

**CUADERNOS FEDACE SOBRE DAÑO
CEREBRAL ADQUIRIDO:
SÍNDROME DE VIGILIA SIN RESPUESTA
Y DE MÍNIMA CONCIENCIA**

Madrid, diciembre de 2011
Edita: Federación Española de Daño Cerebral FEDACE

ISBN: 978-84-695-0667-7

Con la colaboración de:
OBRA SOCIAL CAJA MADRID
FUNDACIÓN ONCE
FUNDACIÓN GMP



PRESENTACIÓN

Hace seis años iniciamos los TALLERES FEDACE SOBRE DAÑO CEREBRAL. Nuestro propósito era poner en valor el conocimiento adquirido por nuestras asociaciones en la atención a las personas con DCA y sus familias, compartirlo y ponerlo al servicio de la sociedad.

En el movimiento asociativo cualquier proyecto es producto del esfuerzo compartido. En el caso de los TALLERES FEDACE a esto se unió el empeño y liderazgo de la persona que en aquel año 2005 asumió la presidencia de FEDACE, Máximo Abete Blanco.

Máximo estaba convencido de que la atención al daño cerebral pasaba porque la sociedad conociera su existencia y, dada su experiencia como dirigente asociativo, conocía y valoraba el trabajo llevado a cabo por las asociaciones y los profesionales que trabajan en ellas.

Hoy, cuando el proyecto está consolidado y las publicaciones CUADERNOS FEDACE SOBRE DCA constituyen un referente de interés en la divulgación de conocimiento sobre daño cerebral, nos acordamos de manera especial de nuestro amigo y Presidente Máximo Abete y queremos que los CUADERNOS FEDACE, resultado de los talleres realizados en 2011, sean también un homenaje a su persona.

El taller número trece lo hemos dedicado a uno de los segmentos de población con DCA que, junto al de niños con DCA y a las personas con trastorno conductual severo, constituyen poblaciones especiales dentro de nuestro colectivo. Se trata de las personas comúnmente aludidas como en estado vegetativo, estado mínima respuesta, etc,... y que aquí denominaremos SÍNDROME DE VIGILIA SIN RESPUESTA Y MÍNIMA CONCIENCIA.

Se trata de personas con absoluta dependencia de terceras personas para todas las actividades de la vida diaria. Su atención y cuidado supone una enorme carga emocional, física y económica para las familias.

Al margen de debates éticos o científicos que provocan estas situaciones, desde las asociaciones hemos abordado esta problemática con el objetivo de poner en común planteamiento y buenas prácticas para atender la estimulación y el cuidado más adecuado a la situación de estas personas y sus familias.



En este taller han participado 31 profesionales de 24 asociaciones, coordinados por los especialistas Joan Ferri, Enrique Noé y Carolina Colomer y su equipo de Neuro-Rehabilitación del Hospitales Nisa Valencia al Mar y del Hospital Nisa Sevilla Aljarafe. Gracias a todos por sus aportaciones, que se recogen en la publicación que esperamos les resulte de interés.

Nuestro agradecimiento también, a los profesionales que han participado y a Fundación ONCE, Fundación Gmp y a la Obra Social Caja Madrid que colaboran en este proyecto.

FEDACE

Madrid, noviembre 2011



Equipo coordinador:

Participantes del Servicio de Neurorrehabilitación y Daño Cerebral de los Hospitales NISA Valencia al Mar y Sevilla Aljarafe

Joan Ferri Campos - Neuropsicólogo. Director
Enrique Noé - Neurólogo. Director de Investigación
Carolina Colomer - Médico Rehabilitador. Directora Clínico
Belén Moliner - Médico. Coordinador Médico
Myrtha O'Valle - Neuropsicóloga. Directora Asistencial
Raquel Balmaseda - Neuropsicóloga. Directora Asistencial
M^a Dolores Navarro - Neuropsicóloga. Gestora de Proyectos
Carlos Verdu - Nutricionista
Marta Balaguer - Terapeuta Ocupacional
Ana Carcases - Fisioterapeuta
Lucía Torres - Terapeuta
Sabrina Llorens - Terapeuta
María Romero - Logopeda
M^a Paz Carrascosa - Trabajadora Social

Participantes del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla

José María Domínguez - Médico Intensivista. Jefe de Servicio.

FEDACE

Dolors Safont - Neuropsicóloga.- Ateneu Castellón
Lira Rodríguez Castrillón - Socióloga- FEDACE

Asociación	Participante	Profesión
ADACCA	Leonila Pilar Gómez Bernardi	Neuropsicóloga
ADACE CLM	Primitiva González Vaquero	Neuropsicóloga
ADACEA ALICANTE	Paula Rodríguez Manjon	Neuropsicóloga
ADACEA ALICANTE	Ana López Ramón	Terapeuta ocupacional
ADACEA-JAEN	Ana Carpena Ortuño	Neuropsicóloga
ADACEA-JAEN	María Del Rosario Pérez Estrella	Neuropsicóloga
ADACEBUR	Almudena Sedano Burgos	Psicóloga
ADACE-LUGO	Beatriz Alonso Rodriguez	Psicóloga
ADACEMA	Desirée Gálvez Guerrero	Neuropsicóloga
ADACEN	Leyre Tirado Sanz	Neuropsicóloga
AGREDACE	Lidia Cáceres Pérez	Fisioterapeuta
ALEN	Álvaro Prieto de Prado	Fisioterapeuta
ALENTO	Beatriz Pintos Teigeiro	Neuropsicóloga
ATECE ARABA	Berta Lalaguna Palacio	Neuropsicóloga
ATECE GIPUZKOA	Iratxe Beitia Barroso	Neuropsicóloga
ATECEA	Elisa Martínez Santamaría	Terapeuta ocupacional
ATEN3U	Dolors Safont	Neuropsicóloga
CAMINANDO	Mª Isabel Gutierrez Pardo	Psicóloga Clínica
CÉBRANO	Ana Pilar Gómez Serrano	Técnica sociosanitaria
CÉBRANO	Ana Préstamo Corrales	Técnica sociosanitaria
DACE	Ciara Rueda de la Torre	Neuropsicóloga
DACE	José Manuel Olmedo Aguilar	Fisioterapeuta
FEDACE	Clara Dehesa	Trabajadora Social
NUEVA OPCIÓN	José Pérez Miralles	Fisioterapeuta
RENACER OURENSE	Miriam Tesouro Dorribo	Fisioterapeuta
SARELA	Mª Eugenia Veloso Osuna	Trabajadora Social
SARELA	Rocío García Calvo	Neuropsicóloga
VIVIR	Lucía López Fernández	Fisioterapeuta

El texto se redactó empleando el género masculino con carácter neutro, haciendo referencia en todos los casos indistintamente a mujeres y varones. Se optó por este estilo para evitar reiteraciones, ausencias y fundamentalmente para facilitar la lectura y comprensión del documento.

ÍNDICE

I. Prólogo	15
II. Aspectos teóricos	17
IIA. Revisión histórica. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido	18
I. Pre 1972: primeras descripciones clínicas	18
II. 1972: El nacimiento del “estado vegetativo”	20
III. POST-1972: En busca de criterios diagnósticos	21
IV. Desde los 90 hasta la actualidad	21
V. Bibliografía	30
IIB. Criterios clínicos. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido	33
I. Introducción	33
II. Coma	34
III. Estado vegetativo	34
IV. Estado de mínima conciencia	36
V. Bibliografía	38
IIC. Epidemiología. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido	40
I. Introducción	40
II. Prevalencia	41
III. Incidencia	43

IV. Conclusiones	44
V. Bibliografía	45
IID. Neuropatología. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido	47
I. Bases neurales de la conciencia	47
II. Neuropatología de los estados alterados de conciencia	47
III. Bibliografía	49
IIIE. Pronóstico y evolución clínica. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido	50
I. Introducción	50
II. Mortalidad	51
III. Recuperación del nivel de conciencia	52
IV. Recuperación de la función	54
V. Bibliografía	56
IIIF. Exploraciones complementarias. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido	58
I. Electroencefalograma	58
II. Potenciales evocados	58
III. Estudios de neuroimagen	59
IV. Bibliografía	61
III. Aspectos prácticos en la fase hospitalaria	63



III.A. Aspectos prácticos en la fase hospitalaria. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido	64
IV. Aspectos prácticos en la fase de neurorehabilitación	69
IVA. Principios de intervención terapéutica. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido	70
I. Introducción	70
II. Principios de tratamiento	70
III. Conclusiones	74
IV. Bibliografía	74
IVB. Intervención logopédica. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido	76
I. Exploración de la musculatura orofacial implicada en la deglución y el habla	76
II. Proceso deglutorio normal, tipos de disfagia y semiología	76
III. Evaluación de la deglución y recomendaciones a la familia	78
IV. Intervención de la musculatura orofacial	80
V. Estimulación del lenguaje	81
Anexo I (Mississippi Aphasia Screening Test)	82
IVC. Terapia ocupacional en grandes dependientes. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido	86
I. Valoración adaptación entorno	86
II. Valoración ayudas técnicas	87
III. Asesoramiento en adaptación del entorno	91
IV. Prestaciones económicas (P.E.I.)	93

IVD. Intervención fisioterapéutica. Síndrome de Vigilia Sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido	94
I. Valoración fisioterápica	94
II. Cómo estimular el nivel de alerta	96
IVE. Valoración e intervención neuropsicológica. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido	97
I. Introducción	97
II. Principios de valoración	97
III. Herramientas de valoración	99
IV. Intervención	109
V. Bibliografía	114
Anexos 1 y 2 (Coma Recovery Scale Revised Y Paloc)	115
IVF. Estimulación basal y multisensorial. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido	119
I. Introducción	119
II. Estimulación basal	120
III. Estimulación multisensorial	123
IVG. Intervención médica. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido	125
I. Introducción	125
II. Complicaciones orgánicas	125
III. Complicaciones propias de la patología neurológica	128
IV. Bibliografía	132



IVH. Aspectos nutricionales.Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido _____	134
I. Introducción _____	134
II. Valoración _____	134
III. Intervención _____	136
IVI. Trabajo social. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido _____	138
V. Aspectos prácticos en la fase de integración al entorno	141
VA. Aspectos prácticos en la fase de integración al entorno. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido _____	142
I. Diagnóstico y valoración _____	143
II. Necesidades y actividades _____	143
III. Recursos y dispositivos _____	145
VB. Propuesta de modelo integral de actuación. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido _____	154
I. Fundamentación _____	154
II. Principios _____	155
VI. A modo de cierre _____	159

INDICE DE TABLAS

- Tabla 1.** Criterios de la Multi-Society Task Force (1994).
- Tabla 2.** Criterios diagnósticos: Comité de Asuntos Éticos de la Asociación Americana de Neurología (1993).
- Tabla 3.** Criterios del Congreso Americano de Medicina Física y Rehabilitación (1995).
- Tabla 4.** Criterios de Estado de Mínima Conciencia del Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup (1995).
- Tabla 5.** Criterios Estado de Mínima Conciencia del Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup (2002).
- Tabla 6.** Criterios del Royal College of Physicians of London (1996).
- Tabla 7.** Criterios del Royal College of Physicians of London (2003).
- Tabla 8.** Criterios diagnósticos de la Academia Americana de Neurología (Modificado de Giacino 2002).
- Tabla 9.** Tasas de prevalencia de estado vegetativo (EV) y estado de mínima conciencia (EMC) por millón de habitantes (PMH).
- Tabla 10.** Tasas de Incidencia por millón de habitantes de pacientes en Estado Vegetativo en diferentes países.
- Tabla 11.** Porcentaje de pacientes en EV al mes que persisten en EV a lo largo del tiempo.
- Tabla 12.** Estudios pronósticos en pacientes en Estado Vegetativo.
- Tabla 13.** Estudios pronósticos que han incluido pacientes en Estado de Mínima Conciencia.
- Tabla 14.** Valoración del paciente según áreas.
- Tabla 15.** Valoración de respuestas a la interacción con objetos y personas
- Tabla 16.** Glasgow Coma Scale.
- Tabla 17.** Rancho Los Amigos Levels of Cognitive Functioning Scale.

- Tabla 18.** Modelo 1: Probabilidades estimadas de recuperación de la conciencia para las posibles combinaciones de las variables tempranas predictoras.
- Tabla 19.** Modelo 2: Probabilidades estimadas de recuperación de la conciencia para las posibles combinaciones de variables predictoras significativas.
- Tabla 20.** Loewenstein Communication Scale for the Minimally Responsive Patients.
- Tabla 21.** Resumen de las tres áreas perceptivas.
- Tabla 22.** Diagnóstico y valoración.
- Tabla 23.** Necesidades y actividades.
- Tabla 24.** Residencias específicas para atender persona con SVSR o MC.
- Tabla 25.** Centros de Día /Unidades de Día para persona con SVSR o MC.
- Tabla 26.** Unidad de respiro para personas con SVSR o MC.
- Tabla 27.** Programa de ayuda a domicilio para personas con SVSR o MC.
- Tabla 28.** Programa de atención terapéutica a domicilio para personas con SVSR o MC
- Tabla 29.** Síntesis de la propuestas del Modelo de Atención Integral para SVSR y MC.

INDICE DE FIGURAS

- Figura 1.** Modificado de Laureys, Scientific American, 2007
- Figura 2.** Alteraciones del nivel de consciencia
- Figura 3.** Modificado de Laureys, Owen and Schiff, Lancet Neurology, 2004
- Figura 4.** Los sistemas de la conciencia. El ser y el estar consciente. (Modificado de Laureys y cols.).
- Figura 5.** Fases, objetivos y recursos del EV y EMC.
- Figura 6.** Profesionales que integran el equipo de tratamiento



I. Prólogo

A través de los años, la atención de los pacientes con niveles alterados de conciencia ha progresado a niveles de gran complejidad, ya que varias décadas atrás, cuando nos iniciamos en el tratamiento de estos pacientes, el conocimiento era muy escaso, no se disponía de recursos y se carecía de conciencia sobre la importancia del abordaje interdisciplinar del paciente con daño cerebral. Desde el Hospital Nisa Valencia al Mar y el Hospital Nisa Sevilla Aljarafe a través de los diferentes profesionales de la salud, especializados en la neurorehabilitación y dedicados totalmente a su cuidado que integran nuestro servicio, ha ido creciendo el interés y los recursos centrados en el tratamiento de pacientes con síndrome de vigilia sin respuesta o mínima conciencia.

Ante la magnitud y gravedad de la situación, las asociaciones que componen FEDACE se han visto en la obligación de reivindicar las nuevas necesidades asistenciales de este grupo de pacientes, y el compromiso de cubrir las carencias que están presentes en este colectivo tan especial.

Esta guía pretende ser una obra que intenta cumplir con varios cometidos; primero, concretiza el conocimiento actualizado sobre el diagnóstico, valoración y tratamiento de los pacientes con bajo nivel de conciencia, de forma sencilla pero sin escatimar informaciones y datos útiles, segundo, intentar llenar el vacío de conocimientos sobre esta materia y hacer accesible a la gran mayoría de profesionales dedicados a estos pacientes en las distantes fases hospitalaria, de neurorehabilitación y en la fase a largo plazo. Por último, se presenta la propuesta de un modelo de atención del paciente siguiendo los principios del Modelo de Atención al Daño Cerebral (2008 IMSERSO, FEDACE): atención continua, especializada y coordinación asistencial, que llama la atención sobre el hecho, de que las familias demandan más y mejor cuidado por parte de cada uno de nosotros como profesionales.

Agradecemos desde nuestro equipo de trabajo la oportunidad que FEDACE, de la mano de Dolors Safont, nos ha brindado en poder compartir este curso con todos los profesionales de la Federación. Para nosotros ha significado un premio a todo el trabajo realizado estos últimos años y una gran oportunidad de poder ofrecer nuestro conocimiento y experiencia a todos aquellos profesionales implicados en su atención, con el objetivo de tratar más y mejor a este colectivo de afectados. También nos gustaría agradecer a José María Domínguez su generosa colaboración que redondea con su calidad humana y profesional el *continuum* asistencial que necesita este tipo de pacientes y sus familias.

El Cuaderno de FEDACE “Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Mínima Conciencia” pretende llenar de conocimientos y nuevas inquietudes sobre las personas severamente afectadas tras sufrir un daño cerebral, así como ser una guía de utilidad en la práctica clínica diaria.

Por último queremos dar nuestro más sincero agradecimiento y reconocimiento a todos nuestros pacientes y familiares, ya que con ellos aprendemos y nos esforzamos día a día a ser más profesionales y más humanos.

*Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral
Hospital Nisa Valencia al Mar - Hospital Nisa Sevilla Aljarafe*



II. ASPECTOS TEÓRICOS

IIA. Revisión histórica.

Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

Enrique Noé, Joan Ferri y M^a Dolores Navarro

Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospital NISA Valencia al Mar y Sevilla-Aljarafe

I. Pre 1972: primeras descripciones clínicas

La conciencia, y la pérdida o alteración de la misma a causa de una lesión cerebral ha acaparado literatura médica, filosófica y legal desde hace siglos. De acuerdo a la tradición sumeria, hace unos 3000 años AC, los estadios de coma, tal y como se conciben actualmente, se debían al efecto de algún efecto espiritual del espíritu alú. En una sociedad guerrera como la mesopotámica las descripciones de casos de traumatismos y sus consecuencias neurológicas son frecuentes en los textos o bajo-relieves de la época. Lamentablemente los avances médicos de la época no permitían una supervivencia lo suficientemente prolongada y no es hasta finales del siglo XIX en que disponemos de la primera referencia en la literatura médica sobre estados prolongados de alteración de la conciencia. **En 1899 Rosenblath** describe el extraño estado “entre el adormecimiento y el estado de vigilia” (del inglés: asleep and awake) en el que se mantuvo durante ocho meses una joven acróbata tras permanecer dos semanas en coma por un traumatismo [1].

A partir de 1940, aparecen en la literatura algunas descripciones de casos aislados con estados prolongados de pérdida de conciencia después de preferentemente traumatismos craneoencefálicos. La mayor parte de estos artículos son descripciones clínicas sin un acuerdo global en la nomenclatura para definir los términos clínicos ni el estado global de cada uno de los casos. Uno de los primeros términos empleados para describir a estos pacientes fue el de “síndrome apálico” (del alemán: “das Apallisch” y del latín: “Pallium”). Este término fue empleado por primera vez en **1940 por Krteschmer** [2] y posteriormente por Gerstenbrand para describir el estado de dos pacientes con períodos de vigilia pero sin aparente contenido consciente. La descripción inicial de Krestchmer incluía dos pacientes con una afectación cortical masiva, en un caso por un disparo y en otro por una panencefalitis subaguda. Muy acertadamente, Krestchmer hipotetizó que estos estados podrían ser el resultado de una pérdida masiva y bihemisférica de la funcionalidad cortical con preservación de la funcionalidad del tronco cerebral. El término síndrome apálico ha seguido empleándose hasta la fecha en la literatura europea con diversas acepciones como “síndrome dispálico o apálico incompleto” (del inglés. “dyspallyc or incomplete apallic syndrome) para incluir pacientes que no cumplían con la descripción clínica completa de este estado reflejando por primera vez la heterogeneidad en signos clínicos que presenta esta población.

Un año después del artículo de Krestchmer, en **1941, Hugh Cairns** introdujo el término “mutismo acinéutico” (del inglés: “akinetetic mutism”) para describir el estado de una joven que aunque se mostraba despierta tal y como reflejaba el hecho de que era capaz de realizar seguimiento visual, presentaba una marcada ausencia de movimientos espontáneos o dirigidos y lenguaje, en relación con un quiste (craniofaringioma) de III ventrículo [3]. La controversia sobre las bases neuropatológicas, con casos de predominio de afectación tron-

coencefálica y casos con afectación predominante fronto-mesial, así como sobre las peculiaridades clínicas de esta entidad clínica persisten hasta la fecha, si bien la mayoría de autores mantiene el término “mutismo acinético” pero integran estos casos como una subcategoría de los pacientes en “estado de mínima conciencia”, como luego veremos. A finales de los años 40, Duensing acuñó el término “síndrome anoético” (del inglés: “anoetic syndrome”) para describir una serie de pacientes con lesiones frontales que presentaban signos de vigilia pero una ausencia completa de comunicación. El término “coma prolongado” o estado de “inconciencia prolongada” (del francés: “coma prolonge”) fue definido por LeBeau para un grupo de pacientes que habían sobrevivido meses después de una lesión cerebral y que mantenían preservadas sus funciones vegetativas pero con una ausencia de respuestas voluntarias.

A partir de **1952** acontece una auténtica revolución en los cuidados intensivos que genera un incremento significativo en el número de casos con alteración crónica de la conciencia. En ese año, **Bjorn Ibsen** emplea un novedoso sistema de **ventilación asistida** para tratar enfermos con poliomielitis avanzada y afectación neuromuscular respiratoria [4]. El invento es rápidamente aplicado a pacientes en coma de origen neurológico y a partir de esa fecha, el concepto cardiocéntrico de muerte (entendido como el cese irreversible de la actividad cardiorrespiratoria) pasa a hacerse neurocéntrico.

En 1956 Strich realizó una descripción clínica de cinco casos de pacientes que habían sobrevivido entre 5 y 15 meses después de un TCE y acuñó el término de **demencia postraumática** (del inglés: “severe traumatic dementia”) [5]. En dicha descripción los pacientes mostraban una “ausencia casi completa de respuesta a pesar de que yacían despiertos la mayor parte del tiempo y mostraban una extrema indiferencia al entorno”. En su descripción Strich destacaba la similitud entre la severa degeneración de la sustancia blanca entre sus casos y el inicialmente descrito por Rosenblath en 1899. El propio Strich empleo este mismo término posteriormente para denominar una serie de casos más cercanos al significado actual del término pues incluía una serie de pacientes con una afectación severa tras un TCE pero que demostraban algunos signos de interacción consciente con el entorno. Hoy en día este término se reserva de acuerdo a los criterios del DSM-IV para aquellos casos de origen postraumático en los que existe una afectación severa y difusa de las funciones cognitivas con repercusión funcional, pero en los que no existe afectación de su nivel de conciencia.

Durante los años siguientes una gran variedad de nombres, entre los que destacan: “estados de alteración crónica de la conciencia” (del inglés: “chronic conscious disturbances”), “coma vigil” (del francés: “vigilant coma”), “hipersomnia prolongada o continua” (del francés: “hypersomnies continues ou prolongees”), “estupor hipertónico post-comatoso” (del francés: “stupeur hypertonique post-comateuse”), “coma persistente” (del inglés: “persistent coma”), o “estado de ausencia de respuesta duradero” (del inglés: “prolongued disorder of responsiveness”), entre otros, aparecieron en la literatura para describir estos casos. El acrónimo “coma vigil” ha sido frecuentemente empleado en nuestro medio aunque su origen se remonta a la descripción en la literatura francesa.

El primer uso del término “vegetativo” aplicado a este estado clínico aparece en **1961 por Arnaud** quien acuñó el término “**vida vegetativa**” (del francés: “vie vegetative”) para describir una serie de casos “entre la vida y la muerte” tras un TCE [6]. Posteriormente, en **1971, Vapalahti y Troup** emplearon el término “**supervivencia vegetativa**” (del inglés: vegetative survival) en una serie de casos tras un TCE severo, si bien dichos autores no realizaron una descripción clínica de las características de este estado [7].

II. 1972: El nacimiento del “estado vegetativo”

En 1972 Jennett y Plum, en un intento para acabar con la confusión taxonómica generada durante las décadas anteriores, proponen en su artículo de referencia titulado “un síndrome en busca de un nombre” (del inglés: “a syndrome in search of a name”), publicado en el número de abril de la revista Lancet, “el término **“estado vegetativo persistente”**” (del inglés: “persistent vegetative state”) [8]. El concepto de sistema Nervioso Vegetativo del que el término emplea el nombre se retrotrae a 1880 cuando Bichat dividió el sistema nervioso en animal y vegetal; el primero encargado de la interacción de la persona con su ambiente a través del aparato locomotor y los órganos de los sentidos y el segundo encargado de las funciones nutricionales del cuerpo. La elección del término proviene de la descripción del diccionario Oxford English de los términos: “vegetar” (del inglés: “to vegetate”) como “vivir una mera vida física desprovista de actividad intelectual e interacción social” y del término “vegetativo” como “cuerpo orgánico capaz de crecer y desarrollarse pero desprovisto de sensaciones y pensamientos”. La descripción inicial de este estado incluía pacientes que “estaban conscientes pero que no eran conscientes” (del inglés: wakefulness without awareness). Los principales signos clínicos en estos casos eran la ausencia de respuestas adaptativas al entorno y la ausencia de cualquier evidencia de funcionamiento de la mente, tanto en la recepción de información como en la integración y realización de conductas dirigidas, en pacientes con largos periodos de alerta. La larga lista de términos anteriores fue descartada por los autores por distintas razones que pueden ser de interés. Los términos “descerebración” y “decorticación” se descartaron por reflejar únicamente una disfunción motora (postural) más que una alteración del estado de conciencia. El término mutismo acinético, tradicionalmente asociado al de coma vigil se descartó por reflejar preferentemente la ausencia de lenguaje y movilidad pero no necesariamente la afectación del nivel de conciencia, por la variabilidad de su presentación y por la posibilidad de recuperación. El término apático (que infiere una afectación del paleocortex) resultaba poco familiar para muchos profesionales. A pesar de estas razones, quizás la razón de más peso que justifique la amplia aceptación de este término entre la comunidad médica es que forma parte de una de las categorías de la Escala de Resultados de Glasgow (del inglés: Glasgow Outcome Scale) propuesta por Jennett y Bond en 1975 [9]. Esta escala ha sido ampliamente aceptada como medida universal en el ámbito clínico y básico de evolución en los pacientes que sobreviven a un coma de origen traumático o no traumático.

Curiosamente, ya en esta primera descripción, los autores describieron casos con episodios ocasionales e “movimientos oculares coordinados o incluso movimientos de las manos hacia un estímulo doloroso” reflejo de nuevo de la heterogeneidad semiológica de estos pacientes pero sin llegar a profundizar en mayores clasificaciones diagnósticas. Acertadamente en esta primera descripción los autores no se manifiestan sobre la reversibilidad de este cuadro y prefieren acuñar el adjetivo “persistente” por ser más preciso que el empleado hasta entonces “prolongado”, pero no tan categórico como el de “permanente” o “irreversible”. El segundo aspecto relevante es que los autores evitan en su definición hacer referencia a cualquier localización anatómica o a cualquier anomalía neuropatológica específica, fiel reflejo de la heterogeneidad neuropatológica posteriormente confirmada. El tercer aspecto acertadamente reflejado en su publicación es la imposición de un diagnóstico clínico basado en una precisa exploración de cualquier signo, respuesta o conducta del enfermo a pie de cama.

III. Post-1972: en busca de criterios diagnósticos

Desde la publicación de Jennett y Plum hasta la fecha se han propuesto diferentes términos para tratar de acabar con el componente negativo que el término “vegetativo” acarrea. Otros nombres como “inconsciencia prolongada post-traumática” (del inglés: post-traumatic unawariness), “inconsciencia post-coma” (del inglés: post-coma unresponsiveness) han sido propuestos con el objetivo de eliminar el componente peyorativo de “estado vegetativo” por su similitud con un estado inanimado o vegetal. Probablemente la gran aceptación del término EV se deba a su inclusión en la escala Glasgow Outcome Scale, habitualmente empleada como escala de medición de resultados funcionales en esta población. **En 1982, la Comisión del presidente para el estudio de los problemas Éticos en Medicina, Biomedicina y en Investigación en Conducta** pone de manifiesto la existencia de esta nueva realidad clínica como una forma de inconsciencia permanente y pone en manos de la familia las decisiones a adoptar en materia de cuidados médicos (incluyendo nutrición e hidratación) [10]. En reacción a este informe, algunos autores empiezan a publicar casos aislados de pacientes con recuperación a largo plazo abriendo un debate ético que perdura hasta la fecha [11, 12]. **En 1989 dos asociaciones, la Academia Americana de Neurología (AAN) y la Asociación Médica Mundial (AMM)** se posicionan al respecto [13, 14]. La AAN, en su comunicado inicial aporta tres aspectos de interés; en primer lugar define a los pacientes en Estado Vegetativo (apertura ocular, ritmo sueño-vigilia, ausencia de autoconciencia o interacción con el entorno, etc.), en segundo lugar sugiere que dichos cambios se deben a un normofuncionamiento del tronco cerebral con una pérdida del funcionamiento cortical, y en tercer lugar sugiere como buena praxis médica mantener la nutrición-hidratación mientras el pronóstico sea incierto. El comunicado de la AAN aunque no se posiciona inicialmente en periodos de tiempo concretos, abre la discusión científica sobre el periodo de tiempo prudencial para determinar la irreversibilidad de estos cuadros. En este sentido, el comunicado de la AMM emitido ese mismo año, ya definió el término Estado Vegetativo Persistente como un estado de pérdida de conciencia crónica, prolongada durante al menos doce meses. En este contexto, **el Consejo para Asuntos Científicos y el Consejo para Asuntos Éticos y Judiciales de la Asociación Médica Americana (AMA) publicó en 1990** su “documento sobre retirada o mantenimiento de medidas de soporte vital en el Estado Vegetativo Persistente” y propone unos primeros criterios diagnósticos [15]. De acuerdo a este documento el término persistente se aplicaba transcurrido más de “unas pocas semanas”.

IV. Desde los 90 hasta la actualidad

En los meses de **mayo y junio de 1994** la revista médica *New England Journal of Medicine*, publicó en un doble número el que hasta ahora ha sido uno de los documentos de referencia para los profesionales que se dedican a la atención y tratamiento de estos enfermos. El documento del *New England*¹, recoge las conclusiones de un grupo especial de trabajo que incluía cinco grandes asociaciones médicas americanas (la Academia de

¹ Accesible en abierto (<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199406023302206> y en <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199405263302107>)

Neurología, la Asociación de Neurología, la Asociación de Neurocirugía, la Academia de Pediatría y la Sociedad de neurología Pediátrica) autodenominado **Multi-Society Task Force (MSTF)** [16, 17]. El documento de la MSTF resume gran parte del conocimiento clínico sobre esta entidad que se tenía en aquellos momentos y aún sigue sirviendo de referencia en aspectos clínicos y pronósticos (**Tabla 1**). El consenso recogido por la MSTF incluía una lista de criterios directamente recogidos y codificados a partir de la descripción de Jennet y Plum en 1972, y de las descripciones de la AMM en 1989 y de la AMA en 1990. De acuerdo al grupo MSTF el EV podría definirse como un estado de arreactividad completa de uno mismo y del entorno acompañado por ritmo sueño-vigilia y una preservación completa o parcial de las funciones troncoencefálicas e hipotalámicas. Los expertos de la MSTF proponen acuñar el término EV “persistente” como un calificativo diagnóstico a aquellos estados que se prolongan más de un mes después de una lesión cerebral traumática o no traumática. Paralelamente, proponen el término “**permanente**” como un calificativo “pronóstico” para aquellos casos en los que la duración del cuadro clínico se prolonga mas de **tres meses en los casos de etiología hipóxico-isquémica**, metabólica y congénita y más **de doce meses en los casos de etiología post-traumática**.

Tabla 1. Criterios de la Multi-Society Task Force (1994)

DEFINICIÓN
El estado vegetativo es una situación de ausencia completa de conciencia de uno mismo y del entorno, acompañado de ciclos de sueño-vigilia, con una preservación parcial o completa de las funciones hipotalámicas y las funciones autonómicas troncoencefálicas.
CRITERIOS
<ol style="list-style-type: none"> 1. No existe evidencia de conciencia de uno mismo y del entorno. Incapacidad para interactuar con otras personas. 2. No existe evidencia de conductas voluntarias o dirigidas que puedan reproducirse de forma sostenida ante estímulos visuales, auditivos, táctiles o dolorosos. 3. No existe comprensión ni emisión de lenguaje. 4. Ciclos intermitentes de sueño-vigilia. 5. Preservación suficiente de las funciones hipotalámicas y autonómicas que permiten la supervivencia. Incontinencia doble (vesical e intestinal). 6. Reflejos medulares y de tronco preservados de forma variable (pupilar, oculocefálico, corneal, vestíbulo-ocular y nauseoso).
DURACIÓN
Pueden considerarse “permanentes” aquellos casos en los que la duración del cuadro clínico se prolonga más de tres meses si la etiología es hipóxico-isquémica, metabólica y congénita y más de doce meses en los casos de etiología post-traumática.



En total acuerdo con los puntos emitidos por la MSTF, de la que formaba parte, el **Comité para Asuntos Éticos de la Asociación Americana de Neurología** definió la condición del estado vegetativo en aquellos casos en los que la duración del mismo se extendía al menos un mes pero no se pronunció sobre su “persistencia” “permanencia” o irreversibilidad” (**Tabla 2**) [18].

Tabla 2. Criterios diagnósticos: Comité de Asuntos Éticos de la Asociación Americana de Neurología (1993)

SE DEBEN CUMPLIR LOS SIGUIENTES CRITERIOS:
1. El paciente no muestra signo alguno de conciencia de si mismo o de su entorno. Puede existir apertura ocular espontánea o refleja.
2. No puede establecerse ningún tipo de comunicación oral o escrita, ni existen signos de comprensión de forma consistente. Los estímulos no son usualmente seguidos visualmente, aunque puede existir ocasionalmente seguimiento visual. No existe ninguna respuesta emocional del paciente al estímulo verbal.
3. No existe lenguaje comprensivo ni emisión de palabras.
4. El paciente puede presentar de forma ocasional, llanto, sonrisa o puede fruncir el ceño ocasionalmente pero estas respuestas no se relacionan de forma consistente con la presentación de un estímulo.
5. Existe ritmo sueño-vigilia.
6. La funcionalidad del tronco cerebral y la actividad espinal refleja puede mantenerse de forma variable. Los reflejos primitivos (chupeteo, masticación, deglución, etc.) pueden estar preservados. El reflejo pupilar a la luz, los reflejos oculocefálicos, los reflejos de prensión y los reflejos osteotendinosos pueden estar presentes.
7. Cualquier presencia de movimiento o de alguna conducta voluntaria, por rudimentaria que sea, son reflejo de la existencia de procesamiento cognitivo y por tanto incompatibles con el diagnóstico de EV. No debe existir actividad motora que sugiera una conducta aprendida, ni debe existir imitación. Pueden aparecer movimientos rudimentarios (retirada o posturas anómalas) ante estímulos dolorosos o desagradables.
8. La función cardiorrespiratoria y el control de la tensión arterial suelen estar preservados. El paciente presenta una doble incontinencia (vesical e intestinal).

En 1995 el Subcomité de Estándares de Calidad de la AAN publican su Guía de Práctica Clínica para la Valoración y Manejo de pacientes en estado vegetativo persistente basada en los datos generados por el grupo MSTF y convirtiéndose en el documento de referencia en los Estados Unidos para la valoración de estos enfermos [19]. A través de este documento la AAN define los criterios clínicos de estado vegetativo persistente y permanente (idénticos a los emitidos por la MSTF) manteniendo el criterio temporal de 3 meses para los casos no traumáticos y 12 meses para los traumáticos.

En paralelo al trabajo desarrollado por la AAN y el MSTF, **en 1995 el Grupo Interdisciplinar de Interés en el TCE del Congreso Americano de Rehabilitación** (American Congress of Rehabilitation Medicine), publica su posición al respecto del diagnóstico de estos estados (**Tabla 3**) [20]. Entre las conclusiones más relevantes de este estudio destaca su sugerencia de eliminar los calificativos de “persistente” y “permanente” por su connotación pronóstica negativa, eliminar el acrónimo PVS (del inglés: Persistent Vegetative State) por su significado confuso y sencillamente emitir en estos casos el diagnóstico de estado vegetativo acompañado de la etiología y la duración de mismo. La segunda de las novedades propuestas por este grupo fue la descripción inicial de un subgrupo de pacientes con respuestas inconsistentes pero indicativas de la existencia de una interacción comprensiva con el entorno. Para denominar a este nuevo grupo de pacientes con capacidad para interactuar con el entorno bien de forma espontánea bien al ser estimulados se eligió el término de pacientes en **Mínima Respuesta** (del inglés: “Minimally Responsive”). Los pacientes en Estado de Mínima Respuesta debían mostrar signos congruentes de interacción con el entorno a través de conductas inequívocamente voluntarias ante órdenes o gestos emitidos por un evaluador en una valoración reglada. Si bien en este documento no se hace referencia a conductas concretas si se deja constancia de la importancia de valorar la frecuencia y el contexto en que aparece cada respuesta a la hora de juzgar su voluntariedad. Finalmente, el documento de consenso identificó el Estado de Mutismo Acinético como subcategoría dentro del grupo de pacientes en Estado de Mínima Respuesta. Esos pacientes en Mutismo Acinético presentaban seguimiento visual, y escasas respuestas verbales y motoras tanto espontáneas como a la orden.

Tabla 3. Criterios del Congreso Americano de Medicina Física y Rehabilitación (1995)

ESTADO VEGETATIVO: CRITERIOS CLÍNICOS IMPRESCINDIBLES
El paciente tiene los ojos abiertos espontáneamente o los abre al estimularle.
El paciente no responde a ninguna orden.
El paciente no vocaliza ni emite palabras reconocibles.
El paciente no demuestra movimiento intencionado (puede mostrar movimientos reflejos como retirada flexora al dolor o sonrisa involuntaria).
El paciente no puede mantener un seguimiento visual de al menos 45° en cualquier dirección cuando mantiene los ojos abiertos (pueden mantener movimientos oculares erráticos y responder a estimulación optokinética en todo el campo).
Los criterios anteriores no son secundarios al uso de sustancias o fármacos paralizantes.
ESTADO DE MÍNIMA RESPUESTA: AL MENOS UNA
Existe una respuesta o una conducta congruente ante una orden, pregunta, gesto o estímulo del entorno. La respuesta es inequívocamente congruente con el estímulo ofrecido por el examinador, ○
Si existen dudas sobre la voluntariedad o congruencia de las respuestas, debe existir evidencia de que dichas respuestas ocurren significativamente menos frecuentemente cuando las ordenes, preguntas o gestos asociados a dichas respuestas no se presentan; Y la respuesta se observa en al menos una ocasión durante una valoración formal (consistente en un procedimiento de evaluación regular, estructurado y estandarizado)

Ante la rivalidad surgida entre ambos grupos, un nuevo grupo de trabajo reunido entre 1995 y 1996 en Aspen, bajo el acrónimo de **Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup**, trató de unificar bajo un mismo criterio las discrepancias surgidas tanto en aspectos diagnósticos como pronósticos entre la MSTF y el American Congress of Rehabilitation Medicine (**Tabla 4**) [21]. El grupo de Aspen incluyó representantes de distintas especialidades destacando neurología, neurocirugía, neuropsicología, medicina física y rehabilitación, enfermería, y bioética. El grupo de Aspen, aceptó como propios los criterios de EV de la MSTF y ratificó inicialmente el periodo de tres (casos no traumáticos) y doce meses (casos traumáticos) como críticos a efectos de recuperación de la conciencia y un periodo crítico de seis meses a efectos pronósticos en términos de discapacidad [21]. Posteriormente, centró su atención en el subgrupo de pacientes que el documento del

American Congress of Rehabilitation Medicine había denominado Estado de Mínima Respuesta, con el objetivo de definir de forma más precisa los criterios diagnósticos de esta nueva entidad clínica. El grupo de Aspen propuso para sustituir el nombre de estado de Mínima Respuesta por el de **Estado de Mínima Conciencia**, con el objeto de resaltar la voluntariedad de las respuestas emitidas y definió los primeros criterios clínicos de esta entidad así como las herramientas diagnósticas, entre las que se encontraba la **Coma Recovery Scale** propuesta por **Giacino y cols en 1991** [22].

Tabla 4. Criterios de Estado de Mínima Conciencia del Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup (1995)

Criterios de estado de mínima conciencia: uno o mas imprescindibles
1. Responde a órdenes simples.
2. Manipula objetos.
3. Respuestas verbales o no verbales de afirmación/negación (Sí/No).
4. Verbalización inteligible.
5. Movimientos estereotipados (ej.: parpadeo, sonrisa, etc.) que ocurren de forma consistente al estímulo aplicado y no pueden atribuirse a una respuesta refleja.

