

LA MUERTE DE UN PALIATIVISTA

“Un Decálogo de reflexión para un Modelo de toma de decisiones al final de la vida”

RICARDO SALAZAR ARIAS

TUTOR: PROFESOR JAIME ESCOBAR TRIANA

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

JULIO 2009

TABLA DE CONTENIDO

CAPITULO I: Introducción..... Pag 3

CAPITULO II: Objetivos..... Pag 4

CAPITULO III: Marco conceptual..... Pag 5

CAPITULO IV: Repensando el padecimiento humano..... Pag 13

CAPITULO V: Sobre la No Maleficencia, el envejecer y el morir.... Pag 21

CAPITULO VI: El Síndrome de Declinación Funcional, una definición desde la Bioética..... Pag 27

CAPITULO VII: Humanización y Bioética en la Medicina del Dolor y el Cuidado Paliativo, las Malas Noticias frente al paciente y su familia..Pag 33

CAPITULO VIII: La Conciencia oculta de la muerte..... Pag 49

CAPITULO IX: Las Limitaciones Terapéuticas, Diagnosticas y Reanimatorias junto a la Sedación Paliativa, como herramientas de dignificación de la muerte..... Pag 55

CAPITULO X: Propuesta de Valor..... Pag 64

BIBLIOGRAFIA..... Pag 70

I. INTRODUCCION

En el presente ensayo, pretendo realizar un serio llamado a la reflexión, a los colegas junto a otros integrantes de la asistencia sanitaria y a la comunidad misma, respecto de las diferentes afirmaciones, actitudes, vacíos en el conocimiento y juicios de valor moral y ético, que se realizan, frente a seres humanos que penosamente padecen una forma o varias de pérdida irreversible de su funcionalidad orgánica, y se enfrentan a la limitación del proceso de la muerte.

Los abordajes actuales de tipo clínico, para realizar procesos de limitación de esfuerzos terapéuticos, diagnósticos y reanimatorios, se basan solo en algunas escalas funcionales, que no han sido validadas frente a conocimientos cada vez más sólidos, en el explicar, determinar y medir el Síndrome de Declinación Funcional, limitando el valor de la aproximación de concepto que realiza el tratante, antes de ejercer los procesos mencionados, lo cual revisare bajo el prisma de la Bioética, develando inquietantes situaciones, propias de este ejercicio.

Revisare con actitud crítico reflexiva a manera de expiación de sentires personales y profesionales los paradigmas sobre los que se sostiene el concepto del padecimiento humano y la connotación anímica de la muerte.

Finalmente presentar una propuesta de valor, circunscrita como generación de un nuevo conocimiento técnico, que intentara resolver algunas de las problemáticas planteadas.

II. OBJETIVOS

- Discutir la fenomenología de la muerte a la vista de la Medicina Paliativa y su interacción con el paciente y su núcleo primario.
- Sustentar crítico de la presencia y convivencia de los vacíos de conocimiento médico y Bioético frente a la toma de decisiones al final de la vida.
- Realizar una acción propositiva para obtención de mayor firmeza científica, mayor apropiación de las soluciones que plantea la Bioética y un ejercicio médico más transparente.
- Revisión sistemática de la información válida acerca del Síndrome de Declinación Funcional.

III. MARCO TEORICO CONCEPTUAL

Pretendo en este aparte evidenciar la conceptualización eminentemente clínica de la aproximación de los determinantes frente a la caída funcional y el final de la vida, este arsenal de conocimiento además de complejo en su aplicación ordenada y positiva, se deposita como marca de agua tras la información técnica de mantenimiento de la vida, dadas las visiones mayoritarias y el desconocimiento por parte de profesionales sanitarios, tanto en su componente general como especializado.

Partamos de reconocer terminología referente a estos momentos complejos que gravitan alrededor del final de la vida:

Enfermedad Terminal (I):

En la actualidad es mejor hablar de situaciones clínicas al final de la vida, donde la enfermedad terminal se encuentra entre enfermedad incurable avanzada y la situación de agonía (1).

Enfermedad incurable avanzada: Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo (2).

Enfermedad terminal (II): La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) la define como aquella enfermedad crónica, progresiva, sin oportunidad de respuesta eficiente a un tratamiento específico, rodeada de síntomas cambiantes y deletéreos, de gran impacto para paciente, cuidadores y tratantes, usualmente con pronósticos de vida menores a seis meses (3).

Situación de agonía: La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días (4).

Frente a Enfermedad Oncológica:

La impresión clínica por sí sola no constituye un parámetro exacto para predecir el pronóstico en pacientes de cáncer en situación terminal (necesidad de modelos que contemplen variables como la situación funcional global, el estado nutricional, etc.). Se emplean en general escalas funcionales que miden algunos aspectos de la condición del paciente, así como: Índice de Karnofsky < 40, Interpretación de menor supervivencia (5,6)

6. El Índice de Karnofsky inicialmente fue diseñado para medir el grado de autonomía y la capacidad funcional en pacientes oncológicos, y que su utilización en otros subgrupos de pacientes crónicos (p. ej., cardíacos, renales o reumáticos) está en proceso de determinación.

ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) 4, Interpretation de menor supervivencia.

Presencia de síntomas como debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium.

La percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo tienen carácter pronóstico < 2 semanas.

Parámetros analíticos demostrativos en cuidados paliativos de una mayor relación con una mortalidad precoz son: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia.

Frente a Enfermedad Crónica no Oncológica:

Es conocida la dificultad que existe para determinar cuando un paciente con enfermedad avanzada no maligna entra en fase Terminal. La razón principal radica en establecer criterios capaces de identificar un pronóstico de supervivencia aproximado o menor a 6 meses en estos pacientes. Debido a esta dificultad es fundamental realizar una Valoración Multidimensional Individualizada (VMI) (Escala de valoración de las Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria (ABIVD), exámenes cognitivos como los test de Pfeiffer y Folstein (7), escalas de depresión, etc.). Existen otras variables que nos ayudan junto con la valoración a establecer el pronóstico:

La edad como indicador de comorbilidad y "fragilidad" (El síndrome de Declive es en muchos casos una situación que proviniendo desde la fragilidad acabará conllevando

situaciones irreversibles), en específico acerca de este parámetro me referiré más adelante en las reflexiones críticas del proceso del envejecimiento.

El tiempo de evolución del proceso causante de discapacidad

El estado nutricional

El deterioro cognitivo

La depresión

La falta de un adecuado soporte socio familiar.

Enfermedad Pulmonar Avanzada: OCFA

El Medicare Hospice de USA considera que la situación de enfermedad terminal pulmonar viene definida por los siguientes criterios (8):

Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por disnea de reposo con respuesta escasa o nula a bronco dilatadores.

Progresión de la enfermedad evidenciada por:

Incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias

Hipoxemia, pO_2 55 mmHg en reposo y respirando aire ambiente o StO_2 88 % con O_2 suplementario, o hipercapnia, pCO_2 50 mmHg.

Insuficiencia cardiaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar.

Pérdida de peso no intencionada de >10% durante los últimos seis meses.

Taquicardia de > 100 ppm en reposo

Insuficiencia Cardíaca Avanzada

La situación clínica de terminalidad viene dada cuando la insuficiencia cardíaca avanzada es refractaria al tratamiento médico y no es subsidiaria de trasplante cardíaco.

Disnea grado IV de la NYHA

Fracción de eyección del 20%

Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva a pesar del tratamiento adecuado con diuréticos, vasodilatadores e IECAs.

Insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias supraventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento antiarrítmico

Enfermedad Hepática Avanzada: Cirrosis Hepática

Insuficiencia hepática grado C de la clasificación de Child-Pugh (9):

Encefalopatía grado III-IV

Ascitis masiva

Bilirrubina > 3 mg/dl

Albúmina < 2.8 g/dl

PT < 30

El síndrome hepatorenal debido a que carece de tratamiento médico eficaz ya suele ser un indicador de situación clínica terminal.

Insuficiencia Renal Crónica Avanzada

La situación terminal en pacientes con enfermedad renal avanzada y que no van a ser dializados viene dada ante:

Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.

Diuresis < 400 cc/día

Hiperkaliemia > 7 y que no responde al tratamiento

Pericarditis urémica

Síndrome hepatorenal

Sobrecarga de fluidos intratable.

Demencias Muy Evolucionadas Y Enfermedad Cerebro vascular Crónica Avanzada

Edad > 70 años

FAST (Functional Assessment Staging) > 7c

Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination < 14)

Dependencia absoluta

Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición -urinarias, respiratorias-, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia...)

Disfagia

Desnutrición

Úlceras por presión refractarias grado 3-4

<p>"Guidelines" generales para determinar el pronóstico (National Hospice Organization)</p>
<p><i>Criteria</i></p>
<p>I.- Paciente muy mayor con vida limitada debido a: diagnóstico específico, varios diagnósticos o sin un diagnóstico claramente definido. El paciente y/o familia están informados de la situación.</p>
<p>II.- Paciente y/o familia, previa información-comunicación, han elegido tratamiento de control de síntomas sobre tratamiento curativo.</p>
<p>III.- Paciente presenta alguno de los siguientes:</p>
<p>A: Documentación clínica de progresión de la enfermedad que puede incluir</p>
<p>Progresión enfermedad primaria demostrada por medio de sucesivas valoraciones, estudios complementarios, etc.</p>
<p>Varias visitas a urgencias, hospitalizaciones, etc. en los últimos 6 meses.</p>
<p>Numerosas demandas de atención sanitaria en domicilio, residencias asistidas, etc.</p>
<p>Objetivación de un declive funcional reciente:</p>
<p>a) Declive reciente en pacientes con reducción previa de la funcionalidad por enfermedad crónica (ej. paciente con paraplejía crónica por alteración de la médula espinal que recientemente es diagnosticado de un cáncer).</p>
<p>b) Disminución funcional documentada por:</p>
<p>Karnofsky 50</p>
<p>Dependencia en al menos 3 ABVD (bañarse, vestirse, comer, transferencias, continencia, capacidad de deambular independencia al baño).</p>

B: Documentación de alteración nutricional reciente relacionada con el proceso terminal:
Pérdida de > 10% del peso de forma no intencionada en los últimos 6 meses
Albúmina < 2.5 g/dl.

10. National Hospice Organization, Research and resources, Pub Med, 2006.

IV. REPENSANDO EL PADECIMIENTO HUMANO

Como acercarse al concepto de un entrañable sentimiento, tal vez desde la referencia literaria, podríamos citar "...hay una cosa que debo decirte...-menciona el doctor mientras le aplica la morfina y le toma de la mano al moribundo- ...no hay nada de heroico en esto, es un problema de simple decencia. Esa es una idea que puede hacer sonreír a algunas personas, pero el único medio de combatir una plaga física o del alma es la decencia", cita del Dr. Bernard Rieux en la Peste de Albert Camus (11).

