

Estado vegetativo (*post coma unresponsiveness*): una condición poco comprendida

Verónica Montiel Boehringer*

INTRODUCCIÓN. LA TERMINOLOGÍA

En 1972 Jennet y Plum publicaron en *Lancet* el artículo “*A syndrome in search of a name*” al cual llamaron estado vegetativo persistente. Los términos *vegetate* y *vegetative* fueron utilizados en 1740 y 1764 respectivamente; el primero se refería a vivir una vida meramente física sin actividad intelectual o relación social, mientras el segundo se refería a un cuerpo orgánico capaz de crecer y desarrollarse desprovisto de sensaciones y pensamientos.¹ Actualmente *vegetative* se entiende al funcionamiento inconsciente o involuntario.²

Con el paso del tiempo se propusieron una gran variedad de términos inapropiados que intentaban describir tal entidad: síndrome apálico, demencia traumática severa, encefalopatía post-traumática, coma vigilia, mutismo acinético, coma, coma prolongado, post-comatoso, alteraciones de la conciencia, parasonia, necrosis neocortical, muerte cognitiva, (1963) *pie vegetative*, (1971) *vegetative survival*, (1972) *persistent vegetative state*. Los términos erróneamente usados “descerebrado” y “decorticado” describen una disfunción motora y no una alteración de la conciencia.

* Médico especialista en Medicina de Rehabilitación, Instituto Nacional de Pediatría, Cd. de México (e-mail: veromontiel88@gmail.com).

Il contributo è stato ricevuto dalla Redazione il: 08.07.2009.

1 Cfr.: JENNETT B. *The Vegetative State. Medical facts, Ethical and Legal dilemmas*. New York: Cambridge University Press; 2002: 5.

2 AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma unresponsiveness (vegetative state). A Clinical Framework for Diagnosis. An Information Paper* (18.12.2003). (acceso el 19.09.2008, a: <http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/hpr23syn.htm> p. 56).

En 1993 la American Neurological Association recomendó el término persistente para describir el estado vegetativo de por lo menos un mes de duración sin referencia a la permanencia o a la irreversibilidad. Pero a partir de 1994 la Multi-Society Task Force inició el debate al introducir el término “permanente” como pronóstico, sinónimo de irreversibilidad y el término “persistente” como diagnóstico. Tal propuesta fue seguida por la American Academy of Neurology en 1995 al especificar que el término “permanente” se aplicaba a la certeza clínica de establecer el diagnóstico de irreversibilidad.

Sin embargo, la American Congress of Rehabilitation Medicine en el mismo año propuso evitar los términos persistente o permanente por no tener utilidad alguna y sugirió especificar la duración del tiempo del Estado Vegetativo.³ Pese a esta propuesta, el Royal College of Physicians of London recomendó en 1996 los siguientes términos: “*vegetative state*” para la condición inmediata al insulto, estado vegetativo continuo “*continuing vegetative state*” a la duración del estado por más de cuatro semanas y estado vegetativo permanente “*permanent vegetative state*” cuando es irreversible (un año posterior a traumatismo craneoencefálico y seis meses posterior a cualquier otra causa de daño cerebral). Mientras la British Medical Association prefirió el término persistente.

En la actualidad el debate sobre el término adecuado que defina esta entidad sigue vigente. Según Jennet: “Este nombre no supone una localización anatómica o patológica ya que esto varía de caso en caso. El término describe la ausencia de una función cognitiva observable e invita a continuar con la investigación clínica y patológica, más que a dar la impresión de un problema completamente entendido”.⁴

Es así que el Pro-Life Committee of Catholic Bishops of USA manifestó que la palabra vegetativo puede sugerir que el paciente es un vegetal y por lo tanto subhumano por lo que sugiere el término alter-

3 Cfr.: LATRONICO N, ALONGI S, FACCHI E ET AL. *Approccio al paziente in stato vegetativo. La Prognosi*. Notizie di politeia. Rivista di etica e scelte pubbliche 2002; 65:194-203, p. 197; AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma unresponsiveness...*, p. 51; LAUREYS S, FAYMONVILLE ME, DE TIÈGE X ET AL. *Brain Function in the Vegetative State*. Advances in Experim Med and Biol. 2004; 550: 229-238, p. 229.

4 JENNETT. *The Vegetative State...*, p. 4.

nativo “*the wakeful unconscious state*”, término menos discriminatorio y degradante.⁵

En este orden de ideas el Royal College of Physicians of London en el 2003 insistió en la arbitrariedad del uso del término “persistente” (estado vegetativo con duración de cuatro semanas o más), ratificó que el periodo de observación de los pacientes en estado vegetativo para ser considerado como permanente fuese de un año posterior al traumatismo y seis meses por cualquier otra causa y reconoció que la irreversibilidad no se puede diagnosticar con absoluta certeza.⁶

La confusión se acentúa debido a que es frecuente encontrar el uso del término “persistente” como sinónimo de “permanente” y por lo tanto de irreversibilidad; aún más, se utiliza el término “persistente” para evitar la asociación de “permanente” como pronóstico y en otras ocasiones se usa solamente “estado vegetativo” con el fin de evitar cualquier referencia a tiempo y pronóstico. Para Culver⁷ y otros autores lo importante no es el uso del término, sino diagnosticar la irreversibilidad una vez que el paciente se encuentra en estado vegetativo⁸ y para otros, como es el caso de Holanda, lo importante es predecir el pronóstico desfavorable desde la primera semana del coma con los Potenciales evocados somatosensoriales (PES) y así sugerir la suspensión de todo tratamiento.⁹

En diciembre de 2003 el Health Advisory Committee of the National Health and Medical Research Council of Australia propuso sustituir el término de estado vegetativo por *post coma unresponsiveness*, mismo que utilizó en el informe: “*Post-coma unresponsiveness (vegetative state): A clinical framework of diagnosis*” y en diciembre de 2008 elaboró las siguientes guías: “*Ethical guidelines for*

5 *Ibid.* p. 5.

6 AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma unresponsiveness...*, p. 43.

7 Cfr. CULVER CH, GERT B. *The definition and criterion of death* in DEGRAZIA D, MAPPES T. *Biomedical Ethics*. New York: Mc Graw Hill; 2001: 310-316.

8 GRUPPO DI STUDIO BIOETICA E CURE PALLIATIVE IN NEUROLOGIA. *La sospensione delle misure di sostegno vitale nello stato vegetativo permanente*. *Bioetica Rivista Interdisciplinare* 2002; 2: 278-294, p. 279 e p. 281.

9 Cfr. ZANDBERGEN EGJ, DE HAAN RJ, STOUTENBEEK CP ET AL. *Systemic review of early prediction of poor outcome in anoxic ischaemic coma*. *The Lancet* 1998; 352: 1808-1812.

the care of people in post-coma unresponsiveness (vegetative state) or minimally responsive state"¹⁰ y "*Post-coma unresponsiveness and minimally responsive state. A guide for families and carers of people with profound brain damage*".¹¹

A pesar de la diversidad de posturas y de la ambigüedad suscitada, existe aún la búsqueda de un término que pueda superar este debate. Por un lado, investigadores de EUA y de Europa sugieren utilizar solamente los términos estado vegetativo y estado vegetativo permanente debido a que el término persistente es ambiguo y aclaran que los términos estado vegetativo y estado vegetativo persistente no implican irreversibilidad.¹²

El debate sobre la irreversibilidad inició con la publicación en la revista *British Medical Journal* del artículo de K. Andrews, "*Patients in the persistent vegetative state: problems in their long term management*", en el cual se documentaban dos hechos: el primero se refería a pacientes diagnosticados erróneamente y canalizados a instituciones para su cuidado con el diagnóstico de EV permanente pero que presentaban signos de recuperación de la conciencia al ingreso. El segundo hecho son los reportes de recuperación de pacientes que inician contacto con el ambiente más allá del tiempo establecido por la Task Force.¹³

10 AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Ethical guidelines for the care of people in post-coma unresponsiveness (vegetative state) or minimally responsive state* (December 2008). (acceso el 22.04.09, a: http://www.nhmrc.gov.au/health_ethics/ahec/postcoma.htm.pdf).

11 AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma unresponsiveness and minimally responsive state. A guide for families and carers of people with profound brain damage* (December 2008). (acceso el 22.04.09, a: http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/e81_82syn.htm.pdf).

12 DAY B. *The Persistent Vegetative State (Prolonged postcoma unresponsiveness) and Posthypoxic Brain Injury* in SCHAPIRA A, BYRNE E, DI MAYRO S ET AL. *Neurology and Clinical Neuroscience*. Philadelphia: Mosby Elsevier; 2007: 117-128, p. 117.

13 ANDREWS K. *Recovery of patients after four months or more in the persistent vegetative state*. *BMJ*. 1993; 306: 1597-1600; Cfr.: GRUPPO DI STUDIO BIOETICA E CURE PALLIATIVE IN NEUROLOGIA. *La sospensione delle misure...*, p. 279; DIAMOND EF. *Definition of Therapy, treatment and care in International Congress: Life-Sustaining Treatment and Vegetative State: scientific advances and ethical dilemmas (17-20 march 2004)*. L'Arco di Giano 2004; 39: p. 24; Cfr.: PROIETTI R. *Stato Vegetativo Permanente e morte cerebrale: aspetti medici* in NORIEGA J, DI PIETRO ML (a cura di). *Né accanimento né eutanasia: la cura del malato in SVP*. Roma: Lateran University Press; 2002: p. 54; Cfr. GIGLI LG. *Lo Stato Vegetativo "permanente": oggettività clinica, problemi etici e risposte di cura*. *Medicina e Morale* 2002; 2: 207-228, pp. 211-213.

