

Autoría de esta hoja informativa y reconocimiento:

Escrita por: Mark Sherer, Ph.D., Monica Vaccaro, M.S., John Whyte, MD, Ph.D., Joseph T. Giacino, Ph.D., y el Consciousness Consortium. Miembros del Consciousness Consortium incluyen:

- JFK Johnson Rehabilitation Institute, NJ (Lead Center)–Joseph T. Giacino, Ph.D., P.I.
- Moss Rehabilitation Research Institute, PA (Co-Lead Center)–John Whyte, MD, Ph.D., P.I. and Sooja Cho, MD, Site P.I.
- Methodist Rehabilitation Center, MS–Stuart A. Yablon, MD, P.I.
- Braintree Rehabilitation Hospital, MA–Douglas Katz, MD, P.I.
- Sunnyview Hospital & Rehabilitation Center, NY–Paul Novak, MS, OTR, P.I.
- Bryn Mawr Rehab Hospital, PA–David Long, MD, P.I.
- Texas NeuroRehab Center, TX–Nancy Childs, MD, P.I.
- Fachkrankenhaus Neresheim, Germany–Bernd Eifert, MD, Ph.D., P.I.

Reconocimientos: Financiamiento para escribir y publicar esta hoja informativa fue proporcionado por la subvención #H133A031713 del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad y Rehabilitación (A Multicenter Prospective Randomized Controlled Trial of the Effectiveness of Amantadine Hydrochloride in Promoting Recovery of Function Following Severe Traumatic Brain Injury).

La Asociación Americana de Lesiones del Cerebro (BIAA; www.biausa.org) proporcionó retroalimentación desde una perspectiva del consumidor para el contenido de esta hoja informativa y ayudó en la diseminación de estos materiales.

Varios familiares de personas con una lesión cerebral traumática generosamente compartieron su tiempo y valiosas experiencias y observaciones para ayudar a escribir esta hoja informativa.