Las reuniones del grupo de Aspen se mantuvieron desde 1995 hasta 2003 matizando algunos aspectos previamente emitidos por el grupo como la recomendación de evitar el término “persistente” y la recomendación de que sencillamente al diagnóstico de Estado Vegetativo se le acompañara de la etiología y el tiempo de evolución. Paralelamente, el grupo publicó en *Neurology* en el año 2002 los criterios definitivos de Estado de Conciencia Mínima [23]. De acuerdo al consenso de 2002 los pacientes en Estado de Mínima Conciencia debían demostrar mínimos pero discernibles actos, conductas o respuestas, sugestivas de autoconciencia o conciencia del entorno, bien a través de respuestas comunicativas, emocionales, visuales o motoras (**Tabla 5**). En el mismo documento, el grupo de Aspen propone como criterios de emergencia de este estado la presencia de comunicación funcional interactiva verbal o no verbal o la capacidad para el uso funcional de dos objetos diferentes. Para facilitar la tarea de valoración, Giacino y cols., revisaron en el año 2004 su escala y publicaron **Coma Recovery Scale-Revised** [24] que a día de hoy y de acuerdo a las últimas recomendaciones del **Grupo Interdisciplinar de Interés** en el TCE del **Congreso Americano de Rehabilitación**, es la escala de elección para la valoración de estos pacientes [25].

Tabla 5. Criterios de Estado de Mínima Conciencia del Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup (2002)

Estado de mínima conciencia: al menos cumple una
<p>Existe evidencia de limitada pero claramente discernible de conciencia de uno mismo o del entorno de forma sostenida y reproducible a través de UNA o MAS de las siguientes respuestas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Responde a órdenes simples. 2. Respuestas verbales o no verbales (gestuales), independientemente de su grado de acierto. 3. Verbalización inteligible. 4. Conductas dirigidas a un fin incluyendo movimientos o respuestas afectivas congruentes a estímulos relevantes, entre las que se incluyen: <ol style="list-style-type: none"> a) Risa o llanto apropiado ante estímulos relevantes visuales o verbales. b) Respuestas a preguntas de contenido lingüístico mediante gestos o vocalización. c) Alcance de objetos en la dirección y localización apropiada. d) Tocar o sostener objetos de manera adecuada de acuerdo a su forma y tamaño. e) Fijación visual sostenida o seguimiento ante estímulos móviles.
Emergencia de estado de mínima conciencia: al menos una
<ol style="list-style-type: none"> 1. Existe evidencia de comunicación funcional: respuesta adecuada (afirmación/negación) a seis de seis preguntas de orientación o relacionadas con la situación del paciente en al menos dos evaluaciones consecutivas (las preguntas incluyen elementos como: ¿estás sentado? O ¿estoy señalando el techo?). 2. Existe evidencia de uso funcional de objetos: Uso generalmente apropiado de al menos dos elementos diferentes en dos evaluaciones consecutivas (ejemplo: llevarse un peine al pelo en un intento de peinarse o un bolígrafo hacia un papel en un intento de escribir).

Al otro lado del Atlántico la posición médica en este campo en toda Europa ha sido liderada por las instituciones anglosajonas. En el año 1996 el **Royal College of Physicians of London** publicó sus criterios sobre “Estado Vegetativo Permanente” (**Tabla 6**). De acuerdo a estos criterios, el término Estado Vegetativo Persistente desaparecía de su definición sustituyéndose por el de “Estado Vegetativo Continuo” en los casos de duración mayor de cuatro semanas y se acuñaba el término “Permanente” en casos considerados de irreversibilidad (por consenso de criterios a los 12 meses después de un TCE y a los 6 meses después de otra causa) [26]. Paralelamente, la **Asociación Médica Británica** a través de la **International Working Party**, publicó ese mismo año su propia guía y aunque en sus criterios diagnósticos aceptaba los emitidos por el Royal College of Physicians, mantuvo el término “persistente” evitando el de “permanente” como significativo de irreversibilidad y fijando en al menos doce meses el periodo necesario para considerar este estado como irreversible [27].

Tabla 6. Criterios del Royal College of Physicians of London (1996)

CRITERIOS CLÍNICOS IMPRESCINDIBLES
<ol style="list-style-type: none"> 1. No existe evidencia de conciencia de uno mismo y del entorno. No existen respuestas voluntarias a estímulos visuales, auditivos, táctiles o dolorosos. No existe comprensión ni emisión de lenguaje. 2. Ciclos de ojos cerrados y abiertos que simulan ritmo sueño y vigilia. 3. Suficiente preservación de las funciones hipotalámicas y troncoencefálicas para mantener la respiración y la circulación.
OTROS SIGNOS CLÍNICOS POSIBLES
<ol style="list-style-type: none"> 1. Incontinencia doble (vesical e intestinal). Parpadeo espontáneo y preservación de los reflejos pupilar y corneal. Respuesta tónica conjugada o desconjugada ante estimulación calórica vestibular (reflejos oculovestibulares). 2. No existe nistagmo a la estimulación calórica vestibular (reflejos oculovestibulares). No existe fijación visual, ni seguimiento a objetos en movimiento, ni existe respuesta a la amenaza. 3. Pueden aparecer ocasionales movimientos de la cabeza y de los ojos hacia el sonido o el movimiento así como movimientos del tronco y las extremidades pero siempre sin un propósito claro. Pueden existir mioclonias. Puede sonreír o hacer una mueca al estímulo doloroso. Pueden existir movimiento oculares
DURACIÓN
<p>Puede considerarse “continuo” si dicho estado se prorroga por más de cuatro semanas y “permanente” en aquellos casos en los que la duración del cuadro clínico se prolonga más de seis meses si la etiología es hipóxico-isquémica, metabólica y congénita y más de doce meses en los casos de etiología post-traumática.</p>

En el **2003** el **Royal College of Physicians of London actualizó sus criterios diagnósticos (Tabla 7)** [28], incluyendo de nuevo el término Estado Vegetativo “Persistente” como todo aquel EV que perdurase mas de cuatro semanas y “Permanente” para aquellos casos en los que se alcanzaran los seis meses de duración con la advertencia de la falta de evidencia científica para establecer criterios de irreversibilidad en estos casos, fundamentalmente debido a problemas metodológicos de muchos de los estudios (ausencia de muestras de gran tamaño, ausencia de periodos de seguimiento prolongados mas allá del primer año después de la lesión o ausencia de criterios de valoración estandarizados, entre otros).



Tabla 7. Criterios del Royal College of Physicians of London (2003)

CONDICIONES PREVIAS
<ol style="list-style-type: none"> 1. Debe determinarse en la medida de lo posible la causa que condiciona la situación clínica (daño cerebral agudo, degenerativo, metabólico, infeccioso, etc.) 2. Debe excluirse el posible efecto de agentes sedantes, anestésicos o bloqueantes neuromusculares. Algunos fármacos pueden haber sido la causa del cuadro (especialmente en casos de anoxia-hipoxia) pero su efecto continuo debe haber sido excluido por el paso del tiempo o por pruebas de laboratorio. 3. Debe excluirse posibles causas de origen metabólico. Por supuesto es posible que existan alteraciones metabólicas en el curso de este estado, pero no deben ser la causa del mismo. 4. Debe excluirse cualquier causa estructural mediante pruebas de neuroimagen.
CRITERIOS CLÍNICOS IMPRESCINDIBLES
<ol style="list-style-type: none"> 1. No existe evidencia de conciencia de uno mismo y del entorno en ningún momento. No existen respuestas voluntarias o conscientes a estímulos visuales, auditivos, táctiles o dolorosos. No existe comprensión ni emisión de lenguaje.
CRITERIOS CLÍNICOS POSIBLES
<ol style="list-style-type: none"> 1. Ciclos de ojos cerrados y abiertos que simulan ritmo sueño y vigilia. 2. Suficiente preservación de las funciones hipotalámicas y troncoencefálicas para mantener la respiración y la circulación.
OTROS SIGNOS CLÍNICOS
<ol style="list-style-type: none"> 1. Compatibles: Parpadeo espontáneo y preservación de los reflejos pupilar y corneal y oculovestibular. Movimientos de masticación, deglución, rechinar de dientes; movimientos faciales o apendiculares sin propósito (llanto, sonrisa, muecas, presión, retirada flexora). El dolor puede provocar respuestas en flexión o extensión, muecas faciales, cambios respiratorios, etc. Pueden aparecer ocasionales movimientos de la cabeza y de los ojos hacia el sonido o el movimiento pero siempre sin un propósito claro 2. Atípicos: seguimiento visual por más de una fracción de segundo, fijar un estímulo, reflejo amenaza. Emisión de alguna palabra inapropiada. 3. Incompatibles: Signos o actos de percepción e interacción voluntaria con el entorno y cualquier canal comunicativo.
DURACIÓN
<p>Puede considerarse "continuo" si dicho estado se prorroga por más de cuatro semanas y "permanente" en aquellos casos en los que la duración del cuadro clínico se prolonga más de seis meses si la etiología es hipóxico-isquémica, metabólica y congénita y más de doce meses en los casos de etiología post-traumática.</p>

En estos últimos años aún ha habido tiempo para al menos un par de controversias semiológicas. El **Consejo Nacional de Salud e Investigación Médica de Australia** publicó en 2003 una extensa guía para el diagnóstico y manejo terapéutico de pacientes con trastornos del nivel de conciencia, recomendando el uso del término **“Estado Post-coma sin Respuesta”** (del inglés: “post-coma unresponsiveness”) [29]. El término no ha llegado a universalizarse por la reticencia a emplear el término “sin respuesta” dado que muchos pacientes en EV si muestran respuestas, aunque estas tengan su origen a nivel subcortical sin ninguna integración con regiones corticales (retirada, respuestas fisiológicas generalizadas a estímulos dolorosos, respuestas reflejas a estímulos externos, etc.). Finalmente la **European Task Force on Disorders of Consciousness** ha propuesto un término descriptivo **“Síndrome de Vigilia sin Respuesta”** (del inglés: “Unresponsive Wakefulness Syndrome) para describir a estos pacientes [30, 31]. El término “vigilia” en este caso hace referencia a la presencia de apertura ocular –espontánea o inducida– que jamás existe en casos de coma, el término “síndrome” hace referencia a que deben evaluarse una serie de signos clínicos que conforman un cuadro clínico específico, y el término “sin respuesta” hace referencia a la única presencia de respuestas reflejas con ausencia de respuestas a la orden. Solo los próximos años nos dirán el grado de aceptación de este nuevo término entre los profesionales dedicados a estos enfermos. Lo que si parece unánimemente aceptado, sobre todo porque hoy en día, se han descrito casos de recuperación tardía, es que el uso del término “permanente” en el sentido pronóstico acuñado por gran parte de las instituciones anteriormente mencionadas no parece actualmente adecuado. Ultimamente la mayor aceptación es, de acuerdo a las recomendaciones del **Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup** y el **Grupo Interdisciplinar de Interés en el TCE del Congreso Americano de Rehabilitación**, acuñar el término EV sin adjetivos y añadir la etiología y la fecha del evento que causó el cuadro clínico.

V. Bibliografía

1. Rosenblath, W., *Über einen bemerkenswerten Fall von Hirnsrs-hutterung (Aus dem Landkranken hause Cassel)*. Arch Klin Med 1899. 64 p. 406-420.
2. Krestchmer, E., *Das apallische Syndrom*. . Z. ges. Neurol. Psychiat. , 1940. 169 p. 576-579.
3. Cairns, H., *Akinetic Mutism with an epidermoid cyst of the thrid ventricle*. . Brain, 1941. 64: p. 273-290
4. Ibsen, B., *[Principles of treatment of respirators complications in poliomyelitis]*. Ugeskr Laeger, 1953. 115(32): p. 1203-5.
5. Strich, S.J., *Diffuse degeneration of the cerebral white matter in severe dementia following head injury*. . J Neurol Neurosurg Psychiat , 1956. 19 p. 163-185.
6. Arnaud, M., et al., *[Death and life - vegetative life - artificial survivals. (Note on various problems raised by these states and their borderlines)]*. Mars Chir, 1961. 13: p. 51-7.
7. Vapalahti, M., *Prognosis for patients with severe brain injuries. (Vegetative survival)* Br Med J 1971. 14(3): p. 404-7.

8. Jennett, B. and F. Plum, *Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name*. *Lancet*, 1972. 1(7753): p. 734-7.
9. Jennett, B. and M. Bond, *Assessment of outcome after severe brain damage*. *Lancet*, 1975. 1(7905): p. 480-4.
10. Read, W.A., *Second in a series: The President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Behavioral Research – "The care of patients with permanent loss of consciousness"*. *Health Law Vigil*, 1982. 5(15): p. 11-3.
11. Arts, W., et al., *Unexpected improvement after prolonged posttraumatic vegetative state*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 1985. 48(12): p. 1300-3.
12. Higashi, K., et al., *Five-year follow-up study of patients with persistent vegetative state*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 1981. 44(6): p. 552-4.
13. *Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. Adopted by the Executive Board, American Academy of Neurology, April 21, 1988, Cincinnati, Ohio*. *Neurology*, 1989. 39(1): p. 125-6.
14. Association, W.M., *World Medical Association Statement on Persistent Vegetative State*. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/20archives/p11/index.html>, 1989.
15. *Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support. Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs*. *Jama*, 1990. 263(3): p. 426-30.
16. *Medical aspects of the persistent vegetative state (2). The Multi-Society Task Force on PVS*. *N Engl J Med*, 1994. 330(22): p. 1572-9.
17. *Medical aspects of the persistent vegetative state (1). The Multi-Society Task Force on PVS*. *N Engl J Med*, 1994. 330(21): p. 1499-508.
18. *Persistent vegetative state: report of the American Neurological Association Committee on Ethical Affairs. ANA Committee on Ethical Affairs*. *Ann Neurol*, 1993. 33(4): p. 386-90.
19. *Practice parameters: assessment and management of patients in the persistent vegetative state (summary statement). The Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology*. *Neurology*, 1995. 45(5): p. 1015-8.
20. *Recommendations for use of uniform nomenclature pertinent to patients with severe alterations in consciousness. American Congress of Rehabilitation Medicine*. *Arch Phys Med Rehabil*, 1995. 76(2): p. 205-9.
21. Giacino, J.T., et al., *Development of Practice Guidelines for Assessment and Management of the vegetative and minimally conscious state*. *J Head Trauma Rehabil*, 1997. 12(4): p. 79-89.
22. Giacino, J.T., et al., *Monitoring rate of recovery to predict outcome in minimally responsive patients*. *Arch Phys Med Rehabil*, 1991. 72(11): p. 897-901.
23. Giacino, J.T., et al., *The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria*. *Neurology*, 2002. 58(3): p. 349-53.

24. Giacino, J.T., K. Kalmar, and J. Whyte, *The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility*. Arch Phys Med Rehabil, 2004. 85(12): p. 2020-9.
25. Seel, R.T., et al., *Assessment scales for disorders of consciousness: evidence-based recommendations for clinical practice and research*. Arch Phys Med Rehabil. 91(12): p. 1795-813.
26. *The permanent vegetative state. Review by a working group convened by the Royal College of Physicians and endorsed by the Conference of Medical Royal Colleges and their faculties of the United Kingdom*. J R Coll Physicians Lond, 1996. 30(2): p. 119-21.
27. Andrews, K., *International Working Party on the Management of the Vegetative State: summary report*. Brain Inj, 1996. 10(11): p. 797-806.
28. *The vegetative state: guidance on diagnosis and management*. Clin Med, 2003. 3(3): p. 249-54.
29. Government, N.H.a.M.r.C.A., *Post-Coma Unresponsiveness (Vegetative State): A Clinical Framework for Diagnosis. An Information Paper*. http://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/publications/attachments/hpr23.pdf, 2004.
30. Gosseries, O., et al., *Disorders of consciousness: what's in a name?* NeuroRehabilitation. 28(1): p. 3-14.
31. Laureys, S., et al., *Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome*. BMC Med. 8: p. 68.



IIB. Criterios clínicos.

Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

Myrtha O'Valle

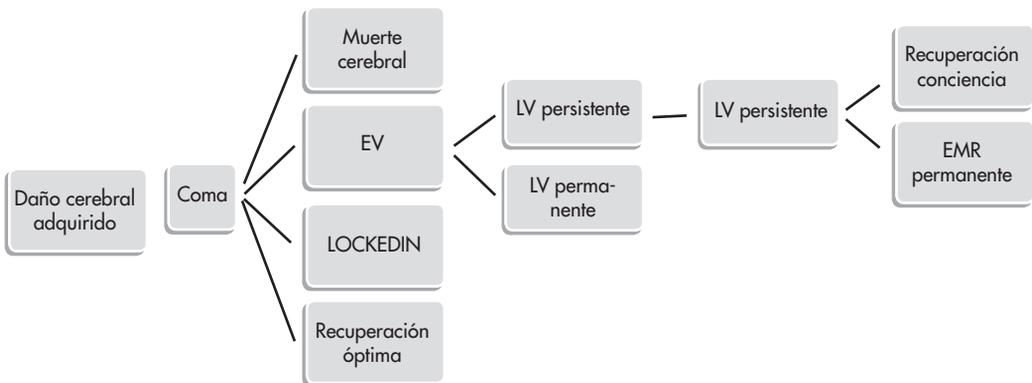
Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospital NISA Valencia al Mar y Sevilla-Aljarafe

I. Introducción

La alteración del nivel de consciencia es actualmente el elemento clínico de mayor trascendencia para clasificar la gravedad de un daño cerebral. Entre el 30-40% de pacientes con daño cerebral grave presentan alteraciones en el nivel de consciencia [Giancino et al., 1991]. Estos casos pueden originarse por lesiones corticales difusas y/o por lesiones localizadas en el troncoencéfalo y diferentes estructuras encefálicas relacionadas (ver capítulo de neuropatología).

A partir de la publicación de Plum & Posner, 82 se habla de dos componentes claves para entender el concepto de consciencia, el arousal (nivel de alerta o “estar consciente”) y el awareness (contenido de la consciencia o “ser consciente”). El arousal se define como la capacidad para despertar y mantener el ritmo sueño-vigilia. El awareness hace referencia al contenido de la consciencia; se define como capacidad para aunar los diferentes estímulos sensoriales en un conocimiento que nos permite darnos cuenta de nosotros mismos y de lo que pasa a nuestro alrededor. Desde un punto de vista clínico podemos encontrar tres situaciones de alteración de la consciencia, estas son: Coma, Estado Vegetativo y Estado de Mínima Conciencia. **Figura 1.**

Figura 1. Modificado de Laureys, Scientific American, 2007



II. Coma

El estado de coma se caracteriza por una reducción del nivel de consciencia con alteración del arousal y del awareness. El paciente permanece con los ojos cerrados, sin responder ante el entorno. Este estado tiene una duración de entre 1 hora a un máximo de 4 semanas. El nivel de consciencia medido mediante la Glasgow Coma Scale GCS [Teasdale & Jennett, 1974] debe ser menor de 9 y se considera un estado transitorio, que debe ser distinguido del síncope, estupor o la obnubilación.

En este estado, las funciones del cortex cerebral, diencéfalo y sistemas de activación superior están marcadamente deprimidas [Plum & Posner, 1982]. La salida del coma a veces puede no ir más allá del estado de Mínima Conciencia o en los casos más dramáticos del estado vegetativo, siendo muchos los factores que influyen en la salida, como la etiología de la patología, la condición médica general, la edad o el resto de signos clínicos presentes, siendo el pronóstico de los casos traumáticos mejor que el del resto de las etiologías [Laureys et al., 2008, Posner et al., 2007].

Entre los criterios clínicos que caracterizan el estado de coma, se encuentran:

- Falta de apertura ocular espontánea ni ante respuesta a estímulos
- Ausencia del ciclo sueño-vigilia
- Falta de evidencia de uno mismo y del entorno
- Puede haber respuestas reflejas mediante conexiones preservadas del tronco cerebral

Los criterios diagnósticos hacen referencia a la ausencia de apertura ocular con estimulación intensa, no evidencia de consciencia de uno mismo ni del entorno y la duración de al menos 1 hora. Para que se considere que un paciente ha salido de este estado debe existir apertura ocular y regulación del ciclo sueño vigilia.

III. Estado Vegetativo

El Estado Vegetativo (EV) hace referencia a un estado de vigilia, en ausencia de respuesta hacia uno mismo o el entorno, en el que solo se observan respuestas motoras reflejas, sin interacción voluntaria hacia el medio. Recientemente se ha propuesto cambiar el término de Estado Vegetativo (anteriormente denominado Síndrome Apálico o Coma Vigil) por el de Estado de Vigilia sin Respuesta, si bien esta nueva terminología aún no ha cobrado mucha fuerza particularmente a nivel clínico es previsible que lo haga [Laureys et al., 2010]. En el Estado Vegetativo las funciones autonómicas como la respiración, el ritmo cardiaco o la regulación de la temperatura están conservadas, así como el arousal. Puede ser diagnosticado pronto después de un daño cerebral y puede ser parcial o totalmente reversible, o progresar a un estado de estado vegetativo permanente o a la muerte del paciente [Jennett et al., 2001].

A nivel anatomopatológico existe una relativa preservación del tronco cerebral con grave afectación de sustancia blanca y/o sustancia gris de ambos hemisferios cerebrales



[The Multi-Society Task Force on PVS, 1994]. Aún no se conoce si el daño corresponde a una pérdida estructural irreversible o a un daño funcional potencialmente reversible.

Entre los principales criterios clínicos que lo caracterizan están:

- Apertura ocular espontánea.
- Preservado ritmo sueño-vigilia.
- Preservadas funciones autonómicas.
- Falta de evidencia de sí mismo y del entorno.
- Falta de evidencia de las funciones corticales.

La Multi-Society Task Force estableció en 1994 unos criterios de temporalidad con el objetivo de establecer el pronóstico de los pacientes en EV (ver capítulo IA). Tras un mes en EV se dice que el paciente está en EV PERSISTENTE y las probabilidades de recuperación disminuyen cuanto más tiempo pasa [The Multi-Society Task Force on PVS, 1994]. Si los paciente no muestran signos de contenido de la consciencia después de 1 año tras un daño cerebral traumático o después de 3 meses después de un daño no traumático las oportunidades de recuperación son consideradas muy bajas, prácticamente nulas, y se considera que los pacientes están en EV PERMANENTE [Childs et al., 1993] (**Figura 2**).

Es muy importante diferenciarlo de otras condiciones como la de muerte cerebral. De hecho al contrario que en los casos de muerte cerebral el EV puede ser parcial o totalmente recuperable. Las pruebas de neuroimagen funcional como EEG o PE somatosensoriales o auditivos y las metabólicas como PET muestran claras diferencias entre ambas condiciones [Laureys et al., 2004, Perrin et al., 2006].

Figura 2. Alteraciones del nivel de consciencia



Los criterios diagnósticos hacen referencia a la preservación del arousal con severa afectación del awareness o falta de consciencia de uno mismo o del entorno e incapacidad para interactuar con los otros; falta de evidencia de respuesta continuada, reproducible, intencionada o voluntaria ante estímulos visual, auditivo, táctil, o nociceptivo; falta de evidencia de lenguaje comprensivo o expresivo; presencia del ciclo sueño-vigilia; suficiente preservación de funciones hipotalámicas y autonómicas como para permitir la supervivencia con cuidados médicos y de enfermería y preservación variable de reflejos de nervios craneales y espinales [U.S. Multi-Society Task Force on Persistent Vegetative State Guidelines, 1994].

El diagnóstico de EV debe ser cuestionado cuando los pacientes muestran algún grado de seguimiento visual continuado, fijación visual reproducible y consistente o respuesta visual ante amenaza. Es pues esencial establecer la ausencia formal de cualquier signo de consciencia o de intencionalidad antes de hacer el diagnóstico de EV. En los casos en los que se produce recuperación o emergencia del EV, esta puede suceder en diferentes grados o niveles, pero es necesaria la presencia de intencionalidad y consciencia parcial de uno mismo o del entorno [Giacino et al., 2002, Owen et al., 2009]. Algunos pacientes rápidamente recuperan signos relacionados con la consciencia, mientras que otros muestran una recuperación lenta y gradual durante meses, dando lugar a un periodo de transición entre la consciencia y la inconsciencia.

IV. Estado de Mínima Conciencia

El Estado de Mínima Conciencia (EMC) es una condición de alteración grave del nivel de consciencia que se distingue del EV por la presencia de mínima pero claramente discernible evidencia de consciencia de uno mismo o del entorno [Giacino et al., 2009]. Es un concepto relativamente reciente, los criterios diagnósticos fueron propuestos por Giacino en el 2002 [Giacino et al., 2002]. Hasta que no se propusieron estos criterios diagnósticos, no se distinguía a los pacientes que exhibían mínimos o intermitentes signos de consciencia de los que no, pacientes incapaces de comunicarse, pero que muestran evidencia inconsistente pero reproducible de consciencia de sí mismos y del entorno. Puede ser permanente o evolucionar a un deterioro cognitivo [Voss et al., 2006].

Anatomopatológicamente la lesión es similar a la del estado vegetativo, la diferencia estriba en la cantidad de daño difuso bilateral que presenta. Deben mostrar al menos alguno de los siguientes comportamientos:

- Fijación o seguimiento visual reproducible.
- Respuesta gestual o verbal de si/no.
- Realización de órdenes simples.
- Respuestas motora o emocional.
- Verbalización inteligible.



Los criterios diagnósticos hacen referencia al mantenimiento de un adecuado nivel de arousal con un nivel de awareness oscilante, donde pueden presentarse episodios de llanto, sonrisa o risa coherentes con la estimulación presentada, verbalizaciones y/gestos como respuesta a la estimulación, intención por alcanzar objetos, intentos por adaptarse a la forma o tamaño de un objeto al cogerlo, seguimiento o fijación visual consistente y presencia de alguna muestra de intencionalidad.

Para salir de este estado el paciente debe presentar habilidad para hacer uso funcional de objetos y/o comunicación interactiva [Giacino et al., 2002]. El uso funcional de objetos requiere discriminación y uso apropiado de dos o más objetos presentados. En el EMC puede haber evidencia de manipulación pero no aparece conocimiento sobre el uso funcional. La comunicación debe ser interactiva, fiable y consistente y puede darse mediante lenguaje oral o de forma alternativa (**Figura 3 y Tabla 8**).

Figura 3. Modificado de Laureys, Owen and Schiff, Lancet Neurology, 2004

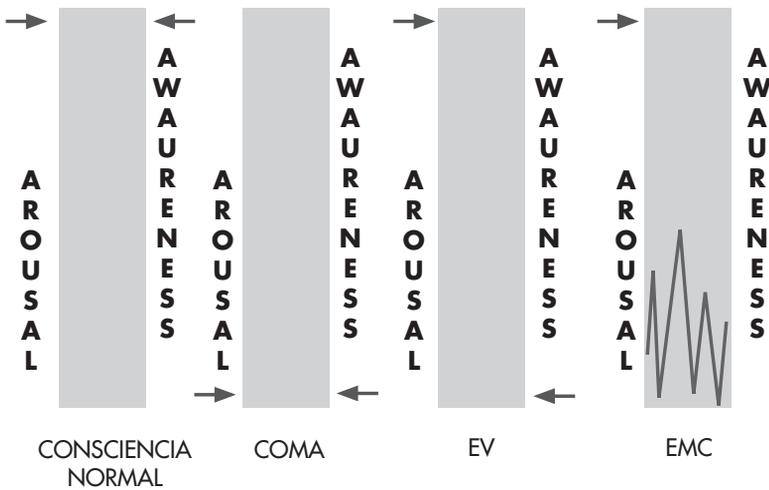


Tabla 8. Criterios diagnósticos de la Academia Americana de Neurología (Modificado de Giacino 2002)

	COMA	ESTADO VEGETATIVO	ESTADO DE MÍNIMA CONCIENCIA
AROUSAL	Ausente	Presente	Presente
AWARENESS	No	No	Parcial
F. MOTORA	Refleja	Estereotipada. Retirada al dolor	Ocasional. Localiza.
DOLOR	No	No	Parcial
F. RESPIRATORIA	No	Si	Si
F. VISUAL	No	Sobresaltos No fijación No seguimiento	Fijación Seguimiento
F. AUDITIVA	Ausente	Puede orientarse	Puede realizar órdenes simples
COMUNICACIÓN	Ausente	Puede emitir sonidos	Puede realizar órdenes simples
EMOCIÓN	Ausente	No sonrisa/ llanto reflejos	Sonrisa/llanto apropiado

V. Bibliografía

- Childs N. L., Mercer W. N. & Childs H.W. 1993. Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology*, 43, 1465–1467.
- Giacino, J.T., Ashwal S.A., Childs N., Cranford R., Jennett B., Katz D.I., Kelly J., Rosenberg J., Whyte J., Zafonte R.A. & Zasler N.D. 2002. The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria. *Neurology* 58: 349-353.
- Giacino J.T., Kezmarsky M.A. DeLuca J. & Cicerone K.D. 1991. Monitoring rate of recovery to predict outcome in minimally responsive patients. *Arch Phys Med Rehabil* 72: 897-901.
- Giacino J.T. & Schiff N.D. 2009. The minimally Conscious State: clinical Features, Pathophysiology and Therapeutic Implications. En *The neurology of Consciousness*. Laureys S. & Tononi G. Eds. Academic Press, New York.
- Jennett B, Adams JH, Murray LS, Graham D. Neuropathology in vegetative and severely disabled patients after head injury. *Neurology* 2001;56:486-90.
- Laureys S. 2007. Eyes Open, Brain Shut. *Scientific American* 296: 84-89.
- Laureys S., & Boly M. 2008. The changing spectrum of coma. *Nature Clinical Practice Neurology*, 4, 544–546.



- Laureys S., Celesia G.G., Cohadon F., Lavrijsen J., León-Carrión J., Sannita W.G., Szabon L., Schmutzhard E., Von Wild K.R., Zeman A. & Dolce G. 2010. Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Medicine*, 8: 68.
- Laureys S., Owen A.M. & Schiff N.D. 2004. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *Lancet Neurol* 3: 537-546.
- Owen A.M., Schiff N.D. & Laureys S. 2009. The assessment of conscious awareness in the vegetative State. En *The neurology of Consciousness*. Laureys S. & Tononi G. Eds. Academic Press, New York.
- Perrin F., Schnakers C., Schabus M., Degueldre C., Goldman S., Bredart, S. & cols. 2006. Brain response to one's own name in vegetative state, minimally conscious state, and locked-in syndrome. *Archives of Neurology*, 63, 562-569.
- Plum F. & Posner J. 1982. The pathologic physiology of signs and symptoms of coma. *The Diagnosis of Stupor and Coma*, 3rd Edition. Philadelphia, PA: FA Davis.
- Teasdale G. & Jennett B. 1974. Assessment of coma and impaired consciousness. *Lancet* 2: 81-84.
- The Multi-Society Task Force Report on PVS. 1994. Medical aspects of the persistent vegetative state. *New Engl J Med* 330: 1572-1579.
- Voss H.U., Aziz M.U., Dyke J.P., Watts R., Kobylarz E., McCandliss B.D., Heier L.A., Beattie B.J., Hamacher K.A., Vallabhajosula S., Goldsmith S.J., Ballon D., Giacino J.T. & Schiff N.D. 2006. Possible axonal regrowth in late recovery from the minimally conscious state. *J Clin Invest* 116 (7): 2005-2011.

IIC. Epidemiología. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

*Joan Ferri y Enrique Noé
Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospital NISA Valencia al Mar y Sevilla-Aljarafe*

I. Introducción

Si hay algo en lo que prácticamente todos los investigadores que trabajan en este campo coinciden, es en la dificultad para realizar estudios epidemiológicos que ofrezcan un panorama clarificador sobre esta trágica realidad. Epidemiológicamente, los estados de alteración de la conciencia suponen un reto por: 1) la variabilidad y los continuos cambios en los criterios clínicos diagnósticos que definen estas entidades (ver apartados previos), 2) por la falta de estabilidad clínica debido a la lenta progresión que muestran algunos de estos casos (fundamentalmente los casos de EMC), y 3) por la falta de una estructura administrativa sociosanitaria, que a efectos epidemiológicos, permita recoger información de forma uniforme durante un periodo tan crítico para estos pacientes como es tras el alta hospitalaria. Incluso si analizamos los códigos de alta hospitalaria las dificultades epidemiológicas son evidentes, dado que ni la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10) ni el DSM-IV-R reconoce el EV como entidad diagnóstica. Todo ello hace que los datos sobre frecuencia de presentación de esta entidad sean difíciles de obtener y las discrepancias entre estudios una realidad demasiado frecuente.

Obviamente, la mayor parte de los estudios dirigidos a detectar tasas de incidencia han empleado población hospitalaria como población diana con diversos métodos de recogida de información (cuestionarios telefónicos, información postal, inspección directa, etc.). Los estudios de prevalencia han empleado similar metodología pero centrados en estudios de campo sobre población en EV recluida en centros de crónicos o de cuidados paliativos, en centros residenciales o en la propia comunidad. Esta diversidad hace que la estimación de datos epidemiológicos sea muy variable y no en todos los casos se dispongan de datos de incidencia y prevalencia homogéneos. Las dificultades diagnósticas, tanto en los criterios clínicos de EV como en el momento evolutivo del proceso en que se realiza cada estudio (habitualmente al mes, tres, seis y doce meses después de la lesión inicial), son también una fuente importante de variabilidad inter-estudios. Obviamente un mes después de un TCE el número de pacientes en EV es de tres a cuatro veces más frecuente que seis meses después del mismo, debido al número de fallecimientos o de recuperaciones previsibles durante ese periodo. Diferencias en la atención sanitaria hospitalaria, en la incidencia de enfermedades cerebrales sobrevenidas, u otras diferencias culturales, políticas o incluso legales respecto a como afrontar una situación vital tan angustiosa, entre los países en que se han realizado los diferentes estudios también pueden ser participes de la diversidad de resultados.

II. Prevalencia

Los primeros estudios sobre la prevalencia de estos estados se han realizado en Japón y Estados Unidos. En 1976, Higashi y cols (Higashi et al., 1977) estimaron, a través de encuestas enviadas a 269 hospitales de Japón, una tasa de prevalencia de 25 casos de pacientes en EV al menos tres meses por millón de habitantes (PMH). En este estudio se incluyeron tanto casos degenerativos como adquiridos y la revisión de casos se limitó únicamente a aquellas instituciones que obviamente respondieron al requerimiento inicial, si bien la tasa de incidencia calculada se estimó en base a los datos de la región en la que se obtuvo una respuesta del total de instituciones. Dos años más tarde, Sato y col. (Sato et al., 1979) también, exigieron el criterio temporal de 3 meses y enviaron cuestionarios a un área más amplia incluyendo 759 hospitales obteniendo una tasa de prevalencia similar. Los resultados de los estudios de esta época deben contemplarse con las limitaciones propias debidas a la ausencia de consenso clínico sobre criterios diagnósticos de estos estados. De hecho, un estudio más reciente limitado a una única región en este país ha encontrado un aumento de la tasa de prevalencia hasta un 44 PMH (Kitamura et al., 1999).

En Estados Unidos la revisión de Jennett y cols. (Jennett, 2002a; Jennett, 2002b) estima unas cifras de prevalencia aproximada entre 40 y 168 PMH para los adultos y de entre 16 y 40 PMH para niños, de acuerdo a diferentes estudios publicados a principios de los años 90 (1990; Ashwal et al., 1992; Ashwal et al., 1994; Spudis, 1991; Tresch et al., 1991). De hecho el grupo de la MTSF (1994) (1994a; 1994b) dio por válida la estimación de Ashwal y cols. de 56 a 140 PMH (Ashwal et al., 1992). El International Working party (Andrews, 1996) estimó una prevalencia de entre 20 y 100 PMH. En cifras globales la AAN en su guía para la valoración y manejo de estos pacientes de 1995 asume una cifra global de entre 10.000 y 25.000 adultos y entre 6.000 y 10.000 niños en USA. Las cifras de prevalencia globales en USA oscilan entre 25.000 a 420.000 (1994a; Spudis, 1991).

Cambiando de entorno y centrándonos en Europa, en 1983, Minderhoud y Braakman (Minderhoud and Braakman, 1985.) enviaron cuestionarios a 480 hospitales de Holanda, con una tasa de respuesta del 80%. De acuerdo a sus estimaciones la tasa de prevalencia de pacientes en EV al menos seis meses después de una lesión cerebral aguda era de 5 casos PMH, lo que podía suponer por extrapolación una tasa de 7.6 casos PMH a los tres meses de la lesión. Un estudio posterior realizado en 1987 en 18 regiones de Francia mostró una tasa de 14 casos en EV PMH, considerando el criterio temporal de tres meses, con una variabilidad interregional entre 5 y 33 casos PMH (Tasseau et al., 1991). En 1994, por extrapolación de datos de un limitado número de centros de cuidados de pacientes crónicos, el Consejo de Salud Holandés estimó un número total de casos en EV, con al menos un mes de cronicidad para casos no traumáticos y de tres a seis meses para TCE, de entre 100 y 200, lo que correspondería a una tasa de prevalencia del 6.7 casos PMH (Hellema, 1991). Recientemente Lavrijsen y cols. (Lavrijsen et al., 2005) estimaron una prevalencia de 2 casos PMH a partir de un estudio poblacional con datos del 100% de centros de atención de crónicos de Holanda y con el criterio temporal de casos en EV al menos un mes después de la lesión. Stepan y cols. (Stepan et al., 2004) siguieron un proceso similar incluyendo hospitales y centros de cuidados de crónicos de la región de Viena con una tasa de respuesta del 96%. De acuerdo a los resultados de estos investigadores la tasa de prevalencia estimada fue de 19 casos PMH en EV un

mes después de una lesión adquirida de origen neurológico. Engber y cols. (Engberg and Teasdale, 2004) revisaron los casos de origen traumático del registro nacional de hospitales de Dinamarca durante el periodo de 1979-93. De acuerdo a sus datos, cinco años después del TCE, 1.3 PMH se encontraba en EV. Recientemente, Donis y cols. (Donis and Kraftner) en un estudio similar al realizado por Lavrijsen y cols., en Austria, estimaron una tasa de 36 pacientes en EV PMH.

La definición clínica del EMC en 2002 cuestiona los resultados de alguno de los estudios epidemiológicos previos, en tanto en cuanto es posible que una parte importante de pacientes ahora reconocidos bajo esta nueva entidad clínica fueran incluidos o excluidos bajo el epígrafe de EV. **Las tasas de prevalencia de EMC varía en función de estudios con cifras en torno a 48-96 casos PMH en USA** (Giacino et al., 2002), **y los 15 pacientes en EMC PMH en el estudio de Donis y cols en Austria** (Donis and Kraftner). Extrapolando datos del censo americano a partir del estudio de Strauss y cols. (Strauss et al., 2000), se estima una prevalencia de sujetos en EMC de entre 112.000 y 280.000 lo que sugiere que la prevalencia de estos pacientes podría ser unas ocho veces más prevalente que aquellos en EV (Giacino and Malone, 2008) (**Tabla 9**).

Etiológicamente las causas de estos estados varían entre estudios con algunos estudios con predominio de los casos de origen vascular 44% en (Donis and Kraftner), 46.5% en (Lavrijsen et al., 2005) frente a los de origen traumático y anóxico y otros con predominio de los casos de origen traumático 72% (1994a; 1994b). En general en los estudios más recientes coinciden en un mayor incremento de pacientes en este estado tras lesiones vasculares en consonancia con la progresiva reducción de las cifras de siniestralidad vial causante de TCE graves en la mayoría de países desarrollados. La prevalencia de los casos de origen post-traumático se estima actualmente en aproximadamente un tercio del total. **En nuestro país la causa más frecuente** del total de las 420.064 personas con daño cerebral adquirido estimada en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) **se deben a accidentes cerebrovasculares** (78%) por lo que es esperable que esta etiología sea hoy por hoy la causante de la mayoría de los casos de EV y EMC en nuestro país.

Tabla 9. Tasas de prevalencia de estado vegetativo (EV) y estado de mínima conciencia (EMC) por millón de habitantes (PMH).