Como resultado de este debate se encuentran publicaciones que documentan la recuperación neurológica de pacientes en EV permanente, así como la descripción de los factores pronósticos que permiten favorecer el proceso de rehabilitación, y si bien es cierto que faltan estudios controlados con una terminología precisa y uniforme, todo indica que se puede mejorar el estado del paciente en forma general.¹⁴

Sin embargo, pese a los diferentes intentos continúa la falta de consenso en el uso y definición del término, éstos son utilizados en forma inconsistente, su uso varía de país a país, existe falta de claridad en los criterios utilizados para establecer un diagnóstico adecuado y sobre todo lo más preocupante son las implicaciones en el pronóstico y manejo de los pacientes.

Es por eso que el término *postcoma unresponsiveness* presenta varias ventajas: evita el peyorativo de “vegetativo”, además se prefiere el término descriptivo “*unresponsiveness*” porque la conciencia de sí sólo puede ser medida a través de la ausencia de respuestas intencionales a los estímulos ambientales; por otro lado, elimina el aspecto del tiempo y evita el uso de EVP que puede ser interpretado como persistente o permanente y sugerir que pudieran existir varios tipos de estado vegetativo. Aún más, supera la confusión entre “persistente y permanente” y con ello la connotación de irreversibilidad que se basa en una probabilidad estadística y no clínica al asumir que el estado vegetativo continuará indefinidamente¹⁵ lo que puede influir negativamente en el manejo del paciente al negar oportuna-

14 Cfr.: LEVIN S, SAYDJARI C, EISENBERG H ET AL. *Vegetative state after closed-head injury*. Arch Neurol. 1991; 48: 580-585; CHILDS N, MERCER S. *Late improvement in consciousness after posttraumatic vegetative state*. New Engl J Med. 1996; 334: 24-25; ANDREWS. *Recovery of patients...*, pp. 1597-1600.

15 MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS. *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State: Second of two parts*. New Engl J Med. 1994; 330: 1572-1579. “(...) A permanent vegetative state, on the other hand, means an irreversible state, which like all clinical diagnoses in medicine, is based on probabilities, not absolutes. A patient in a persistent vegetative state becomes permanently vegetative when the diagnosis of irreversibility can be established with a high degree of clinical certainty-that is, when the chance that the patient will regain consciousness is exceedingly small. We believe that there are sufficient data on the prognosis for neurological recovery for all of us to distinguish between persistent and permanent vegetative states”.

des de rehabilitación y restringir o limitar el acceso a otros tratamientos.¹⁶

Una última consideración, el Estado Mínimo de Conciencia “*The minimally conscious state*” o “*Minimally responsive state*” describe a los pacientes que no presentan los criterios de coma ni de estado vegetativo, pero que muestran una respuesta mínima a los estímulos en forma inconsistente, considerada éticamente diferente con repercusiones en la toma de decisiones de tratamiento, en el pronóstico y en los aspectos médico-legales.

LA DEFINICIÓN DEL ESTADO VEGETATIVO (EV) (POST-COMA UNRESPONSIVENESS)

En 1940 se enfatizó el estado de pérdida de conciencia debido a una lesión difusa de la corteza cerebral, definición que en la actualidad presenta matices diferentes. Kretschmer introdujo el término “Síndrome Apálico” y lo definió como el estado de inconsciencia con funciones vegetativas preservadas debido a una lesión difusa de la corteza cerebral.

En este orden de ideas Jennet y Plum en 1972 confirmaron el estado de no conciencia, la función cardiorespiratoria y reflejos de talle cerebral preservados, así como la incapacidad de responder apropiadamente a los estímulos externos: “Tiene los ojos abiertos o los abre después de una intensa y dolorosa estimulación, posee movimientos oculares erráticos pero no sigue objetos, presenta movimientos de las articulaciones pero no intencionales, en ocasiones emite sonidos o lamentos pero no palabras. Los reflejos de prensión, masticación, deglución y parpadeo están conservados”.¹⁷

En 1990 debido a la presencia de manifestaciones clínicas diferentes y al seguimiento de los sobrevivientes, la American Academy of Neurology y el Council on Scientific Affairs and Council on Ethi-

16 AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma unresponsiveness...*, p. 51.

17 LATRONICO N. ALONGI S. GUARNERI B ET AL. *Approccio al paziente in stato vegetativo. La Diagnosi*. Notizie di politeia. Rivista di etica e scelte pubbliche 2002; 65: 185-193, p. 185.

cal and Judicial Affairs de la American Medical Association, lo definió como el estado de inconsciencia persistente, ojos abiertos, presencia de periodos fisiológicos de vigilia y sueño pero sin conciencia de sí ni del medio circundante.¹⁸

Debido al interés en comprender el estado vegetativo se estableció la comisión de la Multi-Society Task Force en 1991 cuyos resultados se publicaron en dos partes en *New England Journal of Medicine* en 1994. Las fuentes de información fueron dos archivos nacionales, el National Institute of Neurological Disorders y el Stroke Traumatic Coma Data Bank y consejeros de las diferentes disciplinas médicas, éticas y jurídicas.

La Multisociety Task Force la definió como la condición de inconsciencia completa de sí y del ambiente con ciclos de sueño y vigilia, con mantenimiento completo o parcial de las funciones autonómicas de tallo y del hipotálamo.¹⁹

La definición de *postcoma unresponsiveness* se aplica al paciente que emerge del coma (despierta) y que aparentemente no muestra evidencias clínicas de interacción cognitiva con el medio ambiente ni consigo mismo,²⁰ presenta ciclo sueño-vigilia, función cardiorrespiratoria preservada, función parcial o completa del hipotálamo y de las funciones vegetativas del tallo cerebral.

Aún más, la National Health and Medical Research Council de Australia en su informe del 2003 explica que *postcoma unresponsiveness* es una manifestación de daño severo y forma parte de un espectro continuo de alteración de la respuesta al medio ambiente que puede incluir diferentes entidades difíciles de diagnosticar. Descarta aquellos padecimientos que no siguen al coma y excluye a la anencefalia.²¹

Estas dos últimas definiciones aportan elementos que permiten comprender más la situación del paciente en EV:

18 PROIETTI. *Stato Vegetativo Permanente e...*, p. 52.

19 MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS. *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State: First of two parts*. *New Engl J Med*. 1994; 330: 21: 1499-1508.

20 DAY. *The Persistent Vegetative State...*, pp. 117-128.

21 Cfr. AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma unresponsiveness...*, p. V.

- Emerge del coma – el paciente del estado de coma despierta y presenta ciclo de sueño y vigilia.

- Aparentemente no hay evidencia clínica de respuesta al medio ambiente, es decir, la ausencia de conciencia puede solamente ser inferida por la falta de respuesta al ambiente, de ahí el término *unresponsiveness*.

- La lesión observada con mayor frecuencia es subcortical de la sustancia blanca y del tálamo más que de la corteza cerebral.

- Función cardiorrespiratoria preservada y del tallo, lo que le permite vivir sin la presencia de ventilador.

- Manifestación de un daño severo por alteración de la conciencia.

- Espectro continuo de alteración de la conciencia que puede incluir diferentes entidades difíciles de diagnosticar, situación real que reclama la necesidad de profesionistas competentes, capacitados y con experiencia para realizar diagnósticos precisos, tratamientos multidisciplinarios, así como la necesidad de realizar protocolos de investigación que permitan superar las barreras metodológicas para su comprensión, tratamiento y manejo de las secuelas.

CUADRO CLÍNICO

Posterior al insulto, el paciente permanece en coma por seis a ocho semanas y abre los ojos en forma espontánea, la mayoría recupera la conciencia al primer mes.²² El paciente está alerta por periodos prolongados, presenta movimientos oculares pero no fija la mirada ni sigue objetos, en caso de hacerlo, dura poco tiempo y sin objetivo alguno; a pesar de no haber intención en sus respuestas se aleja de los estímulos dolorosos; no hay respuesta a órdenes verbales pero el paciente puede gruñir, emitir sonidos incomprensibles, parpadear, masticar, girar la cabeza, sonreír en forma refleja. Es posible observar mioclonus, bruxismo, muecas y llanto. La función gastrointestinal está presente y hay incontinencia urinaria y fecal.

22 LAUREYS S. *Eyes open, Brain shut*. Scientific American 2007; 34-37: 34.

Los reflejos de tallo están preservados. Debido a la desinhibición de los reflejos primitivos se observa reflejo de prensión y debido a la espasticidad existe tendencia a las contracturas, lo cual podrá producir posturas anormales y deformidades de las extremidades.

Criterios diagnósticos clínicos

El diagnóstico del estado vegetativo se basa en varios criterios, sin embargo debido a la falta de pruebas consistentes son frecuentes los errores diagnósticos, Gill del Royal Hospital for Neuro-Disability of London refiere que “es necesario establecer una metodología rigurosa para asegurar un protocolo de valoración estandarizada”.²³ En este orden de ideas es indispensable la observación repetitiva y continua en las mejores condiciones ambientales para el paciente, con un abordaje interdisciplinario que incluya la información proporcionada por los familiares y por todo el equipo tratante así como el tratamiento previo, el uso de sedantes y las necesidades de cada paciente.²⁴

Los siguientes criterios son compartidos por diferentes organismos y asociaciones médicas.

CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico se establece si no hay evidencia de:

1. Conciencia de sí ni del ambiente.
2. Respuesta intencional constante, reproducible y voluntaria a estímulos visuales, auditivos, del tacto o dolorosos.
3. Comprensión o expresión del lenguaje.

Puede ser diagnosticado si hay evidencia de:

1. Ritmo de sueño y vigilia.

²³ Cfr.: GILL H. *Misdiagnosis of vegetative state in International Congress...*, pp. 92-96.

²⁴ Cfr.: AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma unresponsiveness...*, p. 19.

2. Funciones autonómicas que permitan la sobrevivencia.
3. Incontinencia de los esfínteres vesical y anal.
4. Reflejos conservados del tronco cerebral (pupilar, corneal, vesíbulo-ocular, óculo cefálico, de prensión) y de la médula espinal.²⁵

El reporte de Australia sustituye el punto número uno por: No evidencia de respuesta al ambiente²⁶ y hace notar que las diferentes guías clínicas incluyen gran variedad de datos, pero éstos no son indicativos de la respuesta al medio ambiente.²⁷

Epidemiología

No existen estadísticas de los pacientes en estado vegetativo debido a problemas en su registro nacional e internacional. La International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps ICIDH vigente de 1980 a 1999 lo clasificaba en el subgrupo 430 con diferentes términos imprecisos: “coma de más de dos años”, “humana vegetal”, “para respirar necesita respirador artificial”, “tiene vida vegetativa”, “vida vegetativa”, “vegetal humano (a)”. Mientras que en la última versión de 2007 de la International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems ICD-10²⁸ no lo registra. La Application of the International Classification of Diseases to Neurology (ICD-NA) segunda edición 1997 la ubica en GD96.8 – *otros desórdenes específicos del sistema nervioso*, GD96.81 *estado vegetativo persistente*, con el inconveniente de clasificar en el mismo código G alteraciones del sueño y encefalopatías tóxicas con riesgo de duplicar la información; así mismo en el código R se registra el coma y en el T secuelas por lesiones externas,²⁹ todas ellas su-

25 GIGLI. *Lo Stato Vegetativo...*, pp. 207-208; JENNETT. *The Vegetative State...*, pp. 7-23.

26 Cfr. AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma unresponsiveness...*, p. 6.

27 *Ibid.* 7.

28 WORLD HEALTH ORGANIZATION. *International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems 10th revision*. (Version for 2007) (acceso el 28.04.09, a: <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>).

29 Cfr. AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Ethical Guidelines for...*, pp. 65-66.

gestivas de estado vegetativo. Sin embargo, en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF (ICF en inglés) del 2001 se registra en b110 *estado vegetativo*, que incluye: pérdida de la conciencia, coma, trance, alteración de la conciencia por drogas, estupor, delirio.³⁰

La información existente es obtenida de series clínicas de pacientes atendidos en la fase aguda y de pacientes crónicos institucionalizados. La incidencia no es posible conocerla con certeza debido a que los pacientes son internados en diferentes tipos de instituciones como hospitales, unidades de geriatría, hospitales mentales, unidades de rehabilitación, casas de enfermería, unidades de caridad y un gran número de ellos son atendidos en casa. Otros problemas encontrados son la diferencia en la aplicación de los criterios diagnósticos, la falta de uniformidad de la definición y el tiempo de permanencia.³¹

La prevalencia del estado vegetativo en EUA no se conoce exactamente pero de acuerdo a una estimación existen de 10.000-25.000 casos en adultos y de 4.000-10.000 en niños.³² En Italia la incidencia anual es de 560 casos y una prevalencia de 1.600-2.800 casos. La probabilidad de sobrevivencia después de 15 años se estima que es de 1/15.000-1/75.000.³³

Giacino refiere que la incidencia y la prevalencia de las alteraciones severas de la conciencia no son disponibles, pero que en los EUA las personas que presentan traumatismo craneoencefálico severo con pérdida prolongada de la conciencia son aproximadamente 56 a 170 por un millón.³⁴ Por otro lado la Comisión Técnico-Científica para el Estado Vegetativo y Estado Mínimo de Conciencia en su documento final del 14 de Diciembre del 2005 en Roma, menciona que la

30 WORLD HEALTH ORGANIZATION. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Version 2001 (acceso el 28-04-09, a: <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>).

31 Cfr. JENNET. *The Vegetative State...*, pp. 57-69.

32 MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS. *Medical Aspects of the...*, pp. 1499-1508.

33 GIGLI. *Lo Stato Vegetativo...*, p. 210.

34 GIACINO JT, ASWHAL S, CHILDS N ET AL. *The minimally conscious state. The definition and diagnostic criteria*. *Neurology* 2002; 58: 349-353, p. 349.

incidencia internacional del estado vegetativo seis meses posterior al evento agudo por cualquier causa es de 0,5-4/100.000 y la prevalencia de 0.6 a 10/100.000 habitantes. Recientemente Laurey refiere que en EUA permanecen en estado vegetativo 14.000 personas después de una lesión cerebral aguda.³⁵

De gran importancia es el proyecto nacional italiano de investigación “Funzionamento e Disabilità negli Stati Vegetativi e negli Stati di Minima Coscienza” coordinado por la Dra. Leonardi, que permitirá conocer los diferentes datos epidemiológicos de aproximadamente 800 pacientes internados en hospitales, centros específicos o asistidos en casa que pondrá en evidencia las acciones organizativas y socio asistenciales, las características y las necesidades de las familias y la problemática de los trabajadores de la salud para proponer un modelo de atención a nivel nacional.³⁶

Etiología

Las causas más frecuentes del EV son por traumatismo craneoencefálico (TCE) y paro cardiorrespiratorio (PCR) debido a hipoxia e isquemia. Otras causas son las enfermedades cerebrovasculares, neurodegenerativas, meningitis bacteriana y encefalitis viral, encefalitis aguda diseminada y en los niños, las malformaciones del desarrollo.³⁷

Se remite a la revisión de Jennet sobre la etiología, grupos de edad, sexo y otras variables reportadas por diferentes organizaciones.³⁸

35 LAUREYS. *Eyes open...*, p. 34.

36 HEADNET. PUBLIC HEALTH AND DISABILITY NETWORK. NEUROLOGICAL INSTITUTE CARLO BESTA IRCSS FOUNDATION. *Progetto Nazionale. Funzionamento e disabilità negli Stati Vegetativi e negli Stati di Minima Coscienza* (Milano 2008). (acceso el 26.06.09, a: http://www.headnet.group.it/pdf/en/funzionamentodisabilitavegetativi_prproject.pdf

37 Cfr. DAY. *The Persistent Vegetative State...*, p. 118-119; Cfr. MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS. *Medical Aspects of the Persistent Vegetative...*, pp. 1499-150.

38 JENNET. *The Vegetative State...*, p. 33-49.

Causas de muerte

De acuerdo a la Task Force las causas de muerte en 143 pacientes fueron: infección pulmonar y de vías urinarias 52%, insuficiencia sistémica 30%, muerte súbita 9%, insuficiencia respiratoria 6%.

ANATOMÍA PATOLÓGICA

Los hallazgos patológicos encontrados dependen de la causa. En las lesiones por anoxia cerebral o isquemia difusa se observa necrosis laminar neocortical difusa y daño bilateral en el hipocampo, amígdala y tálamo, mientras que posterior al TCE severo se observa daño subcortical y se conforman lesiones difusas conocidas como daño axonal difuso (*Diffuse Axonal Injury, DAI*). El tipo DAI I muestra una lesión difusa subcortical sin alteración del cuerpo calloso ni del tallo cerebral. Los pacientes que presentan este grado de lesión raramente permanecen en estado vegetativo prolongado a menos que coexista un insulto hipóxico-isquémico, lo cual es frecuente debido a la insuficiencia respiratoria o circulatoria en el momento del TCE.³⁹

Las lesiones en la corteza cerebral pueden variar notablemente pueden ser bilaterales, de la sustancia blanca, de las áreas subcorticales, de los ganglios basales y del tronco cerebral, en una o varias zonas del cerebro, pero también es cierto que puede no haber alteración de las estructuras anatómicas.⁴⁰

El daño bilateral extenso del tálamo es responsable de la presencia del estado vegetativo y aquellos pacientes que permanecen en estado vegetativo presentan mayor daño axonal difuso, lesión talámica o ambos. Por otro lado, las lesiones más frecuentes en los pacientes que mueren posterior a TCE sin pérdida de conciencia, son contusión y hemorragia sin presencia de daño axonal difuso ni lesiones talámicas extensas.⁴¹

39 Cfr.: DAY. *The Persistent Vegetative State...*, p. 119.

40 JENNET. *The Vegetative State...*, p. 188.

41 AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma...*, p. 11.

ESTUDIOS DIAGNÓSTICOS

Existe interés en los estudios neurofisiológicos como procedimientos diagnósticos y pronósticos del estado vegetativo. Sin embargo, en la actualidad los resultados no son suficientes y en ocasiones son contradictorios por lo que se requiere prudencia para interpretarlos, pero sobre todo porque no existe un estudio que pueda diagnosticar el EV, de ahí que la valoración clínica sigue siendo la evaluación más confiable.