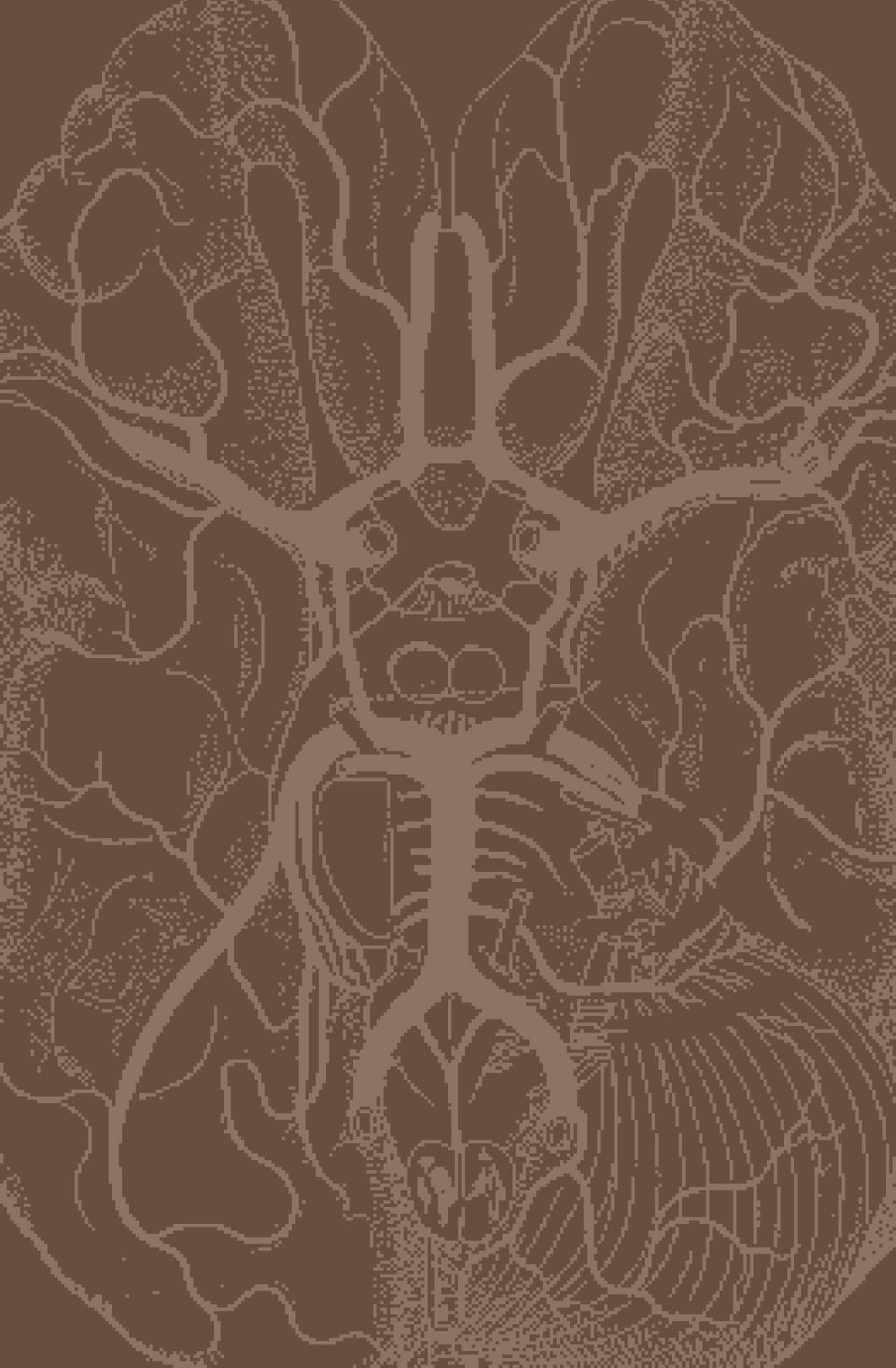


A project funded by the
National Institute on Disability
and Rehabilitation Research



Información Sobre Estados Vegetativos y de Consciencia Mínima Después de una Lesión Cerebral Severa





Una lesión cerebral severa causa cambios en el estado de consciencia. La consciencia se refiere a la capacidad de percibirse a sí mismo y al ambiente. Una lesión cerebral puede causar una amplia gama de disturbios de consciencia. Algunas lesiones son leves y pudieran causar cambios relativamente pequeños en el estado de consciencia tales como una breve confusión o desorientación.

Las lesiones más severas pueden causar disturbios profundos de consciencia. De un 20-40% de las personas con lesiones de esta severidad no sobreviven. Algunas personas que sobreviven tienen un periodo de tiempo de completa pérdida de conocimiento sin darse cuenta de sí mismas ni del mundo alrededor de ellas. El diagnóstico que se les da a estas personas depende de lo que sucede con sus ojos: si están siempre cerrados o si tienen periodos en los cuales sus ojos están abiertos. El estado de completa falta de conocimiento sin que abra los ojos se llama coma. El estado de completa falta de conocimiento con ojos abiertos periódicos y periodos en los que la persona se despierta y se duerme se llama estado vegetativo. Según las personas se recuperan de una lesión cerebral severa, usualmente pasan por varias fases de recuperación. La recuperación puede detenerse en cualquiera de estas etapas.

