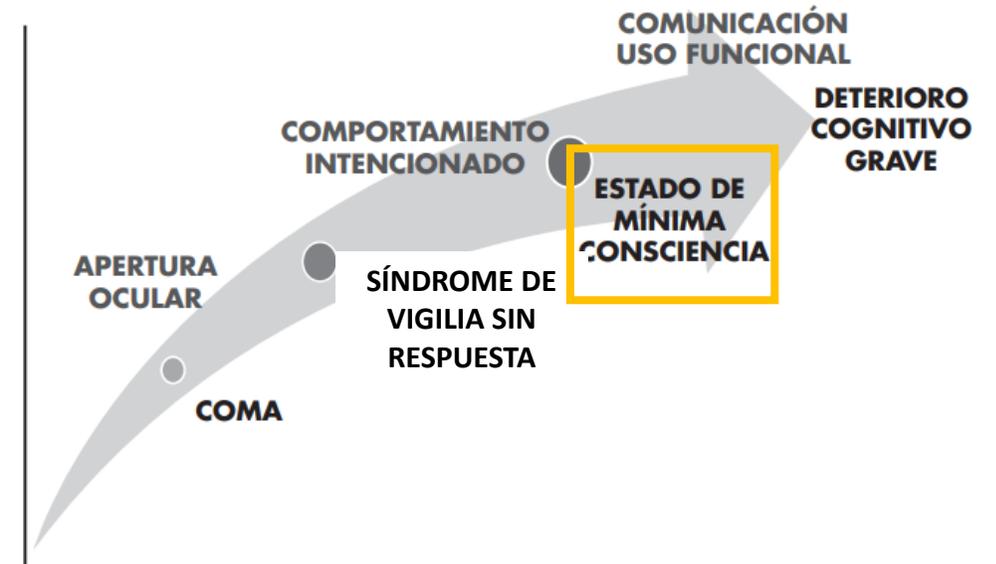
Estado de Mínima Conciencia (EMC):

Afectación del contenido de la conciencia, pero con suficiente preservación de neuronas como para mantener **conexión corteza-tálamo**.

Evidencia limitada de conciencia, mostrada en alguno de estos comportamientos:

- Fijación o seguimiento visual reproducible.
- Respuesta gestual o verbal de sí/no (indep. exactitud)
- Realización de órdenes simples.
- Respuestas motoras o emocionales.
- Verbalización inteligible.

Minor- Major.



Diagnóstico: Punto clave

40% errores
diagnósticos

Examen clínico!!

Coma Recovery Scale – Revised (CRS-R): De elección para la valoración de estos pacientes.

23 ítems divididos en 6 subescalas:

- Función auditiva
- Función visual
- Función motora
- Función oromotora
- Comunicación
- Arousal

Anexo 1. Coma Recovery Scale Revised

ESCALA DE RECUPERACIÓN DEL COMA REVISADA										
Paciente:	Fecha lesión:									
Etiología:	Examinador:									
Fecha valoración:										
FUNCIÓN AUDITIVA										
4 – Movimiento consistente a la orden*										
3 – Reproduce movimiento a la orden*										
2 – Localiza el sonido										
1 – Percibe pero no localiza (susto auditivo)										
0 – No hay respuesta										
FUNCIÓN VISUAL										
5 – Reconoce el objeto*										
4 – Localiza el objeto: alcanza*										
3 – Seguimiento visual*										
2 – Fijación visual*										
1 – Atencia										
0 – No hay respuesta										
FUNCIÓN MOTORA										
6 – Uso funcional del objeto*										
5 – Respuesta motora automática*										
4 – Manipulación de objetos*										
3 – Localización de estímulos dolorosos*										
2 – Retirada flexora										
1 – Postura anómala										
0 – No hay respuesta / Flaccidez										

FUNCIÓN OROMOTORA/VERBAL										
3 – Verbalización inteligible*										
2 – Movimientos orales / Vocalización										
1 – Movimientos orales reflejos										
0 – No hay respuesta										
COMUNICACIÓN										
2 – Funcional: adecuada*										
1 – No funcional: intencional*										
0 – No hay respuesta										
NIVEL DE ALERTA										
3 – Alerta y atento*										
2 – Apertura ocular espontánea										
1 – Apertura ocular con estimulación										
0 – No hay respuesta										
PUNTUACIÓN TOTAL										