Electroencefalograma (EEG)

Ciertas condiciones deben ser tomadas en cuenta para obtener un EEG confiable. Los sedantes, los anestésicos, la hipotermia y trastornos metabólicos severos pueden alterar la interpretación del mismo, por lo que para identificar o confirmar los hallazgos es necesario obtener varios registros. En los pacientes con TCE el EEG es menos confiable debido a la dificultad técnica para obtener una buena calidad del mismo.

El EEG puede mostrar un trazo lento no modificable a los estímulos externos y excepcionalmente modificable a los estímulos dolorosos. En algunos casos se observa plano, en otros, el trazo es normal con ausencia de respuesta al abrir los ojos (ritmo alfa) y se ha observado que no existen modificaciones en el EEG cuando el paciente pasa del coma al estado vegetativo.⁴²

En la lesión por anoxia, un mal pronóstico se asocia a la presencia de un trazo isoelectrico o status epiléptico subclínico en las primeras 24 horas, en cambio un mejor pronóstico se asocia a la presencia de respuesta a los estímulos auditivos, visuales y dolorosos manifestado como incremento o decremento de la amplitud previa,⁴³ pero su ausencia no descarta la posibilidad de la emergencia del EV.⁴⁴

42 LATRONICO, ALONGI, GUARNERI, CAPPA ET AL. *Approccio al paziente in stato...*, p. 188.

43 DAY. *The Persistent Vegetative State...*, p. 120.

44 AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma...*, p. 27.

Potenciales Evocados

Potenciales Evocados Somatosensoriales (PESS).– Debido a que el paciente con TCE puede presentar lesión a nivel cervical e interrumpir el trayecto de las vías sensitivas, es necesario obtener las latencias del punto Erb y de los potenciales cervicales antes de interpretar los resultados.

Los Potenciales Evocados auditivos y Visuales se utilizan en los casos en los cuales se sospecha ceguera, sordera o Síndrome de Lock-in que alteran la respuesta del paciente a los diferentes estímulos.⁴⁵

En los pacientes en EV posterior a anoxia o a TCE que no presentan respuesta a órdenes verbales o no manifiestan lenguaje comprensible, se ha observado ausencia bilateral de las ondas tálamocorticales (N19/22 o N1).

Marcadores Bioquímicos

El uso de marcadores bioquímicos y los estudios neurofisiológicos interesa a aquellos que desean establecer el pronóstico temprano de los pacientes en coma con pocas posibilidades de recuperación para retirar todo apoyo vital. Un ejemplo es el aumento de la sensibilidad de los PESS al asociarse a una elevación de la BB creatin kinasa del líquido cefalorraquídeo posterior a las 48-72 horas del paro cardiorespiratorio, correlacionado con pocas posibilidades para desarrollar lenguaje verbal y responder a órdenes verbales en el futuro.⁴⁶

⁴⁵ *Ibid.*, p. 28.

⁴⁶ Cfr.: DAY. *The Persistent Vegetative State...*, p. 123.

Estudios de Neuroimagen

Tomografía Axial Computarizada (TAC) y Resonancia Magnética (RM)

Los estudios de imagen como la TAC y la RM son utilizados frecuentemente en pacientes en estado de coma. La primera es importante para el manejo agudo del paciente, la segunda documenta lesiones graves difusas de los hemisferios cerebrales con atrofia, lesión del cuerpo calloso y del tracto dorsolateral del tallo cerebral.⁴⁷ Sin embargo la lesión estructural no se correlaciona con la pérdida de la función y ninguna ha mostrado tener valor pronóstico.⁴⁸

Tomografía por Emisión de Positrones (PET) y Resonancia Magnética funcional (fRM)

La PET y la fRM miden el metabolismo cerebral y la activación neural tanto en reposo como durante los estímulos externos. Sus aportaciones han ayudado a comprender la patofisiología del EV y han permitido establecer diferencias importantes para distinguir entre el EV y el estado mínimo de conciencia (EMC).

Desde el primer día posterior a la lesión hipóxica severa, la PET muestra reducción del 50-60% del metabolismo de la glucosa a nivel cortical.⁴⁹ Sin embargo, también es cierto que se ha observado una reducción del 25% en individuos conscientes. Las áreas más afectadas son la unión frontomesial, striatum y la corteza visual, mientras que el cerebelo se encuentra generalmente intacto.⁵⁰ Los resultados son diversos, existen reportes de voluntarios sanos que muestran los mismos niveles de reducción que los pacientes en EV, mientras otros reportan que los pacientes en EV presentan metabolismo cortical

47 Cfr.: PROIETTI. *Stato Vegetativo Permanente e morte...*, p. 52.

48 Cfr.: AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma...*, p. 27.

49 Cfr.: PROIETTI. *Stato Vegetativo Permanente e morte...*, pp. 25-32.

50 HERHOLZ K, HERSCOVITCH P, HEISS WD. *NeuroPET: positron emission tomography in PET in Neuroscience and clinical neurology*. New York: Ed. Springer; 2004: 114.

global normal y que algunos pacientes que se recuperan no muestran cambios sustanciales en el metabolismo cerebral.⁵¹

Se cree que la recuperación de la conciencia se relaciona a una modificación de la distribución regional de la función cerebral aunque por el momento no se ha dilucidado si las alteraciones metabólicas observadas son por daño funcional potencialmente reversible o por pérdida neuronal con daño estructural irreversible.⁵² Algunos autores proponen que la PET c-flumazenil documenta la pérdida neuronal lo que permite identificar a los pacientes con daño estructural irreversible,⁵³ pero Shewmon considera que el “déficit del estado de conciencia es provocado por daño en la actividad de algunas áreas cerebrales y por una relación alterada entre éstas, más que por pérdida neuronal”.⁵⁴ Sin embargo, los resultados obtenidos aún no son concluyentes para correlacionarlos con la evolución especialmente en los niños. Por su parte Laurey recomienda prudencia antes de considerarlo como estudio pronóstico en la recuperación de la conciencia y enfatiza que el reto es identificar las condiciones y los mecanismos por los cuales algunos pacientes pudieran recuperarse, más que considerar sólo el grado de pérdida neuronal.⁵⁵

Por otro lado, los estudios de activación permiten observar la reacción a los estímulos externos auditivos, dolorosos y cognitivos.

- A la estimulación auditiva se observó que los pacientes en EV muestran activación cerebral limitada al área subcortical y a las áreas primarias corticales de los niveles inferiores, pero desconectados de la red fronto-parietal necesaria para la conciencia.⁵⁶

- Posterior a la estimulación nociceptiva (dolorosa) eléctrica de alta intensidad se observa activación del tallo, tálamo y de la corteza

51 Cfr.: LAUREYS S. *The neural correlate of (un)awareness: lessons from the vegetative state*. Trends in Cognitive Sciences 2005; 9: 556-559, p. 557.

52 LAUREYS, FAYMONVILLE, DE TIEGE ET AL. *Brain Function in...*, p. 232.

53 HERHOLZ, HERSCOVITCH, HEISS. *NeuroPET: positron emission...*, p. 115.

54 FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI MEDICHE CATTOLICHE E PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA. *Congresso Internazionale: "Life-Sustaining Treatment and Vegetative State: scientific advances and ethical dilemmas"* (17-20.03.2004). Medicina e Morale 2004; 3: 644.

55 Cfr.: LAUREYS S. FAYMONVILLE ME. MOONEN G ET AL. *PET Scanning and neuronal loss in acute vegetative state*. The Lancet 2000; 355: 1825-1826, p. 1826.

56 LAUREYS. *The neural correlate...*, p. 558.

somatosensorial primaria, pero sin actividad de los niveles superiores, es decir, ésta permanece aislada de la red frontoparietal. Algunos pacientes que no muestran activación alguna al estímulo nociceptivo presentan además alteración severa del metabolismo de la glucosa.⁵⁷ Lo anterior puede sugerir la existencia de redes residuales activas relacionadas con el dolor a niveles corticales, aunque probablemente no implique un proceso consciente.

Ya que el dolor y el sufrimiento son experiencias subjetivas de la persona, todavía ningún estudio puede probar la ausencia o presencia de percepción consciente en otro ser, por lo que los datos obtenidos actualmente sólo contribuyen a entender el proceso cerebral de los estímulos nociceptivos en los pacientes en EV. Aún más, no es posible precisar la conciencia en ellos debido a que no existe un consenso sobre la correlación neural entre el dolor y la conciencia.⁵⁸

- La evaluación clínica cognitiva del paciente presenta dificultades metodológicas por lo que los estudios electrofisiológicos y de neuroimagen funcional pueden contribuir a su diagnóstico y manejo. Existen casos reportados sobre las respuestas cognitivas de éstos pacientes.⁵⁹

Recientemente se ha intentado diferenciar conductualmente a los pacientes en estado vegetativo de aquellos en estado mínimo de conciencia (EMC) y se ha observado que en los estudios de PET y fRM al aplicar estímulos auditivos complejos a este último grupo de pacientes se activa la red neuronal a gran escala, lo cual no se observa en los pacientes en EV.⁶⁰

Con los estudios descritos anteriormente se propone la existencia

57 Cfr.: HERHOLZ, HERSCOVITCH, HEISS. *NeuroPET: positron emission...*, p. 115.

58 Cfr.: LAUREYS S, FAYMONVILLE ME, PEIGNEUX PH ET AL. *Cortical Processing of Noxious Somatosensory Stimuli in the Persistent Vegetative State*. *Neuroimage* 2002; 17: 732-741, pp. 738-739.

