



ASOCIACION MEXICANA DE TANATOLOGÍA, A.C.

**FACTORES DETERMINANTES DE
DISTANASIA EN CASOS DE PACIENTES
DEL HOSPITAL ISSSTE LIC. ADOLFO
LÓPEZ MATEOS**

TESINA

**QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN
TANATOLOGÍA**

**PRESENTA:
DRA. ROSAURA OLIVOS RODRÍGUEZ.**

Agosto, 2014



ASOCIACIÓN MEXICANA DE EDUCACIÓN CONTINUA Y A DISTANCIA, A.C.

México, D.F; a 15 de Agosto del 2014

**DR. FELIPE MARTINEZ ARRONTE
PRESIDENTE DE LA ASOCIACION
MEXICANA DE TANATOLOGIA, A.C.
PRESENTE**

Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé la tesina que presentó

ROSAURA OLIVOS RODRIGUEZ

Integrante de la generación 2013 – 2014

El nombre de la tesina es:

**FACTORES DETERMINANTES DE DISTANASIA EN CASOS DE PACIENTES
DEL HOSPITAL ISSSTE LIC. ADOLFO LÓPEZ MATEOS**



**Atentamente
DR. OMAR PÉREZ CHACÓN.
MÉDICO INTERNISTA GERIATRA
MAESTRO EN CIENCIAS EN BIOETICA
TANATÓLOGO**

AGRADECIMIENTO

A mi tía Marce.

Por el valor, y esta gran lección de vida.

Porque el amor no se aprende en los textos, sino con el transcurrir de los días.

INDICE

JUSTIFICACIÓN	5
OBJETIVOS.....	7
ALCANCE	8
INTRODUCCIÓN	9
DEFINICIÓN	9
FORMACIÓN BIOÉTICA DEL MÉDICO	11
DETERMINANTES EN LAS ACTITUDES DISTANASICAS	12
EL PACIENTE	12
LA FAMILIA	14
EL MÉDICO	16
ENFERMO TERMINAL Y AGÓNICO.....	19
IMPLICACIONES LEGALES QUE INFLUYEN EN LAS DECISIONES TERAPÉUTICAS.	21
DESCRIPCION DE CASOS CLINICOS.....	24
CONCLUSIONES	37
BIBLIOGRAFÍA.....	40

JUSTIFICACIÓN

Los médicos que no están en contacto directo con los pacientes que están por morir, como los médicos generales, familiares, administrativos, y aun los que están cercanos a ellos, como los que trabajan día a día en áreas de hospitalización, o con pacientes terminales ambulatorios, muchas de las veces, consideran a la muerte como un fracaso en la medicina. El concepto popular de que la función del médico se limita a “luchar contra la muerte”, aparte de no ser correcto, lo coloca en la incómoda posición de perdedor obligado, porque en última instancia la muerte siempre saldrá ganando (Soberón, 2008)

Los múltiples avances tecnológicos, en uno de sus extremos, tienen como objetivo mantener el funcionamiento de órganos por la tecnología y farmacología, sin ninguna consideración ética, llevando a la distanasia, que se define como “acción, intervención, o procedimiento médico que no corresponde al objetivo de beneficiar a la persona cuando está en fase terminal, y que prolonga, en forma inútil y con sufrimiento, el proceso de morir, promoviendo la postergación de la muerte”, que tiene efectos deletéreos en los cuatro principios éticos cardinales de Beauchamp y Childress, con fondo el respeto a la vida, que son: la Autonomía, la Beneficencia, la No Maleficencia y la Justicia (Gamarra, 2011), se ven reflejados en el paciente, la familia e incluso en el propio personal de salud.

En el desarrollo de nuestra cultura, y como parte de los que cambios culturales, económicos y tecnológicos que ha sufrido la sociedad, adoptamos, en mayor medida, negar la muerte como parte del ciclo de vida, ahora la maquillamos e incluso preferimos que los muertos simulen estar dormidos, y la evadimos. Gran parte de estos cambios, llevaron a celebrar los nacimientos, y a ocultar la muerte, a negarnos a este proceso natural.

La tanatología al estar presente en el acompañamiento de las múltiples pérdidas, nos ha enseñado este reencuentro con la muerte, a través de su estudio, podemos ayudar en estos momentos y evitar situaciones como las que se describen en el presente trabajo.

En la generación de personal calificado en la tanatología, tendría una gran impacto en temas bioéticos como la distanasia, y no solo al paciente o al familiar, sino también al duelo que cruzamos los médicos, y que nos lleva a esta evasión de la muerte y a las actitudes distanasicas.

La búsqueda final será a través del concepto de distanasia, describir los determinantes de la misma para los casos descritos en casos clínicos recolectados en el servicio de Geriátrica, con situaciones identificadas como distanásicas.

OBJETIVOS

- Generales:
 - Revisión del concepto de distansia
 - Identificar los determinantes de las actitudes distansicas
- Específicos:
 - Descripción de casos clínicos con actitudes distansicas que se desarrollan en el servicio de geriatría del Hospital Adolfo López Mateos.
 - Influencia de la tanatología en las actitudes distansicas del paciente, la familia y el médico.

ALCANCE

A través de la descripción de casos clínicos y la identificación de los determinantes para las acciones distanásicas, se evidenciara la importancia de promover nuevamente el acercamiento de la sociedad proceso de muerte como parte fundamental del ciclo vital. El papel del tanatólogo es indispensable en los servicios de salud, como apoyo no solo al paciente y al familiar, sino también a los médicos para hacer un uso racional de las nuevas tecnologías y no utilizarlas en el extremo de mantener el funcionamiento mecánico sin consideraciones éticas.

INTRODUCCIÓN

Existe una zona limítrofe más allá de la cual, el beneficio obtenido con la aplicación de más tecnología en pacientes terminales se torna insignificante y se convierte en perjuicio, genera maltrato, insatisfacción, desperdicio de recursos y una sensación de fracaso y pérdida del sentido del quehacer médico. La distanasia es una muestra de estas circunstancias.

DEFINICIÓN

La distanasia es una palabra de origen griego cuya etimología es *dis* y *thánatos*: mal y muerte. Es etimológicamente lo contrario a la eutanasia.

Se define como la *“acción, intervención o procedimiento médico que no corresponde al objetivo de beneficiar a la persona cuando está en fase terminal, y que prolonga, en forma inútil y con sufrimiento, el proceso de morir, promoviendo la postergación de la muerte”* (Pessini, 2004)

Consiste en retrasar la muerte todo lo posible, por todos los medios disponibles, aunque no haya esperanza alguna de curación, y eso signifique infligir al moribundo unos sufrimientos añadidos a los que ya padece, y que, obviamente, no lograran esquivar la muerte inevitable, sino solo aplazarla unas horas o unos días en unas condiciones lamentables para el enfermo. (Vega)

Establece una relación de causalidad entre el médico como agente de una acción y un paciente quien sufre sus efectos, los cuales pueden ser calificados como inútiles o perjudiciales.

Algunos términos que se emplean como sinónimos de distanasia son encarnizamiento terapéutico, ensañamiento terapéutico u obstinación terapéutica, usados principalmente en países europeos. Y futilidad, futilidad médica, tratamiento fútil o futilidad diagnóstica utilizados principalmente en Norteamérica

El término fútil proviene de la raíz “futilis”, del mito griego: las hijas del Rey Argos, luego de asesinar a sus esposos, fueron condenadas por Dios a cargar agua, eternamente, en recipientes perforados. Esa imagen grafica claramente, la inutilidad de algo. (Valbuena, 2008)

Sin embargo, una medida puede considerarse fútil en una circunstancia y no en otra, o puede ser válida desde la escala de valores del médico y no del paciente, o viceversa. Schneiderman (1996) considera una medida fútil, cuando en 100 casos, de acuerdo a la experiencia o la literatura, no ha sido útil (efectividad menor del 1%), o cuando no revierte el coma o elimina la dependencia del cuidado intensivo. Es por eso, que los médicos deben consensuar a partir de que rango de probabilidad consideran una medida fútil, aunque siempre sea relativo y sujeto a error.