PUNTUACIÓN	ESTADO
Total: 0-1	COMA
No alcanza ningún ítem con el *. La puntuación total orientativa suele estar en torno a 1-8	SÍNDROME DE VIGILIA SIN RESPUESTA.
Alcanza cualquier ítem con *. La puntuación total orientativa suele estar en Total: 9-16	ESTADO DE MÍNIMA CONCIENCIA
Alcanza cualquier ítem con +. La puntuación total orientativa suele estar en Total: 17-23	FUERA DE ESTADO DE MÍNIMA CONCIENCIA

Pronóstico.

Mejor pronóstico rehabilitador en:

- Causa Traumática (Daño axonal difuso).
- Edad joven.
- Mejoría precoz.
- Ausencia de complicaciones tempranas (epilepsia, hipoTA, fiebre, ...).
- Respuesta pupilar bilateral.
- Estado de mínima conciencia vs Sme Vigilia Sin Respuesta.



- **SVSR:** Mínima probabilidad de recuperación de conciencia tras >12 meses (causa traumática) o >6 meses (causa no traumática). No hay certeza absoluta (existen casos excepcionales).
- **EMC:** No se han establecido límites temporales de irreversibilidad, “pronóstico incierto”.

¿Qué necesidades tienen estos pacientes?



• **Dependencia funcional completa**



Cuidados Básicos

• **Medidas de soporte:**

- Traqueostomía
- Gastrostomía
- Sonda vesical
- Válvulas de derivación ventrículo-peritoneal
- (...)



Cuidados Complejos

• **Múltiples complicaciones**



Manejo médico y toma de decisiones

• **Múltiples síntomas**



Buen control de síntomas

Respeto ~ Dignidad ~ Presencia

Complicaciones más frecuentes:

- Infecciones (respiratorias, urinarias)
- Úlceras de decúbito
- Estenosis traqueal
- Disfagia, broncoaspiraciones
- Gastroparesia/enlentecimiento intestinal
- Trombosis venosa profunda
- Fracturas óseas espontáneas por osteoporosis
- Crisis epilépticas.
- Disfunciones hormonales (SIADH, diabetes insípida...)
- Síndrome disautonómico.

Determinan la supervivencia

30% Fallecen en el Primer año.

Luego, descenso progresivo de la mortalidad.

Síntomas más frecuentes:

- Dolor
- Espasticidad y rigidez
- Mal manejo de secreciones respiratorias
- Estreñimiento
- Vómitos / Sme. diarreico por intolerancia a nutrición enteral
- Fiebre de origen central

¿Qué necesidades tienen sus familiares?



- Información (cálida, honesta).
- Acompañamiento emocional.
- Toma de decisiones compartida.
- Asesoramiento cuestiones sociales y legales.



¿Los pacientes con Estados de Alteración de la Conciencia son candidatos a una Atención Paliativa?



Gran diferencia respecto a otro tipo de pacientes con necesidad de atención paliativa (cáncer, insuficiencias de órgano, degenerativas):

- **Potencial larga supervivencia** (incluso décadas).
- **Menor certeza** de diagnóstico y pronóstico recuperacional → mayor incertidumbre en la toma de decisiones, expectativas en familiares.
- Secuela neurológica establecida, **no progresión**.
- Cambio **brusco**
- Paciente **no competente** (dificultad PDA)



Pero...

- Pacientes con muy pobre “calidad de vida”
- Muchos síntomas
- Muchas complicaciones
- Gran necesidad de cuidados
- Impacto emocional en entorno familiar
- Dilemas éticos

Atención
Paliativa
Integral



PREGUNTA
SORPRESA

¿Se sorprendería si esta persona
muriese a lo largo del año
siguiente?

MALALTIA
NEUROLÒGICA
VASCULAR
(ICTUS)

- **Durant la fase aguda i subaguda** (< 3 mesos post-AVC): estat vegetatiu persistent o de mínima consciència > 3 dies
- **Durant la fase crònica** (> 3 mesos post-AVC): complicacions mèdiques repetides o demència amb criteris de gravetat post-AVC

NECPAL 4.0 PRONÓSTICO (2021)

¿Los pacientes en Estado de Alteración de la Conciencia son candidatos a una Atención Paliativa?

