

Daño cerebral irreversible en San Juan de Dios

La atención a los pacientes de las Unidades de Daño Cerebral Irreversible de la Orden de San Juan de Dios destaca por su integralidad, centrada en cubrir las necesidades de la persona que sufre y a los que sufren con ella desde uno de nuestros principios esenciales, la Hospitalidad. Los pacientes reciben unos esmerados cuidados cuyo fin último es la preservación de la dignidad de la persona mientras dure el Síndrome de vigilia sin respuesta y hasta que llegue la muerte. Los familiares son acompañados por manos expertas para hacer la dureza del trayecto un poco menos onerosa.

D

Previa aproximación técnica

La conciencia es un atributo propiamente humano, ha sido y continúa siéndolo hoy en día, un importante campo de investigación y análisis para filósofos, psicólogos, neurólogos, teólogos y otros muchos campos del conocimiento. Plum y Postner en 1980, diferenciaron dos dimensiones en la conciencia: el estado de alerta (en inglés wakefulness) y el contenido de la conciencia (awareness). Cuando se produce una lesión cerebral que afecta al tálamo, la corteza cerebral o sus conexiones, manteniendo indemne el sistema reticular ascendente del tronco encefálico y sus proyecciones hacia el tálamo se presentan las alteraciones de la conciencia, en los que el estado de alerta y el contenido de la conciencia quedan dañados de diferente forma e intensidad en varias entidades clínicas que pueden llegar a ser permanentes e irreversibles. Tras unas semanas el paciente en coma puede evolucionar y abrir los ojos, respirar espontáneamente y presentar movimientos automáticos o reflejos (inducidos por un estímulo), pero sin capacidad cognitiva para ser consciente de sí mismos ni del entorno. En 1972 se definió el término *Estado Vegetativo* (EV). Cuando esta situación clínica se mantiene durante al menos un mes tras la lesión hablamos de Estado Vegetativo *Persistente*. En 1994, el MultiSociety Task Force on PVS definió unos criterios temporales de irreversibilidad (12 meses en etiología traumática y 3 meses en etiología no traumática) denominando esta situación como Estado Vegetativo *Permanente*. La confusión posible en las siglas (EVP, en inglés PVS) para ambos y otras connotaciones éticas y sociales han hecho que recientemente la

European Task Force on Disorders of Consciousness haya propuesto un término más descriptivo y neutral "Unresponsive Wakefulness Syndrome" que en español sería *Síndrome de vigilia sin respuesta*. Algunos pacientes recuperan signos evidentes y reproducibles de contenido de la conciencia aunque de forma inconsistente y fluctuante, configurando una entidad clínica diferenciada, es el *Estado de Mínima Conciencia* (EMC). Al igual que el EV el EMC puede ser transitorio y preceder a una progresiva recuperación de la función comunicativa o persistir indefinidamente. La causa más común de EV y EMC son los traumatismos craneoencefálicos. Las causas no traumáticas en los adultos son la anoxia secundaria a la parada cardiorrespiratoria, los accidentes cerebrovasculares y meningoencefalitis. También en las fases finales de enfermedades neurodegenerativas como Alzheimer, Huntington y Parkinson, se pueden presentar estados de mínima conciencia, y más raramente de estado vegetativo. En niños las causas más frecuentes son los traumatismos, meningitis, anoxias, malformaciones congénitas y lesiones perinatales. El pronóstico es peor cuando la causa es no traumática (sobre todo si es hipóxico-isquémica) que si la causa ha sido un traumatismo, cuanto más tiempo transcurra el paciente en EV peor es su pronóstico de recuperación, concluyendo que la probabilidad de recuperar la conciencia es muy pequeño (<1%) después de 3 meses en EV no traumático y de 12 meses si la causa ha sido traumática. Es este un ámbito de constante investigación y nuevas publicaciones, con unas connotaciones éticas enormes que las unidades de Daño Cerebral Irreversible de la Provincia tienen muy presente.

