



Un suplemento de EL MUNDO

Un servicio de [elmundo.es](http://elmundo.es)

# SALUD

2 de Abril de 2005, número 611

## DIRECTORIO

- Portada
- Números Anteriores

## OTROS SUPLEMENTOS

- Magazine
- Crónica
- El Cultural
- Su Vivienda
- Nueva Economía
- Motor
- Viajes
- Salud
- Ariadna
- Aula
- Campus

[elmundo.es](http://elmundo.es)

- Portada
- España
- Internacional
- Economía
- Sociedad
- Comunicación
- Solidaridad
- Cultura
- Ciencia/Ecología
- Tecnología
- Madrid24horas
- Obituarios
- DEPORTES
- SALUD
- MOTOR
- Metrópoli
- Especiales
- Encuentros
- publicidad

## NEUROLOGÍA

### El cerebro de Terri

**Su muerte no cerrará el debate médico, ético y legal sobre el diagnóstico y tratamiento del estado vegetativo. Los expertos españoles exponen su opinión**

ISABEL PERANCHO

Terri Schiavo falleció el jueves, 15 años después de haber sufrido una parada cardíaca y transcurridos 13 días desde que le retiraran una sonda que la había mantenido con vida a pesar de los graves daños cerebrales que sufría. Estaba inconsciente, no podía hablar y era incapaz de responder adecuadamente a estímulos externos. Su cerebro era como una bombilla que jamás generaría luz. ¿Merecía esa vida ser vivida? Las respuestas a este interrogante son dispares. Su muerte no conseguirá cerrar el intenso debate médico, moral, ético y legal que ha suscitado este caso.

La situación de Terri fue diagnosticada como un estado vegetativo permanente (EVP), una entidad clínica que fue descrita hace apenas 30 años. Su definición implica que la inconsciencia del afectado ha de ser completa, es decir, que no sea capaz de reconocerse ni a él mismo ni a su entorno. Pero en estos casos, el cerebro no está completamente muerto. El paciente alterna ciclos en los que parece despierto y abre los ojos con otros de sueño, y puede preservar funciones autónomas como la circulación y la respiración, que permiten sobrevivir con unos cuidados médicos mínimos.

Se estima que alrededor de 3.000 españoles podrían encontrarse en esta situación. Sudiagnóstico y tratamiento no son un tema cerrado y suscitan controversia entre los especialistas. ¿Cuándo se puede establecer con seguridad que se está ante un EVP? ¿Se puede predecir la evolución? ¿Cuáles son los tratamientos más apropiados? ¿Existe certeza moral suficiente para tomar una decisión respecto a mantener o no los cuidados médicos? Hace tres años un destacado grupo de expertos de distintos ámbitos fue convocado a instancias de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) para responder a estas preguntas. El resultado fue un documento de consenso con recomendaciones para actuar ante casos como el de Terri Schiavo.

Los avances tecnológicos han permitido reducir las muertes tras una parada cardiorrespiratoria, pero han generado una nueva enfermedad de difícil manejo: la de los supervivientes con secuelas neurológicas graves debidas a la falta de oxígeno (anoxia) en el cerebro. «El estado vegetativo posanoxia es una de las realidades clínicas más complejas por sus implicaciones éticas y elevado coste asistencial», señala en su introducción el documento de la conferencia de consenso de la SEMICYUC, publicado en marzo de 2003 en la revista 'Medicina Intensiva'.

La magnitud de este problema se ha incrementado en los últimos años debido a la generalización de las maniobras de resucitación cardiopulmonar, que permiten a muchos volver a la vida, pero pagando, en ocasiones, un alto precio. En 1998 se realizó una encuesta en las unidades de cuidados intensivos (UCI) de 16 hospitales españoles para analizar las características de los pacientes que salían con un diagnóstico de estado vegetativo (EV). Esta 'sentencia' figuraba en el 1% de los informes de alta. En el 17% de los casos, la causa de la lesión cerebral era secundaria a una parada cardiorrespiratoria.

