



Tesis de Maestría en Bioética

2019

Implicancias éticas en la toma de decisiones médicas relacionadas con el uso del soporte vital en pacientes al final de la vida.

En pos de una medicina más humanizada. Una propuesta innovadora: la consulta ética preventiva.

Laura Andrea Massaro



Tesis de Maestría en Bioética

Implicancias éticas en la toma de decisiones médicas relacionadas con el uso del soporte vital en pacientes al final de la vida.

En pos de una medicina más humanizada. Una propuesta innovadora: la consulta ética preventiva.

Palabras claves:

Bioética – soporte vital - muerte intervenida –consulta ética preventiva – final de vida

Tema/ Área de interés:

Decisiones al final de la vida: el rol del equipo de salud, el paciente, la familia y los Comités de Bioética frente a la indicación de adecuación del esfuerzo terapéutico.

Autor: Laura Andrea Massaro.

Directora de Tesis: Dra. Rosa Angelina Pace.

Agradecimientos

A mi familia y amigos que siempre están, en especial al Lic. Román Buscarini- amigo incondicional,

A mis compañeros de trabajo y del Comité de Bioética, en especial a la Dra. Discacciati Vilda, al Dr. Máximo Tosi Rivella, al Dr. Pedro Alvarez y al Dr. Augusto Pérez por el apoyo y la paciencia,

A los docentes de la Maestría de FLACSO, en especial a la Dra. Luna y a la Mg. María Sol Terlizzi,

A mis padrinos académicos, Dra. Rosa Pace y Dr. Gabriel Montero por la confianza, el apoyo y la apuesta en este maravilloso camino de la Bioética.

A todos... *GRACIAS INFINITAS...*

Índice General

Agradecimientos	2
A- Indagaciones Preliminares.....	5
B- Formulación del problema.....	6
C- Objetivos	6
D- Método	7
E- Justificación	8
Resumen.....	10
Introducción	11
1. Muero, luego existo	12
1.1 La muerte tecnológicamente intervenida.....	14
1.2 La muerte médicamente humanizada	17
2. Cuidar... intensivamente	20
2.1 Los pacientes y la tecnología.....	23
3. Acerca del soporte de la vida... médica y éticamente posible	27
3.1 La adecuación del soporte vital y su deliberación moral	28
3.1.1 La indicación médica de adecuar	29
3.2 El soporte tecnológico de la vida	33
4. Decidir...esa es la cuestión	37
4.1 Decidir desde la razonabilidad médica	38
4.1.1 Acciones moralmente aceptables: retiro del soporte vital y no reanimación	43
4.1.2 Obstinación terapéutica y futilidad.....	48
4.1.3 ¿Dejar o permitir morir?	51
4.1.4 Los cuidados paliativos.....	53

4.2 Vivir es un derecho, no una obligación	58
4.2.1 Legalmente autónomos	59
4.2.2 Competentemente autónomos.....	65
4.2.3 Comunicación tolerable	68
4.3 Decisiones compartidas	73
5. Consultas éticas preventivas	77
5.1 Indagación bioética	79
5.1.1 Análisis.....	80
5.1.2 Conclusiones preliminares	85
5.1.3 Protocolo de consultas éticas preventivas.....	88
5.1.4 Anexos de tablas y variables	91
Conclusión	93
Lista de Referencias	96
Bibliografía consultada.....	101

A- Indagaciones Preliminares

Las indagaciones preliminares en relación al uso del soporte vital en pacientes graves con dudosas chances de recuperación nacieron a propósito de mi participación en el Comité de Bioética de un hospital de alta complejidad. La toma de decisión en situaciones extremas no es una tarea sencilla y más cuando lo que está circundando la deliberación médica es la muerte del paciente.

En estos casi 10 años que pertenezco al Comité varios replanteos en relación a la toma de decisión, la autonomía del paciente, la comunicación y las emociones me han interpelado y son el motivo de algunas de mis reflexiones. Algunos tienen que ver con el propio relato de los profesionales de la salud o el de la familia; otros por la formación en Bioética que fui adquiriendo en paralelo a mi incorporación al Comité.

Estas inquietudes, la propia vivencia dentro de la institución por más de 20 años y mi formación en Derecho llevaron a cuestionar situaciones, *a priori*, establecidas. Así indagar cómo se conjuga aquello que la literatura y las guías disponen como buenas prácticas con lo que sucede al lado de la cama del paciente, en un contexto donde la decisión no solo depende del equipo de salud y de lo que se trata es de la cercanía de la muerte, será el motor de mis reflexiones en el presente trabajo. Para ello, llevé a cabo un análisis de datos retrospectivos enmarcado bajo un protocolo de investigación, N° 5143, aprobado por el Comité de Ética de Investigación del hospital donde trabajo.

En otro orden de cosas, me gustaría aclarar que la tesis será escrita utilizando la primera persona del plural que reflejará el diálogo que fui manteniendo no solo con mi Directora de tesis sino también con todos aquellos interlocutores que ayudaron a la reflexión de los distintos apartados.

Sin embargo en algunas situaciones utilizaré la primera persona del singular para dar cuenta de mi posición respecto del tema.

B- Formulación del problema

Ante la necesidad de adecuar el uso del soporte vital en pacientes al final de la vida ¿Cómo es el proceso de toma de decisión en el equipo de salud?

¿Qué barreras existen, desde los profesionales de la salud, al momento de decidir adecuar el tratamiento?

¿Cómo y cuándo entra en juego la reflexión ética en el equipo de salud?

¿Cuál es el rol de los Comités de Ética?

C- Objetivos

Dar cuenta de la dificultad que existe al momento de decidir la limitación del soporte vital en pacientes al final de la vida, más allá de la literatura y las leyes vigentes.

Advertir que aquello que sucede al lado de la cama del paciente muriente implica o demanda algo más (habilidades emocionales) que el conocimiento médico y científico para el equipo de salud.

Observar cómo se lleva a cabo la toma de decisión dentro del equipo de salud en pos de llegar al consenso al momento de implementar o indicar la adecuación de las medidas de soporte vital.

Reflexionar acerca de la existencia o no de las barreras personales del equipo de salud al momento de indicar la adecuación del sostén vital.

Examinar si en algún momento del proceso de toma de decisión tiene lugar la reflexión ética en el equipo de salud.

Resaltar el rol de los Comités de Ética en la toma de decisión de la limitación del soporte vital en pacientes al final de la vida.

Dar cuenta de la pertinencia de una consulta ética preventiva como ejercicio de reflexión para el equipo de salud en circunstancias donde la muerte del paciente es previsible.

D- Método

Estudio retrospectivo de análisis datos.

Procedimiento: Se revisaron retrospectivamente los casos de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos presentados al Comité de Bioética del hospital de alta complejidad entre enero 2016 y diciembre 2017 bajo el protocolo de investigación N° 5143, aprobado por el Comité de Ética de Protocolos de Investigación del hospital. El foco estuvo orientado a observar cómo fue el proceso de toma de decisión en cada caso.

Para llevar a cabo el procedimiento se revisó el libro de actas del Comité de Bioética, resumen de historias clínicas que presentan los servicios consultantes y la Historia Clínica Electrónica.

A priori, los datos que se obtuvieron de esta evaluación documental fueron: edad del paciente, diagnóstico de ingreso a la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (enfermedad primaria), comorbilidad aguda (enfermedad secundaria), motivo de consulta al Comité de Bioética, conflictos entre el equipo de salud, tecnología de la que depende y por cuánto tiempo se encuentra en soporte vital, el tiempo de estadía en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, y aspectos socio familiares.

Para sistematizar la información elaboré una base de datos nominal, numérica y/o categórica teniendo en cuenta lo recabado. Los datos fueron anonimizados bajo la forma consecuente de caso 1, caso 2. Luego analicé aquellos aspectos relacionados con el diagnóstico del paciente, cómo se llevó a cabo la consulta al Comité, en qué momento de la estadía del paciente se realizó la consulta, si hubo conflictividad entre el equipo de salud o bien con la familia, si hubo algún cambio de conducta médica posterior a la consulta al Comité, si hubo algún registro en la Historia Clínica en referencia a estas acciones.

Plan de Análisis: De la revisión documental mencionada se realizó un análisis interpretativo de contenido de lo narrado en el libro de actas, de lo presentado al comité y del registro en la Historia Clínica.

Para caracterizar los datos obtuve medidas de frecuencia en relación a las variables técnicas – soporte vital-, el tiempo promedio de internación, las acciones del equipo de salud, el momento de la consulta.

Con esta información realicé un análisis del diagrama conceptual a través de un análisis deductivo a efectos de acercarme a lo propuesto en el objetivo.

E- Justificación

La presente investigación tiene como finalidad reflexionar acerca de las decisiones en pacientes al final de la vida donde la medicina, en muchos casos, no hace más que prolongar la agonía y retrasar que suceda lo inevitable: la muerte del paciente. Es en ese momento cuando los valores tanto del paciente y de su familia como del equipo de salud aparecen en la toma de decisión provocando cuestionamientos tanto éticos como médicos que no permiten vislumbrar cuál es la mejor forma de cuidado, qué es lo mejor para ese paciente. Al efecto resulta imprescindible y

necesario comprender que la medicina muchas veces no cura. En cambio sí puede ayudar a aliviar el dolor, acompañar tanto al paciente como a la familia, proporcionar medidas de confort que ayuden a transitar el tramo final de la vida de la forma más digna.

La consulta preventiva a un comité de ética puede ser el espacio y el camino que ayude al análisis y reflexión no solo desde el punto de vista médico sino también desde lo ético. Puede conformar una de las herramientas tanto para el equipo de salud como para el paciente y su familia en pos de una medicina más humanizada.

Resumen

En el presente trabajo abordaré la problemática tanto médica como ética acerca de la limitación del soporte vital en pacientes al final de la vida.

Comenzaré por el tema de la muerte, los cambios en su concepción y cómo la concebimos hoy.

Relacionaré esta nueva concepción de muerte con la creación de las unidades de cuidados intensivos, la aparición del soporte vital y las nuevas categorías de pacientes.

Luego analizaré si la adecuación del esfuerzo terapéutico y más específicamente la limitación del soporte vital conforman una indicación médica más y su connotación desde la ética y la medicina.

Seguidamente abordaré la forma de deliberación de las indicaciones médicas, si es necesario el consenso del paciente/familia y qué sucede con el equipo de salud, en el momento de decidir adecuar el soporte vital.

Posteriormente se especificará la función de los comités de ética y lo relacionado con la consulta ética preventiva como mecanismo que ayude a los médicos a revisar médica y éticamente sus acciones en pos del cuidado y confort del paciente al final de la vida.

Por último concluiré que es necesario reflexionar acerca del modo en que los profesionales de la salud toman las decisiones frente a estos eventos donde lo que implica no es más ni menos que permitir aquello de lo que no se habla: la muerte del paciente.

Introducción

El tema de la muerte ha sido y es un tema tabú para todos los seres humanos, más aún cuando quien muere es un paciente. Esto así ya que la medicina y la muerte no son aliadas. Muy por el contrario. Pareciese ser que en los tiempos que corren los pacientes no deben morir o al menos no pueden hacerlo de una forma más humana.

El constante desarrollo de la tecnología y de la ciencia han posibilitado que muchos pacientes que antes morían puedan recuperarse y hasta curarse. Así, la aparición del trasplante (Pace & Caffaro, 2008), la creación del *by pass* (Favaloro, s.f.), la diálisis son algunos ejemplos que reflejan lo impensado en esos momentos y que en hoy en día resultan una práctica habitual. Sin embargo, de la mano de estos avances, también surgen problemas, planteamientos o conflictos no solo en lo que a la técnica misma se refiere, sino también desde la ética.

Abordar el tema de la limitación del soporte vital nos remonta a más de 50 años atrás donde su incorporación en la asistencia médica, como respuesta tecnológica, generó no solo la creación de las salas de cuidados intensivos sino también uno de los hitos en el progreso de la medicina: la inclusión de tecnología médica en terapia intensiva en pacientes graves con amenaza real o potencial de muerte (Gherardi, 2006). Junto a esto, la aparición de conceptos tales como muerte encefálica, muerte intervenida, paciente irreversible e irrecuperable, estado vegetativo, entre otros, dieron paso a situaciones y cuestionamientos -éticos- que provocan incertidumbre en el hacer cotidiano del equipo de salud.

Tal como ocurre con el resto de las indicaciones médicas el uso de las medidas de soporte vital implican cierta planificación, esto es, determinar en primera instancia su pertinencia, luego

su mantenimiento y como último paso su retiro ya sea que haya cumplido su objetivo o bien que su continuidad lo convierta en un tratamiento fútil y obstinado. En este escenario y si bien a simple vista, tal lo refleja la bibliografía, la indicación de adecuar el soporte vital resultaría una indicación médica más, en la salas de cuidados intensivos otra es la historia: los profesionales de la salud se enfrentan a planteos propios y ajenos (equipo de salud, familia, paciente, sociedad) donde esa decisión no resulta tarea sencilla.

Entonces, ¿qué significa adecuar el esfuerzo terapéutico? ¿Es éticamente aceptable el retiro o abstención del soporte vital? ¿Qué sucede con el equipo de salud al momento de decidir adecuar o limitar el uso del soporte vital en pacientes murientes? ¿Requiere del consenso con el paciente o en su defecto con la familia?

El debate está planteado: medicina humanizada versus medicina tecnológica, muerte natural o muerte intervenida. La noción del súper hombre con la súper ciencia pretenden evitar lo inevitable del ser humano: su finitud (Soifer *et. al.*, 2013).

Promover el análisis y la reflexión no solo desde lo técnico -médico sino también desde lo ético conforman uno de los mayores desafíos en los tiempos que corren.

1. Muero, luego existo

Ante la pregunta:” ¿Doctor, por qué me tengo que morir?” Paco Maglio (1998) manifiesta que en verdad habría que repreguntar “¿Por qué tuviste que nacer?”(párr.1). Y esa repregunta nos lleva a visualizar, desde el plano filosófico, dos circunstancias que determinan la existencia o no

de los seres humanos: el nacer y el morir. Como tales, ambas forman parte de lo que comúnmente llamamos vida. Parafraseando a Descartes (Larroyo, 1972) podríamos decir “muero, luego existo” y aquí la clave de la evolución del hombre: su trascendencia.

Con el desarrollo del *Homo Sapiens*, en la era del paleolítico, se estableció un ritual - común en nuestros días- que es la de enterrar a los muertos. Se predica que este acto no sólo puso de manifiesto una característica antropológica constitutiva de la especie humana – conciencia de la propia muerte- sino que también conformó a la muerte en un hecho social. El autor, en palabras de Lévi Strauss, sostiene que las tumbas dan cuenta de los primeros signos de humanidad; nos concientizan y dejan plasmada, desde el ritual y lo simbólico, nuestra finitud (Maglio, 1998).

Pero el entierro de los muertos tenía sus connotaciones culturales: el cuerpo debía ser enterrado en posición fetal. Se entendía que si nacemos en esa posición por qué no irnos de la misma forma y aguardar el sentido de esa muerte: trascender; esperar la segunda vida.

Esta idea de que con la muerte no se acaba la vida se reafirmó aún más en la era del neolítico. La evolución del *Homo Sapiens* al hombre neolítico se caracterizó, entre otras cosas, por pasar de ser un hombre cazador-recolector a ser un hombre agricultor. Desde esta nueva visión antropológica, y desde el plano subjetivo, el hombre en algún momento sembró una semilla y observó que de eso que enterró -sin vida- creció una planta. Así, la trascendencia de la muerte es entendida como el proceso de la vida y no como su fin. A partir de entonces la concepción de trascender atravesará todas las culturas y todas las religiones, se convertirá en el principio organizador de la existencia. Al respecto, Borges (1986) sostenía que él se morirá realmente cuando se muera la última persona que lo recuerde (Maglio, 2011).

En la modernidad y con los avances tecnocientíficos este concepto de trascendencia se desdibujó y ya la muerte no tiene el mismo peso simbólico para los seres humanos. En algún punto esa esperanza que albergaba la trascendencia se esfumó y con ella el sentido no solo de la vida sino también, y consecuentemente, de la muerte.

Por ello en los tiempos que corren la muerte se oculta, no se habla. Los cánones de la felicidad, del consumismo, de acceder a todo sin límites obstaculizan la posibilidad de reflexionar acerca de nuestra finitud. Si todo es posible ¿por qué no ser inmortal? Hasta las tumbas han cambiado su apariencia. Hoy en día en los modernos cementerios -lo que comúnmente se llaman jardines de paz- parecieran dar la impresión de eso...paz absoluta, tranquilidad inmensa, serenidad infinita. Si por un instante nos convirtiéramos en un observador ¿podríamos concluir que esos espacios están habitados por muertos? La contemplación de ese paisaje ¿da cuenta de que se trata de cementerios? La respuesta aparece con facilidad.