Características de un estado de coma

1. No abre los ojos
2. No puede seguir instrucciones
3. No habla ni tiene otras formas de comunicación
4. No exhibe movimientos con un propósito

Características del estado vegetativo

1. Retorna al ciclo de dormir-despertarse con periodos en los que abre y cierra los ojos
2. Tal vez gima o haga sonidos, especialmente cuando le estiran músculos tensos
3. Tal vez llore o sonría o haga expresiones faciales sin causa aparente
4. Tal vez mueva brevemente los ojos hacia personas u objetos
5. Tal vez reaccione con un sobresalto a un sonido fuerte
6. No puede seguir instrucciones
7. No habla ni tiene otras formas de comunicación
8. No exhibe movimientos con un propósito

Personas en estado de coma o vegetativo requieren cuidado extenso que podría incluir:

1. Alimentación usando un tubo de alimentación
2. Voltar a la persona en la cama para evitar úlceras de presión

3. Ropa de cama especial para prevenir úlceras de presión
4. Ayuda para aliviar los intestinos y la vejiga usando un catéter y/o pañales
5. Manejo de la respiración como succión de secreciones; esto puede incluir cuidado de un tubo de traqueotomía
6. Manejo del tono muscular (rigidez excesiva de los músculos)
7. Equipo especial podría incluir un sillón de ruedas o ropa de cama especial para facilitar postura adecuada y reducir la rigidez muscular
8. Manejo de infecciones tales como pulmonía o infecciones del tracto urinario
9. Manejo de otros problemas médicos como fiebre, convulsiones, etc.

¿Qué sucede después de un estado de coma y vegetativo?

Cuando las personas comienzan a recuperar el conocimiento, tal vez:

1. sigan instrucciones simples de otras personas como: “abre los ojos”, “aprieta mi mano”, “dime tu nombre”, etc.
2. se comuniquen usando palabras o indicando sí o no con movimientos de la cabeza o gestos

3. usen un objeto de uso común de manera normal como cepillarse el cabello con un cepillo, usar un sorbeto o pajita para tomar líquido, sostener el teléfono en el oído, etc.

Personas con una lesión cerebral pasan por una transición de un periodo de pérdida de conocimiento y etapas subsecuentes de recuperación a paso lento o acelerado, dependiendo mayormente de la severidad de la lesión. Las personas con lesiones menos severas podrían pasar por una transición a través de estas etapas más rápidamente y algunas de las etapas que se describen aquí tal vez sean difíciles de reconocer o tal vez no ocurran. Las personas con lesiones muy severas tal vez se estancuen en una u otra etapa y tal vez no puedan hacer la transición a un nivel más alto de recuperación.

Personas con periodos más prolongados de pérdida de conocimiento despiertan de ese estado siguiendo un proceso gradual. En raras ocasiones, el estado de coma dura más de 4 semanas. Algunos pacientes pasan del coma al estado vegetativo, pero otros pueden ir del coma a un periodo de consciencia parcial. Es muy raro que una persona pase de un coma o estado vegetativo a un estado de completa consciencia.

Es más probable que personas que tienen periodos más breves de falta de conocimiento

sufrieron inicialmente lesiones cerebrales menos severas. Consecuentemente, es muy probable que se recuperen mejor que las personas que tuvieron periodos más extensos de pérdida de conocimiento.

Una lesión cerebral traumática se refiere al daño cerebral causado por una fuerza externa como un accidente automovilístico o una caída. Alrededor de un 50% de las personas que están en un estado vegetativo un mes después de la lesión cerebral traumática eventualmente recuperan el conocimiento. Tienen mayor probabilidad de tener un periodo lento de recuperación y usualmente tienen impedimentos y discapacidades cognitivas y físicas. Personas en un estado vegetativo como resultado de un derrame cerebral, pérdida de oxígeno en el cerebro (anoxia) o algún tipo de enfermedad severa tal vez no se recuperen tan bien como las personas con una lesión cerebral traumática. Las pocas personas que permanecen en un estado vegetativo prolongado tal vez sobrevivan por un periodo extenso de tiempo, pero frecuentemente tienen complicaciones médicas como pulmonía, fallo respiratorio, infecciones, etc. las cuales podrían reducir la expectativa de vida.

Las personas que tienen una recuperación de conocimiento lenta continúan teniendo un nivel limitado de consciencia propia y de su entorno. Tienen una capacidad inconsistente y limitada para

responder y comunicarse. Esta condición de consciencia limitada se llama estado de consciencia mínima.