Encarnizamiento terapéutico es una expresión desafortunada que implica una intencionalidad maliciosa de provocar daño que no corresponde a la realidad y que no hace justicia al actuar médico. Por otra parte, la palabra ensañamiento alude al deleite en causar el mayor daño y dolor posibles a quien ya no está en condiciones de defenderse.

De igual manera, obstinación terapéutica refleja un aspecto conductual del médico que supone una falta de claridad en los objetivos terapéuticos y también una actitud no bien ponderada de su trabajo.

Para configurar la distanasia, además de los factores descritos se requiere que haya una pérdida de la calidad de las interacciones entre los elementos que conforman la actividad clínica y que se haya perdido el propósito de la misma actividad de curación. En esto hay similitudes con el desacoplamiento de los sistemas, que a nivel biológico, anteceden a la muerte.

En esos términos se dará explicación a la distanasia. El argumento de la obligación de salvar vidas y prolongar la vida a toda costa es equivocado y arcaico. Ese ejercicio le hizo daño a muchos pacientes impidiéndoles experimentar la muerte en circunstancias afines con su historia vital, con su biografía. En esencia se induce sistemáticamente una forma de aniquilamiento de la persona en aras de preservar sus sistemas biológicos. Esto constituye una radical desarticulación del ser humano.

En el fondo estos argumentos son equivocados porque ignoran que el individuo humano compone una simbiosis entre un organismo vivo y una personalidad viva. Que este sujeto individualizado procede de una matriz transgeneracional que tiene durabilidad indefinida pero no infinita. Y que la muerte es uno de los hechos ineludibles y normales de la vida, a tal punto que negarla puede considerarse patológico. Además, desde una perspectiva evolutiva, la muerte del individuo constituye un valor de sobrevivencia para la especie y para los sistemas socioculturales.

La distanasia se configura cuando además de los factores predisponentes, la actividad se basa en una dinámica que inicialmente desconecta y elimina la persona por

privilegiar lo orgánico. Las emergencias que se suceden en torno a la persona son eliminadas también. La distanasia elimina inoportunamente en el individuo lo familiar, lo cultural y lo social, constituye una dinámica aislada del contexto de lo humano. Fomenta una forma de muerte social, cultural y familiar previa a la muerte biológica.

FORMACIÓN BIOÉTICA DEL MÉDICO

La unión entre medicina, ciencia y tecnología, perfectamente constituida en las universidades más influyentes de los países desarrollados, ha resultado ventajosa, dentro del contexto en el que esos países actúan. Generan conocimiento y productos médicos que utilizan y exportan e igualmente grandes ganancias económicas. Sin embargo, igual orientación aplicada en países en desarrollo puede no ser prioritaria y por el contrario, puede expresar desconocimiento o ponderación inadecuada de necesidades más apremiantes.

Lamentablemente, en las facultades de medicina, se enseña a desarrollar el raciocinio y a inhibir la intuición. Generalmente, se aprende a hipertrofiar la función del hemisferio izquierdo (sede del cálculo matemático y del raciocinio lógico) y casi a atrofiar al hemisferio derecho (sede de las funciones intuitivas, creativas y artísticas). Se aprende a razonar, pero no a pensar. Se aprende a ser inteligente, pero no a ser capaz de acercarnos a la sabiduría.

En el Congreso Nacional del dolor en cáncer terminal, del año 1997, en Colombia, se encontró que los médicos que trabajaban con enfermos terminales, eran en su mayoría anestesistas (37%), oncólogos o Médicos Generales (61%), y que en su mayoría, nunca habían recibido instrucción en bioética.

- a. En el **17,5%** de las muertes se administraron opiáceos para aliviar el dolor y otras molestias, en dosis suficientemente altas como para que existiera la posibilidad de acortar la vida.
- b. En otro **17,5%** la decisión más importante fue la de no tratar.
- c. En el **1,8%** de los casos, se administraron dosis letales de fármacos a requerimiento del paciente.
- d. En el **0,3%** se produjo la "asistencia médica" al suicidio.

- e. En el **0,8%** se realizaron actuaciones que terminaron con la vida del paciente, sin que existiera una petición explícita y persistente por parte de éste.

DETERMINANTES EN LAS ACTITUDES DISTANASICAS

La posibilidad de manejos distanásicos está dada por la capacidad que desarrolla la medicina para diferir la muerte. Durante la segunda mitad del siglo XX tiene lugar el perfeccionamiento de las técnicas de reanimación cardiopulmonar, el desarrollo de desfibriladores, ventiladores y máquinas de diálisis, posteriormente la posibilidad de hacer trasplantes cardiacos y renales, etc. Así, el médico tiene por primera vez un control efectivo sobre la muerte, lo cual da sustento a la idea que es un deber médico luchar contra la muerte a toda costa.

En la contra parte, si el médico tiene claro el objetivo del uso de la tecnología médica, no se puede omitir el papel importante que tiene la decisión del paciente y de la familia, ya que es fundamental el respeto a precepto de autonomía, por lo que describiremos los distintos enfoques que determina una actitud distanásica.

EL PACIENTE

En las distintas etapas de su enfermedad, el paciente no es el mismo. Para considerar totalmente válida su opinión, respecto a que es lo que desea que se haga con su vida, hay que definir, además del pleno uso de sus facultades mentales, si no está bloqueado y condicionado por sus emociones, por ejemplo: ¿Qué valor tiene la decisión de un paciente depresivo grave, en parte reactivo al impacto emocional del diagnóstico?

Esto -quizás-, no sea importante en la demencia, donde se puede valorar si dejó algún escrito, cuando aún estaba en uso de sus facultades (“la decisión anticipada” que aunque no tenga fuerza legal, tiene una innegable fuerza moral), o recabar en la familia los comentarios sobre situaciones como la que pasa actualmente; Si, en cambio, lo es en el neoplásico, o en aquellos con patologías graves y progresivas: enfermedades

neurológicas degenerativas, SIDA, insuficiencia renal, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) e insuficiencia cardíaca, en estadios avanzados.

Estos enfermos, pasan por 5 (cinco) fases o estadios, según aprendimos de la influyente obra: *On Death and Dying* (1969), de la psiquiatra Dra. Elizabeth Kubler-Ross, que es necesario conocer y recordar en nuestra práctica diaria, aunque no se presenten totalmente “puras” e incluso se salten alguna:

- **Estadio 1: NEGACION Y AISLAMIENTO:** “No, a mí no. Esto no puede ser verdad, debe haber algún error”. La primera respuesta es un estado transitorio de Shock. Se lo nota aislado y ausente del entorno. Constituye un mecanismo de defensa inicial y primitivo, que debe ser superado cuanto antes. El contacto físico elemental, como agarrarlo de la mano, haciéndole sentir que se lo acompaña, que no está solo en esta etapa, es más efectivo que cualquier palabra.

- **Estadio 2: ENOJO Y RESENTIMIENTO** “La vida no es justa. ¿Por qué me tuvo que tocar justo a mí? ¿Qué hice yo para merecer esto? ¿por qué no le toco a otro? Cuando la negación no puede ser mantenida más tiempo, es reemplazada por el enojo, el arrebatado de cólera, la envidia hacia el que no le toco, y el resentimiento hacia los demás.

- **Estadio 3: NEGOCIACION** “Mire doctor, lo único que quiero es vivir hasta que mi hija tenga 18 años, después ya no me importa. Quiero vivir hasta que nazca mi nieto. Por favor ayúdeme, voy a hacer todo lo que usted me diga”. Comienza a intentar programar su futuro inmediato, quiere planificar y convencerse que lograra metas. Fantasían respecto a hacer tratos con Dios. Quiere que se le recompense porque llevará una “buena conducta”.