Aceptar y reconocer nuestra mortalidad nos coloca y nos plantea uno de los primeros conflictos éticos en torno a las decisiones al final de la vida y su vinculación directa con la aparición del soporte vital ¿cuándo se considera que una persona murió?

1.1 La muerte tecnológicamente intervenida

Diego Gracia (s.f.) menciona que la única manera de saber que una persona está muerta es por su descomposición. Por lo que este proceso implica es que las sociedades buscaron formas de determinar con anticipación, por medio de signos o indicadores previos, que la persona en cuestión se puede declarar muerta. Desde ya no fue- ni es- tarea sencilla. Aún hoy existen más dudas que certezas acerca de la determinación de la muerte. Volvamos, nuevamente, el tiempo

atrás. Si nos remontamos a la época de los griegos, bajo la concepción filosófica del naturalismo, la muerte era aquella que se producía cuando los órganos iban muriendo de a poco y lo último que dejaba de funcionar era el corazón. Lo que conocemos como muerte natural (Pace, 2005).

A fines de la década del 60, con la aparición de nuevas salas para el cuidado de pacientes críticos y la incorporación de aparatología que permitiría sustituir las funciones vitales de los pacientes, el concepto de muerte -natural- comenzó a cuestionarse. Esto así ya que nuevas categorías de pacientes comenzaron a surgir: pacientes en coma profundo, pacientes terminales, pacientes en estado vegetativo cuyo sistema nervioso central se encontraba grave o irreversiblemente dañado pero su corazón latía aún gracias al soporte vital (ventilación mecánica y drogas inotrópicas).

En este contexto se elaboró el Informe Harvard, documento crucial para la época en que fue redactado (1968) y que aún hoy, a más de 50 años de su publicación, sigue generando controversias. Con este informe se estableció un nuevo concepto de muerte basado en la irreversibilidad del daño cerebral. No solo trajo como consecuencia una nueva definición de la muerte y el cambio radical en su concepción más antigua sino que también instaló debates técnicos y éticos -aún no resueltos- acerca de cuáles son los límites en la atención médica de pacientes graves e irrecuperables y el vínculo casi irrefutable de la muerte con el soporte vital.

Para que una persona sea considerada con muerte encefálica deben comprobarse ciertas condiciones clínicas tales como: coma (ausencia completa de conciencia, motilidad y sensibilidad), apnea (ausencia de respiración espontánea), ausencia de reflejos del nervio craneano y tronco cerebral (sistema nervioso central) y un trazado electroencefalográfico plano e isoelectrico (Gherardi, 2008). Si esos determinantes clínicos están presentes en el paciente es

declarado muerto. Aquí se abre la posibilidad – desde ese entonces legalmente permitida - de retirar el soporte vital. ¿La justificación? Hans Jones, desde la filosofía, cuestionó fuertemente el Informe entendiendo por un lado que de la definición de muerte encefálica no resultaba claro el límite entre la vida y la muerte lo que generaba incertidumbre en su interpretación; y por el otro lado, reparó en que el sustento de ese nuevo concepto de muerte no debía relacionarse con la posibilidad de utilizar posteriormente ese cuerpo sino que en determinadas situaciones clínicas se permitiría morir a ese paciente, atendiendo fundamentalmente a su dignidad (Gherardi, 2007b). Otros autores, en cambio, sostienen que la concepción de muerte encefálica nada tiene que ver con el advenimiento de la nueva práctica trasplantológica. Esta interpretación puede obedecer a la proximidad cronológica del primer trasplante (1967) con la elaboración del Informe (1968). El fundamento principal fue el avance propio de la ciencia y el desarrollo de nueva tecnología: creación de las terapias intensivas y la incorporación del soporte vital para el cuidado de los pacientes (Pace & Caffaro, 2008).

Más allá de las críticas que el Informe recibió lo cierto es que la definición de muerte encefálica surgió como consecuencia de la demanda de la medicina dando paso a lo que se conoce como muerte medicalizada, esto es, la posibilidad de suspender o retirar la asistencia respiratoria mecánica en situaciones neurológicas específicas donde la muerte ocurriría antes del retiro del soporte vital y no después. De aquí la vinculación entre la limitación del soporte vital y el advenimiento de la muerte del paciente.

La muerte, así, dejó de ser algo de incumbencia privada -sin atender al respeto de la autonomía del paciente en lo que a la donación se refiere - para ser establecida por circunstancias externas a ese paciente; la sacralidad de la vida, como valor absoluto y divino -fundamento de

muchas de las cuestiones éticas que se plantean al final de la vida - no se cuestionó. La sociedad vislumbró este cambio de concepción como un progreso de la ciencia que no solo permite considerar cuándo una persona está muerta sino que a su vez y, paradójicamente, posibilita la vida en otras personas.

Se pasó, entonces, de considerar al corazón como órgano indicador de vida - latidos y respiración espontánea- para establecer que la ausencia de esos signos vitales no siempre implicaba la muerte de las personas. Lo que ahora sí determinaría la muerte era la ausencia irreversible de la actividad cerebral, esto es, la muerte encefálica.

Por lo tanto, la muerte no acontecerá más por el devenir natural de la enfermedad mortal que aqueja a ese paciente (lisis) sino que ahora se transformará en tecnológica e intervenida; intervenida no solo por las máquinas que mantienen con vida a ese paciente sino también por aquellos que lo cuidan. Se convirtió en un diagnóstico más con requerimientos técnico-específicos, o como se sostiene, en un proceso cuyo criterio siempre estará abierto y nunca podrá ser totalmente cierto (Pace, 2005).

1.2 La muerte médicamente humanizada

Se predica que los médicos son médicos para la vida, no para la muerte. De allí, y en palabras de Diego Gracia (1994a), hasta el término desahucio desapareció de la jerga médica diaria. Las decisiones referentes al enfermo desahuciado formaban parte de la esfera de la familia. El profesional de la salud asistía y procuraba que el paciente no sufra.

Hoy esas decisiones pertenecientes a la intimidad del paciente y su familia – basadas en sus valores, preferencias, deseos, creencias- pasaron a ser parte de la deliberación diaria de los

profesionales que asisten a ese paciente y hasta en algunas ocasiones se tornan públicas (ejemplo de ello son los casos que llegan a la Justicia y que convierten al paciente y su padecer en un mero expediente judicial y en algunas ocasiones en una noticia mediática).

Tal como lo mencionamos más arriba, los avances tecnocientíficos y las posibilidades casi ilimitadas de su uso, ponen en jaque la concientización de finitud del ser humano; las decisiones en torno al final de la vida conforman, cada vez más, un proceso complejo y de difícil resolución. Esto es, no solo se relaciona con que los límites de la medicina se corren un poco más cada día sino que la sociedad no se ha dado un debate acerca del significado de muerte; más bien evitamos hablar de ella; entendemos que es algo que sucederá en algún momento pero no es algo de lo que tengamos que preocuparnos hoy.

En atención a ello, Klüber-Ross (1993) manifiesta que, desde lo psicológico, no podemos percibir nuestra muerte pero sí la de los otros; que ante hechos de muertes de terceros reafirmamos o creemos reafirmar, inconscientemente, nuestra inmortalidad. Sin embargo, el miedo a la muerte es un miedo que nos paraliza a todos, es universal; no ha cambiado con los años más allá de los progresos que se logren. Lo que sí ha cambiado, como se ha dicho antes, es la forma de encarar este tema tabú para todos los seres humanos y más aún cuando quien muere es un paciente. La muerte pasó de ser algo que ocurría en nuestros hogares, rodeados de seres queridos y de historia a llevarse a cabo en los hospitales, rodeados de máquinas, monitores y aislados de toda humanidad.

Junto a Klüber-Ross (1993) nos preguntamos entonces si esta forma –tecnológica- de cuidar a los enfermos terminales o con pronóstico irreversible no se relaciona con el temor a enfrentar, entre otras cosas, la mirada de sufrimiento de ese paciente, de ese “otro” que nos

convoca y nos hace ser moralmente responsables... y por qué no hasta enfrentar y darnos cuenta de nuestra propia muerte.

Parece paradójico hablar de muerte humanizada. Sin embargo cuando nos detenemos a observar el modo en que hoy en día cuidamos a los pacientes seguramente podremos comenzar a entender que ellos no piden ni más ni menos que los cuidemos; ni más ni menos que los toquemos; que los acompañemos y si es posible que los curemos. Sus necesidades siguen siendo las mismas. Su sufrimiento, en cambio, se relaciona más con su historia de vida. Al respecto, Kleinman (1988) citado por Paco Maglio (2011) establece una diferencia entre *illness* (diagnóstico) y *disease* (sufrimiento); el primer término hace referencia a la enfermedad, es una categoría médica científica. Se puede decir que conforma, desde la antropología, una visión *etic*, esto es, una descripción de la realidad; mientras que el segundo corresponde a la esfera privada de ese paciente, a una visión *emic*, es decir, a aquello significativo para el sujeto, relacionado con su subjetividad.

El padecer, entonces, pasa además por la carencia de emocionalidad, de afecto, de amor en esa relación médica que de tecnología de vanguardia. De ahí la necesidad imperiosa que la medicina retome su objetivo de cuidado; debe ir en pos de su humanización y no convertirse en una ciencia automatizada, tecnificada y despersonalizada.

Al efecto será necesario también -y como proceso cultural que significa la muerte- asumir como sujetos que formamos parte de una sociedad nuestra propia finitud; que morir no solo conforma un hecho individual sino también un hecho social que impacta en el contexto donde ocurre. La omnipotencia de creer que la tecnología y la medicina lo puede todo nubla la

realidad: la muerte es aquello que pone fin a la vida; no obstante, la muerte forma parte necesaria de la existencia de todos los seres humanos: “muero, luego existo”.

Por ello, reflexionar sobre la muerte y más sobre aquella que acontece en las unidades de cuidados intensivos nos pondrá sobre la mesa la pregunta que se presenta a diario como uno de los conflictos éticos dentro del equipo de salud ¿cuáles son las obligaciones morales que sustentan el “hacer todo” en pacientes con pronóstico irreversible o terminal? ¿Cuál es el sentido -médico y ético- del uso de la tecnología en estos pacientes? ¿Hay límite? ¿Quién lo establece?

En los próximos apartados se irán desarrollando estas reflexiones.

2. Cuidar... intensivamente

Se establece que los cambios en la forma de cuidar a los pacientes data de hace más de 60 años cuando la tecnología -y todo lo bueno que ella trajo consigo- se instaló finalmente en las salas de cuidados intensivos permitiendo el reemplazo o la asistencia artificial de los órganos vitales de aquellos pacientes con un pronóstico agudo o crítico.

Es dable aquí mencionar que la investigación biológica también tuvo un desarrollo tal que posibilitó, por ejemplo, el descubrimiento del código genético; hito que permitió explorar y conocer cómo funciona lo infinitamente pequeño en el orden de la vida (Gracia, 1998b). Sin embargo, el progreso científico no siempre es el resultado de connotaciones felices. Así, por ejemplo la epidemia de poliomielitis ocurrida a fines del siglo XX y las guerras que acontecieron por ese entonces posibilitaron el uso de esta nueva tecnología y la implementación de nuevos

procedimientos quirúrgicos en base a la necesidad de cuidar a esos pacientes que se encontraban en grave estado, producto de estas catástrofes. La aparición del respirador mecánico no solo ayudó al tratamiento de la poliomielitis –infección que afecta especialmente el centro respiratorio bulbar- sino también posibilitó el cuidado de aquellos pacientes considerados graves o con riesgo de muerte por insuficiencia respiratoria. Para ese entonces tener respirado a un paciente con un aparato que desde afuera impulsa aire enriquecido con oxígeno durante cierto tiempo -que podía traducirse en meses- fue uno de los cambios más significativos en el tratamiento de esos pacientes críticos y casi sin proponérselo, en lo que al tratamiento de la muerte se refiere. Otros acontecimientos tales como el masaje cardíaco con tórax cerrado en pacientes con muerte súbita; el tratamiento eléctrico de arritmias cardíacas para atender las fibrilaciones ventriculares – contractilidad cardíaca que impide que el corazón bombee correctamente y expulse la sangre a todo el organismo-; la diálisis renal cuyo principal objetivo es reemplazar la función del riñón enfermo extrayendo aquellos residuos que el organismo debiera expulsar naturalmente; la cirugía cardiovascular a corazón parado con bomba extracorpórea que sustituye la función cardíaca pero fuera del cuerpo del paciente mientras se realiza la cirugía y los trasplantes como alternativa terapéutica a la muerte o bien como mejora a la calidad de vida de los pacientes posibilitaron la creación de lo que hoy conocemos como unidades de cuidados intensivos. Estos hechos demandaron la necesidad de incorporar en esas salas especiales la complejidad que podíamos observar no solo en las centrales de emergencias sino también en las ambulancias preparadas al efecto (Gherardi, 2007b).

Así fue que pacientes irrecuperables años atrás o con postoperatorios complejos podían revertir su situación clínica. La tecnología de excelencia y el *expertise* de los profesionales de la salud se conjugaron en un mismo lugar y se pusieron a disposición de las necesidades de esos

pacientes. La aparición de las terapias intensivas cambiarían lo que hasta ese momento existía: una medicina clínica bipolar, esto es y al decir de Gherardi (2007b), las complejidades se atendían o bien en la sala de la guardia o bien en la sala de internación. Estas unidades se constituyeron en las áreas de internación de mayor seguridad donde la amenaza real o potencial de la muerte podía ser controlada y vigilada por la tecnología. La apuesta a la vida cobró más fuerza, se empoderó frente a cualquier adversidad que se le planteara. La forma de cuidado de estos pacientes había pasado un límite y con ello un cambio de paradigma. Ya no se hablará más de enfermos sino de enfermedades; habrá una separación inevitable de los afectos, de las emociones, del tocar al otro: la familia o aquellos que cuidan a ese paciente no podrán estar presentes todo el tiempo con el enfermo. Lo que ha de predominar será el imperativo tecnológico que seduce a realizar todo y más -ya que todo (lo tecnológicamente disponible) es posible- sin dar la posibilidad de cuestionarse si es lo correcto.

En este escenario, lo sensible y complejo de abordar, es determinar cuándo la evolución de ese paciente pasa de recuperable a irreversible; cómo la posibilidad de adecuar el soporte vital toma tal protagonismo que se torna necesario re pensar las decisiones médicas tomadas hasta ese momento y direccionarlas hacia aquellas que se relacionan con el final de la vida de ese paciente. Por eso, recordar en esa instancia los fines de la medicina (Cuadernos de la Fundación Victor Grifols iLucas, 2004) ayudará, en un primer momento, a entender dónde estamos parados y hacia dónde debemos ir.

Decidir que un paciente ingrese a la terapia intensiva conlleva muchas consecuencias, no solo desde lo asistencial sino también desde lo ético. Implica por un lado la posibilidad de acceder a un sistema de salud que brinda toda la complejidad que tiene a su alcance, donde todo

está a disposición para ser utilizado; y por el otro la necesidad de establecer los límites en la atención de ese paciente. Claro está que la evolución de los pacientes es tan impredecible en muchos casos que anticiparse a esos eventos es casi imposible. Sin embargo, la clave está en considerar o plantearse, dentro de los posibles escenarios, aquellos extremos (recuperación del paciente o muerte del paciente) para poder implementar luego de acontecidos los hechos- irreversibilidad de su patología- las medidas adecuadas y necesarias sin que esto sea producto del factor sorpresa.

Si bien analizaré más adelante estos temas es dable anticipar aquí que sin los límites claros en cuanto al uso de los medios disponibles -soporte vital- podemos estar en presencia de lo que se conoce como obstinación terapéutica; olvidando, por un lado, aquella premisa moral que rige la práctica médica *primum non nocere*; y por el otro, la concepción kantiana de ese paciente como un fin en sí mismo y no como un medio, basándose en el respeto y el reconocimiento de su dignidad (Vidiella, 2015). Se conjugan así dos límites éticos donde la virtud de la prudencia será lo que permita alcanzar lo moralmente correcto; lograr lo que Aristóteles llama el justo medio entre las acciones que no deben dejar de hacerse y aquellas que no se deben hacer (Ruiz Trujillo, 2015).