Características de estado de consciencia mínima

1. A veces sigue instrucciones simples
2. Tal vez comunique sí o no hablando o con gestos
3. Tal vez hable algunas palabras o frases comprensibles
4. Tal vez responda a personas, cosas y otros eventos:
 - llorando, sonriendo o riéndose
 - haciendo sonidos o gestos
 - alcanzando objetos
 - tratando de sostener o usar un objeto
 - manteniendo los ojos enfocados en personas o cosas por periodo de tiempo ya sea que se estén moviendo o sin moverse

Personas con un estado de consciencia mínima hacen estas cosas inconsistentemente. Por ejemplo, en una ocasión la persona tal vez siga una instrucción simple y en otra ocasión tal vez no pueda seguir una instrucción. Esto hace difícil poder distinguir entre el estado vegetativo y el estado de consciencia mínima.

Comparación de un coma, estado vegetativo y estado de consciencia mínima e

	Coma	Estado vegetativo	Estado de consciencia mínima
Abre los ojos	No	Si	Si
Ciclos de dormir/despertarse	No	Si	Si
Rastreo visual	No	No	Frecuente
Reconocimiento de objetos	No	No	Inconsistente
Sigue mandatos	No	No	Inconsistente
Comunicación	No	No	Inconsistente
Emoción contingente	No	No	Inconsistente

Mientras se encuentran en un estado de consciencia mínima, las personas requieren cuidado prolongado similar al que requieren personas en un estado vegetativo.

Salida de un estado de consciencia mínima

Una vez una persona se puede comunicar, seguir instrucciones o usar un objeto como un peine o lápiz de manera consistente, tal vez ya no estén en un

estado de consciencia mínima. Algunas personas permanecen mínimamente conscientes indefinidamente, pero muchas mejoran. Mientras más tiempo la persona permanezca en un estado de consciencia mínima, mayor es la probabilidad de que la persona tenga impedimentos permanentes. Esto sucede porque los estados vegetativos y de consciencia mínima son causados por daño severo en múltiples áreas del cerebro. Después de salir de un estado de consciencia mínima, las personas casi siempre experimentan confusión. A veces, las personas se mueven directamente de un coma a este estado de confusión.

Características de estado de confusión

1. Desorientación (no sabe la fecha y el lugar correctos)
2. Discapacidad severa de atención, memoria y otras capacidades mentales
3. Fluctuación en nivel de respuesta
4. Agitación
5. Disturbios del sueño nocturno
6. Somnolencia excesiva y dormir durante el día
7. Alucinaciones

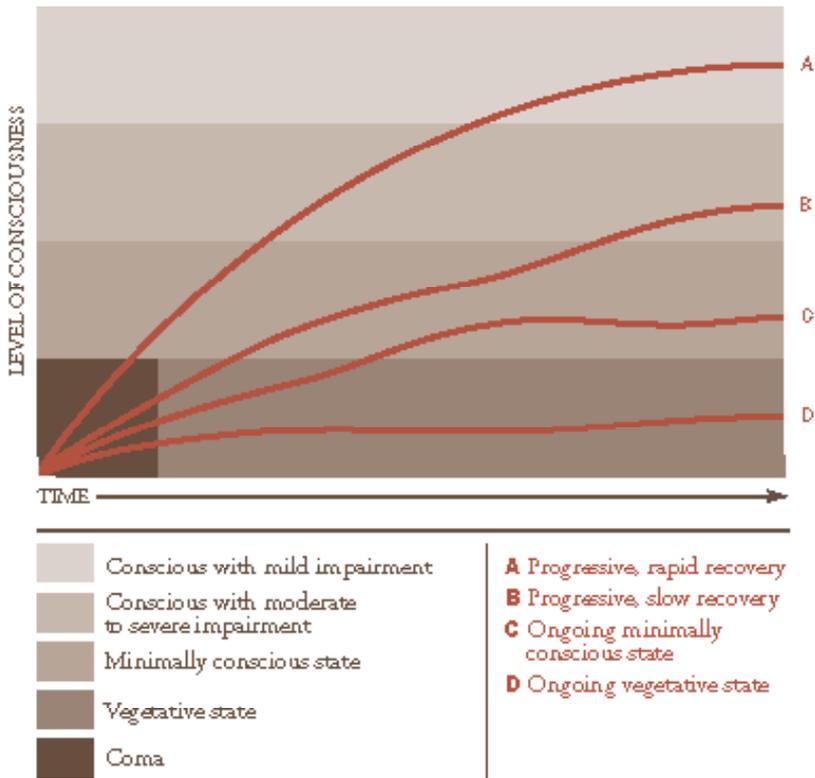
Al igual que con los estados vegetativos y de consciencia mínima, la frecuencia y proporción de