- **Estadio 4: DEPRESION** “No sé si tiene sentido hacer algo, doctor. Yo ya estoy jugado. No creo que de resultado ningún tratamiento” La rabia y el enojo es desplazado por la sensación de pérdida e inevitabilidad. Lloro “por nada”, se siente vacío e indefenso, pierde autoestima, pierde productividad en el trabajo, esta callado y aislado, se siente culpable, pero comienza a cicatrizar emocionalmente, ya que admite la realidad de la perdida. El enfermo necesita 'motivos' para actuar, deseos, ilusiones, objetivos que le den sentido a su vida

- **Estadio 5: ACEPTACION** “Ya viví mi vida, doctor; Cuando Dios diga basta, estoy listo para irme”. Con el tiempo, el enfermo ya no estará colérico ni deprimido, ni feliz ni triste; poco a poco, se ira vaciando de sentimientos. El paciente terminal suele encontrar más paz y aceptación, su círculo de intereses se estrecha cada vez más,

prefiere pocas visitas y distracciones. A esta altura, muchas veces el moribundo, con su sabiduría, es el que pasa a atender al médico y a su familia.

LA FAMILIA

Los miembros de la familia de un paciente terminal, manifiestan diversas respuestas emocionales frente al problema, ya que suelen eclosionar en ellos sentimientos de culpa no expresada, así como de ira. A veces, estos sentimientos se comunican y elaboran, e interfieren mínimamente en la asistencia. Sin embargo, es frecuente que tales emociones lleven a cierto tipo de bloqueo emocional, que hace que la familia se niegue hasta a atender al paciente, especialmente al principio.

En otros casos, estos mismos sentimientos estresantes inducen a la familia a comportarse agresivamente con el personal médico. Sea cual sea la vía de expresión de estos sentimientos, lo cierto es que dificulta el tratamiento del paciente.

Al afrontar esta familia, es importante que se establezca una relación sólida con los integrantes poco a poco y con tacto. Pero el mismo médico no puede dejar de involucrarse con la familia del paciente, y debe hacerlo desde bases profesionales.

Además de necesitar ayuda para afrontar los sentimientos relacionados con la enfermedad, las familias necesitan muchas otras cosas. Es preciso instruir a los familiares sobre el modo de ayudar al paciente, y enseñarles a enfrentar los sentimientos dolorosos que lo invaden.

No existen reglas de cómo tratar familias demandantes, pero entre el médico y la familia debe existir siempre un diálogo auténtico, y tomarse el tiempo necesario para dar explicaciones cuidadosas.

Las aptitudes de comunicación son esenciales para ser un buen médico, así como el comprender el por qué la familia piensa o hace, lo que hace. El médico debe asegurarse que ha entendido los argumentos de la familia, y que la familia entiende los suyos. El médico y la familia deben sentirse "socios" en el tratamiento.

El punto de vista de la familia debe ser considerado seriamente, así como discutir la racionalidad del tratamiento elegido. Los argumentos usualmente son convincentes, siempre y cuando se los describa en términos que pueda entenderlos la familia. Su enemigo, cuando se encuentre con una familia demandante, es la falta de tiempo. En el largo plazo, la inversión de tiempo en la familia, demuestra ser valiosa.

En estas familias, resulta muy efectivo plantearles la cuestión, diciéndoles: “en el caso de mi padre, si estuviese en igual situación, yo le efectuaría (o no), tal procedimiento...”. El riesgo en este tipo de relación médico - familia es que puede aflorar una orientación paternalista que aun priva en muchos médicos, y contribuir a la confusión de seguir en forma indefinida, tratamientos que no aportan beneficios razonables al paciente. Para plantearles dilemas éticos, es necesario el apoyo efectivo de los distintos especialistas, a los cuales interrogaran exhaustivamente; solo le darán una respuesta al médico de cabecera, luego de múltiples conciliábulos familiares, siempre divididos y contradictorios.

La decisión que tomen, sea cual sea, los llenará de culpa y depresión. Cuando no se ponen de acuerdo entre ellos, y una de las partes exige mantener las medidas de soporte vital, en contra de lo requerido por la otra, conviene mantenerlas. Esa postura de no innovar, respetaría las leyes jurídicas en vigencia, fríamente interpretadas, pero eso debe hacerse siempre que no se violen normas de justicia sanitaria, en términos de distribución de recursos, o se limite la asistencia médica de otras personas recuperables. En estos casos, es muy importante la consulta al Comité de Ética, y convencer a la familia con la ayuda del psicólogo, de la inutilidad de continuar, o proponiendo el traslado a centros menos especializados, o dejando la decisión a los jueces.

Cuando se le plantean dilemas éticos, la primer respuesta suele ser: “después le contesto”. Luego, aparecen acompañados de un especialista, que es el que “sugiere”, con más gestos que palabras, la necesidad de trasladar al enfermo para su correcta atención, no importa que esta haya sido buena.

El comité de ética, cuando existe y actúa, es de invalorable ayuda en estos casos, para proteger al paciente y al médico. Un abogado, especializado en cuestiones médicas, debe revisar todos los registros médicos.

Con la tendencia de la sociedad occidental hacia un mayor respeto de la autonomía, actualmente, los familiares de aquellos pacientes críticos incompetentes para decidir son involucrados sistemáticamente en la toma de decisiones clínicas. Se ha visto que las decisiones de los familiares inducen tratamientos fútiles en alta proporción, lo cual demuestra que asociar la distanasia exclusivamente con el médico es equivocado y también que la distanasia se reconfigura con la reconfiguración social.

Por otra parte, el mercadeo intensivo de productos médicos que se ejerce sobre las sociedades, contribuye a dar cuerpo a las esperanzas de los familiares quienes confían en unos poderes que la medicina en realidad no tiene y a trivializar riesgos

posibles. Así se induce la demanda de servicios que pueden ser innecesarios y costosos, lo cual entra en conflicto con los parámetros de la práctica médica y con la obligación de justicia distributiva.

Por otra parte, la manera como los médicos presentan la información, puede influir en las decisiones que toman los familiares. Es diferente presentar la información en porcentaje a hacerlo en números proporcionales o por medio de gráficos. En el mismo sentido es diferente presentarla como probabilidades en forma negativa o positiva (informar que con determinado tratamiento una persona tiene probabilidades de sobrevivencia del 20%, causa una valoración diferente a informar que a pesar del tratamiento la mortalidad es del 80%). Detrás de ello está la manera como los médicos perciben, seleccionan y valoran la información de su actividad clínica. Y parte de la información tenida en cuenta por los médicos son los mismos deseos de la familia, lo cual establece un circuito donde las influencias de unos y de otros son retroalimentadas. Lo notorio es que los tutores o familiares son poco precisos al definir cuáles son los deseos del paciente y los médicos son aún menos precisos. De esta manera los deseos del paciente tienden a ser excluidos de las decisiones que sobre ellos se toman.

Otra manifestación de ruptura y expresión de la misma se observa en el estudio realizado por Croke (2005), investigando las dificultades que tienen los médicos al discutir opciones de tratamiento con pacientes que padecen enfermedades agudas que comprometen la vida y enfermedades asociadas graves, encontraron que los médicos se enfocan principalmente en cuestiones técnicas y hacen mucho menos énfasis en aspectos del paciente como estado funcional, valores, deseos y temores; que ello limita la capacidad de los médicos de ofrecer consejo confiable acerca de las opciones de tratamiento. Además, la mayoría de médicos no estaban dispuestos a ofrecer consejos acerca de las opciones de tratamiento planteadas aunque fueran requeridos para ello y algunos lo consideraban inadecuado.

EL MÉDICO

En los estudios sobre estos temas se ha venido aceptando una asociación entre la distanasia y el médico como su agente causal la cual no explica suficientemente el

fenómeno, ni el papel que juega el médico e ignora múltiples aspectos que inciden en su presentación.