2.1 Los pacientes y la tecnología

Es común ver en la literatura que los términos pacientes y enfermos se utilicen como sinónimo. Sin embargo, y según sus raíces etimológicas, no significan lo mismo. Enfermo proviene del latín *infirmus* que significa “falta de fuerza”; mientras que pacientes es el apócope de padecientes, esto es, de “aquellos que sufren” (Maglio, 2011). En el presente trabajo utilizaré

ambas acepciones indistintamente pero apuntando al segundo concepto que entiendo se relaciona más con el tema que nos convoca.

Más arriba se mencionó que la creación de estas nuevas unidades de cuidados dio lugar a nuevos conceptos de pacientes, nuevos cuadros clínicos. Ya no se habla de pacientes desahuciados o murientes; hoy -y solo por mencionar algunos- los pacientes se diferencian, según su estado clínico, en críticos, irrecuperables, irreversibles, terminales, en estado vegetativo. Clasificación similar sigue el Código de Ética de los Profesionales de la Salud -en el capítulo 33 sobre el cuidado del paciente incurable- reforzando que si bien el deber del médico es curar, en algunas situaciones lo será el aliviar el sufrimiento de esos pacientes velando, principalmente, por sus intereses tal lo establece la Declaración de Venecia (Código de Ética de los Profesionales de la Salud, 2011).

El paciente crítico es aquel que, a pesar de su riesgo de muerte real o potencial, su cuadro clínico es probablemente transitorio y reversible. Este es el tipo de paciente que constituye y justifica el traslado o ingreso a las unidades de cuidados intensivos. Lo que caracteriza a este tipo de pacientes puede ser la presencia de un evento agudo e inesperado, que padezca alguna enfermedad con cierto riesgo o que por un procedimiento quirúrgico complejo su riesgo de muerte aumenta. En todos estos casos la complicación puede darse por la alteración en uno o en varios de sus órganos o sistema pudiendo comprometer la vida de ese paciente. Por ello la implementación de medidas de control, seguimiento o sustitución de esas funciones vitales será lo que prime en su atención médica.

Estos pacientes se diferencian del resto de los pacientes graves debido a la evolución – ominosa por lo general - que los categoriza en: moribundo, muriente o sin esperanza. El paciente

agonizante o moribundo es aquel donde la posibilidad de morir es muy cercana. Las características clínicas de este tipo de pacientes son el deterioro de los sistemas vitales. Por ello el plazo de sobrevivencia es de horas o de unos pocos días.

El paciente con enfermedad en fase terminal o muriente es aquel cuya muerte se debe a la enfermedad letal que lo aqueja. Su daño es irreversible y por ello se estima que la muerte podría ocurrir en meses (de 3 a 6 meses). Tanto en estos casos como en el anterior la decisión de ingreso a la Terapia Intensiva debe ser ponderada no solo desde lo médico sino también desde lo ético atento a que las acciones que se arbitren para su cuidado pueden no ser siempre beneficiosas para ellos; puede no estar en sintonía con el cuidado que este tipo de pacientes requiere. El límite con la obstinación terapéutica es muy delgado aquí y justamente aquello que se intenta evitar es la posibilidad de prolongar su sufrimiento innecesaria e indignamente.

El paciente sin esperanza es aquel cuya enfermedad, si bien es mortal, su evolución es progresiva, con varios episodios agudos, complicaciones que pueden llegar a ser mortales si no se tratan y cuya recuperación los coloca en una situación de mayor fragilidad para su salud. El plazo para que el paciente muera puede traducirse en años. Son los pacientes con enfermedades degenerativas o en estado vegetativos, por ejemplo (Gherardi, 2007b). Aquí el ingreso a las salas de cuidados intensivos también debiera ponderarse.

A simple vista pareciera que la atención médica de los pacientes en estado crítico, si bien resulta compleja *per se*, sus cuidados estarán destinados a revertir esa situación y las salas de terapia intensiva conforman el mejor lugar para llegar a ese horizonte. Sin embargo, aquello que pudiera parecer estar bajo control no es tan así. La evolución de un paciente crítico puede tornarse rápidamente a uno de irreversibilidad. La posibilidad de acceder a las áreas preparadas

para el uso real o potencial de todos los avances tecnocientífico- principalmente el soporte vital - y las complejidades de las nuevas patologías nos convoca necesaria y éticamente a una reflexión: la muerte ya no sobrevendrá tan tranquila. En este nuevo escenario lo que debiera primar es la revisión de los objetivos propuestos versus aquellos que se pueden alcanzar atendiendo siempre a la realidad biológica y aquello que conforma el mejor cuidado para ese paciente. Sin embargo, esta instancia de reflexión no siempre se logra.

Por ello, la deliberación de las indicaciones médicas ahora girarán en torno a la vida o la muerte y con ellas la aparición de nuevos conflictos éticos; cuestionamientos que nos invitarán a pensar acerca de la práctica diaria de cada uno de los conforman el equipo de salud que cuida y asiste a esos pacientes; planteamientos que muchas veces tocarán fibras tan íntimas e impensadas que servirán como alertas para revalidar, repensar, reflexionar acerca de los fundamentos – técnicos y morales- que nos llevan a actuar de tal o cual manera frente a estas situaciones complejas como es enfrentar lo inevitable de todo ser humano: nuestra finitud, nuestra muerte.

Como primer corolario y en palabras de Diego Gracia podemos sostener que:

El nacimiento de la medicina intensiva ha supuesto un cambio conceptual de enormes consecuencias en medicina. El viejo concepto de “muerte natural” ha ido perdiendo poco a poco vigencia, sustituido por el de muerte intervenida. Y aquí comenzaron los problemas éticos. ¿A quién corresponden estas decisiones de las que dependen la vida y la muerte de las personas? Ésta fue una de las más acuciantes cuestiones, sino la más, que dio origen al nacimiento de la nueva bioética (Gherardi, 2007b, p.15).

Reflexión ésta que nos da pie para el desarrollo de los aspectos éticos y médicos de la adecuación del uso del soporte vital y lo que la toma de decisión implica.

3. Acerca del soporte de la vida... médica y éticamente posible

El término limitación de soporte vital ha provocado no solo cuestionamientos en lo que a su implementación se refiere sino también ha generado controversias en su denominación. De ahí que en la actualidad y con la propuesta de profesionales del ámbito de cuidados paliativos la concepción que más se ajusta a la realidad es el de adecuación del esfuerzo terapéutico; acepción que en algún punto refleja lo que en la práctica sucede: se reorientan los objetivos médicos, hay una valoración del cambio en la estrategia terapéutica adecuándose a la necesidad clínica de cada paciente (Cúneo, 2012).

Más allá de la incorporación de otras terapéuticas a su concepción primaria (no solo respirador artificial, oxigenación extracorpórea sino también la quimioterapia, nutrición enteral o parenteral, antibióticos, entre otros) la definición del *Hasting Center* continúa vigente. Así soporte vital es toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación administrada a un paciente crítico a efectos de retrasar el momento de la muerte, ya sea que el tratamiento esté dirigido o no a la enfermedad de base o al proceso biológico causal (Gherardi, 2009).

Atendiendo, entonces, a que el uso de las medidas de soporte vital es una práctica habitual para el cuidado de pacientes críticos dentro de las unidades de cuidados intensivos cómo vislumbrar qué es lo moralmente correcto cuando el cuadro clínico del paciente se torna irreversible, cuando los tratamientos propuestos no dan la respuesta científica esperada y el nuevo horizonte nos convoca a otras deliberaciones. En este escenario y teniendo en cuenta el objetivo de la medicina, la pregunta que más resuena entre aquellos que cuidan a estos pacientes es: ¿es éticamente aceptable mantener a un paciente con pronóstico irreversible e irrecuperable con medidas de soporte vital cuando el objetivo de cura cambió? La respuesta, *a priori*, pareciera

resultar sencilla y hasta casi obvia. Sin embargo, veremos seguidamente cómo se ponen en juego los distintos aspectos -médico (ciencia), personal (valores-creencias-emociones) y ético (¿qué y por qué debo hacerlo?)- de los actores involucrados en la toma de decisión.

3.1 La adecuación del soporte vital y su deliberación moral

Como se viene desarrollando en los apartados anteriores el avance vertiginoso de la ciencia y de la tecnología posibilitaron que -en las unidades de cuidados intensivos- el manejo de las funciones vitales represente, en algunas situaciones, un obstáculo en aquello que la medicina debiera perseguir como fin en sí mismo: el cuidado y la atención médica adecuada y necesaria para esos pacientes en particular.

Resulta necesario atender a los cambios inesperados e imprecisos donde el cuadro clínico del paciente y su evolución tórpida nos convocan necesariamente a una revisión no solo médica sino también ética. ¿Por qué? porque cuando la futilidad de los tratamientos, y más específicamente del soporte vital, comienzan a tomar protagonismo la pertinencia de adecuar esas medidas conformarán el cambio de estrategia que en muchas ocasiones permitirán la llegada de la muerte del paciente. Es en este contexto cuando resulta primordial reevaluar los fundamentos -médicos y morales- que sustentan la permanencia de esos pacientes en estas salas complejas; es aquí cuando el cuidado del paciente debe tomar el protagonismo de las acciones a seguir y convertirse en el horizonte, aquello que guíe a los profesionales de la salud conforme lo establece la ética del cuidado (Salles, 2015).

Es preciso, entonces, reflexionar acerca los criterios de ingreso o derivación de determinados pacientes a las Unidades de Terapias Intensivas y su correlato directo con el uso de

la tecnología. Aquí se plantea la necesidad de explicitar no sólo lo beneficioso que puede resultar en muchas ocasiones su indicación como así también la futilidad y el perjuicio que causa en muchas otras si no se establece un límite.

Tal como ocurre con el resto de las indicaciones médicas, el uso de las medidas de soporte vital conlleva cierta planificación; esto es, determinar en primera instancia su conveniencia, luego su mantenimiento y como último paso su retiro o suspensión; ya sea que haya cumplido su objetivo o bien que su continuidad lo convierta en un tratamiento fútil.

Analizaremos qué conforma una indicación médica para poder dar certeza a aquello que se plantea y que se pone en juego en relación al soporte vital. Adecuar el esfuerzo terapéutico, más específicamente la adecuación del uso de las medidas de soporte vital ¿configura una indicación médica más?

3.1.1 La indicación médica de adecuar: Se sostiene que ante cada propuesta o indicación médica el profesional a cargo debe transitar un recorrido; esto es, un proceso de deliberación en relación con lo que la medicina puede ofrecer para el tratamiento de esa patología y la necesidad específica del paciente, reparando en su realidad biológica. Por lo que el análisis clínico se realiza desde lo general a lo particular.

Existen indicadores que dan cuenta de la calidad de las indicaciones médicas (Vidal, s. f.). Ellos son: 1) la corrección técnica de la decisión: Se basa en un modelo de racionalidad probabilístico cuya valoración se hará en pos de cumplir o no con los objetivos propuestos. Las decisiones médicas pueden enmarcarse en indicadas, no indicadas o contraindicadas. El límite que las separa, y atendiendo específicamente al tema que nos convoca, resulta- *a priori*- complejo. Se sostiene que aquello que determina que la acción sea la indicada o no médicamente

dependerá no solo de que las estadísticas disponibles al respecto muestren una alta probabilidad de alcanzar el objetivo terapéutico sino también de la condición específica del paciente a tratar. Su justificativo moral se basa en el principio de beneficencia.

En cambio, aquellas prácticas médicas que producen daño de por sí son consideradas como contraindicadas. Aquí, más allá que la voluntad del paciente se exprese a favor de estas acciones, el profesional no podrá llevarlas a cabo atento a que no sólo vulneraría su deber de cuidar sino también el principio ético rector en medicina: ante todo no dañar (*primum non nocere*).

En este punto la medicina basada en la evidencia cumple un rol fundamental ya que es la que posibilita acceder a la evidencia científica, analizarla críticamente e incorporarla a la práctica médica diaria. De esta manera se fundamentará, por ejemplo, qué técnica utilizar según lo publicado y validado científicamente para cierta patología o qué sucede con la indicación de un tratamiento con alguna droga nueva aprobada por organismos internacionales y no por el local. Cabe aquí resaltar que si bien la medicina basada en la evidencia es la forma científica más usada y reconocida deberá ser indicada siempre y cuando se ajuste a las reales necesidades del paciente particular, situado y contextualizado en el momento de la toma de decisión.

Maglio (2006) establece como alternativa complementaria la medicina basada en la narrativa; esto es, que las indicaciones médicas encuentren su fundamento no solo en el dato objetivo, medible y biológico de la enfermedad - desde la visión del médico- sino también que todo eso se integre a las experiencias y vivencias del paciente. Y aquí lo que el autor menciona como “escuchatorio”, y atendiendo al tema que nos convoca, conforma una práctica clave: poder

encontrar el verdadero sentido del sufrimiento de ese paciente, aquello que lo ayude a re significar su existencia, más en aquellos pacientes donde el fin de la vida está más cercano.

La integración de estas dos formas de llegar a una indicación médica posibilitarán lo que todo diagnóstico y propuesta de tratamiento médico requiere: la reflexión no solo de lo científicamente validado y disponible sino también de lo que el paciente real y concreto necesita, en el aquí y ahora.

2) la adecuación a los recursos disponibles: La aplicación y disposición continua de esta nueva tecnología que permite sustituir y sostener las funciones vitales de los pacientes graves provocó un quiebre en la práctica médica, en la toma de decisiones relacionadas con la salud de estos pacientes. Su única justificación es la de corregir o restaurar la función de un órgano, y esto debe hacerse de forma temporaria. Cuando esto no sucede y el uso del soporte vital se prolonga en el tiempo es el momento de replantearse -médica y éticamente- la pertinencia de continuar con esa indicación. Aquí el análisis de la moralidad de las acciones (Vidal, s.f.) ayudará en pos de la utilización razonada y equitativa de los recursos: cómo se conjuga aquello que el médico considera -por su *lex artis* y por el principio bioético de beneficencia- es lo mejor para ese paciente con la deliberación y la reflexión de esas decisiones médicas teniendo en cuenta además al paciente y todo lo que lo envuelve: su historia de vida, su biografía.

Esta ponderación de riesgos–beneficios estará atravesada, indudablemente, por el principio bioético de justicia que implica tratar a todos con igual consideración y respeto por el solo hecho de ser seres humanos (Beauchamp, Childress, 1999). Esta obligación moral tiene como consecuencia el dar a cada uno lo que le corresponde, lo que necesite. La equidad y la

justicia aparecen como valores solapados en este escenario tan complejo abducido por la difícil tarea de decidir lo mejor para ese paciente atendiendo a su realidad biológica.

3) la participación del paciente en la toma de decisión relacionada con su salud: Se predica desde antiguo que el modelo de beneficencia, cuya expresión más extrema es el paternalismo médico, rigió la forma de conducir la actividad de los médicos. Esto es, ellos junto con los reyes, los jueces y los sacerdotes investían cierta autoridad –moral– que no cualquier ciudadano podía lograr. La responsabilidad que emanaba de esas profesiones se relacionaba directamente con saber qué era lo mejor, por ejemplo, para los fieles en el caso de los sacerdotes; para aquellos a los que se impartía justicia desde los jueces; para el pueblo en el caso de los reyes y para el paciente desde la visión del médico (Gracia, 1994a).

Hace más de 30 años que esta relación médico paciente tuvo un quiebre y, tal lo establece la literatura, un cambio de paradigma. Aquí el principio bioético de autonomía del paciente juega un papel fundamental. El rol activo que el paciente tomó respecto de las decisiones concernientes a su salud fue el puntapié para este cambio; la manifestación de su voluntad a través de la regla ética del Consentimiento Informado tiene como fundamento moral el respeto de las personas como tal y el reconocimiento de su dignidad (Cecchetto, s.f.). Por lo que en esta instancia, y conforme este último indicador de calidad, la deliberación de las indicaciones médicas deberán incluir al paciente -o a la familia o representante legal, según corresponda- a efectos de que pueda dar cuenta de cuáles son sus valores, sus principios; cuáles son sus preferencias, sus deseos respecto del cuidado de su cuerpo y su salud. Volveré más adelante sobre este tema.

A modo de cierre y atendiendo a los criterios de calidad de las decisiones médicas expuestos, es dable sostener que la adecuación de las medidas de soporte vital relacionadas con

el cuidado de estos pacientes críticos conforman una indicación médica más donde el criterio que primará será lo médico – realidad biológica del paciente- sin dejar de lado su historia de vida. Así, la deliberación médica conformará un proceso de análisis continuo y dinámico donde no solo será necesario ajustarse a la técnica y *expertise* del profesional sino también a los valores y contexto social de cada paciente. El resultado será contar con una visión holística de esa persona que hoy es paciente reparando, en palabras de Maglio (2006), en que “la enfermedad es una construcción social con expresión biológica” (p.75).