La Granada de principios del siglo XVI era una ciudad con una enorme complejidad. Recién conquistada por los Reyes Católicos, existía una complicada amalgama social y una difícil convivencia de culturas con vencedores y vencidos, supremacías y derrotas. Juan Ciudad se encontró con un entorno difícil donde predominaba la miseria y la desdicha,

donde los más vulnerables y débiles sufrían con mayor crudeza las dificultades de la época. Fue precisamente a ellos a quien se dedicó en cuerpo y alma. Atendió a los ancianos, niños, discapacitados, moribundos, locos y a todos aquellos que lo necesitaban. Su experiencia en el Hospital Real de Granada como paciente, cuando

fue internado allí al ser tomado por loco, le marcó profundamente y decidió dedicar sus esfuerzos a atender a los que habían perdido la cordura, a los que **habían perdido su esencia como persona**. En su época, la realidad de las enfermedades era muy diferente a nuestra realidad actual. No existían accidentes de tráfico ni colapsos cardiovasculares largamente reanimados, generadores de daños cerebrales tan severos que acababan en estado vegetativo permanente o estados de mínima conciencia. Hoy, por desgracia, son situaciones que, aun sin ser muy frecuentes, acarrear consecuencias dramáticas para los pacientes que lo sufren y para las familias que sufren con ellos. Salvando las distancias, los pacientes afectados de patologías causantes de daño cerebral irreversible, pueden representar la versión actual de aquellos pacientes que habían perdido la cabeza, atendidos por Juan Ciudad. Hasta hace pocas décadas muchos pacientes fallecían por el daño cerebral ocasionado por la anoxia o las lesiones estructurales por traumatismos de diversa índole.

El fin último de los cuidados es preservar la dignidad de la persona mientras dure el Daño Cerebral Irreversible



Inés González y Cristina Esteban, auxiliares de enfermería de la Unidad de Daño Cerebral Irreversible, de Madrid, levantando con grúa a una paciente para su lavado y cambio postural.
F. COMUNICACIÓN FISJ

» Pero desde la generalización de las maniobras de reanimación cardiopulmonar y de la ventilación mecánica en las unidades de cuidado intensivos, los pacientes pueden mantener su función cardiocirculatoria y respiratoria en la fase inicial de coma. La atención de los pacientes más **desfavorecidos** siempre ha sido el sello diferenciador de la atención dispensada por la Orden de San Juan de Dios. Cuesta imaginar situaciones más duras que las experimentadas por los pacientes en estado vegetativo permanente y por sus familiares. Y por eso son **atendidos en múltiples centros de la Orden, de las tres provincias**. Ello hizo que se crease un **Grupo de trabajo Interprovincial** con participación de 9 centros, donde se han ido trabajando aspectos

éticos, asistenciales y de apoyo a las familias. En este foro en el año 2009, se realizó un estudio de prevalencia que mostraba que se atendían 117 pacientes, 104 de ellos en camas hospitalarias de diversa tipología y 13 en su domicilio. De los atendidos en medio hospitalario, el 61,54% lo eran en nuestra provincia y en unidades específicas. El resumen de los datos de este estudio se presenta en la **tabla 1**. Destacar que **nuestra Provincia ha apostado fuerte por atender a estos pacientes**, estableciendo unidades específicas en los Hospitales de San Juan de Dios de Palma y Pamplona y en la Fundación Instituto San José de Madrid. Sus orígenes derivan de dar respuesta a las necesidades que en su día la sociedad les planteó.

Fundación Instituto San José - Madrid

En **Octubre de 1999 nació la primera de las tres unidades** en la Fundación Instituto San José de Madrid a raíz de la petición realizada por el Hospital 12 de Octubre de atender a Sergio, un niño de 12 años, en situación de estado vegetativo permanente a consecuencia de severas complicaciones durante el parto, que se hallaba ingresado desde su dificultoso nacimiento en la Unidad de Vigilancia Intensiva. Para atenderle a él y a otros pacientes de características similares que se identificaron en diferentes hospitales de Madrid, se habilitó una sala diáfana, con capacidad inicial para 10 pacientes. Mohamed, silencioso testigo de ese momento, aun nos acompaña. En el transcurso de estos casi 13 años, la unidad ha ido creciendo para dar respuesta a la creciente demanda hasta alcanzar, en la actualidad una capacidad de 40 plazas en dos unidades arquitectónicas diferentes. En este tiempo se han atendido a 173 pacientes en la UDCI y 4 por el Equipo Domiciliario,

(cuya actividad se inició en 2010) y acompañado a sus familiares. De ellos, han fallecido 112, se han trasladado a otro centro a 12, se han dado de alta a su domicilio a 4 y 49 siguen ingresados o en seguimiento.