La tecnología constituye el contexto cada vez más imperioso en el que se configura la vida humana. Se ha llegado a pensar que si alguien respeta el valor de la vida y la tecnología tiene el poder de extenderla, entonces una omisión en utilizar la tecnología, constituye una falta de respeto por la vida.

Actualmente, la tecnología deja de ser un recurso al cual se acude ocasionalmente, para convertirse en pilar estructural de la actividad médica. Pero la tecnología médica es una espada de dos filos: beneficia y daña.

De los beneficios se tiene una noción clara, los daños que produce son menos reconocidos. No es aplicable la lógica lineal que supone que el beneficio que ofrece la tecnología se incrementa proporcionalmente al aumentar su uso. Todo avance tiene un costo inherente, y su utilización es óptima dentro de un rango, por fuera del cual los beneficios se hacen menores o se generan riesgos inaceptables. Esto es aplicable a los desarrollos tecnológicos que se usan en las Unidades de Cuidado Intensivo (UCI), que evitan la muerte pero también prolongan la agonía.

La búsqueda de una mayor certeza diagnóstica o el deseo de conocer el comportamiento de una variable fisiológica, puede llevar a solicitar estudios o a practicar manejos que aparte de la curiosidad investigativa no aportan beneficio al paciente. Al contrario, pueden someterlo a riesgos poco justificados. Decisiones tales como aceptar o no a un paciente en la UCI o una vez allí, negar o suspender medidas de apoyo vital pueden estar influidas por factores de la biografía del médico como el tipo de entrenamiento recibido (la formación en oncología favorece el retiro de la hidratación con mayor frecuencia), la orientación médica o quirúrgica de la especialización, el grado de supervisión de sus actividades, el género, la edad o los años de experiencia. También por factores administrativos como la dependencia laboral (ser médico tratante o médico de planta), el tamaño de la UCI que se atiende o el número de camas disponibles. Y por factores no justificables del paciente como rasgos de personalidad (ser joven, optimista o sociable), o su condición física o cognitiva premórbida, abuso de alcohol o estado socioeconómico.

La solicitud de la familia de “hacer todo lo posible”, modifica las decisiones hacia una mayor actividad diagnóstica y terapéutica, sin mejorar los resultados. En contraste, es llamativo un estudio que señala que las preferencias de los propios pacientes tienen mínimo impacto en el tratamiento utilizado.

Ante esta cantidad de condicionantes, no asombra que la ponderación que hacen diferentes médicos del mismo cuadro clínico sea marcadamente diferente como lo muestra un trabajo de Pearlman quien encontró que ante el mismo paciente hipotético en falla ventilatoria, 119 médicos deciden intubarlo y 86 no. El 30% de los que deciden intubar argumentan que la calidad de vida era suficientemente buena para intubarlo, mientras que el 23% de los que no intuban argumentan que la calidad de vida era suficientemente mala como para justificar una intubación. Tratando de dar explicación a esta variabilidad, se ha formulado la hipótesis que ésta puede ser causada por falta de confianza del médico. Se encontró que solo el 29,7% de los médicos encuestados tuvieron confianza en sus decisiones y que el mayor grado de confianza se relacionó con decisiones extremas como aplicar tratamientos agresivos o, por el contrario, solo medidas de bienestar. En las elecciones intermedias, la confianza en lo decidido era menor. El grado de confianza aumenta al disponer de mayor cantidad de información (sea ésta importante o no), al gastar más tiempo en determinado problema, y con el grado de experiencia frente a similares problemas en el pasado. Sin embargo, la toma de decisiones mejora solo ligeramente cuando se tienen en cuenta estos factores. En ocasiones la experiencia mejora la confianza para cometer los mismos errores.

Al escenario de la variabilidad se suma el de la incertidumbre, elemento ineludible en la toma de decisiones clínicas. La incertidumbre que rodea las decisiones clínicas posee factores modificables y otros no. Las fuentes de incertidumbre pueden ser técnicas, personales o conceptuales. Las técnicas se presentan por falta de información para predecir el pronóstico o el efecto de una intervención, por el rápido crecimiento del conocimiento médico con lo cual no se sabe si se está actualizado o no, y por otros factores como la ignorancia sobre procesos físicos o biológicos, o la falta de confianza en los modelos explicativos vigentes. Las fuentes de incertidumbre personales se originan en la relación médico paciente: el desconocimiento de los deseos del paciente, el involucrarse emocionalmente con el paciente, o la organización hospitalaria en torno a técnicas y no a pacientes pueden ser causas de incertidumbre. Las conceptuales hacen referencia a la incapacidad de evaluar las diferentes necesidades entre pacientes que compiten por los mismos recursos o de aplicar criterios generales a pacientes particulares.

Las circunstancias descritas son comunes en ambientes donde se atienden pacientes críticos y pueden afectar las decisiones tomadas por los médicos y por los familiares de los pacientes.

Los estudiantes de medicina están formados para la competencia, no para la cooperación. Así les es más fácil instaurar su competencia contra la muerte que su cooperación con el moribundo. Muestran su experticia en el manejo de los medios, las herramientas, pero también sus dificultades cuando deben definir los fines de sus esfuerzos. En ello va implícita una forma de aculturación donde lo ético desaparece. Los estudiantes ingresan a sus carreras con un componente de compromiso y ayuda a las personas y en el camino presentan una metamorfosis donde precisamente estas características se pierden. Esta pérdida es lamentable porque luego no hay pauta que pueda hacer que los médicos adopten un trato cálido y amigable con sus pacientes, aun cuando, este tipo de trato mejora significativamente los resultados terapéuticos.

ENFERMO TERMINAL Y AGÓNICO

¿Qué es un paciente terminal?, le preguntó un Residente.

Alguien que la vida no lo quiere, y la muerte lo rechaza.

Dr. Fernando Víctor Manuel Adaro. 1990

Persona en estado terminal es aquel individuo que padece una enfermedad documentada, en la que existe acuerdo para no aplicar tratamiento con finalidad curativa, y cuya esperanza de vida no es superior a 30 días (para otros autores, es de 180 días).

Debe cumplir con los siguientes criterios:

- Expectativa de vida menor a treinta días: establecido por la bibliografía científica, experiencia profesional, etc.
- Enfermedad de base progresiva y fatal (cáncer, SIDA, enfermedades crónicas progresivas). No confundir con intercurrentes clínicas tratables (infecciones, deshidratación, trombo embolismo pulmonar, etc.)
- Insuficiencia o falla orgánica, única o múltiple, no atribuible a otra enfermedad previa, y consecuencia directa de la enfermedad de base.
- Cardiovascular: FC mayor a 130 latidos por minuto, o bradicardia severa TA menor a 80 mm Hg, arritmias graves e intratables, infarto agudo de miocardio de menos de 72 horas
- Respiratorio: Disnea, cianosis, pO₂

- Digestivo: Hemorragia digestiva incoercible, bilirrubinemia mayor a 20 mg %, amilasemia mayor a 1000, fosfatasa alcalina mayor a 200 U.I, íleo desde las últimas 48 horas, diarrea incoercible.
- Hemática: Hematocrito menor a 34 % (sin anemia crónica), leucocitos mayor a 30000 o menor a 2000 por mm³, plaquetas por debajo de 80.000, hipoproteinemia
- Renal: Edemas, oliguria, creatinina > 2 mg % o duplicación de cifras en 24 hrs.
- Neurológico: Glasgow inferior a 10
- Inexistencia de respuesta a tratamientos convencionales correctamente realizados.
- Inexistencia de alternativas terapéuticas, incluso a nivel investigacional en fase 3, o que las mismas sean muy agresivas.
- Estado general grave: Karnofsky inferior a 40. No puede cuidarse a sí mismo, ni atender ninguna actividad exterior (incluso ni mantener un dialogo).
- Coincidencia en él diagnóstico de situación, de por lo menos tres médicos.