AUTOR	PREVALENCIA	CRONICIDAD	OTROS
HIGHASI 1997	EV: 2.5	<3 mes	Criterios arbitrarios
LAVRIJSEN 2005	EV:2	>1 mes	
DONIS 2011	EV: 36, EMC:15	>1 mes?	44% origen vascular
MINDERHOUD 1985	EV: 5	>6 meses	Encuesta: 80% respuesta
STEPAN 2004	EV: 19	>1 mes	
ENGBER 2004	EV: 1.3	>5 años	Solo TCE
IWP 1996	EV: 20-100		



AUTOR	PREVALENCIA	CRONICIDAD	OTROS
HELLEMA 1991	EV: 6.7	>1m vs. 3-6m	Extrapolación
MTSF 1994	EV: 40-168	>1 mes	
GIACINO 2002	EMC: 48-96		
TASSEAU 1991	EV: 14	>3 meses	5-33 de variabilidad
AMA 1990	EV: 60-100		Proyección de datos
TRESCH 1991	EV: 168	>12 meses	3% residentes centros
SPUDIS 1994	EV: 56		1% residentes centros
ASHWAL 1992	EV: 56-140	>3-6 meses	16-40 niños
ASHWAL 1994	EV: 64-140	>3-6 meses	24-40 niños

IWP: International Working Party. MTSF: Multi-Task Society Force

III. Incidencia

A pesar de los años transcurridos, las dos revisiones más completas sobre tasas de incidencia de EV (por millón de habitantes), siguen siendo las de Jennett (Jennett, 2002a; Jennett, 2002b) y Sazbon y Dolce (Sazbon and Dolce, 2002). Ambos estudios datan de principios de los años 90 lo que da idea de la dificultad desde el punto de vista epidemiológico para detectar “casos nuevos” en esta situación clínica. De acuerdo a dichos estudios, y basados en trabajos realizados en países en los que disponemos de estudios epidemiológicos amplios, la incidencia anual de pacientes en EV varía desde los 14 pacientes PMH al mes de la lesión en Gran Bretaña (GB), los 46 PMH en USA y los 67 PMH en Francia (Tabla 2). Obviamente el criterio temporal aquí también es relevante y en estos mismos estudios la tasa de pacientes en EV a los 6 meses de la lesión es de 5 PMH en GB, 17 PMH en USA y 25 PMH en Francia. Sazbon y cols. ofrecen una tasa de en torno a 4 o 5 pacientes en EV PMH obtenida en estudios longitudinales realizados durante más de 20 años en Israel. Un estudio multicéntrico realizado en los años 2000-2001 en el área de Hannover-Münster mostró una incidencia de 0.13/100.000 de habitantes y año sobre una estimación de un total de 6.782 TCE agudos en adultos (von Wild and Wenzlaff, 2005).

Tabla 10. Tasas de Incidencia por millón de habitantes de pacientes en Estado Vegetativo en diferentes países

PAÍS	1 MES	3 MESES	6 MESES
REINO UNIDO	14	8	5
FRANCIA	67	40	25
USA	46	27	17

Por etiologías, aunque muchos de estos estudios varían tanto en la población inicial como en el tiempo de seguimiento, la mayoría de ellos se han centrado en detectar la tasa de incidencia de EV tras TCE severos (GCS<8 post-resucitación) durante el primer año tras el TCE (1994a; 1994b; Braakman et al., 1988; Murray et al., 1993; Sazbon and Dolce, 2002). De acuerdo a estos estudios la tasa de incidencia de EV un mes después de un TCE grave oscila entre un 6-16% del total de casos (Braakman et al., 1988; Murray et al., 1999; Murray et al., 1993; Tasseau et al., 1991). Obviamente, el porcentaje de pacientes en EV decrece a lo largo del primer año después del TCE debido bien al fallecimiento o bien a la recuperación de muchos de los pacientes que se encontraban en este estado en el primer mes. De acuerdo a los datos de la MSTF las posibilidades de recuperación son prácticamente nulas si el paciente persiste en EV un año después del TCE. La Tabla 3 muestra el decremento en número del porcentaje de pacientes que se encuentran en EV un mes después del TCE a lo largo de un año de seguimiento.

Tabla 11. Porcentaje de pacientes en EV al mes que persisten en EV a lo largo del tiempo

	3 MESES	6 MESES	12 MESES
BRAAKMAN 1988	35%	21%	11%
MURRAY 1993	35%	25%	
SAZBON 1990	51%	32%	14%
MTSF 1994	59%	37%	24%

Los estudios sobre incidencia de pacientes en EV en casos de lesiones no traumática son más escasos. El porcentaje de pacientes en EV de causa no traumática oscila según estudios entre un 76%, 65% (Higashi et al., 1977) a un 28% del total de casos (1994a; 1994b). De acuerdo a los estudios de la MSTF las posibilidades de recuperación de un EV de causa no traumática después de tres meses (posteriormente revisado y aumentado a seis meses) son prácticamente nulas (1994a; 1994b). En un estudio colaborativo Anglo-americano que incluía 500 pacientes en coma de origen no traumático, un 61% fallecieron y un 12% permanecieron en EV al final del periodo de seguimiento (Levy et al., 1981).

IV. Conclusiones

Globalmente y a pesar de la gran variabilidad la mayoría de los estudios coinciden en reflejar una tasa de incidencia de pacientes en EV al menos seis meses después del evento inicial en torno a los 5-25 PMH y representan en torno a 6-16% de los casos tras un TCE grave. Respecto a la prevalencia, los datos en Estado Unidos (USA) varían entre los 40-168 PMH con cifras relativamente menores en los países europeos. Los datos de incidencia y prevalencia de pacientes en EMC están sujetos todavía debido a la relativamente reciente descripción de esta entidad.

V. Bibliografía

- Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support. Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs. *Jama* 1990; 263: 426-30.
- Medical aspects of the persistent vegetative state (1). The Multi-Society Task Force on PVS. *N Engl J Med* 1994a; 330: 1499-508.
- Medical aspects of the persistent vegetative state (2). The Multi-Society Task Force on PVS. *N Engl J Med* 1994b; 330: 1572-9.
- Andrews K. International Working Party on the Management of the Vegetative State: summary report. *Brain Inj* 1996; 10: 797-806.
- Ashwal S, Bale JF, Jr., Coulter DL, Eiben R, Garg BP, Hill A, et al. The persistent vegetative state in children: report of the Child Neurology Society Ethics Committee. *Ann Neurol* 1992; 32: 570-6.
- Ashwal S, Eyman RK, Call TL. Life expectancy of children in a persistent vegetative state. *Pediatr Neurol* 1994; 10: 27-33.
- Braakman R, Jennett WB, Minderhoud JM. Prognosis of the posttraumatic vegetative state. *Acta Neurochir (Wien)* 1988; 95: 49-52.
- Donis J, Kraftner B. The prevalence of patients in a vegetative state and minimally conscious state in nursing homes in Austria. *Brain Inj*; 25: 1101-7.
- Engberg AW, Teasdale TW. A population-based study of survival and discharge status for survivors after head injury. *Acta Neurol Scand* 2004; 110: 281-90.
- 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.
- Giacino JT, Malone R. The vegetative and minimally conscious states. *Handb Clin Neurol* 2008; 90: 99-111.
- Hellema H. "Life termination" in the Netherlands. *Bmj* 1991; 302: 984-5.
- Higashi K, Sakata Y, Hatano M, Abiko S, Ihara K, Katayama S, et al. Epidemiological studies on patients with a persistent vegetative state. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1977; 40: 876-85.
- Jennett B. The vegetative state. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002a; 73: 355-7.
- Jennett B. The vegetative state: medial facts, ethical and legal dilemmas. Cambridge: Cambridge University Press 2002b.
- Kitamura K, Morioka T, Fukui M. Patients with profoundly disturbed consciousness in Kyushu and Okinawa. . *Proceeding of the 8th Annual Meeting of The Society for treatment of Coma*. Hori, S. and Kanno, T. Eds. Tokyo, Neuron 1999: 3-16.

- Lavrijsen JC, van den Bosch JS, Koopmans RT, van Weel C. Prevalence and characteristics of patients in a vegetative state in Dutch nursing homes. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76: 1420-4.
- Levy DE, Bates D, Caronna JJ, Carlidge NE, Knill-Jones RP, Lapinski RH, et al. Prognosis in nontraumatic coma. *Ann Intern Med* 1981; 94: 293-301.
- Minderhoud JM, Braakman R. Het vegeterende bestaan [The vegetative existence]. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1985.; 129: 2385-8.
- Murray GD, Teasdale GM, Braakman R, Cohadon F, Dearden M, Iannotti F, et al. The European Brain Injury Consortium survey of head injuries. *Acta Neurochir (Wien)* 1999; 141: 223-36.
- Murray LS, Teasdale GM, Murray GD, Jennett B, Miller JD, Pickard JD, et al. Does prediction of outcome alter patient management? *Lancet* 1993; 341: 1487-91.
- Sato S, Imamura H, Ueki K. Epidemiological survey of vegetative state patients in the Tokohu District, Japan. *Neurol Med Chir (Tokyo)* 1979; 8: 327-333.
- Sazbon L, Dolce G. *The post-traumatic vegetative state*. Stuttgart: Thieme. 2002.
- Spudis EV. The persistent vegetative state--1990. *J Neurol Sci* 1991; 102: 128-36.
- Stepan C, Haidinger G, Binder H. Prevalence of persistent vegetative state/apallic syndrome in Vienna. *Eur J Neurol* 2004; 11: 461-6.
- Strauss DJ, Ashwal S, Day SM, Shavelle RM. Life expectancy of children in vegetative and minimally conscious states. *Pediatr Neurol* 2000; 23: 312-9.
- Tasseau DD, Boucard MH, Le Gall JR. États végétatifs chroniques. repercussions humaines aspects médicaux juridiques et éthiques. Remmes: Éditions École Nationale de La Santé Publique 1991.
- Tresch DD, Sims FH, Duthie EH, Jr., Goldstein MD. Patients in a persistent vegetative state attitudes and reactions of family members. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39: 17-21.
- Von Wild KR, Wenzlaff P. Quality management in traumatic brain injury (TBI) lessons from the prospective study in 6.800 patients after acute TBI in respect of neurorehabilitation. *Acta Neurochir Suppl* 2005; 93: 15-25.

IID. Neuropatología.

Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

Enrique Noé, Joan Ferri y M^a Dolores Navarro

Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospital NISA Valencia al Mar y Sevilla-Aljarafe

I. Bases neurales de la consciencia

Etimológicamente la palabra “consciencia” tiene su raíz en la palabra latina *conscio*, formado por la unión de *cuns* que significa “con” y *scio* que significa “conocimiento”. Por tanto, con el significado latino original “ser consciente” implica “compartir el conocimiento de algo con alguien más o con uno mismo”. En 1890, William James definió la consciencia humana (del inglés “consciousness”) como “la capacidad que nos permite ser conscientes de nosotros mismos y de nuestro entorno”. El contenido de nuestra consciencia esta formado por tanto por todos los objetos que existen en nuestro entorno y además por todas la reacciones que dichos objetos generan en nuestro estado mental. Jenet y Plum dotaron a la consciencia del doble componente que en castellano puede expresarse con “**ser consciente**” del inglés “**awareness**” relacionado fundamentalmente con las capacidades cognitivas del individuo y el “**estar consciente**” o el “**nivel de consciencia**” del inglés “**arousal, wakefulness o alertness**” relacionado con la regulación del “**sueño-vigilia**” y del estado de “**alerta**”. En este sentido “estar consciente” es lo que uno tiene cuando está despierto y lo que se pierde en el sueño profundo o bajo anestesia y que se recupera de nuevo al despertar (**Ver Figura 4**).

Neuroanatómicamente y neurofisiológicamente, la consciencia puede separarse también de acuerdo a esta dicotomía en los sistemas necesarios para controlar el nivel de consciencia (estar consciente) y en los sistemas implicados en generar el contenido de la consciencia (ser consciente) (Giacino, 1997). Las estructuras anatómicas importantes del “ser consciente” (del inglés: “**awareness**”) incluyen: (i) áreas corticales y subcorticales en distintos niveles de organización, implicadas en funciones sensorio-motores, (ii) estructuras temporales mediales y diencefálicas que interactúan con el cortex para generar la memoria, y (iii) estructuras del sistema límbico implicadas en las emociones y los impulsos. El “**arousal, alertness**” o “**nivel de alerta**” se mantiene gracias a la acción de diversas poblaciones neuronales del tronco de encéfalo que proyectan directamente sobre el tálamo y neuronas corticales, a través del Sistema de Activación Reticular Ascendente (SARA) (Plum and Posner, 1972).

II. Neuropatología de los estados alterados de consciencia

El estado de coma, entendido como la pérdida completa del nivel de consciencia del individuo puede generarse por tras lesiones del SARA, incluyendo entre otras lesiones bilaterales del cortex de asociación, del tálamo medial o del tegmento tronco encefálico. Lesiones en otras áreas encargadas de controlar el nivel de consciencia o lesiones unilaterales pueden generar lesiones más sutiles en el arousal, la atención o la consciencia de uno mismo y del entorno. Finalmente, lesiones en los sistemas encargados de generar el contenido de la consciencia pueden causar déficit selectivos en percepción (agnosias), en

la planificación motora (apraxias), alteraciones del lenguaje, déficit de memoria y trastornos emocionales y motivacionales.

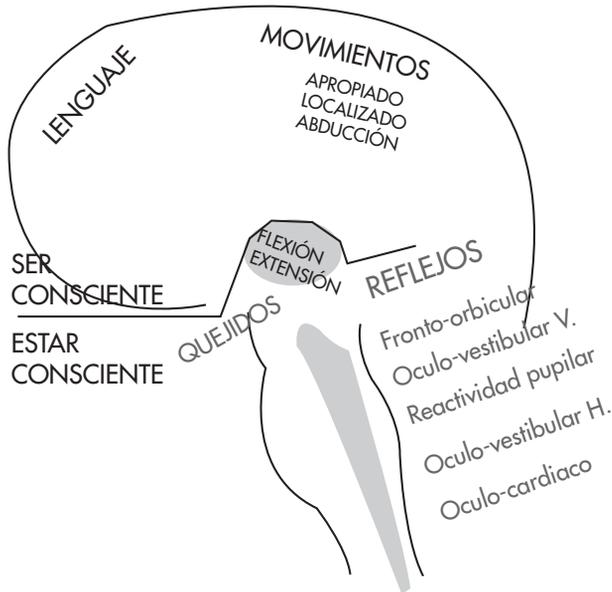
En el caso de los pacientes en Estado Vegetativo, desde la primera descripción de Jennett y Plum ya queda clara la diversidad etiopatogénica de esta entidad. A juicio de estos autores, la lesión en estos casos podría localizarse en el cortex, en estructuras subcorticales hemisféricas, más raramente en el tronco cerebral, o en todos estos lugares. La descripción de Jennett y Plum recalca lo que se ha convertido en la característica común de todos estos casos; **la ausencia de signos clínicos detectables de funcionamiento de la corteza cerebral más que la presencia de un sustrato neuropatológico común.** En términos globales el EV esta fundamentalmente generado por la presencia de **lesiones difusas en la sustancia blanca bihemisférica (preferentemente en el caso de lesiones post-traumáticas), por una necrosis laminar extensa de la corteza (preferentemente en lesiones hipóxico-isquémicas) o, lo que suele ser el hallazgo más frecuente, por una afectación en los núcleos talámicos (lesiones vasculares, traumáticas e hipóxico-isquémicas), con una relativa preservación de las estructuras del tronco cerebral.** De hecho en la mayoría de los estudios post-mortem en pacientes en EV se suele poner de manifiesto una relativa preservación de las estructuras de tronco, hipotálamo y de los circuitos dependientes del sistema reticular ascendente, lo que explica que el paciente se muestre “despierto”. Adams y cols. (Adams et al., 1982) en un estudio patológico realizado sobre 45 pacientes mostraron la presencia de lesiones talámicas en el 80% de los casos, signos de DAD en el 71% y presencia de lesiones no hemorrágicas de pequeña extensión en el tronco en el 14% de los pacientes. La presencia y extensión del DAD así como de la afectación talámica se considera hoy por hoy un marcador pronóstico tanto de recuperación del nivel de conciencia como de recuperación funcional en estos pacientes (Jennett et al., 2001). En estadios crónicos, el DAD provoca una degeneración Walleriana de los tractos de sustancia blanca descendente. Con el tiempo, en los casos de EV prolongados, existe una progresiva atrofia cerebral con un incremento ex-vacuo del tamaño ventricular que puede confundirse con una hidrocefalia activa.

Etiológicamente, en el caso de la **afectación traumática el hallazgo más común en los casos de EV, es la afectación de la sustancia blanca difusa (daño axonal difuso) y/o de los núcleos talámicos.** La afectación cortical en los casos de origen post-traumático es variable con series de casos en los que existe un alto porcentaje de afectación cortical y otras en las que la frecuencia es menor (Adams et al., 2000; Adams et al., 1982; Jennett et al., 2001). **En los casos de origen anóxico,** debido a la especial vulnerabilidad de la sustancia gris a los efectos de la anoxia, el daño suele deberse en la gran mayoría de los casos a una **necrosis cortical laminar extensa.** En los casos de anoxia, la afectación cortical, con frecuencia tiene un patrón de presentación creciente fronto-occipital con una particular preservación de las estructuras mesiales occipitales y una especial vulnerabilidad del hipocampo, la amígdala y los núcleos talámicos. En los casos de origen anóxico en los que no se aprecia afectación cortical siempre se ha detectado una amplia afectación talámica bilateral. En algunos casos estas anomalías suelen acompañarse de lesiones aisladas en regiones hipotalámicas, diencefálicas o tronco.

En el caso de pacientes en EMC existe evidencia neuropatológica de que el patrón de afectación es similar al descrito en los pacientes en EV con la salvedad de que los pacientes en **EMC preservan el número suficiente de neuronas como para mantener**

un grado suficiente de conectividad entre el tálamo y la corteza (cortico-cortico y cortico-talámico) encargados de mantener tanto el nivel de alerta como el grado de interacción para mostrar algún grado de respuesta consciente consistente. Algunos estudios han demostrado un menor cociente lesiones difusas/lesiones focales, una menor número global de lesiones difusas tipo II/III de la clasificación de Marshall (42% en EMC respecto a 71% en EV), y un menor número de lesiones talámicas en los pacientes en EMC (50% en EMC respecto a 80% en pacientes en EV), recalcando de nuevo la importancia de la preservación de al menos una parte de la conectividad o funcionalidad de la corteza cerebral asociativa en estos pacientes (Jennett et al., 2001).

Figura 4. Los sistemas de la conciencia. El ser y el estar consciente. (modificado de Laureys y cols.)



III. Bibliografía

- Adams JH, Graham DI, Jennett B. The neuropathology of the vegetative state after an acute brain insult. *Brain* 2000; 123 (Pt 7): 1327-38.
- Adams JH, Graham DI, Murray LS, Scott G. Diffuse axonal injury due to nonmissile head injury in humans: an analysis of 45 cases. *Ann Neurol* 1982; 12: 557-63.
- Giacino JT. Disorders of consciousness: differential diagnosis and neuropathologic features. *Semin Neurol* 1997; 17: 105-11.
- Jennett B, Adams JH, Murray LS, Graham DI. Neuropathology in vegetative and severely disabled patients after head injury. *Neurology* 2001; 56: 486-90.
- Plum F, Posner JB. The diagnosis of stupor and coma. *Contemp Neurol Ser* 1972; 10: 1-286.

IIE. Pronóstico y evolución clínica. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

Enrique Noé, M^o Dolores Navarro y Raquel Balmaseda
Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospital NISA Valencia al Mar y Sevilla-Aljarafe

I. Introducción

La mayoría de los trabajos centrados en el estudio de la evolución de estos pacientes y en la detección de indicadores pronósticos, han dicotomizado el resultado en favorable versus desfavorable. Los estudios de evolución desfavorables se han centrado habitualmente en mortalidad, mientras que las variables de pronóstico favorable habitualmente se han centrado en la capacidad de recuperar la conciencia -salir de Estado Vegetativo (EV) ó Estado de Mínima Conciencia (EMC). Muy pocos estudios han centrado su análisis en la situación funcional global de estos pacientes o si lo han hecho no suelen centrarse en aspectos concretos relacionados con aspectos funcionales específicos (nivel comunicativo, dependencia en básicas e instrumentales, etc.) sino mas bien con escalas de funcionalidad global como la Glasgow Outcome Scale (GOS y su versión revisada: GOS-E) o la Disability Rating Scale (DRS), entre otras.

De acuerdo a dichos resultados, los factores que más se han relacionado, según la literatura, con el pronóstico de estos estados son el tipo de lesión, las estructuras lesionadas, la cronicidad, la existencia de complicaciones asociadas, la edad del sujeto, el grado de conciencia inicial (valorado por GCS), y los resultados de la exploración neurológica y de las pruebas diagnósticas (EEG y pruebas de imagen), entre otras (Sazbon and Dolce, 2002). De éstos, se ha establecido que **los que mejor predicen el grado de recuperación son la edad, la etiología y el periodo de tiempo sin respuesta**. Analizando estos factores existe un cierto grado de circularidad dado que es cierto que los pacientes con daño cerebral traumático suelen ser jóvenes sin factores clínicos o médicos relevantes, mientras que en el caso de otras patologías causantes, como la anoxia o los ictus la población afecta suele ser de mayor edad y con factores de riesgo cardiovascular previos. Deteniendonos en algunos de estos factores, diversos estudios apuntan que los pacientes jóvenes tienen mejor recuperación y que la recuperación de la independencia está inversamente relacionada con la edad, de tal forma que el porcentaje de independencia se reduce conforme aumenta la edad del paciente. En relación a la etiología, el daño cerebral traumático está globalmente asociado a un mejor pronóstico que el no traumático, debido probablemente al sustrato neuropatológico de ambos procesos (necrosis cortical laminar preferentemente en las anoxias versus daño axonal difuso en los traumatismos). Respecto a la cronicidad, esta unánimemente aceptado que cuanto más tarden en aparecer los signos neurológico de recuperación, más difícil o menos probable es que lo hagan.

La recuperación o evolución del estado vegetativo es variable tanto en grado como en velocidad. Algunos sujetos muestran rápidos signos de recuperación de la conciencia en las semanas siguientes a la lesión, mientras que otros muestran una más lenta y gradual recuperación de la función cognitiva en los meses siguientes. En términos semiológicos, parece que la presencia o aparición de **seguimiento visual es uno de los signos de buen pronóstico**. Giacino y cols. (Giacino et al., 2002) en una muestra de 104 pacientes



con lesiones cerebrales, encontraron seguimiento visual en el 82% de los pacientes en EMC, frente al 20% en los pacientes en EV y lo que es más importante, el 73% de los pacientes en EV con seguimiento visual, mostraron claros signos de consciencia dentro de los 12 meses siguientes, en comparación con el 45% sin seguimiento visual.

II. Mortalidad

La supervivencia de los pacientes en EV esta amenazada por múltiples complicaciones, tanto en la fase aguda (hipotensión, alteraciones metabólicas e hidroelectrolíticas, riesgos derivados de ventilación prolongada, etc.) como en la subaguda-crónica (crisis epilépticas, inmovilidad prolongada, etc.). Las causas más frecuentes de fallecimiento se deben entre otras a **procesos infecciosos, fallos multiorgánicos, muerte súbita de causas no aclaradas y fallo cardiorespiratorio con un peor pronóstico vital en los casos no traumáticos** frente a los traumáticos. Los estudios pronósticos realizados en pacientes en coma han demostrado de forma consistente la relación entre el riesgo de fallecimiento y la puntuación de la Escala de Coma de Glasgow, la ausencia de reflejo pupilar bilateral, o la presencia de hipotensión. De acuerdo a los datos de diversos estudios hoy en día se acepta una **frecuencia acumulada de fallecimientos de alrededor del 30% durante el primer año después de la lesión con un descenso progresivo durante los años siguientes**. Strauss y cols, (Strauss et al., 1999) estimaron en base a el análisis de 1021 casos en EV que a durante los primeros 10 años después de la lesión la mortalidad descendía alrededor de un 8% por año. De forma que el riesgo de fallecimiento durante el año siguiente de un paciente en EV durante 7 años es del 60%. Los estudios de supervivencia han arrojado resultados controvertidos, desde los 15.5 meses de supervivencia en el estudio de Sazbon y cols. (Sazbon et al., 1993), 21.9 meses en la serie de Rosin y cols. (Rosin, 1977), 33 meses en la serie de Highashi (Highashi et al., 1981), 4.4 años en la serie de Minderhoud y Braakman (Braakman et al., 1988) y 33.3 años en la de Tresch y cols (Tresch et al., 1991). En el caso de población infantil las estimaciones oscilan entre los 4.1 a los 7.4 años, dependiendo del rango específico de edad analizado (Sazbon and Dolce, 2002). La mayoría de los estudios previos han descrito periodos de supervivencia en base a la mediana (periodo de tiempo en el que la mitad de los pacientes han fallecido) pero no se han centrado en esperanza de vida (media aritmética de los periodos de supervivencia de los pacientes). En este sentido debe destacarse que, existen casos en la literatura con supervivencias de hasta 10-20 años. Otro aspecto a considerar, es el escaso número de estudios que valora el número de pacientes en los que se ha realizado retirada de soporte vital lo que puede modificar algunas de las cifras y justificar la falta de comparabilidad entre estudios.

En pacientes en EV, la mayor cantidad de datos pronósticos es la proporcionada por el documento de la Multi-Society Task Force (MSTF) que incluyó 434 adultos y 106 niños con daño cerebral traumático y 169 adultos y 45 niños con daño cerebral no traumático (principalmente anoxia y vascular) (1994a; 1994b). Las cifras de mortalidad difieren dramáticamente entre la etiología traumática y la no traumática alcanzando cifras de hasta el 53% de mortalidad en el primer año en los casos no traumáticos frente al 33% en los casos de origen traumático. Entre los supervivientes a los 3 meses, la mortalidad alcanza el 46% a los 12 meses en los casos no traumáticos frente al 35% en los casos traumáticos. Si bien las cifras de mortalidad son considerablemente menores en niños en esta población sigue manteniéndose la diferencia etiológica siempre en beneficio de la causa traumática. Después de un mes en EV, el 9% de los

niños en EV de causa traumática habían fallecido al año frente al 22% de causa no traumática. Después de tres meses el porcentaje se invertía con un porcentaje de mortalidad del 14% de los casos traumáticos y el 3% de los casos no traumáticos al año, pero ello puede deberse a la mayor supervivencia inicial de los casos traumáticos. Resulta relevante destacar que después del primer año el tiempo de supervivencia se incrementa significativamente y es frecuente encontrar casos, especialmente en aquellos sometidos a adecuados cuidados médicos, de esperanza de vida prácticamente normal (Childs and Mercer, 1996; Kriel et al., 1993).

III. Recuperación del nivel de conciencia

La primera idea a tener en cuenta a la hora de establecer un pronóstico de recuperación de la conciencia es que en este caso, al igual que en términos de mortalidad, el pronóstico también resulta más favorable en los casos traumáticos frente a los producidos por otras causas. Respecto a la edad, el pronóstico también parece más favorable en niños frente a adultos si bien parece existir un gradiente de edad con peor pronóstico entre los niños más pequeños cuando se comparan frente a niños de mayor edad. En la literatura pueden encontrarse series que describen peores pronósticos en niños menores de 2 años frente a mayores, en menores de 6 años frente a mayores y en menores de 5 años frente a mayores. Otro aspecto relevante a considerar es que cuanto mayor sea el periodo de ausencia de conciencia más difícil es la recuperación de la misma. En términos globales, la mayoría de los pacientes en este estado logran salir del mismo en los primeros 6 meses, especialmente en los 4 primeros meses. Después de este periodo la frecuencia de recuperación decae un 7-11% en adultos y un 7-22% en niños. Najenson y cols. (Najenson et al., 1978) describieron una frecuencia de recuperación del 66% después de un año. En 15 pacientes en EV y Bricolo y cols. (Bricolo et al., 1980) describieron una frecuencia del 61% en 134 pacientes. De acuerdo a los datos de la MSTF (1994a; 1994b) en aquellos pacientes que permanecían en EV al mes, el 33% superaron este estado a los 3 meses, el 46% a los 6 meses y el 52% al año. Aproximadamente el 35% de los pacientes en EV a los 3 meses superaron este estado al año. En el grupo de pacientes en EV a los seis meses, solo el 16% superaron este estado al año. En el grupo de etiología no traumática, solo el 11% de los pacientes en EV al mes salieron de este estado a los 3 meses y el 15% a los 6 meses. Ningún paciente en EV de origen no traumático que persistiera en este estado 6 meses después de la lesión consiguió superar este estado a lo largo de todo el periodo de seguimiento. En el caso de población infantil, el 51% de los niños en EV un mes después de un traumatismo consiguieron superar este estado a los 6 meses y el 62% al año después del TCE. En el caso de etiología no traumática, el 11% de los niños en EV al mes consiguieron superar este estado a los 3 meses pero solo un 2% lo consiguieron entre los 6 y 12 meses. Los datos de la MSTF han servido para elaborar las recomendaciones de la Academia Americana de Neurología sobre la periodicidad para considerar estos estado como "permanentes" y que de forma arbitraria se ha establecido en 12 meses para los casos post-traumáticos y 3 meses para los casos de origen anóxico o vascular (Ver capítulo 1).



Tabla 12. Estudios pronósticos en pacientes en Estado Vegetativo.

REFERENCIA	N	% RECUPERAR CONCIENCIA	% FUNCIONALIDAD
SAZBON 1990	134 (coma >30 días)	54%	26% independientes ABVD
HIGASHI 1977	110 (cronicidad 56% <=1a)	8,1% (a los 3 años)	
BRICOLO 1980	135 (coma>2 semanas)	62% (al año)	31% satisfactoria al año
LYLE 1986	159 (coma >6h)	42% (>2años)	-
BRAAKMAN 1988	140 (coma>6h y vegetativo 1 mes)	42% (>1 año)	0% si vegetativo a los 3 meses
LEVIN 1991	84 (vegetativos al alta hospital)	41% 6m, 52% 1a, 58% 3a	-
NAJENSON 1978	15	66% (1 año)	-
SAILLY 1994	179 (vegetativos al mes)	24% (1m-2a)	-
TOMMASINO 1995	18	33% (2-4m)	-

A pesar de la importancia de los datos recogidos por el grupo de la MSTF, algunos autores han criticado estos resultados por problema metodológicos. Entre otros problemas se ha discutido la escasa presencia de pacientes con seguimiento superior a los 12 meses (n=53), la falta de uniformidad en el seguimiento de los pacientes, y el hecho de que los cálculos se realizaran en intervalos discretos (3-6-12 meses) en base al grupo de pacientes en EV al mes de la lesión. El hecho de que recientemente estén publicándose casos de recuperación del EV transcurridos más de un año después de la lesión sugiere que las recomendaciones sobre la “permanencia” del EV de acuerdo a los datos de la MTSF deben considerarse como relativas y no como criterios de certeza absoluta.

IV. Recuperación de la función

La mayoría de estos estudios de recuperación funcional han centrado sus resultados en escalas de funcionalidad global como la GOS. De acuerdo a la etiología, al igual que en el apartado de mortalidad, el pronóstico en cuanto a recuperación funcional es mucho más favorable en los casos de origen post-traumático. De acuerdo a estos estudios, los pacientes adultos después de 3 meses en EV debido a un TCE tienen un 19% de probabilidad de permanecer severamente afectados a los 12 meses y una probabilidad del 16% de alcanzar una recuperación buena o moderada. Después de 6 meses en EV, estos porcentajes caen al 12% y 4% para obtener una discapacidad moderada y una buena recuperación, respectivamente. En el caso de un paciente en EV a los 3 meses de una lesión de origen no traumático el porcentaje de buena recuperación a los 12 meses baja al 6% y desciende hasta el 3% en aquellos pacientes que persisten en EV a los 6 meses de la lesión. El documento de la MSTF no encontró ningún caso de etiología no traumática que alcanzara una buena recuperación, ni tan siquiera una moderada discapacidad después de permanecer 6 meses en EV. En el caso de los niños, el pronóstico también es algo mejor que en adultos. Después de 3 meses, los niños en EV de origen traumático tienen un 23% de probabilidad de alcanzar una recuperación moderada o buena frente al 24% de probabilidad de presentar una severa discapacidad.

Un estudio multicéntrico reciente realizado por Whyte y cols. (Whyte et al., 2005) han descrito la importancia pronóstica de la presencia de signos precoces de recuperación. En su estudio Whyte y cols demostraron que el ritmo de mejoría funcional (evaluado mediante la DRS) durante el periodo de las dos primeras semanas era un buen predictor de la discapacidad final a 16 semanas después de la lesión. La combinación entre el ritmo de recuperación detectado en la DRS, la cronicidad al ingreso y la puntuación de la DRS basal, justificaba cerca del 50% de la varianza de la puntuación de la DRS final. Estos mismos factores eran además predictores significativos del tiempo que tardaba el paciente para alcanzar comprensión de órdenes.

Dado que la descripción del EMC data del 2002 y las primeras escalas de valoración como la CRS-R no empiezan a aparecer hasta un par de años más tarde, no existe hasta la fecha abundante bibliografía centrada en esta población. Actualmente existen publicadas unas pocas series de casos de pacientes en EMC seguidos longitudinalmente y aunque apenas existen estudios comparativos que demuestren el perfil de progresión clínica entre sujetos en EV y EMC, parece que en base a los datos actuales, los pacientes en EMC muestran mejorías funcionales más rápidas, más intensas y más prolongadas, lo que les alcanza un grado de funcionalidad significativamente mejor que los pacientes en EV en cualquier punto a lo largo de la evolución de la enfermedad. Giacino y cols, siguieron durante doce meses a 104 pacientes clasificados de forma retrospectiva y de acuerdo a criterios clínicos en EV (n=55) o EMC (n=49) y evaluaron el resultado funcional medido con la DRS. Aunque el nivel de discapacidad de ambos grupos era similar al mes, el resultado final al año era significativamente mejor en los pacientes en EMC, sobre todo en aquellos de etiología traumática. Las diferencias eran progresivamente más visibles a los 3, 6 y 12 meses con un porcentaje de moderada o ninguna discapacidad final al año de un 17-38% para el grupo en EMC y del 0-2% para el grupo en EV.

Los datos de Giacino y Kalmar han sido confirmados por Lammi y cols. en un estudio de seguimiento a 18 pacientes en EMC durante 2-5 años (Lammi et al., 2005). Los autores



han encontrado que un 15% de su muestra presentaban una discapacidad parcial o nula mientras que un 20% presentaban una discapacidad severa o total. Tanto en la muestra de Giacino y cols. como en la de Lammi y cols., el resultado final al año más frecuente era el de una discapacidad moderada que ocurría en aproximadamente el 50% de los pacientes. En el estudio de Lammi, la duración del periodo en EMC no correlacionaba con el resultado funcional final (medido con la DRS), de hecho el 50% de su muestra había alcanzado independencia en actividades básicas de vida diaria en el momento del seguimiento final.

Estraneo y cols. (Estraneo et al., 2010) estudiaron longitudinalmente un serie de 50 pacientes en EV de diversas etiologías durante un periodo medio de 26 meses. Estos autores describieron la presencia de al menos un signo sugestivo de interacción con el entorno en el 20% de su muestra entre 14 y 28 meses después de la lesión. En esta misma serie el 24% de la muestra consiguió superar incluso la fase de EMC entre 19 y 25 meses después de la lesión. Esta recuperación tardía de la conciencia se asoció a una menor edad, etiología traumática, y presencia de respuesta pupilar adecuada en el momento de la inclusión.

Katz y cols. (Katz et al., 2009) siguieron longitudinalmente una muestra de 36 pacientes (pacientes en EV: n=11 y pacientes en EMC: n=25) admitidos a un programa de rehabilitación aproximadamente un mes después de la lesión. En términos globales, el 72% de la muestra (45% de los pacientes en EV y el 80% de los pacientes en EMC al inicio) superó el EMC una media de 9 semanas después de la lesión. En este mismo estudio, un 58% de la muestra (4 de los 11 pacientes en estado vegetativo y 17 de los 25 en EMC al inicio) recuperaron la orientación una media de 16 semanas después de la lesión y el 28% (uno de los 11 pacientes vegetativos, y 9 de los 25 pacientes en EMC al inicio) lograron independencia en actividades básicas una media de 33 semanas después de la lesión. De acuerdo a estos datos los autores sugieren que aquellos pacientes en EV que son capaces de cambiar a EMC en las 8 primeras semanas después de la lesión tienen mayores probabilidades de alcanzar mejores niveles de recuperación funcional a lo largo de los cuatro años siguientes. Por otro lado, aquellos que permanecen en EMC sin mostrar mayores beneficios funcionales son con mayor frecuencia los casos de origen no traumático y aquellos que han permanecido en EV más de 8 semanas. Todos estos datos apoyan la impresión previa de que el resultado pronóstico de los casos en EMC es mucho más heterogéneo y por tanto más complicado que en los casos de EV.

Finalmente, Luaute y cols. (Luaute et al., 2010) siguieron longitudinalmente una muestra de 12 pacientes en EV y 39 pacientes en EMC con una cronicidad superior a una año a lo largo de 5 años. Ninguno de los pacientes en EV de su muestra mejoró a lo largo del periodo de seguimiento, con una mortalidad del 75%. Entre los pacientes en EMC, 13 (33%) consiguieron superar este estado aunque presentaron una discapacidad severa. Entre los factores predictores de mala evolución detectados en este estudio destacaba la edad (>39), partir de un EV al inicio y la ausencia bilateral del componente cortical de los potenciales evocados auditivos de media latencia.

Tabla 13. Estudios pronósticos que han incluido pacientes en Estado de Mínima Conciencia

AUTOR	N	% RECUPERAR CONCIENCIA / SEGUIMIENTO	% DISCAPACIDAD
GIACINO 1997	EV=45; EMC=40 (<10sem)	48.8% a un año de los EV	17.5% EMC y 0% EV a un año parcial-ninguna
LAMMI 2005	EMC=18 (al menos 1 mes tras TCE)	2-5 años seguimiento	83.3% de los EMC, fuera de EMC, 15% parcial-ninguna
KATZ 2009	EV=11; EMC=25 (al menos 1 mes)	1-4 años seguimiento	45% de los EV y 80% de los EMC salieron de EMC.
LUAUTE 2010	EV=12; EMC=39 de un año de evolución	2-3-4-5 años	0% de los EV y 33.3% de los EMC salieron de EMC

V. Bibliografía

- Medical aspects of the persistent vegetative state (1). The Multi-Society Task Force on PVS. N Engl J Med 1994a; 330: 1499-508.
- Medical aspects of the persistent vegetative state (2). The Multi-Society Task Force on PVS. N Engl J Med 1994b; 330: 1572-9.
- Braakman R, Jennett WB, Minderhoud JM. Prognosis of the posttraumatic vegetative state. Acta Neurochir (Wien) 1988; 95: 49-52.
- Bricolo A, Turazzi S, Feriotti G. Prolonged posttraumatic unconsciousness: therapeutic assets and liabilities. J Neurosurg 1980; 52: 625-34.
- Childs NL, Mercer WN. Brief report: late improvement in consciousness after post-traumatic vegetative state. N Engl J Med 1996; 334: 24-5.
- Estraneo A, Moretta P, Loreto V, Lanzillo B, Santoro L, Trojano L. Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state. Neurology 2010; 75: 239-45.
- 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.
- Higashi K, Hatano M, Abiko S, Ihara K, Katayama S, Wakuta Y, et al. Five-year follow-up study of patients with persistent vegetative state. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1981; 44: 552-4.
- Katz DI, Polyak M, Coughlan D, Nichols M, Roche A. Natural history of recovery from brain injury after prolonged disorders of consciousness: outcome of patients admitted to inpatient rehabilitation with 1-4 year follow-up. Prog Brain Res 2009; 177: 73-88.



- Kriel RL, Krach LE, Jones-Saete C. Outcome of children with prolonged unconsciousness and vegetative states. *Pediatr Neurol* 1993; 9: 362-8.
- Lammi MH, Smith VH, Tate RL, Taylor CM. The minimally conscious state and recovery potential: a follow-up study 2 to 5 years after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86: 746-54.
- Luaute J, Maucort-Boulch D, Tell L, Quelard F, Sarraf T, Iwaz J, et al. Long-term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative states. *Neurology* 2010; 75: 246-52.
- Najenson T, Sazbon L, Fiselzon J, Becker E, Schechter I. Recovery of communicative functions after prolonged traumatic coma. *Scand J Rehabil Med* 1978; 10: 15-21.
- Rosin AJ. Reactions of families of brain-injured patients who remain in a vegetative state. *Scand J Rehabil Med* 1977; 9: 1-5.
- Sazbon L, Dolce G. *The post-traumatic vegetative state*. Stuttgart: Thieme. 2002.
- Sazbon L, Zagreba F, Ronen J, Solzi P, Costeff H. Course and outcome of patients in vegetative state of nontraumatic aetiology. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1993; 56: 407-9.
- Strauss DJ, Shavelle RM, Ashwal S. Life expectancy and median survival time in the permanent vegetative state. *Pediatr Neurol* 1999; 21: 626-31.
- Tresch DD, Sims FH, Duthie EH, Goldstein MD, Lane PS. Clinical characteristics of patients in the persistent vegetative state. *Arch Intern Med* 1991; 151: 930-2.
- Whyte J, Katz D, Long D, DiPasquale MC, Polansky M, Kalmar K, et al. Predictors of outcome in prolonged posttraumatic disorders of consciousness and assessment of medication effects: A multicenter study. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86: 453-62.