Hospital San Juan de Dios - Pamplona

En Pamplona, la Unidad de Daño Cerebral comienza su andadura el **1 de julio de 2003**, con 7 pacientes, previa consolidación del proyecto en los meses anteriores y que surgió del análisis de tres cuestiones:

- 1.- El creciente número de pacientes en situación de estado vegetativo y de mínima consciencia que requerían una atención diferente.
- 2.- La desaparición de 24 camas de hospitalización del Servicio de Medicina Interna.
- 3.- La disponibilidad de un espacio idóneo que requería de una adecuación mínima para empezar a funcionar.

La capacidad de la Unidad es de 15 camas repartidas en 13 en una sala

diáfana y 1 habitación doble. En este tiempo se han atendido 44 pacientes de los cuales: 8 fueron trasladados a otras unidades asistenciales, 2 fueron dados de alta a domicilio, 24 fallecieron y los 10 restantes siguen ingresados.

Hospital San Juan de Dios - Palma

El proyecto de Palma surge en el **año 2007** con la creación de la sala específica de daño cerebral irreversible con 11 camas. Antes de esa fecha ya se estaban atendiendo a este tipo de pacientes en otras unidades (rehabilitación, medicina interna, larga estancia, etc.), sin un modelo establecido de asistencia, con la consiguiente problemática que conllevaba (diversos profesionales implicados en su atención, disparidad en los cuidados y tratamientos aplicados, con planteamiento, en ocasiones, de problemas éticos, familias instaladas en el hospital de forma permanente...). La oportunidad de creación de una unidad específica llegó gracias a la

propuesta de ampliación y reforma de las instalaciones y la construcción de un nuevo edificio y por la imposibilidad de dar altas domiciliarias por la falta de recursos sanitarios y sociales adecuados para la asistencia y tratamiento de estos pacientes, en la comunidad balear. Para la creación de la nueva unidad, se buscaron modelos asistenciales en el abordaje de este tipo de pacientes y se giraron visitas a unidades de daño cerebral de la Orden. La puesta en marcha del Grupo interprovincial de daño cerebral irreversible, sirvió de gran ayuda para establecer el modelo asistencial a implantar y dar solución a los diferentes problemas y dudas que se nos planteaban. Desde su creación se han atendido 36 pacientes (y sus familias) en la sala de daño cerebral de los cuales: 6 fueron trasladados a otras unidades asistenciales, 1 fue trasladado a otra comunidad autónoma, 17 fallecieron, 1 fue dado de alta a domicilio y los 11 restantes son los que hoy en día permanecen ingresados.

Estudio de prevalencia de pacientes en situación daño cerebral irreversible (DCI) Centros Orden Hospitalaria de SAN JUAN DE DIOS					
Situación a 1 de junio de 2009					
Comisión interprovincial		Totales			
Actividad		Numeros absolutos	%	Numeros absolutos	%
Camas disponibles		74			
Pacientes prevalentes		104		13	117
Índice de ocupación					
Distribución % por sexos (H/M)		57,69/42,31		6,5/38,5	
Edad media total		55,55		61	
Hombres		50,55		59	
Mujeres		57,74		64	
Diagnóstico Daño Cerebral (*)		104	100%	13	100%
“Estado Vegetativo Permanente EVP (CIE9 MC: 780.03)		59	56,73%	12	92,3% 71
“Estado Vegetativo Persistente EVPs (CIE9 MC: 780.03)”		2	1,92%		2
“Estado de Mínima Conciencia (CIE9 MC: 780.09)”		33	31,73%	1	7,70% 34
“Síndrome de enclaustramiento (CIE9 MC: 344.81)”		3	2,88%		3
Otros (detallar en observaciones)		7	6,73%		7
Etiología del Daño Cerebral		104	100%	13	100%
Traumática		35	33,65%	2	15,40% 37
Anóxica		48	46,15%	3	23,10% 51
Otras (detallar en observaciones)		21	20,19%	8	61,50% 29
Tiempo medio (meses y días) en situación de DCI		49,56		69	
		Unidad Hospitalaria		Equipo Atención Domiciliaria	



El equipo de la Unidad de Daño Cerebral Irreversible de la FISJ: (fila del fondo de izquierda a derecha) Israel Molina Pérez, Antonio Ramos Sánchez, José Luis Jordán Gracia, Rafael Vidaurreta Bernardino, Mercedes Torrecilla Quiroga, Edelio Blanco Pascual, (primera fila de izquierda a derecha) Yolanda Collado López, Inés González Fernández, Mónica Adrianzen Delgado, Cristina Esteban Medina, Zoraida Delgado Agudelo, Mª Jesús Elvira de la Morena, Noelia Urdillo Jurado. F. COMUNICACIÓN FISJ