Síndrome agónico (agonía, del Latín: lucha)

Debe reunir los siguientes criterios:

1. **Karnofsky inferior a 20.**
2. **Cuadro clínico grave:** respiración estertorosa, dolores espontáneos o al movilizarlo, inquietud y agitación, incontinencia de orina, disnea, retención de orina, nausea y vómitos, lacrima mortis, mioclonos, confusión.
3. **Síndrome de fallo multiorgánico,** con signos de isquemia de órganos: Hipoxemia, lactato aumentado, oliguria, alteraciones mentales, etc. que no responde a las medidas terapéuticas ordinarias (por ejemplo Shock al que se le suministro líquidos, inotrópicos o vasopresores, y que luego de una hora, no hay respuesta).

IMPLICACIONES LEGALES QUE INFLUYEN EN LAS DECISIONES TERAPÉUTICAS

Los aspectos jurídicos cada vez tienen mayor influencia en la actividad médica y en la toma de decisiones clínicas como resultado de la evolución social y también de abusos médicos. Actualmente, constituyen un factor importante en las decisiones que se toman al final de la vida.

Existe "de moda" entre los médicos, el temor a la punibilidad legal, por mala praxis en sus decisiones sobre el paciente terminal; este temor, contrario a lo esperable, no va acompañado por un mayor conocimiento de la ley.

Es paradójico, pero un alto porcentaje de médicos que en las encuestas está a favor del derecho de autodeterminación del paciente, conocen muy poco sobre las implicaciones legales, que es la fuente de donde emana precisamente ese derecho, al consagrar la libertad y el ámbito inexpugnable de las acciones privadas.

Una preocupación válida, respecto a la eutanasia activa, pasiva, o la desconexión, es que su legislación, sea aprovechada en contra de grupos marginados, como viejos, dementes, infectocontagiosos pobres, etc., que representan una "carga" para la población económicamente productiva, quedando fuera de las prioridades en la distribución del recurso médico, y pudiera usarse para encubrir muertes innecesarias en pacientes graves de esos grupos, disfrazadas de eutanasia.

En cuanto al aspecto legal de las decisiones medicas al final de la vida, en nuestro país, existe un inmenso vacío normativo, y eso no ayuda al médico a definir los diferentes casos, en cuanto a condiciones agravantes, atenuantes, y sobre todo, a adecuar el derecho a la actualización permanente de los cambios tecnológicos de las últimas décadas.

Los conflictos que surgen en la relación entre el médico y el paciente o sus allegados que involucran decisiones sobre personas al final de la vida, ante la carencia de una instancia clínica ética, han sido resueltos en los juzgados. Hay procesos famosos en los cuales las decisiones tomadas por estos estamentos desembocaron en casos de distanasia. Y otros más cotidianos en los cuales familiares en espera de un milagro, solicitan por vía jurídica el soporte vital totalmente intervenido de un paciente moribundo en la UCI.

En respuesta, el médico en un ejercicio adaptativo, empieza a transitar hacia la medicina defensiva, con la cual se aumenta la solicitud de exámenes de diagnóstico,

interconsultas, estancia hospitalaria, consumo de medicamentos, etc. A su vez, aumentan los costos y se expone a los pacientes a riesgos innecesarios. Un trabajo que ilustra esta situación es el desarrollado por Marco en el cual se ve que las decisiones respecto a practicar reanimación cardiopulmonar están basadas en preocupaciones por demandas legales o por las posibles críticas, más que en el criterio profesional de beneficio o futilidad médica. La mitad de los médicos encuestados iniciaron reanimaciones a pesar de la expectativa que esos intentos podían ser inútiles. La mayoría de los encuestados indicaron que idealmente los asuntos legales no deberían influir en la práctica médica respecto a la reanimación (78%). Sin embargo, el 94% de los encuestados opina que en el contexto actual los asuntos legales influyen en la práctica. Esta actitud en el caso de pacientes críticos promueve la distanasia.

La economía de mercado en la que está inserta la actividad médica, actúa como un modificador del rumbo de las conductas médicas. Éstas responden a las fuerzas de la oferta y la demanda y a la presión del mercadeo. Los ambientes donde con frecuencia surge la distanasia se caracterizan por ser objetivos llamativos para la oferta y colocación de grandes cantidades de productos para su uso.

En México, no podemos pasar por alto lo que se ha legislado en el tema, puntualizando en la Ley General de Salud del año 2014, las siguientes definiciones:

- Enfermedad en estado terminal. A todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a 6 meses.
- Enfermo en situación terminal. Es la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses
- Obstinación terapéutica. La adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía.
- Medios extraordinarios. Los que constituyen una carga demasiado grave para el enfermo y cuyo perjuicio es mayor que los beneficios; en cuyo caso, se podrán valorar estos medios en comparación al tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación respecto del resultado que se puede esperar de todo ello.
- Medios ordinarios. Los que son útiles para conservar la vida del enfermo en situación terminal o para curarlo y que no constituyen, para él una carga grave o desproporcionada a los beneficios que se pueden obtener.

- Muerte natural. El proceso de fallecimiento natural de un enfermo en situación terminal, contando con asistencia física, psicológica y en su caso, espiritual.

Ya siendo enfática en el Artículo 166 Bis 3, sobre los derechos de los pacientes enfermos en situación terminal, que son:

- Recibir atención médica integral;
- Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica;
- Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables
- Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida;
- Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca;
- Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida;
- Solicita al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor;
- Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario;
- Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular;
- Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación;
- A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza.

Siendo clara y puntual en el Artículo 166 Bis 11, que en casos de urgencia médica, y que exista incapacidad del enfermo en situación terminal para expresar su consentimiento, y en ausencia de familiares, representante legal, tutor o persona de confianza, la decisión de aplicar un procedimiento médico quirúrgico o tratamiento necesario, será tomada por el médico especialista y/o por el Comité de Bioética de la institución.

DESCRIPCION DE CASOS CLINICOS

A continuación se describen una serie de casos clínicos que se recolectaron en el Hospital Licenciado Adolfo López Mateos del ISSSTE, donde se puede evidenciar una serie de actitudes distanásicas, determinadas por el médico, por el familiar y el propio paciente en un contexto de incertidumbre, miedo, y falta de información. En dónde en cada uno de los casos es evidente la falta de comunicación del médico de primer contacto con la familia, y con el paciente, así como la escucha activa y continua.

CASO 1

Martínez Martínez Salvador

94 años

Expediente. MAMS200126/90

Queja principal: Delirium hipoactivo por deshidratación

Diagnostico final: Defunción por choque mixto

Se trata de masculino de 94 años de edad, que era conocido por el servicio de Geriátría, previamente. Tenía antecedente de trastorno de la motilidad gastrointestinal que de forma ocasional le provocaba diarrea, deshidratación y delirium que era lo que motivo sus ingresos previos. Era un hombre fuerte y funcional, sin alguna enfermedad que ameritara el uso crónico de medicamentos, solo tenía dolor osteomuscular que lo obligaba a tomar algún analgésico de forma esporádica y se conocía con hiperplasia prostática benigna sin episodios de retención urinaria. En su último internamiento presento un cuadro clínico idéntico al de sus ingresos hospitalarios previos, caracterizado por evacuaciones diarreicas que ocasionaron un estado de severa deshidratación con delirium hipo activo, a su llegada al servicio de urgencias se inició la rehidratación por vía intravenosa periférica, y al obtener los resultados de la química sanguínea como era de esperarse se documentó hipocalcemia, que se considero debía reponerse de forma aguda por un vaso de grueso calibre, ameritando la colocación de catéter venoso central. Al realizar el procedimiento, se presentó la eventualidad de que no se encontraba dentro de la luz del vaso, y presentó infiltración en la región supraclavicular izquierda con extensión a cuello que ocasiono desviación de la tráquea y dificultad respiratoria que obligó intubación de urgencia desencadenando todo esto una respuesta hipodinámica con uso de amins vasopresoras. Con el antecedente del crecimiento prostático se intentó colocar sonda urinaria sin éxito, por lo que interconsultaron al servicio de urología y mediante dilatación en la sala de urgencias se colocó la sonda y se presentó trauma uretral.