recuperación de un estado de confusión varían de una persona a otra. Sin embargo, casi todas las personas que llegan al estado de confusión continúan progresando. Los factores principales que determinan el nivel de recuperación que eventualmente la persona alcanzará son la severidad inicial de la lesión cerebral y algunos tipos de problemas adicionales. Mientras más corto sea el tiempo que la persona está en el estado de confusión, mejor será la recuperación. Complicaciones médicas leves como trastornos del sueño o infecciones del tracto urinario podrían prolongar el estado de confusión, pero no necesariamente influyen el resultado final.

Una vez el estado de confusión se resuelve, las personas usualmente mejoran en su capacidad para prestar atención, orientarse en tiempo y lugar y para retener recuerdos de experiencias diarias. No obstante, tienen mayor probabilidad de tener problemas cognitivos significativos tales como problemas de memoria y pensamiento lento. Es probable que estos problemas cognitivos mejoren con el paso del tiempo. Algunas personas progresan de manera limitada, mientras que otras progresan mucho.

Patrones de recuperación después de una lesión cerebral muy severa

Algunas personas salen del coma rápidamente y permanecen en el estado de consciencia mínima



brevemente antes de comenzar a recuperarse a un nivel de consciencia más alto con impedimentos leves. Otras personas tal vez permanezcan en el estado de consciencia mínima por un periodo de tiempo más largo después de salir del estado vegetativo, y después, usualmente tienen un grado más alto de discapacidad a largo plazo. Ocasionalmente, las personas permanecen en el estado vegetativo o de consciencia mínima por un periodo extenso de tiempo y, en casos raros, estas condiciones podrían ser permanentes.

¿Qué tratamientos se usan con personas en el estado vegetativo o de consciencia mínima?

Actualmente, no hay tratamiento que haya sido probado para acelerar o mejorar la recuperación del estado vegetativo o de consciencia mínima. Sin embargo, se sabe que el enfoque primario de la atención médica es prevenir o tratar cualquier factor que dificulte la recuperación (como hidrocefalia, una acumulación de fluido en el cerebro, o el uso de sedantes para otras condiciones), y tratar de preservar la salud del cuerpo (como tratar infecciones o rigidez en las articulaciones). Las instalaciones médicas y personal clínico varían en el grado al cual prueban varios tratamientos como mediaciones o estimulación sensorial para promover la recuperación de consciencia. Ya que la cantidad de recuperación de trastornos de consciencia varía tanto, es difícil juzgar el valor de los mismos y de otros tratamientos fuera de estudios de investigación. Usted puede preguntarle a su médico o programa sobre la filosofía que tienen con respecto al uso de estos tratamientos.