59 Cfr.: LAUREY S, PERRIN F, SCHNAKERS C ET AL. *Residual cognitive function in comatose, vegetative and minimally conscious states*. *Curr Opin Neurol*. 2005; 18: 726-733, pp. 730-732; OWEN AL, COLEMAN M, BOLY M ET AL. *Response to comments on "Detecting awareness in the vegetative state"*. *Science* 2007; 315, p. 1221c (acceso el 2.03.07, a: www.sciencemag.org); Id., *Detecting awareness in the vegetative state*. *Science* 2006; 313, p. 1402 (acceso el 02.03.07, a: www.sciencemag.org/cgi/content/full/313/5792/1402/DC1).

60 Cfr.: LAUREYS. *The neural correlate of (un)awareness...*, p. 558; AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma...*, p. 29.

de una disfunción metabólica de un amplia red frontoparietal que circunda las áreas asociativas multimodales de la corteza parietal ocasionada por una desconexión funcional en las vías córtico-cortical y córtico-tálamo-cortical llamado por Laureys *Síndrome de desconexión funcional*. Asimismo, se ha observado que la recuperación de los pacientes se acompaña de restauración funcional de la red frontoparietal y de algunas de sus conexiones tálamo-corticales.⁶¹

Es así que en ausencia de una comprensión completa de la correlación neural necesaria y suficiente para la percepción consciente, así como la dificultad para interpretar los datos que aporta la imagen funcional, hasta el momento no se considera como prueba definitiva de la percepción consciente de los pacientes en EV ni reemplaza la asesoría clínica, pero es una ayuda objetiva para medir la actividad neural de los pacientes y sus diferencias con los controles normales, además de aportar datos para comprender la relación neural de la conciencia. Se puede concluir que son necesarios más datos validados metodológicamente antes de proponer que tales estudios sean contundentes en diferenciar entre el EV y EMC y considerarlos como diagnóstico y pronóstico.⁶²

Para finalizar, hay que considerar que los estudios mencionados proveen datos de relevancia en temas de debate actual, en cuanto al pronóstico y los aspectos éticos debido a que revelan la presencia de lo que se ha llamado proceso cognitivo encubierto "*Covert cognitive processing*", sin embargo por el momento debido a problemas metodológicos, de análisis e interpretación su uso clínico se encuentra limitado.⁶³

61 LAUREYS. *The neural correlate of (un)awareness...*, p. 558; GIACINO T, HIRSCH J, SCHIFF N ET AL. *Functional Neuroimaging Applications for assessment and Rehabilitation planning in patients with disorders of consciousness*. Arch Phys Med Rehabil. 2006; 87 (12 Suppl 2): S67-76, pp. S67-S68; LAUREYS, FAYMONVILLE, PEIGNEUX ET AL. *Cortical Processing of Noxious...*, p. 739; LAUREYS S. *Functional neuroimaging in the vegetative state*. Neurorehabilitation 2004; 19: 335-341, p. 338; LAUREYS, FAYMONVILLE, DE TIEGE X ET AL. *Brain Function in...*, pp. 233-235.

62 BOLY M, FAYMONVILLE ME, PEIGNEUX PH ET AL. *Cerebral Processing of auditory and noxious stimuli in severely brain injured patients: differences between VS and MCS*. Neuropsychological Rehabilitation 2005; 15: 283-289; LAUREYS. *The neural correlate of...*, p. 559; ID. *Eyes open. Brain...*, p. 37.

63 Cfr.: DAY. *The Persistent Vegetative State...*, p. 118 e p. 123; AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma...*, p. 23.

TRATAMIENTO

Como ya se dijo el EV presenta dificultades en el diagnóstico y debido a la posible gravedad del pronóstico, el tratamiento y las decisiones deberán considerar el mejor interés del paciente.⁶⁴ Un aspecto importante es determinar que la ausencia de respuesta no sea debida a déficits perceptuales, a problemas de la atención, afasia, akinesia o alteraciones motoras, infecciones, trastornos electrolíticos o fatiga.

Las técnicas de neuroimagen y neuroconductuales pueden ayudar a diferenciar las causas que expliquen la ausencia de respuesta conductual (falta de despertar, alteraciones sensoriales, cognitivas y motoras) por lo que son una guía en el tratamiento de rehabilitación para brindar al paciente analgésicos, acceso a programas de neurorehabilitación y decisiones al final de la vida.⁶⁵

El tratamiento se puede dividir en una fase hospitalaria bien sea o no en terapia intensiva y en una fase extrahospitalaria en una institución semi-intensiva por un periodo variable de tiempo con el fin de vigilar los datos de recuperación y posteriormente continuar el tratamiento en la casa o en residencias específicas para el cuidado de estos pacientes, lo que depende de la disponibilidad de servicios y de las diferentes culturas. Es así que cualquiera que sea el nivel de atención e intensidad bien sea en la fase aguda, de rehabilitación o de mantenimiento, el paciente debe siempre ser atendido.⁶⁶

Los objetivos del tratamiento son: preservar las funciones vitales, promover la recuperación de la conciencia, proteger la integridad del sistema locomotor,⁶⁷ mantener la salud en óptimo estado, prevenir complicaciones secundarias (úlceras de decúbito, osificación hetero-

64 Cfr.: *Ibid.*, p. 21.

65 GIACINO, HIRSCH, SCHIFF, LAUREYS. *Functional neuroimaging applications...*, pp. S73-S74; Cfr.: LAUREYS. *The neural correlate of (un)awareness...*, p. 558.

66 Cfr.: AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma unresponsiveness and minimally responsive state. A guide for families...*, p. 5, p. 8 e p. 17.

67 Cfr.: SAZBON. *Rehabilitation of patients in vegetative state in International Congress...*, p. 109.

tópica, crisis convulsivas) y evitar el sufrimiento, el malestar y la incomodidad.⁶⁸

Tratamiento intrahospitalario

Durante la fase aguda es necesario considerar el Síndrome Disautonómico por disfunción diencefalohipotalámica, caracterizado por taquicardia, taquipnea, hipertensión arterial, hipertermia o hipotermia, sudoración profusa, aumento del tono muscular, más frecuente en el EV postraumático. Sin embargo el pronóstico es más grave, con mayor mortalidad en el EV de otras etiologías, por lo que es importante establecer un diagnóstico y tratamiento oportuno.⁶⁹

Una vez que el paciente se encuentra estabilizado el tratamiento en el hospital consiste en:

1. Prevención del síndrome de inmovilización prolongada (úlceras de decúbito, contracturas, higiene, trombosis profunda, miositis osificante, espasticidad, anquilosis).
2. Gastrostomía percutánea para la nutrición enteral, prevención de infección local.
3. Catéter vesical y cuidado enteral.
4. Traqueostomía (en caso necesario).
5. Medicamentos anticonvulsivos y para las úlceras de decúbito, de las infecciones de vías urinarias y del aparato respiratorio.
6. Terapia invasiva en caso de ser necesaria la diálisis, la ventilación mecánica.
7. Ingreso a un programa de rehabilitación adecuado a sus condiciones.

68 AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma...*, p. 21.

69 QUINTIERI M, MILANO M, PILEGGI A ET AL. *La sindrome disautonomica nello stato vegetativo*. *Neurol Sci*. 2004; 25: S259-261, p. S259-S260.

Tratamiento extrahospitalario

En caso de no existir complicación alguna y las condiciones del paciente sean estables, se transfiere a una unidad intermedia o a su casa para continuar la rehabilitación. Los familiares son entrenados en los cuidados del paciente como el lavado con agua y jabón de la sonda de la gastrostomía y la posición sedente para la prevención de la regurgitación. El cambio mensual del catéter vesical lo realiza la enfermera y si tal es el caso, el cuidado de la cánula de traqueostomía lo realizan los familiares.⁷⁰

Alimentación e hidratación

La nutrición enteral puede ser por gastrostomía o sonda nasogástrica (SNG). El procedimiento es simple, se puede realizar en casa y consiste en la administración de sustancias nutritivas que se adquieren en el comercio. Alimentar al paciente no consciente forma parte de los cuidados ordinarios, es una medida asistencial que garantiza las necesidades fisiológicas y no puede ser considerado desproporcionado ya que no provoca dolor ni sufrimiento, sino que es de gran beneficio porque permite que el paciente sobreviva.⁷¹

Se ha propuesto sustituir el adjetivo hidratación y alimentación artificial por asistida, porque los elementos nutritivos son los mismos que se utilizan en los pacientes conscientes (agua, proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas), si bien la sonda nasogástrica es colocada por la enfermera y la gastrostomía es realizada por el médico, la alimentación no es un procedimiento médico y puede hacerlo cualquier otra persona. Se sabe que la inervación y los músculos de la deglución se encuentran intactos en el paciente en EV.⁷²

⁷⁰ GIGLI. *Lo Stato Vegetativo...*, p. 218.

⁷¹ Cfr.: PROIETTI. *Stato Vegetativo Permanente ...*, pp. 54-55.

⁷² Cfr.: DIAMOND EF. *Definitions of therapy, treatment and care in International Congress...*, p. 25.

Apoyo psicológico a familiares y al equipo tratante

Crawford psicóloga del Royal Hospital for Neuro-disability de Londres sugiere que las instituciones encargadas deben ofrecer un apoyo psicológico adecuado y de asistencia social a todas las personas involucradas en el proceso de rehabilitación debido a la alteración de la relación entre el paciente, la familia y el equipo tratante. En el mismo orden de ideas, el apoyo debe también dirigirse a los pacientes que se recuperan del EV y presentan alteraciones de las funciones cognitivas por sus implicaciones en todas las dimensiones de la persona.⁷³

Rehabilitación

Se sabe que el tratamiento de rehabilitación a largo plazo es de gran relevancia para todo paciente con discapacidad motora o cognitiva por lo que existe interés en establecer programas adecuados que puedan ser aplicados en la fase aguda, la fase propiamente de rehabilitación y la de mantenimiento.