A su llegada al servicio de Geriátría, posterior de escuchar las razonables inconformidades de su familia, se decidió la limitación terapéutica, iniciando manejo paliativo. El señor Salvador, falleció 48 horas posteriores a su ingreso, acompañado de sus hermanos.

CASO 2

Serralde Beltrán Susana

77 años

Expediente: JIJS340515/9

Queja principal: Evento vascular cerebral isquémico

Diagnóstico final: Defunción por Evento Vascular Cerebral Extenso

Susana es una mujer que vivía en un departamento cercano al de su hija y se mantenía activa y motivada aun a pesar de estar en tratamiento por cáncer de mama ductal infiltrante que ellas califican de controlado. Con hipertensión arterial sistémica hace unos años dice que era cuidadosa con la dieta e indicaciones médicas. Horas previo a su ingreso, tiene caída y se manifiesta hemiplejía, a su llegada al hospital se detecta fibrilación auricular de respuesta rápida que responde a bolo de amiodarona.

Al momento de conocerla se encuentra adormilada sin reflejo nauseoso pero inquieta, se ha quitado tanto la sonda nasogástrica como el catéter central. Hemiplejía derecha, incapacidad para hablar. Hay evidencia de estertores en casi todo el campo pulmonar derecho, ha tenido fiebre, en el laboratorio el general de orina sugiere contaminación y proceso infeccioso en gestación.

Su hija ya empieza a movilizarla y tiene expectativas firmes de salir adelante. Si bien hay probabilidad de metástasis en el momento inicial, el cuadro coincide con Fibrilación auricular y el estado de coagulabilidad por neoplasia. Se dan soluciones mixtas, dosis bajas de amiodarona IV, levofloxacino. En espera de tener reflejo nauseoso e iniciar proceso de rehabilitación de deglución

Pocos días después de conocerla, y documentar la capacidad de deglución se decide su egreso, haciendo hincapié de esta nueva situación a la que debe de adaptarse la señora Susana y su familia, identificando una red de apoyo familiar frágil.

El día de su egreso, y aún en la ambulancia que la transportaba a su casa, presentó cuadro de crisis convulsivas tónico clónico generalizadas, por lo que fue regresada al servicio de urgencias dónde se reporta como grave a los familiares, con la necesidad de iniciar apoyo mecánico ventilatorio y aminérgico, 24 horas posteriores presenta datos de choque mixto no reversible, declarando defunción.

A pesar de la constante comunicación y los informes ampliamente brindados a su hija, que era enfermera, resultaba difícil mitigar el sentimiento de culpa hacia la situación de su madre. Ella aceptó la intubación sabiendo previamente que el pronóstico era malo y

que las reservas de su madre se habían agotado luego del evento catastrófico cerebral. La señora Susana falleció sola, cuando sus hijas intercambiaban en la planta baja el pase de visita.

CASO 3

Díaz González Romero Carlos.

92 años

Expediente: DICC670218/50

Queja principal: Fractura de cadera

Diagnostico final: Defunción

Carlos era un hombre activo, aún casado, que atendía el negocio familiar de un estudio fotográfico. Tenía historia de ser portador de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica por tabaquismo intenso en la juventud y la exposición a solventes por su oficio, además de hiperplasia prostática benigna. El siempre con buen ánimo y con una excelente actitud hacia la adversidad.

Sufrió una catastrófica caída al intentar sentarse en un banco mientras laboraba en el estudio fotográfico, lo que condicionó fractura de cadera derecha. Durante su internamiento de forma inicial se documentó por el general de orina la presencia de proceso infeccioso a nivel urinario, y la indicación por parte del servicio de traumatología y ortopedia fue posponer el evento quirúrgico hasta que se resolviera cualquier posible foco infeccioso. Durante esta larga espera presento diversos cuadros de delirium mixto, con predominio del tipo hiperactivo. Finalmente fue operado después de una larga estancia hospitalaria, que se prolongó más por presentar exudado seroso constante por la herida. A su egreso era evidente la sarcopenia secundaria a la larga estancia hospitalaria así como el importante abatimiento funcional, acompañado de un fuerte desacondicionamiento físico.

Poco tiempo después fue ingresado nuevamente al servicio de traumatología y ortopedia por presentar cuadro caracterizado por fiebre, hipo actividad y exudado de la herida quirúrgica con enrojecimiento de la misma, edema, calor y tumefacción. Se documentó cuadro de infección a este nivel y se ingresó con indicación de toma de cultivo e iniciar antibiótico de forma empírica. Aunque la evolución nunca fue favorable, incluso agregándose proceso infeccioso pulmonar de adquisición intrahospitalaria, se prolongó el aseo quirúrgico, esperando el reporte de cultivo que confirmo la urgencia de realizar lavado quirúrgico.

Poca relevancia le damos a las largas estancias hospitalarias, en una intención de realizar múltiples estudios y terapéuticas en beneficio del paciente, olvidamos que día a día en el hospital se consumen de forma vertiginosa las reservas fisiológicas de

pacientes, que aunque son fuertes previamente, a un organismo envejecido le cuesta más trabajo sortear estas adversidades. Don Carlos deseaba morir en casa. Un día previo a su partida, su hija Claudia, expresó el deseo de su padre, el servicio tratante ofreció el egreso después del aseo quirúrgico, sin embargo posterior a este, Don Carlos falleció acompañado de su esposa.

CASO 4

Lara Zambrano Valentín

89 años

Expediente: LALE560112/50

Queja principal: Síncope

Diagnóstico final: Defunción

Valentín es un nonagenario que al parecer vive con uno de sus hijos, y los demás participan en su cuidado, ya no caminaba pero por lo demás al parecer participaba. A su ingreso no encontramos a su familiar, pero los médicos de cardiología, nos dicen que si ha estado presente.

Se obtienen datos de la hoja de ingreso de urgencias, dónde documentan como motivo de ingreso pérdida del estado de conciencia e hiporreactividad. Tenía una escolaridad de secundaria incompleta, previamente se dedicó al comercio. Con antecedente de etilismo por largo tiempo. Tenía hipoplasia congénita de brazo izquierdo. Hipertensión de larga evolución sin apego a tratamiento, al parecer ya con datos de deterioro cognoscitivo que aún no tenían implicación en las actividades de la vida diaria.

Valentín cada vez habla menos. Fue traído al hospital por singulto persistente, y como evento clarificante se documenta bloqueo aurículo ventricular de tercer grado, con colocación de marcapaso definitivo. Al momento de la exploración física encontramos a un paciente muy adelgazado con mala distribución de líquidos, y adormilado. Pequeñas úlceras por presión en ambos ortijos mayores.

Después de años de sobrevivir a múltiples eventos médicos, y de ser dependiente prácticamente total, un evento cardiológico lleva al señor Valentín a agotar de forma súbita las reservas que le quedan para afrontar con dignidad el final de su vida. Es claro que la colocación del marcapaso definitivo no era una acción que pudiera regresar su funcionalidad, ni mucho menos mejorar su calidad de vida.

CASO 5

Ortiz Juárez Yolanda

79 años

Expediente: DIOR570430/6

Queja principal: Delirium hiperactivo, Pielonefritis enfisematosa / DM2 / IRCA / Deterioro cognoscitivo

Diagnóstico final: Defunción

La señora Yolanda de 79 años de edad tiene antecedente de tener una buena red de apoyo familiar, 5 hijos que ayudan con esmero a su cuidado, lo mismo que sus nietos cuando es necesario. Ella vive con dos de sus hijas. Es viuda desde hace 10 años y ha superado la pérdida de su esposo. En diversas ocasiones les dijo a sus hijos que “no deseaba morir sola en el hospital”.