¿Específica?



IDC-Pal

Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos

Documento de apoyo al PAI Cuidados Paliativos

		Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	NO
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control *	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo *	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional *	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
		1.3. Situación psico-emocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC	
1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC				
1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC				
1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C				
1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C				
1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C				
2. Dependientes de la familia y el entorno	2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC			
	2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC			
	2.c Familia disfuncional	AC			
	2.d Claudicación familiar	AC			
	2.e Duelos complejos	AC			
	2.f Limitaciones estructurales del entorno	C			
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
	3.2. Recursos	3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación *	C		
		3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio *	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ENFERMO EN COMA

Jacinto Bátiz Cantera

1. OBJETIVOS

- Habitualmente, los programas de Cuidados Paliativos han estado centrados en la atención a enfermos afectados por el cáncer, pero actualmente se está extendiendo esta modalidad de cuidados a enfermos afectados por otras enfermedades en fase terminal no oncológicas. Tal vez hemos empezado a comprender que morir de cáncer no es tan diferente que morir de una insuficiencia cardíaca congestiva avanzada, de una enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada o de un accidente cerebrovascular no rehabilitable, y que muchos de los enfermos que se mueren en esas condiciones tienen muchas necesidades en los últimos meses de su vida que no son resueltas¹.

Mínima literatura acerca de las necesidades de **atención paliativa** en estos pacientes.



Condiciones clínicas inexistentes hasta los años 70,
debido a los avances médicos y tecnológicos



Dilemas éticos

DAVID PHILIPPON, HERMANO DE VINCENT LAMBERT

“Lo que quieren es dejarle morir de hambre y de sed”

Pulso judicial y debate social por el posible cese del tratamiento de un hombre en estado vegetativo

TOP NEWS MARCH 31, 2020 / 3:00 AM

On This Day: Terri Schiavo dies after 7-year battle

On March 31, 2005, Terri Schiavo, a 41-year-old Florida woman in a persistent vegetative state since 1990, died 14 days after removal of her feeding tube amid a legal struggle over her fate that reached the White House and Supreme Court

SENTENCIA DEL TRIBUNAL DE APELACIÓN

Italia decide interrumpir la alimentación a una mujer en coma desde hace 16 años

- La paciente, con 36 años, lleva en estado vegetativo desde un accidente ocurrido en 1992
- Soria recuerda que en España está permitida la 'limitación del esfuerzo terapéutico'

El daño cerebral masivo, problema técnico y ético

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

Estado vegetativo persistente: aspectos éticos

M. CASADO

Observatori de Bioètica i Dret. Universitat de Barcelona. Barcelona. España.

Medidas de soporte vital en un paciente en estado vegetativo persistente

C. BOUZA-ÁLVAREZ

Magíster en Bioética Médico intensivista. Instituto de Salud Carlos III. Madrid. España.

M. D. Milán

ASPECTOS BIOÉTICOS DEL ENFERMO EN ESTADO VEGETATIVO PERMANENTE

M. D. Milán

Servicio de Medicina Interna y Geriatría
Hospital San Rafael. Granada. España

Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

Vigilia inconsciente. Análisis de un caso de estado vegetativo y diferentes modelos de toma de decisión

Awake but unaware. Analysis of a case of vegetative state and different decision-making models