El padecimiento se describe y enuncia según el diccionario de la Real Academia de la lengua española como "acción de sufrir o acaecer daño, sinónimo de sufrimiento" (12), si esta situación corresponde a un sinónimo del sufrimiento, el primero es más exacto, en la medida de entender, que para conocer y dimensionar el sufrimiento hay que padecerlo, es decir, tenemos de base una necesidad de conocer por la experiencia, esto

11. Camus, La Peste: El Dr. Bernard Rieux defendiendo la integridad de sus pacientes, les prepara para el momento final y declive de su existencia, pero antes no olvida el control del sufrir previo a la muerte.

es válido en la medida, que al comprender el entorno emocional y del dolor de un ser humano, solo este puede referirlo una vez lo ha vivido, palpando, enfrentado y por último la mayor trascendencia ocurre, cuando lo ha superado, por tanto a partir de ahora me referiré especialmente al padecimiento y no al sufrimiento, al desear aplicar el concepto de desdicha, dolor, injusticia y lo holístico que es capaz de denotar esta palabra, sobrepasando esta discusión inicial y con la venia del lector, quisiera abordar el problema de los padecimientos humanos, desde donde en forma natural yo lo he percibido, ha sido a través del tiempo de ejercicio de mi profesión, que no es tan largo como quisiera, para tener más historias para meditar y vivencias para analizar, pero el haber tenido la maravillosa oportunidad de atender y acompañar a más de 5.000 pacientes con sus respectivas familias, en el marco de la medicina del dolor y el cuidado paliativo, enriquecido por la experiencia vivencial en un país, aun muy ajeno a la sensibilidad colectiva y al proteccionismo social bien entendido, además de una colección de condiciones sociales de violencia, pobreza, desequilibrio económico e incluso muy pocas fuentes de trabajo, si no es de sobre vivencia, pienso que lo anterior me da la oportunidad de considerar y proponer acerca de la condición del padecimiento humano.

La mayoría de los padecimientos que percibimos son irradiados desde los medios de comunicación, los cuales por su condición de medio – y en ocasiones por maleficientes actitudes en contra de instituciones o personas- los presentan solo a través de sucesos, filtrando y limitando la enorme dimensión que posee, para quien lleve el padecimiento a cuentas, y peor aún, esta información no es revelada con la intención mas altruista de

búsqueda de solución para el padeciente, sino se transluce como generador mediático de recursos e incluso para muchos, solo un pútrido entretenimiento. Diferente es la situación si nos encontramos con el padecimiento a un nivel cercano, tal vez en un amigo entrañable, en la propia familia o en sí mismo, este puede estar materializado en forma de dolor o en forma de pérdida, solo aquí forzosamente entendemos el amplio significado del padecimiento, y lo desgarrador que puede ser no poder proveer alivio, pero no solo por incapacidad personal, sino más difícil de sobrellevar, cuando la falta de este consolador alivio, es causado por la desidia institucional, la injusticia social, los intereses colectivos de mayor preponderancia en la actualidad, como es el dinero y el poder, por último para no extenderme demasiado en este tópico mencionar, a las legislaciones nacidas desde lo común y cultural hecho costumbre, pero sin el respeto a muchas condiciones de aflicción humana.

A nivel del padecimiento percibido en sí mismo, las palabras son pocas para denotar lo complejo que puede ser enfrentarlo, máxime si la intención es vencerlo, en este punto mencione previamente que el dolor y las pérdidas emocionalmente significativas, se convertían en los dilemas más difíciles de enfrentar; el dolor es definible por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) (13) como una sensación, dado que involucra el sistema nervioso en su oportunidad de ser perceptible, pero a la vez es una experiencia emocional, que se guarda en la memoria, y el sello que se imprime rodeado de la intensidad del padecimiento, marcará en forma permanente a quien lo viva. Una forma poética de vislumbrarlo es por medio de un escrito, dedicado al dolor de José Luís Martín (14), poeta español que se ha consagrado a la escritura

alrededor de las emociones humanas y su relación con la vida, su lectura en conjunto, ha sido una herramienta invaluable en el tratamiento de mis pacientes, quienes enfrentan difíciles situaciones en torno a una enfermedad crónica degenerativa y enfermedades terminales, un aparte de este reza así:

“Nunca podrás, dolor acorralarme

Podrás alzar mis ojos hacia el llanto,

Secar mi lengua, amordazar mi canto,

Sajar mi corazón y desguazarme.

Podrás entre tus rejas encerrarme,

Destruir los castillos que levanto,

Ungir todas mis horas con tu espanto.

14. José Luis Martín poeta y sacerdote español, cuenta hoy con 81 años y tres accidentes cerebro vasculares, los cuales se han convertido en motor de su inspiración prófuga frente a la vida, el sufrimiento y la muerte.

Pero nunca podrás acobardarme.

Puedo amar en el potro de tortura,

Reír cosido por tus lanzas,

Ver la oscura noche oscura,

Llego, dolor a donde tú no alcanzas,

Yo decido mi sangre y su espesura,

Yo soy el dueño de mis esperanzas”.

Puedo afirmar que el padecimiento posee unos resortes internos propios en cada individuo y estos son una medida de su experiencia ante situaciones similares, su formación educativa y espiritual, y no olvidar su posición presente ante la vida; todos esos factores son capaces de modular y en los mejores casos atenuar los devastadores efectos del mismo. Sin los mecanismos planteados entrar en la desesperanza y el desasosiego no es difícil y mientras que salir de ellos lo será, por tanto si validamos que la condición natural del pacto colectivo social humano, pretende entre otras brindar protección y solución a los problemas de sus integrantes, sería procedente exigir medidas de protección y control nacidas del sentir particular, el más benéfico de todos, llevado a un padecer común, intentando evitar el desmán de dolor y padecimiento individual y frecuentemente colectivo, que es evitable y solucionable en gran medida.

Ante el padecimiento, mil posturas se han generado en torno a sus alcances inmediatos y finales en la condición humana, tan divergentes entre ellas, como la perteneciente a muchas colectividades religiosas, en donde el sentir dolor y el padecer, son escalones para la consecución del perdón e incluso de la trascendencia del ser (15), esta posición genera profundos desequilibrios emocionales, que en el momento de ser puestos en comunidad, se convierten en detractores de la individualidad y la autonomía de los miembros de las misma, sometándose a ejemplares particularidades como la inmolación, la cual no tiene otro trasfondo diferente a entregarle el máximo padecimiento a su dios, su propia muerte, pero sin importar toda la cadena de acción de medios y lesiones, que en otros se puedan llevar a cabo. Igualmente posiciones con origen en las ciencias naturales y sociales, puestas al otro lado de la balanza conceptual, ubican al padecimiento en torno a la deshumanización, despersonalización y pérdida del control inalienable del ser.

15. Deus Caritas est 31, 2005 El perdón y la transgresión al pecado pueden provenir de la limpieza del dolor del alma y este con su purificante velo, retira de si la penumbra de la oscuridad eterna.

Podría plantear que la humanización como concepto gravitando alrededor de las vivencias del padecimiento humano, deba intuirse como el arte de condolerse con quien padece e identificar la génesis de su pena o dolor, permitiendo a este acceder a los mecanismos socio sanitarios con esperanza de alivio, sin obstáculos, ni modismos sociales o legales, que algún día serán quienes trasgredan su propia integridad. El filósofo francés Emmanuel Hirsch (16), actual director del espacio ético de la red hospitalaria pública de Paris, menciona “frente al hospital, la comunidad y su salud, hay que tener el deber de utopía”, estas y otras reflexiones en torno a la humanización de nuestra vivencia común, debe llevar a potenciar la imprescindible alianza entre ciencia y humanización, no permitiendo que continuemos a través del tiempo escribiendo sobre los servicios sanitarios como carentes de este principio.

Puede entonces darse por corriente y natural, que al instante de intentar dirimir dilemas en torno a la Bioética, se encuentren situaciones en las que la consideración ética reconocida y validada por años de reflexión y aplicación social, posea detracciones

16. Hirsh Emmanuel, Diferenciador de los principios de la ética aplicada en la seccional sanitaria de Paris, descriptor de tesis y argumentaciones desde la humanización y la técnica, como expansores del pensamiento.

esperadas en sentires particulares y grupales en donde la posición ética puede no ser la más benéfica y justa, y por otro lado, el respeto a la autonomía del individuo se vea vulnerada, en protección de la estabilidad y equidad de la condición social de la congregación humana, misma que determinara frecuentemente los cursos de nuestra vida y a la vez sanciona las elecciones que pueda tomar el ser humano.

Hasta este punto de reflexión, he intentado no traer a mención conceptualizaciones de orden confesional, pero una encíclica del papa Benedicto XVI es ampliamente ilustradora y recoge el tema con facilidad, además como cierre de mi planteamiento, lo presento, así: “ en lo referente a la prestación de servicios de sanitarios y la protección social...Un primer requisito es la competencia profesional, pero este no basta, se requiere humanidad, trato con hospitalidad y una nación preocupada de sus comunes, y esto es tarea actual y futura porque lo faltante por cumplir es grande aun”. Deus Caritas est 38. Roma 2005.

V. SOBRE LA NO MALEFICENCIA, EL ENVEJECER Y EL MORIR

“Envejecer no es sinónimo de sufrir”

La no maleficencia es un principio de la bioética, que se extracta de otro que le antecede en tiempo y análisis, la propia beneficencia (siempre se propenderá por el bien del paciente o el mejor resultado), ocurre dentro de las afirmaciones de la misma, la cual incluye “no se debe infligir daño o mal”, por tanto la necesidad de darle identidad propia con todas sus afirmaciones y omisiones es fundamental, ya que en ella encontraremos respuesta a la gran mayoría de interrogantes en las discusiones al final de la vida y el mismo actuar sanitario frente a la integridad de los pacientes, muy especialmente frente al adulto mayor.

De manera general se considera no maleficiente el estar atento y cumplir cabalmente los preceptos de control de daño y muerte (17), y esto mismo genera obligaciones en el entender, que situaciones de toma de decisión, frente a tratar o no tratar un paciente, al igual que diferenciar entre matar y permitir morir, plantean al final juicios de valores permanentes en donde la situación particular, la legislación local y el acuerdo común, basado en la no transgresión de la integridad del paciente se convierten en estrategia de mantenimiento de el valor en mención.