Parte del equipo de la Unidad de Daño Cerebral Irreversible del Hospital de Pamplona (de izquierda a derecha): Amelia Osinalde, limpieza, Raquel Fraile, auxiliar, Mamen Jiménez, enfermera, Mª Sol De la Cruz, supervisora, y Primi Blanco, auxiliar. F. COMUNICACIÓN HSJD PAMPLONA



Parte del equipo de la Unidad de Daño Cerebral Irreversible del Hospital de Palma (de izquierda a derecha): Patricia Plaza y Raquel Pastor, auxiliares de enfermería, Sandra Arce y Mª Eugenia Ferragut, enfermeras, Laura Espinas, psicóloga, Reyes Marín, coordinadora de enfermería, Natalia Haro, auxiliar de enfermería, Antonio Fiol, médico, Irene Mulet, enfermera, Samuel Salvador, celador, María Pérez, voluntaria, Alicia Cano y Ana Isabel Pons, auxiliares de enfermería. F. COMUNICACIÓN HSJD PALMA

Las tres unidades de nuestra Provincia

Las tres unidades guardan muchas similitudes entre sí. La primera es el **diseño arquitectónico**. Las tres son salas diáfanas que recuerdan a las salas comunes de los antiguos hospitales (con alguna habitación individual para casos en los que sean necesarias condiciones de intimidad o por razones de aislamiento infeccioso) pero sobre todo replican a las Unidades de Cuidados Intensivos y aunque esa definición encaja con su finalidad, sería más correcto definir las como Unidades Intensivas de Cuidados. No se pretende salvar vidas sino que se intenta CUIDAR de manera intensiva. Otra semejanza la aprecias cuando entras en cualquiera de ellas, la impresión puede resultar sobrecogedora. Una vez te habitúas y observas el esmero en los cuidados, el agradable hilo musical que acompaña y el olor neutro, que **en ningún modo te recuerda que estás en un medio hospitalario**, puedes apreciar a las personas que están allí siendo cuidadas. De manera muy gráfica lo definen los usuarios del área de neurología-epilepsia de la Fundación Instituto San José al referirse a la unidad de daño cerebral como

“la unidad de los dormidos”
Una de las características asistenciales es el **ingreso en la unidad** una vez los pacientes han cumplido un tiempo suficiente para haber descartado las probabilidades de mejoría neurológica o funcional. La razón de ello es la de centrar la atención del equipo en los cuidados con la seguridad de no restar posibilidades de mejora por no aplicar otras medidas médicas, tecnológicas o rehabilitadoras y para poder empezar a acompañar a la familia en su proceso de adaptación a la situación. Según el centro el primer contacto que se establece con la Unidad varía:

EN MADRID: se procede con una entrevista pre-ingreso con la familia donde se tratan los siguientes puntos:

- 1.- Información general, clínica y pronóstica recibida en el hospital de derivación sobre el EVP (recuperación, rehabilitación, ...)
- 2.- Percepción de los familiares sobre la situación del paciente
- 3.- Información clínica y pronóstica sobre el EV y el EMC.
 - a) Información sobre la unidad
 - b) Visita a la Unidad
 - c) Horarios y funcionamiento
 - d) Perfil de pacientes de la unidad
 - e) Objetivos asistenciales:

adecuación del esfuerzo terapéutico
f) Integrantes del equipo ID: información de las peculiaridades de cada uno de los profesionales.
4.- Firma de recepción del documento informativo.
5.- Tras la aceptación de las condiciones de funcionamiento de la unidad por parte de los familiares, se procede al ingreso del paciente y se inician sus cuidados y atenciones.

EN PAMPLONA: se recibe al paciente desde el hospital terciario y tras 2-3 meses de ingreso en una unidad de hospitalización estándar, se procede con la entrevista familiar en la que se cubren los mismos aspectos detallados anteriormente.