La rehabilitación tiene como objetivo detectar cualquier cambio neurológico y propiciar así la mejoría, además de prevenir problemas concomitantes y ayudar a los familiares en las expectativas a largo plazo. Comprende diferentes abordajes: el médico para prevenir o manejar las complicaciones y el dolor; cuidados de enfermería, terapia física, terapia ocupacional, terapia de lenguaje para manejar los problemas de deglución y facilitar la comunicación a través del lenguaje o de movimientos; nutriólogo, psicología clínica, trabajo social y otros apoyos no médicos (recreación, espiritual, masaje entre otros).⁷⁴

73 Cfr.: CRAWFORD S, BEAUMONT GJ. *Psychological problems of patients, families and health professionals in International Congress...*, pp. 60-65; Cfr.: AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma unresponsiveness and minimally responsive...*, p. 9.

74 Cfr.: *Ibid.*, pp. 6-7.

Sazbon, neurólogo del Loewenstein Rehabilitation Center di Raanana en Israel menciona resultados positivos en la recuperación de los pacientes en EV. Considera que la mayoría de los pacientes mejoran su calidad de vida con los tratamientos de rehabilitación apropiados y el apoyo al equipo tratante y a la familia. Estos tratamientos médicos y sociales duran por lo menos tres años y su objetivo es la adquisición de las habilidades para realizar las actividades de la vida diaria a través de un programa de fisioterapia que aproveche las capacidades físicas residuales. Contemporáneamente se ofrece un apoyo multidisciplinario para detectar y tratar los problemas psicológicos y psiquiátricos y de esta forma favorecer la integración gradual del paciente a la nueva situación en la familia y en la comunidad.⁷⁵

Existen en la actualidad algunas perspectivas terapéuticas para estimular la actividad cerebral, como la estimulación sensorial, la administración de agentes activos, la estimulación eléctrica profunda y la psicología experimental a través del condicionamiento operante, pero requiere una consideración especial por los problemas que representa el uso de terapias innovadoras en pacientes que no pueden expresar su consentimiento.⁷⁶

Otros esfuerzos para mejorar el tratamiento de los pacientes son la asistencia/rehabilitación apropiada para los pacientes con daño neurológico residual y la planeación de una inversión sanitaria que

75 Cfr.: SAZBON. *Rehabilitation of patients...*, pp. 108-110; VER FORMISANO R. BRUNELLI S ET AL. *Evaluation Scales for coma Recovery*. Neurorehabilitation and neural repair 2001; 4: 303-304; WADE DT. *Pitfalls in the diagnosis of the Permanent Vegetative State*. Neurorehabilitation and neural repair 2001; 4: 308; FEHÉR M, LANTOS A, SZABÓ M. *Rehabilitation Results of Patients in a Vegetative State*. Neurorehabilitation and neural repair 2001; 4: 365-366; VOOGT RD. *Intervention Strategies for Vegetative State/apallic Syndrome in U.S.A.* Neurorehabilitation and neural repair 2001; 4:366; BERTAGNON G, CORTESE F, SALTUARI L. *Rehabilitation of patients in vegetative state or apallic Syndrome*. Neurorehabilitation and neural repair 2001; 4: 277; LAZARY A, OHRY A, KUPFERMAN Y ET AL. *Survival of Patients in Persistent Vegetative States*. Neurorehabilitation and neural repair 2001; 4: 78; SERRA S, PILEGGI A ET AL. *The value of neurologic signs in vegetative state for evolution and outcome*. Neurorehabilitation and neural repair. 2001; 4:278.

76 Cfr.: LOMBARD F, TARICO M, DE FANTI A. *Sensory stimulation for Brain Injured Individuals in coma or Vegetative State: A Systematic Review*. Neurorehabilitation and neural repair. 2001; 4: 308; AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma...*, pp. 23-24.

facilite su atención como propuso La Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione.⁷⁷

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Los pacientes con daño neurológico severo representan un reto para el médico quien debe diagnosticar el nivel de conciencia que comprende dos componentes principales: el estado de alerta o vigilia y la conciencia de sí mismo y del ambiente que le rodea. El estado de conciencia por lo menos involucra la percepción y la memoria mientras que los pre-requisitos para estar consciente son el estado de alerta y la atención.⁷⁸

El estado vegetativo se caracteriza por despertar sin señales de interacción voluntaria con el medio ambiente, es decir los dos componentes de la conciencia se encuentran completamente disociados.

El diagnóstico diferencial principalmente se establece entre el coma, el Síndrome de *Locked-in*, el mutismo acinético, el estado mínimo de conciencia y la muerte cerebral.

1. El coma es la abolición temporal de la conciencia y de las funciones somáticas caracterizada por la imposibilidad del paciente para despertar, permanece con los ojos cerrados, no sigue órdenes, no habla, no hay respuesta a estímulos dolorosos, no manifiesta ciclo del sueño-vigilia, no hay una respuesta intencional a los estímulos externos o a las necesidades internas.⁷⁹

2. Síndrome de *Locked-in* es una lesión aislada de la parte anterior del tronco encefálico caracterizada por procesos cognitivos preservados y una parálisis general que no permite una respuesta motora hacia los diferentes estímulos incluyendo los dolorosos. El paciente está consciente y la comunicación se puede lograr con el movimiento ocular o de los párpados. Las causas más frecuentes son

77 Cfr. LATRONICO, ALONGI, FACCHI ET AL. *Approccio al paziente in stato vegetativo. La prognosi...*, p. 201.

78 LAUREYS. *The neural correlate...*, p. 556; ROSENFELD JV, LENNARSON PJ. *Coma and Brain Death* in SCHAPIRA A, BYRNE E, DI MAYRO S ET AL. *Neurology and Clinical Neuroscience*. Philadelphia: Mosby Elsevier; 2007: 97-116, p. 97.

79 Cfr.: *Ibid.*, p. 97.

debidas a enfermedades neuromusculares y a traumatismos craneoencefálicos.⁸⁰

3. El mutismo acinético comprende diferentes grados de pérdida de la conciencia, parálisis y mutismo. No hay expresión verbal y los movimientos musculares son incipientes. Puede ser reversible al ser removida la causa, como en el craneofaringioma o por fármacos neurotóxicos como la ciclosporina y el baclofen. El infarto de la arteria cerebral anterior o la ruptura del aneurisma de la comunicante anterior frecuentemente lo confunden con el estado mínimo de conciencia.⁸¹

4. El estado mínimo de conciencia EMC o de mínima respuesta, describe a los pacientes que demuestran una mínima pero definitiva, clara y discernible evidencia de conciencia de sí mismos o del ambiente pero en forma inconsistente.⁸² La presencia de verbalización inteligible, el seguimiento visual de objetos en forma sostenida y la habilidad de seguir órdenes simples pueden sugerir este estado.⁸³

5. Muerte cerebral es el cese completo e irreversible de las funciones de todo el cerebro, incluye el cese de la coordinación y la integración de los subsistemas, de las funciones vitales y de los mecanismos homeostáticos fisiológicos.⁸⁴ Las causas incluyen trauma, hemorragia intracraneal, hipoxia debida a reanimación cardiopulmonar, sobredosis de drogas, ahogamiento, tumores primarios cerebrales, meningitis, homicidio y suicidio.⁸⁵ La hipotermia, la intoxicación aguda y las encefalopatías metabólicas agudas son entidades que pueden confundirse con la muerte cerebral. Para evitar confusiones, se sugiere evitar términos como *coma dépassé* o coma irreversible.⁸⁶

80 Cfr.: DAY. *The Persistent Vegetative State...*, p. 118.

81 Cfr.: *Ibid.*, p. 118.

82 *Ibid.*, p. 118; GIACINO, ASHWAL, CHILDS ET AL. *The minimal conscious...*, p. 349.

83 Cfr.: DAY. *The Persistent Vegetative State...*, p. 118.

84 ROSENFELD, LENNARSON. *Coma and Brain Death...*, p. 106.

85 Cfr.: LAZAR NM, SHERMIE S, WEBSTER GC ET AL. *Bioethics for clinicians: 24. Brain death*. Canadian Medical Association Journal 2001; 20: 833.

86 COMMISSIONE TECNICO-SCIENTIFICA. *Stato Vegetativo e Stato di minima coscienza. Documento finale* (14.12.2005). Roma.

EVOLUCIÓN Y PRONÓSTICO

Debido al avance en las técnicas de reanimación cardiopulmonar, al personal mejor capacitado en los servicios de urgencia, a los sistemas y equipos más sofisticados en las unidades de terapia intensiva, la sobrevida prolongada de los pacientes en EV se ha favorecido. Sin embargo, algunas unidades de cuidados intensivos se enfrentan al problema de atender a los pacientes en coma con pobre pronóstico por lo que consideran necesario valorar la futilidad del tratamiento para evitar el gasto de los recursos sanitarios y un peso para los familiares,⁸⁷ lo cual presenta serias dificultades metodológicas.