Es dependiente parcial, hace un año tuvo un episodio de infección de vías urinarias complicada, que repercutió de forma importante en la funcionalidad renal, además a partir de ese evento se instauró un abatimiento funcional progresivo, con pérdida progresiva de la independencia para sus actividades básicas como la dependencia total para las instrumentadas. En últimas fechas caminaba poco.

Durante su largo internamiento previo presentó diversos cuadros de delirium mixto, con síntomas residuales y deterioro cognoscitivo moderado, en ocasiones tenía ánimo triste, y problemas para dormir.

En esta ocasión es traída por los familiares al servicio de urgencias luego de presentar deterioro neurológico, con hiporreactividad a estímulo externo y temblor generalizado, sin documentar elevación de la temperatura pero no descartando se debiera a hipotermia. A su ingreso se documenta infección de vías urinarias, con inestabilidad hemodinámica, e importante dolor abdominal, por lo que se realiza ultrasonido renal que muestra pielonefritis enfisematosa, y mala respuesta a tratamiento médico. El servicio de Urología propone colocación de catéter doble J, ofreciendo resolución de problema renal, sin embargo al momento del procedimiento la señora Yolanda presenta fibrilación ventricular, que amerita desfibrilación y maniobras de reanimación cardiopulmonar, con ventilación mecánica invasiva, colocación de catéter venoso central y uso de aminas presoras. Debido al extenso daño renal, los bajos volúmenes urinarios, y la inestabilidad hemodinámica por proceso infeccioso, se instaura una polifarmacia que aun descompensa más la situación. Al momento de la valoración geriátrica, con anemia

importante, datos de choque séptico, falla renal agudizada, inestabilidad metabólica y respiratoria. Físicamente con mala distribución hídrica, múltiples hematomas por diversas punciones y úlceras por presión sacra y en tobillos.

Posterior a revisión de expediente clínico, valoración geriátrica integral, y exploración física minuciosa, explicamos de forma amplia a su hijo la situación de su madre, las comorbilidades y la alta probabilidad de morir a corto plazo. Durante el acompañamiento decide la limitación terapéutica, y horas después acompaña a su madre en el proceso de muerte.

CASO 6

Gómez Ramos María Raquel

74 años

Expediente: GORR390823/9

Queja principal: náusea, vómito, dolor abdominal, Neumonía adquirida en la comunidad, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, Sangrado de Tubo Digestivo Alto.

Diagnóstico final: Defunción

Se trata de María Raquel de 74 años de edad, con el antecedente de Diabetes mellitus de larga evolución, hepatopatía crónica con datos de hipertensión portal (portadora de varices esofágicas), con internamientos previos en 2011 por hemorragia de tubo digestivo y antecedente de neumopatía crónica.

Es una mujer viuda quien a partir de internamientos previos ha presentado abatimiento funcional y desde hace un mes se volvió dependiente total, que ha decir de familiares desde este tiempo ha presentado múltiples síntomas gastrointestinales, como náuseas, vómito y dolor abdominal, además de tener poca tolerancia a la vía oral los cuales se exacerban por lo que acude a urgencias de este hospital.

Durante su estancia en el servicio de urgencias se documenta cuadro de neumonía y datos de dificultad respiratoria por lo que requirió intubación orotraqueal, además de presentarse con datos de choque y sangrado de tubo digestivo por lo que se inicia manejo con líquidos parenterales, apoyo de aminos, inhibidor de bomba de protones y octreotide, se ingresa para continuar manejo.

Actualmente ha presentado evolución tórpida. A la exploración física se encuentra paciente bajo efectos de sedación con midazolam, Ramsay de 4 puntos, bajo ventilación mecánica en asisto controlado por volumen, con volumen corriente de 400 ml, PEEP de 5, FiO2 al 40%, saturando por oximetría de pulso al 91%, con mucosas en regular estado de hidratación, campos pulmonares con ligeros estertores crepitantes en ambas bases, no sibilancias, ruidos cardiacos rítmicos, no soplos, no S3, abdomen blando depresible, con peristalsis presente. Edema en miembros inferiores +.

Bioquímicamente con anemia microcitica hipocrómica, leucopenia, con linfopenia, trombocitopenia, con creatinina de 0.7, que no evidencia la ausencia de falla renal, sino una desnutrición crónica que se corrobora con la exploración física y el resto de los parámetros. Además hipernatremia, sin elevación de enzimas hepáticas probablemente que evidencian un daño hepático severo. Gasométricamente con acidosis metabólica.

En el servicio de primer contacto se explica la probabilidad de muerte a corto plazo en caso de no aceptar las maniobras invasivas, sin embargo, no se explica que estas acciones prolongaran la agonía. La señora María Raquel, fallece días después de su ingreso hospitalario.

CASO 7

Fernández Betancourt María Magdalena

72 años

Expediente: FEBM410918/9

Queja principal: Trastorno psiquiátrico, discinecias tardías secundario a uso de antipsicóticos, crisis convulsivas tónico clónico generalizadas, infección de vías respiratorias bajas, polifarmacia, institucionalizada, red de apoyo familiar frágil.

Diagnóstico final: Defunción

Magdalena al parecer era una maestra jubilada, vivía en una casa de asistencia. Era vista ocasionalmente en el servicio de psiquiatría, donde se anotó por última vez en junio la prescripción de ziprasidona, escitalopram, clonacepam y litio. Es poco probable que haya continuado su tratamiento. Se asentó en el expediente tanto Corea de Huntington, como discinecia tardía, al parecer además había psicosis, y tuvo varios episodios de descompensación con alucinaciones. Fue traída por movimientos anormales que sus compañeras de vivienda calificaron de convulsiones. La acompañó otra interna de la casa que dijo era su cuidadora, ella misma portadora de esquizofrenia. En la valoración inicial se encontró a la paciente adormilada, pero respondió y quiso comer. En el laboratorio se detectó leucocitos de 16 900, probablemente relacionados a proceso infeccioso urinario. En ese momento fue difícil sustentar los diagnósticos tanto de Huntington como de las convulsiones. Era una paciente psiquiátrica envejecida en condiciones sociales adversas. Algunos meses posteriores nuevamente ingresa, y se documenta importante polifarmacia, que incluía, biperideno, memantina, citalopram, clonacepam y olanzapina, nuevamente ingresa por la presencia de movimientos anormales y convulsiones tónico clónico generalizadas, las cuales no cedieron y requirieron manejo con benzodiacepinas, difenilhidantoína, e intubación orotraqueal, se inició antibioticoterapia por documentar foco infeccioso a nivel pulmonar. En este nuevo contacto con el servicio de Geriatría, posterior a pasar por Urgencias y Medicina Interna se recibe bajo efectos de sedación, en franco choque mixto, con deshidratación clínica, estertores roncantes referidos en hemitorax derecho, sibilancias, y como es esperado y dado su situación socio familiar, se encuentra sola. El día posterior a su ingreso con choque mixto irreversible, y defunción.

CASO 8

Barragán González Sergio Roberto

84 años

Expediente: BAGS301122/90

Queja principal: EPOC terminal, exacerbado por infección de vías respiratorias bajas, insuficiencia renal crónica agudizada, diabetes mellitus, hipertensión arterial.

Diagnóstico final: Defunción

Se trata del Señor Roberto con antecedente de DM2, HTA de larga evolución, con mal apego al tratamiento, EPOC con uso de oxígeno suplementario, y broncodilatadores intermitentemente, uso de felodipino y metoprolol. Es pensionado de Recursos Hidráulicos, solamente tuvo dos hijos, de los cuales uno vive, y está al cuidado de su esposa, cuenta con mala red de apoyo familiar. Inicia hace 6 meses con abatimiento funcional secundario a enfermedades de base y deterioro cognitivo al grado de ser dependiente para casi todas las actividades básicas de la vida diaria, excepto para comer, con Katz F. Ingresó por presentar disnea de pequeños esfuerzos, agitación psicomotriz, y presentó lesión renal agudizada. En servicios de urgencias, se exacerbó la disnea hasta el grado de requerir intubación orotraqueal, se documentó proceso neumónico y se inició antibiótico, y apoyo de vasopresores por presentar choque mixto.