MICHELE PIPERBERG *

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Año X N. 35

El debate bioético en el estado vegetativo

ADECUAR

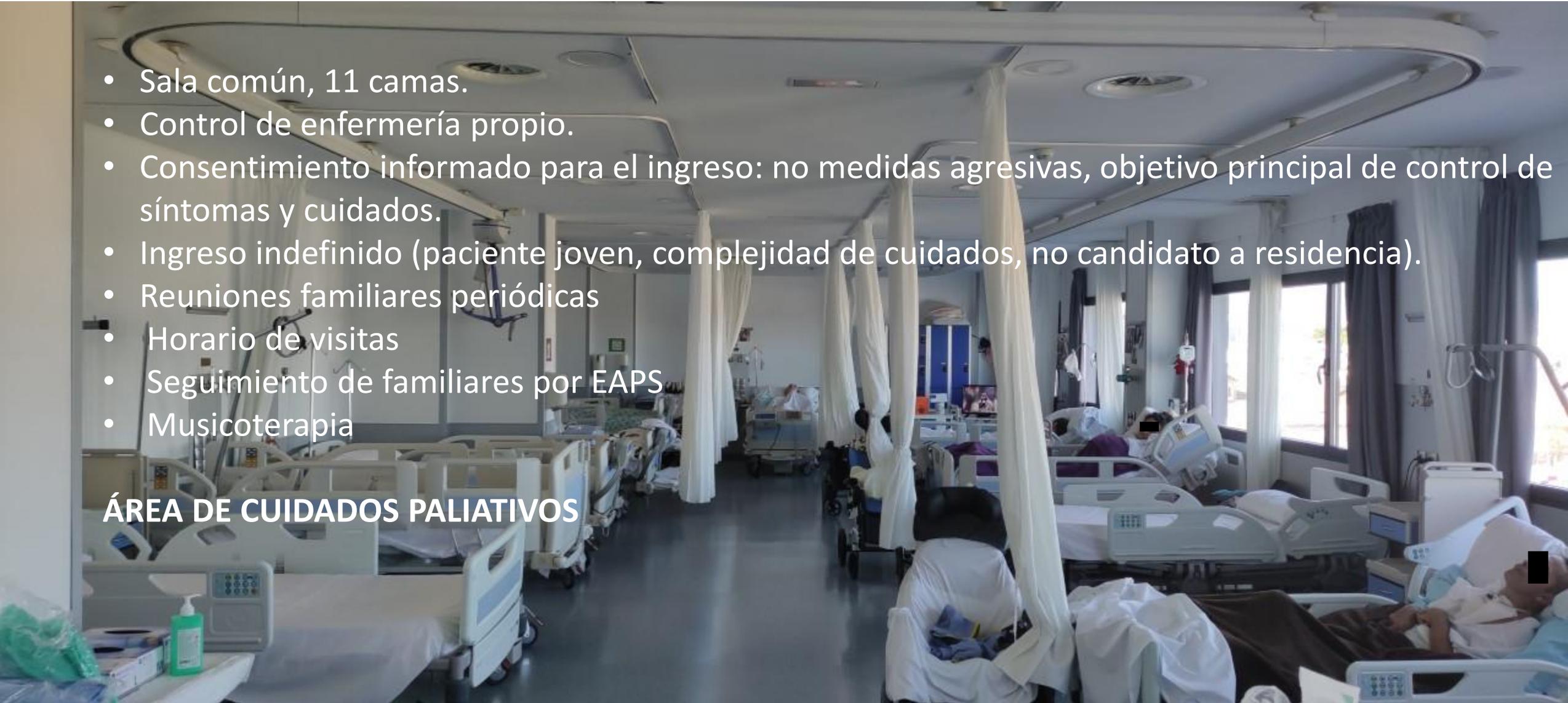


INDIVIDUALIZAR

Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico –HSJD Palma:

- Sala común, 11 camas.
- Control de enfermería propio.
- Consentimiento informado para el ingreso: no medidas agresivas, objetivo principal de control de síntomas y cuidados.
- Ingreso indefinido (paciente joven, complejidad de cuidados, no candidato a residencia).
- Reuniones familiares periódicas
- Horario de visitas
- Seguimiento de familiares por EAPS
- Musicoterapia

ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS



GRACIAS

A group of hands holding up large red letters spelling 'GRACIAS'. The letters are thick and three-dimensional. The hands are of various skin tones and are positioned below the letters, supporting them. The background is plain white. At the bottom of the image, there is a red and grey geometric graphic element.