Transiciones a diferentes niveles de cuidado

En varios puntos del proceso de recuperación, las personas en el estado de consciencia mínima o vegetativo podrían recibir cuidado en una amplia gama de lugares. Es muy probable que, al principio,

la persona con pérdida de conocimiento severa sea atendida en un hospital de cuidado agudo donde el enfoque primario es salvarle la vida y estabilizarla médicamente. Una vez eso se logra, el próximo foco es la recuperación del funcionamiento al nivel que sea posible. A veces esto sucede en un hospital de rehabilitación aguda, el cual ofrece un programa de servicios de rehabilitación de alta intensidad, que incluye terapia física, terapia ocupacional, terapia del habla y de lenguaje, terapia recreacional, servicios neuropsicológicos y médicos.

Algunos pacientes no pasan por la transición de un hospital de cuidado agudo a un programa de rehabilitación aguda. Estas personas pueden ir directamente a una instalación de enfermería especializada, a un programa de rehabilitación sub-agudo, a un hogar de cuidado o hasta al hogar con su familia. Las personas que reciben el alta de un programa de rehabilitación aguda usualmente también van a uno de estos lugares. Las instalaciones de enfermería especializada, los programas de rehabilitación sub-aguda y los hogares de cuidado varían mucho en términos de la cantidad y calidad del manejo médico, el cuidado de enfermería y los servicios de terapia de rehabilitación que prestan.

Muchos factores influyen las decisiones sobre dónde debe ir una persona con pérdida de conocimiento severa u otras discapacidades severas después de recibir el alta de un hospital de cuidado agudo o de un programa de rehabilitación aguda. Algunos de estos factores son la condición médica de la persona, la cobertura de seguro médico y otros beneficios, la capacidad que tiene la persona para tolerar las terapias de rehabilitación, la filosofía del médico sobre dónde debe ir la persona para continuar recuperándose después de lesiones severas, la capacidad que tiene la familia para cuidar a la persona en el hogar, los deseos de la familia, y asuntos prácticos como la distancia que la familia tiene que viajar para visitar a la persona en la instalación de cuidado.

Los nombres que se usan para describir los niveles de cuidado y los lugares en que se prestan, varían a través del país. Es útil trabajar con un trabajador social o manejador de caso en la instalación en donde su ser querido se encuentra recibiendo servicios para planificar las transiciones que sean necesarias. No tema hacer tantas preguntas como necesite hacer para obtener la información que necesita para ayudar a tomar la mejor decisión posible.

Las cosas que debe tomar en cuenta al considerar el lugar donde cuidar a su ser querido:

En varios puntos en el proceso de recuperación, las personas con estado de consciencia mínimo o vegetativo tal vez reciban cuidado en una amplia variedad de lugares. Estos incluyen instalaciones de rehabilitación donde el paciente está hospitalizado, instalaciones de enfermería especializada e instalaciones de cuidado agudo a largo plazo. Las siguientes son consideraciones que debe tener en cuenta al seleccionar un lugar de cuidado:

1. El equipo de tratamiento de su familiar ha tenido buenas experiencias con el programa cuando ellos han referido otras personas a ese programa.
2. El personal en la instalación le hace sentir cómodo a usted, es accesible para hablar sobre las preocupaciones suyas, y le contestan sus preguntas.
3. El programa y el personal médico tienen experiencia trabajando con los mismos tipos de problemas que su familiar tiene.
4. La instalación está informada sobre los detalles específicos de las necesidades de cuidado de su ser querido y puede responder a estas necesidades de cuidado. Usted puede jugar un papel para asegurar que se desarrolle un plan de cuidado detallado.
5. El programa incluye manejo de caso para ayudar en la planificación del siguiente nivel de servicio, ya

sea si es una transición a un programa de rehabilitación, a una instalación de cuidado a largo plazo o al hogar.

6. El programa provee educación y adiestramiento para futuros cuidadores.

7. El programa usa procedimientos específicos para evaluar el progreso.

Si se pueden coordinar servicios de apoyo, algunas personas en estado de consciencia mínima o vegetativo pueden ser cuidadas en el hogar.