Cuanto más tiempo permanezca el cerebro sin oxígeno, mayor es el riesgo de lesión neurológica y de acabar en un EV persistente, la consecuencia de mayor gravedad de la anoxia, después de la muerte cerebral. ¿Qué hacer con este tipo de pacientes? ¿Se pueden considerar muertos? O, como sostienen muchos especialistas, es peor que estar muerto.

«Es un estado frontera entre la vida y la muerte, por eso sigue presentando interrogantes desde el punto de vista médico y ético», opina Antonio Martínez Aragoz, neurólogo del Hospital Central de la Defensa de Madrid y miembro del comité científico de la Sociedad Española de Neurología. Aunque no existe normativa legal ni jurisprudencia al respecto en España, este especialista afirma que «existe un consenso generalizado en que mantener con vida a los pacientes, que pueden llegar a sobrevivir décadas, realmente implica prolongar el proceso de su muerte».



South Florida Sun-Centinel



COMPRAR

**Zapatillas  
Deportivas Revolve  
Gs**

Un precio increíble.  
¡Ofertón!

**PVP: 44,90 €**



COMPRAR

**Coche Nissan 350z**

Coches nuevos o de  
segunda mano!

**PVP: 41.145,00 €**

«No hay una prueba del algodón que nos diga con una certeza del 100% y de forma inequívoca que no existe actividad consciente, pero disponemos de herramientas que nos ofrecen un alto grado de fiabilidad para poder decir que las probabilidades de recuperación son infinitesimales», apostilla Eduardo Palencia, especialista en medicina intensiva del Hospital Gregorio Marañón de Madrid y uno de los redactores del documento de la SEMICYUC.

Hasta hace muy poco no todos estaban de acuerdo en la mejor manera de abordar estos casos. Éste fue el motivo que llevó a los intensivistas a convocar una conferencia de consenso sobre el estado vegetativo persistente posanoxia, el diagnóstico de Terri Schiavo. Como subrayan los autores del informe elaborado tras la reunión, la asistencia no era uniforme por diversos motivos: «Las lagunas en el conocimiento de la enfermedad, los conflictos éticos y la inseguridad jurídica que percibían los profesionales para tomar decisiones como, por ejemplo, retirar la sonda de alimentación».

También existía cierta confusión terminológica entre estado vegetativo a secas, el estado vegetativo persistente y el estado vegetativo permanente. De ahí la necesidad de unificar criterios. Para ello, a finales de 2002 se reunió a un grupo de expertos en diferentes disciplinas para que revisaran y expusieran las evidencias científicas al respecto del EV persistente; entre otros, intensivistas, neurólogos, neurorradiólogos, juristas, especialistas en bioética y en metodología de investigación. Pero también se convocó a un jurado, parte de cuyos miembros eran profesionales ajenos a esta problemática. Su intervención se requirió para analizar los aspectos éticos y jurídicos. Éstas fueron sus principales conclusiones:

**- ¿Qué es el estado vegetativo?**

Varios criterios lo definen. En primer lugar, no hay evidencia de conciencia de uno mismo o del medio ni capacidad de interacción con otras personas. Tampoco hay signos de respuestas voluntarias ante estímulos visuales, auditivos, al tacto o a la estimulación del sistema nervioso reflejo. El afectado no habla ni da muestras de comprender lo que le dicen y es incapaz de retener la orina y las heces.

Este déficit neurológico obedece a que la corteza cerebral, la zona encefálica que rige estas funciones, está gravemente dañada. Sin embargo, a diferencia de los diagnosticados de muerte cerebral, el paciente conserva ciertas capacidades. Así, no siempre duerme. A ratos abre los ojos. Y mantiene funciones vitales autonómicas como la respiración, la circulación sanguínea y el control de la presión arterial, ya que el tronco cerebral está indemne.

También puede conservar, aunque de forma variable, ciertos reflejos cerebrales y espinales, un fenómeno que con frecuencia genera confusión y es difícil de explicar a unos familiares que se suelen aferrar al último hilo de esperanza. Así, algunos afectados pueden mover la cabeza, los ojos y mostrar ciertos reflejos automáticos, aunque de forma esporádica. «Pueden llegar a sentarse en la cama, es lo que se conoce como el síndrome de Lázaro, pero no se trata de una respuesta voluntaria y consciente, sino de un reflejo de la médula espinal», explica Palencia.