Es evidente la claridad necesaria, para entender que preceptos como paliación, futilidad y soportes extraordinarios, son vitales para el adecuado proceder en la toma de decisiones frente a pacientes, en los que su posibilidad de cura es inexistente, a la luz de la ciencia presente al momento del análisis del caso, es así como al proteger de la maleficencia, se actúa en acción, pero mucho más en la decisión de no acción, frente a estrategias medicas o abordajes terapéuticos, que no mejoraran la condición del paciente, pero que incluso si deterioran la calidad de vida del mismo, de tal forma la calidad de vida del paciente será permanente bastión a proteger, mantener y restablecer, en los estados clínicos de no curación que planteo.

Tradicionalmente se ha discutido sobre cómo definir que un tratamiento no se considere eficiente y sea establecido como fútil, algunas consideraciones, como el revisar si los inconvenientes del tratamiento, pueden superar su beneficio en el caso en particular y el identificar que un abordaje terapéutico, la inutilidad en corregir la condición de irreversibilidad de una entidad patológica, pueden es si mismos, ser las dos herramientas más eficaces para dar el juicio de valores de emprender o no una terapia (18), en este preciso instante debo recalcar la facilidad de caer en los componentes de actividad profesional maleficente, a saber: La impericia, entendida como la ejecución o emisión de conductas en salud en las cuales se adolece de formación específica y suficiencia técnica para el determinante, la identificación y corrección de los posibles efectos colaterales, La imprudencia, siendo esta la exposición indebida del paciente a riesgos desproporcionados frente a una terapéutica que involucre conceptualización no conducente por parte del tratante y la Negligencia,

conocida como aquella actitud u omisión basada en un actuar deliberado contrario al requerimiento del paciente (19). Esa facilidad a la que me refiero se sustenta en una desmedida investidura de heroísmo y búsqueda positivista de resultados, con la cual muchos sanitarios pueden verse identificados.

Ante una condición de terminalidad de la enfermedad, el encontrar lesiones orgánicas no reversibles, al igual que estados de pendiente hacia debajo de la condición clínica, permitirán encontrar momentos en el tiempo en los cuales decidir el no tratar, o permitir morir, sea una posición adecuada y no maleficente en el contexto de proteger la integridad general del individuo, se debe tener especial cuidado con las terapias que en esta situación puedan generar aceleración del proceso de muerte, por su actuar el organismo, por ejemplo la generación del doble efecto (20), planteado como el intentar controlar síntomas disconfortantes del paciente en estado terminal y que estos medicamentos generen en forma secundaria un estado de mayor indefensión y favorecer el proceso de muerte. Dado lo anterior la utilización de medicación neuromoduladora en estos estados requiere de un adecuado entrenamiento y conocimiento de los desenlaces previsibles del proceso.

La entera protección a los individuos que adolecen de independencia de toma de decisiones (menores de edad, adultos mayores con demencia, interdictos mentales por enfermedad mental etc.) deben ser manejados con consentimiento delegado en su mentor establecido por la legislación local, igualmente las directrices por anticipado,

elaboradas por el enfermo en donde no se presentes vicios de conocimiento causal, ni interrogantes sobre el estado de lucidez del paciente en el momento que diligencia la directriz, deben ser respetadas.

Deseo hacer un especial énfasis en los puntos de constitución de la No Maleficencia, que jurídicamente hablando, en la práctica clínica fácilmente pueden verse vulnerados y el tratante no ser consciente de ello, lo que tipifica serios inconvenientes de calidad asistencial y potenciales compromisos legales, estos son:

No realizar tratamientos en enfermedades incurables, bajo esa intención terapéutica.

No convertir por impericia o imprudencia una situación curable, en incurable.

Evitar sufrimientos innecesarios.

Actuar rápidamente y con buen ánimo (21).

21. Gracia D, Judes J: mencionan en su argumentación en relación a la No Maleficencia “Cabe aclarar que de cara a la protección integral del paciente, el cuidar de la agresión probable de manos de los tratantes será objeto de especial interés en las normativas y políticas de control de la practica medica, no obstante el particular proceder de los mismos se enaltece en su carisma y método”.

Todo el anterior panorama demuestra el alto nivel de integridad y compromiso del tratante en el proceso asistencial, especialmente en casos de patologías al final de la vida, su responsabilidad es plena y de no asumirla tiene la opción de trasladar el caso a un colega que posea mayor experticia en el tema.

Que compleja puede ser la aplicación de las lecciones de la Bioética principialista, frente a la ancianidad, si bien los tiempos cambian y con ellos las visiones y las interpretaciones del repensar humano, no es prudente asumir que hoy vivimos una integral y respetuosa visión del proceso del envejecer, una frase empapada de sentir, reza: "...los viejos han dejado de ser útiles para el sistema económico, pero por otra parte se han ganado el derecho a terminar su vida con paz y dignidad..." Käble Ross (22).

La edad en sí misma nunca debe constituirse en criterio de exclusión para nada en el campo de la salud, pero sobre todo, no se debiera emplear para prestar los cuidados al final de la vida. Una actitud muy extendida en nuestra sociedad es ir tendiendo a relegar al individuo anciano a un papel eminentemente pasivo y a decidir por él aplicándose criterios paternalistas que no se consideran adecuados para uno mismo.

El silencio suele ser en el anciano el lenguaje natural del dolor crónico, pero en sus fases finales el dolor le recuerda continuamente su realidad cercana a la muerte, su falta de control sobre la situación, con gran angustia y sentimiento de desesperanza. El estar allí siempre listo y dedicado al cuidado de una población especialmente sensible, nos aleja de acciones negligentes, que se esconden bajo las sombras de la nulidad de cara al paciente adulto mayor.

VI. EL SINDROME DE DECLINACION FUNCIONAL, UNA DEFINICION DESDE LA BIOETICA

En general cuando se abordo el concepto de declinación funcional, se hace necesario referirme a dos previos que son: bienestar y calidad de vida, el primero suelo describirlo como aquella condición, en la cual el estado de salud integral de paciente es buena, junto a un ambiente salubre, en el que el desarrollo de la potencialidad de la persona, se da en forma conjunta con la de sus semejantes, este concepto introduce variables como integralidad en la salud, lo cual induce que tanto el estado mental como el físico merecen similar atención, nuestro sistema sanitario de lejos demuestra, como la esfera mental de la población es menos que poco, dando medida en términos de importancia, esta realidad se traduce en desequilibrios visibles de los individuos, que en forma de efecto colateral deterioran el bienestar mismo de la comunidad que en primera instancia les rodea, como lo es la familia, para posteriormente ampliar el problema al núcleo social cercano y el núcleo laboral, pasemos a definir el segundo concepto previo, la calidad de vida, nada más “subjetivo” de analizar, pero aproximándonos en la tarea, esta puede corresponder a la percepción dinámica de bienestar frente a logros reales y posibles a través de la existencia del ser humano. Se debe reconocer que la valorización de calidad de vida (23), ha cobrado especial interés en los sistemas de aseguramiento del riesgo, como ocurre en Colombia, estos modelos tristemente desprendidos del requerir conservar la salud, para evitar el detrimento económico de la sociedad,

concepto emergido de las aguas de la revolución industrial, conduce rápidamente a determinar un rubro, en forma de escala como en forma de valor económico, para asignar las posibilidades de un paciente para “merecer” aproximaciones terapéuticas.

Lo anterior denota que para introducir un termino de caracterización negativa, como lo puede ser la declinación funcional, además debemos apreciar el contexto biológico en el cual esta variable se suele hacer presente, mencionemos por ejemplo la edad avanzada, los daños orgánicos poco reversibles y no siendo el último, la presencia de enfermedad Terminal, si decidimos ampliar este contexto al de desarrollo del individuo, nos enfrentaremos con legislaciones en la que la discapacidad, la perdida sensorial y la minusvalía, son todas de innegable caracterización peyorativa, estas generan el despliegue de un sinnúmero de condiciones de discriminación, las mismas que en el plano asistencial sanitario, nutren a nuestros profesionales de ideas y conceptos que enfilan a tomar decisiones, bajo juicios morales erróneos, situando a estos pacientes en

23. Fundación Victor Grifols I Lucas: Los fines de la medicina, el establecimiento de unas prioridades nuevas. Hastings Center: La valoración de la calidad de vida como concepto humanístico en quien responde es el paciente y no las frías escalas de los observadores y tratantes, se redefine la calidad de vida desde la mirada menos utilitarista del pragmatismo clínico.

franjas en las que el utilitarismo mal entendido, termina por acabar con las pocas oportunidades de rehabilitación, paliación y recuperación de calidad de vida de estas personas; si la discriminación no genera una selección adversa suficiente, no pocos comités de ética asistencial, sin elementos suficientes a los necesarios, debaten y reducen los juicios a sistemas de varianza, en las que introducen al inicio variables de tiempo de vida y no procedencia de interacción legal y a la salida variables económicas de posibilidad de recobro de recursos invertidos en el manejo, este errático sistema que abunda en los mencionados comités presenta vacíos tan grandes que preocupa; la aplicación de imbalances en la justicia distributiva, se ve sobre acciones benéficas que antes de nacer ya están siendo desestimadas en estas particulares situaciones.

Dejando allí la discusión acerca de la discriminación no por considerar que esta extensamente presentada, sino en mención a la visión que debe poseer esta reflexión, paso a mencionar que quien en el proceso de declinación funcional pierde su capacidad de ser considerado responsable de sus actos (inconsciencia o demencia), necesariamente queda circunscrito a un limbo de consideración, que verdaderamente es desconsiderada desde la óptica de la conservación de la autonomía, la cual es la arista más relevante para salvaguardar el ya mencionado concepto de calidad de vida, pensemos en un ambiente en el que la misión de esta protección recae en familiares con capacidad de herencia jurídica y como es habitual sin la tutoría de profesionales sanitarios que medien en la asertividad de sus manejos y consideraciones, similar desequilibrio se presenta en instituciones sanitarias, frente a pacientes con lesión neurológica, que les lleva a estados de coma prolongado y adolecen de red de soporte

familiar, pero la institución goza de sistema de pago por evento, en el cuidando de su condición, se da la presentación de abordajes maleficientes encaminados al mantenimiento no de la calidad de vida del paciente, sino un mantenimiento a toda costa de un mecanismo de percepción de recursos.