A pesar de su avanzada patología pulmonar, el señor Roberto, es fuerte, y cuenta con buena reserva homeostática en otros sistemas que no es el pulmonar, lo que hace estar continuamente dependiente del ventilador, sin modificaciones hemodinámicas o metabólicas. Después de varios días, y posterior a adquirir un proceso infeccioso intrahospitalario, muere en compañía de su esposa.

CONCLUSIONES

Con cada uno de los casos que se han presentado previamente se ilustra de forma clara lo reseñado en el marco teórico. Si bien la distanasia por definición es la “acción, intervención, o procedimiento médico que no corresponde al objetivo de beneficiar a la persona cuando está en fase terminal, y que prolonga, en forma inútil y con sufrimiento, el proceso de morir, promoviendo la postergación de la muerte”, ahora podemos tener un panorama más amplio en el que se pone de manifiesto las múltiples circunstancias que determinan un actuar distanásico.

En muchas de las veces, es cierto que las acciones distanásicas las lleva a cabo el personal de salud, principalmente el médico; que se niega a afrontar la muerte como parte de un ciclo vital, dónde los recursos que tiene un paciente para enfrentar la adversidad, ya se han agotado.

En la formación médica se adquieren un sinnúmero de conocimientos, anatómicos, fisiológicos, histológicos, e incluso se presiona constantemente al alumno de medicina en estar actualizado en las últimas tecnologías desarrolladas para la cura de solo un limitado grupo de enfermedades. Se da por entendido que en la formación social del médico se incluye el saber actuar ante la muerte, con las implicaciones éticas y espirituales que conlleva. Sin embargo al enfrentarnos al paciente envejecido, e incluso el joven, que llega a los servicios de urgencias, apreciamos que esto es completamente erróneo.

Los médicos procuramos ocupar todo el conocimiento almacenado para “salvar” vidas, dejando a un lado el concepto de vida, que erradamente lo concebimos en nuestra mente como la presencia de signos vitales, incluso a expensas de que estos estén presentes por instrucción de algún medicamento o aditamento inerte.

Cuando recordamos las situaciones en las que se desarrollaron cada uno de los casos clínicos previamente expuestos, hacemos notar que aunque el médico de primer contacto o el posterior eche a andar sus mecanismos bioéticos, muchas veces el familiar no está preparado para la partida del paciente y exige de forma no válida, la realización de medidas invasivas, que no solo serán fútiles en el tratamiento, sino que además prolongaran la agonía e incrementaran el sufrimiento. En algunos de los casos expuestos, posterior a una intervención de acercamiento con el paciente y la familia, el escuchar, y resolver las dudas sobre el proceso de terminalidad, así como el no omitir y afrontar la situación de muerte inminente, ayudo a la toma de decisiones en las familias, incluso en médicos que participaban en conjunto a la atención de los pacientes, ya que disminuyó su

ansiedad, y sentimiento de culpa al dejar de realizar acciones distanásicas, promoviendo una muerte natural, digna, y principalmente sin sufrimiento.

El presente trabajo desarrollado, en las manos de todo aquel que lo consulte, tiene como objetivo, generar la duda acerca de nuestro actuar como médicos, enfermeras, psicólogas, familiares, algún día pacientes que podríamos llegar a ser, y principalmente como personas ante la muerte. La muerte no vive solo en los hospitales, y el médico no es el único determinante en las acciones distanásicas. En la medida en que la reconozcamos como parte del ciclo vital, podremos como sociedad limitar las escenas distanásicas que se viven día a día a nuestro alrededor.

Cuando me preguntan por la mejor manera de darle a alguien permiso para morir, les pido que se imaginen que están de pie junto a la cabecera de la persona amada y que le dicen con la ternura más profunda y sincera: <<Estoy aquí contigo y te quiero. Estás muriéndote y eso es completamente natural; le ocurre a todo el mundo. Me gustaría que pudieras seguir aquí conmigo, pero no quiero que sufras más. El tiempo que hemos pasado juntos ha sido suficiente, y siempre lo tendré como algo precioso. Por favor, no sigas aferrándote a la vida. Déjate ir. Te doy mi más sincero y pleno permiso para morir. No estás solo, ni ahora ni nunca. Tienes todo mi amor>>

**El libro tibetano de la vida y de la muerte.
Sogyal Rimpoché. 1993.**

BIBLIOGRAFÍA

1. Álvaro Valbuena. La Distanasia. Paradoja del Progreso Biomédico. Revista Colombiana de Bioética, vol. 3, núm 1, enero – junio, 2008, pp. 145 – 193.
2. Miguel Kottow. Futility. Medwave 2002 Nov;2(10)
3. Pessini, L. “Bioética y cuestiones éticas esenciales al final de la vida”. En: Lolás F. Diálogo y cooperación en salud. Diez años de bioética en la OPS. Unidad de Bioética OPS/OMS. Serie publicaciones, 2004. p. 51.
4. Schneiderman, L.J, Jecker NS, Johnson A.R. “Medical futility: response to critiques”. En: Annals of Internal Medicine: 125; 1996. pp. 669-674.
5. Vega J. Eutanasia y Distanasia: aspectos legales y deontológicos. Disponible en <http://www.bioeticaweb.com>
6. Croke, C.F., Stow, P. J, et al. “How doctors discuss major intervention with high risk patients: an observational study”. En: British Medical Journal: 330; 2005. pp. 182-185.
7. Encarnizamiento terapéutico. Límites de la actividad médica. Disponible en http://www.montpellier.com.ar/separatas/NORMA_7.pdf
8. Gracia, D. *Ética de los confines de la vida*. Bogotá: El Buho. 1998. p. 249.
9. Ariès, P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.1999. p. 465 y ss.
10. Waisel, D. B., Truog, R.D. “The end of life sequence”. En: *Anesthesiology*: 87; 1997. pp. 676-686.
11. Jonas, H. *Técnica, medicina y ética*. Barcelona: Paidós. 1997. p. 67.
12. Hottois, G. *El paradigma bioético: una ética para la tecnociencia*. Barcelona: Anthropos. 1991. p. 15 y ss.
13. Callahan, D. “Living and dying with medical technology”. En: *Critical Care Medicine*: 31; 2003. pp.
14. Marco, C.A., Bessman, E.S., Schoenfeld, C.N., et al. “Ethical issues of cardiopulmonary resuscitation: current practice among emergency physicians”. En: *Academic Emergency Medicine*: 4; 1997. pp. 898-904
15. Wolfe, S.M. “The destruction of medicine by market forces: teaching acquiescence or resistance and change?”. En: *Academic Medicine*: 77; 2002. pp. 5-7.
16. Hinkka, H, et al. “Factors affecting physicians’ decisions to forgo life sustaining treatments in terminal care”. En: *Journal Medicine and Ethics*; 28: 2002. pp. 109-114

17. Danis, M., Mutran, E., Garrett, J.M., et al. "A prospective study of the impact of patient preferences on life sustaining treatment and hospital cost". En: *Critical Care Medicine*: 24; 1996. pp. 1811-1817.
18. Cook, .D.J, Guyatt, G.H., Jaeschke, R., et al. "Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill". En: *JAMA*: 273; 1995. pp. 703-708
19. Pearlman, R.A. "Variability in physician bioethical decision making". En: *Annual Internal Medicine*: 97; 1982. pp. 420-425.
20. Ley General de Salud. Última Reforma DOF 04-06-2014