IIF. Exploraciones complementarias. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

*Enrique Noé, Joan Ferri y M^a Dolores Navarro
Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospitales NISA Valencia al Mar y Sevilla-Aljarafe*

I. Electroencefalograma (EEG)

El amplio número de alteraciones electroencefalográficas descritas en esta entidad hace de los hallazgos en el EEG una herramienta de poca ayuda tanto desde el punto de vista diagnóstico como pronóstico [1]. La alteración más frecuentemente descrita es la presencia de ritmos delta o theta con escasa respuesta a estímulos y de carácter asimétrico y paroxístico en la mayoría de casos [2]. Entre un 10 y un 20% de los casos pueden mostrar un ritmo similar al alfa sobre todo en estadios tardíos, si bien en la mayoría de estos casos suele mantenerse la ausencia de respuesta ante estímulos sensoriales [3]. Obviamente la recuperación de la conciencia viene acompañada de la restauración del ritmo alfa, pero los cambios clínicos en estos casos son lo suficientemente significativos como para que los datos del EEG resulten de ayuda pronóstica. Algunos casos muestran trazados de muy baja amplitud e incluso un 5% de los casos de algunas series mantienen trazados isoeletrícos mantenidos incluso por periodos prolongados que son sugestivos de mal pronóstico [4]. Ni la transición del coma al EV, ni la recuperación de la conciencia después de este estado, se ha acompañado de forma consistente con cambios electroencefalográficos que puedan resultar patognomónicos si bien es cierto que la recuperación del ritmo alfa se ha descrito en algunos casos de buena evolución en este sentido. Incluso puede ser habitual una disociación clínico-EEG en la que las mejoras electroencefalográficas no muestran ningún correlato clínico y viceversa.

En los casos de pacientes en Estado de Minina Conciencia no existen abundantes datos pero muchos pacientes suelen presentar también un enlentecimiento difuso con ritmos en las bandas theta o delta [5].

II. Potenciales evocados

Los potenciales evocados auditivos de tronco son habitualmente normales indicando una preservación troncoencefálica mientras que los auditivos de media latencia, los somatosensoriales y otras medidas electrofisiológicas de actividad cortical (N100, mismatch negativity, entre otras) a menudo están ausentes en pacientes en EV o muestran un aumento prolongado en los tiempos de conducción central [1]. En fases agudas la ausencia bilateral de potenciales corticales una semana después de la lesión es un marcador pronóstico negativo [6, 7]. Sin embargo, en fases crónicas incluso se han descrito respuestas normales en pacientes en EV y de igual manera que en los hallazgos de EEG también es probable que cambios clínicos relevantes no se acompañen de cambios neurofisiológicos relevantes. Algunos estudios han descrito una preservación de los potenciales en áreas corticales primarias con una ausencia en áreas secundarias y asociativas,

lo que justificaría la percepción sin integración de estímulos perceptivos básicos (similar a lo descrito en algunos estudios con PET) [8]. Otros estudios han demostrado la presencia de respuestas corticales solo en aquellos pacientes con ritmos EEG superiores a 4Hz [9]. Tanto los estudios neurofisiológicos como los de imagen funcional recalcan la importancia de la funcionalidad de la corteza asociativa frente a la corteza primaria como señal de activación o de funcionalidad en red de nuestro cerebro y por tanto como señal de identidad “consciente”. Finalmente un estudio reciente de Luauté y cols. [10] han demostrado en un interesante estudio la correlación entre el componente cortical de los potenciales evocados auditivos de media latencia o la presencia de respuestas corticales como la N100, y el pronóstico de recuperación, en una muestra de 52 pacientes crónicos en Estado Vegetativo y Estado de Mínima Conciencia seguidos durante 2-5 años.

Es probable que esta diversidad de resultados neurofisiológicos no sea más que la expresión de la heterogeneidad en la distribución de los cambios neuropatológicos que presentan estos pacientes.

III. Estudios de neuroimagen

Las pruebas de neuroimagen en pacientes con daño cerebral ofrecen información acerca de la presencia, grado y localización de las diferentes lesiones secuelas al agente que causó el daño. Además, en el caso de las pruebas funcionales permite estimar la funcionalidad cerebral residual, lo que puede ayudar al clínico a la hora de entender los signos clínicos que presentan los pacientes con alteraciones de la conciencia. **Aunque nunca podrán sustituir a la valoración clínica**, el estudio comparativo respecto a la población normal puede ofrecer datos objetivos sobre la distribución regional de la actividad cerebral tanto en reposo como bajo determinadas circunstancias y **pueden ayudarnos a aumentar nuestro conocimiento de los pacientes con daño cerebral**. Sin embargo, el uso de estas técnicas en pacientes con lesiones cerebrales severas es metodológicamente complejo y requiere de una cuidadosa interpretación y análisis cuantitativo.

En términos globales, no existe ningún signo radiológico patognomónico de este estado. Los estudios de neuroimagen estructural mediante tomografía computarizada (TC) y resonancia magnética (RM) habitualmente muestran **signos de atrofia cortical y talámica más o menos generalizada** con mayor o menor grado de dilatación ventricular reactiva asociada a dilatación de espacios subaracnoideos, especialmente si predominan las lesiones corticales. Las pruebas de neuroimagen, sobre todo en momentos avanzados pueden mostrar un incremento significativo de esta atrofia que no resulta discriminante a efectos pronósticos. Si bien la ausencia de atrofia puede interpretarse como un signo de relativo buen pronóstico, ni la atrofia cortical ni la talámica resulta específica de esta entidad pues ambas pueden observarse en pacientes con buen nivel de conciencia y que han sufrido procesos degenerativos o adquiridos cerebrales. En el caso de la etiología anóxica, la presencia en secuencias de difusión de amplias imágenes de restricción de la difusión en ambos hemisferios en la fase aguda, es obviamente un signo de mal pronóstico de recuperación. En consonancia con los datos neuropatológicos (Ver capítulo de neuropatología), en una serie de pacientes en estado vegetativo 6 semanas después de un TCE, todos los que no lograron superar este estado tras un año de evolución mostraban signos de daño axonal difuso severo, mientras que solo un 25% de los que lograron superar este estado mostraban estos mismo signos.

En el Estado Vegetativo, el tronco de encéfalo se mantiene relativamente intacto mientras la materia gris o blanca de ambos hemisferios está amplia y severamente dañada (Ver Capítulo de Neuropatología). A modo general, **el metabolismo cortical de los pacientes vegetativos oscila entre un 40-70% de los valores normales**, lo que representa una cifra similar a la descrita en pacientes sometidos a anestesia [11]. Sin embargo, algunos estudios han encontrado metabolismos cerebrales cercanos a la normalidad en paciente en estado vegetativo persistente. Esta progresiva pérdida del funcionamiento metabólico es debida a la degeneración neuronal progresiva tanto de origen walleriano como transínaptico. La preservación funcional de determinadas estructuras troncoencefálicas permite la preservación del nivel e alerta (arousal) y de las funciones autonómicas en estos pacientes. Otra de las características de los pacientes vegetativos es la **afectación sistemática de las áreas corticales de asociación (regiones prefrontales bilaterales, área de Broca, áreas parieto-temporales y parietal posterior y precuneas)**[11]. Estas regiones juegan un papel muy importante en varias funciones necesarias para la consciencia, como la atención, la memoria y el lenguaje [12]. Se desconoce si la afectación metabólica observada en estas amplias redes corticales refleja una pérdida estructural de neuronas irreversible o un daño potencial y funcionalmente reversible [13]. De hecho, en los casos en los que pacientes en estado vegetativo recuperan la consciencia de ellos mismos y de su entorno, el PET muestra una recuperación funcional del metabolismo en estas regiones corticales [11].

Aunque los estudios metabólicos resultan útiles, estos sólo pueden identificar funcionalmente a un nivel muy general; esto es, señalar cortical y subcorticalmente regiones que son potencialmente reclutables, más que relacionar actividad neural con sus respectivas regiones dentro del procesamiento cognitivo. Por otra parte, métodos como el H₂O-PET o la fMRI pueden usarse para relacionar actividad neural residual con la presencia de funciones cognitivas subyacentes. De hecho, los estudios de neuroimagen, tienen el potencial de mostrar respuestas fisiológicas específicas y diferenciales ante una estimulación externa controlada en ausencia de otra respuesta patente por parte del paciente.

En un estudio con H₂O-PET se empleó un paradigma auditivo en pacientes vegetativos. Los autores encontraron una activación en el cíngulo anterior y en regiones temporales comparando cuando la madre del paciente le leía una historia y cuando el oía palabras sin sentido [14]. Este nivel de actividad podría reflejar un procesamiento emocional del contenido o del tono del discurso de la madre. Menon et al. [15], usaron el PET para estudiar el procesamiento visual de caras familiares. Se le presentó a los sujetos fotografías de caras familiares y otras sin ningún contenido emocional, observando una activación en las regiones visuales cuando se les presentaba un estímulo familiar [16]. En estudios de grupos de sujetos que se encontraban inequívocamente en estado vegetativo, estimulación simple somato-sensorial dolorosa y auditiva [17], mostró activación sistemática de la corteza sensitiva primaria y ausencia de activación en áreas de asociación de orden superior, de las cuales se encuentran funcionalmente desconectados.

En una reciente revisión de la literatura más relevante sobre el tema, se argumentaba que los estudios de neuroimagen funcional en los pacientes vegetativos deben ser guiados jerárquicamente [18]; empezando con la forma más simple de procesamiento dentro de un dominio particular (por ejemplo: auditivo) para después avanzar progresivamente hacia formas más complejas de funcionamiento cognitivo. Por ejemplo, se describieron una serie de paradigmas auditivos que habían sido empleados con éxito en estudios de neuroimagen funcional en pacientes vegetativos. Estos paradigmas aumentaban sistemá-

ticamente de complejidad desde un procesamiento acústico básico hasta aspectos más complejos del lenguaje como la comprensión y la semántica.

Recientes estudios con imagen funcional han examinado a pacientes usando el criterio de Aspen para pacientes en EMC. Datos preliminares muestran un metabolismo cerebral disminuido pero ligeramente superior al observado en pacientes en EV. El cortex parietal medial (precuneus) y el cortex cingulado posterior adyacente parecen ser las regiones cerebrales que diferencian un paciente en EMC de otro en EV [19]. Estas áreas se encuentran entre las más activas en un adecuado nivel de alerta donde el sujeto se encuentra consciente y entre las menos activas en estados alterados de consciencia como la anestesia inducida por propofol el sueño, los estado hipnóticos, demencias, amnesia postanóxica o Wernicke- Korsakoff [40]. Boly et al [41] estudiaron 5 pacientes en EMC usando el mismo paradigma de estimulación auditiva aplicado en un estudio anterior con pacientes vegetativos [17] y como prueba de imagen tomaron fPET (tomografía por emisión de positrones funcional). En dichos estudios, los pacientes en EMC y los sujetos control mostraron actividad en las áreas de asociación auditiva en el gyrus temporal superior, que no se activo en los pacientes en estado vegetativo permanente. Además encontraron una fuerte correlación de las respuestas corticales auditivas con las regiones corticales frontales, aportando evidencias sobre la preservación del procesamiento cerebral asociado a las funciones integradoras de orden superior. Estos hallazgos estimulan la continuación con el desarrollo de la neuromodalidad y la validación cognitiva de estrategias terapéuticas en pacientes en EMC [20].

Menon et al [15] describieron patrones selectivos de activación usando un paradigma de sustracción 0-PET en una mujer de 26 años diagnosticada como EV 4 meses después de una ataque agudo de encefalomieltis diseminada. A los 6 meses la paciente se encontraba en EMC; después de 8 meses, superó ese estadio dando paso a una progresiva recuperación de las funciones cognitivas. Las pruebas de imagen realizadas en EV mostraban activaciones selectivas de las regiones occipito-temporales derechas. Este patrón de actividad se interpretó como una recuperación mínima de la consciencia sin una manifestación conductual. Esta interpretación está limitada por la ausencia de evidencias de respuestas conductuales en el paciente. Existe un consenso general sobre de que el estado actual de la tecnología de las pruebas de imagen no puede ofrecer marcadores de consciencia [21]. Los hallazgos de Menon et al. contrastan con otros [44] que informan que los últimos estudios de neuroimagen son capaces de mostrar diferencias subyacentes entre pacientes en EV/ EMC.

IV. Bibliografía

1. Bernat, J.L., Chronic disorders of consciousness. *Lancet*, 2006. 367(9517): p. 1181-92.
2. Hansotia, P.L., Persistent vegetative state. Review and report of electrodiagnostic studies in eight cases. *Arch Neurol*, 1985. 42(11): p. 1048-52.
3. Jennett, B., The vegetative state. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2002. 73(4): p. 355-7.
4. Brierley, J.B., et al., Neocortical death after cardiac arrest. A clinical, neurophysiological, and neuropathological report of two cases. *Lancet*, 1971. 2(7724): p. 560-5.

5. Giacino, J. and J. Whyte, The vegetative and minimally conscious states: current knowledge and remaining questions. *J Head Trauma Rehabil*, 2005. 20(1): p. 30-50.
6. Frank, L.M., T.L. Furguele, and J.E. Etheridge, Jr., Prediction of chronic vegetative state in children using evoked potentials. *Neurology*, 1985. 35(6): p. 931-4.
7. Houlden, D.A., et al., Median nerve somatosensory evoked potentials and the Glasgow Coma Scale as predictors of outcome in comatose patients with head injuries. *Neurosurgery*, 1990. 27(5): p. 701-7; discussion 707-8.
8. Boly, M., et al., Auditory processing in severely brain injured patients: differences between the minimally conscious state and the persistent vegetative state. *Arch Neurol*, 2004. 61(2): p. 233-8.
9. Kotchoubey, B., et al., Information processing in severe disorders of consciousness: vegetative state and minimally conscious state. *Clin Neurophysiol*, 2005. 116(10): p. 2441-53.
10. Luaute, J., et al., Long-term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative states. *Neurology*. 75(3): p. 246-52.
11. Laureys, S., et al., Impaired effective cortical connectivity in vegetative state: preliminary investigation using PET. *Neuroimage*, 1999. 9(4): p. 377-82.
12. Baars, B.J., T.Z. Ramsoy, and S. Laureys, Brain, conscious experience and the observing self. *Trends Neurosci*, 2003. 26(12): p. 671-5.
13. Rudolf, J., et al., Identification by positron emission tomography of neuronal loss in acute vegetative state. *Lancet*, 2000. 355(9198): p. 115-6.
14. De Jong, B.M., A.T. Willemsen, and A.M. Paans, Regional cerebral blood flow changes related to affective speech presentation in persistent vegetative state. *Clin Neurol Neurosurg*, 1997. 99(3): p. 213-6.
15. Menon, D.K., et al., Cortical processing in persistent vegetative state. Wolfson Brain Imaging Centre Team. *Lancet*, 1998. 352(9123): p. 200.
16. Haxby, J.V., et al., The functional organization of human extrastriate cortex: a PET-rCBF study of selective attention to faces and locations. *J Neurosci*, 1994. 14(11 Pt 1): p. 6336-53.
17. Laureys, S., et al., Auditory processing in the vegetative state. *Brain*, 2000. 123 (Pt 8): p. 1589-601.
18. Owen, A.M., et al., Using a hierarchical approach to investigate residual auditory cognition in persistent vegetative state. *Prog Brain Res*, 2005. 150: p. 457-71.
19. Gusnard, D.A. and M.E. Raichle, Searching for a baseline: functional imaging and the resting human brain. *Nat Rev Neurosci*, 2001. 2(10): p. 685-94.
20. Schiff, N.D., F. Plum, and A.R. Rezai, Developing prosthetics to treat cognitive disabilities resulting from acquired brain injuries. *Neurol Res*, 2002. 24(2): p. 116-24.
21. Schiff, N., et al., Words without mind. *J Cogn Neurosci*, 1999. 11(6): p. 650-6.



III. ASPECTOS PRÁCTICOS EN LA FASE HOSPITALARIA

IIIA. Aspectos prácticos en la fase hospitalaria. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

*José María Domínguez
Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla*

La fase inicial del proceso clínico que evoluciona a síndrome de vigilia sin respuesta y de Mínima Conciencia se desarrolla inicialmente en áreas hospitalarias, principalmente en las unidades de cuidados intensivos. Son diversas las causas de daño cerebral que pueden determinar trastornos severos del nivel de consciencia, entre los que más frecuentemente están los traumatismos craneoencefálicos graves, hemorragias subaracnoideas espontáneas causadas por sangrado de aneurismas cerebrales, hemorragias intracerebrales y encefalopatías isquémico-anoxicas debidas a parada cardiorespiratoria.

En la fase inmediatamente posterior al comienzo de los procesos clínicos antes mencionados, una detallada evaluación clínica de la severidad de la afectación global funcional cerebral es necesaria. El signo clínico más expresivo de la existencia de una afectación cerebral difusa grave es la existencia de un trastorno del nivel de consciencia. Existen varias herramientas de evaluación del nivel de consciencia y de la disfunción neurológica en la fase aguda de pacientes neurocríticos. Algunas de estas escalas fueron diseñadas específicamente para la evaluación de pacientes con determinadas patologías. Así, en pacientes que sufren una hemorragia subaracnoidea espontánea, el empleo de la escala de Hunt y Hess o la escala de la World Federation of Neurosurgeons es de utilidad para la aproximación a la disfunción neurológica. La escala de coma de Glasgow (GCS), aunque inicialmente fue descrita para la evaluación de los trastornos de consciencia debidos a un traumatismo craneoencefálico ha extendido su uso a la evaluación del nivel de consciencia en pacientes con trastornos de la consciencia de diversas etiologías. La GCS incluye 3 apartados: La respuesta ocular, la respuesta verbal y las respuestas motoras del paciente. Su puntuación oscila entre 3 puntos (en pacientes son ningún tipo de respuesta) y 15 puntos (pacientes sin trastornos del nivel de consciencia). Por consenso se considera que un paciente con una puntuación en la escala de Glasgow por debajo de 9 puntos se encuentra en coma. De los 3 apartados incluidos en la escala de Glasgow, el apartado de respuestas motoras es el de mayor valor en la evaluación de la disfunción neurológica. Así, si en el apartado de respuestas motoras el paciente puntúa 5-6 puntos se infiere que el procesamiento de la señal neurológica es a nivel de la corteza cerebral. Una puntuación de 1 punto de la escala de Glasgow traduce ausencia de procesamiento intracraneal. Una puntuación motora de 2 puntos implica que la señal neurológica alcanza, como máximo nivel de procesamiento el tronco del encéfalo. La escala de Glasgow solo refiere el nivel de disfunción neurológica en el momento de su evaluación, no teniendo necesariamente implicaciones pronósticas a nivel de pacientes individuales. No obstante, cuando se analizan grupos de pacientes neurocríticos, aquellos pacientes con puntuaciones altas de la escala de Glasgow, tiene altas posibilidades de supervivencia y de recuperación *ad integrum*. Los pacientes con nivel de consciencia muy bajo de acuerdo a la Glasgow Coma Scale, aunque su posibilidad de recuperación es total en algunos casos, tiene estadísticamente menores posibilidades de recuperación completa, sobre todo



en los casos en que la puntuación al ingreso del paciente es menor o igual a 5 puntos. Además de la evaluación clínica, el paciente neurocrítico es evaluado mediante estudios de imagen y sistemas que monitorizan de modo instrumental diversos aspectos de las funciones cerebrales.

La tomografía axial computarizada cerebral (TAC) es una técnica radiológica rutinaria en el diagnóstico de lesiones cerebrales de pacientes neurocríticos. La TAC es capaz de evidenciar el daño primario producido por traumatismos craneoencefálicos (hematomas epidurales, hematomas subdurales, hemorragias intracerebrales, datos sugestivos de lesión axonal difusa, etc), por hemorragias subaracnoideas (invasión sanguínea de los espacios subaracnoideos de la base del cráneo, hemorragia intraventricular...), por hemorragias intracerebrales espontáneas, etc. Además de ello, la TAC puede evidenciar la existencia de situaciones de compromiso cerebral secundario al daño primario. Así, la TAC puede sugerir la existencia de hipertensión intracraneal, de compresión de estructuras cerebrales clave, de compresión de estructuras neurológicas con significativa repercusión clínica, que comprometen el nivel de consciencia, o igualmente la TAC puede hacer sospechar la existencia de situaciones críticas (datos de herniación cerebral, signos de severo compromiso de la perfusión cerebral, compresión de arterias cerebrales...) que ponen en riesgo la vida del paciente. En la fase subaguda, la TAC puede también mostrar la existencia de datos que sugieren una mala recuperación neurológica como la existencia de hidrocefalia, de acumulo de líquido cefalorraquídeo perihemisférico (higromas); infartos cerebrales, atrofia cerebral o zonas de malacia cerebral.

La monitorización de la presión intracraneal (PIC) es una herramienta frecuentemente utilizada en el manejo de pacientes neurocríticos en fase aguda, tanto en pacientes con traumatismos craneoencefálicos como en enfermos con enfermedades cerebrovasculares. Esta técnica se basa en la inserción de un catéter a nivel intracraneal que es capaz de medir y registrar de modo continuo, y durante al menos a primera semana (tras la cual el catéter suele ser retirado) los valores de la presión dentro del cráneo. Aunque la monitorización de la PIC es una técnica invasiva, sus complicaciones son infrecuentes, proporcionando en todos los casos una valiosa información clínica con frecuentes implicaciones terapéuticas. Así, la monitorización de la PIC puede sugerir, mediante parámetros derivados, la existencia de flujo sanguíneo cerebral por debajo de los requerimientos cerebrales, igualmente puede advertir de la presencia de conos de presión en los distintos compartimentos del cráneo que lleven no solamente a isquemia cerebral sino también al compromiso de estructuras cerebrales clínicamente significativas y de riesgo vital para el paciente. Los datos proporcionados por la monitorización de la PIC ayudarán a establecer las pautas de tratamiento tanto médico como, en ocasiones, quirúrgico.

Está cada vez más extendida la monitorización en el paciente neurocrítico de la monitorización de la presión tisular cerebral de oxígeno (ptiO₂). Esta técnica consiste en la inserción de un catéter a nivel cerebral que mide directamente la oxigenación cerebral, siendo una relevante aportación al manejo terapéutico de estos pacientes. Mediante la monitorización de la ptiO₂ es posible detectar episodios de bajos niveles de oxígeno cerebral, insuficientes en muchas ocasiones para las necesidades metabólicas del cerebro. Al detectarse la existencia de dicha hipoxia cerebral es posible instaurar de modo temprano, en la mayor parte de los casos, tratamientos dirigidos a corregir la hipoxia y prevenir los daños derivados de la misma.

La sonografía Doppler transcraneal (SDT), una técnica incruenta basada en el uso de ultrasonidos, es capaz de evaluar la velocidad del flujo sanguíneo en las principales arterias de la base del cráneo y principales afluentes sanguíneos del cerebro. La SDT ha supuesto una importante aportación al diagnóstico de las alteraciones fisiopatológicas intracraneales en el paciente neurocrítico. La SDT es de gran utilidad en la estimación del flujo sanguíneo cerebral en pacientes con traumatismo craneoencefálico y hemorragias intracerebrales, de lo cual se derivan actuaciones terapéuticas relevantes en estos pacientes. Probablemente la mayor aportación de la sonografía Doppler transcraneal en pacientes neurocríticos se refiere a la sospecha de la existencia de vasoespasmo en las arterias intracraneales en pacientes con hemorragia subaracnoidea espontánea, sospecha diagnóstica que puede derivar en la instauración de un tratamiento de alta eficacia como la realización de angioplastias endovasculares a través de cateterismo, y que puede servir para evitar el desarrollo de infartos cerebrales en los territorios de las arterias en las que se había desarrollado el espasmo arterial. Otra importante contribución de la sonografía Doppler transcraneal es la confirmación de la ausencia de flujo sanguíneo cerebral en situaciones extremadamente críticas. Si estas situaciones no son detectadas y revertidas con diligencia las consecuencias clínicas pueden ser muy graves. En el caso de síndrome de vigilia sin respuesta frecuentemente asociado a paro circulatorio cerebral con posterior reperfusión, la sonografía Doppler transcraneal suele mostrar con frecuencia un incremento de las velocidades del flujo en las arterias de la base del cráneo; estos datos de hiperperusión, aunque de buen pronóstico desde el punto de vista de la supervivencia del paciente, suele traducir un fenómeno de reperfusión no controlada, y en consecuencia se asocia a un alto riesgo de afectación de la consciencia.

Aunque con menor impacto terapéutico, existen otras técnicas que también suelen ser empleadas en el manejo de pacientes con dalo neurológico grave en fase aguda. Técnicas incruentas de medición de la saturación regional cerebral de oxígeno (mediante parches colocados en la región frontal del paciente) basadas en espectroscopia con luz cercana al infrarrojo (NIRS) son empleadas en algunas ocasiones para realizar una estimación de la entrega de oxígeno al cerebro así como de la extracción cerebral del mismo.

En los últimos años también se están empleando técnicas no invasivas de estimación de la capacidad de neurotransmisión cerebral sustentadas en las mismas bases que la encefalografía clásica. Entre estas técnicas destaca la monitorización continua mediante BIS (Índice biespectral), que ayuda a establecer si los procesos de neurotransmisión de la señal bioeléctrica cerebral están comprometidos en las fases agudas de la agresión cerebral.

Monitorización clínica, de la PIC, de la $ptiO_2$, monitorización mediante SDT, NIRS y BIS, además de una precisa evaluación de los hallazgos en la TAC, configuran hoy en día el marco del manejo diagnóstico durante la fase aguda del daño cerebral grave. La integración de estos factores delimita un esquema fisiopatológico que ayuda a dirigir el tratamiento del paciente en las fases iniciales.

El desarrollo de un síndrome de vigilia sin respuesta o de Mínima Conciencia no es, en general de etiología única. Es excepcional que la lesión primaria del sistema nervioso genere un cuadro que evolucione a dichos síndromes, si exceptuamos algunas lesiones que se desarrollan directamente en el tronco del encéfalo como hematomas espontáneos en protuberancia/mesencéfalo o lesiones traumáticas asociadas a severo daño axonal (sobre todo cuando este se sitúa en la región dorsal de mesencéfalo-protuberancia). En



el resto de casos, el desarrollo de cuadros de severa afectación de la consciencia, como los mencionados, es consecuencia de la coexistencia de daño cerebral primario (ya sea como consecuencia del impacto sobre el cerebral en caso de traumatismo craneal, ya sea como consecuencia de hemorragias cerebrales o procesos cerebrales isquémico) y del daño secundario generado por aquellos.

Los elementos mediadores mas reconocidos como elementos generadores del daño secundario, y, en consecuencia favorecedores de síndromes clínicos de severa afectación de la consciencia son, entre otros, la hipertensión endocraneal, la hipoxia cerebral, la hipotensión arterial o el desarrollo de un entorno metabólico desfavorable para la estructura neuronal que dañe la estructura celular o no favorezca su restauración.

Es por ello importante reseñar que la monitorización continua y la atención continuada en los primeros días del cuadro clínico son elementos claves en el posterior desarrollo de déficits neurológicos graves entre los que se incluyen los severos trastornos del nivel de consciencia tipo síndrome de vigilia sin respuesta y de Mínima Conciencia.

Por otra parte, merece la pena mencionar, el hecho que la mayor parte de los estados de mínima consciencia incluyen lesiones focales múltiples, casi siempre en regiones distantes de las estructuras encefálicas, y que pueden ser primarias, pero sobre todo secundarias. Solamente una afectación cerebral bilateral de estructuras clave en el funcionamiento de la consciencia puede abocar a los mencionados síndromes.

El síndrome de vigilia sin respuesta, se asocia, de modo mas frecuente a lesiones cerebrales globales, en las que frecuentemente ha existido un cuadro de hipoperfusión cerebral global (como el que ocurre tras una parada cardiaca prolongada), o una situación de shock prolongado con hipoperfusión cerebral mantenida. Además de ello, en la génesis de este síndrome es altamente probable la coexistencia de una reperfusión cerebral no controlada tras el paro cardiaco o tras la hipotensión. Este fenómeno de reperfusión no controlada es cada vez mas considerado como un elemento de vital importancia en el daño secundario cerebral global.

Tratamientos (médicos y quirúrgicos) dirigidos a evitar las elevaciones de la PIC, a disminuir el riesgo de bajo flujo sanguíneo cerebral, a favorecer la entrega de oxígeno al cerebro, y de estimular la normalidad en la neurotransmisión, orientados por las mencionadas técnicas de monitorización suponen un entorno que puede optimizar los resultados clínicos en pacientes neurocríticos.

Todos estos aspectos técnicos anteriormente mencionados se ven completados por el desarrollo de estructuras asistenciales con vocación de servicio a estos pacientes, y que tiene que estar disponibles las 24 horas del día y los 365 días del año para que las actuaciones terapéuticas sean inmediatas, permanentes y continuas en la dirección de proteger el cerebro dañado y acondicionar un entrono biológico que permita la máxima restauración de las funciones cerebrales. Por otra parte, el manejo de pacientes con daño cerebral agudo grave, es el paradigma de la actividad médica en la que la actividad interdisciplinaria y multidisciplinaria. Aunque estos pacientes suelen estar ingresados en las unidades de cuidados intensivos con un medico especialista en medicina intensiva como primer referente medico, ya desde el primer día de asistencia, la actuación conjunta de intensivistas, neurocirujanos, neurorradiólogos y neurorehabilitadores se hace

imprescindible. Por otra parte, no solo el área médica, sino todas las disciplinas que habitualmente tratan al paciente neurocrítico (enfermería, fisioterapia, etc...) deben de sincronizar su labor a fin de que el proyecto y objetivo final: La restauración de la salud del paciente sea conseguida.

Bibliografía

- Domínguez Roldan HM y A. Marín Caballos. Neuromonitorización. En Ceraso D et al. (eds) *Terapia Intensiva*. (4° ed) Pp: 368-384. Editorial Panamericana. Buenos Aires (Argentina) 2000. ISBN 950-06-2023-5
- Dominguez-Roldan JM, Jimenez-Gonzalez PI, Garcia-Alfaro C, Hernandez-Hazañas F, Murillo-Cabezas F, Perez-Bernal J. Identification by CT scan of ischemic stroke patients with high risk of brain death. *Transplant Proc.* 2004 Nov;36(9):2562-3
- Fisher CM, Kistler JP, Davis JM. Relation of cerebral vasospasm to subarachnoid hemorrhage visualized by computerized tomographic scanning. *Neurosurgery.* 1980 Jan;6(1):1-9.
- Gennarelli TA, Thibault LE, Adams JH, Graham DI, Thompson CJ, Marcincin RP. Diffuse axonal injury and traumatic coma in the primate. *Ann Neurol.* 1982 Dec;12(6):564-74.
- Hunt WE, Hess RM. Surgical risk as related to time of intervention in the repair of intracranial aneurysms. *J Neurosurg.* 1968 Jan;28(1):14-20.
- Marshall L., Gautille R, Klauber M et al. The outcome of severe closed head injury. *J. Neurosurg.* 75 (S):528. 1991.
- Michelle R. Gill, David G. Reiley, Steven M. Green. Interrater Reliability of Glasgow Coma Scale Scores in the Emergency Department. *Ann. Emerg. Med.* 2004; 43:215-223.
- Tesdale G., Jennett B.; Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale; *Lancet*; 1974; 2; 81-84.
- World Federation on Neurosurgeons; Scale; *J. Neurosurgery*; 1988;68; 985-986.
- Marín-Caballos AJ, Murillo-Cabezas F, Domínguez-Roldan JM, Leal-Noval SR, Rincón-Ferrari MD, Muñoz-Sánchez MA. Monitoring of tissue oxygen pressure (PtiO₂) in cerebral hypoxia: diagnostic and therapeutic approach. *Med Intensiva.* 2008 Mar;32(2):81-90



IV. ASPECTOS PRÁCTICOS EN LA FASE DE NEUROREHABILITACIÓN

IVA. Principios de intervención terapéutica. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

Raquel Balmaseda Serrano
Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospital NISA Sevilla-Aljarafe

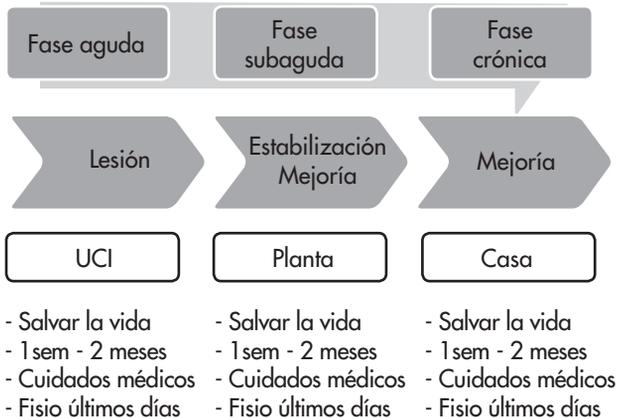
I. Introducción

Los estados alterados de consciencia, como el Síndrome de Vigilia sin Respuesta (SVSR) y el Estado de Mínima Conciencia (EMC) constituyen un reto en la actualidad. Aún hoy, cuando nos enfrentamos a estos estados, encontramos serias dificultades en su manejo, debido a la ausencia de un consenso en su nomenclatura y definición, confusión terminológica, desacuerdo a nivel conceptual, carencia de pruebas diagnósticas sensibles y fiables, así como las dificultades inherentes a la clínica y afectación de los pacientes, como las limitadas posibilidades de respuesta, la presencia de actividad refleja, alteraciones cognitivas, o déficit visuales y motores. Todo ello dificulta el abordaje terapéutico y hace que se produzcan errores diagnósticos, lo que conduce a la ausencia de estudios con datos fiables, manteniéndose un pronóstico pesimista, lo que en última instancia, lleva a una accesibilidad limitada de estos pacientes a los servicios de rehabilitación.

II. Principios de tratamiento

El SVSR y el EMC conllevan, al igual que toda patología debida a daño cerebral, un abordaje terapéutico extenso en el tiempo. Como podemos observar en la Figura 5, los afectados pasan por varias fases en las que se persiguen diferentes objetivos terapéuticos y en las que se hace uso de diferentes recursos, sin embargo observamos, como a medida que el afectado progresa en su estado, los recursos escasean o no son los apropiados.

Figura 5. Fases, objetivos y recursos del EV y EMC.



Sin embargo, que un paciente pueda emerger de estos estados o permanecer en EV depende de la atención que reciba, no sólo en las fases más agudas, sino durante todo el proceso de recuperación.

Debido a la variabilidad de consecuencias que el daño cerebral tiene, el abordaje que necesitan estos pacientes conlleva un tratamiento muy complejo, que va a variar a lo largo del tiempo de recuperación y su eficacia dependerá de que cumpla una serie de requisitos. Debe ser un tratamiento especializado, llevado a cabo por un equipo con experiencia y formación en este tipo de estados, que trabaje de forma transdisciplinar, donde cada disciplina aporte su especificidad al tratamiento. El equipo debe trabajar de forma coordinada, compartiendo objetivos. Debe ser individualizado, basado en una completa valoración de los déficits, funciones preservadas, necesidades del paciente y de sus familiares. Debe ser integral, actuando sobre todas las esferas, intensivo, de trabajo diario, que incluya a la familia, de comienzo temprano para aprovechar el periodo óptimo de recuperación y debe ser actual, incorporando los últimos avances y conocimientos técnicos y científicos.

El objetivo de la intervención terapéutica será establecer un diagnóstico correcto y conseguir el nivel máximo de estabilización y recuperación, incluyendo la mejoría de la consciencia y de la función. Para el diseño del tratamiento se debe establecer un programa de intervención que establezca el máximo potencial de rehabilitación.

Figura 6. Profesionales que integran el equipo de tratamiento.



Como se observa en la Figura 6, el tratamiento requiere la participación de diversos profesionales que cubran las necesidades asistenciales del afectado, éstas son a grandes rasgos: atención médica, manejo farmacológico, cuidados de enfermería, fisioterapia y terapia ocupacional, neuropsicología, logopedia, estimulación cognitiva y trabajo social.

El manejo médico incluye la estabilización del paciente desde el punto de vista médico, el control de problemas médicos preexistentes o derivados de la nueva situación, la prevención de complicaciones secundarias, las prescripciones necesarias, y revisiones dentro de cada área de especialización, principalmente de neurología y rehabilitación. En la actualidad, algunas intervenciones prometedoras médico-quirúrgicas ligadas al aumento del nivel de consciencia en fases subagudas o crónicas en este tipo de pacientes son, la estimulación del nervio mediano, la estimulación cerebral profunda, la estimulación cortical extradural, la estimulación de la médula espinal y el baclofeno intratecal.

Al margen de la medicación para el mantenimiento de la salud general y de la sintomatología neurológica que presenta el paciente, el tratamiento farmacológico para ayudar a la emergencia del nivel de consciencia, se basa en dos tipos de actuaciones principalmente, por una parte la administración de agentes dopaminérgicos como la levodopa o la amantadita, y por otra el uso de zolpidem (Ver apartado Cuidados Médicos).

La intervención por parte de enfermería es fundamental para la prevención de infecciones y complicaciones, por ejemplo infecciones de los catéteres o la aparición de escaras, también ayuda en la higiene oral, el manejo de la incontinencia y la nutrición. Las indicaciones del personal de enfermería a la familia son inestimables para la continuación de los cuidados por parte de ésta una vez el paciente es dado de alta o realiza tratamiento ambulatorio.

La fisioterapia junto con la terapia ocupacional intervienen en dos grandes áreas: la intervención postural y el tratamiento del tono muscular. La postura es muy importante para la respuesta cognitiva, ya que la sedestación y/o bipedestación influyen en el sistema reticular activador ascendente, disminuye la espasticidad y previene deformidades y úlceras. Estos profesionales entrenan a la familia en la prevención de riesgos en el uso de la silla, salidas a la calle, viajar en un vehículo, dan instrucciones sobre la sedestación y posición en la cama, también cómo llevar a cabo los cambios posturales así como la colocación de ortesis, la necesidad de ayudas técnicas y las adaptaciones del entorno, para que el manejo del paciente conlleve el menor esfuerzo posible y aumente la calidad de vida tanto del paciente como del familiar. Respecto al tratamiento del tono muscular, normalmente se produce un aumento del tono que puede llevar a deformidades y contracturas si no se trata correctamente. Para ello es importante mantener una buena postura y posición y tratar las contracturas. Técnicas como la hidroterapia han mostrado efectos beneficiosos. También por parte del personal médico, el uso de antiespásticos orales o mediante bombas, el uso de toxina botulínica o los últimos avances en el manejo de las complicaciones neuroortopédicas mediante técnicas quirúrgicas (Ver Intervención en Fisioterapia).

La logopedia trabaja la estimulación perioral mediante masajes o vibración, la higiene oral, la regulación del tono, el sellado labial o el control de la sialorrea, para lo que es muy importante el control y postura cefálica. Básicamente trabaja dos áreas, el reentrenamiento de la deglución mediante la estimulación olfativa y gustativa, trabajando el reflejo de deglución y el uso de diferentes texturas en la ingesta; y la comunicación, trabajando la intención comunicativa, la comprensión y si es posible, la expresión directa o mediante el uso de técnicas aumentativas o alternativas de comunicación (Ver Intervención Logopédica).