EN PALMA: se realiza una visita y valoración por parte del equipo (médico, coordinadora de enfermería y psicóloga), visita al paciente candidato, en el hospital que solicita el traslado, seguida de una entrevista previa con la familia donde se facilita completa información de la unidad tanto de forma verbal como por escrito (quienes somos, qué ofrecemos, qué no ofrecemos, normas de la unidad,...). El día siguiente a esa entrevista, se invita a la familia a visitar la unidad

para que conozcan el espacio físico, establezcan un nuevo contacto con el equipo y aclaren dudas respecto a la información dada el día anterior. Si, con todo ello, la familia acepta las condiciones expuestas, se procede al traslado ese día del paciente a la unidad, procediéndose a la acogida y entrega y firma del documento explicativo de la unidad y las normas. Las unidades tienen establecidos unos **horarios de visita concretos** que tienen una doble finalidad:

- 1.- Garantizar la intimidad de los pacientes y facilitar los cuidados por parte del equipo de enfermería,
- 2.- AYudar a los familiares a ir recuperando su rutina vital habitual. La mayor parte de ellos han permanecido en el hospital constantemente al lado del paciente en los primeros meses tras la causa del estado vegetativo suspendiendo su vida. Esta medida, es aceptada a regañadientes, acaba siendo positiva para todos ellos.

Las tres unidades de Daño Cerebral Irreversible de la Provincia **están pendientes de las constantes investigaciones y nuevas publicaciones con unas enormes connotaciones éticas** para garantizar el más actualizado manejo,

tanto en el área diagnóstica como en la terapéutica, incorporando el uso de terapias complementarias estimuladoras que, como la musicoterapia, pueden contribuir a mejorar la situación de los pacientes que atendemos. El Daño Cerebral Permanente que atendemos en estas unidades representa el extremo de un espectro de situaciones clínicas de lesión cerebral no tan severo y con potencial rehabilitador que es también manejado ampliamente en diferentes centros de la Provincia.

El paciente

Las coberturas de las necesidades básicas de este tipo de pacientes dependen del **personal de enfermería**. Enfermer@s y auxiliares velan día a día por el bienestar del paciente. Son ell@s l@s que les controlan visualmente, constante y discretamente y con sus cuidados son l@s principales valedor@s de la dignidad de la persona que atienden. Si bien los pacientes no son capaces de comunicarse o de entender lo que se les dice, las auxiliares humanizan su relación con los pacientes hablándoles con cariño y respeto. Aseguran un entorno tranquilo

y relajante evitando sobresaltos, disponiendo de música ambiental en horario diurno y disminuyendo la iluminación nocturna para mantener el preservado ritmo sueño-vigilia. Al ser los miembros del Equipo que más tiempo pasan con los pacientes y más se relacionan con los familiares, establecen fuertes vínculos con ellos, detectando, y a menudo actuando, situaciones de dificultad que son derivados al profesional pertinente para su manejo.

El equipo asistencial trabaja de manera interdisciplinar para atender las necesidades del paciente y su familia de forma integral

Cuadro resumen con los datos de las tres unidades
Unidades De Daño Cerebral - Provincia Aragón -San Rafael-

	Año Inicio	Capacidad Actual	Total Pacientes Atendidos
Hospital Sant Joan De Déu -Palma De Mallorca-	2007	11	36
Hospital San Juan De Dios -Pamplona-	2003	15	44
Fundación Instituto San José - Madrid-	1999	40*	177**
		*Se atienden 5 pacientes más con DCI en otras unidades	**Se han atendido 173 pacientes en la UDCI y 4 por el equipo domiciliario



Un paciente de la Unidad de Daño Cerebral Irreversible.
F. COMUNICACIÓN FISJ

› Pulcra y cuidadosamente mantienen unas exquisitas condiciones de higiene e hidratación corporal que contribuyen, junto a los regulares cambios posturales, a garantizar la prevención de lesiones cutáneas, fácil consecuencia de la inmovilización completa y permanente.

A pesar de ser pacientes con respiración espontánea, muchos de ellos son portadores de traqueostomía que requieren de un esmerado cuidado para asegurar su permeabilidad y presentan dificultades para la movilización de secreciones que necesitan aerosolterapia y frecuentes aspiraciones. Son pacientes que no pueden alimentarse ni hidratarse de manera autónoma y por tanto, todos ellos reciben su hidratación y nutrición a través de accesos como sondas de gastrostomía y, excepcionalmente, alguna sonda nasogástrica, que precisan de constante vigilancia y cuidado.