3.2 El soporte tecnológico de la vida

Tal como mencionamos más arriba, la incorporación del soporte vital -hace más de 60 años- como respuesta tecnológica en la práctica médica, en un principio en forma esporádica luego de forma permanente, inauguró uno de los escenarios con mayor impacto en el progreso de la medicina: la Unidad de Cuidados Intensivos. Allí, los pacientes graves con una amenaza real o potencial de muerte cuyo pronóstico de evolución era reversible y recuperable ya no morían. La forma de cuidar a los pacientes tuvo un gran giro y con él grandes conflictos éticos. Cabe recordar aquí, y en base a la definición vigente del *Hasting Center*- ver punto 3-, que dentro del concepto de soporte vital encontramos una amplia gama de lo que llamamos –comúnmente- tecnología de avanzada aplicada a la asistencia médica. Dentro de esta categorización y conforme su operatividad, existen prácticas diagnósticas -como ser una tomografía axial computada- cuya función complementará o bien ayudará al análisis clínico de la patología en cuestión; y prácticas terapéuticas –colonoscopia, embolización de tumores- cuya característica será la de suplir o reparar la función del órgano.

Otra de las características que hacen al soporte vital es determinar cuándo y por cuánto tiempo la indicación de esa tecnología ayudará al propósito querido. Por ejemplo, en el caso de la utilización de la bomba extracorpórea en una cirugía cardiovascular donde el corazón se detiene. El soporte vital -bomba extracorpórea- se indicará solo para ese momento de la cirugía; luego de finalizado el procedimiento quirúrgico la aparatología que permitió suplir la función de corazón se retirará. Por lo tanto su indicación y uso es esporádico y transitorio. En cambio, existen casos donde la asistencia tecnológica es permanente. Por ejemplo, en el caso de los marcapasos. Su indicación se corresponde con la presencia de una insuficiencia cardíaca grave o una falla menor -bradicardia o taquicardia- donde la supervivencia del paciente dependerá sí o sí de ese dispositivo. Por lo que aquí la decisión de su implementación no es esporádica ni transitoria sino continua y permanente (Gherardi, 2007b).

En las unidades de cuidados intensivos todas estas características del soporte vital se hacen presentes en la atención de los pacientes ya que todos conforman el sostén de las funciones vitales cuando los cuadros clínicos son tan complejos. Hablar de soporte vital, entonces, es hablar de acciones: aplicar, abstener o retirar. La acción estará determinada por el objetivo que se quiera alcanzar en el cuidado del paciente en particular. Por ello su puesta en marcha tendrá correlato con el proceso de deliberación que conlleva cualquier indicación médica. Esto es, se deberá evaluar la evidencia científica vigente, el acceso y la disponibilidad de ese soporte vital y la adecuación de esa indicación al caso puntual. En este contexto, la realidad biológica del paciente, a la que hace alusión Diego Gracia (1994a), jugará un rol fundamental. En el próximo apartado y desde la toma de decisión en sí misma ampliaré estos conceptos.

Lo interesante aquí es dejar en claro que las medidas de soporte vital, analizadas desde la concepción de técnicas que revisten ciertas características, son el medio que ayuda a la

recuperación de aquellos pacientes graves. La finalidad de su incorporación a la asistencia de estos pacientes fue -y lo sigue siendo hoy- sustituir las funciones de los órganos o sistemas que estaban dañados o fallaban por alguna circunstancia de forma transitoria; algo así como un andamiaje - al decir de Bruner y desde la psicología de la educación (Baquero, 1997)- necesario para salvar la vida de los pacientes que se encuentran en estas situaciones extremas de gravedad.

Por esto atender a sus características intrínsecas y lo que su indicación en sí misma conlleva es un deber -ético- de todos. No solo de aquellos que forman parte de la comunidad hospitalaria, paciente y familia sino también de la sociedad.

Así las cosas, ¿qué sucede cuando el propósito del uso de la tecnología queda desdibujado y se indica en pacientes cuya irreversibilidad es manifiesta sin reflexionar acerca de su pertinencia primero, y su permanencia después?

Gherardi (2007b), en palabras de Zygmunt Bauman, establece que “la técnica empuja desde atrás” (p.56), es decir, ante su presencia y acceso, su uso es compulsivo y muchas veces desmedido; no hay reflexión acerca del motivo por el cual se implementará su uso y mucho menos quién será el destinatario. Muchas veces se exige, desde la sociedad, su implementación por el solo hecho de su disposición; no se repara en cuál es el horizonte, hacia dónde y porqué se encaminan esas acciones. La demanda -médico-social- es muy fuerte y no resulta sencillo no satisfacerla. El equipo de salud muchas veces corre detrás de los deseos de la familia perdiendo de vista el fin de la medicina, dejando de la lado los deseos del paciente solo por no confrontarse ni a ellos ni a la justicia. Cuando eso sucede casos como el de Marcelo Diez en Neuquén (D.M.A s/ Declaración de Incapacidad, 2013) o el caso M en Mar del Plata (M. s/ Acción de Amparo, 2005) -solo para mencionar algunos- dan cuenta de tal exigencia vulnerando la voluntad de los pacientes y hasta, por qué no, su dignidad.

De lo expuesto hasta aquí es posible concluir que el soporte vital conforma una indicación médica cuyo basamento (andamiaje/soporte) es esencialmente tecnológico y siempre debe fundarse en el beneficio que esa herramienta logrará como medio -nunca como fin- en un determinado tiempo; esto es, atendiendo a que su uso no se perpetúe. Así lo cuestionable, por ejemplo, no será que la práctica de la diálisis supla la función renal; lo éticamente reprochable será su utilización en pacientes de dudosa reversibilidad donde la indicación carece de un fin que beneficiará al paciente. No porque no ayude a que el riñón funcione correctamente sino porque solo se estará reparando en uno de los problemas que ese paciente tiene sin tratar o considerar a ese paciente como un todo sino sólo en relación a la afección y efectividad que la diálisis pueda alcanzar.

Hablar de medios y fines nos convoca a revisar cuáles son los fundamentos -morales- de las acciones que llevamos a cabo en líneas generales y más específicamente en el ámbito de la terapia intensiva. Esto es, aquello que está a disposición –medios tecnológicos– no siempre se enmarcará en una acción moralmente aceptable, más allá de su factibilidad.

Entonces, ¿cómo conjugamos esta acción terapéutica con el fin de la medicina? ¿Cómo no perder de vista que el paciente es un todo y no solamente la patología a tratar? Aquí es donde el límite entre los medios (acción) y los fines (razón) comienza a desdibujarse. Si atendemos sólo a la funcionalidad y el valor intrínseco que el soporte vital tiene como tecnología, como medio para restaurar un órgano o reemplazarlo temporariamente, perderemos de vista o no repararemos en el objetivo buscado por la medicina, en el fin que esa acción trae consigo: asistir a la persona enferma.

De allí que la deliberación -moral y clínica- ayudará a estar en pos del beneficio de ese paciente -indicación del andamiaje tecnológico- respetando y reconociendo su dignidad como

persona y en consonancia con las metas que las ciencias médicas reconocen como buenas prácticas (cuidado del paciente).

La tensión entre la medicina tecnológica y la medicina humanizada se pone de manifiesto y lo peligroso y alarmante de nuestros días es que la balanza se incline hacia los medios sin tener en cuenta los fines; esto es, a evitar la muerte en vez de procurar el cuidado de estos pacientes y la búsqueda de una muerte en paz. Reflexión, ésta, que nos permitirá analizar lo complejo de la decisión en torno al final de la vida en las salas que no han sido creadas para ello sino todo lo contrario: salvar la vida de las personas. Y ahí yace lo paradójico de la realidad médica intensivista cotidiana: salvar al paciente de una muerte indigna.

4. Decidir...esa es la cuestión

Decidir en cuestiones que tienen que ver con la salud de los pacientes implica no sólo la obligación médica de no dañar, basado en el principio bioético de no maleficencia, sino también la obligación ética de revisar que los fundamentos morales de esas acciones estén en consonancia con la historia de vida de esas personas, que circunstancialmente, se convirtieron en pacientes. Pero ¿qué sucede cuando esas decisiones giran en torno a la muerte? ¿Qué sucede cuando los profesionales de la salud preparados para salvar la vida de las personas deben “parar y pensar” acerca de sus actos? ¿Cuándo deben parar y permitir el paso de la muerte? La decisión médica es atravesada -médica, psicológica y socialmente- por factores que dificultan muchas veces una determinación clara y ajustada para ese paciente.

Aquí la balanza de los medios disponibles -soporte vital- con los fines de la medicina -curar, aliviar, acompañar- comienza a inclinarse conforme las decisiones médicas que se

adopten. Se presentan así situaciones extremas donde el mantener de forma ilimitada todos los tratamientos médicos disponibles conlleva inexorablemente a la prolongación innecesaria, y muchas veces cruel, de la vida de ese paciente. La falta de consideración de límites terapéuticos, la falta de planificación ética en relación al horizonte que se quiere alcanzar solo provoca una sensación de fracaso; traducido no solo desde la ciencia, como fracaso profesional, sino y lo más importante como fracaso personal. Este sentimiento perturbará el correcto análisis para llegar a la mejor decisión generando desazón y desmoralización. Por ello y aunque parezca reiterativo, no atender al caso particular del paciente, en ese momento dado y para esa enfermedad específica, producirá o bien la implementación de tratamientos fútiles o bien la obstinación terapéutica. Ambas situaciones vulneran uno de los derechos más llano como es el trato digno y respetuoso de las personas (Ley 26.529, 2009). Mencionaré más adelante algunas consideraciones sobre estos conceptos en el marco de las decisiones médicas.

Conforme a estos escenarios cada vez más presentes en la realidad de las terapias intensivas se vuelve casi imprescindible la posibilidad de poner las cartas sobre la mesa y reflexionar éticamente acerca del modo en que los profesionales de la salud toman las decisiones cuando de pacientes irrecuperables o irreversibles se trata; más si se tiene en cuenta que esas decisiones los enfrentarán ni más ni menos que a permitir aquello de lo que no se habla y mucho menos se está preparado como profesional: la muerte de ese paciente.

4.1 Decidir desde la razonabilidad médica

Atento a la posibilidad de acceder y disponer de la tecnología casi sin limitación alguna, la necesidad de planificar un esquema de tratamiento - ético- es imperioso y necesario cuando la indicación médica nos muestra, *a priori*, lo beneficioso de su implementación.

Si bien cuando nos referimos a soporte vital estamos hablando de acciones –poner, abstener o retirar- el poder hacer no puede ir en desmedro de lo que se debe hacer. Por ello, erradicar las acciones que se realizan de forma sistémica y automática, que no denotan un mínimo de deliberación médica y ética es el desafío constante en la práctica diaria.

Es importante entonces reconocer y tener presentes 3 momentos cruciales y determinantes que esta toma de decisión médica implica (Gherardi, 2007b). Estas instancias dan cuenta de la complejidad y de la particularidad de esta indicación médica. Los momentos son:

- 1- La decisión respecto del uso inicial del soporte vital,
- 2- Su mantenimiento y
- 3- El eventual retiro del sostén por el cumplimiento de su objetivo o bien por la determinación de su fracaso – futilidad.

En principio, el primer momento como el segundo parecieran no conformar demasiada controversia ya que, en algún punto, ambos implican acciones positivas y el camino ya está siendo explorado. El mayor conflicto se presenta cuando es necesario, por el devenir de la irrecuperabilidad o de la irreversibilidad del cuadro clínico, decidir el retiro o suspensión de esas indicaciones; el cuestionamiento que surge es ¿cuándo es el momento adecuado?

Aquí, y en palabras de quien escribe, “parar y pensar” conforman dos momentos que debieran complementarse con los anteriores o mejor aún, debieran subyacerlos. Justamente y más precisamente en esas áreas complejas y tecnológicas no pareciese ser una rutina que a simple vista se tenga como primera opción; el hábito de revisar nuestras acciones no está internalizado en los seres humanos, menos aún en esos lugares donde todo es posible.

Por ello la razonabilidad de las acciones médicas es el primer aspecto objetivo, si se quiere, a tener en cuenta. La primera decisión médica versará sobre el ingreso o no del paciente a

estas salas de cuidados intensivos. Esta indicación pocas veces se pone en tela en juicio ya que existe algo así como una obligación implícita de que todos los pacientes complejos sean derivados a la terapia intensiva. Pareciese que al ser algo viable no hay mucho que cuestionar. La paradoja aquí, y tal se adelantó más arriba, es que esa decisión termina siendo fundada -en muchos casos- desde factores externos a la deliberación médica; esto es, o bien prima la exigencia de la familia -suponiendo que la tecnología y la alta complejidad salvarán a su familiar enfermo- o bien por la falta de acondicionamiento técnico en otras áreas de cuidados (terapia intermedia o sala de internación general).

Entonces, una vez que el paciente ingresa a la sala de cuidados intensivos el camino hacia conductas que pueden llevar a la obstinación terapéutica o bien hacia la futilidad de los tratamientos puede estar frente a nosotros y no ser percibido. Desandar ese camino trae consigo tal carga emocional no solo para la familia o el paciente si pudiera expresarse sino, y fundamentalmente, para el equipo de salud; tal es así, que la prolongación de esa vida biológica queda disfrazada por las acciones que llevan a realizar todo lo que esté al alcance para defender a ultranza esa vida, perdiendo de vista lo razonable de las decisiones médicas, ajustadas y contextualizadas al paciente particular. Así aquello que en estas situaciones extremas se persigue como el horizonte del buen morir conforma solo una utopía, que suena bonita, pero difícilmente se puede trasladar a la realidad de esos pacientes.

Por eso es indispensable contar y organizar, éticamente, un plan de cuidado pensado para esos pacientes que, por distintas circunstancias, ingresan a las salas de cuidados intensivos; y en esa planificación la posibilidad de traslado a otras áreas o establecimientos de cuidado debiera estar presente y latente en todo momento; no solo eso, en el caso de no poder hacer efectivo el egreso de la terapia intensiva -por lo delicado del cuadro clínico del paciente- la reconsideración

de los objetivos médicos en este nuevo escenario es la acción que debiera primar. Trazar objetivos concretos conforme a las necesidades -biológicas- del paciente no es tarea sencilla y pocas veces se repara en esa posibilidad. Ir metódicamente y reevaluando metas y acciones debiera ser aquello que guíe e impulse al equipo tratante en pos del cuidado de ese paciente.

Al efecto, Gherardi (2007b) habla de la necesidad de contar con una presunción diagnóstica y una meta en la conducción clínica que se mantenga más allá de las interurrencias que se produzcan en el día a día. Aquí lo más complejo es la jerarquización de la información – números biológicos, *scores*, factores de riesgo- que se obtenga en cada instancia. La consideración de estos registros estadísticos no puede reemplazar la reflexión necesaria e implícita en cada deliberación médica para el paciente que se tiene en frente. La suma de todos esos números o algoritmos que dan cuenta de las funciones vitales de los pacientes no siempre es a las claras la vida que necesariamente se debe defender y que se corresponde con la historia de vida de ese paciente.

Cabe aquí recordar que los seres humanos somos seres bio-sómato-psicosociales. Desde esta perspectiva antropológica la persona enferma es aquella que ve interrumpida su proyecto de vida. Algo de esa composición bio-sómato-psicosocial se ha roto. Por eso es importante, tal lo resalta Maglio (2006), no solo auscultar al paciente sino también escucharlo.

Si trasladamos estos conceptos al tema que nos convoca podremos entender de una manera más acabada y ética tanto las dificultades y los factores que se ponen en juego a la hora de decidir adecuar las medidas de soporte vital; podremos dar cuenta de lo que implica para los profesionales de la salud las acciones que giran en torno al cuidado de esos pacientes irrecuperables o con pronóstico de irreversibilidad y como -fundamentalmente- el sufrimiento de

ese persona que se encuentra ante nosotros debiera tomar protagonismo por sobre el imperativo tecnológico. Esto sin desatender que esas decisiones conforman una indicación médica más fundamentada en el mayor beneficio para el paciente procurando no vulnerar la obligación moral de no dañar.

Diego Gracia (1994a) al respecto introduce un concepto que mucho tiene que ver, según mi entender, con aquello que los profesionales pierden de vista en el quehacer diario: “la realidad biológica del paciente” (p. 150); concepto que hace referencia a la situación que casi siempre podrá orientar al equipo de salud a saber cuál es la mejor y más adecuada decisión en torno a ese paciente complejo; conforma algo así como la guía -ética- que fundamentará las acciones médicas a implementar.