Desde el punto de vista cognitivo, el objetivo es lograr una emergencia de un nivel de consciencia a otro superior, para ello es necesario establecer el nivel de awareness, el nivel de respuesta con propósito, desarrollar respuestas voluntarias o establecer la habilidad



comunicativa. Desde el punto de vista emocional se debe establecer una contingencia de las respuestas conductuales y emocionales. Para lograr una emergencia del nivel de consciencia la base es estimular las diferentes vías aferentes sensoriales, para ello contamos con dos técnicas, la Estimulación multisensorial y la Estimulación basal. La primera consiste en el uso de material diverso para ofrecer estimulación externa con el objetivo de aumentar el nivel de alerta y consciencia. Se estimulan los cinco sentidos (audición, visión, olfato, gusto y tacto), la función motora, la comunicación y el nivel de alerta. La Estimulación multisensorial deber ser aplicada al paciente de forma estructurada, para lo que podemos apoyarnos en escalas de evaluación estandarizadas y sensibles en detectar pequeños o sutiles cambios de respuesta. Entre las más utilizadas se encuentran: *The coma/near coma (CNC)*, *Coma Recovery Scale (CRS-R)*, *Sensory Stimulation Assessment Measure (SSAM)*, *The Western Neuro Sensory Stimulation Profile (WNSSP)* y *The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique*. Algunas normas a tener en cuenta son: debe estimularse un aspecto cada vez, centrarse en los que obtengan una mayor respuesta, evitar el exceso de estimulación, tener en cuenta los periodos de descanso, identificar ventanas de oportunidad, utilizar la aproximación del aprendizaje sin error; tener en cuenta variables como el sueño, higiene, hidratación, postura y posicionamiento o colocación de ortesis, que puedan interferir con las sesiones de estimulación. Por otro lado, la Estimulación basal está indicada especialmente en personas gravemente afectadas y no requiere unos mínimos de respuesta o actividad. Consiste en la estimulación de tres áreas: somática, vibratoria y vestibular. De estas tres áreas se derivan una serie de actividades que se usan para potenciar el desarrollo perceptivo del paciente. Para la estimulación somática se estimula táctilmente todo el cuerpo, en especial la piel. La estimulación del sistema vibratorio posibilita la asimilación de ondas sonoras que llegan en forma de vibración y favorece la atención, la alerta y la capacidad auditiva. La estimulación vestibular posibilita la orientación en el espacio, la percepción del movimiento y la gravedad. Favorece también la atención, la alerta y activa el sistema visual y se lleva a cabo mediante balanceo, rotaciones y cambios de la posición en el espacio (Ver Intervención Neuropsicológica).

Como sabemos, el daño cerebral no sólo afecta a la persona que lo sufre sino que afecta también a su familia. Por ello, toda intervención debe tener en cuenta a la familia del paciente. Fundamentalmente la intervención con la familia se centra en proveer información sobre el daño cerebral, evolución o pronóstico y llevar a cabo un entrenamiento para el manejo del paciente, ya que el proceso de rehabilitación es la acción conjunta de todos, tanto profesionales como familiares. En ocasiones la familia debe recibir apoyo, orientación o incluso psicoterapia para afrontar el daño cerebral. Una familia fuerte, bien informada, bien organizada y trabajando en colaboración con el equipo de rehabilitación podrá esperar mejores resultados del programa de rehabilitación. Por último, el paciente con daño cerebral comienza siendo un reto sanitario y termina siendo un reto social, por lo que debemos proveer tanto a la familia como al paciente de la debida atención social, informando sobre los diferentes recursos y ayudas económicas y sociales a las que pueden optar.

III. Conclusiones

Se necesitan estudios basados en la evidencia que demuestren la eficacia de intervenciones concretas en la rehabilitación de estos pacientes.

En la actualidad, la accesibilidad de este tipo de pacientes a un tratamiento integral más de allá de la fase subaguda es limitada.

Es importante abordar todos los aspectos afectados, tanto los de salud y físicos como los cognitivos.

Es fundamental incluir a la familia en cualquier tipo de intervención.

IV. Bibliografía

- Ansell BJ & Keenan JE. (1989). The Western Neuro Sensory Stimulation Profile: a tool for assessing slow to recover head injured patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 70: 104-108.
- Braakman R, Jennet WB & Minderhoud JM. (1988). Prognosis of the posttraumatic vegetative state. *Acta Neurochirurgica*, 95 (1-2): 49-52.
- Georgiopoulos M, et al. (2010). Vegetative State and Minimally Conscious State: A review of the Therapeutic Interventions. *Stereotactic and Funcional Neurosurgery*, 88: 199-207.
- Giacino JT & Kalmar K. (1997). The vegetative and minimally conscious states: A comparison of clinical features and functional outcome. *Journal of Head Trauma rehabilitation*, 12:36-51.
- Giacino JT, Ashwal S, Childs N et al. (2002). The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58: 349-353.
- Giacino JT & Trott CT. (2004). Rehabilitative management of patients with disorders of consciousness: grand rounds. *J Head Trauma Rehabil*, 19: 254-265.
- Giacino JT & Kalmar K. (2005). Diagnostic and prognostic guidelines for the vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4): 166-174.
- Gill-Thwaites H & Munday R. (1999). The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): A comprehensive and integrated assessment and treatment Protocol for the Vegetative State and Minimally Responsive patient. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9 (3/4): 305-320.



- Rappaport MD, Dougherty BA, et al. (1992). Evaluation of coma and vegetative states. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73: 628-634.
- Reader MA & Ellis DW. (1994). The Sensory Stimulation Assessment Measure (SSAM): a tool for early evaluation of severely brain injured patients. *Brain Injury*, 8: 309-321.
- Royal College of Physicians. The permanent vegetative state: guidance on diagnosis and management. Report of working party. RCP 2003. <http://bookshop.rcplondon.ac.uk/contents/47a262a7-350a-490a-b88d-6f58bbf076a3.pdf>
- The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state. *N Engl J Med* 1994; 330:1572-9.
- Whyte J & Meyers R. (2009). Incidence of clinically significant responses to zolpidem among patients with disorders of consciousness: a preliminary placebo controlled trial. *Am J Phys Med Rehabil*, 88: 410-418.
- <http://intercentres.cult.gva.es/cefire/46401751/ee/enlaces-ee/sagunto/index.htm>

IVB. Intervención logopedia. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

Síndrome de vigilia sin respuesta y daño cerebral adquirido

María Fernández Romero

Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospital NISA Valencia al Mar y Sevilla-Aljarafe

I. Exploración de la musculatura orofacial implicada en la deglución y el habla

Hay que tener en cuenta que debido al estado cognitivo en el que se encuentran este tipo de pacientes la exploración de los músculos orofaciales se realizará de forma pasiva mediante observación y palpación. No será valorable la extensión ni coordinación de la musculatura. Exploraremos los músculos siguientes: músculo orbicular de los labios, músculo buccinador y los músculos masticadores.

En cuanto a la exploración de la cavidad oral, es dificultoso alcanzar la esfera oral en pacientes que no pueden colaborar y que presentan hipertonía facial. Para facilitar la apertura bucal es conveniente seguir una serie de pautas:

- Estabilizar la extremidad superior y la cintura escapular.
- Masajeando o exobucal de los músculos masetero y pterigoideos.
- Ejercicios activos asistidos y alternancia de posturas de apertura y cierre.

Si se ha alcanzado la cavidad oral observaremos el estado de la dentición, las secreciones orales y la lengua.

II. Proceso deglutorio normal y tipos y semiología de disfagia

La función principal de la deglución es el transporte de los alimentos y la saliva desde la cavidad oral al estómago. Se encarga de proteger la vía aérea frente a aspiraciones y se incluye en un proceso más global: el de la nutrición.

La **deglución** es una compleja secuencia de acciones motoras dirigidas por el tronco de encéfalo. Precisa de la acción coordinada de músculos y de los cinco pares craneales: V, VII, IX, X, XII.

La **disfagia** es la dificultad o incapacidad de elaboración o transporte del bolo alimenticio desde la boca al estómago pasando por la faringe y el esófago. No es una enfermedad, es un síntoma de uno o más procesos patológicos.

Diferenciamos varios tipos de disfagia según su **etiología y/o su localización**:

En **función de la causa** distinguimos dos tipos de disfagia: disfagia estructural y neu-rógena. La **disfagia estructural** presenta una modificación anatómica en las estructuras implicadas en la deglución: por tumor y/o resección que obstruya en las cavidades implicadas en la deglución. Y la **disfagia neu-rógena** es causada por enfermedades neuromusculares como ictus isquémicos y/o hemorrágicos, TCE, esclerosis múltiple.

En **función de la localización**, hablaremos de disfagia oral si la fase alterada es la cavidad oral. Disfagia faríngea si la alteración se encuentra a nivel faríngeo y disfagia esofágica si la lesión se localiza a nivel de esófago.

Nosotros en el servicio evaluamos y reeducamos sobre todo disfagias neu-rógenas y orofaríngeas.

La **semiología** de la **fase orofaríngea** es la siguiente:

- Incapacidad para mantener la cabeza erguida.
- Babeo.
- Goteo nasal.
- Deglución fraccionada.
- Presencia de tos.
- Aumento de secreciones bronquiales.
- Neumonías de repetición.

Entendemos por **falsas vías** el recorrido erróneo del bolo alimenticio. La penetración es la entrada de un cuerpo extraño por encima o hasta el nivel de las cuerdas vocales. Si el reflejo de tos está preservado se activa y expulsa el cuerpo extraño.

Entendemos por **aspiración**, el proceso en el que el contenido de la orofaringe o del estómago pasa en diferentes grados de intensidad a la vía aérea. Si el reflejo de tos está preservado se activa pero es tarde para expulsarlo. Por la afección muchos pacientes tienen el reflejo de tos disminuido y/o abolido y no se observa sintomatología aparente, es lo que conocemos como aspiraciones silentes (50% de las aspiraciones).

Las **causas más frecuentes** que pueden ocasionar falsas vías son:

- Debilidad orofacial.
- Reflejo retardado o ausente.
- Lentitud en la reconfiguración orofaríngea.
- Retención a nivel faríngeo.
- Peristaltismo faríngeo ralentizado.
- Cierre incompleto o tardío de la epiglotis.

- Alteración de los mecanismos de tos

Por tanto, estas falsas vías pueden disminuir la eficacia y la seguridad de la deglución.

Otro aspecto a tener en cuenta en pacientes con síndrome de vigilia sin respuesta es que la gran mayoría tienen la **traqueotomía** realizada para asegurar la vía aérea y acceder al árbol traqueobronquial para aspirar secreciones con mayor facilidad. A su vez el portar la cánula favorece las aspiraciones por varios motivos:

- Disminución elevación laríngea y dolor.
- Cambios de presiones vía aérea.
- Aumento del tiempo de tránsito faríngeo.

III. Evaluación de la deglución y recomendaciones a la familia.

Para evaluar la deglución empleamos un método sencillo de **exploración clínica Volumen -Viscosidad**.

- Este método detecta alteraciones de la seguridad y la eficacia de la deglución en la fase oral, y a nivel faríngeo nos indica signos de aspiración y aspiraciones silentes.
- Selecciona el volumen y la consistencia del bolo alimenticio más seguros para la ingesta oral.
- Selecciona a los pacientes que requieren una prueba más exhaustiva.

Es una prueba no invasiva, que no requiere de material aparatoso. Hay que destacar que la prueba en si no se puede administrar a los pacientes con síndrome de vigilia sin respuesta. Sin embargo, es adaptable. En aquellos pacientes que se encuentran en **síndrome de vigilia sin respuesta** valoraremos la deglución de saliva teniendo en cuenta los signos siguientes:

- Sello labial.
- Elevación laríngea.
- Deglución fraccionada.
- Retraso en el disparo del reflejo deglutorio.
- Tos.
- Desaturación significativa de oxígeno en sangre .
- Aumento significativo de la frecuencia cardíaca.



En aquellos pacientes que se encuentren en estado de mínima conciencia se evaluarán los mismos signos (añadiendo la regurgitación traqueal) explorando saliva y textura pudding (gelatinas) si el logopeda responsable lo ve conveniente.

Una vez hecha la evaluación de la deglución se determina un **diagnóstico** y se plantean unos **objetivos generales y específicos para cada paciente**: se determina la vía de alimentación y se dan pautas al entorno.

Tenemos tres vías de alimentación:

- **Vía oral:** alimentación oral es segura y eficaz.
- **Vía no oral:** no se puede llevar a cabo la alimentación oral por trastornos sensoriales, motores y/o cognitivos, por lo que la alimentación será enteral: SNG y/o PEG.
- **Alimentación mixta:** se estimula la vía oral con apoyo de la alimentación enteral.

Consideraciones durante las comidas: vía PEG.

- Posición durante la administración: sentado con la espalda a 90°
- Después de cada nutrición o tras la administración de medicamentos, infundir 30-50cc de agua para evitar obstrucciones.
- Mantener al paciente incorporado durante, al menos, 30mn después de las comidas.

Consideraciones durante las comidas: vía oral.

- Inicio disfagia: consistencia y viscosidad pudding, textura homogénea: gelatinas, agua gelificada.
- Ambiente tranquilo, sin ruidos o sin estímulos externos que puedan distraer al paciente.
- Dedicar unos minutos a la fase preparatoria del acto alimenticio: postura correcta; estimular al paciente para que perciba los olores de los alimentos.
- No mantener el período de alimentación más de 10 minutos evitando la falta de atención cuando se produce fatiga.
- Evitar que muerda la cuchara.
- Asegurarse de que ha deglutido el bocado anterior antes de pasar al siguiente.
- Mantener al paciente incorporado durante, al menos, media hora después de las comidas.
- Registro: apuntar las cantidades tanto de alimento como de agua con espesante. Apuntar dificultades y comunicarlo al logopeda responsable.

IV. Intervención de la musculatura orofacial

Realizamos estimulación pasiva de la musculatura orofacial para normalizar el tono, la movilidad y la sensibilidad de las estructuras orofaciales que intervienen en la deglución activa y el habla.

Se puede proceder mediante Técnicas de terapia miofuncional orofacial pasivas y estimulación térmica. Las técnicas manuales que empleamos se diferencian entre sí por la forma del movimiento y la presión ejercida con el objetivo de conseguir diversos efectos.

- **Masaje en hipotonías:**

Las maniobras rápidas estimulan la contractilidad. Podemos realizar pellizcos, presión punteada, palmoteos y deslizamientos.

- **Masaje en hipertonías:**

Las maniobras lentas y rítmicas producen relajación muscular. Podemos realizar presión circular (amasar), ventosas así como llevar a cabo una desensibilización gradual mediante presión firme, empezando a distancia de la cara y aproximándose gradualmente a la boca, presión firme entre el labio superior y la nariz.

Hay que tener en cuenta que durante la relajación puede aparecer hipersensibilidad a estímulos por lo que se detendrá la relajación.

- **Masaje suave intrabucal:**

El objetivo es estimular el reflejo palatal realizando toques en el paladar con torundas frías con el fin de elevarlo.

Estimular el reflejo deglutorio realizando masajes con torundas frías en los arcos palatoglosos.

- **Estimulación térmica:**

En hipotonías se puede aplicar hielo breve para potenciar e inmediatamente después masajear.

En hipertonías se puede realizar una aplicación de hielo larga en el músculo que queremos relajar y movilizarlo.

El calor relaja las estructuras musculares por efectos de vasodilatación.



V. Estimulación del lenguaje

En los pacientes que se encuentran en síndrome de vigilia sin respuesta no se evidencia lenguaje, sin embargo los pacientes que se encuentran en estado de mínima conciencia que mantiene contacto visual e intentan interactuar con el entorno si aparece lenguaje.

En estos pacientes administramos algunos subapartados del Mississippi Aphasia Screening Test (MAST) validado en lengua castellana por el servicio (Ver Apéndice I). Nos centramos en los subapartados que demandan respuestas cerradas. Preguntas SI/NO, reconocimientos de objetos y órdenes verbales de un solo paso.

Orientaciones para familiares:

Para facilitar **la comprensión** seguiremos las siguientes pautas:

- Mantenerse dentro de su línea de visión.
- Comprenderá mejor el mensaje si es breve y claro.
- Vocalizar despacio y con claridad, con un volumen de voz fácilmente audible.
- Conceda el silencio suficiente para que se produzca una posible respuesta o participación.

Para facilitar **la comunicación** seguiremos las siguientes pautas:

- Animar cualquier emisión como mensaje comunicativo.
- No interrumpir los intentos de comunicación.
- Utilizar sistemas alternativos si es funcional para la comunicación.

Apéndice 1:

Mississippi Aphasia Screening Test (MAST) versión castellano

TEST DE SCREENING AFASIA (MAST)

Nombre:

Fecha:

Denominación: /10

- Bolígrafo
- Mano
- Pulgar
- Reloj
- Techo

Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio.

2 puntos: acceso adecuado y/o comete una parafasia fonética.

0 puntos: si comete más de una parafasia semántica

Habla automática: /10

- Contar del 1 al 10
- Los días de la semana
- Más vale pájaro en mano...
- Perro ladrador...
- No por mucho madrugar...

Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio.

Ítems 1-2:

2 puntos: si lo hace correctamente

1 puntos: si hace bien la mitad de la secuencia

0 puntos: no logra completar correctamente la mitad de la secuencia

Ítems 3-4-5:

2 puntos: si lo realiza correctamente, 0 puntos: si comete algún error

Repetición: /10

- Tarro
- Zanahoria
- Abecedario
- Debajo del viejo puente de madera.
- La plateada luna brilla en la oscura noche.

Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio.

Ítems 1, 2, 3:

2 puntos: repetición correcta de la palabra

0 puntos: si comete algún error

Ítems 4,5:

2 puntos: si repite de forma correcta la oración completa

1 punto: si repite bien la mitad de la oración

0 puntos: si no logra repetir al menos la mitad de la oración

Respuestas de SI/NO: /20

- ¿Te llamas _____? (cambiamos su nombre)
- ¿Te llamas _____? (su nombre)
- ¿Estamos en _____?
- ¿Estamos en _____? (correcto)
- ¿Te pones los guantes en los pies?
- ¿Estoy tocándome el ojo? (nos tocamos la nariz)
- ¿El Lunes viene antes que el martes?
- ¿El verano viene después de la primavera?
- ¿Un pollo es tan grande como una araña?
- ¿Te pones el zapato antes que el calcetín?

Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio.

2 puntos: respuesta correcta, 0 puntos: respuesta incorrecta

Reconocimiento de objetos: /10

- Reloj
- Llaves
- Libro
- Papel
- Bolígrafo

Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio.

2 puntos: respuesta correcta

0 puntos: respuesta incorrecta

Órdenes verbales: /10

- Tócate la nariz.
- Abre la boca.
- Con la mano izquierda, tócate el ojo derecho.
- Señala el suelo, después tócate la nariz.
- Tócate la oreja antes de abrir la boca.

Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio.

Ítems 1, 2:

2 puntos: realiza correctamente la orden

0 puntos: si comete algún error

Ítems 3, 4, 5:

2 puntos: realiza correctamente la orden

1 punto: si invierte la orden

0 puntos: si realiza únicamente la mitad de la orden

Órdenes escritas: /10

- Abre la boca.
- Cierra la mano.
- Señala el suelo, después señala el techo.



- Con la mano derecha, tócate la rodilla izquierda. (Alternativa: Con la mano izquierda, tócate la rodilla derecha)
- Tócate la oreja izquierda y después cierra la mano.

Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio.

Ítems 1, 2:

2 puntos: realiza correctamente la orden

0 puntos: si comete algún error

Ítems 3, 4, 5:

2 puntos: realiza correctamente la orden

1 punto: si invierte la orden

0 puntos: si realiza únicamente la mitad de la orden

Escritura: /10

- Silla
- Girar
- Aeroplano
- Ordenador
- Bajo el puente negro

Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio.

2 puntos: si la codificación es adecuada y/o comete una paragrafía fonética

0 puntos: si comete más de una paragrafía.

Expresión oral: /10

Puntuación:

10 puntos: la expresión oral es normal

5 puntos: estructura oraciones pero con alteraciones

0 puntos: expresión oral muy alterada

IVC. Intervención en terapia ocupacional. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

Marta Balaguer
Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospital NISA Valencia al Mar

I. Valoración adaptación del entorno

Después de un daño cerebral, es necesario realizar adaptaciones en el domicilio y adquisición de ayudas técnicas. Debe tenerse en cuenta que las secuelas que requieren mayores cambios en el hogar son las físicas.

La **adaptación del entorno** consiste en la modificación ambiental de los aspectos físicos y elementales del entorno para facilitar la interacción efectiva del individuo con él y mejorar así la calidad de vida tanto de la persona afectada como del cuidador principal. Previo a la adaptación es preciso realizar una valoración del entorno. **La valoración del entorno** es el proceso por el cual se identifican los problemas al realizar las actividades diarias asociadas a las limitaciones funcionales de las personas, así como la falta de un entorno adecuado y la interacción de ambos factores. Cuando se valora un domicilio, no se considera únicamente la vivienda sino que se ha de incluir tanto el portal como el acceso al mismo.

Para proceder a la evaluación del entorno se recoge información de diferentes fuentes:

- Entrevista con la familia.
- Estado del paciente.
- Instrumento de evaluación del hogar.
- Planos y fotos de la vivienda.

Para realizar la evaluación del hogar deben considerarse aspectos relevantes como la tenencia, tipología, la accesibilidad a la vivienda, el estado de la vivienda y el entorno exterior. Dentro de la vivienda deben valorarse los accesos, los pasillos, las puertas, el baño y las habitaciones.

I. Valoración de acceso de la vivienda

- Si hay escalón en el portal (se valora si se puede colocar una rampa fija o movable).
- Si hay ascensor:
 - Si hay escalones para acceder al ascensor.
 - Posibilidad de colocar una rampa.



- Si existe alguna rampa (inclinación).
- Medidas de la puerta del ascensor.
- Medidas del ascensor.
- Si no hay ascensor:
 - Plataforma elevadora.
 - Plano horizontal.
 - Plano vertical.
- Montacargas
- Oruga.

2. Valoración del baño

- Medida de la puerta de acceso. Valorar la posibilidad de colocar puerta corredera.
- Espacio libre dentro del baño para poder mover la silla de ruedas. (1,50 m).
- Posibilidad de eliminar el bidet o el mueble bajo del lavabo para ganar espacio.
- Eliminación de la bañera y colocación de ducha sin reborde.

3. Valoración de la habitación

- Medida de la puerta de acceso. Valorar la posibilidad de colocar puerta corredera. También se pueden poner las puertas de los armarios correderas para ganar espacio.
- Espacio libre para desplazar la silla de ruedas, la grúa o cualquier otro dispositivo.
- Altura de la cama (higiene).

II. Valoración de ayudas técnicas

Las **ayudas técnicas** son todos aquellos productos, instrumentos, equipos o sistemas técnicos utilizados por una persona con discapacidad, fabricados especialmente o disponibles en el mercado, para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar una deficiencia, discapacidad o minusvalía.

Valoración ayudas técnicas

- **Grúa:** Aspectos a tener en cuenta a la hora de elegir una grúa

— Complejión del paciente.

— Diagnóstico.

— Espacio en la vivienda.

- **Arnés**

- Arnés con control cefálico.

- **Cama**

- Cama articulada.

- Barandillas.

- Colchón antiescaras para la prevención de úlceras por presión.

- Dispositivo de posicionamiento.

- Regulable en altura.

- **Silla de ducha postural**

- **Bañera para la cama**

- 1. Ayudas técnicas para el descanso.

Existen en el mercado diversos elementos cuya función principal, es contribuir a reducir el riesgo de padecer úlceras por decúbito, mejorar la calidad de vida de los grandes dependientes y facilitar las tareas de higiene y vestido a los cuidadores.

- 1.1 Camas clínicas articuladas elevables:**

- Dos articulaciones (abatibles cabeza y pies).

- Tres articulaciones (abatibles cabeza y pies o modificar hasta cuatro secciones respectivamente).

- 1.2 Colchones antiescaras:**

- Colchones de aire con compresor (Se hinchan de aire de forma alterna cada 10/30 minutos).

- Colchones de aire modular sin compresor (aire no alternante).

- Colchones de goma látex.

2. Ayudas técnicas para el baño.

- Bañeras plegables de cama.
- Silla de ducha con control postural.

3. Sillas de ruedas.

La elección de una SR apropiada es un medio para conseguir:

- Mejor deglución.
- Una mejora en la capacidad cardiorrespiratoria.
- Capacidad para tener contacto visual.
- Prevención de las úlceras por decúbito
- Disminuir los cuadros de espasticidad.
- Disminuir los reflejos primitivos.
- Mantener la postura funcional ángulo de 90° en cadera y rodillas.

Los **dos principales tipos de SR** empleadas en grandes dependientes son:

- Sillas con control postural.
- “Sillas de tránsito”.

Una silla de ruedas inadecuada o no adaptada a la persona puede tener consecuencias:

- Úlceras por presión.
- Rigideces articulares y musculares.
- Deformidades óseas.
- Dificultades respiratorias.

Para **seleccionar la silla** de ruedas es necesario considerar los siguientes **criterios** y valorar la más adecuada para cada persona:

- Diagnóstico.
- Tiempo de evolución.
- Características físicas.
- Situación social.

- Necesidad de accesorios (reposacabezas, sistemas de posicionamiento, cojines anti-escaras, apoyos laterales,...).
- Vivienda.
- Uso que se le va a dar a la silla.
- Cualidades que debe reunir la silla de ruedas:
- Seguridad.
- Confort sentado.
- Precio.
- Durabilidad.
- Facilidad de plegado y transporte.

4. Ayudas técnicas para las transferencias

Grúas

- Facilitan las transferencias de las personas con una discapacidad.
- Facilitan las tareas.
- Mejoran la higiene de trabajo.
- **Tipos de grúas**
 - Grúas de pie: fijas o móviles.
 - Grúas colgantes de techo.
 - Grúas eléctricas.
 - Pocket transportable.

5. Ayudas técnicas para el acceso

• **Sistemas fijos:**

— Plataformas o servoescaleras. Requisitos:

- Anchura mínima de la escalera 1.020 y 1.130 mm.
- La pendiente > 40°.
- Montacargas.



- **Sistemas móviles:**

- Orugas: Dispositivo a modo de carro sobre el que se instala la silla de ruedas, va dotado de un sistema propulsador eléctrico que permite superar escaleras.
- Silla de ruedas eléctricas sube escaleras: Sillas de ruedas eléctricas relativamente estrechas (56cm) diseñadas para subir escaleras sobre todo para el interior de viviendas.

III. Asesoramiento en adaptación del entorno

Cuando planteamos una adaptación de la vivienda de mucha envergadura, tenemos que estudiar y considerar a todos los miembros que viven en la casa. Es importante también que no dejemos de intentar sacar el máximo partido de lo que tenemos. Destacar que las modificaciones y adaptaciones deben responder a las necesidades del paciente en concreto.

I. Acceso vivienda

I.1 Portal

- Con rampa para facilitar el acceso.
- Óptimo 1 m de ancho.

I.2 Rampa

- Mínimo 1,20 de ancho.
- Suelo antideslizante.
- La pendiente dependerá de la longitud de la proyección horizontal.

2. Asesoramiento interior vivienda

2.1 Pasillos

- Óptimo que en ningún caso el espacio sea menor a 90 cm. de ancho.
- Disponer de espacio donde se pueda dibujar 1,50 m de diámetro.
- Sin obstáculos.

2.2 Puertas

- Exteriores.
- Anchura mínima libre de paso 1m.

2.3 Interiores

- Anchura mínima libre de paso 90 cm
- “75 / 80 cm mínimo” --> dependiendo silla
- Angulo de apertura mínimo 90°
- Abatibles: requieren superficie de aproximación y apertura de acuerdo al área de barrido
- Correderas: disminuye el espacio requerido para la aproximación a la puerta y su apertura, recomendables en áreas pequeñas. Deben carecer de carriles inferiores. Doble tabique.
- En todos los casos debe existir un espacio libre de 1,20 m. a ambos lados de las puertas.

2.4 Baño

- Dimensiones que permitan la inscripción de un giro de 1,50 m de diámetro libre de obstáculos.
- Pavimento no deslizante tanto en seco como en mojado, sin resaltes
- Plato de ducha dimensiones óptimas 1,35 x 1,35 m
- Suelo debe impermeabilizarse.
- Pendiente de desagüe del 2%
- Sin resaltes
- Rendijas de sumidero de 2 cm.
- La grifería debe ser alcanzada de forma cómoda para el asistente

2.5 Dormitorio

- Anchura mínima de cualquier espacio de paso 90 cm, con lugar de giro de 1,50 m.
- Si existen alfombras es conveniente fijarlas al suelo mediante bandas de doble cara para facilitar la movilidad
- Debe contar con mobiliario e instalaciones cómodas, seguras y funcionales y de fácil manejo.
- Espacio suficiente para el uso de ayudas técnicas (grúa), que requieren espacio para el asistente además del espacio que ocupa la propia grúa.

3. Adaptación del vehículo

3.1 Acceso

- Rampa manual desmontable.
- Rampa fija plegable.
- Plataforma elevadora.

3.2 Interior

- Anclajes de sujeción

IV. Prestaciones económicas individualizadas (P.E.I)

1. Consellería de Bienestar Social. Se pueden tramitar para:

- Adaptación del entorno.
- Adquisición de ayudas técnicas.
- Adaptación de vehículos.

Requisitos necesarios:

- Disponer del Certificado de discapacidad.
- No superar una renta determinada.
- Que existan deficiencias de carácter motor o sensorial.
- No haber obtenido en los últimos 5 años ayudas por el mismo concepto.

2. Consellería de Vivienda

- Existen ayudas para la adaptación del entorno.

Requisitos necesarios:

- Disponer del Certificado de discapacidad.
- Presentar la solicitud.
- Obtener el Informe de Conservación de la Vivienda (arquitecto de Consellería).

IVD. Intervención fisioterapéutica Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

Ana Carcases Lazaro
Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospital NISA Valencia al Mar

I. Valoración fisioterápica

Desde el abordaje de la fisioterapia es muy importante conocer bien las diferencias entre los distintos estados de conciencia, para saber qué podemos esperar y cómo vamos a poder interactuar con nuestros pacientes. A partir de este punto, planteamos los objetivos desde la fisioterapia con los pacientes en síndrome de vigilia sin respuesta, que van a ser, por un lado estimular el nivel de alerta de los pacientes utilizando los principios de la estimulación basal y por otro lado la prevención de las secuelas de una inmovilidad prolongada.

Pero como en todas las áreas del equipo multidisciplinar, para que nuestra intervención sea eficaz necesitamos realizar una valoración del paciente que nos permita extraer información de su estado actual y nos permita plantear unos objetivos individualizados tanto a corto como a largo plazo que serán la base de nuestro plan de trabajo. Por último realizaremos evaluaciones periódicas para conocer la evolución del paciente y replantear los objetivos de trabajo.

Como hemos dicho, nuestro objetivo va a ser estimular el nivel de alerta y la prevención de secuelas de la inmovilidad prolongada por lo que vamos a utilizar instrumentos de valoración de estos dos aspectos. Para valorar el nivel de alerta contamos con escalas específicas (Ver apartado Intervención Neuropsicológica). Respecto a las escalas motoras, algunas como el **NIH Stroke Scale**, el **Índice Motor**, el **COVS** (Clinical Outcome Variable Scale), o el TCT (test de control de tronco), valoran la funcionalidad de los pacientes, lo cual, no las hace muy sensibles a los pacientes en el síndrome de vigilia sin respuesta debido a su bajo nivel funcional. No obstante, es interesante pasarlas para conocer el estado del paciente por si en un futuro hubieran variaciones. Por otro lado, nuestros compañeros los neuropsicólogos serán los que determinaran el diagnóstico del nivel de alerta.

Para valorar la situación clínica en la que se encuentra el paciente debido a la inmovilidad prolongada vamos a realizar una serie de mediciones y observaciones como son:

- Valoración articular

La vamos a realizar utilizando como instrumento de medida el goniómetro. Vamos a registrar el primer tope como R1 (velocidad máxima o tope neurológico) y el R2 como tope al final del movimiento. Nos va a permitir detectar contracturas o rigideces articulares, topes óseos “OPAS” que deberemos confirmar mediante radiografía y analítica de fosfatasas si están activas y la existencia de dolor. Por último deberemos solicitar información sobre la calidad ósea ya que este tipo de pacientes suelen ser muy propensos a tener osteoporosis y tienen un alto riesgo de sufrir una fractura.



- Valoración muscular

Por un lado vamos a valorar el tono muscular, utilizando la **Escala de ASWORTH modificada**, y por otro lado valoraremos el balance muscular utilizando el **MRC** (Medical research Council).

- Valoración postural

Vamos a realizar una valoración del postural en cama, donde tendremos en cuenta la frecuencia y duración de los cambios posturales y como se alinean los segmentos y el tronco en las diferentes posturas. También realizaremos una valoración de la postura en sedestación haciendo mucho hincapié en la alineación de los segmentos y tronco y de la postura cefálica.

- Valoración Respiratoria

Valoraremos la saturación de oxígeno, si el paciente precisa de oxigenoterapia o aerosoles. Si tiene traqueotomía y si está abierta o cerrada. Si tiene capacidad de realizar una tos productiva o por el contrario precisa de aspiraciones. Cómo es la mucosidad en cuanto a textura, color y cantidad. Y por último, observaremos el ritmo respiratorio y la existencia de apneas.

- Valoración de las transferencias

Junto con las terapeutas ocupacionales se valora cómo realizan las transferencias de sedestación a sedestación, de supino a sedestación y a la ducha.

- Valoración de las alteraciones orgánicas

A nivel circulatorio la presencia de trombosis venosa profunda o edemas. A nivel cutáneo vamos a observar la presencia de úlceras, maceraciones. A nivel digestivo si se alimenta mediante PEG, sonda-nasogástrica. Si precisa sonda vesical y la existencia de crisis epilépticas o disautonómica.

Una vez finalizada la valoración y determinados los objetivos individualizados tanto a corto como largo plazo, pasamos a la intervención, teniendo presente que trabajamos bajo un enfoque holístico dentro de un equipo multidisciplinar. Por ello, vamos a compartir técnicas de tratamiento como la estimulación basal entre otras, con otros medios que nuestros compañeros, pero buscando los mismos fines, estimular al paciente. Así, debemos plantearnos al realizar un abordaje terapéutico con qué medios realizarlo para conseguir una mayor estimulación del paciente. Por ejemplo, no es lo mismo movilizar pasivamente a un paciente con prisas y sin contacto ni visual ni verbal con él que realizar un masaje de la zona a tratar más una movilización que finaliza con una vibración en un entorno tranquilo informando al paciente de que zona se está tratando y como lo hacemos. En esta segunda opción terapéutica, además de movilizarlo estamos aportándole mucha información somática y vibratoria.

II. ¿Cómo podemos estimular el nivel de alerta de nuestros pacientes?

Para conseguirlo podemos hacerlos mediante los cambios posturales, flexibilización y movilizaciones, a través del trabajo de control de tronco y cefálico, trabajo en suelo, la verticalización, trabajo con la pelota bobath, la hidroterapia y la hipoterapia.

- Los cambios posturales: Nos van a permitir la prevención de aparición de úlceras (hay que realizarlos cada 2-3h). Van a mejorar la función cardiovascular y respiratoria. Van a evitar la rigidez articular y la flacidez muscular. Y por último van a aportar al paciente mucha información somato sensorial sobre la posición de su cuerpo en el espacio.

- La flexibilización y las movilizaciones: Es muy importante respetar el límite de No dolor. Hay que tener mucho cuidado con las OPAS, si están frías hay que movilizar mediante posturas mantenidas. Vamos a mejorar la visco elasticidad del músculo y a prevenir contracturas. Si nuestro objetivo va a ser conseguir elongación muscular debemos de realizar un estiramiento prolongado de más 7h/día mediante yesos seriados o férulas posturales. Por último vamos a proporcionar estimulación propioceptiva al paciente sobre sus diferentes articulaciones.

- Trabajo de control cefálico y de cuello: Nos va a permitir regular el tono cuello y tronco, movilizar y flexibilizar, evitar que se establezcan contracturas y dar una información y estimulación vestibular mediante la orientación de la cabeza y tronco en el espacio

- Trabajo de suelo: Nos permite mayor campo de trabajo que una camilla. Nos da una mayor base de sustentación que nos va a permitir una regulación del tono. Vamos a poder realizar, Volteos (rotación sobre el eje axial), posición esfinge (control cefálico y erectores de tronco), cuadrupedia (flexibilización de tronco). Este trabajo es un medio de estimulación tanto somática como vestibular.

- Verticalización: Los beneficios de bipedestación se enumeran en aumento del nivel de alerta, prevención de la osteoporosis, tolerancia al ortostatismo, estimulación del sistema circulatorio estimulación peristaltismo y movilización de las secreciones. Además de ser un medio de estimulación vestibular u somática. Se puede realizar mediante, plano inclinado, bipedestador o sedestación alta.

- Pelota bobath: Permite flexibilizar tronco/extremidades y movilizar las secreciones. Es un medio de estimulación vestibular muy importante.

- Hidroterapia: Proporciona estimulación somática y vestibular. Regulariza el tono, flexibilización y sus efectos hidrostáticos y de flotación favorecen el sistema. Cardiovascular. Las técnicas más usadas con estos pacientes son el Watsu y Halliwik.

- Hipoterapia: Regulación del tono muscular. Mejora del equilibrio y de la postura. Aumenta de la fuerza y resistencia. Permite un mejor conocimiento del esquema corporal. Es un medio de estimulación del sistema propioceptivo.

Por último el **tratamiento de la prevención de las secuelas** debido a la inmovilidad lo vamos a desarrollar mediante yesos seriados y resinas, férulas posturales, tratamiento respiratorio y cambios posturales y micro-cambios posturales.



IVE. Valoración e intervención neuropsicológica. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

Lucía Torres y M^a Dolores Navarro

Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospital NISA Valencia al Mar

I. Introducción

La correcta evaluación de los pacientes con lesiones cerebrales severas que no responden o que lo hacen mínimamente de manera continua, es uno de los principales objetivos de los profesionales que atienden a esta población. Tal y como apunta “International Working Party Report on the Vegetative State”, la ausencia de comunicación de estos pacientes impide que los clínicos puedan determinar la presencia de vida interior. Por tanto, la evaluación debe basarse en patrones conductuales que determinen el grado de **“conciencia”** y el nivel de **“interacción con el entorno”**. La detección de signos conductuales de conciencia está sujeta a una amplia variabilidad inter-observador y se confunde a menudo por las fluctuaciones impredecibles que se producen en el nivel de alerta, los déficits sensorio-motores subyacentes y las medicaciones sedantes. La constante fluctuación que se produce en el estado cognitivo, incluso de un minuto a otro, hace necesarias frecuentes evaluaciones, con una considerable inversión temporal. Además, no debemos olvidar que los familiares, debido a su alta capacidad de percepción y recepción del lenguaje corporal del paciente, juegan un papel importante a la hora de detectar los primeros signos de recuperación cognitiva, especialmente en aquellos pacientes con severas limitaciones motoras. Sin embargo, en estos casos, los clínicos deben tener en consideración el **“pensamiento esperanzado”** de los familiares.

II. Principios de valoración

La evaluación debe fundamentarse en la observación de la respuesta del paciente ante diferentes estímulos del entorno. Por ello, debe tenerse en cuenta que la capacidad de generar una respuesta ante un estímulo determinado fluctúa de semana en semana, de día a día incluso de hora en hora. Por todo ello, el diagnóstico del estado cognitivo del paciente no debe realizarse en una breve sesión aislada sino que debe hacerse de manera prolongada y contando con la información de familiares, así como del resto del equipo.

La valoración del paciente debe incluir las áreas que se presentan en la **Tabla 14**.

Tabla 14. Valoración del paciente según áreas

ESTÍMULOS VISUALES	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pupilas dilatadas no reactivas a la luz. 2. Pupilas reducidas apropiadamente a la luz. 3. Ojos siguen el movimiento. 4. Percepción del color y la luz. 5. Reconocimiento de imágenes
ESTÍMULOS AUDITIVOS	<ol style="list-style-type: none"> 1. No reacción a sonidos fuertes. 2. Reacción apropiada a estímulo fuerte. 3. Vuelve la cabeza a la voz. 4. Sigue instrucciones
ESTÍMULOS OLFATORIOS	<ol style="list-style-type: none"> 1. No reacciona al amoníaco. 2. Reacción intensa: ruborización de la cara, gestos de desagrado. 3. Retira la cara del estímulo
ESTÍMULOS GUSTATIVOS	<ol style="list-style-type: none"> 1. No existencia de reflejo de deglución / nauseoso / tusígeno. 2. Pobre reflejo de deglución, babeo. 3. Incapacidad para abrir la boca. 4. Lengua mueve la comida eficientemente para tragar. 5. Come semisólidos. 6. Bebe líquidos.
ESTÍMULOS TÁCTILES	<ol style="list-style-type: none"> 1. No responde a estímulos dolorosos. 2. Retirada del estímulo doloroso. 3. No respuesta a tacto suave, presión o vibración. 4. Piloerección a estímulos fríos. 5. Retirada del estímulo frío.
MOVILIDAD	<ol style="list-style-type: none"> 1. Flaccidez. 2. No movimientos voluntarios. 3. Espasticidad de las articulaciones. 4. Mueve articulaciones de los miembros ante instrucción. 5. Colabora en los ejercicios.

Asimismo debe valorarse la interacción con los objetos y con las personas de acuerdo a una serie de respuestas estándares.