Ideas de familias que han pasado por esto

Familiares que tienen a un ser querido en un estado de consciencia mínima o vegetativo han identificado asuntos importantes:

1. Comunicación con proveedores de atención médica

Asegúrese de hacer preguntas, compartir sus observaciones y expresar sus opiniones.

2. Manejo de equipo y suministros médicos

Es importante saber sobre el equipo y suministros de su ser querido, y saber cómo comunicarse con las compañías que proveen estos productos.

3. Cómo prestar cuidado

Con frecuencia, los familiares prestan parte del cuidado a sus seres queridos. La cantidad de cui-

dado que usted presta dependerá de su rol en la prestación de cuidado (esto puede fluctuar desde prestar la mayor parte del cuidado a simplemente dirigir el cuidado prestado por otras personas), personas como niñeras, encargadas, enfermeras y familiares que están disponibles para ayudarle a prestar cuidado, el lugar (esto puede ser su hogar o una instalación de enfermería especializada) y la orientación que usted recibe de los proveedores de atención médica. Es conveniente obtener suficiente adiestramiento para prestar los elementos de cuidado que usted decida prestar y que puede manejar. Esto tal vez incluya bañar, acicalar, manejo de funciones urinarias e intestinales, movilidad, grado de movilidad y otros problemas médicos que su ser querido tal vez tenga.

4. Aprenda sobre recursos financieros

Al principio tal vez se sienta abrumado cuando comienza a aprender sobre varios recursos financieros que podrían ser apropiados para su ser querido. Sin embargo, con paciencia, persistencia y ayuda de otras personas podrá descifrar qué programas aplican y cómo completar el proceso de solicitud.

Los programas que usted querrá conocer incluyen:

- Programas de atención médica como Medicare y Medicaid.
- Programas de reemplazo de ingreso o ayuda

financiera como SSDI (Seguro de Discapacidad de Seguro Social), SSI (Seguridad de Ingreso Suplementario), o posiblemente pólizas de seguro de discapacidad que su ser querido tal vez tenga a través del trabajo.

- Servicios para ayudar a vivir en la comunidad como agencias estatales que ayudan a personas en estas áreas.

Tal vez no sea posible hallar a alguien que sepa todo acerca de cómo tener acceso a estos servicios y programas. La clave es seguir haciendo preguntas y dar seguimiento para asegurarse que usted y su ser querido obtengan todos los beneficios que están disponibles. Personas que pudieran ayudar son trabajadores sociales, terapeutas, manejadores de casos, la oficina local de seguro social, su capítulo estatal de la asociación para lesiones cerebrales, familiares o amigos que están discapacitados o que tienen familiares discapacitados o el departamento de recursos humanos (personal) del empleador de su ser querido.

5. Tutela

Ya que su ser querido no puede tomar decisiones por sí mismo, tal vez sería beneficioso que usted u otra persona sea asignado como tutor legal. Esto hace que sea más fácil manejar decisiones médicas o los asuntos financieros de su ser querido. Si

usted cree que su ser querido tal vez necesite que le asignen un tutor legal, deberá contactar a un abogado para que le ayude. La tutela legal puede ser revocada cuando no sea necesaria.

Cómo interactuar con su ser querido que está inconsciente o en un nivel bajo de respuesta

La forma más natural de interactuar es hablar con su ser querido, aun si él o ella no responde o no comprende. Cosas simples como hablarle de eventos recientes en su vida, de lo que está pasando en su familia o vecindario, o las noticias más recientes tal vez le provea un sentido de conexión. Hablar con su ser querido sobre lo que usted está haciendo mientras le presta atención puede hacer que se sienta cómodo con el proceso de prestar cuidado. Por ejemplo, decirle a su ser querido que le va a mover sus brazos y piernas para ayudar a prevenir rigidez en las articulaciones tal vez le haga sentir más cómodo haciendo esa tarea. Solamente haga este tipo de actividad de “grado de movilidad” si el médico, enfermera o terapeuta le ha instruido que la haga.