Posterior a la lesión neurológica aguda, el paciente puede permanecer en coma de dos a cinco semanas. La evolución varía desde la recuperación de la conciencia en cuestión de días, al Síndrome *Locked-in*, el estado mínimo de conciencia, el estado vegetativo o bien la muerte. Los pacientes en EV pueden evolucionar al estado de mínima respuesta y recuperar la conciencia o permanecer en EV hasta la muerte.⁸⁸

Los indicadores de mejor pronóstico son: pacientes jóvenes, duración breve del coma y EV posterior a TCE. Los primeros hallazgos de recuperación que sugieren una mejor evolución son la presencia temprana de seguimiento visual, parpadeo ante un estímulo,⁸⁹ movilidad espontánea y automatismos orales.⁹⁰

Comprender la emergencia de los pacientes en EV presenta serias dificultades ya que no siempre es posible medir la recuperación de la conciencia en forma objetiva por lo que se utilizan otros parámetros como “mínima respuesta con dependencia total” o “independiente en sus actividades”. Otros aspectos que obstaculizan predecir la evolución del paciente en un caso particular son el intervalo de tiempo entre las valoraciones, los diferentes programas de tratamiento utilizados, los factores individuales y ambientales que favorecen o no la recuperación, la privación sensorial con los conocidos efectos dele-

87 DAY. *The Persistent Vegetative State...*, p. 123.

88 LAUREYS. *Eyes open. Brain...*, pp. 34-35.

89 Cfr.: DAY. *The Persistent Vegetative State...*, p. 126.

90 SERRA, PILEGGI ET AL. *The value of neurologic signs...*, p. 278.

téreos y la presencia de complicaciones secundarias que impiden la emergencia de la conciencia. Aún más, en los diferentes estudios los criterios de inclusión son imprecisos, falta rigor metodológico para evaluar las respuestas al recuperar la conciencia, rara vez se incluyen pacientes con años de evolución lo que no permite documentar la emergencia tardía y la información sobre la sobrevida es limitada.⁹¹

Danze y colaboradores (Francia) reportaron el seguimiento de 522 pacientes en EV de un mes de evolución posterior al TCE y observaron que al año el 61% había recuperado la conciencia, pero solamente el 14% había logrado ser independiente y de éstos, sólo el 5% de los adultos en comparación con el 24% de los menores de 20 años fueron independientes en sus actividades.⁹²

La Task Force reporta que la sobrevida de los pacientes posterior a la lesión cerebral es de dos a cinco años; a los tres años la mortalidad es del 70%, y a los cinco años del 84%. Sin embargo, no hay que olvidar que las cifras son influidas por la decisión de limitar el tratamiento.

Es preciso señalar que la información obtenida en la mayoría de las series, considera la relación entre el número de pacientes que emergieron con la población original, en vez de considerar la subpoblación que permaneció en EV en el momento del estudio.

Es así que las dos situaciones más frecuentes al final del primer año son la muerte o la recuperación del paciente y menos frecuente es la presencia de pacientes en EV.⁹³

Estado Mínimo de Conciencia (EMC), estado de respuesta mínima

Algunos pacientes con alteraciones severas de la conciencia presentan datos neurológicos que no coinciden con los criterios de

91 Cfr.: AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma...*, pp. 34-37.

92 DAY. *The Persistent Vegetative State...*, p. 126.

93 AUSTRALIAN GOVERNMENT. NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Post-coma...*, pp. 35-36.

EV.⁹⁴ Al igual que el término EV, “*minimally responsive state*” presenta sus propias dificultades, unos consideran que no es un término apropiado debido a que todos los pacientes en estado vegetativo presentan respuestas reflejas y ya que la diferencia crucial es la función cognitiva se prefiere el término “*minimally conscious state*”.⁹⁵ Pero otros consideran que la conciencia se infiere en base a las respuestas, por lo que se prefiere el primero.

La prevalencia de casos pediátricos y adultos se estima entre 112.000 a 280.000 datos obtenidos a través de registros extensos en base a criterios diagnósticos definidos.⁹⁶ Los primeros síntomas de conciencia que permiten sospechar el EMC se presentan en forma gradual, a través de movimientos no reflejos pero aún sin la capacidad para expresar sus sentimientos o pensamientos.⁹⁷

Los criterios diagnósticos de EMC fueron elaborados por The Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup reunidos de marzo de 1995 a octubre de 2000, conformado por representantes de diferentes disciplinas: neurología, bioética, neuropsicología, neurocirugía, fisiatría, enfermería y otras ciencias de la salud.

En el EMC el comportamiento aparece en forma inconsistente, pero es reproducible o sostenido lo suficiente para ser diferenciado de un comportamiento reflejo. Se requiere que la conciencia de sí o del ambiente sea evidente y sea manifestada por las siguientes conductas:

1. Seguimiento de órdenes simples.
2. Respuestas gestuales o verbales a sí/no.
3. Verbalización inteligible.
4. Conductas intencionales incluyendo movimientos o conductas afectivas en relación con los estímulos ambientales no debidos a actividad refleja;
 - a. llanto o sonrisa apropiada a un estímulo emotivo visual o verbal;
 - b. gesto o vocalización como respuesta a estímulos de contenido lingüístico;

94 GIACINO, ASWHAL, CHILDS ET AL. *The minimal conscious...*, p. 349.

95 Cfr.: JENNETT. *The Vegetative State...*, pp. 7-24.

96 GIACINO, ASWHAL, CHILDS ET AL. *The minimal conscious...*, p. 350.

97 Cfr.: LAUREYS. *Eyes open. Brain...*, p. 34.

- c. alcanzar objetos en una dirección y localización apropiada;
- d. colocar objetos acomodándolos en forma y tamaño;
- e. fijar la mirada o seguir objetos en respuesta a estímulos en movimiento.⁹⁸

Los pacientes pueden presentar uno o más de los criterios referidos como indicadores de conciencia y se debe descartar la afasia, agnosia, apraxia y el déficit de funciones sensoriales y motoras que no permiten una respuesta adecuada.

Se acepta que este estado es una condición transitoria en la recuperación de la conciencia, pero puede ser crónica y en algunas ocasiones permanente.⁹⁹

Considerando que la recuperación de la conciencia se da en forma continua se proponen los siguientes criterios que orientan sobre la emergencia del EMC: la comunicación interactiva funcional (verbalización, escritura, señales de afirmación o negación) y el uso funcional de dos diferentes objetos (discriminación de objetos).¹⁰⁰

Se han realizado pocos estudios sobre la historia natural del EMC, uno de ellos reporta que de 49 pacientes, el 50% por TCE, presentó moderada o ninguna discapacidad a los doce meses. Al igual que en los pacientes en EV una recuperación significativa funcional disminuye con el paso del tiempo,¹⁰¹ pero con la diferencia que los pacientes en EMC a pesar de los años tienen una oportunidad de recuperación.¹⁰²

Giacino refiere que el diagnóstico diferencial es necesario debido a que las decisiones de tratamiento, los juicios médico-legales y la asignación de recursos son diferentes para cada caso.¹⁰³

98 JENNET. *The Vegetative State...*, pp. 24-25; GIACINO, ASWHAL, CHILDS ET AL. *The minimal conscious...*, p. 351.

99 Cfr.: *Ibid.*, p. 352; LAUREYS. *Eyes open. Brain...*, p. 34.

100 Cfr. GIACINO, ASWHAL, CHILDS ET AL. *The minimal conscious...*, p. 351.

101 *Ibid.*, p. 352.

102 LAUREYS. *Eyes open. Brain...*, p. 34.

103 Cfr.: GIACINO, ASWHAL, CHILDS ET AL. *The minimal conscious...*, p. 350.

NUEVAS PROSPECTIVAS

Establecer el diagnóstico entre el EV y el EMC es un reto ya que requiere de personal especialmente capacitado en la exploración de estos pacientes, exámenes repetidos bajo ciertas condiciones específicas, estímulos adecuados, reconocimiento de problemas asociados que enmascaran la expresión de la conciencia, procedimientos específicos estandarizados para demostrar la presencia de la conciencia a través de conductas observadas basadas en un juicio subjetivo.¹⁰⁴

Como ya se mencionó Childs de Texas y Andrews de Londres demostraron que más de un tercio de los pacientes diagnosticados en EV en realidad presentaban signos de conciencia cuando eran examinados cuidadosamente, por lo que se insiste en emplear estudios clínicos estandarizados como la Escala de Recuperación de Coma, la Valoración Técnica de Modalidad Sensorial que si bien requieren de más tiempo de exploración que la escala de Glasgow, muestran ser superiores para valorar el estado de conciencia.

Por tal motivo, se han investigado pruebas objetivas que permitan diferenciar entre el EV y el EMC a través de estudios de neuroimagen que puedan ayudar a medir objetivamente las diferentes alteraciones¹⁰⁵ como son el metabolismo cerebral y los potenciales evocados cognitivos,¹⁰⁶ el análisis de potenciales de latencia corta “*short latency event-related potentials* (ERPs)”,¹⁰⁷ la Resonancia Magnética Funcional (fRM) que mide las respuestas neurales ante estímulos verbales indiferenciados,¹⁰⁸ la fRM para medir la activación cerebral al escuchar el nombre del paciente por la voz de un fa-

104 LAUREYS. *Eyes open. Brain...*, p. 34; Cfr.: GIACINO, ASWHAL, CHILDS ET AL. *The minimal conscious...*, p. 352.

105 BOLY, FAYMONVILLE, PEIGNEUX ET AL. *Cerebral Processing of auditory...*, p. 284.

106 LAUREYS S, PERRIN F, FAYMONVILLE ME ET AL. *Cerebral Processing in the minimally conscious state*. *Neurology* 2004; 63: 916-918, p. 917.