El **papel del médico** en nuestras unidades consiste en velar por el bienestar del paciente, asegurando que recibe los tratamientos imprescindibles para garantizar su confort y que se manejan adecuadamente las complicaciones que puedan acontecer, respetando los principios éticos que deben considerarse en el manejo de cualquier paciente pero con mayor énfasis en la adecuación del esfuerzo terapéutico, siguiendo los deseos del paciente (si se conocen) y teniendo en cuenta las opiniones de los familiares, consensuando con ellos cualquier decisión al respecto.

Asimismo, el médico, como coordinador del equipo, es el principal interlocutor con la familia, conduce las regulares reuniones de Equipo (principal escenario del esencial trabajo interdisciplinar) para atender de forma integral las necesidades del paciente y su familia donde se revisa la evolución de los pacientes, se analizan los programas asistenciales actuales y se estudian las posibilidades de mejora en cada una de las áreas.

Entorno familiar

La irreversibilidad y gravedad del daño cerebral que afecta la conciencia del paciente, y por tanto la esencia de su ser persona, afecta de manera catastrófica a su **entorno familiar**. De golpe, los esposos pierden a su cónyuge, padres y madres a sus hij@s, hij@s a sus progenitores,... pero los pierden sin perderlos. Sus cuerpos están presentes, están vivos, pero su conciencia está ausente. El papel del resto del Equipo es tanto o más importante con los familiares como con los pacientes. Las enormes dificultades que para ellos entraña la situación a nivel legal, laboral, emocional,... precisan de un equipo experto y bien coordinado capaz de acompañarles y guiarles en tan complicado camino.

El apoyo emocional de los familiares, si bien es responsabilidad de todo el equipo, recae principalmente en el/la **psicólogo@**. El estado emocional de los familiares depende de numerosos factores que tienen que ver con el proceso de enfermedad del paciente, el perfil de personalidad del familiar, con su estilo de afrontamiento y con los apoyos familiares y sociales con los que cuenta. Es muy importante que, desde el principio del proceso, los familiares reciban información precisa

Estar en la verdad de la situación del paciente facilita y mitiga el sufrimiento de la familia y favorece su adaptación a la situación

y veraz del estado del paciente y de su pronóstico de evolución. Estar en la verdad de la situación del paciente facilita y mitiga el sufrimiento de la familia y favorece su adaptación a la situación. La mayoría de las familias afrontan la enfermedad pasando por una serie de fases y estados emocionales que de forma gradual y a través de un proceso les permite adaptarse a la situación. La conmoción emocional inicial, la negación del diagnóstico, la fase de hostilidad y beligerancia y la desesperanza que genera la confirmación del pronóstico conducen, en la mayoría de los casos, a una adaptación cognitiva y emocional al EVP que cursa con una dinámica familiar nueva y en progresión. El objetivo final de la intervención terapéutica con la familia, que debe realizarse siempre en un contexto de equipo, es favorecer la adaptación emocional a la enfermedad del paciente, es decir, que la familia integre la enfermedad en la dinámica familiar y que **“normalice”** sus proyectos y su vida personal.

TRABAJO SOCIAL. El papel del/la **trabajador/a social** consiste en cuidar de los intereses y derechos del paciente incapaz y de apoyar a los familiares en la regularización y normalización de las situaciones sociales del paciente. Realiza una valoración de la situación social del paciente previa al ingreso, informa de la necesidad de proceder a un internamiento involuntario del paciente y de la necesidad de realizar los trámites para la incapacitación legal y designación de un/a tutor/a. Facilita la información pertinente y apoya en las gestiones para la solicitud de la valoración de incapacidad establecida en la **“ley de dependencia”**. Con posterioridad realiza una valoración y seguimiento regular de la problemática socio legal y en caso de fallecimiento del paciente, procura el acompañamiento en los trámites necesarios.

ATENCIÓN ESPIRITUAL Y RELIGIOSA. La dimensión espiritual va más allá de lo estrictamente religioso. En una circunstancia tan extrema como es la vivida por los familiares de los pacientes, surgen a menudo las grandes preguntas sobre el sentido de la vida, del sufrimiento y de la muerte. A los familiares, desde los agentes espirituales, se les intenta ayudar desde la reorganización de su escala de valores que dé sentido a su vida y motivos para continuar viviendo en medio del sufrimiento que genera el tener a un ser querido en circunstancias tan dramáticas, y si la persona lo solicita desde la dimensión religiosa. La atención que se dispensa día a día a los **pacientes vulnerables entre los vulnerables** y a sus familias en nuestras unidades por equipos tan competentes y humanos haría sentirse muy orgulloso a Juan Ciudad, si levantase la cabeza.