Por lo tanto, dentro del análisis de la razonabilidad médica, la realidad biológica del paciente dará cuenta de las obligaciones morales de aquellos que cuidan a ese paciente. No serán las mismas obligaciones morales que se desprenden, por ejemplo, de una persona sana que sufrió una injuria al corazón como de aquel paciente muriente producto de una enfermedad terminal. Obligaciones que tienen como fundamento bioético el principio de no maleficencia. Así, las indicaciones médicas en uno u otro caso demandarán complejidades y acciones distintas. No reparar en ese paciente particular y solo actuar atento a la posibilidad –técnica- de hacerlo conducirá solo a realizar acciones que bordearán con la obstinación terapéutica; situación a la que se llega cuando los límites del cuidado del paciente y el uso racional de la tecnología están desdibujados y no hay reflexión –ni médica ni ética- al respecto. Volveré sobre este concepto más adelante.

4.1.1 Acciones moralmente aceptables: retiro del soporte vital y no reanimación:

Cuando hablamos de soporte vital y de su retiro el ejemplo que surge rápidamente en la mayoría de los profesionales de la salud y el más controversial, por cierto, es el uso del respirador artificial. Su indicación está orientada a cumplir determinado objetivo -reemplazo de la función respiratoria y pulmonar-; una vez finalizado o bien que no se hayan logrado ese objetivo propuesto, el retiro o suspensión debiera ponderarse -en cuanto al riesgo/beneficio- frente a la situación clínica del paciente. Sin embargo, en la práctica, junto a la cama del paciente, esto no ocurre tan simplemente. ¿La razón? Pues más arriba hemos mencionado la idea arraigada en estas áreas de cuidados intensivos donde limitar las medidas de soporte vital trae aparejada la posible llegada de la muerte. En este caso, la función que suple el respirador artificial, como andamiaje tecnológico, no es más ni menos que una de nuestras funciones vitales principales sin la cual es imposible sobrevivir: el respirar.

El debate que se plantea aquí -desde lo médico y ético, vigente al día de hoy- es si conforma lo mismo “sacar” que “poner”. Tal se mencionó más arriba, la acción de “poner” o de indicar algún soporte vital, sería la que se lleva a cabo (casi) sin reflexión alguna atento a su connotación, *a priori*, positiva; su disponibilidad y su demanda (interna -propia y de colegas- y externa -familia y sociedad). Ahora bien, cuando la indicación médica gira en torno a las acciones de “quitar, retirar o sacar” la implementación se torna compleja y hasta casi impensada. ¿Por qué sucede esto? Porque se entiende que la acción de sacar conforma un acto reprochable no solo desde lo ético sino también- y hasta casi fundamentalmente- desde la *praxis* médica. Por ello es dable recordar y resaltar que desde lo moral no existen diferencias que hagan a una acción reprochable –sacar- y a la otra no –poner- puesto que son acciones ejercidas y fundadas en pos de la procuración del bien del paciente y en el respeto de su dignidad. Retirar, suspender o

adecuar las medidas de soporte vital muchas veces conforman el límite entre el cuidado relacionado con la realidad biológica del paciente y la obstinación terapéutica; transformando a ese paciente -sujeto de derechos- en objeto de tratamientos desproporcionados.

A modo de ejemplo, si un médico indica la toma de antibiótico frente a la presencia de una infección, una vez pasado ese período de amenaza el paciente debe dejar de tomar esa medicación; esto así ya que su ingesta estaría contraindicada si la infección desapareció. Analógicamente esto debiera ocurrir cuando el profesional indica la colocación del respirador: debiera trazarse tanto el esquema que justifique médicamente su permanencia -atento a los escenarios posibles de evolución clínica del paciente- como aquel que justifique su retiro ya que los objetivos médicos esperables no se estarían produciendo. Como se mencionó anteriormente, su implementación, *a priori*, facilita la función vital de respirar, por un tiempo determinado y a la espera de la recuperación clínica del paciente, que de no utilizarse la muerte sería casi inmediata. La diferencia aquí con la indicación del antibiótico es que la decisión de suspender o retirar el respirador, cuando el objetivo clínico propuesto no se logra, lleva consigo una carga simbólica tal que anula cualquier razonabilidad posible: la llegada de la muerte como consecuencia directa de la decisión médica. Pero esto, ¿es tan ciertamente así? Claro que no. Lo que ocurre es que, en ese tipo de situaciones, se da paso para que el transcurso natural de la enfermedad se desarrolle como tal. Esto es, si la decisión médica de colocar o retirar el respirador artificial se realiza en base a la realidad biológica del paciente, cuyo pronóstico es irreversible y el final de vida es casi tangible, permitir -sin intervenciones tecnológicas- que eso ocurra está justificado no solo desde lo médico sino -y principalmente- desde lo moral. Entonces, la idea primaria que ronda las áreas de cuidados intensivos y que relaciona el retiro o limitación del soporte vital con la muerte se desvanece. Aquella creencia de que los profesionales de la

salud, ante este tipo de circunstancias, abandonan a sus pacientes y los dejan morir pierde su sustento. Se abre, así, otro debate relacionado con el dejar o permitir morir, aspectos que abordaré en el siguiente apartado.

Ahora bien, el fantasma de la muerte no solo ronda cuando del retiro del respirador hablamos sino también, y aquí tal vez más visiblemente, con el uso de las técnicas de reanimación cardiopulmonar. Se predica que estas maniobras nacieron para suplir la función respiratoria y del corazón en base a eventos inesperados tales como el paro o la detención cardíaca. Su implementación tiene como objetivo claro y concreto evitar la muerte repentina en pacientes sanos (muerte súbita) o bien en pacientes con enfermedades crónicas o en tratamiento. Ya desde su nombre denota cierta acción heroica: técnicas de resucitación o reanimación, según la traducción que cada uno haga. Claramente existe una diferencia abismal en la etimología de las palabras: una, implica que alguien muerto resucite, que viva; la otra, que recupere sus funciones vitales (Gracia, 1998a).

Es posible aquí, y en atención a lo que se viene desarrollando desde lo simbólico, abrir un pequeño paréntesis en referencia a la terminología. Es harto conocido que la forma de conceptualizar las cosas no es ingenua. Así, un artículo de la *Oschsner Clinic Foundation* (Breault, 2011) establece que la *American Heart Association* en 2005 pasó de llamar a las ya conocidas “DNR”, por sus siglas en inglés *do not resuscitate*, esto es, no reanimar, a “DNAR”, *do not attempt resuscitation*, no intentar reanimación. En un estudio realizado se comprobó que esa denominación creaba un clima emocional más propenso a saber acerca de esas indicaciones reduciendo las expectativas de lo que la reanimación en sí misma implica. Desde hace algunos años ya, los especialistas están bregando por darle una vuelta más a este concepto. La propuesta es llamar a estas prácticas “ADN”, *allow death natural*. Por lo que su concepción se establece

desde lo positivo y no desde lo negativo. Esta propuesta ya se utiliza en algunos *hospice*, lugares donde el tema de la muerte es moneda corriente y el final de la vida se toma de una manera muy distinta a la de las terapias de cuidados intensivos. El nombre denota y convoca a otra reflexión. Una vez más y cerrando el paréntesis, lo simbólico de las palabras juega un rol fundamental, inclinando la balanza para un lado o para el otro.

Siguiendo con el análisis de la semejanza con el uso de la tecnología es que las órdenes de no reanimación -al ser una técnica disponible todo el tiempo ya que la realizan todos los profesionales de la salud- su indicación se tornó, en muchas ocasiones y apuntando al caso de los pacientes irrecuperables e irreversibles, cotidiano y desmedido. Así como sería algo ilógico o impensado no indicar el traslado a la terapia intensiva a estos pacientes también sería casi ilógico o impensado no reanimar a un paciente que se encuentra en paro independientemente de su patología. El *furor curandis* aflora una vez más. Y esto ocurre atento a que lo simbólico del masaje cardíaco pareciese aliviar -y hasta casi expiar- cualquier culpa de no haber hecho todo y más.

Contar entonces con cierta planificación -razonable y ética- de atención donde lo que se pone en juego no es la recuperación del paciente puede ayudar a no embarcarse en un camino de tan difícil retorno. En estas salas donde lo que prima es salvar la vida de los pacientes las acciones con cierta connotación negativa sacar, abstener, no reanimar suelen no ser posibilidades a tener en cuenta al momento de la deliberación. En atención a esto la pauta 8 del Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva plantea los escenarios posibles donde la abstención y/o retiro conforman el freno a ese imperativo tecnológico dando paso a la reflexión del equipo de salud; aquí se pondrá de manifiesto aquello que -por la vorágine del día a día- se

pierde de vista y que tiene que ver con una demanda no solo aquellos actores involucrados en la atención de ese paciente sino también de la sociedad toda: una muerte más humanizada.

Así reza la pauta mencionada:

8. Habitualmente el equipo médico planteará la posibilidad de abstención o retiro del soporte vital frente a alguna de las siguientes circunstancias:

8.1 Cuando no existan evidencias de haber obtenido la efectividad buscada (ausencia de respuesta en la sustitución del órgano o la función) o existan eventos que permitieren presumir que tampoco se obtendrán en el futuro.

8.2 Cuando solo se trate de mantener y prolongar un cuadro de inconsciencia permanente e irreversible (por ej., estado vegetativo permanente).

8.3 Cuando el sufrimiento sea inevitable y desproporcionado al beneficio médico esperado.

8.4 Cuando se conozca fehacientemente el pensamiento del paciente sobre la eventualidad de una circunstancia como la actual, en el caso de una enfermedad crónica preexistente (informe personal, del médico de cabecera si existiere o del familiar).

8.5 Cuando la presencia de irreversibilidad manifiesta del cuadro clínico, por la sucesiva claudicación de órganos vitales, induzca a estimar que la utilización de más y mayores procedimientos no atenderán a los mejores intereses del paciente (Gherardi, 2007a, p. 47).

Si bien las situaciones descriptas parecen claras y cotidianas en las terapias intensivas, tal lo que se está analizando, la aceptación y la decisión de que es momento de arbitrar otras medidas, de barajar de nuevo, no siempre se advierte a simple vista. Más si tenemos en cuenta que existe un porcentaje elevado de casos donde la suspensión o retiro de las medidas de soporte vital son la antesala de la muerte (Gherardi, s.f.). El equipo de salud vincula indefectible -y tal

como vimos más arriba, erróneamente- esas acciones como fracaso de su quehacer. Entienden que “ya no pueden hacer nada más” y eso trae aparejado frustraciones, desmotivación, angustia, impotencia, ansiedad. Ahí es cuando la desesperación, la presión interna y externa (familia, sociedad, colegas), la necesidad de llenar ese vacío -ficticio- lleva a proponer tratamientos que muchas veces son cruentos y no son pensados en pos de ese paciente sino en pos de la frustración del equipo de salud. Estas manifestaciones o sensaciones son las que considero como barreras personales y profesionales que pueden nublar la razonabilidad de las decisiones médicas en pacientes cuyo final de vida se presenta cerca. El equipo de salud no deja de ser un equipo de seres humanos que sienten y sufren como los pacientes. Poco se habla de lo que ellos sienten y cómo vivencian todas estas situaciones que, como sostiene Klüber-Ross, nos interpela a nuestra propia muerte.

A modo de conclusión, y como reflexión que da paso al siguiente análisis, se me viene a la mente una frase de Rilke que Paco Maglio citó en uno de sus libros: “Yo quiero morir de mi propia muerte, no de la muerte de los médicos” (Maglio, 2011, p.65).

4.1.2 Obstinación terapéutica y futilidad: Hablar de obstinación terapéutica nos concientiza una vez más de lo importante que es considerar y aceptar que la tecnología es solo un medio para lograr un fin. En apartados anteriores utilicé la concepción de andamiaje de Bruner para dar cuenta de ello; esto es, el soporte vital se indica sólo como apoyo temporal, una vez logrado el cometido se retira. Sin embargo y en atención a la realidad biológica del paciente esta función de andamiaje muchas veces queda desdibujada provocando que los objetivos de cuidado del paciente sean confusos y en otras ocasiones rocen con una medicina que nada tiene que ver con la de acompañar o aliviar el sufrimiento.

La actividad y la demanda que requiere cuidar a un paciente en las terapias intensivas es tal que en algunas oportunidades se olvida lo esencial y básico: mirar al paciente. La vorágine diaria hace que ciertas situaciones se naturalicen y se avance compulsivamente sin “parar y pensar”. Así los profesionales de la salud evalúan los números y/o parámetros que los monitores arrojan, indican determinado tratamiento con base en su posibilidad técnicamente exitosa; se controlan los líquidos/fluidos, los catéteres, se salvan las infecciones, pero no se repara en que ese cuerpo conectado a cuanta tecnología disponible hay es un ser humano de carne y hueso, que piensa, siente, sufre y ama...que tiene una historia.

Atender sólo a la vida biológica de los pacientes nos posiciona, en la paradoja del árbol y el bosque, solo frente al árbol. Esto es, no advertir el bosque-paciente como un todo- puede conducir a la utilización desmedida e irracional de la tecnología; puede conducir al riesgo reduccionista de identificar la vida de una persona con la función vital sostenida tecnológicamente (árbol). Como observamos más arriba, las obligaciones morales no serán las mismas ya que no es lo mismo reanimar a un paciente recuperable que a uno muriente.

Entonces, no reparar en la realidad biológica de ese paciente puede generar que la rueda siga girando sin más, se vulnere el principio rector de no maleficencia y el resultado sea, en algunas ocasiones, la sobre atención médica -o también llamada obstinación terapéutica- y en otros la propuesta de procedimientos fútiles. La primer concepción se relaciona con la obsesión por curar y defender la vida como valor absoluto; la sobre actuación médica –tecnológica- de los pacientes se da cuando no se atiende a lo humano que la relación médico/equipo de salud–paciente /familia requiere. Se consideran como intervenciones médicas desproporcionadas en relación con las ventajas esperadas para ese paciente, en ese contexto particular. El imperativo

tecnológico, bajo el lema “porque se puede se debe” (Gherardi, 2014, p. 263), conduce a cosificar a ese sujeto–paciente– y lo convierte en objeto biológico.

Por esto es que más arriba mencionamos la necesidad de contar con una planificación razonable y ética donde haya criterios de inclusión y exclusión a las salas de cuidados intensivos. Esto es, una vez allí el paciente será pasible de acciones que pueden ser el resultado de sucesivas y desafortunadas decisiones que solo serán percibidas cuando la calidad de vida de los pacientes se vea afectada de tal manera que ya no brindan beneficio alguno para ellos sino todo lo contrario. Pero esta percepción no es fácil de advertir; solo se logra cuando los profesionales pueden tomar distancia de la situación clínica del paciente y no sólo reparar en lo beneficioso de la técnica (mirar el árbol) sino también en el paciente como un todo: biología y biografía (mirar el bosque).

Otras veces las alertas provienen del propio equipo de salud cuando algo en relación a la atención médica de dichos pacientes los convoca a revisar sus decisiones y se preguntan ¿Hasta cuándo? ¿Es esto vida? ¿Estamos haciendo medicina? Aquí, y será motivo de análisis en el apartado 5, mi propuesta en torno a la consulta ética preventiva como instancia de reflexión necesaria que ayude a repensar el horizonte que se está buscando atendiendo principalmente al cuidado de estos pacientes críticos, complejizados tecnológicamente y en instancias del fin de vida. Consulta preventiva que, entendemos, servirá como herramienta que ayude a una deliberación éticamente orientada a ese paciente en particular.

Como corolario y sabiendo que es un tema harto complejo, no se debe olvidar, en palabras de Gherardi (1998a) que la obstinación y la futilidad terapéutica pueden convertir al paciente en “un ser fragmentado y deshumanizado por la especialización extrema” (Farias,

2014a, p. 9). No atender a la ponderación entre el principio bioético de beneficencia y el de autonomía del paciente, cuya voluntad es la que debe primar en cualquier circunstancia, solo salvará una necesidad personal y profesional, traducida en lo que se llama *furor curandis*, esto es, curar al paciente a cualquier precio; contracara de lo que la medicina hoy pregona y apunta, máxime en lo que al final de la vida se refiere: “curar a veces, aliviar frecuentemente y confortar siempre” (Gherardi, 1998b, párr.3).

4.1.3 ¿Dejar o permitir morir?: Se mencionó más arriba que existe cierta idea que vincula la abstención o retiro del soporte vital con la muerte de los pacientes. En este marco muchas veces surge, por inquietudes personales de los profesionales de la salud, la duda o el cuestionamiento en relación a si la decisión de adecuar las medidas terapéuticas en general provocarán la muerte o matarán a ese paciente; pregunta que no solo cuestiona o pone en jaque su *praxis* sino también su accionar moral como persona y como tal toca fibras tan íntimas que puede convertirse en barreras o escudos que muchas veces son difíciles de quitar.