Tabla 15. Valoración de respuesta a la interacción con objetos y personas

INTERACCIÓN CON OBJETOS	<ul style="list-style-type: none"> • Interés • Manipulación no funcional • Uso funcional • Uso objeto para interacción social • Uso interacción para consecución objetos
INTERACCIÓN CON LAS PERSONAS	<ul style="list-style-type: none"> • Mirada directa • Sonrisa social • Mostrar y dirigir atención • Interés en los otros • Imitación de otros • Respuesta acercamiento • Ofrecer compartir • Empatía • Apertura interacciones sociales • Rango y adecuación expresiones faciales • Respuesta social

III. Herramientas de valoración

La herramienta de evaluación ideal debería ser lo suficientemente sensible para detectar cambios mínimos que permitan al clínico determinar no sólo el grado de discapacidad, sino también el posible rango de recuperación. Para diagnosticar el estado neurológico del paciente y valorar su pronóstico, el instrumento debe contemplar el estado del paciente, destacando habilidades y deficiencias conductuales, minimizando así el tiempo necesario para planificar el tratamiento. La planificación del tratamiento debe esbozarse en un formato amigable para el usuario que permita una fácil comprensión por parte del personal de enfermería y la familia del paciente. Dentro del repertorio de escalas actualmente al alcance del terapeuta, algunas escalas son relevantes para emplearlas inmediatamente en la fase más aguda de la lesión, mientras que otras, serían más adecuadas para examinar las consecuencias de la lesión cerebral a largo plazo.

Siguiendo las recomendaciones de la “International Working Party Report on the Vegetative State” las escalas de valoración se pueden dividir en dos tipos:

- Aquellas que evalúan aspectos específicos de la conducta en base a unos criterios predeterminados. La evaluación tiene protocolos que incluyen la aplicación de estímulos específicos para elicitación de la conducta.
- Las que recogen muestras temporales de conductas espontáneas, a intervalos estructurados con el personal y/o los familiares, y un registro adecuado y específico de las observaciones.

El “**Estado de Mínima Conciencia**” (EMC), es un estado transitorio o permanente de emergencia del síndrome de vigilia sin respuesta. En las últimas dos décadas, grupos

profesionales de todo el mundo han intentado formular herramientas de evaluación integrales y funcionales para la evaluación y seguimiento de los pacientes en EMC. Los errores diagnósticos a la hora de clasificar a pacientes en EMC como EV han sido señalados entre un 30-40% y pueden tener efectos adversos en el tratamiento. Zasler et al. recomendaron las siguientes **escalas para los pacientes “con bajo nivel de conciencia debido a una lesión cerebral”**.

- Glasgow Coma Scale (GCS).
- Rancho Los Amigos Levels of Cognitive Functioning Scale (LCFS).
- Disability Rating Scale (DRS).
- Western Neuro-Sensory Stimulation Profile (WNSSP).
- Coma/Near –Coma Scale (C/NC).
- Coma Recovery Scale (CRS).
- Sensory Stimulation Assessment Measure (SSAM).

Desde entonces, otras valoraciones se han añadido, incluyendo:

- Prognostic Model of Emerging from VS.
- Coma Exit Chart (CEC).
- Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART).
- Preliminary Neuropsychological Battery (PNB).
- Loewenstein Communication Scale for Minimally Responsive Patient (LCS).
- Post-Acute Level of Consciousness Scale.
- Disorders of consciousness Scale.
- Wessex Head Injury Matrix.

La aplicación de herramientas tan dispares ha producido una variedad de datos no-uniformes de difícil comparación. La eficacia de algunas de ellas se limita a pacientes inconscientes, ya que consisten en indicadores clínicos que podrían no mantener una utilidad pronóstica más allá del periodo agudo, como los reflejos corneales, la reactividad de las pupilas, las respuestas oculomotoras y la apertura ocular espontánea. Entre ellas encontramos la GCS, DRS, C/NC y LCFS (niveles I, II).

Algunas de ellas no son sensibles a los cambios neurológicos a través del tiempo (WNSSP, LCFS niveles II al VIII, y LCS).



• **The Glasgow Coma Scale (GCS)**

La **GCS** es una escala usada a nivel mundial y resulta muy adecuada por su rápida diferenciación básica entre los estados de Coma/no coma y su capacidad para predecir supervivencia. La GCS valora las respuestas motoras, las verbales y la apertura ocular. Una puntuación de 8 o más puntos indica un estado de “no coma”. La puntuación máxima son 15 puntos. La GCS ha probado su utilidad para el seguimiento de la salida del estado de coma, pero su aplicación en

Tabla 16. *Glasgow Coma Scale*

Apertura ocular	1. Ninguna 2. Al dolor 3. Al habla 4. Espontanea
Respuesta verbal	1. Ninguna 2. Sonidos ininteligibles 3. Palabras inapropiadas 4. Conversación confusa 5 Orientada
Respuesta motora	1. Ninguna 2. Respuesta extensora 3. Flexión anormal 4. Refleja 5. Localizada 6. A la orden

pacientes que han superado la fase de coma (EMC, EV) que todavía no están preparados para una evaluación cognitiva formal está limitada debido a su efecto techo.

• **The Rancho Los Amigos Levels of Cognitive Functioning Scale (LCFS)**

La **LCFS** mide resultados en términos de “respuestas generales” y es capaz de distinguir

Tabla 17. Rancho Los Amigos Levels of Cognitive Functioning Scale

NIVEL	RESPUESTA
I	No hay respuesta
II	Respuesta general
III	Respuesta localizada
IV	Confusión e inquietud
V	Confusión; respuestas inconsistentes e incorrectas
VI	Confusión; respuestas consistentes y correctas
VII	Respuestas correctas automáticas
VIII	Respuestas correctas

entre diferentes niveles de reactividad desde un paciente comatoso (I-II) hasta un comportamiento funcional básico (III-VIII). Esta escala es fácil y rápida de usar para el administrador, pero la transición entre ciertos niveles en ocasiones es confusa (III-VI) o rudimentaria (VII-VIII).

- **Disability Rating Scale**

La **DRS** se usa para identificar a aquellos pacientes que se beneficiarían de un tratamiento intensivo, haciendo especial hincapié en la reinserción en la comunidad. Abarca ocho dimensiones de funcionamiento: nivel de alerta; verbalizaciones; respuestas motoras y habilidades cognitivas para el autocuidado; alimentación; higiene, aseo; niveles general de dependencia de otros y adaptación psicológica y capacidad de empleo. Cada dimensión es valorada por un nivel de discapacidad:

- 0 No discapacidad
- I Leve discapacidad
- 2-3 Discapacidad parcial
- 4-6 Discapacidad moderada
- 7-11 Moderadamente severa
- 12-16 Severa
- 17-21 Extremadamente severa
- 22-24 Estado vegetativo
- 25-29 Estado vegetativo extremo
- 30 Muerte.

La clasificación se basa en la información recogida por una observación directa del paciente, o a través de las entrevistas con el personal de enfermería (para alimentación, higiene, vestido). La **DRS** aporta una descripción rápida que puede ser rápidamente interpretada por los cuidadores. Muestra unos buenos niveles de validez inter-observador y test-retest (221).

- **Western Neuro-sensory Stimulation Profile (WNSSP)**

La **WNSSP** fue diseñada para evaluar la función y el seguimiento en pacientes con niveles altos de ejecución (niveles II-V en la LCFS). Consta de 33 ítems divididos en 6 subescalas cognitivas/comunicativas:

- *Arousal /atención* (nivel de alerta, contacto ocular)
- *Comprensión auditiva* (seguimiento de órdenes verbales de un paso)
- *Comprensión visual* (seguimiento de ordenes escritas de un solo paso)
- *Seguimiento visual* (seguimiento visual horizontal/vertical)

- *Manipulación de objetos* (uso de objetos familiares)
- *Comunicación expresiva* (respuestas Sí/No, comunicación Vocal/no Vocal).

La respuesta auditiva, el habla, el olfato y el tacto también son examinados. La puntuación se basa no sólo en el tipo de estimulación (general o específica), sino también en la latencia de la reacción y en la necesidad de claves. Cada subescala tiene un rango distinto de puntuación. Las escalas de comprensión auditiva y visual suponen casi la mitad de la puntuación total. El rango global de puntuación oscila entre 0 y 113. La administración de la VNSSP puede ser lenta y complicada ya que el análisis de los patrones de respuesta es más difícil que en las anteriores escalas.

• **Coma/Near Coma Scale (C/NC)**

La escala C/NC compuesta por 11 ítems es una extensión de la DRS descrita anteriormente, con un rango muy estrecho de valoración, haciéndola más sensible a los pequeños cambios clínicos que se producen en el funcionamiento de los pacientes con lesiones cerebrales severas a los niveles propios de un EV (por ejemplo puntuaciones en la DRS entre 21-29). Valora cinco niveles de ejecución para las respuestas sensitivas, perceptivas y primarias, tal y como sigue:

- Nivel 1. No coma.
- Nivel 2. Casi coma.
- Nivel 3. Coma moderado.
- Nivel 4. Coma severo;
- Nivel 5. Coma extremo.

Hay que tener en cuenta el uso incorrecto del término “coma” cuando se valora a un paciente en estado vegetativo.

• **Coma Recovery Scale y Coma Recovery Scale Revised (CRS/CRS-R)**

La **JFK Coma Recovery Scale** fue descrita inicialmente por Giacino et al. (1991) y revisada por Giacino y Kalmar (2004) como la JFK Coma Recovery Scale- Revised. La **CRS-R** fue especialmente desarrollada para diferenciar a los pacientes en estado vegetativo de los pacientes que se encuentran en estado de Mínima Conciencia (EMC) y para identificar a aquellos pacientes que han superado el EMC. Explícitamente incorpora los criterios diagnósticos actuales de EV y EMC (Giacino et al. 2002) en su administración y en el esquema de puntuación, y es la única que permite derivar un diagnóstico directamente de los hallazgos de la valoración. La CRS-R está formada por 23 ítems distribuidos en seis subescalas: **funciones auditivas, visuales, motoras, oromotoras, de comunicación y arousal**. La puntuación se encuentra estandarizada y se basan en la presencia (1 punto) o ausencia (0 puntos) de respuestas conductuales predefinidas a una estimulación sensorial específica. Las puntuaciones más bajas de cada subescala se corresponden con respuestas reflejas y las más altas reflejan habilidades que implican actividad cortical. El tiempo aproximado de administración son 30 minutos. El **ANEXO I** de este capítulo muestra la escala.

• **The Sensory Stimulation Assessment Measure (SSAM)**

La **SSAM** fue formulado por Rader and Ellis en base a su pionero uso de la estimulación sensorial como herramienta de tratamiento en los pacientes “sin respuesta”. Usando como medida el nivel de respuesta, la SSAM registra las reacciones a una selección de estímulos en pacientes de diferentes niveles en EMC. Los pacientes son reevaluados en varios momentos temporales predeterminados con el fin de monitorizar los óptimos efectos del tratamiento sensorial en los cinco sentidos. La introducción de la estimulación sensorial ha sido secundada por el desarrollo de una amplia gama de métodos relacionados para el tratamiento de esta población.

• **Modelo pronóstico de emergencia del estado vegetativo**

El **modelo pronóstico** es usado con los pacientes que han superado el coma y están en un estado prolongado de inconsciencia (al menos de 30 días). El modelo aporta un pronóstico sobre la recuperación de la consciencia más que sobre la supervivencia. Sus ocho ítems son fácilmente evaluables y han resultado estar significativamente relacionados con un fracaso en la recuperación. Seis de ellos son también observables en la fase aguda del coma- por ejemplo, en la primera semana tras la lesión: **fiebre de origen central, sudoración corporal difusa, alteraciones en la secreción de hormonas antidiuréticas** (todas ellas son manifestaciones de una lesión hipotalámica), **fallos en la reactividad motora, alteraciones respiratorias, y múltiples lesiones no-neurológicas**. Los otros dos parámetros son la **epilepsia y la hidrocefalia**, los cuales se hacen más evidentes en una fase posterior; tras un mes. Los tres primeros parámetros son manifestaciones de una lesión hipotalámica. Diversos estudios han demostrado que no contribuyen significativamente a la predicción de un resultado, porque el conjunto de los otros cinco factores alcanza un nivel de probabilidad del 98%.

Los indicadores de pronóstico y resultados fueron fijados en base a dos modelos logísticos. El primero fue diseñado para predecir la recuperación de la consciencia en la primera semana tras la lesión. Este modelo incluye sólo tres parámetros tempranos como predictores. El segundo modelo valoró funciones cerebrales superiores 30 días después de la lesión, e incluyó las dos variables tardías (hidrocefalia y epilepsia) además de las dos tempranas. Las probabilidades estimadas de recuperación para las combinaciones de las variables predictoras significativas se muestran en las siguientes dos.

Tabla 18. Modelo 1: Probabilidades estimadas de recuperación de la consciencia para las posibles combinaciones de las variables tempranas predictoras.

ALTERACIONES VENTILATORIAS	REACTIVIDAD MOTORA	TRAUMA EXTRANEURAL	
		AUSENTE	PRESENTE
AUSENCIA	Decorticación Descerebración Flacidez	0.94	0.85
		0.90	0.75
		0.30	0.13
PRESENCIA	Decorticación Descerebración Flacidez	0.86	0.68
		0.72	0.53
		0.14	0.06



Tabla 19. Modelo 2: Probabilidades estimadas de recuperación de la conciencia para las posibles combinaciones de variables predictoras significativas.

HIDROCEFALIA	ALTERACIONES VENTILATORIAS	REACTIVIDAD MOTORA	EPILEPSIA		
			Ninguna	Temprana	Tardía
Ausencia	Ausencia	Decorticación	0.93	0.86	0.78
		Descerebración	0.86	0.74	0.82
		Flacidez	0.59	0.39	0.57
Ausencia	Presencia	Decorticación	0.89	0.78	0.67
		Descerebración	0.77	0.61	0.47
		Flacidez	0.44	0.26	0.17
Presente	Ausente	Decorticación	0.75	0.58	0.44
		Descerebración	0.57	0.38	0.26
		Flacidez	0.24	0.13	0.08
Presente	Presente	Decorticación	0.63	0.44	0.31
		Descerebración	0.43	0.26	0.16
		Flacidez	0.15	0.07	0.04

• Coma Exit Chart

La **CEC** se basa en tres parámetros: **la entrevista médica, el examen clínico y la discusión post-examen**. La información obtenida del personal médico y, particularmente, de los familiares de los pacientes se considera esencial para la evaluación, ya que ellos pasan un tiempo considerable con el paciente y están muy familiarizados con el lenguaje corporal y las expresiones faciales del paciente. Los datos se dividen en tres tipos:

- Expresiones faciales
- Funciones sensitivas (visual, auditivo, táctil)
- Habilidades motoras (apertura ocular, control cefálico, control del brazo y de la mano, control de la pierna, vocalizaciones).

Las respuestas se definen como “no confirmadas” si han sido vistas una sola vez por una sola persona o “confirmadas” si han sido vistas por varias personas en diferentes ocasiones. Una vez las respuestas están confirmadas, se clasifican en “variables” o “constantes”. La tabla se organiza de esa manera para permitir varias evaluaciones en el tiempo.

Los resultados de la entrevista médica se comparan con los hallazgos derivados de la observación directa y son discutidos/analizados por un equipo multidisciplinar. Todos estos estadios valorados son presentados en orden y en detalle. Es importante alcanzar un acuerdo general en las observaciones que se han visto como positivas, y dejar otros asuntos para una futura clasificación.

En general, la evaluación es simple y permite al equipo recoger información precisa y relevante del estado de conciencia del paciente. Sin embargo, existen ciertas consideraciones que deben tener en cuenta. En primer lugar, los pacientes podrían “cerrarse” si de alguna manera se sienten asustados y si tienen un “mal” día por diversas razones. En estos casos, el evaluador debe post-ponerse. La hora del día en la que la evaluación tiene lugar es un dato relevante que debe recogerse. En segundo lugar, podría haber una latencia entre la presentación del estímulo y la respuesta del paciente, por tanto los clínicos deben asegurarse de tomarse el tiempo necesario en espera de la respuesta del paciente. Además deberíamos advertir al paciente antes de tocarlo. En tercer lugar, los familiares podrían sentir que los hallazgos no son tomados en consideración y por tanto, mostrarse reticentes a aportar información. Los clínicos deben realizar una aproximación a ellos abierta y cercana.

• **Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART)**

La **SMART** fue diseñada como una herramienta cuantitativa científica y metodológica para diagnosticar a los pacientes en Estado Vegetativo. La SMART trata de identificar evidencias de conciencia de los pacientes a través de una escala graduada de niveles de respuesta sensitiva, motora y de comunicación a un programa sensorial estructurado y regulado. La herramienta está compuesta por 8 subescalas: **respuestas visuales, gustativas, auditivas, olfatorias y táctiles, el nivel de alerta y funcionamiento motor y la habilidad comunicativa**. La respuesta a cada modalidad es graduada en una escala jerárquica de 5 puntos consistente y comparable.

- No respuesta: nivel 1
- Reflejo: nivel 2
- Retirada: nivel 3
- Localizada: nivel 4
- Respuestas discriminativas: nivel 5

La SMART contempla un componente formal y otro informal. El componente informal consiste en la información proveniente de los familiares y cuidadores respecto a las conductas observadas y en la perteneciente a los gustos e intereses premórbidos del paciente. Este componente fomenta la participación activa de los familiares y cuidadores y asegura que todas las respuestas observadas en el día a día del paciente son registradas y categorizadas y que el tratamiento resulta relevante para los intereses del paciente, optimizando por tanto, la oportunidad de que se produzca una respuesta significativa al estímulo. La evaluación formal de la SMART se lleva a cabo en 10 sesiones en un período de 3 semanas de duración con un número equitativo de sesiones matutinas y vespertinas. El marco temporal aporta frecuentes evaluaciones en un corto período de tiempo para determinar si las respuestas conductuales observadas son consistentes y repetibles.

- **Preliminary Neuropsychological Battery (PNB)**

Con el fin de realizar una valoración más amplia y formalizada del estado cognitivo de los pacientes en Estado de Mínima Conciencia (EMC), se desarrolló una breve batería neuropsicológica orientada y que se puede pasar a pie de cama llamada **PNB**. Se basa en una serie de tareas de verificación y está compuesta por dos partes, cada una de las cuales subdivididas en cinco secciones con 6 ítems cada una. Cada sección también incluye dos ítems de entrenamiento.

- **Primera parte:** compuesta por estímulos “no simbólicos” (figuras geométricas, manchas, etc.)

- (1) comparación de la talla
- (2) comparación de la forma
- (3) comparación del número de puntos
- (4) comparación del color
- (5) comparación de una “forma casi-literal”

- **Segunda parte:** Compuesta por estímulos simbólicos (palabras, letras, dígitos, etc.)

- (6) correspondencia entre las letras mayúsculas / minúsculas
- (7) correspondencia dibujo / palabra
- (8) correspondencia color / nombre del color
- (9) correspondencia número de palabras / dígito
- (10) valoración del grado de corrección cálculo

Para cada uno de los 80 ítems (20 ítems de entrenamiento y 60 ítems-tarea) el examinador presenta al paciente un par de estímulos visuales y su tarea consiste en verificar su igualdad o correspondencia de los mismos. Para cada pareja los pacientes deben contentar “SI” o “NO” de acuerdo con el código previamente decidido con el examinador.

- **Loewenstein Communication Scale for Minimally Responsive Patients (LCS)**

La recientemente desarrollada LCS (Tabla 20.) consta de cinco funciones jerárquicas (movilidad, respiración, respuestas visuales, audición y comunicación: ya sea verbal o alternativa) divididas en cinco parámetros y ordenadas por orden de desarrollo en una escala de cinco puntos según el nivel de dificultad:

- 0:** Respuesta no funcional
- 1:** Mínimamente funcional
- 2:** Parcialmente funcional

3: Generalmente funcional**4: Funcional.**

La máxima puntuación para cada función es 20. La puntuación máxima total para la comunicación cuantitativa es 100. Una buena puntuación en audición (ejecución de órdenes), respuestas visuales (seguimiento) y en comunicación pronostican mejor evolución. Una puntuación total de al menos 50 puntos distingue los pacientes en EV con potencial rehabilitable. Frente a otras escalas, presenta la ventaja de evaluar tanto la comunicación oral como una comunicación alternativa. Puede ser administrada de forma rápida y fácil, incluso por profesionales no entrenados y el acuerdo inter-observadores es bueno. Esta herramienta puede ayudar a los clínicos a formular planes de tratamiento estructurado y aportar información para las familias.

Tabla 20. Loewenstein Communication Scale for the Minimally Responsive Patients

MOVILIDAD	Interacción Control oculo-cefálico Control de las extremidades Deglución y fonación Mímica
RESPIRACIÓN	Respiración asistida Respiración espontánea Control respiratorio para fonación Control respiratorio para producción del lenguaje Coordinación respiración-fonación
RESPUESTAS VISUALES	Mirada Reflejo de parpadeo Estimulación ambiental Seguimiento Emparejamiento
AUDICIÓN	Respuestas al ruido Respuesta a la voz Comprensión de órdenes de un paso Reconocimiento de objetos Comprensión de órdenes de dos pasos
COMUNICACIÓN VERBAL	Lenguaje articulado Lenguaje básico Articulación Ritmo/fluencia Calidad del mensaje
COMUNICACIÓN ALTERNATIVA	Necesidad de asistencia externa Uso de partes del cuerpo Iniciativa Velocidad Calidad del mensaje



- **Post-Acute Level of Consciousness Scale (PALOC-S)**

La PALOC-s fue desarrollada en 1998 en base a las publicaciones de la “International Working Party on the Vegetative State” y la “Aspen Neurobehavioural Conference”. Se trata de una escala diseñada para la evaluación del nivel de conciencia en pacientes con lesiones cerebrales severas que se encuentran en estado vegetativo o en estado de mínima conciencia. En ella se distinguen 8 niveles jerarquizados descritos en el ANEXO 2 de este capítulo.

- **Disorders of Consciousness Scale (DOCS)**

La DOCS es un test neuroconductual que se puede pasar a pie de cama, incluye 23 estímulos que deben ser administrados por personal médico. Los clínicos completan en primer lugar una observación del paciente en reposo y después puntúan la mejor respuesta conductual a cada uno de los estímulos en una escala de tres puntos (0= no respuesta; 1= respuesta generalizada; 2= respuesta localizada). Diversos estudios demuestran un elevado acuerdo inter-observador ($k=.95$), sin desacuerdos significativos entre observadores pareados ($p=.15$). Evidencias adicionales sobre la validez del constructo indican que los 23 ítems permanecen estables en el tiempo y aportan información independiente sobre el funcionamiento neuroconductual a través del proceso de recuperación.

- **Wessex Head Injury Matrix (WHIM)**

La Wessex Head Injury Matrix (WHIM), diseñada por Shiel et al. (2000) y basada en los trabajos previos de Horn et al. (1992, 1993) y Wilson et al. (1994), se creó para observar las conductas que ocurren espontáneamente o en respuesta a una estimulación en pacientes inicialmente comatosos seguidos longitudinalmente en el tiempo. Fue diseñada para monitorizar todos los estadios de recuperación desde el estado coma a la salida del período de amnesia postraumática, para reflejar cambios sutiles en los pacientes en estado de mínima conciencia y para reflejar su funcionamiento cotidiano. La escala está formada por 62 ítems categorizados en 6 subescalas (comunicación, atención, conducta social, concentración, alerta visual y cognición). Estos ítems fueron ordenados jerárquicamente de modo que reflejan un orden determinado de recuperación del estado de coma, de modo que el ítem 1 debe aparecer antes del ítem 2, y éste antes del ítem 3, etc. La puntuación del WHIM representa el ítem más avanzado observado en el paciente.

IV. Intervención

I. Estimulación Basal y Sensorial

El método de la estimulación basal aporta un concepto de intervención globalizada con el objetivo de promover la comunicación, la interacción y el desarrollo, tomando como punto de partida cada una de las necesidades humanas más básicas (ver capítulo siguiente). El objetivo de la estimulación multisensorial es proporcionar información al sistema para provocar la acción. Se deben estimular todos los sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto) de forma graduada y al nivel en el que el paciente puede responder y siempre siguiendo una serie de consideraciones generales tales como:

- Realizar una evaluación exhaustiva previa.
- Definir los objetivos de la estimulación.
- Verbalizar continuamente qué se está haciendo.
- Reforzar los logros.
- Colocar a la persona en una postura cómoda.
- Revisar informes médicos y la entrevista a la familia.
- Considerar que la respuesta a la estimulación no siempre es inmediata.
- Repetir la estimulación.
- Anotar cualquier cambio respecto a la situación previa.
- Revisar objetivos según logros.
- Generalizar a otras situaciones.

Previo a la intervención se debe practicar una técnica de acercamiento global al paciente, con la que se pretende darle confianza y ayudarlo a volver a dar sentido al mundo que le rodea. El medio y el entorno deben darle la mayor confianza posible.

2. Rehabilitación de la Atención

Los problemas de atención son uno de los trastornos más importantes que afectan, sobre todo, a personas que han sufrido algún tipo de lesión cerebral dificultando notablemente su desenvolvimiento académico y social, dado que influyen negativamente en todos los aprendizajes. El abordaje terapéutico se suele realizar de forma jerarquizada atendiendo de forma secuencial a los siguientes procesos:

- **Alerta o Arousal:** atención primaria. Nivel de la base de la conciencia, como estado generalizado de receptividad a los estímulos y a la preparación de respuestas.
- **Atención Focal:** capacidad para responder a estímulos visuales, auditivos o táctiles específicos.
- **Atención sostenida:** relacionada con la capacidad de concentración. Capacidad para mantener una respuesta conductual consistente en una actividad continua y repetitiva durante un periodo de tiempo determinado.

Los principios generales que deben guiar la rehabilitación de la atención en este estado son:

- Establecer periodos de descanso durante la actividad (5 minutos de descanso por cada 15 minutos de actividad)

- Modificar el ambiente para reducir estímulos distractores (sala alejada de ruidos externos, sentar al paciente orientado hacia la pared, evitar interrupciones)
- Simplificar las instrucciones para reducir la cantidad de información que debe ser procesada y controlar la velocidad a la que la información es dispensada.
- Proporcionar ayudas verbales para facilitar que el paciente focalice su atención en la tarea
- Variar las actividades frecuentemente para mantener el interés.
- Pedir que atienda y repita órdenes (instrucciones).
- Hablar de uno en uno o dos personas alternando el turno.
- Asegurarnos de que nos mira.
- Frases breves.
- Eliminar distractores (radio, TV...)
- Se benefician de actividades estructuradas y guiadas y de ejercicios que mantengan su atención. Tareas de focalizar la atención, así como de atención sostenida (respuesta continua).
- Conviene actividades sencillas de tipo manipulativo (ábacos, encajables...) porque favorecen el mantenimiento de la atención.
- Las instrucciones debe recibirlas de manera breve y sencilla, recordándole lo que tiene que hacer.

3. Rehabilitación del lenguaje y la comunicación

En esta área podemos trabajar con el paciente:

- **Conversación – narración.**

Cuyo objetivo es que el paciente se comunique. Hablar sobre los acontecimientos propios (personales) y del entorno familiar actual. Escoger temas que interesen al paciente (viajes y vacaciones, fiestas y aniversarios, visitas...)

- **Conversación – descripción.**

Mostrar un dibujo o una lámina temática (parque, jardín, ciudad, playa, partes de la casa...) al paciente y pedirle que describa lo que ve.

- **Denominación.**

Pedir al paciente que diga el nombre de diferentes objetos reales y del entorno, en dibujos, en láminas, por diferentes categorías (frutas, verduras...). En caso de dificultad podemos ayudarle con pistas formales (la 1ª letra es la “t”, empieza por “ta”) o bien semánticas (sirve para..., es un...).

- **Comprensión.**

El paciente debe señalarnos en las imágenes (objetos, colores, acciones...)

4. Rehabilitación de la memoria y el aprendizaje

Elaborar el **“libro de la memoria”** fijando en especial los aspectos más actuales. **Apartados fundamentales:**

- Nombre completo (nombre y apellidos).
- Residencia actual.
- Fecha de nacimiento y lugar.
- Nombre de los padres, hermanos...(árbol genealógico) con edad y ocupación.
- Población donde vivió de pequeño / joven.
- Juegos / aficiones de la infancia.
- Estudios que realizó, nombre de escuela o facultad..
- Nombres de compañeros de estudios.
- El servicio militar.
- Lugar/es donde trabajó.
- Último trabajo hasta la fecha.
- Nombre de compañeros del trabajo.
- Animales de compañía (cuál y nombre)
- Conocimiento de otros idiomas.
- Aficiones: libros, música, deportes, otros
- Gustos: comidas, color, perfume, número...
- Lugares visitados dentro y fuera del país.
- Fecha del ACV o del TCE y cómo sucedió.
- Nombre y tiempo en otros hospitales.
- Cómo era él /ella antes y cómo es ahora.
- Nombres y teléfonos de familiares o acompañantes con quien está normalmente.
- Otras información relevante o de interés.



Es importante trabajar con música afín al paciente y con diapositivas o fotografías tanto del pasado como en tiempo real de:

- Familiares y personas más allegadas a él/ella.
- Amigos más cercanos.
- Mascotas.
- Panorámica de la calle o avenida donde vive.
- Lugar de trabajo (si se puede)
- Partes de la casa: portal, recibidor, comedor, cocina, dormitorio, salita, baños, terraza, despacho, piscina, jardín, etc.
- Medio de transporte que usaba con frecuencia: coche, moto...
- Aficiones: colecciones; posters de cantantes, actores, películas...

Se recomienda:

- Reducir la cantidad de información que hay que recordar.
- Crear una rutina diaria que englobe las principales actividades del día.
- Dividir las tareas complejas en pasos sencillos.
- Iniciar la conducta con órdenes repetidas.
- Ser explicativos (ej: vamos a cenar porque son las diez de la noche).
- Ser directivos dividiendo actividades en pasos.
- Aprendizaje sin error.

5. Orientación

Orientación temporal

- Calendarios y relojes visibles en la habitación del hospital y en todas las habitaciones de la casa.
- Es muy importante que tenga un horario muy estructurado, organizado y con horarios fijos (ej.: 8.00 desayuno, 14.00 comida, 20.00 cena).
- Conversar sobre aspectos relacionados con el tiempo y los acontecimientos anuales tradicionales. Es muy importante trabajar específicamente el tema de las estaciones (ej.: ¿el verano es la estación más fría del año?, ¿la fiesta de todos los santos es en noviembre?, ¿un día tiene ocho o veinticuatro horas?...).

- Rellenar las hojas del calendario con las fiestas específicas del lugar donde vive el paciente. Añadir las fiestas personales (cumpleaños, santo...) y las fiestas familiares.
- Actualizar el calendario cada día con el paciente. Despertarle diciendo el día de la semana, el mes, el día del mes, la estación y el año actual, así como a lo largo de todo el día.

Orientación espacial

- Despertarle diciéndole dónde está así como a lo largo de todo el día y ante cualquier salida al exterior.
- Indicar recorridos de manera lógica.
- Facilitarle información sobre la calle donde vive etc; puedes ayudar a orientar al paciente.
- Trabajar las características del entorno mediante recorridos y / o fotografías.

Orientación personal

- Decir al paciente el nombre antes de hablar con él (personas no muy frecuentes).
- Es importante que tenga los nombres y fotos, en un corcho o pizarra, de las personas con las que convive así como de familiares y amigos más cercanos.
- Revisar el “libro de la memoria” a fin de mantener y / o reforzar la capacidad de orientación personal y biográfica.

V. Bibliografía

- Giacino, J. T., S. Ashwal, N. Childs, R. Cranford, B. Jennett, D. I. Katz, J. P. Kelly, J. H. Rosenberg, J. Whyte, R. D. Zafonte and N. D. Zasler (2002). “The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria.” *Neurology* 58(3): 349-353.
- Giacino, J. T., K. Kalmar and J. Whyte (2004). “The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility.” *Arch Phys Med Rehabil* 85(12): 2020-9.
- Gill-Thwaites, H. (1997). “The Sensory Modality Assessment Rehabilitation Technique--a tool for assessment and treatment of patients with severe brain injury in a vegetative state.” *Brain Inj* 11(10): 723-34.
- Shiel, A., Horn, S., Wilson, B.A., McLellan, D.L., Watson, M., and Campbell, M. (2000) The Wessex Head Injury Matrix main scale: A preliminary report on a scale to assess and monitor patients recovery after severe head injury. *Clinical Rehabil*, 14: 408-416.
- Majerus, S., Van der Linden, M., and Shiel, A. (2000) Wessex Head Injury Matrix and Glasgow/Glasgow-Liège Coma Scale: A validation and comparison study. *Neuropsychol Rehabil*, 10: 167-184.
- Majerus, S., Azouvi, P., Fontaine, A., Marlier, N., Tissier, A.-C., & Van der Linden, M. (2001) Adaptation française de la Wessex Head Injury Matrix - 62 items. Unpublished test manual.



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 – Amenaza							
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 / Flacidez							

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



Anexo 2: PALOC-S

COMA:

El paciente se encuentra con los ojos cerrados todo el tiempo. No existen ciclos sueño-vigilia.

1. La mayoría de las funciones vitales básicas, tales como la respiración, la regulación de la temperatura corporal y la tensión arterial pueden estar alteradas. No se perciben reacciones ante estimulación. Algunos reflejos (estiramiento, retirada), se observan ante la presencia de estímulos dolorosos. No existen otras reacciones.

ESTADO VEGETATIVO:

El paciente presenta ritmo sueño-vigilia, pero no un ritmo adecuado al ciclo día-noche. La mayor parte de las funciones vitales son normales. No se requiere ventilación asistida para la respiración.

2. Muy pocas respuestas (Hiporeactivo):

Por lo general, no existen respuestas tras estimulación. A veces aparecen respuestas reflejas retardadas ante estímulos nociceptivos.

3. Estado reflejo:

Los estímulos a menudo provocan estiramiento, retirada o aumento del tono, sin una intencionalidad apropiada. En ocasiones, estos estímulos dan lugar a un estiramiento o flexión masivos. Pueden observarse movimientos oculares erráticos, sin seguimiento. A veces aparecen muecas o expresiones faciales tras la estimulación.

4. Alto nivel de actividad y/o reacciones en las partes del cuerpo estimuladas:

Generalmente existen movimientos espontáneos no dirigidos. La estimulación provoca la retracción del miembro. Existe orientación hacia el estímulo, sin fijación. Hay seguimiento al movimiento de personas o cosas, sin fijación.

ESTADO DE RESPUESTAS MÍNIMAS:

El paciente se mantiene despierto la mayor parte del día.

5. Estado de transición:

Existe fijación y seguimiento ocular de personas y objetos. Aparecen reacciones dirigidas a estímulos. Se observan comportamientos o acciones automáticas (por ejemplo, abrir la boca cuando se acerca la comida, o dirigir la atención hacia personas u objetos). Pueden aparecer reacciones emocionales (llorar, reír), ante estímulos conocidos o familiares.

6. Reacciones inconsistentes:

El paciente obedece a órdenes simples de manera ocasional. Dependencia total. El paciente tiene severas limitaciones cognitivas, y las pruebas neuropsicológicas son imposibles de realizar. El nivel de alerta fluctúa, pero es bajo, generalmente.

7. Reacciones consistentes:

El paciente obedece órdenes simples y presenta un nivel de alerta alto y estable, si bien persisten múltiples alteraciones cognitivas. Dependencia completa.

ESTADO CONSCIENTE:

8. El paciente se encuentra alerta, y reacciona de forma espontánea a su entorno. Es posible establecer una comunicación funcional, aunque requiera soporte técnico para ello. Alteraciones neuropsicológicas y conductuales pueden permanecer presentes.

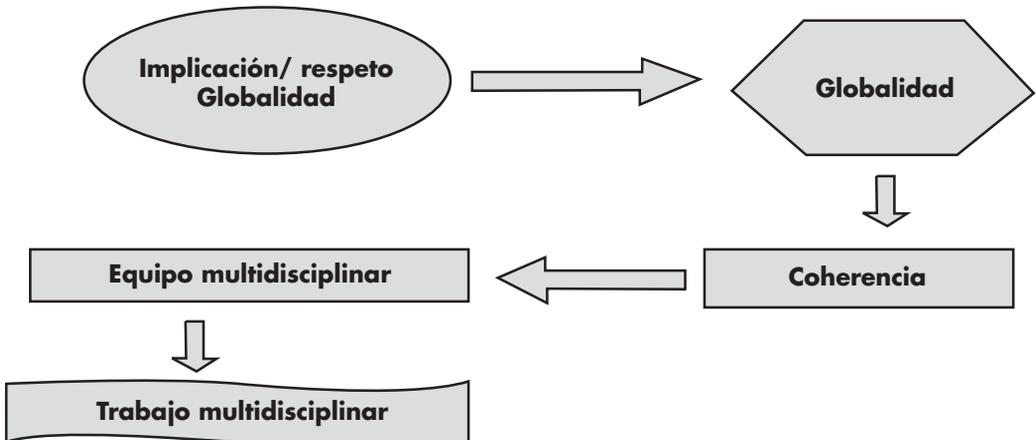
IVF. Estimulación basal. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

Sabrina Llorens

Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospital NISA Valencia al Mar

I. Introducción

La EB surge en Alemania en los años 70 por el profesor Andreas Frohlich, debido a la demanda de muchos padres cuyos hijos eran excluidos de las escuelas por tener dificultades y no ser capaces de adaptarse a las demandas diarias. Frohlich apoyo la idea que era el entorno el que no tenía en cuenta las necesidades y capacidades de esos niños y baso su trabajo en la estimulación de las capacidades de esos niños para interaccionar con su entorno. Cuando hablamos de capacidades, nos referimos a los procesos perceptivos y cognitivos elementales, a la capacidad para protegernos de perturbaciones internas o externas, y a la capacidad para recibir percepciones cercanas a nuestro cuerpo, así como a nuestra capacidad para comunicarnos y mantener un bienestar. En este capítulo, vamos a centrarnos y hacer referencia a la EB aplicada a las personas que han sufrido un Daño Cerebral Adquirido. La aproximación a esta patología en base a los programas de EB exige una actitud de implicación y respeto constante que mantiene el profesional ante la persona con discapacidad, la cual le conducirá a intervenir de forma global. Además, es importante que las intervenciones se aborden a través del trabajo interdisciplinar, facilitado por un equipo multidisciplinar que permita recibir una atención globalizada que será mucho más enriquecedora.



II. Estimulación basal

Las técnicas de EB siempre tienen en cuenta como punto de partida las necesidades básicas humanas donde las primeras son fisiológicas y las últimas de autorrealización. De forma jerárquica podemos categorizar estas necesidades en:

- Evitar hambre, sed y dolor.
- Activación, cambio y movimiento.
- Seguridad, estabilidad y relaciones de confianza.
- Establecer vínculos.
- Reconocimiento de uno mismo.
- Independencia y autonomía.

La Estimulación Basal parte de la idea que desde el nacimiento hasta la muerte y a pesar de las grandes limitaciones que pueda tener una persona, son posibles y tienen sentido nuevos procesos de desarrollo. El significado de este concepto es el siguiente: Por ESTIMULACIÓN entendemos la recepción en el cerebro de información que proviene de los diferentes sentidos. Por BASAL consideramos el conjunto de estímulos que tienen su origen en las percepciones intrauterinas básicas, la percepción somática, vibratoria y vestibular.

Al aplicar este concepto a la práctica intentamos lograr y dar información al paciente sobre su propio “yo” corporal, sobre la persona con la que se está relacionando (“tu”) y sobre el entorno que lo envuelve. El objetivo del trabajo de EB es que a través de la **recepción y almacenamiento** de una información el paciente sea capaz de **percibir** y que dicha percepción pueda facilitar la apertura de uno mismo hacia el entorno. De acuerdo a este concepto, no es de extrañar que la Estimulación Basal se centre en el modelo constructivista que sugiere que los aspectos cognitivos, sociales y afectivos del comportamiento se construyen día a día a partir de la interacción.

Las tres áreas perceptivas en la base del desarrollo humano que se originan desde el momento de la concepción y en las que se fundamenta la EB son:

I. Parte somática

Existe una membrana que nos separa y que durante el periodo de gestación hace de límite por el efecto del líquido amniótico.

- Sentir la piel, la musculatura y las articulaciones.
- Sentir los propios límites corporales.
- Sentir el propio cuerpo como unidad corporal.
- Orientarse corporalmente con el espacio.



- Ofrecer una vivencia placentera del propio cuerpo.
- Activar la atención y la apertura al entorno.

Como actividades practicas se proponen distintos tipos de masajes: Masaje corporal (hay que pasar por todas las partes del cuerpo, movimientos de proximal a distal y series repetidas). El masaje puede incluir el pecho- brazos, las mano, el abdomen, la espina iliaca anterosuperior y/o los pies. Masaje facial (Movimientos rotatorios incluyendo: frente- mejillas, frente- nariz, frente- cejas, frente- bigote o mandíbula- barbilla.