El esposo de una paciente de la Unidad de Daño Cerebral Irreversible pasea con ella por los jardines de la Fundación Instituto San José.
F. COMUNICACIÓN FISJ



Dr. Jordi Valls i Ballespí
Coordinador Provincial de Programas Socio-Sanitarios. Curia Provincial

Con la colaboración de:

Dr. Edelio Blanco
Médico responsable de la Unidad de Daño Cerebral de la Fundación Instituto San José

Dr. Fernando Lafuente
Director Médico y Médico responsable de la Unidad de Daño Cerebral del Hospital San Juan de Dios – Pamplona

Dr. Nicolau Flaquer
Coordinador Asistencial y Médico responsable de la Unidad de Daño Cerebral del Hospital San Juan de Dios – Palma de Mallorca

Reyes Marín
Responsable de Enfermería de la Unidad de Daño Cerebral del Hospital Sant Joan de Déu - Palma de Mallorca

Consuelo Castellanos
Responsable de Comunicación Fundación Instituto San José – Madrid

Patricia Blanco
Responsable de Comunicación Hospital San Juan de Dios - Pamplona

Mariana Simonet
Responsable de Comunicación Hospital Sant Joan de Déu - Palma de Mallorca

Lluís Guilera Roche
Responsable de Comunicación de Curia Provincial

Testimonio

Inés González Fernández,
Auxiliar de enfermería de la
Unidad de Daño Cerebral Irreversible
Fundación Instituto San José - Madrid



Cuando me trasladaron a la Unidad de Daño Cerebral Crónico, al inaugurarse en 1999, me llevé una gran sorpresa. Yo trabajaba en la Residencia Geriátrica donde me encontraba muy a gusto. La unidad que se inauguraba con pacientes en estado vegetativo, para mí era totalmente desconocida, sólo sabía que estaban dormidos. Uno de los primeros pacientes tenía 19 años, al que yo empezaba a cuidar con todo el mimo del mundo, pero muerta de miedo, pues me miraba y no decía nada, *sólo algún gesto que yo no sabía interpretar* y cuando llegaba su madre, a la hora de las visitas, ¿cómo conversar con aquella mujer, rota por el dolor de ver a su hijo así? ¿Qué palabras de consuelo podría darle yo? El nudo que se me formaba en el estómago no me dejaba hablar. Uno de los mayores impactos me lo produjo atender a Sergio, un niño de 8 años en un cuerpecito de 18 meses. Llegó en una cuna, llevaba los ojos tapados dado que no segregaban lágrimas y se le

lesionaban con facilidad. El cariño de sus abuelos, que no dejaban de acudir a verle un solo día, al cogerle en brazos, besarle, acunarle, me rompía el alma. Llegado el día de su muerte, que ocurrió dulcemente en brazos de su abuelo, creí que no podría seguir cuidando a estos pacientes. Iban pasando los días, en mi interior crecía un mar de dudas y a la vez satisfacción, que cada vez más y más me convencía de poder cuidar de estas personas. Iba haciendo más esas miradas sin mirar, esos gestos que yo no sabía interpretar iban calando en mi corazón, desde entonces *me puse el reto de ayudar a cuidarles y estar al lado de sus familiares*, darles una palabra de consuelo o un abrazo en el momento oportuno o cuando el dolor les derrumba, agotados por los días, meses o años que su hijo, marido, esposa o hermano llevan en este estado. Casi 13 años después, me encuentro muy a gusto, aunque la carga emocional es bastante grande. Es imposible olvidarse en ningún momento de estas personas (porque

para mí lo siguen siendo), tanto en mis fiestas, vacaciones, celebraciones familiares, porque ellos no pueden celebrar ningún acontecimiento con sus familias. Por eso les canto en sus cumpleaños con un nudo en la garganta, pero desde el corazón y *espero seguir aportándoles, con mi trabajo, el máximo bienestar*. Me aportan muchas cosas buenas, ya que, con sus vidas rotas, la mía y las de los míos son un regalo que DÍA a día voy viviendo y dando gracias, muchas gracias, por tener este trabajo; aunque en su vertiente ética y moral me sigo planteando, aun al cabo de los años, muchas dudas, pues la situación de estos pacientes y de sus familias es compleja. *Cuidar, aunque no curar, es mi reto diario*.