La ética pone en marcha el sistema de revisión -interno y hasta casi inconsciente- de nuestros actos. Así la mínima posibilidad de ser uno quien dañe a otro nos interpela desde nuestros valores, desde nuestra ética. El principio universal de no dañar adquiere tal dimensión que hasta el uso de la más alta y avanzada tecnología parece desproporcionado, caemos en la cuenta que los medios que pueden dar soporte vital a esos pacientes en realidad están medicalizando e interviniendo la forma de morir. Por eso ante la pregunta de si matamos o no a ese paciente la respuesta debe girar en torno a una reflexión acerca de la diferencia - abismal pero poco clara- de visualizar y razonar, de dejar morir o permitir morir. El costo moral en una u otra situación es diferente.

Gherardi (1998) plantea que hablar de dejar morir denota cierta arrogancia y omnipotencia ya que esa acción (u omisión) supone que algo puede ser hecho y no se hace; comporta algo así como el poder de decidir, por parte de los profesionales de la salud, si dejan o no que la muerte llegue. Lo cierto es que no está en manos de nadie esta posibilidad. Por eso lo correcto en estas situaciones, donde el devenir de la muerte se producirá por la evolución propia de la enfermedad terminal, es hablar de permitir que la muerte se produzca sin interferencia alguna; es ajustarse a la alternativa posible y casi segura que define la condición de esos pacientes graves, respetando el derecho que cada uno tiene de elegir cómo transitar sus últimos momentos de vida, conforme sus valores, a su dignidad.

Es un error, por ello, concluir que el retiro de una medida de sostén vital implica -como comúnmente se cree- “dejar morir al paciente”. Muy por el contrario. A partir de ese momento, es cuando hay mucho por hacer; el permitir morir da paso a que las circunstancias de paliar el dolor, proporcionar y procurar el mayor confort posible al paciente tomen mayor dimensión que en cualquier otra instancia de su asistencia médica. El cuidado de ese paciente será lo que prime en pos de que ese proceso final hacia la muerte sea transitado de la forma menos dolorosa y lo más dignamente posible.

Es dable aquí recordar aquella propuesta de Stjernswärd (Gherardi, s.f) en relación a pacientes oncológicos pero que bien podía aplicar -analógicamente- en los casos de irreversibilidad e irrecuperabilidad. El modelo de acción médica propuesta se basa en los dos objetivos esenciales de la medicina: curar y cuidar; dependiendo del estadio de la enfermedad o de su evolución tórpida y ominosa se pasará de un objetivo a otro. Así, el enfoque de este modelo, se basará en la concepción holística del paciente, dando paso a la ética del cuidado, tema que abordaré seguidamente.

4.1.4 Los cuidados paliativos: Tal se adelantó más arriba, una vez tomada la decisión de adecuar el esfuerzo terapéutico, se deja paso a lo que la ética del cuidado pregonar: aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida del paciente, entendiendo la llegada de la muerte no como un fracaso médico sino más bien permitiendo que aquella se produzca con el menor sufrimiento posible.

Aquí es donde se plantea la indicación de los cuidados paliativos reconocidos dentro del contexto del derecho humano a la salud. La Organización Mundial de la Salud (2018) los describe como:

Un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.

En este escenario, es sabido que el dolor en estos pacientes terminales es el síntoma más presente y de difícil manejo; en algunas ocasiones confundido con el sufrimiento. Sin embargo existen diferencias entre ambas concepciones: se sostiene que el sufrimiento, como percepción de una amenaza -preocupación- de daño tanto físico, psíquico, intelectual como espiritual, engloba como una de las causales al dolor, pero no necesariamente éste se presenta siempre. El dolor, en cambio, pasó de medirse por la cantidad y grado de tejido que se dañaba (modelo *bio médico clásico*) a tener en cuenta no solo la patología sino también la singularidad psíquica de ese paciente y su entorno social (modelo *bio-psico-social*) (Farias, 2014b). El dolor puede ser calmado con analgésicos, el sufrimiento no. La sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL) establece que es necesario realizar el diagnóstico atendiendo a la persona en sí

misma, como paciente y no solo al cuerpo. Para poder reconocer y abordar el sufrimiento del paciente los profesionales debieran formarse en ciertas habilidades que posibiliten por ejemplo preguntarse “¿hay algo que le preocupe?”, “¿qué es lo que más le preocupa?”, “¿hay algo que le cause temor?”, “¿por qué me hace esta pregunta?”, “me temo que no son buenas noticias...” (Guía ética en la práctica médica, 2006, p. 9). Una vez más, la asistencia médica en estos pacientes refleja una de las formas más nobles y puras del deber del médico: ayudar y acompañar al paciente procurando el mayor bienestar posible y favoreciendo, por ejemplo, la asistencia espiritual, si el paciente así lo dispone.

En consonancia con esto Maglio (2006), desde la narrativa, establece que las 3 dimensiones de la enfermedad –biológica, biográfica y social y política- se entrelazan posibilitando que el profesional de la salud no solo focalice desde su visión médica sino -y fundamentalmente- desde la del paciente; en otras palabras, aquello que el paciente vive socialmente como humano. La conducta médica, entonces, debe permitir morir al paciente en condiciones dignas, esto es, sin sufrimiento, sin dolor y si es posible acompañado de sus seres queridos (Código de Ética para el Equipo de Salud, 2011).

Se establece que el trípode de la medicina paliativa está conformado por la atención holística del paciente/familia-entorno, el trabajo de equipo multidisciplinario y el uso de fármacos que ayudan a mitigar el dolor. Esta última intervención involucra la utilización de opioides y sus derivados -morfina, por ejemplo-, de analgésicos no opioides, cuya administración trae consigo la sedación del paciente (Farias, 2014b). Aquí me detendré un instante ya que la sedación de los pacientes en fase terminal implica una decisión no solo médica sino también ética; no solo involucra a los profesionales tratantes sino también a la familia y entorno del paciente y al paciente mismo.

Desde la medicina general, la analgesia y la sedación son técnicas que se utilizan para mitigar situaciones tales como ansiedad, disconfort, dolor, estrés, en procedimientos terapéuticos o diagnósticos manteniendo la función cardiorrespiratoria adecuada del paciente (Intramed, 2014). La analgesia alivia el dolor sin necesidad de sedar al paciente. Al respecto, la Organización Mundial de la Salud creó una escala de analgesia para el tratamiento oncológico (Organización Mundial de la Salud, s.f.) cuyo uso se extendió también para pacientes con dolor agudo o crónico. La sedación consiste en la administración de fármacos con o sin analgesia, en pos de la búsqueda del confort del paciente, disminuyendo su nivel de conciencia, ya sea para manejar ciertos síntomas o bien para aliviar la percepción de sufrimiento en algunas intervenciones - diagnósticas o terapéuticas- que puedan ser dolorosas o estresantes.

Si bien dentro de la esfera de los cuidados paliativos la sedación también apunta a disminuir la conciencia del paciente, su condición de terminal lo ubica en un escenario distinto. ¿Por qué? Porque su indicación, cuando no se llega al control de los síntomas refractarios – esto es, cuando los otros tratamientos fallaron sin comprometer la conciencia del paciente- y el sufrimiento se convierte en dolor existencial, la sedación constituye o se transforma en la única medida terapéutica posible. Pero aquí no debemos olvidar, como seguidamente lo veremos, que el tipo de acción dependerá de varios factores (objetivo, tiempo y la intensidad de la administración) que deben tenerse más que presentes ya que la sedación -sin una indicación deliberada y contextualizada a la realidad biológica y biográfica de ese paciente- puede generar que ese paciente no vuelva más a su estado consciente y por ende no pueda vincularse más con sus seres queridos. La sedación en estos pacientes puede ser irreversible (se denomina sedación paliativa) y su supervivencia, una vez iniciado el tratamiento, se presume es muy corta. Al efecto es importante tener en cuenta la siguiente clasificación de la sedación (Cáceres Lavernia &

Morales Morgado, 2016): 1) Conforme su objetivo: a- sedación primaria (disminución de la conciencia del paciente para la realización de una intervención terapéutica) o b- sedación secundaria (disminución de la conciencia como efecto colateral de un fármaco administrado en tratamiento de un síntoma– más conocida como somnolencia); 2) Conforme la temporalidad: a- sedación intermitente (paciente tiene períodos de conciencia) o b- sedación continua (disminución de la conciencia del paciente de forma permanente); 3) Conforme la intensidad: a- sedación superficial (el paciente puede comunicarse con los otros) o b- sedación profunda (el paciente no puede, por su estado de inconsciencia, relacionarse con su entorno).

Ahora bien y volviendo al tema que nos convoca, limitar los esfuerzos terapéuticos atendiendo al cuidado paliativo en pos de aliviar y controlar distintos problemas clínicos del paciente -disnea, fatiga, vómitos, insomnio, ansiedad, depresión, entre otros- es pensar en la sedación paliativa y en la sedación en agonía. El primer concepto se relaciona con la disminución de la conciencia del paciente con enfermedad avanzada o en agonía (sedación primaria). La duración y la intensidad de la administración de los fármacos (continua o intermitente/superficial o profunda) dependerán del alivio de uno o más síntomas refractarios. Al efecto es necesario el consentimiento del paciente -explícito o implícito- o de sus representantes. En el caso de la sedación en agonía, la administración de los fármacos se indica, atento al sufrimiento físico como psicológico, cuyo alivio no puede ser alcanzado por otros medios. Aquí la disminución de la conciencia provocará que el paciente no tenga comunicación con su entorno, y previsiblemente este estado sea irreversible estando muy próximo su fallecimiento (sedación primaria, continua y superficial o profunda). Como en el caso anterior, se requiere del consentimiento informado del paciente o de sus representantes (Farias, 2014c). En estos escenarios y retomando el trípode de los cuidados paliativos, la comunicación de la propuesta

paliativa será uno de los pilares a tener en cuenta, no solo en pos del entendimiento y comprensión del paciente/familia/entorno y el respeto por su autonomía, sino y fundamentalmente por el respeto de la dignidad de esa persona al final de su vida. Esto así ya que si bien la sedación provocará un alivio reparador del sufrimiento insoportable puede también, como más arriba mencionábamos, adelantar la llegada de la muerte, precipitar el desenlace esperado. Es dable aquí recordar lo concerniente a la teoría del doble efecto. Si bien la doctrina no es pacífica al respecto se establece que las acciones pueden tener efectos buenos y malos; por eso esta regla diferencia entre las consecuencias y la intencionalidad de ese acto. Cuando se ocasiona, este mal menor, ese efecto o consecuencia negativa es éticamente aceptada atendiendo a que nuestra intención no fue provocarlo. En el caso de los pacientes al final de la vida, el objetivo primario y benéfico de la implementación de la sedación paliativa terminal es el alivio a ese sufrimiento imposible de calmar, a ese dolor existencial traducido - muchas veces- en la pérdida del sentido de la vida y no el provocar su muerte.

Siempre se debe buscar el justo medio procurando acciones que respeten y resalten los valores en juego pero nunca olvidando que lo importante y lo fundamental está en dignificar la vida humana. Una vez más el imperativo tecnológico debe ceder su paso al imperativo del cuidado humano. Recordar un viejo adagio en medicina que dice que no existen enfermedades sino enfermos y reflexionar bajo el lema bioético donde no todo lo técnicamente disponible es éticamente aceptable será lo que nos permita reforzar el concepto de que hoy ya no se trata solo de curar; ahora la praxis médica se basa además en aliviar, cuidar y acompañar (Soifer *et. al.*, 2013).

Se predica que una medicina digna apunta y va de la mano de la ética del cuidado. Al efecto y como corolario que dará paso al siguiente apartado, adecuar las medidas de soporte vital

conforma el primer estamento de reflexión, médica y ética, hacia ese horizonte. Permitir morir en estas situaciones de final de la vida está relacionado con el derecho a morir dignamente. Olvidar esto y aferrarse al imperativo tecnológico implicará, indirectamente, que vivir se transforme en una obligación más que en un derecho.

4.2 Vivir es un derecho, no una obligación

El caso de Sampedro fue conocido en casi todo el mundo ya que por un desafortunado accidente quedó tetrapléjico durante 29 años. Fue un caso que conmocionó –y aún hoy lo sigue haciendo– atento a que su muerte se produjo por lo que se conoce como asistencia al suicidio asistido. Si bien no es el tema que nos convoca, en el testamento que dejó a sus allegados culminó con la frase que da nombre a este apartado (Maestría en Bioética, FLACSO virtual, 2016). Creo que refleja, en alguna medida, aquello que debiera tenerse siempre presente en lo que al cuidado de los pacientes se refiere; máxime si nos centramos en aquellos cuyo pronóstico es de irreversibilidad o de terminalidad.

Tal como se manifestó anteriormente el vínculo que existe –en situaciones al final de la vida- entre el soporte vital y la muerte nos confronta a nuestra propia finitud. Es en ese momento cuando los valores tanto del paciente y de su familia como del equipo de salud aparecen en la toma de decisión provocando cuestionamientos tanto éticos como médicos que no permiten vislumbrar a simple vista cuál es la mejor forma de cuidado para ese paciente. Aquí, y volviendo a la metáfora más arriba mencionada, el árbol (función vital del paciente tecnológicamente reemplazada) se vuelve bosque y en algunas situaciones la dignidad -y en consecuencia la autonomía del paciente terminal- quedan supeditadas al imperativo tecnológico imperante

actualmente. El derecho a morir dignamente, entonces, se convierte en un privilegio que como tal beneficia solo a unos pocos.

Entonces y en relación con la adecuación de las medidas de soporte vital, el cuerpo ¿a quién pertenece?, ¿es ético sostener tecnológica y obstinadamente a un paciente cuando la medicina ya no puede curar?, ¿es eso a lo que llamamos vida?; conceptos como calidad de vida versus cantidad de vida aparecen rápidamente ¿qué sucede cuando el paciente pide que le ayuden a aliviar el sufrimiento? la medicina ¿está preparada para ello? Tal como es habitual la Bioética nos presenta más dudas que certezas pero ahí radica lo maravilloso de esta disciplina.

En palabras de Nietzsche, Maglio (2006, p. 75) afirma y con él quién les habla, que “quien tiene un porqué vivir, tolera cualquier vivir”. Y esta premisa será importante recordarla para dar cuenta y entender aquellas decisiones que los pacientes o en su defecto la familia toma ante situaciones complejas donde la muerte es más presente que ausente, donde el sufrimiento es tan doloroso que hasta cuesta vivir.

En los próximos apartados reforzaremos aquellos aspectos jurídicos y éticos que hacen a la autonomía del paciente, su relación con la competencia y el rol fundamental de la comunicación entre el equipo de salud y el paciente /familia a efectos de la toma de decisión en relación a la adecuación del soporte vital.

4.2.1 Legalmente autónomos: Gherardi (s.f.) sostiene, y acordamos con ello, que la situación legal no será la que resuelve el conflicto moral. Ahora bien, sería ingenuo negar que el Derecho y la Medicina estén íntimamente relacionados. Desde mi experiencia en el Comité de Bioética, la mayoría de los cuestionamientos que se plantean por parte del equipo de salud se relacionan más con las implicancias legales que éticas. *A priori*, no me parece descabellado que

así sea; la ley juega su rol y se hace presente más en situaciones extremas donde nuestra responsabilidad -ética y profesional- es interpelada. De allí que sea atinado afirmar que el marco legal es importante aunque no determinante.

Mencionaremos algunas de las normativas vigentes en relación a la autonomía del paciente que darán cuenta que por más leyes, guías, códigos deontológicos o documentos internacionales que existan lo que realmente sucede en las salas de cuidados intensivos se circunscriben en otros escenarios, muchas veces impensados.

El marco legal, tal como su acepción lo establece, es eso...un marco que servirá de apoyo, o volviendo al concepto de Bruner más arriba mencionado, de andamiaje para analizar el caso particular; pero no será lo único que se deberá atender al momento de la deliberación bioética.

En Estados Unidos, en 1973 la Asociación Norteamericana de Hospitales elaboró la Declaración de los Derechos del Paciente donde se reconoce el derecho del paciente a recibir información completa respecto de su salud y a poder decidir entre las opciones existentes atento a ser una persona adulta, autónoma y libre (Soifer, *et. al*, 2013).