En este punto considero necesario que pasemos a entender biológicamente el síndrome de declinación funcional, es más que una enfermedad, es una condición de fragilidad, esta entidad suele iniciar con pequeñas observaciones en la condición del paciente que progresan lentamente o tan rápidamente que se aprecie una cascada en descenso de la capacidad vital del individuo, se ven alrededor de esta condición trastornos en la alimentación y soporte nutricional del paciente, disfunción inmunológica, alteraciones neuroendocrinas y enfermedad mental (24), apreciando estos factores podríamos intuir la cantidad de dificultades en términos por ejemplo de la definición de adecuación de regímenes nutricionales, cuando darlos y cuando retirarlos, al igual tratamientos antimicrobianos con similares inquietudes; vemos ahora con más claridad lo complejo del abordaje de un paciente, pero más aun el trato de una persona, que sufre de estas alteraciones, se aprecia que entran a jugar papeles de importancia, la condición de salud de la persona, su núcleo familiar, la sociedad que lo sustenta y los lineamientos que esta última aplica para valorar y decidir sobre perspectivas asistenciales, de bienestar e incluso de tiempo de vida mismo.

De manera general se considera no maleficente el estar atento y cumplir cabalmente los preceptos de control de daño y muerte, y esto mismo genera obligaciones en el entender que situaciones de toma de decisión, frente a tratar o no tratar un paciente, al igual que diferenciar entre matar y permitir morir, plantean al final juicios de valores permanentes en donde la situación particular, la legislación local y el acuerdo común, basado en la no transgresión de la integridad del paciente se convierten en estrategia de mantenimiento de el valor en mención, logrando hacer manifiesto que estas honrosas valoraciones provienen efectivamente del ejercicio de una ejemplar beneficencia y no poseen el génesis generalmente considerado, como lo mencione al inicio del párrafo.

Podríamos abarcar muchos ejemplos en los cuales el ser humano víctima de una declinación en su funcionalidad mental o física, es blanco de condicionamientos culturales, jurídicos, morales y éticos, que en términos de habitualidad, ubica a estas personas en franca vulnerabilidad, además de la que su patología le imprime, ¿es esto permisible? Si encontramos un tácito no en la respuesta, nos vemos obligados a resolver el planteamiento que titula este capítulo, así: La declinación funcional del ser humano involucra la indeseada pérdida de capacidad de operación del cuerpo entendiendo lo físico y lo mental en el proceso, requiriendo para dimensionar su estado, el análisis de los núcleos familiares y sociales que conforman el tejido humano de sostén del individuo, el cual está inmerso en una sociedad que debe velar con justicia y pleno respeto a su autonomía, por manejos y opciones de tratamiento validos y adecuados, basados en la mayor beneficencia y evitando que actuares deletéreos impacten negativamente su ya frágil situación, requiriendo adecuar los juicios de valor que le

asignen a este ser humano la condición real pudiendo ser el bienestar apreciable y la calidad de vida perceptible por el paciente, los medidores más directos del fenómeno valorativo.

Todo el ejercicio anterior sonaría excesivamente crítico, pero falto de compromiso sino intentara plantear soluciones para lograr el objetivo inmerso en mi propuesta, por lo cual procedo a plantear que la bioética requiere una actividad crítica, en donde incluso llegue e redefinir roles, conceptos y objetivos. Se requiere el campo de acción y profesionales formados en ella que evolucionen el concepto más allá de la práctica diaria, considero fundamental el ejercicio académico que en su orden sensibilice, realce y fundamente el actuar ético del profesional sanitario y no sanitario, se debe buscar el mantenimiento del juicio histórico de la relación asistencial para analizarlo y criticarlo, devolver al profesional en salud la potestad de meditar frente a los dilemas de sus pacientes y no frente a los dilemas instaurados por sistemas sanitarios, en los que la salud y el bienestar no son variables a defender, no se debe permitir que la bioética se confunda y se constituya en herramienta superficial de análisis amañados, en los que el facilismo y el utilitarismo extremo, lleve a consideraciones poco críticas, que incluso la expongan, como un sistema más para vencer y desestimar.

VII. HUMANIZACION Y BIOETICA EN LA MEDICINA DEL DOLOR Y EL CUIDADO PALIATIVO, LAS MALAS NOTICIAS FRENTE AL PACIENTE Y SU FAMILIA.

A través de las reflexiones realizadas en referencia al síndrome de declinación funcional, pretendo acercar al lector a los contenidos más sensibles del proceso como tal de pérdida, marcando la trascendencia de la pérdida de la propia existencia, deseo plasmar la caracterización deseable de un determinante proceso cuando el paciente y su familia enfrenta la cercanía a la muerte; De manera característica las Unidades de Dolor y Cuidado Paliativo (UDCP) poseen un ambiente marcadamente diferente a otros espacios asistenciales, el alto nivel de formación de sus elementos asistenciales, la tecnología dispuesta y el paciente enriquecido con el desafortunado tenor de tener condiciones críticas y riesgosas para su vida y su calidad funcional, todos ellos puestos en dimensión de complejidad constituyen un marco de construcción perfecto para la pérdida de la cercanía, la pausa para reconocer en el otro su verdadero problema o dolor, y por su puesto la pérdida de la sensibilidad humana.

Pretendo hacer visible que el proceso comunicativo, la calidad de la información, el reconocer la carga de poder de las malas noticias y la reacción que producen en nuestros pacientes, sus familias y en nosotros como tratantes, es el elemento diferenciador de un excelente y asertivo abordaje de la compleja fenomenología apreciable en torno a las relaciones humana y profesional paciente que se tejen en las

UDCP. De forma similar el análisis de el Duelo, evidenciar sus fases y las manifestaciones clínicas que este produce en los actores del ambiente descrito, considero son elementos tangibles de resultado para desarrollar adecuadas estrategias de comunicación en las unidades y garantizar intentos cada vez más efectivos en lograr la humanización de posiblemente el acto más altruista existente, la búsqueda en la dignidad de la muerte de un ser humano.

Las malas noticias se definen y caracterizan por ser noticias que distancian la expectativa del paciente de sus reales frente a la novedad a comunicar (25), el hacer mensurable la maldad de la noticia (que tan mala es) depende de que tanto se distancien del proyecto de vida del paciente y de la familia.

Básicamente el Proceso Comunicativo de un profesional sanitario debe poseer dentro de sus objetivos fundamentales: Informar, Orientar y Apoyar. Dentro de los componentes relacionados al proceso se describe:

Mensaje: Algo que transmitir.

Emisor. Alguien que lo transmita.

Receptor: Alguien que lo reciba.

Código: LENGUAJE.

Canal: Oral, escrito, telefónico y el no verbal.

Frente al Proceso comunicativo debemos clarificar que el **lenguaje no verbal** trasciende como modulador y expresor del mensaje y sus contenidos; El 93% de la comunicación es no verbal (26). Es primordial analizar e interpretar los flujos de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada.

Los profesionales sanitarios subestiman el poder del contacto físico como forma de comunicación. No puede valorarse en todo su contenido la importancia que para el enfermo tiene el sujetar su mano, el tocar su hombro, el colocar bien su almohada o secar su frente.

El lenguaje no verbal incluye:

Posición, de pie o sentado.

Lugar (un pasillo o una habitación privada).

Dirección de la mirada.

Atención y ESCUCHA.

Tiempo dedicado.

La escucha bajo el entender de aquella capacidad de permitirse recibir y pensar en el contenido de la información que el inter locutor expone, es fundamental dentro de la construcción de un adecuado proceso comunicativo. Escuchando conoceremos mejor las respuestas que el enfermo tiene que recibir y si está en condiciones de hacerlo.

Hay que escuchar lo que dicen, cómo lo dicen y lo que además implican esas palabras.

Escuchar implica una atención despierta, activa, que formula preguntas y sugiere respuestas. No se debe olvidar que el mismo silencio es a veces más elocuente que las propias palabras.

El conocimiento de la verdad como base de la relación profesional paciente y profesional familia, debe ser entendido como un proceso expedito pero modulable y su apropiación genera conflictos y dilemas en cada actor del proceso.

El conocimiento de la verdad supone para la Persona:

Conciencia de la propia MORTALIDAD. Separación del PASADO. El presente debe vivirse INTENSAMENTE. El futuro es una INCERTIDUMBRE.

La información de la verdad por parte del Médico supone:

Legitimación del desconocimiento del paciente. Se ve como un "Verdugo". Tiene que hacer frente a las nuevas DEMANDAS. Requiere de un apoyo psicoemocional permanente. Se puede percibir como receptor de angustias y agresiones. Igualmente

recibir solicitudes de protección y no abandono. La comunicación de la verdad no se alcanza en una única entrevista sino en múltiples. No es instantánea ni inmediata. Se produce a través de un proceso continuo de maduración. Por último en referencia al canal la información debe darse de forma lenta, continuada y paulatina, respetando el ritmo y las condiciones personales del enfermo.

La claridad por parte del profesional de cara al entendimiento frente a la reactividad de su receptor debe tener en cuenta que luego de pronunciar palabras como cáncer, muerte o "no hay más tratamiento" la persona no puede recordar nada de lo que se diga, esto constituye el fenómeno conocido como Bloqueo Post informacional y es de carácter natural en el proceso de adaptación a la información recibida, junto al reconocer que el paciente olvida el 40% de la información recibida y más si han sido malas noticias (27).

27. Torralba Rosello F. Antropología del sufrimiento, en Antropología del cuidar, Barcelona: Instituto Borja de Bioética, 1998: El choque emocional manifiesto del paciente y su familia se ha medido a través de escalas específicas de retención de información y capacidad de asociación lógica tras el recibir una información de elevada carga emocional.

Planteo las preguntas claves que desearía me consultasen como paciente del proceso:

¿Qué es lo que más me molesta?

¿Qué es lo que más me preocupa?

¿Necesito más información?

¿Cuáles son mis deseos?

Recomiendo con gran fuerza al profesional, dos técnicas fundamentales en el conseguir una práctica basada en los principios expuestos, a saber:

Informar y conversar alrededor de síntomas y no de diagnósticos.

La información de carácter pronóstico y de complicaciones se debe trabajar en conjunto con los especialistas de la unidad y el núcleo primario, evitando así flujos erráticos de información que serían deletéreos en el mencionado proceso. Además de garantizar la calidad de la información siempre teniendo a mano mediciones de las escalas vitales del paciente.

La situación de la familia viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples "temores" o "miedos" que, como profesionales sanitarios, hemos de saber reconocer y abordar en la medida de lo posible. La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al

sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarle, los problemas que pueden aparecer en el momento justo de la muerte o si sabrán reconocer que ha muerto, etc. No olvidemos que a menudo es la primera experiencia de este tipo para el enfermo y su familia y que la tranquilidad de la familia repercute directamente sobre el bienestar del enfermo: "Ahora estoy tranquilo porque veo a mi familia tranquila".