El EV posanoxia se considera persistente si transcurrido un mes las exploraciones neurológicas siguen indicando que la actividad consciente es negativa. Éste se cataloga como permanente si se mantiene la misma situación pasados tres meses.

Son minoría los pacientes que sobreviven al coma inicial (en el que necesitan soporte vital completo, incluida la ventilación mecánica) y quedan vegetativos. La mayoría fallece en la UCI o en el hospital. En el estudio realizado en las unidades de intensivistas españolas, el 16% de los afectados falleció en este servicio y otro 55% en el hospital. De los que están vivos al mes, muchos mueren durante el primer año, aunque la expectativa vital media es de dos a cinco años. Casos como el de Terri, que vivió 15, no son habituales.

**- ¿Se puede diagnosticar con certeza?**

Si bien los expertos admiten que no hay una prueba definitiva, aseguran que pueden llegar a un diagnóstico con «un alto grado de seguridad» en la mayoría de los pacientes adultos gracias a una serie de exploraciones neurológicas que deben llevarse a cabo de forma cuidadosa y repetida.

Básicamente la valoración clínica se fundamenta en observar periódicamente el grado de respuesta del afectado ante una serie de estímulos. Así, simplemente armados de una linterna y un martillo, los especialistas comprueban a pie de cama si el paciente sigue con sus ojos los objetos, responde a la luz, cierra los párpados como reflejo de amenaza a un estímulo directo y agresivo o si es capaz de responder con algún movimiento a instrucciones sencillas.

La evolución en los tres primeros días es clave. Si transcurrido este plazo, no hay señales de actividad consciente el riesgo de que el estado vegetativo persista es muy alto.

**- ¿Se puede predecir la evolución?**

La probabilidad de que una persona recupere la consciencia se reduce con el tiempo. Si ha estado vegetativo un mes, la posibilidad en el año siguiente se limita al 14%, si la inconsciencia duró tres meses se reduce al 6%, y al 1% tras seis meses.

Los casos de recuperaciones tardías son excepcionales y el despertar de estos pacientes no es tan

dulce como cabría esperar: la mayoría presenta un nivel de consciencia mínimo o permanece sin habla, sin poder alimentarse por sí mismo y con una capacidad muy reducida de comunicarse. ¿Habría que esperar años antes de tomar una decisión? Los expertos sostienen que no, que se puede hacer un pronóstico a largo plazo ya desde el tercer día. Para ello se utiliza una prueba conocida como potenciales evocados somatosensoriales, un recurso que sobre todo indica cuándo las esperanzas de recuperación son escasas. Miguel Nolla, especialista en cuidados intensivos y organizador de la conferencia de consenso de la SEMICYUC, explica de forma sencilla su funcionamiento. «Provocamos estímulos y mediante unos electrodos observamos hasta qué estructura del cerebro viaja la señal. Se entiende que las zonas que no transmiten el estímulo están desconectadas».

La información que ofrecen las pruebas de diagnóstico por imagen, escáner y resonancia magnética, no se ha considerado suficientemente fiable. Sin embargo, Jordi Ruscalleda, neurorradiólogo del Hospital de la Santa Cruz y San Pablo de Barcelona, que participó en el consenso de 2002, asegura que las cosas han cambiado en estos tres años y que las nuevas investigaciones con resonancia magnética «aportan datos cada vez más fiables para conocer la extensión del daño cerebral en la fase aguda [los primeros días] y poder tomar decisiones, incluso retirar el soporte vital».