“Iba haciendo más esas miradas sin mirar”

Entrevista

Dr. Jordi Valls i Ballespi
Coordinador Provincial de
Programas Socio-Sanitarios



¿Cómo Responsable del Grupo interprovincial de daño cerebral irreversible nos podrías explicar cuál es su cometido?
El grupo surgió del trabajo realizado en las reuniones de los coordinadores provinciales de cuidados paliativos en las que detectamos que había varios centros, además de las tres unidades de nuestra provincia, que trataban personas en situación de daño cerebral irreversible en otras circunstancias. Se convocó el primer encuentro en Madrid el 26 de octubre de 2006, desde entonces se han producido 3 encuentros más y el 5º se producirá a mediados de junio en Granada. Su misión, como la de muchos otros grupos de trabajo, es la de, conociendo como se trabaja en los diferentes centros, aprender de las mejores prácticas de cada uno y de la experiencia de todos para ir mejorando en el cuidados de los pacientes y sus familias e ir definiendo el modelo propio de atención de la Horden Hospitalaria. Hemos trabajado en más profundidad aspectos éticos, asistenciales (unificación de criterios y dinámicas de ingreso, manejo de complicaciones, criterios diagnósticos...) y de apoyo a familias

en las que el grupo de psicólogas han estado muy activas estableciendo patrones de acompañamiento adecuados a las especiales características de los familiares que viven estas dramáticas situaciones. El disponer de 117 pacientes /según datos de 2009 (que se actualizarán en las próximas semanas) nos permite establecernos como referencia en el campo. **Nuestra Provincia es la que ha apostado más fuerte por atender a estos pacientes, ¿a qué se debe?**
Tras la experiencia de Madrid (que fue la primera unidad de la OHSJD establecida como tal, dando respuesta a las necesidades que se detectaron en el sistema sanitario madrileño, de un número significativo de pacientes en EVP ingresados en hospitales terciarios), Pamplona y Palma también vieron la necesidad de optimizar la atención que ya prestaban a esos pacientes y sus familias en camas de habitaciones individuales o dobles. En otras CCAA sus sistemas sanitarios ofrecen otro tipo de respuesta a esos pacientes, así en Andalucía los pacientes con DCI son manejados en casa con apoyo. El equipo de Hospitalización domiciliaria del Hospital de San Rafael de Granada sigue a 13 de esos pacientes en su casa. **¿Crees que la existencia de estos pacientes en cierto modo es desconocida por la sociedad?**
Afortunadamente, no es una patología tan frecuente aunque si desgarradora y aparece en los medios de comunicación de vez en cuando, de manera brusca, ocupando titulares sensacionalistas cuando hay alguna situación de *“recuperación milagrosa”* en el mundo o se generan acalorados debates sobre temas que constantemente sobrevuelan a los pacientes en estado vegetativo como son la eutanasia, los derechos

a la vida,... cuando hay algún caso de propuesta de interrupción de alimentación o hidratación, o surge alguna investigación que presenta un hallazgo que despierta las esperanzas de los familiares con la consiguiente decepción posterior. Creo que la sociedad dispone de una información sesgada e incompleta. **Para acabar, ¿nos podrías avanzar información de la II Jornada de Daño Cerebral?**
La primera jornada tuvo lugar en enero de 2010 para conmemorar los diez años de la creación de la unidad de daño cerebral de la Fundación Instituto San José. La respuesta fue muy buena y nos propusimos repetirlo cada dos años. Este año, coincidiendo con el día del daño cerebral, se desarrollará la segunda edición en el Caixa Forum los próximos días 25 y 26 de octubre. La puesta en marcha este año del programa de daño cerebral severo rehabilitable en la Fundación Instituto San José, completa la atención a las lesiones cerebrales en todo su espectro tras la fase aguda, que ya contaba con la unidad de recuperación funcional neurológica y con la de daño cerebral crónico por lo que la orientación de las Jornadas es diferente. El título de esta segunda edición es: II Jornadas científicas de Daño Cerebral; *“Aprendiendo a vivir”*. Se contará con renombrados especialistas en el campo como son Joseph Giacino de la Universidad de Harvard, Steven Laureys de la Universidad de Lieja, Diego Gracia, Catedrático de la Universidad Complutense, entre otros profesionales, que desarrollarán temas asistenciales, de cuidados, éticos, de investigación, de apoyo emocional,...en diversas mesas y conferencias, del más alto nivel. El programa definitivo estará disponible en breve en nuestra página web.