El duelo de los padres

La reacción de los padres ante la muerte de un hijo o el nacimiento de un hijo malformado respeta las etapas que Kubler-Ross propuso para la enfermedad terminal: Shock, negociación, depresión y aceptación.

Psicodinámica

Freud 1917, escribió en “duelo y melancolía” que, en el duelo normal, se retira la libido del objeto perdido, percibiéndose está claramente y sin ambivalencias, y eventualmente la persona muerta es interiorizada, a través del trabajo de duelo como una persona amante y amada.

En el duelo patológico (melancolía), el objeto perdido no se abandona, sino que es incorporado a la psiquis del sobreviviente como objeto infundido de sentimientos negativos.

Biología del duelo

Respuesta fisiológica y emocional.

En su fase aguda se pueden alterar ritmos biológicos y deteriorarse el sistema inmunológico al disminuir la función de linfocitos y la función de las células citotóxicas.

La tasa de mortalidad de hombres y mujeres viudos después de la muerte del cónyuge es más alta que la de la población general.

Fenomenología del duelo

La reacción ante una pérdida involucra cambios en el estado de ánimo, las estrategias superadoras, las relaciones interpersonales, el funcionamiento biopsicosocial, la autoestima y la visión del mundo que pueden persistir indefinidamente.

A pesar de las variaciones individuales, se han propuesto modelos de duelo que incluyen como mínimo 3 fases o estados que se superponen parcialmente:

- 1- Shock inicial, incredulidad y negación.
- 2- Período intermedio de malestar y retraimiento.
- 3- período final de recuperación y de reorganización

COMUNICACIÓN CON INTELIGENCIA EMOCIONAL

FASES DEL DUELO

Duelo. Definición.

Conjunto de respuestas psicológicas y afectivas en una persona ante una situación traumática, como la muerte de un ser querido o la de otro tipo de pérdida significativa para el paciente.

Fases del Duelo (28):

28. Kubler Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Fases del duelo: Modificadas y argumentadas por el autor a la luz de su experiencia clínica y los conceptos de psicodinamia en enfermedad terminal y duelo patológico de Cabrero MI, “Ética en la práctica psiquiátrica”, publicada en el foro de bioética aplicada al duelo incluida en la web: www.bioetica.sanjuandedios-oh.es enero 2006.

I. Negación:

La reacción inicial en la mayoría de los pacientes es un impacto psíquico fuerte (shock) que casi invariablemente, es seguido de un mecanismo de negación de tal evidencia, "tal situación no puede ocurrirme a mí". Se aferra a la esperanza del error, muchos pacientes tienden a pensar que algo puede estar mal, intentan agotar cualquier posibilidad de error en el diagnóstico. Algunos pacientes no superan esta fase y peregrinan de un médico a otro o buscan alivio en curanderos o sanadores, rechazando la ayuda médica. El enfermo puede dar la sensación de que vive en un mundo aparte, donde no llegan razonamientos, con el que es difícil comunicarse y al que no interesa todo lo que ocurre alrededor.

II. Irritación:

El conocimiento de la enfermedad causa frustración, irritación y enojo. El paciente se pregunta "¿por qué a mí?". A menudo, la ira se desplaza hacia cualquier responsabilidad con la que pueda establecerse una relación causa/efecto, a médicos, personal sanitario o la familia. Si es creyente y lo relaciona con un castigo por una acción u omisión, dirige la ira y el enojo contra él mismo. En este estadio pueden existir dificultades en la relación entre médico y paciente. Debemos tener en cuenta este mecanismo para no entrar en una escalada de rechazo hacia el paciente.

III. Negociación:

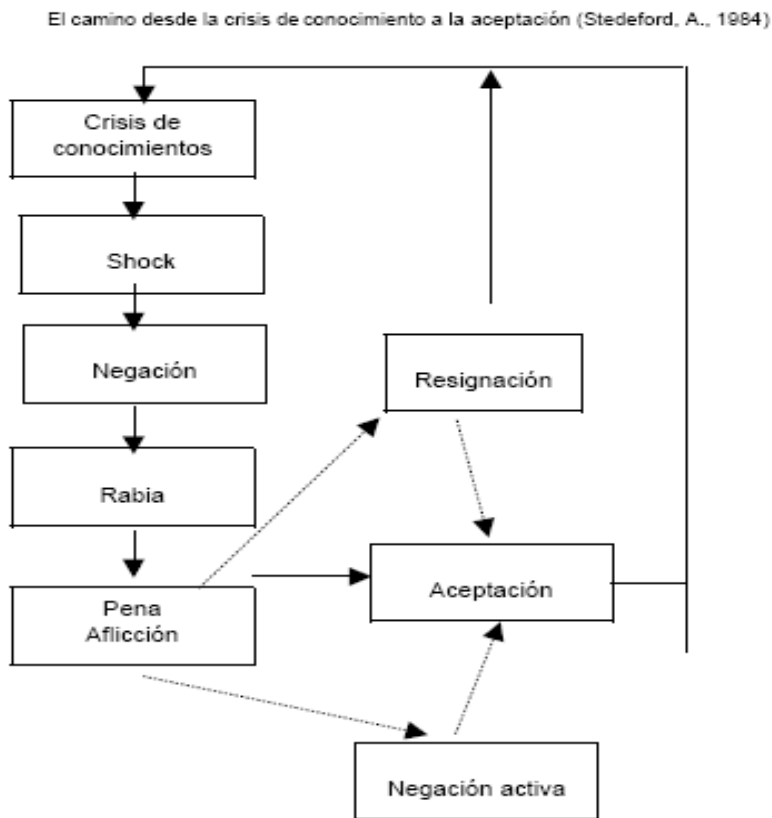
Los pacientes pueden intentar superar su angustia "negociando" con médicos, con la familia o incluso con Dios. A cambio de una curación, prometen que cumplirán una o muchas promesas. En las personas con creencias religiosas, estas "negociaciones" son frecuentes. El enfermo intenta con ellas escapar de una realidad que le resulta insoportable. En este estadio pueden aparecer comportamientos desaprensivos que abusan de la situación del paciente, a lo que hay que prestar atención e incluso intervenir adecuadamente.

IV. Depresión:

Cuando se hace evidente el fracaso de los anteriores mecanismos psicológicos, los pacientes pueden sumirse en un estado depresivo importante. Muestra signos clínicos de depresión. Los sentimientos depresivos pueden estar en relación con las repercusiones de la enfermedad sobre sus vidas, y la de su familia (pérdida del trabajo, abandono de obligaciones, pérdidas o deudas económicas, aislamiento de amigos y familia...). Puede ser la anticipación de la propia muerte o ser incluso un efecto directo del cáncer o de la enfermedad sobre su vida, que ocurrirá en un breve espacio de tiempo y también puede ser consecuencia de alguno de los tratamientos recibidos. Presentan retraimiento, retardo psicomotor, minusvalía de la vida, más acusada si el proceso se acompaña de dolor físico, sentimientos de soledad o abandono, alteraciones del sueño, desesperanza, ideación suicida.

V. Aceptación:

Aceptan y reconocen que la muerte es inevitable, acepta su universalidad e, incluso, realiza actuaciones que facilitan las cosas a su entorno familiar y social.



En relación al duelo gravitan múltiples expresiones físicas, emocionales y bioquímicas, capaces de materializar síntomas y signos que de reconocerse pronta y eficientemente, podemos establecer una intervención terapéutica apropiada y lejos de enriquecer la poli formulación propios de estas situaciones clínicas.

Sentimientos: Tristeza, Soledad, Añoranza, Ira, Culpabilidad, Autorreproche.

Sensaciones físicas: Estómago vacío, Tirantez en tórax o garganta, Hipersensibilidad a los ruidos, Sentido de despersonalización, Sensación de ahogo, Boca seca.

Cogniciones o pensamientos: Incredulidad, Confusión, Preocupación, Presencia del fallecido, Alucinaciones visuales y auditivas.

Comportamientos o Conductas: Sueño con el fallecido, Trastornos del apetito por defecto o por exceso, Conductas no meditadas dañinas para la persona (conducción temeraria), Retirada social, Suspiros, Hiperactividad y llorar, Frecuentar los mismos lugares del fallecido.

La Autonomía como principio Bioético rector en el manejo de la información:

Se presenta frente al Consentimiento Informado (CI) un replanteamiento de las ideas que marcan con profundidad el concepto del consentimiento desde una mirada pragmática, sin atender a la relevancia del contenido y la pulcritud a respetar, en lo referente al marco social y normativo del proceso en sí mismo, se critica la falacia de las construcciones determinadas a solo transferir información y validar esa transferencia, incurriendo en el atropello al lógico e individual entender del individuo, así mismo resalta la caracterización de la información alrededor de la suficiencia, la veracidad y la claridad.

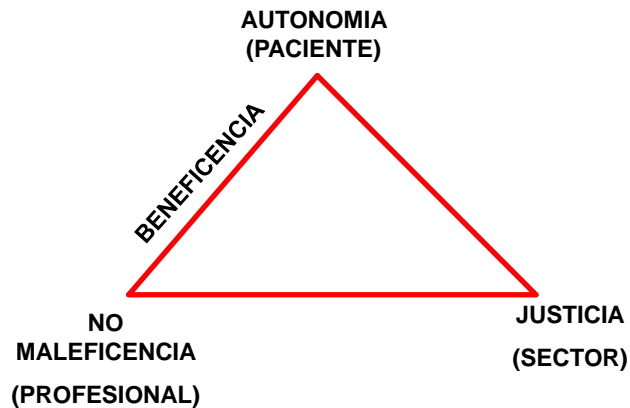
El CI enaltece el requerir de una comunicación siempre clara basada en información clara, suficiente y veraz, además de basarse en fenómenos de doble agencia, es decir garantizar apropiación de la información por parte del receptor y permitir retroalimentación del mismo, se debe tener en cuenta algunas características complementarias al respecto, tales como:

El (CI) es un proceso a amplio y permite a la vez de consentir, rechazar y renunciar a efecto propositivo inmerso en su utilidad.

El CI establecido en un concepto de obligatoriedad y responsabilidad informacional, permite el control de las distorsiones que de manera rutinaria intencionada o no se da en la aplicación del mismo.

Reconocer dentro de nuestro sistema general de seguridad social en salud SGSSS, la sujeción de los cuatro principios fundamentales de la Bioética aplicada, nos grafica como la relación Profesional – Paciente es la máxima depositaria de la garantía de la Beneficencia asistencial, entendida como el máximo bien posible a ofrecer y lograr en el acto terapéutico. (Ver grafica).