2. Parte vibratoria

Latidos del corazón, sonido de la circulación, voz de la madre, y el sonido exterior.

- Percibir los huesos.
- Percepción interna del propio cuerpo y de la profundidad.
- Escucha interna.
- Aumentar la atención y la alerta.
- Reforzar la audición.
- Disminuir la tensión muscular.

Como actividades practicas se proponen distintos tipos de masajes: Aparato de vibración (se aplica sobre los salientes óseos, no aplicar sobre articulaciones con calcificaciones). Talón, Maleólo lateral y medial, Rótula y rótula interna (epicóndilo medial), Espina iliaca anterosuperior, Hombro, Codo, Muñeca, Esternón, Mandíbula.

3. Parte vestibular

Exposición al efecto de la gravedad y al movimiento provocando cambios y readaptaciones posturales.

- Experimentar la gravedad y la orientación espacial.
- Percepción del movimiento y su secuenciación.
- Reafirma el equilibrio y favorece el tono muscular.
- Aumenta la atención y la alerta.
- Activa el sistema visual.
- Reforzar y recuperar el esquema corporal.
- Entrar en relación con el entorno.

Como actividades prácticas se proponen ejercicios en la pelota Bobath: movimientos en decúbito supino, decúbito prono, laterales y en sedestación.

Durante toda la práctica es importante tener en cuenta:

- Observar detenidamente a la persona.
- Identificar los signos comunicativos (señales corporales vegetativas, señales corporales tónicas, ojos, mímica facial, movimientos, gestos, voz y lenguaje).
- Dar un significado a estos.
- Estímulo- respuesta.
- Saber esperar una respuesta.
- Hablar de manera sencilla y clara.
- Pausas durante la intervención.

Hay que anunciarse, acercarse al lugar de contacto aceptado por el paciente, estar en contacto continuado para no provocar sobresaltos, intercambio de escucha y habla, verbalizar lo que hacemos. Debemos tener en cuenta cuando tenemos contacto hacia este tipo de pacientes los siguientes aspectos, presión, velocidad, temperatura, ritmo, superficie y zona de contacto, dirección, duración, textura y continuidad.

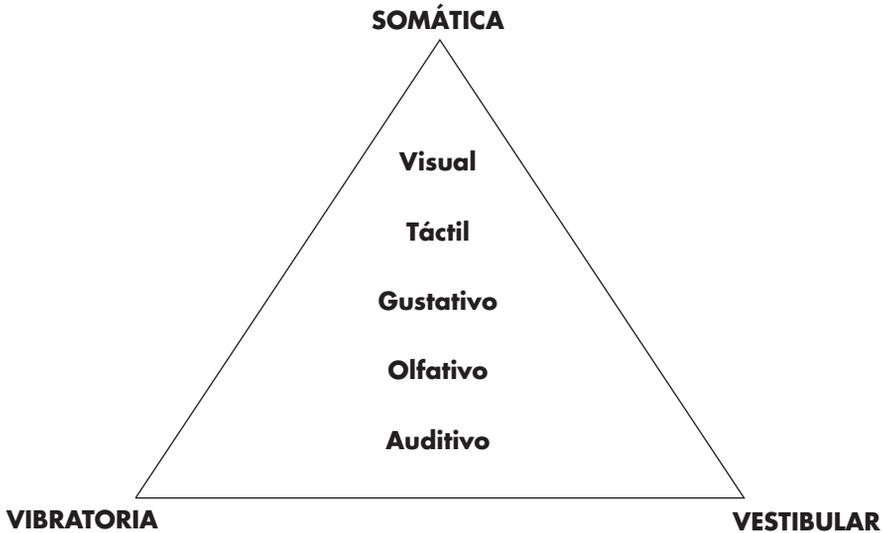
Tabla 21. Resumen de las tres áreas perceptivas

	ÓRGANO PERCEPTIVO	OBJETIVO	CRITERIO
ÁREA VÉSTIBULAR	Oído interno	Posición del cuerpo en relación al espacio	Próximo – distal Céfalo – caudal
ÁREA VIBRATORIA	Huesos	Unidad corporal, percepción interna, densidad y volumen	
ÁREA SOMÁTICA	Piel	límite externo	rotatorios



III. Estimulación sensorial

Dado que dentro de las tres áreas perceptivas se ven incluidas diferentes áreas sensoriales podemos realizar un tratamiento rehabilitador en el que incluimos tanto la esti-



mulación basal como sensorial.

El objetivo de la **Estimulación Sensorial** es proporcionar información al sistema de forma graduada para provocar la acción al nivel que el paciente pueda responder.

Objetivos de cada una de las áreas sensoriales.

Olfativa:

- Percibir olores.
- Discriminar olores.
- Asociar olor- sabor.
- Anticipar una situación por el olfato.

Gustativa:

- Percibir sabores.
- Discriminar sabores.
- Asociar sabor- olor.

- Asociar sabor- alimento.

Auditiva:

- Reconocer el sonido.
- Localizar el sonido.
- Identificar sonidos.
- Asociar sonido a actividades.

Táctil:

- Percibir experiencias táctiles.
- Tolerancia al contacto físico.
- Sentir el propio cuerpo.
- Discriminar texturas.
- Diferenciar objetos por el tacto.
- Memoria táctil.
- Alcance.
- Desplazar un objeto de un lugar a otro.

Visual:

- Percibir objetos.
- Identificarlos.



IVG. Intervención médica.

Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

*Belén Moliner, Carolina Colomer y Enrique Noé
Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospital NISA Valencia al Mar*

I. Introducción

En un paciente con síndrome de vigilia sin respuesta, el área médica se encargará fundamentalmente de:

1. Seguimiento de la evolución neurológica del paciente (clínica y neuroimagen).
2. tratamiento de las complicaciones clínicas que pueda presentar durante el proceso rehabilitador.

Haremos alusión, fundamentalmente al segundo apartado concerniente al de las principales complicaciones clínicas que deberemos tener en cuenta, ya que la evolución neurológica del paciente será un aspecto que el médico valorará in situ.

Complicaciones clínicas:

1) Orgánicas

Son aquéllas derivadas de la situación de inmovilidad y de gran dependencia funcional (atrofia de la musculatura; contracturas y anquilosis articulares; úlceras por decúbito; trombosis venosa profunda; tromboembolismo pulmonar; estreñimiento e impactación fecal; incontinencia esfinteriana; deprivación sensorial, entre otras).

2) Sintomáticas

Son las derivadas de la patología en sí (epilepsia, espasticidad, síndrome disautonómico, alteraciones hormonales, alteraciones respiratorias, entre otras).

3) Sociales

Como el aislamiento social, la incapacitación en el autocuidado o la necesidad de institucionalización.

II. Complicaciones orgánicas

Respiratorias:

Supone una de las complicaciones más frecuentes en los pacientes con patología aguda del sistema nervioso central, por problemas en la vía aérea y depresión del centro respiratorio. Los pacientes con daño cerebral severo tienen una incidencia alta de complicaciones respiratorias que llevarán al desarrollo de hipoxemia y agravación del cuadro neurológico.

La escala de Glasgow nos permite determinar el compromiso de la conciencia que presenta un paciente; una puntuación por debajo de 7 puntos, supondrá proceder a la realización de intubación orotraqueal. En el caso de nuestros pacientes, en que dicho estado se cronifica, para evitar intubaciones prolongadas, procederemos a la realización quirúrgica de la traqueotomía.

Estenosis traqueal:

En los pacientes con una intubación prolongada puede ser frecuente como complicación tardía la aparición de una estenosis a nivel laringotraqueal. En estos casos debere- mos contar con el control por parte de otorrinolaringología y en casos de necesidad con el control de cirugía torácica. Habitualmente la decanulación en estos casos se hará cambiando la cánula progresivamente hasta la de menor calibre y se cerrará por perio- dos cada vez más prolongados, hasta que se tolere tapada las 24 horas y finalmente pueda decanularse sin problemas.

Digestivas:

- Disfagia

Un paciente con un nivel de conciencia bajo no podrá nutrirse de manera autónoma, ni, deglutir normalmente, ya que la misma ausencia que muestra de reactividad ante el medio, mostrará al alimento que entre en la cavidad oral. Aparece una hipotonía faríngea y una alteración de los movimientos esofágicos normales, que no permitirá la movilización adecuada y eficaz de la epiglotis. Por esto mismo, para evitar que el alimento penetre en vía respiratoria (lo cual supondría una reacción inflamatoria bronquial y la posibilidad de convertirse en una infección respiratoria de magnitud), los pacientes serán alimentados a través de sondas.

- Sonda nasogástrica: Tubo de hule o PVC que se introduce por la nariz y llega al estómago. Nos aparecerán complicaciones fundamentalmente, por el uso continuado (irritativas –rinitis, faringitis, esofagitis, gastritis-), o bien por la misma situación de la sonda como cuerpo extraño (atelectasia e infecciones respiratorias; estomatitis y parotiditis; ulceración y necrosis; otitis media aguda; sinusitis; esofagitis por reflujo; pérdida de líquidos y electrolitos).
- Sonda de gastrostomía percutánea endoscópica (PEG): Nos plantearemos su puesta en un paciente que requiera una prolongación en el tiempo (un mes) de alimenta- ción asistida (que será el caso de nuestros pacientes en este estado), ya que supone una mejoría de la calidad de vida los mismos, con la ventaja de poder mantenerse el tubo de gastrostomía por largo tiempo, gran aceptación por parte del paciente y fácil manejo para el personal al cuidado de los pacientes.

- Estreñimiento



La debilidad intensa de la musculatura que interviene en la defecación y la hipomotilidad de la musculatura lisa intestinal, por la situación de inmovilidad prolongada, provocará esta complicación. El tratamiento será fundamentalmente dietético y farmacológico.

Circulatorias:

- Úlceras por presión

Son: “zonas localizadas de necrosis que tienden a aparecer cuando el tejido blando está comprimido entre dos planos, uno, las prominencias óseas del propio paciente, y otro, una superficie externa”. La presión externa prolongada y constante origina una isquemia de la membrana vascular, que en caso de no reducirse o desaparecer, irá dañando el tejido cutáneo, alcanzando progresivamente planos más profundos.

El riesgo de presentación de las UPP se mide con el Índice de Norton. Nuestros pacientes con SVSR muestran un riesgo máximo de aparición de esta complicación.

El tratamiento de las úlceras por presión se centra fundamentalmente en la prevención.

- Trombosis venosa profundas

Es una obstrucción local del flujo sanguíneo en un vaso, que provocará que los tejidos o células irrigados por ese vaso, sufran isquemia (isquemia: “sufrimiento celular causado por una disminución o desaparición del riego sanguíneo”). En nuestros pacientes con SVSR, entrará en juego sobre el resto de factores de riesgo de presentar esta complicación, el estasis venoso por la inmovilidad prolongada. La aparición de un trombo en los miembros inferiores podría convertirse en un factor potencialmente grave si se complica. De forma aguda, puede presentarse como una embolia pulmonar aguda; a largo plazo, como un síndrome posttrombótico y/o una hipertensión pulmonar crónica. Una vez más el mejor tratamiento para estas complicaciones es la prevención. Habitualmente se emplean distintas heparinas de bajo peso molecular (HBPM) como profilaxis de estas complicaciones. Sin embargo no existe actualmente consenso sobre el tiempo o la duración de este tratamiento lo que puede ser especialmente relevante dado que en estos pacientes la inmovilidad suele prolongarse durante años y la aplicación prolongada de HBPM puede tener algunos efectos secundarios relevantes (osteoporosis, plaquetopenia, etc.).

- Síncope vasovagal

Supone la pérdida súbita y transitoria de la conciencia y el tono postural, con una recuperación completa y espontánea en un plazo de tiempo breve.

Osteoarticulares:

Son, fundamentalmente las osificaciones paraarticulares o heterotópicas (OH). Suponen la formación de tejido óseo entre los planos musculares, por alteración en el metabolismo óseo, derivada de la inmovilidad. Las osificaciones heterotópicas (OH) se localizan habitualmente en grandes articulaciones y por este orden (cadera, hombro codo y rodilla). Uno de los primeros signos de OH es la limitación del balance articular asociado a la aparición de otras alteraciones como calor, eritema, edema y dolor a la movilización

pasiva. El tratamiento es físico (movilización y ortesis), y farmacológico. El inicio precoz de las movilizaciones pasivas se ha relacionado con una reducción de la incidencia de OH. A nivel farmacológico no existe un tratamiento establecido de las OH, pero diferentes autores proponen administrar etidronato o antiinflamatorios no esteroides tanto como profilaxis. La dosis de etidronato recomendada es de 20 mg/Kg/día durante 3 meses y 10 mg/Kg/día del 4º al 6º mes. En casos seleccionados pueden ser útiles las resecciones quirúrgicas una vez la OH esta madura.

Infecciosas:

Las complicaciones infecciosas más comunes después de un TCE son las respiratorias. Las neumonías por aspiración, las complicaciones derivadas de la traqueostomía y las secundarias a la disminución de la potencia y coordinación de la musculatura que interviene en la respiración, con la dificultad de expulsión de secreciones que eso comporta, son las más destacables. En segundo lugar se sitúan las infecciones urinarias pueden afectar hasta un 40% de los pacientes que presentan secuelas de un TCE grave

III. Complicaciones propias de la patología neurológica

Epilepsia:

Es una descarga neuronal paroxística que puede manifestarse en forma de movimientos anormalmente rápidos, con contracción muscular (tónica); con contracción muscular acompañada de movimientos clónicos en alguna de las extremidades (tónico-clónicas) o en forma de mioclonías. Algunas crisis pueden cursar simplemente como episodios de desconexión del medio. Los pacientes con estados alterados de conciencia pueden presentar como resultado de las lesiones cerebrales extensas diferentes movimientos que no deben confundirse con crisis de origen epiléptico. Entre los más frecuentes se encuentran movimientos de chupeteo, deglución, masticación, movimientos espasmódicos defensivos al dolor torciendo cuello o tronco, movimientos repetidos de contracción pelvocrural con flexión involuntaria de caderas, y reflejos y automatismos (reflejo de succión, reflejo palmomentoniano, reflejo de prensión, grasping, etc).

Los pacientes que han sufrido un TCE grave tienen un riesgo de entre 17 y 29 veces mayor que la población general de sufrir una crisis epiléptica, lo que supone que alrededor de un 15% de los pacientes que han sufrido un TCE grave desarrollarán una epilepsia. Un tercio de los pacientes con epilepsia postraumática desarrollaran la primera crisis en los 3-4 primeros meses después del TCE y el resto antes de los 24 meses.

La epilepsia post-traumática puede ser precoz (durante la primera semana después del TCE) o tardía (más allá de la primera semana después de la instauración de la lesión).

Hoy en día solo esta indicada la profilaxis de las crisis precoces (durante la primera semana). No existe justificación para prolongar el tratamiento antiepiléptico profiláctico más allá de este periodo de tiempo, dado que no existen estudios que demuestren su eficacia como prevención de aparición de crisis tardías. Además, el tratamiento con an-

antiepilépticos pueden agravar los problemas cognitivo-conductuales de estos pacientes y enlentecer los procesos de recuperación.

Un 20-30% de los pacientes que experimentan una crisis precoz sufrirán una crisis tardía por lo que el tratamiento en caso de crisis precoces debe evaluarse individualmente en función de los riesgos específicos. Sin embargo las crisis tardías tienen una alta probabilidad de recurrencia por lo que su tratamiento está justificado.

No existen estudios rigurosos hasta la fecha que hayan evaluado cual es el fármaco de elección para el tratamiento de la epilepsia post-traumática específicamente. Hoy en día se acepta que las recomendaciones de tratamiento de los pacientes con epilepsia post-traumática, son las mismas que las del tratamiento de las crisis del mismo tipo de cualquier otra etiología. Dado los efectos negativos de fenitoina y carbamacepina sobre las funciones cognitivas el uso de los mismo actualmente es muy limitado en esta patología. Los estudios con valproato en esta población no han mostrado efecto positivo o negativo sobre las funciones cognitivas por lo que puede jugar un papel relevante sobre todo en pacientes en los que se puede aprovechar su papel como modulador de conducta.

Los nuevos antiepilepticos (oxcarbamacepina, lamotrigina, topiramato, gabapentina, lacosamida o levetiracetam, entre otros) pueden jugar un importante papel en esta población. Los nuevos antiepilepticos han demostrado ser más seguros, mejor tolerados y al menos igual de eficaces que los tradicionales en pacientes con epilepsia focal (incluyendo pacientes con lesiones vasculares como traumáticas).

En el caso de la epilepsia tardía, no hay recomendaciones con respecto a la duración del tratamiento. Se podría considerar la cifra de dos años libres de crisis para niños y 4 en adultos, como orientativa para plantear su discontinuación.

Disfunciones hormonales:

Si el daño cerebral provoca afectación hipofisaria, podría aparecer en el paciente una alteración en el ritmo hormonal. Aparecen sobre todo en aquellos pacientes que han sufrido un traumatismo craneoencefálico severo, ya que la hipófisis es una glándula alojada en la base cerebral. El trastorno más frecuente suele estar relacionado con la hormona antidiurética tanto por exceso (SIADH) como por defecto (diabetes insípida). Los criterios diagnósticos de SIADH son: osmolaridad plasmática baja, hiponatremia (sodio plasma <135 mmol/l), orina con una dilución inferior a la máxima cuando se compara con la osmolaridad plasmática y concentración elevada de sodio en orina (>30 mmol/l). El tratamiento del SIADH requiere restricción hídrica. La diabetes insípida se caracteriza por poliuria, osmolaridad urinaria baja con plasmática elevada, glicemia normal y sodio en plasma normal o elevado. En la diabetes insípida la producción urinaria es superior a 90 ml/kg/día y el tratamiento es la desmopresina.

Generalmente de acuerdo a las guías de práctica europea debe hacerse escrutinio de control hormonal durante los primeros cinco años en casos de traumatismos severos, tumores, cirugía craneal, radionecrosis o hemorragias subaracnoideas, si bien no existe consenso sobre si debe incluirse en este cribado a pacientes con estados alterados de la conciencia. El cribado debe incluir un ionograma y osmolaridad en sangre y orina, Hormonas tiroideas (T3, T4 TSH), cortisol plasmático matutino, FSH, LH, testosterona

E IGF-I plasmática (Insuline-like growth factor I). En caso de sospecha pueden realizarse pruebas de estimulación en consenso con el especialista en endocrinología. Si el control hormonal a los tres años es normal no existe recomendación para seguir controles posteriores.

Hidrocefalia:

Denominamos hidrocefalia a la acumulación de un exceso de líquido cefalorraquídeo en los ventrículos cerebrales debido a una anomalía en la producción, circulación o absorción del mismo. La gran mayoría de casos se deben a una obstrucción o bloqueo en los lugares de absorción del líquido cefalorraquídeo (obstruccionista) o a nivel de las cisternas basales/espacio subaracnoideo o granulaciones aracnoideas (comunicante). La hidrocefalia comunicante es frecuente tras una hemorragia subaracnoidea. Pero sin duda la causa más frecuente de hidrocefalia en esta población es la debida a la pérdida de volumen por la atrofia cortical y la encefalomalacia secundaria. La incidencia de hidrocefalia post-traumática sintomática se sitúa entre el 0,7-29%. Es importante hacer la diferenciación entre hidrocefalia post-traumática sintomática y ventriculomegalia secundaria a atrofia cerebral (hidrocefalia ex-vacu). En el primer caso, la colocación de una derivación ventriculoperitoneal puede comportar una mejora neurológica, lo que no es así en el caso de la ventriculomegalia. A veces el diagnóstico diferencial es difícil de realizar solo con pruebas de neuroimagen y puede ser necesario mediciones fisiológicas de la presión del líquido cefalorraquídeo o realizar una punción evacuadora y valorar los cambios clínicos resultantes. El deterioro cognitivo y/o conductual o sus fluctuaciones pueden ser la única manifestación de una hidrocefalia o un fracaso de la derivación ventriculoperitoneal.

Alteraciones respiratorias:

El ritmo respiratorio autónomo fisiológico, podría verse alterado en aquellos pacientes que hayan sufrido un daño en los centros respiratorios, ubicados en la protuberancia y el bulbo raquídeo.

Trastornos del control vesical:

El paciente con un daño cerebral adquirido, y alteración del nivel de conciencia, suele presentar una alteración en el control vesical. Aun así, las sondas vesicales habitualmente en periodos agudos deben ser retiradas cuanto antes. Frecuentemente tras la retirada de la sonda puede existir un periodo de hiporreflexia del detrusor que genere retención de orina. Se puede optar por cateterismos intermitentes en caso de vejigas retentivas. Otras complicaciones posibles son la disinerxia del detrusor. En caso necesario puede ser útil realizar un estudio urodinámico con fines diagnósticos y terapéuticos. Es frecuente que las vejigas de estos pacientes evolucionen hacia una vejiga neurogena hiperreflexica que provoca incontinencia con volúmenes mas bajos de los habituales. Alfa-bloqueantes como la tamsulosina suelen emplearse para facilitar el vaciado. Debe conseguirse un adecuado control vesical dado la posibilidad de que en caso contrario los pacientes presenten infecciones urinarias, cálculos vesicales, o extensión de los problemas infecciosos que puedan comprometer la vida del paciente. Limitar la distensión de la vejiga a no más de 400 ml ayuda a evitar una excesiva distensión de la vejiga que genere reflujo y problemas como la hidronefrosis.



Espasticidad y rigidez:

La espasticidad puede definirse como el “aumento anormal del tono muscular dependiente de la velocidad que resulta de la interrupción de los circuitos nerviosos que regulan la actividad muscular específicamente, provocando un aumento del reflejo tónico de estiramiento”. La hipertonía se definiría como la resistencia pasiva al movimiento que muestra el músculo en reposo, y supone la suma de la espasticidad y las alteraciones mecánicas y reológicas de los músculos y el tejido conectivo. Cualquiera de estos síntomas puede aparecer hasta en el 32% de los pacientes con un SVSR, debido a la lesión de las vías corticoespinales, reticuloespinales, y vestibuloespinales. El tratamiento fundamental será físico y farmacológico. La parte física constará de fisioterapia (con movilización apropiada convencional y ortesis, ya sean resinas, yesos; hidroterapia y termoterapia, vibroterapia, estimulación magnética transcraneal) con el objetivo fundamental de promover la corrección del posicionamiento anormal y prevenir contracturas y complicaciones secundarias. A nivel farmacológico, la medicación oral (baclofeno, tizanidina, benzodiacepinas); el tratamiento con la inyección intramuscular de toxina botulínica, y la bomba de baclofeno intratecal pueden ser útiles.

Síndrome disautonómico:

Este síndrome se define como una hiperactividad paroxística del sistema nervioso autónomo (simpático, parasimpático o mixta), que aparece en los pacientes en forma de crisis. Predomina la forma de hiperactividad simpática, y la sintomatología que suele aparecer es: hiperhidrosis (sudoración excesiva, en forma de “gotas gordas”), aumento de la tensión arterial, aumento de la frecuencia cardíaca y respiratoria, aumento de la temperatura, y dilatación pupilar. Otros síntomas de probable aparición pueden ser la presencia de hipo, lagrimeo, llanto, suspiros o bostezos. Otros signos motores que pueden aparecer son postura de decorticación y descerebración, espasticidad, hipertonía y/o distonía, bruxismo, y agitación.

El tratamiento será fundamentalmente farmacológico (agonistas dopaminérgicos, betabloqueantes, fármacos sedantes como la morfina o el midazolam o baclofeno tanto oral como intratecal). Es importante el tratamiento de estas crisis, ya que a corto plazo provoca una pérdida de peso en un 25%, por incremento del índice metabólico basal del 100 al 200%; aumenta la probabilidad de OPA, y provoca hipertermia; y en casos crónicos genera complicaciones importantes: daño cardíaco, disminución de la actividad del sistema inmunológico y aumento de la hipertensión intracraneal lo que conlleva un aumento de la lesión cerebral secundaria.

Persistencia del trastorno del nivel de conciencia:

En los casos en los que el trastorno del nivel de conciencia se prolongue en el tiempo se debe valorar en primer lugar el efecto en el tratamiento médico de posibles agentes sedantes (antiepilepticos, benzodiacepinas, antiespásticos, antieméticos, etc.). Una vez valorado el efecto de los fármacos actuales puede optarse por alguna de las pautas terapéuticas que han demostrado su eficacia en algunas series de casos. Cualquier pauta de tratamiento farmacológico en pacientes con TCE tiene que seguir una metodología de ensayo-respuesta, que empieza con dosis bajas de inicio, aumentándolas con precaución

tras evaluar tanto la efectividad como los efectos adversos, que en paciente con TCE pueden ser difíciles de identificar². La prescripción de medicación tiene que ir precedida de una explicación clara al paciente y al cuidador. Hay que prevenirlos de que los efectos de la medicación son difíciles de prever en los pacientes con TCE y alteración de la conciencia.

En la actualidad la evidencia sobre el uso de fármacos en pacientes en EV o EMC se basa en series de casos o descripciones de casos aislados. Entre estos fármacos se sitúan los agonistas dopaminérgicos, especialmente amantadina, bromocriptina y levodopa, y el psicoestimulante metilfenidato. También se han descrito casos de recuperación de conciencia tras la administración de zolpidem o en algunos casos tras el implante de un sistema de perfusión intratecal de baclofeno.

IV. Bibliografía

[1] Elliott L, Coleman M, Shiel A, Wilson BA, Badwan D, Menon D, et al. Effect of posture on levels of arousal and awareness in vegetative and minimally conscious state patients: a preliminary investigation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005 Feb;76(2):298-9.

[2] Dolce G, Quintieri M, Serra S, Lagani V, Pignolo L. Clinical signs and early prognosis in vegetative state: a decisional tree, data-mining study. *Brain Inj*. 2008 Jul;22(7-8):617-23.

[3] Laureys S, Faymonville ME, Peigneux P, Damas P, Lambermont B, Del Fiore G, et al. Cortical processing of noxious somatosensory stimuli in the persistent vegetative state. *Neuroimage*. 2002 Oct;17(2):732-41.

[4] Boly M, Faymonville ME, Schnakers C, Peigneux P, Lambermont B, Phillips C, et al. Perception of pain in the minimally conscious state with PET activation: an observational study. *Lancet Neurol*. 2008 Nov;7(11):1013-20.

[5] Demertzi A, Schnakers C, Ledoux D, Chatelle C, Bruno MA, Vanhauzenhuysse A, et al. Different beliefs about pain perception in the vegetative and minimally conscious states: a European survey of medical and paramedical professionals. *Prog Brain Res*. 2009;177:329-38.

[6] Schnakers C, Chatelle C, Vanhauzenhuysse A, Majerus S, Ledoux D, Boly M, et al. The Nociception Coma Scale: a new tool to assess nociception in disorders of consciousness. *Pain*. Feb;148(2):215-9.

[7] Perkes IE, Menon DK, Nott MT, Baguley JJ. Paroxysmal sympathetic hyperactivity after acquired brain injury: a review of diagnostic criteria. *Brain Inj*.25(10):925-32.



[8] Lv LQ, Hou LJ, Yu MK, Qi XQ, Chen HR, Chen JX, et al. Prognostic influence and magnetic resonance imaging findings in paroxysmal sympathetic hyperactivity after severe traumatic brain injury. *J Neurotrauma*. Nov;27(11):1945-50.

[9] Baguley IJ. Autonomic complications following central nervous system injury. *Semin Neurol*. 2008 Nov;28(5):716-25.

IVH. Aspectos nutricionales. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

Carlos Verdu Colomer
Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospital NISA Valencia al Mar

I. Introducción

El correcto mantenimiento del **estado nutricional** de un paciente es un requisito fundamental para **asegurar una respuesta adecuada a la terapia, mejorar el pronóstico y reducir el período de estancia hospitalaria**. La utilización de la nutrición enteral en nuestros pacientes con **síndrome de vigilia sin respuesta**, los cuales no pueden ingerir la cantidad de nutrientes necesaria para cubrir sus requerimientos, constituye una importante herramienta que la medicina moderna utiliza en diversas situaciones clínicas.

II. Valoración

La desnutrición es la causa más frecuente de aumento de la morbimortalidad y uno de los principales problemas de salud en todo el mundo, afectando de forma muy especial a este tipo de pacientes hospitalizados con Síndrome de Vigilia Sin Respuesta (SVSR), donde la incapacidad de ingesta y la enfermedad son comunes, tomando entidad propia bajo la denominación de **desnutrición hospitalaria**. Afecta al 30-50% de los pacientes hospitalizados de todas las edades.

Algunas de las prácticas hospitalarias que afectan de modo adverso a la salud nutricional del paciente son:

- Falta de registro de la estatura y el peso al ingreso y durante la hospitalización.
- Abuso en la indicación de la sueroterapia prolongada como único aporte nutricional.
- Falta de control y registro de la ingesta real del paciente
- Inadecuación del soporte nutricional y retraso en su instauración.
- Incremento de los costes sanitarios. (60 % más)

Para detectar precozmente el riesgo nutricional que pueda presentar un paciente la Sociedad Europea de Patología Endocrinológica y Nutricional (ESPEN) propone como sistema de screening en el medio hospitalario el **NRS-2002 (Nutricional Risk Screening)**. El NRS-2002 realiza un screening inicial a partir de un breve cuestionario. Nuestros pacientes quedan representados dentro del grupo con riesgo de padecer desnutrición de moderado a severo (por ictus y traumatismo craneoencefálico). En todo paciente con una alteración del nivel de conciencia debe considerarse:

1. Historia clínica: problemas médicos o quirúrgicos que afecten a los requerimientos nutricionales.

2. Historia dietética: Costumbres alimentarias y síntomas digestivos.

3. Exploración física: Pérdida de grasa subcutánea, disminución de la masa muscular, edemas, lesiones cutáneas.

4. Parámetros antropométricos: peso, talla, índice de masa corporal (IMC), pliegue cutáneo tricipital (PCT).

5. Determinaciones analíticas: electrolitos séricos, creatinina y urea, triglicéridos y colesterol plasmáticos, proteínas séricas totales.

Una vez cumplimentados los apartados previos, la valoración del estado nutricional del paciente debe realizarse desde el punto de vista cualitativo y cuantitativo.

Desde el punto de vista cualitativo se clasifica en:

1. Normal: Sin alteración de ningún compartimento corporal (graso o proteico).

2. Malnutrición calórico-proteica (MCP-Marasmo): Afectación del compartimento graso (pliegues cutáneos y peso corporal) y/o proteico-muscular.

3. Desnutrición proteica (Kwashiorkor): Afectación únicamente del compartimento proteico visceral (albúmina, prealbúmina y transferrina fundamentalmente)

4. Desnutrición mixta: Características de marasmo y kwashiorkor simultáneamente.

Desde el punto de vista cuantitativo se clasifica en:

- **Normal:** Peso/peso ideal (P/PI) > 90% del normal o albúmina sérica > 3.5g/dl
- **Desnutrición leve:** P/PI = 80-90% del normal o albúmina sérica 3-3.5 g/dl
- **Desnutrición moderada:** P/PI = 60-79% del normal o albúmina sérica 2.5-2.9 g/dl
- **Desnutrición grave:** P/PI < 60% del normal o albúmina sérica <2.5 g/dl

De acuerdo al Índice de Masa Corporal ($IMC = \text{PESO} / \text{ALTURA}^2$) podemos conocer el estado nutricional del paciente y poder clasificarlo en las siguientes categorías:

- **Desnutrición:** < 20 kg/m²
- **Normal:** 20 - 24.9 kg/m²
- **Sobrepeso:** 25 - 29.9 kg/m²
- **Obesidad:** > 30 kg/m²

III. Intervención

La nutrición artificial consiste en la administración de nutrientes obtenidos artificialmente a partir de nutrientes aislados y/o en algunos casos a partir de alimentos naturales que se administran **por vía digestiva (NE) o endovenosa (NP)**. El tipo de alimentación de los pacientes más crónicos siempre suele ser la nutrición enteral (NE) que es la técnica de soporte nutricional por la cual se introducen los nutrientes directamente al aparato digestivo, cuando éste es anatómica y funcionalmente útil, pero existe alguna dificultad para la normal ingestión de alimentos por boca. Esto incluye suplementos nutricionales orales así como alimentación por sonda vía nasogástrica, nasoenteral, gastrostomía o yeyunostomía.

Los objetivos principales de la (NE) son: Proporcionar una nutrición adecuada a los pacientes preservar la integridad anatómica y funcional del intestino y reducir el riesgo de complicaciones derivadas. Los pasos para una adecuada intervención en esta población son.

1. Calculo del gasto energético

Para calcular el gasto energético global de cada paciente debemos tener en cuenta:

- **Metabolismo o gasto energético basal**

El metabolismo basal (GEB) es el gasto energético del organismo necesario para asegurar el mantenimiento de la vida (en reposo, en ayunas). Va a depender del tamaño corporal, el sexo y la edad. Su cálculo se basa en la ecuación de Harris Benedict.

- Gasto energético de la actividad física

El gasto energético es **la energía necesaria para cubrir los procesos metabólicos extraordinarios originados por la enfermedad**. Para la estimación del GEG se emplea la ecuación de Long que aplica a las necesidades basales estimadas por la ecuación de H-B un factor de corrección por el grado de actividad del paciente y otro atribuible al grado de estrés metabólico generado por la enfermedad de base.

$$\text{GEG} = \text{GEB} \times \text{grado de actividad} \times \text{grado estrés metabólico}$$

2. Elección de dieta

Para alimentar a los pacientes podemos optar por triturados a partir de alimentos naturales, pero en la mayoría de los casos es necesario utilizar **fórmulas enterales**. Estas formulas son aquellos preparados constituidos por una mezcla definida de macro y micronutrientes que pueden ser nutricionalmente completas o incompletas. Y que habitualmente se introducen a través de una gastrostomía dado que en estos pacientes es la vía más fisiológica de entrada de los alimentos. Los criterios de selección elección de la dieta más adecuada para un paciente determinado deberá basarse en:

- Los **requerimientos nutritivos específicos**.
- La **disfunción de uno o más órganos** que pueda presentar el paciente.



- El **acceso** del que dispongamos al tubo digestivo.
- La **capacidad para digerir y absorber los nutrientes**.

Las fuentes de nutrientes más utilizadas en la fabricación de productos de NE son: fuentes de carbohidratos, fuentes de proteínas, fuentes de lípidos, fuentes de fibra dietética, vitaminas, minerales, oligoelementos y agua.

La suplementación nutricional se da cuando la ingesta oral no cubre los requerimientos nutricionales porque en nuestros pacientes con SVSR existen situaciones que dificultan que se pueda alcanzar un adecuado aporte nutricional con la alimentación por sonda o gastrostomía. Para solucionar estos problemas nutricionales, los suplementos administrados con criterio ayudan a alcanzar los requerimientos nutricionales y mejorar el estado nutricional de los pacientes. Los tipos de suplementos nutricionales son de varios tipos:

- **Suplementos proteicos:** aportan cantidades elevadas de proteínas de alto valor nutricional, además de energía, vitaminas y minerales.
- **Suplementos energéticos:** contienen un elevado aporte calórico en un volumen reducido. Son ricos en carbohidratos y lípidos, pero también contienen proteínas, vitaminas y minerales.
- **Suplementos energético-proteicos:** contienen un elevado aporte calórico y proteico, además de vitaminas y mineral.

En conclusión, la nutrición en nuestros pacientes con SVSR ha de ser siempre un proceso **INDIVIDUAL** y **DINÁMICO** para adaptarse a las necesidades del paciente en cada momento realizándose las modificaciones que sean necesarias.

IVI. Trabajo social. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

*M^oPaz Carrascosa Hueso
Servicio de NeuroRehabilitación y Daño Cerebral. Hospital NISA Valencia al Mar*

Para los pacientes de daño cerebral adquirido resulta muy favorable el abordaje de los casos desde un equipo multidisciplinar, porque así aunando todos los profesionales objetivos comunes y mediante el trabajo en equipo se pueden obtener más resultados. Siempre teniendo en cuenta la situación clínica de cada persona, ya que cada paciente tiene un ritmo y una evolución diferente y se han de plantear objetivos realistas e individualizados a cada caso concreto.

Si nos centramos en pacientes con síndrome de vigilia sin respuesta y/o mínima conciencia, desde el área de trabajo social es realmente importante actuar de una manera lo más temprana posible. Son necesarias todas las tramitaciones posibles a nivel social, con la finalidad de favorecer la calidad de vida futura del paciente, valorando, por un lado la voluntad del afectado (qué hubiese querido para él o ella) y las circunstancias familiares.

En ocasiones, aún queriendo, por la gran dependencia que presenta la persona y los cuidados especializados que requiere, la familia no puede hacerse cargo de su familiar. Esto resulta difícil de aceptar y precisa su tiempo para la adaptación por parte de todos. Aunque doloroso, no es malo delegar en otras personas o centros específicos el cuidado de nuestros seres queridos. Se trata más bien, de pensar en el bienestar conjunto a medio y largo plazo, a fin que las relaciones familiares, sean del tipo que sean, se mantengan cercanas y unidas en la medida de lo posible. Es positivo suavizar la visión peyorativa respecto a los centros residenciales. En la actualidad, hay muchos centros que prestan un buen servicio profesional y asistencial. Estando dotados de psicólogos y neuropsicólogos, terapeuta ocupacional, logopeda, fisioterapeutas, animador sociocultural (TASOC), personal de enfermería y auxiliares, trabajadores sociales etc completando un horario y rutina diarios de las personas que acuden o viven en un centro de día o centro residencial.

Cierto es que no hay una receta para escoger el centro más adecuado para nuestro familiar. El lugar idóneo es, el que además de ofrecer todas las prestaciones en cuanto a terapia y estimulación, haga que tanto el paciente como la familia se sientan cómodos con los profesionales, las instalaciones... y en definitiva con el nuevo entorno.

A la hora de buscar recursos específicos nos encontramos con algunos inconvenientes:

- 1- El primero es que hay pocos recursos a los que poder acceder.
- 2- El segundo, que por la patología, que abarca discapacidad física y discapacidad cognitiva, no se encuentra apenas regulado desde las administraciones públicas, lo que convierte la búsqueda del recurso más adecuado en toda una aventura.
- 3- En tercer lugar, si se trata de una persona joven que padece DCA y que se encuentra en estado vegetativo y/o respuestas mínimas, la situación se complica debido a que,

por edad, debería poder acceder a un centro concreto perteneciente a la sección de discapacitados, es decir hasta los 59 años; pero por la afectación que presenta, dichos centros no están adecuados para poder dar cabida a estas situaciones, lo que nos lleva a acudir a centros de tercera edad, que sí cuentan con el personal sanitario necesario para abarcar una situación de esta envergadura.

En cuanto a las tramitaciones de solicitudes, desde el área de trabajo social, son recomendables las siguientes:

Tramitar el reconocimiento del grado de discapacidad, el cual valora las secuelas que quedan a raíz de un problema sanitario, otorgando un grado (que consta de grado más la suma de puntuación de factores sociales), puntuación por ayuda de tercera persona o ATP (necesario obtener un mínimo de quince puntos) y puntuación por movilidad reducida o MR (habiendo de obtener como mínimo 7 puntos).

Cada una de estas puntuaciones permite acceder a diversos recursos sociales y algunos beneficios a nivel fiscal, que se regulan desde los ayuntamientos y las administraciones públicas de los diferentes municipios y ciudades. La resolución del grado de discapacidad resulta muy práctico en el día a día.

A su vez es necesario tramitar la solicitud de reconocimiento de la situación de dependencia. Será la llave de acceso a un centro público del tipo que se requiera (centro residencial, centro de día, centro de noche, centro ocupacional...) una vez se finaliza el tratamiento rehabilitador u hospitalario, según el caso. O bien, da la posibilidad de percibir una prestación económica si se decide atender las necesidades de la persona afectada en casa. Aunque esta cantidad varía según el grado y nivel de dependencia que se reconoce y los ingresos económicos de la unidad de convivencia.

Un aspecto interesante a tener en cuenta, y que relaciona discapacidad y dependencia es el de la homologación de grado. Es decir, si la puntuación obtenida en el apartado de ayuda de tercera persona (ATP) de discapacidad, es mayor de 45 puntos, la homologación con el grado de dependencia equivale al máximo (Grado 3 nivel 2). Esto permite agilizar de alguna manera la posterior resolución de la ayuda solicitada. En el resto de casos hay que valorar si beneficia o no la homologación.