En nuestro país, si nos remontamos a 1853, nuestra Carta Magna receiptó el principio de privacidad cuya premisa reza de la siguiente manera: “Las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan al orden y a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios, y exentas de la autoridad de los magistrados” (...) (Constitución de la Nación Argentina, 1995, p. 24)

En 1967, la ley 17.132 que regula el ejercicio profesional de médicos, odontólogos y actividades de colaboración en su art. 19, inc. 3 establece que es obligación de los médicos respetar la voluntad del paciente en lo que al rechazo o negativa a tratamientos o internación se refiere.

Luego del surgimiento de las unidades de cuidados intensivos, las sociedades científicas comenzaron a emitir normativas relacionadas con situaciones especiales que debían ser consideradas, específicamente, por su complejidad. Así, el Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva, en 1999, redactó las pautas para la abstención y/o retiro del soporte vital en terapia intensiva atento a la irrupción y el cambio que la tecnología provocó en la forma de asistir y cuidar médicamente a los pacientes.

Su primera premisa establece que la fuente primaria de autorización en relación al rechazo o no de tratamientos, independientemente de su evolución y enfermedad, es el paciente (Gherardi, 2007a). Esto es, prioriza y resalta que la voluntad del paciente es el inicio del camino para concretar aquellas indicaciones médicas propuestas en pos de su beneficio y que naturalmente emanan de los profesionales de la salud.

Tal es la importancia del reconocimiento que este derecho adquiere que la Bioética, a través de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos en 2005, se suma a este cambio de paradigma y refiere que es un derecho humano consecuente del respeto de la dignidad humana (Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, 2005), valor intrínseco de todo ser humano. La voz del paciente, entonces, debe ser escuchada y tenida en cuenta a la hora de decidir respecto de su cuerpo, de su salud.

En 2009 los legisladores argentinos sancionaron la ley 26.529 en relación a los derechos de los pacientes. Allí se especificaron algunos de los conceptos receptados tanto en la doctrina como en la jurisprudencia e impulsados, desde la Bioética, sin mucho éxito. Desde lo jurídico fue una ley de gran impacto ya que por primera vez se hablaba del paciente en primera persona. El concepto de autonomía fue uno de los puntos relevantes de la ley con implicancias tanto desde lo asistencial como desde lo jurídico. La crisis del paternalismo se hizo presente en esta ley y el respeto de la voluntad del paciente tomó, aún, más relevancia. Es acertado afirmar que fue un antes y un después en la atención médica actual; algo así como una bisagra que permitió que el paciente tomara su lugar como sujeto activo en la toma de decisión; el paciente ya no conformaba un mero receptor o depositario de las decisiones médicas. Su voz comenzó a escucharse más.

El art. 2, inc. e) de la ley 26.529 (2009) establece que:

El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

Este artículo fue el resultado de aquello que estaba sucediendo en los consultorios, en las salas de internaciones, en los Comités de Bioética. La toma de decisión por parte del paciente o su familia tomó tal dimensión que en 2012 se incorporó un apartado relacionado con situaciones específicas del final de la vida. Tal sucede, los hechos van delante del Derecho. Por ello, y a raíz de dos casos que tomaron estado público por su impacto, complejidad y sensibilidad (La Nación,

2012) (Página 12, 2011), los legisladores se hicieron eco de estas y otras situaciones y agregaron lo siguiente al artículo de autonomía:

(...) En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable. En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente (Ley 26.742, 2012, art. 1, párr. 3 y 4).

Por su parte nuestro Código Civil y Comercial de la Nación, modificado en 2015 y con un giro en su concepción -ahora centrado en la persona humana-, establece en su art. 60 que para que un acto se lo considere voluntario debe estar dotado de discernimiento, esto es, que pueda diferenciar lo que está bien o mal; de intención, es decir, atendiendo a la posibilidad de decidir; y libertad, relacionado con poder elegir, sin violencia o coerción. Si alguno de estos requisitos falta, el acto será considerado como no voluntario (Código Civil y Comercial de la Nación, 2015). Recoge también casi literalmente lo que la ley 26.742 establece en relación al consentimiento informado, otro gran avance e incorporación a esta nueva versión normativa.

En apartados anteriores se estableció que la deliberación médica en torno al mejor tratamiento posible para los pacientes comienza desde los profesionales a cargo atento a su

innegable *expertise*. Sin embargo y tal surge de lo antes dicho, en los últimos años la consideración y el enaltecimiento del paciente como nuevo sujeto de decisión -junto a su familia, en algunos casos- provocó lo que se conoce como el quiebre del modelo médico hegemónico; el paternalismo médico, imperante hasta entonces, encuentra un límite: la autodeterminación de la persona enferma.

No obstante, y tal lo mencionamos al inicio de este apartado, contar con un bagaje normativo no asegura que el ejercicio de este derecho humano se realice así sin más. El proceso de deliberación y lo que conlleva la toma de decisiones médicas al final de la vida no pueden reflejarse en la letra de la ley, en los documentos internacionales o en las pautas científicas.; esto así, atento a que en ese momento, en las unidades de cuidados intensivos, otras son las consideraciones que se ponderarán -y como establecimos en apartados anteriores- esto obedece a que indefectiblemente esa circunstancia nos coloca y nos interpela a concientizar sobre nuestra propia muerte.

Los cuestionamientos que nos surgen aquí, atento al escenario de pacientes irrecuperables, recurrentes en la deliberación de los casos bioéticos complejos son ¿de qué manera el paciente en una situación de tal sensibilidad y vulnerabilidad, como es el fin de su vida, puede decidir autónomamente? ¿Cuáles son los lineamientos que deben darse para considerar que esa decisión se condiga con sus valores, sus preferencias...con su vida? ¿Qué sistemas de protección, si los hay, se deben implementar a la hora de velar por el respeto de la voluntad de ese paciente? ¿Qué rol juega la familia en esta decisión? Situaciones que no son nuevas sino que están desde la creación de las terapias intensivas y de la aparición del soporte vital. Sin embargo y reforzando una vez más lo que anticipamos al comienzo de este apartado, en esas salas de cuidados el marco legal, las pautas de recomendación científica, los deberes como

profesionales de salud quedan relegados y hasta parecen insuficientes para dar respuesta al conflicto -médico y ético- de la pertinencia de adecuar las medidas terapéuticas disponibles a ese paciente particular, con esa situación -biológica irreversible- y dentro de ese contexto socio-familiar.

No existe ley o norma que describa aquello específico y único que acontece en los hospitales, al lado de la cama del paciente. No existe ley o norma que pueda abarcar circunstancias particulares que versen sobre la historia de vida de las personas, a sus deseos o preferencias. De ahí que sostenemos que más allá que contemos con bibliografía o leyes específicas, lo que sucede en las terapias intensivas, en esas áreas únicas y cerradas, dista mucho de aquello que se pueda plasmar desde la teoría.

Las preguntas más arriba formuladas son solo el disparador que nos permitirá abordar y reflexionar acerca de uno de los conceptos bioéticos que, junto con la autonomía, adquirió relevancia y protagonismo en la toma de las decisiones: la competencia del paciente.

4.2.2 Competentemente autónomos: Según la Real Academia Española la palabra autonomía tiene diferentes acepciones. Para el caso que nos convoca resaltaré dos: una que se relaciona con la “condición de quién, *para ciertas cosas*, no depende de nadie” (el resaltado es mío); y el que se refiere específicamente a la autonomía de la voluntad estableciendo que es la “capacidad de los sujetos de derecho para establecer *reglas de conducta para sí mismo y en sus relaciones con los demás* dentro de los límites que la ley señala” (el resaltado es mío).

Hablar de autonomía, entonces, tiene que ver con aquellas acciones que una persona capaz puede llevar a cabo contando con la información necesaria y relevante conforme su propia norma o ley.

Desde la Bioética, y tal se mencionó más arriba, el principio de autonomía cobró mayor vigencia en los últimos 30 años atento al desarrollo de la ciencia y la tecnología. Esto así ya que los profesionales de la salud tienen a su disposición procedimientos de alta complejidad tendientes a mejorar la calidad de vida del paciente. Es ahí, cuando la dignidad humana, como valor axiológico supremo, entra en colisión con el deber de cuidado del médico –principio de beneficencia- y en donde, la voluntad del paciente -por el principio de autonomía- debe ser respetada. Es dable mencionar aquí que este principio no nació de aquella disciplina sino que fue el producto del resurgimiento y la reconsideración, en las sociedades, del respeto por los derechos humanos tales como la libertad y la privacidad. De allí que se predique que el consentimiento informado, como regla ética de la práctica médica, conforma una obligación moral de respetar a las personas –pacientes- por parte de aquellos que ejercen la práctica médica, tal lo mencionamos más arriba. Sin embargo, el consentimiento informado se convirtió en un simple requisito legal a cumplimentar según las leyes vigentes para cubrirse ante una eventual demanda de mala praxis. Lejos está de ser considerado un proceso de diálogo con el paciente. Pero no será aquí el momento de desarrollar este tema tan crucial y sensible.

Así pues, el principio de autonomía está conformado por dos reglas esenciales: 1- la libertad y 2- la capacidad de actuar; lo que implica la “obligación de respetar la libertad de cada persona para decidir por sí y sobre sí” (Código de Ética para el Equipo de Salud, 2011, p. 38). No obstante, el ejercicio de estos derechos individuales sólo puede hacerse efectivo si está basado en la información y comprensión adecuada cuya máxima expresión de voluntad surge con el proceso del consentimiento informado, de aquí su importancia moral. Atender al grado de comprensibilidad que el paciente pueda tener será crucial para poder tomar una decisión que se adecúe a su plan de vida.

Empero, si volvemos a la primera concepción de la Real Academia Española no siempre esa condición de decidir será absoluta. No siempre el consentimiento dará cuenta de ese proceso de diálogo entre el médico y el paciente y mucho menos de la comprensión acabada y necesaria para que el paciente o la familia pueda decidir. La autonomía dependerá de los factores socio-culturales, que hacen a la persona competente para algunas situaciones y no para otras.

Entonces, ¿cuándo una persona es considerada competente? En palabras de Susana Vidal (1999), la competencia es aquella habilidad psicológica necesaria con la que cuenta el paciente para llevar a cabo una decisión. La pauta 3 relacionada con la abstención y/o retiro de soporte vital en terapia intensiva sigue, en más o en menos, esta misma línea estableciendo que la “competencia implica la consideración cuidadosa de la existencia de plena lucidez mental, comprensión de la información suministrada y libertad para la toma de una decisión voluntaria” (Gherardi, 2007a, p. 45).

Por su parte, el Informe de la *President Commision* de 1982 establece que el paciente - como agente moral autónomo- siempre será considerado competente para decidir sobre su tratamiento y en caso contrario se arbitrará los medios necesarios para su protección a efectos de que no vulnere ninguno de sus derechos (Vidal, 1999).

Es pacífica la doctrina al sostener que la competencia de las personas se presume; esto es, toda persona es competente para poder decidir sobre su cuerpo y en lo que a su salud se refiere hasta que se demuestre lo contrario. De ahí la necesidad de que la competencia sea evaluada en cada situación particular conforme al paciente en cuestión y a su contexto.

Por lo tanto, una persona competente será aquella que pueda comprender la información relacionada con el tratamiento médico propuesto, en un momento determinado, atendiendo a los

eventuales beneficios y riesgos, expresando libremente su consentimiento con base –además- en sus valores y creencias. Pero ¿qué sucede en los casos donde los pacientes por su condición no pueden expresarse por sí mismos ni han dejado una directiva anticipada? ¿Qué rol juega la familia en estos casos? ¿Es necesario el consenso con ellos o solo basta con la indicación médica? ¿Qué barreras existen al momento de comunicar la decisión de adecuar el tratamiento?

Exploraré seguidamente estas cuestiones que tienen que ver con cómo se comunican estas malas noticias y cómo y quién debiera decidir en lo que a la adecuación del soporte vital se refiere.

4.2.3 Comunicación tolerable: Se predica que la comunicación en la relación equipo de salud–paciente /familia es uno de los pilares fundamentales de la práctica médica. Es en ese proceso donde la información debe ser transmitida de una manera clara y sencilla para que el paciente o su familia puedan decidir respecto de su salud. Si bien a simple vista parece una tarea sencilla, ya que todo el tiempo estamos comunicando, en la práctica diaria y más aún en las salas de cuidados intensivos conforma uno de los mayores conflictos. ¿Por qué? Porque nadie está preparado para comunicar malas noticias, menos aún aquellos que fueron formados para salvar vidas.

Por eso e insistimos con esto, más allá de las leyes, las pautas, los documentos que disponen y pregonan el respeto a la autonomía, a la verdad y al beneficio de ese paciente poco o nada establecen respecto de cómo abordar la difícil tarea de comunicar a ese “otro” -paciente muriente o a su familia- acerca de la muerte. De hecho y abro un pequeño paréntesis, creo es una de las falencias de la formación de los profesionales, en general, y los de la salud, en particular.

Si bien desde los educadores y también desde los educandos hay más conciencia sobre esta necesidad nos falta un largo camino por recorrer, cierro paréntesis.

Como mencionáramos al comienzo del presente trabajo los seres humanos tendemos a ocultar hablar de la muerte, nos manejamos con metáforas, maquillamos a los muertos a efectos de que no aparezcan como tales, hasta la denominación del lugar ha variado: de cementerios a jardines de paz. La medicina, por su lado, no escapa a ello y menos aún aquellos profesionales que cuidan pacientes críticos donde esa posibilidad es más una certeza que una posibilidad. Por eso, conjugar el respeto de la autonomía, competencia y la información brindada para el lograr un consentimiento libre y esclarecido de pacientes irrecuperables o terminales se vuelve muchas veces algo más ideal que real. ¿La razón? *A priori*, es dable establecer que comunicar, lo que en Bioética se denomina verdad tolerable, no resulta una tarea sencilla; esto es, armonizar la verdad (la información sanitaria) y la autonomía del paciente (decisiones respecto de su salud).

Cabe recordar aquí que cuando hablamos de comunicación estamos haciendo referencia al proceso dinámico por el cual un emisor interactúa con un receptor a través de un código conocido por ambos: el mensaje. Es muy común confundir el hecho de informar con el proceso de comunicación. Este último comprende no sólo la transmisión de datos –información propiamente dicha- sino también de afectos –compasión, enojo, alegría, ira-. Por otro lado, y desde los axiomas de la comunicación, para que este proceso se lleve a cabo es necesario un intercambio de información entre una persona y otra que permita dar cuenta de la real comprensión de aquello que se quiso transmitir (aspecto de contenido). Aquí lo relacional - esto es, la forma en que uno y otro se vinculan- cumple un papel fundamental ya que se sostiene que cuando este último aspecto toma mayor relevancia que el contenido la comunicación no es efectiva y mucho menos afectiva (Soifer, *et. al*, 2013).

En las salas de cuidados de intensivos este ejercicio de intercambio entre equipo de salud–paciente /familia demanda tiempo, cuerpo y alma. No solo se ponen en juego los valores, la historia de vida del paciente sino también de aquel que comunica.

Más arriba planteamos el interrogante, a modo de reflexión, de cómo se considera a un profesional que demuestra sus sentimientos. Algunos seguramente podrían afirmar que aquel que no controla sus emociones no encuadraría dentro de lo que se considera un buen profesional; mas si de terapeutas se trata. Ahora bien, qué sucede ante una situación -propia o ajena- donde el profesional comunica -de una manera distante o profesional- que lo mejor para ese paciente -familiar o no- es retirar el soporte vital atento a que la medicina ya no puede curarlo. Lo más probable es que, *a priori*, emitamos un juicio de valor para nada agradable, del orden de la frialdad que envuelve a ese profesional; de la poca sensibilidad o tacto para comunicar algo tan grave y delicado; nos preguntaríamos si en algún momento consideró si el paciente o bien la familia estaban preparados para escuchar esa información. Entonces, ¿cómo llegar al justo medio en estas situaciones tan sensibles para todos los actores involucrados? Si bien no es una pregunta sencilla de responder creemos que un primer paso es concientizarnos que la comunicación en general y la que se refiere a las malas noticias en particular nos interpela desde lo humano, desde las emociones y no está mal que así sea. Al contrario, nos humaniza. Al decir de Halpern (2001), Salles (2015, p.18) sostiene que “parte de la función principal del médico es percibir y responder de manera adecuada a la vulnerabilidad y sufrimiento del paciente, y esto se logra mediante un tipo de cuidado caracterizado por el razonamiento empático”; imprescindible aún más si tenemos en cuenta el contexto en que esas malas noticias se dan: el paciente rodeado de máquinas y tecnología; la muerte casi inminente y las expectativas de la familia.