#### - ¿Cuándo retirar la sonda?

No existe ningún tratamiento específico para el EV persistente que haya demostrado ser capaz de revertir este proceso. De acuerdo al consenso de los expertos españoles en medicina intensiva, las medidas de soporte vital deben ser de obligado cumplimiento mientras existan dudas razonables sobre el pronóstico del paciente. Pero ya desde el tercer día posterior a la parada cardiorrespiratoria se puede plantear limitar el esfuerzo terapéutico para mantener con vida al paciente (retirarle la alimentación e hidratación que recibe gracias a una sonda nasogástrica y los tratamientos farmacológicos para evitar complicaciones) si la exploración demuestra una ausencia de reflejo a la luz y al dolor y los 'test' de potenciales evocados somatosensoriales son negativos.

Cuando estos resultados no son suficientemente clarificadores, el pronóstico se debe fundamentar en la duración de la situación de EV. Los tiempos de espera que se consideran prudentes para predecir qué puede ocurrir oscilan entre los tres y hasta seis y 12 meses. Si bien los expertos consultados por SALUD se inclinan por plantear retirar la sonda si la inconsciencia persiste transcurridos tres meses. Nolla aconseja tener en cuenta el perfil del paciente. «Si se trata de una persona que ya tiene una enfermedad previa grave se puede discutir antes, pero ante un paciente joven que antes del accidente estaba sano esperaría tres meses antes de tomar esta decisión».

Para poder retirar la sonda se precisa, además del acuerdo médico, la voluntad anticipada del paciente en este sentido y si no existiera, la opinión favorable de la familia. En caso de duda o desacuerdo, se aconseja recurrir a una tercera instancia, habitualmente al comité de ética del propio hospital y, en menor medida, al juzgado. Los especialistas recomiendan que el equipo asistencial establezca desde el inicio del cuadro de coma posanóxico una relación de «diálogo continuado» con los familiares para que «comprendan la situación clínica presente y previsible a corto y largo plazo», así como hacerles partícipes de los límites de la medicina y de la sobrecarga emocional y física a la que se enfrentan.

#### - ¿Sufren antes de morir?

Miguel Nolla es taxativo: «El enfermo no capta la sensación de sed ni de hambre al retirar la alimentación artificial. No es consciente. Además, el nivel de consciencia, si lo hubiera bajaría aún más con la desnutrición y la deshidratación. El sufrimiento está en su entorno, en su familia».

Martínez Aragus añade que estudios realizados con Tomografía por Emisión de Positrones (PET), un tipo de escáner, «demuestran que los pacientes en este estado no experimentan sensación de dolor».

La supervivencia media sin alimento es de 15 días y durante este tiempo el enfermo debe recibir unos cuidados mínimos por «higiene y dignidad personal». Se le hidrata la piel con cremas y se le moviliza para evitar escaras y ulceraciones. El objetivo es reducir la angustia de la familia por el posible deterioro físico de su ser querido. Los especialistas consideran muy aconsejable que los allegados colaboren en estas tareas asistenciales y que acompañen al paciente hasta el último momento.

[Gráfico en pdf \(versión para imprimir\): Qué le ocurrió a Terri Schiavo](#)

---

#### Los casos de Karen y Nancy

Siete años ha durado la batalla legal que ha concluido con la desconexión de Terri Schiavo de la sonda que la mantenía con vida. Su caso ha viajado por varios tribunales y ha pasado por las manos de, al menos, 20 jueces. Pero no era el primero. Los de Karen Quinlan y Nancy Cruzan lo hicieron primero.

En 1976 el estado vegetativo persistente de Karen Quinlan fue portada de la prensa internacional cuando sus padres solicitaron a un juez de EEUU permiso para desconectar la ventilación mecánica que mantenía con vida a su hija. Los médicos de Karen se habían opuesto a la petición de los familiares, ya que, según les dijeron, tenían que asumir responsabilidades civiles e, incluso, criminales por su

muerte. La Corte Suprema del estado de New Jersey falló que podía retirarse el tratamiento de soporte vital si se confirmaba que no existían posibilidades razonables de que recuperase la consciencia y que nadie, incluidos los médicos, podía ser responsabilizado por su fallecimiento.