107 PERRIN F, SCHAKERS C, SCHABUS M ET AL. *Brain Response to One's own Name in Vegetative State, Minimally Conscious State, and Locked in Syndrome*. *Arch Neurol*. 2006; 63: 562-569, pp. 565-566.

108 OWEN, COLEMAN, BOLY ET AL. *Detecting Awareness...*, p. 1402.

miliar “*subject’s own name spoken by a familiar voice (SON-FV)*”;¹⁰⁹ el MRI “*diffusion tensor imaging*” que mide la integridad de la sustancia blanca del cerebro y ha documentado crecimiento de los axones en un paciente que emergió del EMC después de 19 años, todo ello aporta nuevas luces para entender esta entidad.¹¹⁰

CONCLUSIONES

El estado vegetativo presenta malinterpretaciones que dificultan el diálogo, para superarlas se propone el término *post coma unresponsiveness* y se advierte que el debate sobre la irreversibilidad del estado vegetativo gira en torno a dos aspectos no demostrados y tal vez no demostrables: la conciencia de sí mismo y del ambiente y la capacidad de percibir dolor o sufrimiento. Por el momento, las investigaciones si bien es cierto no permiten hablar de conciencia ni de sufrimiento con las respuestas que habitualmente se esperarían, también es cierto que no se puede excluir a priori que los niveles de conciencia, sufrimiento y emociones menos sofisticadas e integradas existan, aun en la presencia de un daño neurológico extenso.¹¹¹

Es así que el estado vegetativo es una de las condiciones menos comprendida y a la vez representa uno de los dilemas éticos más problemáticos para la medicina moderna, ya que predecir la recuperación de la conciencia y de la comunicación en los pacientes en EV o EMC presenta un desafío. Se han reportado pacientes en EV “permanente” que han recuperado la conciencia, así como pacientes en EMC que presentan patrones normales de actividad cerebral en la fRM y en algunos pacientes en EV lo que sugiere que a pesar de ser diagnosticados clínicamente en EV pudieran estar conscientes,¹¹²

109 DI HB, YU SM, WENG XC ET AL. *Cerebral response to patient’s own name in the vegetative and minimally conscious states*. Neurology 2007; 68: 895-899, p. 898; LAUREYS. *Functional neuroimaging in...*, p. 339.

110 Cfr.: LAUREYS. *Eyes open. Brain...*, p. 35.

111 GIGLI. *Lo Stato Vegetativo “permanente”...*, pp. 216-217.

112 LAUREYS, FAYMONVILLE, MOONEN ET AL. *PET scanning and neuronal...*, p. 1826; LAUREYS S, PERRIN F, SCHNAKERS C ET AL. *Residual cognitive function in comatose, vegetative and minimally conscious states*. Curr Opin Neurol. 2005; 18: 726-733, p. 731; LAUREYS S.

però sopra tutto se avverte che de nessuna forma los hallazgos negativos deben utilizarse como evidencia de falta de conciencia ni como criterio para abandonar al paciente.¹¹³

Los esfuerzos se dirigen a la búsqueda de indicadores pronósticos neurofisiológicos, bioquímicos y estudios de neuroimagen, que aunque no sustituyan la clínica, orienten en la toma de decisiones a los médicos y a los familiares. Estos estudios permiten un acercamiento al paciente en EV *postcoma unresponsiveness* cuya alteración es un síndrome de desconexión que encubre un proceso cognitivo. El reto es identificar las condiciones y los mecanismos por los cuales algunos pacientes pudieran recuperarse y facilitarles todo tipo de tratamiento, mientras que en aquellos con pocas posibilidades de recuperación el tratamiento será dirigido al mejor interés del paciente con los mejores estándares de cuidado debidos a todo paciente dependiente portador de un daño neurológico severo.

Parole chiave: coscienza, stato vegetativo (SV), sindrome di disconnessione funzionale, processo cognitivo nascosto, danno neurologico.

Key words: consciousness, vegetative state, functional disconnection syndrome, covert cognitive processing, brain damage.

RIASSUNTO

Lo stato vegetativo (SV) è una condizione di cui si parla molto, ma di cui poco si conosce, segnato da ambiguità, confusioni e incertezze che rendono difficile il dialogo e la cura del paziente. In questo articolo sono messi in evidenza i diversi punti in conflitto, come la ricerca di un termine che superi l'attuale confusione, che non sottintenda un carattere dispregiativo e che su-

BOLY M, MAQUET P. *Tracking the recovery of consciousness from coma*. The Journal of Clinical Investigation 2006; 116: 1823-1825, p. 1824; OWEN, COLEMAN, BOLY ET AL. *Detecting Awareness in the...*, p. 1402; OWEN, COLEMAN, BOLY ET AL. *Response to comments on...*, p. 1221c; LAUREYS. *Eyes open...*, p. 37; BAARS BJ, RAMSEY TZ, LAUREYS S. *Brain, conscious experience and the observing self*. Trends in Neurosciences 2003; 26 (12): 671-675, p. 674. 113 LAUREYS S. *The neural correlate...*, p. 559; LAUREYS, FAYMONVILLE, DE TIEGE ET AL. *Brain Function in...*, p. 236; LAUREYS S. *Functional neuroimaging...*, p. 340.

peri l'inesattezza tra persistente e permanente. Si tratta di conflitti che incidono profondamente sulla decisione di stabilire o meno un trattamento riabilitativo e cura a un paziente in SV. Per questo motivo proponiamo il termine "*post coma unresponsiveness*". Tale definizione sottolinea che l'assenza di evidenza clinica di interazione cognitiva è *apparente* ed è una manifestazione di alterazioni di risposta all'ambiente, che comprende diverse condizioni difficili da diagnosticare.

Si richiamano, da un lato, i differenti fattori che non permettono di conoscere la prevalenza né l'incidenza dello SV, dall'altro, gli errori diagnostici riportati nonostante l'esistenza di criteri clinici specifici e riconosciuti. Si insiste inoltre sulla necessità di avere un personale specializzato e di osservazioni continue e ripetute sia dall'*équipe* trattante sia da familiari. Si avverte che gli studi neurofisiologici utilizzati per stabilire la diagnosi presentano difficoltà metodologiche con risultati contraddittori e insufficienti, la qual cosa rende ancora necessaria la diagnosi clinica.

Si fa riferimento alle nuove prospettive apportate dalla PET e dalla fRM nel differenziare i pazienti nello SV e nell'EMC, e nell'evidenziare la presenza di un *processo cognitivo nascosto* e l'esistenza di una disfunzione metabolica di un'ampia rete frontoparietale conosciuta come *sindrome di scnessione funzionale*.

Si conclude che, sebbene esistono nuove prospettive per la comprensione dello SV, per il momento il dibattito ruota attorno a due aspetti non dimostrati: *a.* la coscienza di sé e dell'ambiente, *b.* la capacità di percepire dolore o sofferenza. Inoltre, si riconosce che la previsione del recupero della coscienza e della comunicazione sono una sfida. L'impegno è dunque, da un lato, identificare le condizioni e i meccanismi per i quali alcuni pazienti possono pervenire a un recupero che agevoli il suo inserimento in un programma riabilitativo; dall'altro, per i pazienti portatori di un danno neurologico grave che non pervengono a un recupero, occorre promuovere ogni attenzione nel migliore interesse del paziente stesso.

SUMMARY

Vegetative state (post coma unresponsiveness): a misunderstood condition.

The vegetative state is a condition that we talk much about but is little understood, because it is surrounded by ambiguity, confusion and imprecision; which make the treatment and understanding of the patient difficult. In this article, opposite points of view are showed. The term that may be able to go beyond this confusion is "*post coma unresponsiveness*" because it is not derogative and it goes further between the imprecision of persistent and permanent which influence negatively in the patient by denying any possibility of rehabilitation or care. As well as a definition of post coma unresponsive-

ness is proposed, because it underlines that the absence of cognitive interaction as a clinical evidence is only *apparent* and is only a manifestation of a continuous spectrum of an altered responsiveness to the environment that include different entities, all of them difficult to diagnose.

Different factors which make the assessment of prevalence and incidence not clear are mentioned, and nevertheless that there are very well known specific clinical criteria, misdiagnosis are made and are also documented. Furthermore, we insist there is a need not only of a well trained staff but there is a need of a repetitive and continuous observations of the patient from the staff and the patient's family. There is a warning about the neurophysiological studies that are used to make the diagnosis, because they have methodological difficulties and may give contradictory and insufficient results and that is why they cannot substitute the clinical assessment.

Reference is made about the new perspective of PET and fRM in differentiating patients with Vegetative state and EMC, as well as to make evidence of a "covert cognitive process", and the existence of functional disconnections in a wide frontoparietal network encompassing the associative cortices known as "functional disconnection syndrome".

Conclusion: On one side there are new perspectives that may help to understand this condition, but in this moment there is a debate between two issues not demonstrated *a.* the consciousness of one self, the environment and *b.* the capacity of pain perception or suffering. On the other side, the challenge is to predict the consciousness and communication recovery and also to identify the conditions and mechanisms by which some patients may be able to recover, in order to provide them every kind of treatment, meanwhile some others that have very little possibilities to recover, in the best interest of the patient, he should be provided with the best standard cares as any patient with neurological severe damage.