PRINCIPIOS BIOETICOS Y SU REPRESENTACION EN EL SISTEMA SANITARIO SGSSS



Espero con esta revisión haber aportado elementos, que considero de la mayor importancia frente a los requerimientos de un paciente que enfrenta la cercanía a la muerte, junto a los temores de su familia, nacidos en la mayoría de los casos de inexperiencia, escasa información y velos de humanidad en el personal de salud al cuidado de su ser querido; las estrategias y el proceso comunicativo son herramientas, pero el conductor y enaltecedor del proceso es el profesional en sí mismo, y una reflexión que me permite ambientar mis temores personales de cara al reconocer el posible curso de acción de mi propia muerte:

“SE MUERE MAL CUANDO LA MUERTE NO ES ACEPTADA, SE MUERE MAL CUANDO LOS PROFESIONALES SANITARIOS NO ESTÁN FORMADOS EN EL MANEJO DE LAS REACCIONES EMOCIONALES QUE EMERGEN EN LA COMUNICACIÓN CON LOS PACIENTES; SE MUERE MAL CUANDOS SE ABANDONA LA MUERTE AL ÁMBITO DE LO IRRACIONAL, AL MIEDO, A LA SOLEDAD, EN UNA SOCIEDAD DONDE NO SE SABE MORIR.”

Adaptado por el autor del Colegio Medico Americano. 2003.

VIII. LA CONCIENCIA OCULTA DE LA MUERTE

Me permito recordar que la muerte nos ha acompañado desde nuestros inicios, eso está claro, pero la referencia a ella, ocurre con distintas aproximaciones conforme nuestro entorno de civilización se ha ido modificando, podemos partir en nuestra referencia desde esa muerte yusnatural, donde su presentación en las primeras sociedades humanas, no era enriquecida más allá del duelo propio del individuo más cercano al fallecido, dado que progresivamente, la introducción de la medicalización en el proceso, junto a la oportunidad de hospitalizar y manejar asistencialmente al moribundo, estos últimos le fueron agregando matices diferentes al proceso; el cual desde una mirada griega, correspondía al ejercicio natural de Hypnos y Thanatos, quienes cumplían una labor de facilitadores del despertar a otra vida y el terminar de la actual (29), sus figuras erigidas en torno al acto fúnebre querían representar un viaje distinguido del difunto.

29. Fulton R. The contemporary funeral: Funtional or dysfunctional? In: Hannelore Wass y Robert Neimayer. Dying facing the fact trird edition, Taylor and Francis: La visión de la muerte como proceso anclado a la idealización de dioses superiores y su representación en las vivencias cotidianas de la cercanía ala muerte en las sociedades contemporáneas.

Hermes es el Psicopompo, el genio del paso al más allá, es decir el dios viajero que conoce los caminos de la muerte, es un intermediario entre el difunto y el barquero, asegurando que el difunto no estará solo en el primer tramo del camino hacia la muerte. Caronte es figurado como el barquero, conduce su barca en el río Aqueronte, el símbolo de la liminalidad entre la vida y la muerte, simboliza la buena muerte, la plena de consuelo y sin dramatismo.

Desafortunadamente para el hombre, este es el único animal para quien su propia existencia constituye un problema que debe resolver y del cual no puede evadirse, parece que debe proceder a desarrollar su razón hasta llegar a ser el rector de sí mismo y de su naturaleza, y esto incluiría su propia muerte; el planteamiento anterior deja más que una incomodidad intelectual, es antropocentrista y marcadamente positivista, evitando reconocer la naturalidad y armonía oculta que la muerte como proceso conlleva.

Ya conceptos adquiridos por la técnica en una mayor madurez de enfrentamientos del proceso de la muerte, plantean preguntas y análisis que intentan resolverse a manera de marcos conceptuales renovados, que pretendan enriquecer la discusión alrededor del tema, e incluso facilitar la toma de decisiones y conductas que lleven eventualmente a modificar de forma externa el proceso, y allí los conceptos de eutanasia y calidad de vida, serán puestos en reflexión en la búsqueda de respuestas, pero con la dificultad de

alinearse paralelamente pensamientos y sentires de ordenes tan diversos, como el religioso, el cultural e incluso el utilitarista (31), propio de los actuales mercados en los sectores sanitarios de las diferentes naciones.

Pregunto: ¿No es curioso que tales planteamientos, con una dialéctica admirable, comiencen por admitir la existencia de un derecho a la vida? Este derecho postula, sin embargo una matización, ya que se trata del derecho a una vida acorde con la dignidad humana, es decir, no sólo de un derecho a la vida, a manera de proclamación teórica, sino a una vida con cierto contenido, a una cierta calidad en la vida y por su puesto calidad en la muerte, entendiéndole como una fase final de la vida misma. Frente al derecho a vivir, existirá por sinología un derecho a morir sin dolor, para evitar una vida indigna sujeta a un dolor irresistible, y dada la colisión de derechos, habrá que entender que frente a una situación tal, el derecho a morir tiene preferencia sobre el derecho a vivir. Se vuelve conveniente precisar qué tipo de derecho es el derecho a la vida, porque la imprecisión y vaguedad del lenguaje lleva fácilmente a confundir e identificar en su tratamiento, a los derechos obligacionales, aquellos derechos reales (ambos de naturaleza patrimonial) con los derechos funcionales y los derechos de la personalidad (que se mueven en órbita distinta).

La progresión del pensamiento en torno a la muerte ha llevado a plantear si todas las decisiones médicas, por tanto, se deberían tomar atendiendo a la calidad de vida futura del paciente, y deben restringirse o anularse, si esa calidad de vida no va a ser buena.

Pero se podría preguntar: ¿quién dictamina sobre la suficiente calidad de esa vida?, ese es uno de los profundos interrogantes, que solo en el contexto particular de cada caso y con la observación juiciosa de todos los valores alrededor del mismo, permitirán establecer de alguna forma una estructura de respeto para una ulterior toma de decisiones, ya he discutido mi posición en capítulos previos, pero resalto el especial contexto que toma el concepto, cuando lo colocamos como distractor o como marcador cardinal al momento de la toma de decisiones medicas.

Con la bioética en su constante interés de generar metodologías, bases, conceptos y mejores respuestas acorde al momento temporal, social y tecnológico, se encuentra un panorama más claro al momento de enfrentar estos dilemas del final de la vida, reflexiones como plantear posiciones de análisis en conceptos como la no maleficencia, que involucra en general un enorme espectro de teorías sociales de índole moral y de primer nivel en el análisis metodológico, serán herramientas de los cada vez mas fortalecidos comités de bioética, que como organismo de pensamiento, orientación y análisis, son una de la más eficientes estrategias para enfrentar estas difíciles problemáticas.

¿Será entonces que recordando el símil del Psicopompo griego, el Paliativista actual se constituye en uno mismo, pero con diferencias profundas en respecto a la toma de decisión frente a ejercer por ejemplo una sedación Terminal, o frente a limitar la continuidad de un soporte terapéutico? En la medicina actual el médico enfrenta el proceso de la muerte de su paciente sin imagería, la ve en su justa realidad y le reconoce finitud, pero la asistencia engloba el acercamiento empático, la sensibilidad, la intuición y la catarsis misma, pero que decir de los dilemas que le inquietan cada vez que junto a su paciente, medita una y otra vez sobre las ordenes medicas que recién acaba de dirimir, ya que eso y nada más, es lo que ocurre cuando se conjugan todos los factores mencionados pero impresos de la incógnita de una ciencia inexacta, en la que no se ha medido aun con mayor calculo los instantes adecuados o no, para facilitar como barquero la conducción a la muerte del receptor de todo su conocimiento, su paciente.

Osler, el gran maestro de la clínica (32), enseñó que nosotros los médicos debemos tener en cuenta la particularidad de cada paciente con sus incertidumbres, conflictos, valoraciones y dilemas, para inferir su situación clínica y ética, y así establecer un

32. Osler y su condición crítica: en Dolor, muerte y sufrimiento del Dr. Tiberio Álvarez Echeverri, magnifico exponente del pensamiento crítico frente a las enseñanzas estoicas del final de la vida, defensor de las posiciones humanistas y basadas en el entender del padecimiento a costas del moribundo.

juicio práctico de lo que debe hacerse para ayudar a que la persona seleccione lo que mejor corresponda a sus necesidades clínicas e intereses existenciales, Sin embargo es común que hoy en día, las decisiones se tomen de acuerdo a modelos para honrar su dignidad , omitiendo los conflictos éticos relacionados con su biografía particular, la condición clínica misma, los deseos, los sufrimientos y las limitaciones.

Debo aclarar una y otra vez, que en el ejercicio de la Bioética clínica, en especial en la que respecta a los dilemas al final de la vida, los juicios prácticos y las decisiones se basan en las características de cada paciente y no en la aplicación guiada de principios según la ética condicional, que especifican lo ordenado, lo tolerado y lo prohibido. La Bioética clínica interpreta primero el significado de los mismos y luego, en un proceso inductivo, los aplica si son justificables. No consiste en tamizar cada paciente según los principios morales y religiosos para llegar a conclusiones éticas y clínicas.

IX. LAS LIMITACIONES TERAPEUTICAS, DIAGNOSTICAS Y REANIMATORIAS JUNTO A LA SEDACION PALIATIVA COMO HERRAMIENTAS DE DIGNIFICACION DE LA MUERTE

Considero de total obligatoriedad, mencionar que frente a estos tópicos mostrare especial interés en argumentar las tesis a favor de los procedimientos encaminados a identificar elementos de futilidad, previamente descritos y analizando con claridad manifiesta la condición del paciente, determinar la adecuada oportunidad, tanto en el tiempo como en el generar procedimientos de limitación terapéutica, diagnostica y reanimatoria, omitiendo la acepción de **esfuerzo**, por no compartir la interpretación que ofrece el vocablo en el depositario de la acción y en su familia.

La limitación terapéutica debe entenderse como la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios del tratamiento, con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica (33).

Considero que se puede morir mal por falta de cuidados paliativos, pero también hay enfermos que mueren mal por exceso de tecnologías médicas; la Declaración sobre Enfermedad Terminal adoptada por la 35ª Asamblea Médica Mundial, en Venecia, en octubre de 1983 menciona: «El médico se abstendrá de emplear cualquier medio

extraordinario que no reportara beneficio alguno al paciente. En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanzas, inútiles u obstinadas».