La publicidad que acaparó tuvo dos consecuencias. Por un lado, impulsó el desarrollo de la normativa sobre voluntades anticipadas o testamento vital, que otorga inmunidad legal a los médicos que sigan las instrucciones previas en las que los pacientes especifiquen que no desean ser tratados en caso de no poder decidir por sí mismos. Pero también propició el nacimiento de comités éticos en los centros hospitalarios que pueden intentar resolver este tipo de disputas sin necesidad de acudir a la instancia judicial.

En caso Cruzan llegó al Tribunal Supremo de EEUU en 1990 y desembocó en una ley nacional. Sus circunstancias eran idénticas a las de Karen, pero lo que la mantenía con vida era una sonda nasogástrica que, finalmente, le fue retirada. Este episodio generó un movimiento en favor no sólo de realizar un testamento vital, sino de designar a alguien próximo que pueda tomar decisiones ante una situación de este tipo.

---

### ¿Por qué sonreía Terri en el video?

Una de las cuestiones más difíciles de entender respecto al estado vegetativo es que quienes lo sufren pueden parecer despiertos a ratos, porque son capaces de abrir los ojos, aunque estén inconscientes. En situación de coma los párpados permanecen cerrados. Esto ocurre porque el ciclo vigilia-sueño así como ciertos movimientos oculares no están regidos por las zonas cerebrales que tienen lesionadas estos enfermos (el córtex y el tálamo). Lo mismo ocurre con otros movimientos reflejos e involuntarios.

A muchos les ha sorprendido ver las las imágenes de Terri en un video difundido a las televisiones por sus padres. En él parece sonreír, seguir con la mirada a una mujer y pestañear. Sus progenitores se aferraron con pasión a estos signos para descartar el diagnóstico de su hija y asegurar que no sufría un estado vegetativo permanente, sino otra entidad, descrita más recientemente, conocida como estado de mínima consciencia. Si este nuevo diagnóstico se hubiera aceptado, el debate ético podría haber sido más complejo.

Y algunos especialistas comparten esta opinión. Estas imágenes han suscitado la duda de Miguel Nolla. «Se queda mirando a quien le habla, le sigue con la mirada y tiene una expresión de cierto nivel de consciencia, no me parece un estado vegetativo persistente, aunque eso no significa que fuera capaz de tomar una decisión», dice con cautela.

El estado de mínima consciencia limita con el vegetativo persistente. Estos pacientes muestran algunos signos de actividad consciente, aunque de forma esporádica, que son muy difíciles de discernir si no es por profesionales muy expertos en el manejo de estas situaciones.

Antonio Martínez Aragus cree que «es muy poco probable que con las exploraciones neurológicas disponibles se pueda confundir un estado vegetativo permanente con otra cosa», sobre todo teniendo en consideración el tiempo que había transcurrido en el caso de Terri.

A pesar de que habían pasado 15 años, el diagnóstico de Terri se hizo a mediados de los 90. De hecho, los tribunales han basado sus decisiones en las pruebas médicas presentadas entonces y nunca aceptaron nuevos testimonios, ni revisiones. No obstante, han sido muchos los profesionales que han estudiado este caso fuera de los tribunales y la mayoría coincide en el diagnóstico inicial: estado vegetativo persistente. Brian Bennet, el neurólogo británico que definió esta entidad clínica en 1972, abordaba el dilema en un artículo publicado en 2002. «Es discutible si pestañear ante una amenaza visual implica que exista cierto grado de actividad cortical, pero por sí misma esta respuesta no es una evidencia de consciencia». En cuanto a la 'persecución' ocular, un signo que se asocia con el despertar del estado vegetativo, el experto argumenta que algunos pacientes pueden recuperar ocasionalmente la capacidad de seguir algo con los ojos, pero sin mostrar otras evidencias de consciencia durante los meses o años siguientes. La sonrisa de Terri pudo ser sólo un movimiento reflejo aislado.

© Mundinteractivos, S.A. - Política de privacidad

C/ Pradillo, 42. 28002 Madrid. ESPAÑA  
Tfno.: (34) 915864800 Fax: (34) 915864848  
E-mail: [cronica@el-mundo.es](mailto:cronica@el-mundo.es)