Contacto físico es otra manera de tener un sentido de conexión. Algunos familiares han expresado que el acto de dar un masaje o aplicar loción en las manos o en la cara les ayuda a sentirse conectados con su ser querido. También es importante evitar

el riesgo de sobre-estimulación ya que esto puede resultar en respiración rápida, tensión de los músculos, rechinar los dientes, agitación y fatiga.

Cómo cuidarse a sí mismo o a otros familiares

Con frecuencia, los familiares de una persona en un estado vegetativo o de consciencia mínima sienten una pérdida o profunda pena por la relación que tenían antes de que ocurriera la lesión. Puede haber una variedad de maneras de lidiar con estos sentimientos. Una persona en un estado de consciencia mínima o vegetativo puede progresar muy lentamente o pasar por periodos de tiempo sin aparente progreso. A veces, llevar un diario con los cambios que usted ha observado puede traer consuelo. Esto le puede dar una oportunidad de mirar atrás e identificar maneras en las que la persona puede responder mejor que antes.

Tener un ser querido en un estado vegetativo o de consciencia mínima puede ser física y emocionalmente agotador. Manejar esto solo puede ser demasiado para una persona. Es importante contar con el apoyo de otras personas, buscar apoyos que ya existen así como desarrollar otros nuevos. Usted pudiera encontrar ayuda de apoyos con los que usted ha contado en el pasado, como familiares, amigos y grupos religiosos.



Otros recursos a considerar incluyen grupos de apoyo, agencias de apoyo y el Internet. Una buena manera de aprender más sobre estos posibles apoyos es contactar el Centro Nacional de Información sobre Lesiones Cerebrales de la Asociación Americana de Lesiones del Cerebro (www.biausa.org, 1-800-444-6443) y obtener información de contacto del capítulo estatal más cercano de la asociación de lesiones cerebrales (BIAA, por sus siglas en inglés). Proveedores de atención médica como médicos, terapeutas, trabajadores sociales y otros pueden ser buenas fuentes de información sobre apoyos disponibles para usted.

Incluso el cuidador más comprometido necesita tiempo personal. Si su ser querido está en el hogar, puede hacer esto pidiéndole a un amigo o familiar que le releve por 2 horas para que usted pueda hacer algo para sí mismo o tener cuidadores a tiempo completo durante una semana o llevar a su ser querido a una instalación de cuidado u hospital. Si su ser querido todavía está en el hospital o viviendo en una instalación de cuidado, tener un itinerario rotativo de visitas le puede dar la oportunidad para descansar mientras les da la oportunidad a otros amigos y familiares de compartir con él o ella.

Cuando su ser querido se lesionó es muy probable que usted estuviera operando bajo los efectos de una crisis, enfocado en los problemas y echando su vida a un lado. Con el paso del tiempo, usted tiene que abandonar el enfoque de manejo de crisis, y comenzar a prestar atención a los asuntos del diario vivir como pagar las cuentas, mantener relaciones con otros miembros de la familia, y cuidar su salud física y mental. Aunque es natural enfocarse en su ser querido que está lesionado, otros miembros de la familia también tendrán necesidades. Para algunas personas, consejería formal con un terapeuta o con un miembro del clero pueden ser una parte importante para ajustarse a los cambios de vida que han ocurrido como resultado de la lesión de su ser querido.

Aunque cuidar a una persona en un estado vegetativo o de consciencia mínima es un reto enorme, el uso de recursos apropiados, como los descritos anteriormente, pueden ser de mucha ayuda. Cada persona responderá de manera diferente a este reto, pero casi todo el mundo puede lidiar con él y seguir adelante. Muchos familiares tienen un sentido profundo de satisfacción personal en poder crear una vida lo más cómoda y placentera posible para un ser querido que ha tenido una lesión severa.