La limitación diagnóstica consiste en no desarrollar actividades diagnósticas de un estado disfuncional o patológico, mientras se curse con una enfermedad Terminal y las escalas vitales demuestren deterioro avanzado del sistema, limitando la oportunidad terapéutica futura, se debe garantizar el adecuado manejo del dolor y el disconfort de forma paralela y complementaria (34).

La limitación reanimatoria se fundamenta en no desarrollar actividades terapéuticas avanzadas (Intubación de vía aérea, Ventilación mecánica, Inotropia, Mecano y Electro estimulación cardíaca) (35), destinadas a mantener de forma no natural, el sostén vital del paciente. Me permito mencionar en tono aclaratorio que una medida de limitación reanimatoria, ejerce un control de actividades terapéuticas solo frente a una parada cardíaca o respiratoria, no lo hace frente a otras situaciones de desbalance, como lo pueden ser la hidratación, antibioticoterapia y la nutrición, frente a requerir de estas la limitación debe ser conjunta: terapéutica y reanimatoria.

Las fases finales de vida de un paciente inquietan al directo involucrado y a su núcleo familiar, muchas de estas perspectivas dinámicas que la familia presenta, deben tenerse muy en cuenta al momento del abordaje de las mencionadas fases, en un estudio descriptivo que dirigí en el Hospital Universitario Clínica San Rafael de Bogotá (36),

entrevistamos a 129 familias, entre abril del 2005 y abril del 2006, quienes enfrentaban como núcleo primario la fase avanzada de una enfermedad terminal en un ser querido, el resultado de sus perspectivas e inquietudes se evidencio con las siguientes variables y valores:

Presencia y control del dolor	118
Posibilidad de muerte en casa (cuidado domiciliario)	97
Alteración del estado mental del paciente	91
Información suficiente	83
Posibilidad de sedación	51
Manejo del duelo en familiares	44

Se puede observar que las variables seleccionadas ponen de manifiesto, la necesidad de equipos multidisciplinarios, con suficiencia técnica, complejidad hospitalaria, ambulatoria y domiciliaria, y por supuesto amplio sentido humano.

Frente a la **Sedación Paliativa**, considero que el esmero que exige la claridad del concepto, justifica la extensión del argumento, inicio por presentar al *proceso de sedación*, como aquel en el cual la administración de fármacos adecuados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo, se realiza con el objetivo de controlar algunos síntomas o de prepararlo para una intervención diagnóstica o terapéutica que pueda ser estresante o dolorosa; por lo tanto los sedantes que corresponden a sustancias que disminuyen la sensación de dolor, o más exactamente, la excitación del sistema nervioso central. La acción sedante de muchos medicamentos está relacionada con sus

cualidades analgésicas, tranquilizantes e hipnóticas, y el tipo de acción que se alcanza depende de la dosis administrada.

Esta sedación podemos caracterizarla de acuerdo a algunos determinantes (37), así:

Según el objetivo

SEDACIÓN PRIMARIA: es la disminución de la conciencia de un paciente que se busca como finalidad de una intervención terapéutica.

SEDACIÓN SECUNDARIA (somnolencia): es la disminución de la conciencia de un paciente como efecto colateral de un fármaco administrado en el curso del tratamiento de un síntoma.

Según la temporalidad

SEDACIÓN INTERMITENTE: es aquella que permite periodos de alerta del paciente.

SEDACIÓN CONTINUA: es aquella que mantiene la disminución del nivel de conciencia del paciente de forma permanente.

Según la intensidad

SEDACIÓN SUPERFICIAL: es aquella que permite la comunicación del paciente con las personas que le atienden.

SEDACIÓN PROFUNDA: es aquella que mantiene al paciente en estado de inconsciencia

La **Sedación Paliativa** corresponde a la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más **síntomas refractarios** y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. La **Sedación en la agonía** se refiere al mismo procedimiento pero en paciente que padece enfermedad terminal cuya muerte se prevé próxima.

Debemos tener especial cuidado en la correcta identificación del **Síntoma Refractario**, el cual se caracteriza por ser el síntoma que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable, *en un plazo de tiempo razonable*, sin que comprometa la consciencia del paciente (38).

Dentro de los fármacos sedantes contamos en el país con grupos farmacéuticos tales como: antihistamínicos, anestésicos generales (ketamina, propofol, barbitúricos), opioides, benzodiazepinas y neurolepticos.

Complejizare el dialogo introduciendo el concepto de Eutanasia, la cual se refiere a toda actuación bajo el ámbito de una relación medico paciente, cuyo objeto es causar la muerte de un ser humano para evitarle sufrimientos, mediando una solicitud expresa y reiterada. Siendo esto así, la imperiosa necesidad de presentar un parangón entre las dos aproximaciones terapéuticas, con fines de aclarar sus entrañables diferencias:

- ▶ **Intencionalidad:** Sedación: alivio y control de síntomas (muerte consciente)*. Eutanasia: (Muerte biológica).
- ▶ **Proceso:** Sedación: fármacos ajustando dosis según síntomas. Eutanasia: se aplican fármacos que acaben rápidamente con la vida (fármaco letal).
- ▶ **Resultado (Parámetro de éxito):** Sedación: alivio del sufrimiento (puede evaluarse). Eutanasia: la muerte.
- ▶ *Muerte consciente: Disociación entre muerte y agonía.

Podemos apreciar que la Sedación Paliativa, en sí misma, es un recurso terapéutico más y por tanto éticamente neutro (39); lo que puede hacer a la sedación éticamente aceptable o reprobable es el fin que busca y las circunstancias en que se aplica. Los equipos que atienden a enfermos en fase terminal necesitan una probada competencia en los aspectos clínicos y éticos de la medicina paliativa, a fin de que la sedación sea indicada y aplicada adecuadamente. No se la podrá convertir en un recurso que, en vez de servir a los mejores intereses del enfermo, sirva para reducir el esfuerzo del médico. La sedación en la fase de agonía es un recurso final: será aceptable éticamente cuando exista una indicación médica correcta y se hayan agotado los demás recursos terapéuticos. Si tuviera dudas de la citada indicación, el médico responsable deberá solicitar el parecer de un colega experimentado en el control de síntomas. Además, el médico dejará constancia razonada de esa conclusión en la historia clínica, especificando la naturaleza e intensidad de los síntomas y las medidas que empleó para aliviarlos (fármacos, dosis y recursos materiales y humanos utilizados) e informará de sus decisiones a los otros miembros del equipo asistencial.

Con la seguridad de haber surtido una presentación clarificante de los conceptos, pasare a hacer visibles una serie de variables de amplio interés al momento de analizar los condicionantes de la Sedación Paliativa, a través de estudios clínicos dirigidos por los doctores Porta de Barcelona y Ventafridda de Reino Unido (40), así:

Frecuencia de uso comunicada: Variables dependientes y no dependientes.

Frecuencia media 25.2%

Variables dependientes:

- Diseño: prospectivo vs. retrospectivo (37% vs. 21%) P=0.0003
- Definición: proporcional vs. súbita (38% vs. 14%) P=0.0004

Variables no dependientes:

- Lugar: domicilio vs. hospital (29% vs 28%)
- Razón: sólo síntomas físicos (27%)
- Físicos y psicológicos (25%)

Causas:

Delirium	44%
Disnea	35%
Deterioro general	20%
Distrés emocional	19%
Dolor	19%

Fármacos: Midazolam, Haloperidol, Opioides agonistas puros.

Vía: Subcutánea. EV.

Supervivencia: Mediana 2 días

Frente a las recomendaciones para el uso del medicamento, algunas de la mayor relevancia corresponden a: elegir la vía en función del fármaco, eficacia y mantenimiento posterior, mantener la analgesia instaurada, simplificar el tratamiento complementario, manejar con atención la inducción y ajustes, determinar el ritmo (intermitente, constante, variable).

La sedación en la agonía se ha de considerar hoy como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que, en los pocos días u horas que preceden a su muerte, son presa de sufrimientos intolerables que no han respondido a los tratamientos adecuados. La necesidad de disminuir la conciencia de un enfermo en las horas anteriores a su muerte ha sido y es objeto de controversia en sus aspectos clínicos, éticos, legales y religiosos. Además, quienes no conocen las indicaciones y la técnica de la sedación o carecen de experiencia en medicina paliativa pueden confundirla con una forma encubierta de eutanasia.

La Bioética y la Deontología Médica establecen como deberes fundamentales respetar la vida y la dignidad de todos los enfermos, así como poseer los conocimientos y la competencia debidos para prestarles una asistencia de profesional y humana (41).

41. Gracia D. *Primum non nocere*; El principio de la No Maleficencia como fundamento de la ética médica, Real academia de medicina: Se entenderá que la integralidad del médico obedece no solo a sus principios éticos rectores, sino a su óptima preparación científica y su oportuna puesta en hechos de su experticia.

Los deberes manifiestos se revisten de la mayor importancia en la atención a los enfermos en fase terminal, a quienes se les debe ofrecer el tratamiento paliativo que mejor contribuya a aliviar el sufrimiento, manteniendo su dignidad, lo que incluye la renuncia a tratamientos inútiles o desproporcionados de los que sólo puede esperarse un penoso alargar de sus vidas.

X. PROPUESTA DE VALOR

Valiendome de la visión de autonomía de Kant (42), la misma que dictamina la voluntad humana y la no sujeta a la heteromica concepción de leyes externas como rectoras de la conducta humana, escribiré desde la posición más interior de mi ente reflexivo, dialogando con los capítulos que anteceden esta propuesta final, por ahora circunscrita a presentar un modelo lógico para la toma de decisiones, que conduzcan solo cuando es debido y éticamente acertado, a la generación de un proceso de limitación de medidas asistenciales y un fino control de síntomas disconfortantes y refractarios, a través de procesos de sedación paliativa, a una disociación entre la muerte, proceso natural, esperable y magno, de la agonía; los matices de análisis y criticidad que he hecho ver en las previas argumentaciones, son herramientas de sensibilización a este modelo que si bien ha tenido aproximaciones líricas y científicas, ha adolecido de conectividad y método, características tales que le permiten al clínico una aproximación terapéutica más audaz, técnica y más lejana de auto juicios e incertidumbres de tipo humano y ético a su proceder, así dentro de sí mismo la llama de altruismo y humanidad le indiquen el camino del que hacer.