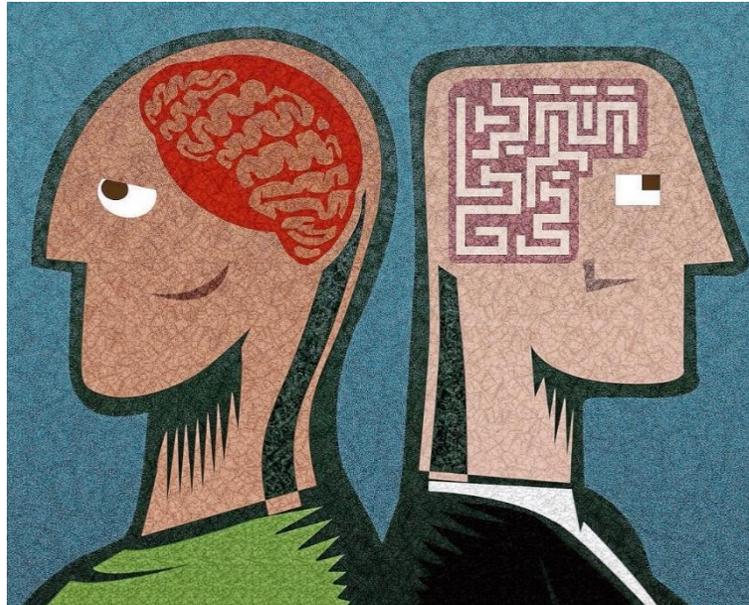
Retirada de alimentación e hidratación artificial.

Posicionamientos claramente enfrentados:

ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN
como **TRATAMIENTO**



VALORAR RETIRADA
(medida desproporcionada, fútil)



ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN
como **CUIDADO**

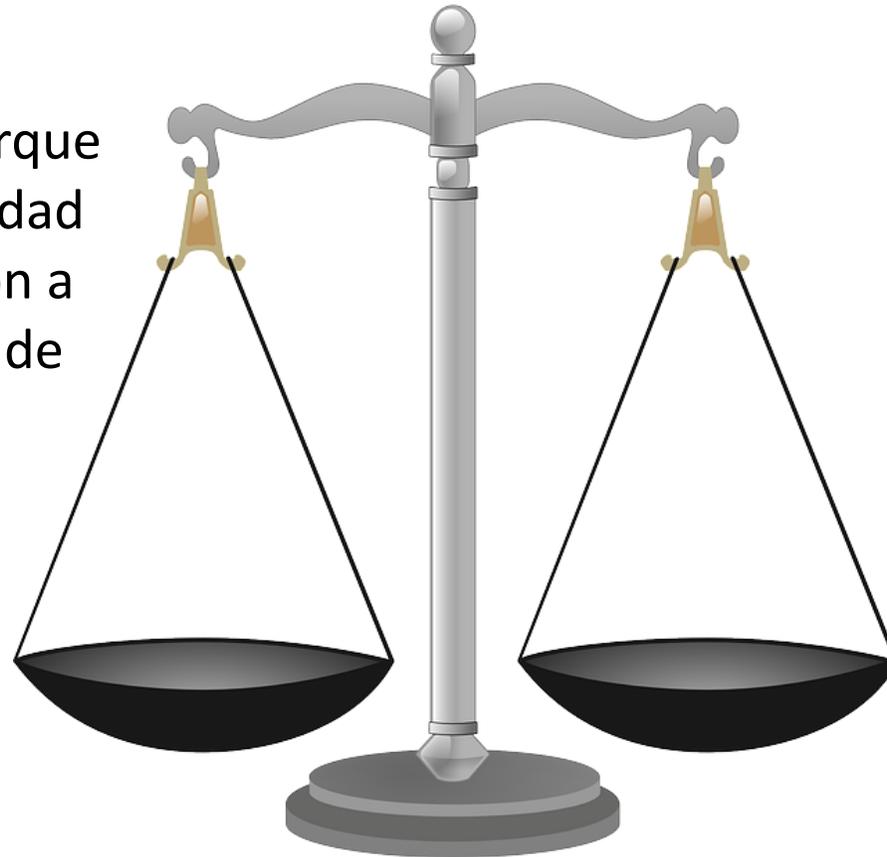


MANTENER HASTA EL FINAL
(cuidado básico paciente
vulnerable)

Retirada de alimentación e hidratación.

¿La alimentación e hidratación artificial son medidas Beneficientes o Maleficientes en estos pacientes?

¿**BENEFICIENTE** porque permite la continuidad de la vida, da opción a remota posibilidad de recuperación...?



¿**MALEFICIENTE** porque sólo alarga la vida de forma biológica, sin garantizar una mínima calidad de vida...?