En los casos que se decida atender a la persona afectada en el domicilio, existen ayudas para adaptación del entorno, desde la eliminación de barreras arquitectónicas en acceso al edificio o en el interior del domicilio, ayudas técnicas, adaptación de vehículos a motor hasta subvenciones para material tecnológico que facilite la comunicación y el acceso al medio en la medida de lo posible.

También a nivel municipal se puede solicitar el servicio de ayuda a domicilio (SAD) gestionado y organizado por cada ayuntamiento.

El papel del trabajador social consiste, por una parte en informar, asesorar y orientar, exponiendo a modo de abanico de la manera más objetiva posible, las opciones existentes para que la familia pueda valorar y decidir con la mayor libertad posible. Por otra realizar el acompañamiento necesario a la familia y al paciente, respetando su espacio, empleando la escucha activa y mostrando empatía y asertividad.

La figura del trabajador social es una herramienta que funciona de manera paralela al transcurso de la situación, adelantándose a los acontecimientos e iniciando todas las tramitaciones oportunas a fin de construir un “colchón” para el futuro. La parte que en el momento del ingreso o del hecho causante no resulta prioritaria, tiene consecuencias posteriores, por eso, el trabajador social se encarga de manera subyacente de velar por un futuro en el que queden cubiertas las necesidades existentes y que las familias demandan.



V. ASPECTOS PRÁCTICOS EN LA FASE DE INTEGRACIÓN AL ENTORNO

VA. Consideraciones prácticas en la fase de integración al entorno.

Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

Grupo de Estudio de FEDACE

En el Taller, se acordaron algunos puntos que desde el movimiento asociativo de Daño Cerebral resultan esenciales a la hora de atender la construcción de un modelo integral de atención para personas con Síndrome de Vigilia Sin Respuesta y Mínima Conciencia en la fase de integración al entorno.

Las siguientes recomendaciones son fruto del trabajo en equipo y de la experiencia de todos los profesionales.

I. Diagnóstico y valoración

Tabla 22. Síntesis diagnóstico y valoración

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN EN LA FASE DE INTEGRACIÓN AL ENTORNO			
PRUEBA DIAGNÓSTICA PRINCIPAL	EL diagnóstico de las personas con SVSR o de MC debe incluir como mínimo la siguiente prueba diagnóstica: Coma Recovery Scale –Revised (CRS- R) . Es una escala que valora la función auditiva, visual, motora, promotora, verbal, comunicación y arousal. Es importante que se pase la prueba como mínimo tres veces en momentos distintos antes de emitir el resultado definitivo	Periodicidad Una vez al año y ante la presencia de cambios significativos	Profesional Cualquier profesional con conocimiento y formación en la prueba y el colectivo
PRUEBAS COMPLEMENTARIAS	<ul style="list-style-type: none"> • Escala PALOC-S • Escala de Lowenstein • Ashworth • Norton • Escala de Funcionamiento Cognitivo Rancho Los Amigos • Disability Rating Scale (DRS) 	En función de la situación del usuario y de los objetivos del profesional	
PRUEBAS RECOMENDABLES	Analíticas	Anual	Profesional sanitario.
	RNM, o potenciales evocados más económico	2-3 años	Atención primaria y especializada



II. Necesidades y actividades

Tabla 23. Síntesis necesidades y actividades

NECESIDADES Y ACTIVIDADES EN LA FASE DE INTEGRACIÓN AL ENTORNO			
	NECESIDADES	ACTIVIDADES	PROFESIONALES
PERSONAS CON SVSR O MC	<p>Cuidados básicos (Prevención de complicaciones): Nutrición e higiene, con especial atención a la posible obstrucción de las vías respiratoria, cuidado de la piel cambios posturales, higiene en zonas de pliegues (axilas, ingles, flexura de codo y rodillas...), higiene bronquial y expectoración, prevención de escaras.</p> <p>Necesidades de salud: medidas preventivas como hacer una lectura de posibles síntomas para pedir ayuda sanitaria. Medicación, etc.</p> <p>Necesidades de estimulación: Debido a la alteración generalizada de todas las áreas, estas personas necesitaran un mantenimiento desde el área de fisioterapia, logopedia, neuropsicología, etc. para mantener abiertos sus canales y posible contacto con el entorno</p> <p>Necesidades sociales y de ocio: Son pacientes que van a requerir del apoyo de instituciones sociales, económico, etc. Las opciones que se planteen deberían, en la medida de lo posible, evitar la institucionalización Recursos adecuados, etc. Evitando el aislamiento de la persona de su entorno social y familiar.</p> <p>Necesidades de adaptación de entorno: Adaptación vivienda, sillas, férulas, etc</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Planes de intervención individualizada que cubra las necesidades. • Programas de valoración interdisciplinar • Estimulación desde las diferentes disciplinas. • Estimulación basal • Tratamiento sensorial. • Coordinación con recursos externos sanitarios, sociales, etc 	<p>Trabajador Social Neuropsicólogo Terapeuta ocupacional Logopeda Psicólogo Clínico Medico RHB Neurólogo Fisioterapeuta</p>

NECESIDADES Y ACTIVIDADES EN LA FASE DE INTEGRACIÓN AL ENTORNO			
	NECESIDADES	ACTIVIDADES	PROFESIONALES
FAMILIAS	<p>Necesita percibir que a su familiar afectado se le proporciona la mejor atención sanitaria y social, y que es tratado con la dignidad de cualquier otro paciente.</p> <p>Recibir Información y asesoramiento</p> <p>Apoyo en trámites y gestiones</p> <p>Ayudas económicas</p> <p>Acompañamiento a lo largo del tiempo.</p> <p>Profesionales o instituciones de referencia</p> <p>Formación en cuidado y manejo del afectado</p> <p>Apoyo y soporte emocional</p> <p>Respiro</p> <p>Recursos adecuados para su familiar afectado</p>	<p>Talleres formativos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cuidar al cuidador - Manejo del paciente - Otros <p>Psicoterapia : grupos de ayuda mutua y t. individual</p> <p>Programas de ayuda a domicilio</p> <p>Apoyo, soporte y acompañamiento</p> <p>Búsqueda y reivindicación de recursos</p> <p>Promover la coordinación con recursos sanitarios y sociales</p>	<p>Psiquiatra</p>
PROFESIONALES	<p>Formación específica sobre valoración e intervención</p> <p>Prevención de stress</p> <p>Necesidad de coordinación con recursos externos.</p> <p>Modelos que guie las intervenciones y el proceso</p> <p>Espacios, herramientas de trabajo adecuadas.</p> <p>Habilidades comunicativas</p>	<p>Formación.</p> <p>Guías de buenas prácticas para atender a este colectivo.</p> <p>Puesta en marcha desde las administraciones acciones y recursos para la atención de este colectivo.</p>	

III. Recursos y dispositivos

Este colectivo de personas afectadas de DCA, presentan necesidades complejas que requieren de intervenciones de naturaleza mixta social y sanitaria de forma simultánea y secuencial.

Se describen a continuación varios tipos de dispositivos socio-sanitarios de atención que se consideran necesario para las personas con SVSR y MC. Algunos de ellos pueden convivir con otros dispositivos o utilizar instalaciones contiguas o comunes, esto permitiría la posibilidad de compartir profesionales, maximizando la experiencia y conocimiento de los equipos. Recursos/ dispositivos basados en un enfoque integral centrados en la persona y familia y orientados a garantizar el máximo nivel de bienestar y calidad de vida.

Es importante tener en cuenta que aún teniendo un diagnóstico certero de SVSR o MC, esto no significa que pierdan el derecho a una calidad de vida digna, muy por el contrario son personas en situación de gran vulnerabilidad y por eso con derecho a obtener las ayudas necesarias para evitar mayores deterioros y sufrimiento.

En términos generales para todos los recursos que se proponen a continuación se consideran prácticas recomendables las siguientes:

- Establecer figuras de referencia.
- Reforzar las redes y convenios con recursos sanitarios y sociales ya existentes.
- Disponer de programas de valoración interdisciplinar.
- Implementar planes de intervención individualizada que cubran las necesidades del afectado y la familia.
- Coordinar con recursos externos sanitarios, sociales, etc.
- Seguimiento y coordinación con recursos externos sanitarios y sociales próximos al contexto del afectado.

Tabla 24. Residencias específicas para atender personas con SVSR o MC

RESIDENCIAS ESPECÍFICAS PARA PERSONAS CON SVSR O MC	DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS
	<p>Dispositivo de atención permanente donde las persona con SVSR y MC vivan de forma estable o durante periodos de tiempo transitorios (respiro familiar) y tengan cubiertas todas sus necesidades de forma integral y se les brinde una atención de calidad que les permita alcanzar el máximo bienestar y calidad de vida.</p> <p>En relación a las estancias temporales estas deben no pasar de un periodo de dos meses. Características:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entorno no masificados y con ambiente cercano al entorno familiar del usuario. • Estructuras que permitan respetar la privacidad y individualidad del paciente en sus cuidados personales básicos, a la vez que deben ser estructuras adaptadas y adecuadas para compartir con otros usuarios y /o familiares. • Planes de atención individualizados que reflejen las dificultades que tienen cada persona y los objetivos de intervención.
	OBJETIVOS/ FINALIDAD
	<ul style="list-style-type: none"> • Atender de forma continúa las necesidades básicas y específicas que tienen las personas con SVSR y MC para que tengan una calidad de vida digna acorde a su situación. • Brindar a los familiares la seguridad de una atención integral de su familiar con SVSR y MC las 24 horas del día. • Ofrecer un servicio que permita cubrir las necesidades de los familiares (respiro familiar, vuelta al trabajo, cuidar de toda la familia, ocio, etc.).
	PERFIL USUARIOS
<ul style="list-style-type: none"> • Personas con diagnóstico de SVSR que hayan transcurrido más de 12 meses de su lesión en el caso de TCE y 9 meses en el caso de ACV y otras patologías neurológicas adquiridas. • Personas en estado de Mínima Conciencia. • Estables clínicamente sin necesidad de soporte vital. • Colocación de sonda gastrostoma percutánea PEG en el caso de los SVSR. • En situación legal de Incapacidad y consentimiento de los familiares. 	



RESIDENCIAS ESPECÍFICAS PARA PERSONAS CON SVSR O MC	SERVICIOS
	<p>Los servicios básicos que debe ofrecer este recurso son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Instalaciones adaptadas (Baño –camillas para el baño, grúas para el baño, sillones ergonómicos, etc.) • Servicio de transporte adaptado. • Servicio de enfermería 24 horas. • Programas de cuidados básicos diarios (higiene, vestido, etc.) • Programa de prevención de complicaciones (infecciones, ulceraciones, espasticidad muscular, diarrea, etc.) y de atención (fisioterapia, logopedia, T. Ocupacional, etc.). • Valoraciones y seguimientos continuados de los estados de salud. • Servicio de nutrición y dietética. • Atención y cuidado a las familias. • Coordinación con atención primaria. • Coordinación con especialidades médicas externas (neurología, médico rehabilitador, etc.).
	EQUIPO TERAPÉUTICO
	<p>Equipo de atención básico: Auxiliares de enfermería, Diplomados en enfermería.</p> <p>Es necesario la cualificación y la formación continuada para trabajar con este colectivo.</p> <p>Equipo terapéutico de apoyo: Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Logopedas, Psicólogos/Neuropsicólogos, T. Social, Nutricionista, Médico.</p> <p>La dedicación de horas semanales del equipo de apoyo estará en función de las necesidades del usuario y su familia</p> <p>Equipo interdisciplinar cualificado y formado en la atención de pacientes con SVSR y MC para conseguir el abordaje integral de sus necesidades.</p> <p>Equipo de profesionales de referencia: Neurólogo, médico rehabilitador, etc.</p> <p>La ratio profesional sociosanitario/paciente debería ser: 3 auxiliares por cada 2 usuarios</p>

Tabla 25. Centros de Día /Unidades de Día para persona con SVSR o MC

CENTROS DE DÍA / UNIDADES DE DÍA PARA PERSONAS SVSR o MC	DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS
	<p>Dispositivo especializado de estancia diurna para la atención integral de persona con SVSR y MC, a fin de mantener y/o mejorar su estado general, prevenir el deterioro progresivo a la vez que permite mantener el contacto y cuidado familiar en el propio domicilio. Puede ser una Unidad de día especializada, con entidad propia, o como parte adjunta de otro recurso como por ejemplo un Centro de día, una residencia, etc los cuales siempre deben ser especializados en atención al DCA.</p> <p>La ubicación geográfica debe facilitar la accesibilidad. Se sugiere que la Unidad de día se encuentre cerca de un recinto hospitalario.</p> <p>Este recurso permite al usuario mantener su domicilio, y por ende, su entorno familiar habitual, mientras tiene sus necesidades cubiertas, evitando el deterioro y la institucionalización. Estas unidades deben disponer de infraestructuras adaptadas y acondicionadas para cubrir las necesidades de estos usuarios y de sus familiares. Deben disponer de salas que permitan llevar a cabo los cuidados básicos (baños, espacios que permitan las transferencias y descansos), salas que realicen estimulación sensorial, fisioterapia, etc</p> <p>Servicio de atención diurna, con un horario aproximado de 10h y 17:00h.</p> <p>Los usuarios pueden acudir todos los días o los días acordados con los profesionales de referencia.</p>
	OBJETIVOS/ FINALIDAD
	<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer una atención global, individualizada y especializada a la persona con SVSR y MC durante parte del día que permita prevenir el deterioro y mejorar una calidad de vida, estado de salud y bienestar social. • Ofrecer atención en el ámbito preventivo, terapéutico y de mantenimiento sobre las alteraciones presentes que pueden aparecer en las personas por el propio proceso patológico o evolutivo. • Favorecer la permanencia en el entorno sociofamiliar • Brindar a los familiares la seguridad de algunas horas de atención integral de su familiar con SVSR y MC y un espacio para que puedan retomar sus actividades habituales previas al daño cerebral. • Ofrecer información, educación y entrenamiento sobre el daño cerebral y el manejo de su familiar. • Asesoramiento en adaptaciones del entorno. • Proporcionar cuidado y atención a la familia • Descarga familiar

CENTROS DE DÍA / UNIDADES DE DÍA PARA PERSONAS SVSR o MC	PERFIL USUARIOS
	<ul style="list-style-type: none"> • Personas con diagnóstico de SVSR que hayan transcurrido más de 12 meses de su lesión en el caso de TCE y 9 meses en el caso de ACV y otras patologías neurológicas adquiridas. • Personas en estado de Mínima Conciencia. • Estables clínicamente sin necesidad de soporte vital. • Que estén en condiciones de concurrir al recurso diariamente o los días definidos conjuntamente entre los profesionales y familia considerando la realidad local y las necesidades del usuario. • Colocación de sonda gastrostoma percutánea PEG en el caso de los SVSR. • Grado de minusvalía • En situación legal de Incapacidad y consentimiento de los familiares. • Garantizar la continuidad asistencial adecuada y disminución de ingresos hospitalarios.
	SERVICIOS
	<p>Los servicios básicos que debe ofrecer este recurso son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Instalaciones adaptadas (Baño – camillas para el baño, grúas para el baño, sillones ergonómicos, etc. • Servicio de transporte adaptado. • Servicio de enfermería durante equis horas. • Valoraciones y seguimientos continuados del estado global (salud, físico, cognitivo, etc) • Plan de cuidados individualizado que incluya medicación, alimentación, nutrición, hidratación, higiene, etc. • Programa de estimulación global de mantenimiento y prevención: fisioterapia, t. ocupacional, logopedia, psicología, etc. • Servicio de nutrición y dietética • Programa de ocio. • Atención y cuidado a las familias: Información y asesoramiento, Entrenamiento y aprendizaje en estrategias de manejo, Apoyo y soporte emocional • Adaptaciones de domicilio • Coordinación y seguimiento con centros de salud • Coordinación con especialidades médicas externas (neurología, medico rehabilitador, etc.)
	EQUIPO TERAPÉUTICO
	<p>Equipo cualificado y formado en la atención de pacientes con SVSR y MC para conseguir el abordaje integral de sus necesidades.</p> <p>Equipo de atención básico: Auxiliares de enfermería, Diplomados en enfermería.</p> <p>Es necesario la cualificación y la formación continuada para trabajar con este colectivo.</p> <p>Equipo de terapéutico de apoyo: Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Logopedas, Psicólogos/Neuropsicólogos, T. Social, Nutricionista, Médico.</p> <p>La dedicación de horas semanales del equipo de apoyo estará en función de las necesidades del usuario y su familia.</p> <p>Equipo de profesionales de referencia: Neurólogo, médico rehabilitador, etc.</p>

Tabla 26. Unidad de respiro para personas con SVSR o Mc

UNIDAD DE RESPIRO PARA PERSONAS SVSR o MC	DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS
	<p>Dispositivo que proporciona servicios para garantizar una atención integral a personas con SVSR y MC por un periodo de tiempo puntual y acordado para que la cuidadora o cuidador principal y la familia puedan realizar actividades que habitualmente no pueden realizar a causa de la atención a su familiar afectado.</p> <p>El ingreso temporal de la persona en estado de SVSR o MC puede ser causado por complicaciones de la situación familiar, necesidad de descanso del cuidador principal o problemas de salud, etc.</p> <p>Esta unidad puede estar ubicada en una residencia específica para la atención a personas en estado de SVSR o en un medio hospitalario.</p> <p>Las características generales son similares a las residencias</p>
	OBJETIVOS/ FINALIDAD
	<ul style="list-style-type: none"> • Brindar a los familiares la posibilidad de disponer de un tiempo de respiro, con la tranquilidad que el familiar afectado recibirá una atención integral durante 24 horas • Dispensar a la persona con SVSR y MC durante un período concreto una atención especializada ajustada a las necesidades específicas que permita prevenir daños y darle una calidad de vida digna.
	PERFIL USUARIOS
	<ul style="list-style-type: none"> • Personas con diagnóstico de SVSR que hayan transcurrido más de 12 meses de su lesión en el caso de TCE y 9 meses en el caso de ACV y otras patologías neurológicas adquiridas. • Personas en estado de Mínima Conciencia. • Estables clínicamente sin necesidad de soporte vital. • Colocación de sonda gastrostoma percutánea PEG en el caso de los SVSR. • En situación legal de Incapacidad y consentimiento de los familiares.
SERVICIOS	
<p>Los servicios básicos que debe ofrecer este recurso son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Instalaciones adaptadas (Baño –camillas para el baño, grúas, sillones ergonómicos, etc.) • Servicio de transporte adaptado. • Servicio de enfermería 24 horas. • Programas de cuidados básicos diarios (higiene, vestido, etc.) • Programa de prevención de complicaciones (infecciones, ulceraciones, espasticidad muscular, diarrea, etc.) y de atención (fisioterapia, logopedia, T. Ocupacional, etc.) • Valoraciones y seguimientos continuados de los estado de salud • Servicio de nutrición y dietética • Ocio social • Atención y cuidado a las familias. • Coordinación con atención primaria • Coordinación con especialidades médicas externas (neurología, medico rehabilitador, etc.) 	

EQUIPO TERAPÉUTICO	
	<p>Equipo de atención básico: Auxiliares de enfermería, diplomados en enfermería. Es necesaria la cualificación y la formación continuada para trabajar con este colectivo.</p> <p>Equipo terapéutico de apoyo: Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Logopedas, Psicólogos/Neuropsicólogos, T. Social, Nutricionista, Médico.</p> <p>La dedicación de horas semanales del equipo de apoyo estará en función de las necesidades del usuario y su familia</p> <p>Equipo interdisciplinar cualificado y formado en la atención de pacientes con SVSR y MC para conseguir el abordaje integral de sus necesidades.</p> <p>Equipo de profesionales de referencia: Neurólogo, médico rehabilitador, etc.</p>

Tabla 27. Programa de ayuda a domicilio para personas con SVSR o MC

PROGRAMAS DE AYUDA A DOMICILIO PARA PERSONAS CON SVSR O MC	DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS
	<p>Este Programa ofrece atención en el propio domicilio a las personas con SVSR y MC, prestada por auxiliares domiciliarios, para apoyar en los cuidados y facilitar la permanencia en el domicilio de los afectados. Busca darles momentos de respiro a los familiares durante algunas horas a lo largo del día o de la semana.</p> <p>Las prestaciones que ofrece son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Atención personal: apoyo en la higiene personal, en la comida, en la movilización dentro del hogar acompañamiento fuera del hogar para visitas médicas, tramitación de documentos (cuando no exista apoyo familiar o de voluntario), etc. • Atención doméstica: limpieza de la vivienda, preparación de alimentos, lavado, planchado, repaso de la ropa, adquisición de alimentos y otras compras, etc <p>Las horas de apoyo formal pueden ofrecerse o completarse desde los Centros de día. Se suelen asignar entre 2 y 15 horas semanales (aproximadamente 3 diarias).</p>
	OBJETIVOS/ FINALIDAD
	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar al cuidador principal la colaboración especializada de profesionales sociosanitarios que lo ayuden a atender las necesidades de la persona con SVSR y MC y las propias de los familiares derivadas del DCA. Ofrecer a la persona con SVSR y MC y su familia durante algunas horas atención especializada ajustada a las necesidades específicas que permita alcanzar bienestar y calidad de vida acorde a su situación. • Prevenir la marginación, aislamiento o abandono de las personas que tienen limitada su autonomía personal por circunstancias psicosociales o sanitarias. • Proporcionar apoyo a la familia en el cuidado del usuario y prevenir la fatiga y aislamiento social. • Fomentar los cuidados básicos no sólo para evitar la aparición de enfermedades sino para aumentar su calidad de vida. • Reducir el número de días de estancia en los centros hospitalarios, prestando aquellos cuidados básicos y especializados en función del análisis de necesidades personales.
	PERFIL USUARIOS
<ul style="list-style-type: none"> • Personas afectadas DCA con diagnóstico de SVSR, mínima respuesta u otro estado de alteración de conciencia. • Necesidad de atención permanente y escasos recursos sociales y económicos • Entorno familiar en situación crítica, de desarraigo o conflicto sociofamiliar 	

	SERVICIOS
	<p>Los servicios básicos que debe ofrecer este programa son:</p> <p>Servicios de cuidado personal: bañar, duchar, afeitarse, vestir, comer, peinarse, movilizaciones y transferencias, cambios de colectores, medicación, etc</p> <p>Servicios de acompañamiento para visitas al médico y realización de gestiones. Compañía dentro y fuera del domicilio. Paseos con fines sociales y terapéuticos, etc.</p> <p>Servicios de atención al hogar: mantenimiento del entorno de la persona, hacer la cama, arreglar la ropa del usuario, compras, detección de situaciones de riesgo en la vivienda...</p> <p>Asesoramiento y soporte al familiar: Asesoramiento en la gestión del hogar y en asuntos de la vivienda, escucharle, apoyo y soporte, promover los hábitos saludables en el propio familiar, promover las relaciones sociales, etc.</p>
	EQUIPO TERAPÉUTICO
	<p>Equipo básico: Trabajadores sociales para coordinación, auxiliar de ayuda a domicilio y personal de atención doméstica.</p> <p>Equipo técnico de apoyo: Psicólogo, t. ocupacional.</p> <p>Equipo de apoyo externo: Médico primaria y enfermera del centro de Salud de referencia.</p>



Tabla 28. Programa de atención terapéutica a domicilio para personas con SVSR o MC

PROGRAMAS DE ATENCIÓN TERAPÉUTICA A DOMICILIO PARA PERSONAS CON SVSR O MC	DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS
	Programas de atención domiciliar individualizada e integral para personas con SVSR Y MC y sus familias que presentan serias dificultades para los desplazamientos o de salud y reciben la atención que requieren en su domicilio. Los terapeutas especializados se desplazan a sus domicilios para realizar el tratamientos y cuidados.
	OBJETIVOS/ FINALIDAD
	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar a la familia en el propio domicilio la atención especializada de los profesionales que requiere la persona en SVSR y MC por dificultades de desplazamientos o problemas de salud. • Ofrecer a la persona con SVSR y MC durante algunas horas atención especializada ajustada a las necesidades específicas que permita prevenir daños y alcanzar una calidad de vida ajustada a su situación.
	PERFIL USUARIOS
	<ul style="list-style-type: none"> • Personas con daño cerebral adquirido con diagnóstico de SVSR y MC de cualquier edad • Condición de discapacidad que impida el acceso a los servicios. • Estables clínicamente sin necesidad de soporte vital. • Que se encuentren en condiciones de poder recibir atención durante al menos dos horas. • No pueden acceder a otras recursos adecuados que cubran sus necesidades
	SERVICIOS
	<p>Actividades de educación: Entrenamiento en prevención de caídas, prevención de escaras, higiene, nutrición, curaciones. Educación para la salud dirigida al paciente, su familia y/o cuidador. Educación específica sobre su patología, sus causas, su tratamiento y factores de riesgo para su deterioro. Signos de alarma y recomendaciones generales para la consulta temprana y/o de urgencias, etc.</p> <p>Servicio de atención rehabilitadora/estimulación: intervenciones de fisioterapia, terapia ocupacional, terapia respiratoria, logopedia, etc.</p> <p>Valoraciones y seguimientos continuados del estado global del paciente (salud, físico, cognitivo, etc)</p> <p>Servicio de atención y cuidado a la familia: apoyo y soporte psicológico, asesorar para trámites de gestiones, favorecer hábitos saludables, entrenamiento en el manejo del usuario. Información y asesoramiento sobre trámites de ayudas, adaptaciones de domicilio, etc.</p> <p>Coordinación y seguimiento de las intervenciones llevadas a cabo por personal sanitario de referencia: prescripciones farmacológicas, analíticas, cambios de PEG, etc.</p>
	EQUIPO TERAPÉUTICO
	<p>Equipo cualificado y formado en la atención de pacientes con SVSR y MC para conseguir el abordaje integral de sus necesidades.</p> <p>Equipo de atención básico: Fisioterapeutas, T. Ocupacionales, Logopedas, Psicólogos/ Neuropsicólogos, T. Social.</p> <p>La dedicación de horas semanales del equipo de apoyo estará en función de las necesidades del usuario y su familia.</p> <p>Es necesario la cualificación y la formación continuada para trabajar con este colectivo.</p> <p>Equipo de apoyo: Auxiliares de enfermería, nutricionista, etc.</p> <p>Equipo de profesionales de referencia: Enfermera y médico de centro de salud de referencia.</p>



VB. Propuesta de modelo integral de atención. Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Daño Cerebral Adquirido.

Grupo de Estudio de FEDACE, Servicio de NeuroRehabilitación de los Hospitales NISA Valencia al Mar y Sevilla-Aljarafe, Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla

I. Fundamentación

Un porcentaje de pacientes con daño cerebral adquirido (DCA) presentan alteración en el nivel de conciencia, muchos de los cuales tras varios meses evolucionan hacia un Síndrome de Vigilia sin Respuesta que como ya hemos venido describiendo en los capítulos del manual se caracteriza por apertura ocular, preservación del ritmo de vigilia-sueño, falta de evidencia de de sí mismo y del entorno y de respuesta voluntaria o de comunicación con otras personas.

Debemos destacar que las personas con Daño Cerebral Adquirido en Síndrome de Vigilia sin Respuesta son una realidad compleja dentro del DCA que plantea necesidades variadas y complicadas que requieren de un continuo de cuidados y recursos con diferentes objetivos, de diversa complejidad y especialización a lo largo del tiempo. Además el cuidado de estas personas supone una gran carga emocional, física, y económica para las familias.

Son personas totalmente dependientes y fuente de gran discapacidad que requiere de respuestas sanitarias y sociales especializadas y de un abordaje integral de larga duración.

El interés y la sensibilidad por las personas en SVSR y sus familias es evidente por todos los sectores pero con escasas respuestas, las pocas respuestas van surgiendo de las entidades y organizaciones dedicadas a su atención y no tanto desde las administraciones.

Posiblemente la redacción de este documento y su publicación junto a las respuestas que debiera dar la administración, sea una de las claves para la atención integral, continuada y específica de este colectivo, ya que la realidad nos muestra que existe: escaso rigor en diagnóstico (SVSR, MC, locked-in, etc.), desatención de la propia persona afectada y su familia (escaso plan de cuidados), escasos recursos asistenciales, escasas ayudas económicas para acceder a las ayudas técnicas, etc.

Aunque no hay disponibles datos estadísticos contrastables, desde la experiencia del movimiento asociativo de FEDACE, podemos afirmar que un porcentaje elevado de estas personas acaban siendo trasladadas a sus casas, donde quedan al cuidado de sus familias, y de manera especial de sus madres. Estas cuidadoras no pueden ni quieren salir de esta situación, dada la ausencia de recursos específicos, por lo que permanecen a su cargo durante años, en algunos casos muchos años.

Nuestro Modelo de Calidad de Vida para personas afectadas por DCA y sus familias, nos obliga a reflexionar sobre las características de estos recursos. Desde la experiencia y el rigor profesional, pero también desde el reconocimiento de la dignidad humana.



II. Principios básicos de la propuesta del modelo de atención integral

La filosofía de esta propuesta de modelo se basa ante todo en el respecto a la condición de la persona en SVSR como ser humano, con un cuerpo y unas necesidades; persona cuyo problema principal es que no puede contactar con su entorno, cuya forma de vida está totalmente ligada a la ayuda de otra persona y que merece un respecto especial por su condición extremadamente frágil. Tenemos que tener presente que es un enfermo, por lo que existe la necesidad de brindarle todos los medios terapéuticos y de cuidado que estén al alcance.

Las ideas y propuestas de acción reflejadas en el documento se basan en parte de los principios y valores ya planteados en el Modelo de Atención al Daño Cerebral Adquirido².

Los principios que hemos tenido presente en el diseño de la propuesta del modelo de atención a personas en Síndrome de Vigilia sin Respuesta y en Mínima Conciencia que todo profesional y entidad tienen que tener presente en la puesta en marcha de las acciones que proponemos son los siguientes:

- **Atención continuada, especializada y coordinación asistencial:** Esta propuesta va orientada a subsanar la ruptura asistencial que se produce al salir del hospital y más en este caso de personas SVSR. Las familias de este colectivo de personas afectadas exponen que una vez pasan a planta donde reciben rehabilitación física y una vez transcurrido un periodo que oscila entre 4-6 meses aproximadamente y observando la nula o lenta evolución y considerándole en estabilidad médica, el afectado es dado de alta y regresa a su domicilio. Estos afectados necesitan de atención 24 horas al día, precisan de una persona que les atienda en el aseo, alimentación, cambios posturales, etc. Por otra parte necesitan fisioterapia y otros tratamientos. Todas estas atenciones recaen sobre la familia que sin ser profesionales deben aprender a cuidar y de vez en cuando acudir al médico de cabecera o enfermera. Por ello se plantean intervenciones y recursos que promuevan la continuidad asistencial teniendo en cuenta las necesidades complejas del afectado y la familia, especialización de los profesionales y la coordinación con recursos ya existentes sanitarios y sociales.

- Los objetivos de intervención, las actividades, recursos en definitiva el principio de directriz de la propuesta del Modelo deben estar basados en el **concepto de calidad de vida** (la mayoría de este colectivo son jóvenes con necesidades específicas y continuadas a lo largo del resto de su vida, teniendo presente que su pronóstico de recuperación es nulo y su esperanza de vida puede ser elevada (teniendo presente que son población entorno a los 25-35 años). Por lo que nos vemos con la necesidad de brindarles todos los medios terapéuticos y de cuidado que estén al alcance para garantizarle la mayor calidad de vida y prevenir el deterioro.

2 Modelo de Atención a las Personas con Daño Cerebral. *Colección Documentos Serie Documentos Técnicos*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 2007

- Cada intervención, valoración, actividad, recurso planteado en cada una de las distintas fases a lo largo de toda la evolución del daño, tiene que tener en cuenta a la persona como individuo y a la familia como parte afectada directamente y parte de la solución, ambos dos con determinadas necesidades, con historia previa, etc. A pesar de plantear posibles líneas de actuación estándares, siempre debemos tener en cuenta que el foco al que va dirigida la acción es al afectado y familia. En definitiva toda acción debe girar entorno al paciente y a la familia y no al profesional, al recurso o a las necesidades vigentes en ese momento.

- Las personas en SVRS y MC al igual que los otros colectivos dentro del daño cerebral adquirido y así se muestra en todo el documentos son una realidad compleja, con secuelas que afectan a todo su ser, desde la movilidad, la comunicación, el contacto con el entorno, hasta la propia conciencia del yo. La respuesta a esta amalgama de secuelas ha de ser una respuesta integrada por distintas disciplinas tanto del ámbito social como sanitario y debe ser una consensuada, negociada, equilibrada y priorizando necesidades y objetivos haciendo participe a la familia. En definitiva la actuación de este colectivo requiere un equipo interdisciplinar que trabaje de forma coordinada con profesionales altamente capacitados y bien entrenados en el manejo de este colectivo y sus familias.

- La variabilidad de necesidades de cuidados que requiere cada persona y su familia hacen que no sea posible un plan de cuidado estándar, por lo que es necesarios plantear programas de atención y cuidados individualizados tanto para la familia como para la persona SVSR. Además estos planes de atención individualizados y adaptados a las condiciones de cada persona y sus necesidades deben ser revisados y ajustados a las fase asistencial en la que se encuentra afectado y familia.

Se trata de un trabajo diseñado desde la realidad que cada uno de los participantes hemos ido aportando, junto a la experiencia y saber de los profesionales externos especializados. El objetivo no ha sido crear un Modelo de Atención para personas con DCA en Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Mínima Conciencia, sino pincelar ideas y consensuar herramientas de intervención (establecer unos mínimos exigibles en la atención a estas personas) que nos oriente y facilite el trabajo tan complejo con estas personas y sus familias. Esta propuesta de Modelo la pensamos no sólo para los profesionales de FEDACE, sino para cualquier profesional implicado en la atención y cuidado de este colectivo y sus familias y al mismo tiempo pretende servir como base para visibilizar, reivindicar y construir el futuro de la atención de este colectivo.



Tabla 29 - Síntesis de la propuestas del Modelo de Atención Integral para SVSR y MC

	FASE HOSPITALARIA	FASE NEURORREHABILITACIÓN	FASE INTEGRACIÓN AL ENTORNO
I. DIAGNÓSTICO • Coma Recovery Scale Revisad (CRS-R)*	Diaria o semanal	Semanal o Mensual	Semestral o anual
II. VALORACIÓN CLÍNICA • Valoración funcional (DRS) • Valoración tono y postura (Asworth, etc.)	Ingreso y Alta Semanal	Mensual o trimestral	Semestral o anual
III. EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS • pruebas de laboratorio • radiología osteoarticular • prueba de neuroimagen • Recomendaciones en valoración y diagnóstico	Ingreso y según clínica	Ingreso y según clínica	Según situación clínica del paciente y decisión del equipo médico. Se recomienda prueba laboratorio anual e imagen según clínica.
	<ul style="list-style-type: none"> • Disponer de suficiente tiempo. • Estar entrenados en el uso y manejo de las pruebas. • Conocer al paciente. • Entrevistas con la familia y otros profesionales que trabajan con el paciente <p>*CRS-R: Es importante que evaluemos al paciente con la escala como mínimo tres veces en momentos distintos antes de emitir el resultado definitivo de la prueba. Cuanto más agudo e inestable se encuentre el paciente más fluctuaciones neurológicas se observaran, por lo que se aconseja diagnósticos abiertos y flexibles, con varias repeticiones de la prueba</p>		

	FASE HOSPITALARIA	FASE NEURORREHABILITACIÓN	FASE INTEGRACIÓN AL ENTORNO
IV. NECESIDADES Y ACTIVIDADES DE LA PERSONA CON SVSR/MC*	<ul style="list-style-type: none"> - Alcanzar la estabilidad clínica. - Valoración y diagnóstico correctos para orientar las intervenciones de rehabilitación. - Prevención posibles complicaciones y control de signos de recuperación. - Cuidados básicos individualizado. - Contactos con equipos de atención primaria - Ser tratado con la debida asistencia y trato digno que merece toda persona 	<ul style="list-style-type: none"> - Adecuado proceso de rehabilitación, prolongado en el tiempo, que favorezca recuperación - Prevención de posibles complicaciones y control de signos de recuperación - Plan de cuidados médicos y básicos individualizados - Ser tratado con la debida asistencia y trato digno que merece toda persona 	<p>Se describen detalladamente en apartado consideraciones prácticas en la fase de integración al entorno.</p>
V. NECESIDADES Y ACTIVIDADES FAMILIA	<ul style="list-style-type: none"> - Información sobre diagnóstico y lo que significa, en palabras sencillas y no técnicas. - Información del pronóstico una vez que se ha identificado la causa del estado y cuál es la calidad de vida de su familiar. - Asignación de profesionales de referencia en el proceso de hospitalización. - Contactos con equipos de atención primaria - Saber que su familiar esta siendo bien atendido y recibir información de todo lo que se esta haciendo. - Apoyo y soporte emocional - Acompañamiento por parte del personal sanitario. 	<ul style="list-style-type: none"> - Información y asesoramiento sobre SVSR/MC crónico y estructuras cerebrales dañadas - Ofrecer un servicio que le dé al familiar la tranquilidad de que se le proporciona al familiar la mejor atención sanitaria y social - Acompañamiento, apoyo y soporte emocional - Formación en cuidado y manejo del paciente - Profesionales o instituciones de referencia. - Contacto con servicios sociales de zona y atención primaria - Otros, descritos a lo largo de todo el documento 	<p>Se describen detalladamente en apartado consideraciones prácticas en la fase de integración al entorno.</p>

VI. A modo de cierre

El Taller de Síndrome de Vigilia sin Respuestas y Mínima Conciencia ha sido un espacio de trabajo y de reflexión para todos los profesionales participantes, que ha permitido sistematizar en esta publicación los mínimos que deseamos sean una realidad a la hora atender a las personas con Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Mínima Conciencia y a sus familias.

A continuación presentamos de forma sintética las principales recomendaciones a las que se ha llegado y que deseamos que todo el movimiento asociativo de Daño Cerebral las asuma:

- Emplear el concepto **Síndrome de Vigilia sin Respuesta** propuesto por European Task Force on Disorders of Consciousness [30, 31], donde el término “vigilia” hace referencia a la presencia de apertura ocular –espontánea o inducida- que jamás existe en casos de coma, el término “síndrome” hace referencia a que deben evaluarse una serie de signos clínicos que conforman un cuadro clínico específico, y el término “sin respuesta” hace referencia a la única presencia de respuestas reflejas con ausencia de respuestas a la orden. Creemos que esta denominación evita el uso de términos como: *vegetativo*, *persistente* o *permanente* que en muchos casos no reflejan la realidad y que habitualmente producen un efecto de bloqueo o rechazo en los familiares de la persona con DCA.
- Eliminar los calificativos “persistente y permanente” del diagnóstico, por su posible connotación pronóstica negativa y sustituirlos por la etiología y por la cronicidad del cuadro clínico
- Acompañar el diagnóstico con la puntuación global y desglosada obtenida en la CRS-R, con la fecha en que se valoró a las personas con SVSR/MC.
- Reivindicar la necesidad de un diagnóstico riguroso para este colectivo de personas afectadas.
- Implantar una propuesta de **Modelo de Atención Integral para las personas con Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Mínima Conciencia** que sirva como guía a profesionales y a familiares para conseguir unos niveles básicos de atención especializada a estas personas que les aseguren una calidad de vida ajustada a su realidad. Esta propuesta esperamos que sea en un futuro un punto de partida para el Modelo de atención.
- Impulsar la creación de recursos, la puesta en marcha de actividades o programas que tengan como base las ideas consensuadas en la propuesta de Modelo de Atención Integral para las personas con Síndrome de Vigilia sin Respuesta y Mínima Conciencia y sus familias.
- Reivindicar la necesidad de entornos sanitarios con equipos humanos adecuadamente formados en el cuidado de las personas y sus familias.
- Trabajar tanto en nuestras asociaciones como en el entorno sanitario y social para romper la discontinuidad asistencial en la atención recibida a este colectivo.

- Seguir investigando y sistematizando información para poder abordar desde el movimiento asociativo cada día con más profesionalidad la mejora de la calidad de vida de las personas con SVSR y MC y sus familias.

Queremos agradecer especialmente el trabajo voluntario y generoso del Equipo del Servicio de NeuroRehabilitación del Hospital Nisa Valencia al Mar y del Hospital Nisa Sevilla Aljarafe, que han volcado toda su experiencia y conocimiento en el Taller y en esta publicación.

Por último, agradecer a las asociaciones y a las entidades colaboradoras que han hecho posible que 45 profesionales que trabajan en 24 localidades de España, se reunieran para sentar las bases que permitan mejorar la calidad de vida de una población especialmente vulnerable como son las personas con Síndrome de Vigilia sin Respuesta y de Mínima Conciencia y sus familias.