42. Kant Immanuel, Autonomía de la ley moral: Kant explica en el texto la noción de moralidad como la relación que tienen las acciones con la autonomía de la voluntad y la legislación universal. Si la acción es compatible con dicha autonomía, entonces es permitida, en caso contrario prohibida. Distingue también la voluntad santa de la voluntad humana: la primera es una voluntad cuyas máximas concuerdan necesariamente con la ley; la segunda no, por lo que en nuestro caso las máximas dan lugar a la constricción moral, la obligación, que trae consigo la noción de deber. Kant relaciona en el texto la dignidad de la persona con su capacidad no tanto de someterse a la ley moral como de que sea ella misma (su voluntad) legisladora universal. Continúa Kant señalando que el valor moral de una acción no puede ser ni el miedo ni la inclinación, sino solamente que su resorte sea el respeto a la ley. La autonomía de la voluntad se cifra en el hecho de que sea ella misma para sí misma una ley y da lugar al principio de autonomía: elegir que las máximas de la elección, en el querer mismo sean al mismo tiempo incluidas como ley universal.

Modelo de toma de decisiones terapéuticas al final de la vida:

Paso inicial o de caracterización: Me refiero a caracterización con obtención de dos cualificantes trascendentales de la condición clínica del paciente: la presencia de Enfermedad Terminal, la cual se obtendrá de una manera adecuada tamizándole por medio de los criterios descritos por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), mencionados en la definición de condición de terminalidad en el capítulo referente al marco conceptual, estos dan oportunidad al reconocimiento justo en tiempo y condición, evitando dilación y predeterminación en el tratante, la segunda condición clínica es el síndrome de Declinación Funcional, el cual he presentado desde una

mirada cargadamente bioética y por necesidad procedo a describir en composición clínica, como un estado de funcionalidad orgánica y fisiológica, en el cual los sistemas simples (mínimo componente de ciclo fisio funcional semicerrado) corporales presentan un cuadro de compromiso celular que conlleva a disfunción sostenida e irreversible, enlazando mayores sistemas hasta complejizar el daño, obteniendo como resultado pérdida de la sostenibilidad del sistema con sus componentes metabólicos, inmunológicos y endocrinos, fallando hasta conducir a la muerte; este se hace visible en las distintas pruebas clínicas de funcionalidad específica dirigidas a el órgano u órganos comprometidos, además se debe generar una evaluación de escalas funcionales como el Índice de Karnofsky (<40), Índice ECOG (4), Barthel (<30) y mini mental modificado (<14/30), la correlación existente entre estas cuatro escalas supera la obtenida con cada una por separado, varios estudios han demostrado por medio de evaluación calculada con significación estadística de método no paramétrico de Kruskal – Wallis, Un aporte mayor de la utilización e interpretación combinada de las escalas de funcionalidad descritas, lo aprecio en evitar las divergencias encontradas con el uso individual y sistemático entre pacientes con Enfermedad Terminal y Síndrome de Declinación Funcional de origen maligno, frente a los de génesis crónica benigna.

Segundo paso o de control integral de intervención: Establecido el paso anterior, se procederá a evaluar en qué nivel de intervención clínica nos encontramos, esto así, permitirá determinar la generación de limitaciones de intervencionismo de acuerdo a las particularidades a enfrentar, recordándolas a continuación:

- Limitación terapéutica: limitación de actividades fútiles y desproporcionadas que por actuar en maleficencia no deben ser aplicadas ni ofertadas al paciente.
- Limitación diagnóstica: limitación de actividades encaminadas a develar un diagnóstico clínico que frente a la caracterización del paciente sería imposible e inconveniente de tratar.
- Limitación reanimatoria: limitación de maniobras de reanimación avanzadas en presencia de parada cardíaca o respiratoria, en el entorno de la caracterización actual del paciente.

Estas limitaciones son determinaciones tanto del tratante como del paciente, la consonancia de los dos ocurre en la mayoría de los casos, no obstante en el marco de una información clara, suficiente y veraz, no extraña que corresponda a las características de la información de un consentimiento informado, dado que precisamente si se cuenta con la participación del paciente, es ese el proceso a surtir, así mismo su consignación en la documentación clínica del paciente.

En este paso la exploración de la esfera emocional y espiritual del paciente, si su estado de conciencia lo permite, será fundamental en la construcción de una estrategia paralela de soporte, que aprovechando la concepción y tipificación de la misma permita un multidimensional abordaje de la problemica.

Tercer paso o de control de la agonía : En este punto estaremos de cara a la presencia de síntomas refractarios o en auto sedación del paciente generada por la disfunción orgánica, esta sedación inducida por el mismo cuerpo, ofrece una entrada al proceso final del paciente sin mayores requerimientos de control; en los desafortunados casos de síntomas refractarios en ausencia de auto sedación, se requerirá de la Sedación Paliativa con todas las consideraciones, clínicas, farmacológicas, éticas y de apoyo familiar, discutidas en el capitulo anterior.

Debo aclarar que en casos de pacientes que presentan enfermedades crónicas, la responsabilidad del tratante de evaluar en conjunto con su paciente las complicaciones futuras previsibles y los cursos de acción a tomar, será un facilitador de enorme valor, al momento de encontrarse como requirentes de la aplicación del modelo propuesto.

Reconozco la dificultades de apropiación de estos conceptos para muchos colegas, esta situación se sujeta en una medicina aun con profundas marcas de herencia del positivismo posterior a la revolución industrial, el cual demarco la intervención médica en actividades de índole curativo y rehabilitador, con vacios absurdos en la paliación y la aceptación de la muerte como proceso natural y aceptable.

En la medicina paliativa son pocas las claridades de facto, pero una que si he logrado develar, es la ausente finitud en la búsqueda de mejores aproximaciones de ayuda a nuestros pacientes, máxime en la particular instancia de la cercanía a la muerte, en donde una ética dinámica, sentires anclados a convicciones diversas y una tecno ciencia evolutiva, son ingredientes para continuar en la elaboración y reflexión de nuevos y cada vez mejores modelos clínicos, y esta es mi invitación, basado en mi especial condición, por la cual planteo, que solo al final cuando yace el difunto, es que la inquietud termina, pero es allí donde se gesta con sumatoriedad asombrosa la incógnita maldita, ¿cómo será entonces la muerte de un Paliativista?

Bibliografía:

1. Sociedad Española de Dolor SED, Pub Med. 23 (8), 2008.
2. Salazar R. Medicina del Dolor, Universidad del Rosario – Cap. Cuidado paliativo, primer edición, 2006.
3. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL, Versión electrónica, mat info, documentación especial, 2008.
4. Roche, Diccionario médico especializado, Doyma pub. 2007.
5. Karnofsky D, Support and quality life index, Cancer, 1948, 634-43.
6. Collin C, function and QLS, Med Clinic vol 99 (18), 1992.
7. J.C. Anthony, S.S. Bassett and M.F. Folstein. Population-based norms for the Mini-Mental State Examination by age and educational level. Journal of the American Medical Association 1993; 269(18):2386-239.
8. Jonas F. Medicare Epidemiology Status, Geriatrics (34), 2008.
9. Child O. Hepatic disorders and clinic, Am J of Med, (46), 2007: 123-34.
10. National Hospice Organization, Research and resources, Pub Med, 2006.
11. Camus A. La peste, Ed. Valvanera, 1978.
12. Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, editado por Boena F, Ed. C&C, Madrid, 2002.
13. Basser T. International Association for Study of the Pain, Special research boletín, 2001.
14. Martin JL. Dolor y amenaza, Poemas y crepúsculos, ed. Barcelona, 1997.
15. Deus Caritas est 31, Ed, Ciudad de Vaticano. Roma, 2005.

16. Hirsh E. Racismes et Etique : l'autre et son visage : grands entretiens / realises par Emmanuel Hirsch ; preface de Xavier Thevenot ; postface de Michel Hannoun, 2002.
17. Lozano J, Metabioetica y biomedicine, Ed. Velar – Gorle Italia, 2005.
18. Guzman F. Pensamiento quirurgico, Ed. Medica Panamericana, 2007.
19. Steiner H, Alston P. Civil Society: New York: Oxford University Press, 2000: 954-64.
20. Gomez – Batiste, Principios generales del control de sintomas, cuidados paliativos en oncologia, Ed. JIMS, Barcelona, 1996.
21. Gracia D, Judes J. Ética en la practica clinica, Tricastella, 2004.
22. Kubler Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona, Ed. Grijalbo, 1989.
23. Fundación Victor Grifols I Lucas: Los fines de la medicina, el establecimiento de unas prioridades nuevas. Hastings Center, Barcelona, 2004.
24. Cano J. Disfunción y declinación funcional, Rev Soc Col Geriátría y Gerontología 19(1) 2005: 33-38.
25. García F. Ética de la salud en los procesos terminales Ed. San Pablo, Madrid, 1998.
26. World Bank, Health and population, Assessment of impact of ethics conflicts on health service delivery system for the population, June 2005.
27. Torralba Rosello F. Antropología del sufrimiento, en Antropología del cuidar, Barcelona: Instituto Borja de Bioética, 1998: 267-81.
28. Kubler Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona, Ed. Grijalbo, 1989.
29. Fulton R. The contemporary funeral: Funtional or dysfunctional? In: Hannelore Wass y Robert Neimayer. Dying facing the fact trird edition, Taylor and Francis 1995: 185-209.

30. Mc Guire D. Comprehensive and multidimensional assesment at the end, Journal Pain Manage, 7 (5), 1992: 312.
31. Álvarez T. Dolor, muerte y sufrimiento, Pub ACED, 2003.
32. Martínez K. La dignidad del enfermo terminal, en Masia J, Ser humano, persona, dignidad. Pontificia Universidad de Comillas Desclee de Brouwer, Madrid, 2005.
33. Gracia D. Ética en la practica clínica, Triacastella, 2004.
34. Gómez R. Ética en medicina critica. Ed. Tracastella, 2002.
35. Salazar R, Mosquera V, y Cols. Perspectivas del paciente y la familia frente al final de la vida, Hospitalidad – O.H.S.J.D. (3) 2006.
36. Enck R. Drug-induced terminal sedation for symptom control. Am J Hosp & Palliat Care 1991;8:35
37. Porta J. Eur J Palliat Care 2001
38. Hawken SJ. Strategies for dealing and manage with the challenging patient, NZ Fam Physician, (32) 2005:266-9.
39. Núñez-Olarte JM et al Med Pal 2001
40. Ventafridda V. et al. Symptom prevalence and control during cancer patients last days of life. J Palliat Care 1990;6:7-11.
41. Gracia D. Primun non nocere; El principio de la No Maleficencia como fundamento de la ética médica, Real academia de medicina, 1990.
42. Kant I. Autonomía de la ley moral: en Autonomía, moral y el ser. Jung L. Ed. Phyllos, 2001.