Por ello es vital que la comunicación de esta verdad se realice de la manera más tolerable posible, atendiendo a este razonamiento empático. ¿Cómo? Procurando un lugar y momento adecuado; comunicar de manera diaria e interdisciplinaria (enfermería, trabajadores sociales, profesionales de salud mental, entre otros); velando porque en esa transmisión se atienda a los objetivos generales del tratamiento propuestos para ese paciente y no solo reparando en los eventos del día (Gherardi, 2007a); y por supuesto y en pos de los axiomas de la comunicación utilizando un lenguaje claro y acorde a quién recibirá esa verdad tolerable.

A este respecto, y desde antiguo, se considera que las palabras contienen un poder en sí mismo imposible de imaginar. Así Sócrates sostenía que: “el alma debe ser curada con ciertos ensalmos que no son fórmulas mágicas sino bellos discursos mediante los cuales es fácil curar a la cabeza y a todo el cuerpo” (Soifer, *et. al*, 2013, p. 98). Sin embargo, en algunas ocasiones las palabras pueden producir el efecto contrario. La literatura acuerda -y nos sumamos a esta moción- que es necesario erradicar varias expresiones que los profesionales de la salud mencionan en situaciones extremas y sensibles como es la llegada de la muerte. “No hay nada más para hacer” es una de las más comunes. Si bien es cierto que en el escenario que estamos analizando la medicina -tecnológica y de excelencia- ya no pueda curar a ese paciente, sí puede ofrecer contención, alivio del sufrimiento y acompañamiento para estas últimas instancias de vida, tal lo analizamos más arriba. Por lo que sería de buena práctica, tal vez, preguntarse junto al paciente o la familia, si “¿hay algo más razonable por hacer por ese paciente?” (Gherardi, 2007b). Bajo esta pregunta –más acertada y en consonancia con la importancia de las palabras que mencionamos anteriormente - y en base a las emociones y al aspecto de relación de la comunicación, la recepción de esa verdad será otra; la reflexión en conjunto –equipo de salud/paciente-familia- que puede promoverse, atendiendo específicamente a las necesidades

biológicas de ese paciente, estará más enmarcada dentro de lo que la ética del cuidado establece como la ontología relacional; esto es, “concebir al yo como esencialmente conectado con y dependiente de otros” (Gilligan 1993 citado por Salles, 2015, p.7).

Lo cierto y retomando el análisis de la comunicación y la competencia es que, en las terapias intensivas, lo que prevalecen son pacientes considerados como no competentes para tomar sus decisiones; ya sea por estar en coma, ya sea por su fragilidad general (privilegio terapéutico) o por algún trastorno cognitivo o perturbación de la conciencia. Allí, el respeto por la autonomía de dichos pacientes se torna algo difícil y complejo ya que su voz no puede ser escuchada. Entonces ¿a quién corresponde decidir por ellos? Más arriba anticipamos que no debiera ser solo el equipo de salud, ni el paciente o la familia y mucho menos la justicia. En el próximo apartado analizaré la subrogación de las decisiones y el consenso necesario entre los actores intervinientes en esta deliberación.

A modo de conclusión, es importante recordar aquí lo que se desarrolló en apartados anteriores: que una acción médica sea posible no significa que sea deseable y mucho menos razonable. El límite de la medicina se pone todo el tiempo en jaque atento a estar siempre en diálogo entre lo técnicamente disponible y lo éticamente aceptable. Decidir qué es lo razonablemente beneficioso para ese paciente –irreversible e irrecuperable- implica evaluar qué medidas son consideradas potencialmente fútiles, cuáles pueden desencadenar en una obstinación terapéutica y atender a cómo, cuándo y dónde esa decisión –relacionada con las malas noticias- se comunica. Es cierto que de los profesionales se espera objetividad, neutralidad y *expertise* pero también es cierto que todo ello no puede ir en detrimento de la empatía y la sensibilidad que caracterizan una comunicación efectiva y afectiva y que hace a lo intrínseco de las relaciones humanas.

4.3 Decisiones compartidas

Hasta aquí es claro, entonces, que el mejor escenario donde el respeto del principio de autonomía se pone de manifiesto es cuando el paciente puede expresar su voluntad, cuando se le ha dado la información necesaria para evaluar su decisión, cuando se promueve un espacio de diálogo y de reflexión y se pueda consensuar cuál es el mejor camino a seguir; siempre atendiendo a sus preferencias, creencias y valores.

Pero, tal se mencionó más arriba, las terapias de cuidados intensivos por lo general cuentan con pacientes con patologías graves donde no están conscientes o competentes para la toma de decisión ni han dejado una directiva anticipada. Si consideramos que el marco ético que debe prevalecer en el análisis de las decisiones al final de vida deben girar en torno al principio bioético de no maleficencia, entonces, ¿cómo conjugar aquello que el profesional a cargo entiende es lo mejor para ese paciente –principio de beneficencia– con los deseos y los valores del paciente que no puede expresarse –principio de autonomía–, teniendo en cuenta el principio de no dañar y el de la utilización de los recursos equitativamente –principio de justicia–? El límite de la vulneración de estos principios, a propósito de la disposición y uso irracional y automático de la tecnología sumado a la casi nula reflexión de las acciones médicas a tomar, es muy delgado y casi inevitable.

En este panorama, las decisiones por sustitución son casi una constante. En consonancia con ello la pauta 9 para la abstención y/o retiro de soporte vital (Gherardi, 2007a) determina que la indicación de abstención o retiro de soporte vital debe ser efectuada al paciente en primera instancia; caso contrario deberá ser comunicada con una explicación detallada a su familia. Esta pauta agrega que en estos casos el acuerdo con ellos será indispensable. Esto así ya que muchas

veces y por deformación del respeto de la autonomía, se deja esta difícil tarea y carga a la familia. Pero ¿quiénes son los que deben decidir por ese paciente? ¿Cómo saber si la familia actúa motivada por sus propios valores/deseos o en realidad es una expresión de lo que el paciente hubiese querido, si pudiera expresarse?

La decisión de adecuar las medidas de soporte vital planteará cuestionamientos éticos que no solo girarán en torno a los conceptos de muerte digna versus muerte intervenida, permitir morir versus obstinación terapéutica por parte del equipo de salud sino también se pondrá sobre la mesa aquello que la familia o quien cuide de esos pacientes considera como lo mejor para ese paciente. Así expresiones de deseos, de esperanza, de fe, situaciones de enojo, de negación, de nostalgia, de silencios será lo que predomine en la interacción entre la familia y los profesionales que cuidan a ese paciente al final de su vida. Entonces, ¿cómo entrecruzar ambas expectativas sin perder de vista la realidad biológica del paciente, sus deseos y preferencias, su cuidado? La respuesta podría girar en la búsqueda del consenso entre ambas partes que, demás está decirlo, solo quieren lo mejor para ese paciente. Sin embargo, la realidad es que muchas veces todo lo que fuimos mencionando más arriba sobre la comunicación, las emociones, la tecnología que empuja y se hace presente sin más, las presiones, la vida...la muerte no permiten que la deliberación se lleve a cabo de manera tan clara. Por eso se predica que estas decisiones deben ser tomadas en conjunto. No debiera recaer solo en los médicos; no debiera recaer solo en la familia; y mucho menos en la justicia.

Desde la literatura se sostiene que existen criterios para tomar decisiones subrogadas (Vidal, s.f.). Estos criterios conforman algo así como el medio de protección a aquellos que, por distintas circunstancias, no pueden decidir por sí. Ellos son:

1- criterio de autonomía pura establece que las decisiones que se tomarán por otros serán el reflejo de la voluntad expresada por el paciente cuando era competente. Por ejemplo, las directivas anticipadas o bien la designación de un representante a esos efectos.

2- criterio de juicio sustituto se basa en tomar una decisión atendiendo a lo que el paciente hubiese elegido si estuviese competente. Aquí quien tome esa decisión debe ser alguien muy cercano que haya conocido los valores y deseos del paciente.

3- criterio de mejor interés se relaciona con decidir en pos de aquello que le será más beneficioso al paciente, desde una perspectiva si se quiere objetiva, y estando siempre en pos de evitar un mayor sufrimiento. Aquí los deseos, creencias y estilo de vida del paciente no se toman en cuenta. Se utiliza el criterio de la persona razonable, esto es, aquello que cualquier persona hubiese hecho en esa situación y en ese contexto. Como se deduce, esa objetividad que se pretende queda sesgada de alguna manera a lo que para cada uno significa lo mejor, calidad de vida, o beneficioso. Podríamos afirmar que es este el criterio en que los profesionales de la salud deliberan sus decisiones macro para luego ajustarlas, si esto es posible, al paciente en particular. Muchas veces este criterio sirve como disparador para pensar, junto con los profesionales, qué harían si el paciente no tiene a nadie en el mundo; si los únicos que pueden decidir son ellos. Es un buen ejercicio que permite tomar distancia del problema y analizar cuál sería la mejor decisión para ese paciente. Ser observador nos posiciona en otro rol y la realidad se nos presenta de otra manera.

Decidir por otros implica una responsabilidad moral que solo viviendo esa situación podremos dar cuenta de lo que significa; el objetivo de cuidar y aliviar se perciben confusos; los valores, las creencias, las vivencias de cada uno de los actores comienzan a jugar y en algunas

ocasiones el no sufrimiento del paciente pasa a un segundo plano. Por ello y en concordancia con lo que se anticipó más arriba, se establece que la construcción de estas deliberaciones deben enmarcarse bajo el nuevo modelo que relaciona a los profesionales de la salud con el paciente y su familia; modelo que viene de la mano con el reconocimiento de un “otro” –paciente- que participa de manera más activa en las decisiones que a su salud respectan; modelo donde la comunicación sea efectiva –información adecuada y clara- pero sin perder de vista las emociones que embargan y están presentes en ese proceso; donde el consenso, en pos de lo mejor para ese paciente, sea la meta a alcanzar. Ese modelo se denomina “decisiones compartidas” (Vidal, s.f., p.24).

Muchas veces estas construcciones de diálogo y deliberación no pueden elaborarse y analizarse de la manera que uno quisiese. La pauta 12 para la abstención y/o retiro de soporte vital (Gherardi, 2007a) advierte que la mayoría de las dificultades para que el acuerdo con la familia se produzca se debe justamente a una falla en la comunicación donde la incomprensión de la decisión y el desconocimiento del escenario real por parte de la familia generan, *a priori*, dudas y conflictividad. La pauta apela a la sensibilidad y a las habilidades comunicacionales de los profesionales de la salud para sortear estas situaciones. Paradójicamente se los convoca a que extremen todos los esfuerzos para transmitir lo mejor posible la decisión razonable de adecuar el soporte vital, situación que conducirá, en muchos casos, a la muerte de su ser querido, cuando hay una escasa -por no decir nula- formación en las carreras de grado acerca de estas habilidades.

De ahí que la consulta a los Comités de Bioética conforma un gran aporte. Si bien estableceré algunas consideraciones al respecto en el apartado que sigue consideramos pertinente adelantar que los Comités de Ética Asistencial son un espacio único que ayudan y promueven a

la reflexión –necesaria en los tiempos que corren- acerca de la práctica médica en relación con los pacientes. Humanizar la medicina reparando que el único beneficiario es el paciente es un constante desafío por estos días y los Comités contribuyen enormemente a ello.

Como corolario y en palabras de Gherardi (2006):

Cuidar al paciente en la búsqueda de una muerte digna, cuando ya no es posible la recuperación, significa no hacer algunas cosas, dejar de hacer otras, en cambio, emprender muchas que permitan enriquecer la comunicación con la familia, aliviar el dolor y favorecer la intervención de todo el equipo de salud (Luna, 2016, pp. 12-13).

5. Consultas éticas preventivas

Hasta aquí y luego de haber analizado los distintos aspectos –médicos, éticos y jurídicos– que hacen a la toma de decisión en relación al final de la vida y atendiendo a que esas decisiones deben darse en el marco de un consenso con el paciente o la familia es necesario explorar aquello que sucede en las unidades de cuidados intensivos. ¿El objetivo? Dar cuenta de lo que venimos sosteniendo a lo largo del presente trabajo: la literatura, las guías, pautas, los códigos deontológicos, las leyes no llegan a dar respuesta a aquello que sucede al lado del paciente y la familia. Son escenarios tan dinámicos, con tanta carga emocional como profesional, que sería una tarea titánica poder abordarlos. El planteo de una mirada responsable y reflexiva acerca del momento de cambio de los objetivos médicos a fin de evitar tratamientos fútiles u obstinados será aquello que impulse la oportunidad de la consulta ética preventiva; propuesta que desarrollaremos seguidamente y que entendemos irá de la mano con aquello que resuena en los últimos tiempos: humanizar la medicina.

Para ello, y sólo como un pequeño acercamiento, analicé retrospectivamente los casos presentados, entre enero 2016 y diciembre 2017, al Comité de Bioética de un hospital de alta complejidad en relación al quehacer de los profesionales de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos que cuidan a esos pacientes graves con dudosas posibilidades de recuperación y donde la adecuación del uso del soporte vital conforma una difícil tarea.

Antes de explorar los casos del Comité de Bioética es pertinente recordar cuál es su función. Los Comités de Ética Clínica, también llamados Comités de Bioética o de Ética Asistencial, surgieron en Estados Unidos a finales de la década de los 80 con motivo de la dificultad de los médicos de decidir la continuidad o suspensión de los tratamientos a los que los pacientes estaban sujetos. Los casos de Karen Quinlan, Baby Doe y Jane Doe fueron conocidos en todo el mundo y puestos al análisis ético. Aún hoy siguen siendo cruciales para estudiar la manera en que se toman las decisiones y la forma de cuidado de los pacientes. De allí que se puede establecer que una de las funciones es la educativa; esto es, pretende concientizar y sensibilizar, desde la ética, al equipo de salud y a la comunidad hospitalaria toda; otra función es la elaboración de políticas institucionales en relación a cuestiones éticas; y por último podemos mencionar la función de la discusión ética de los casos clínicos con su consecuente recomendación ética. Cabe aclarar aquí que estas funciones dependen de las necesidades, de la cantidad de miembros y de las posibilidades estructurales de cada institución (Luna, 2014).

Así y conforme la ciencia avanza y se desarrolla más tecnología médica, estos espacios de consulta y reflexión se han convertido en algo necesario dentro de la práctica diaria. No solo es un lugar que promueve e invita al diálogo sino que a su vez fomenta y enriquece, con las

distintas miradas, la deliberación ética sin perder de vista que el objetivo principal es procurar el bien del paciente.

Más arriba sentamos la necesidad de contar con una planificación ética donde la decisión primera de ingresar a los pacientes a las salas de cuidados intensivos prevean la posibilidad de egreso o bien de replantearse los objetivos médicos. Es sabido que una vez allí el paciente será pasible de múltiples acciones que pueden ser el resultado de sucesivas y desafortunadas decisiones; alejadas, tal vez, de la concepción de la calidad de vida que ellos hubiesen esperado.

Entonces, ¿cómo y cuándo entra en juego la reflexión ética en la toma de decisiones médicas relacionadas con pacientes incurables o terminales? En este escenario tan complejo y atravesado por distintos factores (personales, médicos, sociales, emocionales) ¿podría promoverse la consulta ética preventiva que ayude a los profesionales de la salud a una deliberación ética anticipada?

Aquí el lema que vengo proponiendo como ejercicio de “parar y pensar” conforma la clave necesaria para la reflexión ética; para tomar distancia de la situación clínica del paciente y no sólo reparar en lo beneficioso de la técnica sino también en el paciente como un todo; volviendo a la metáfora del árbol y bosque, no solo mirar lo técnicamente posible sino también lo éticamente aceptable.

5.1 Indagación bioética

De la revisión retrospectiva de los pacientes presentados al Comité de Bioética del hospital en cuestión pudimos observar que, entre enero 2016 y diciembre 2017, se realizaron 34 consultas relacionadas con pacientes adultos, pediátricos y neonatos. De esas consultas tomamos como muestra los casos (15) provenientes de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y

cuya condición se relacionaba con la adecuación del esfuerzo terapéutico en circunstancias de dudosa recuperabilidad, asumiendo que son representativos de una población de pacientes donde las consultas giran en torno a las decisiones referidas al fin de la vida y al vínculo, en la mayoría de los casos, entre la adecuación del uso del soporte vital y la muerte.

Para la recolección de datos se realizó una revisión documental del libro de Actas del Comité de Bioética -que registra los hechos relevantes de cada caso presentado por los equipos médicos-, de los resúmenes de Historia Clínica y los datos del repositorio hospitalario; todo lo cual fue aprobado previamente para su exploración y utilización por el Comité de Ética de Protocolos de Investigación de ese hospital de complejidad bajo el protocolo N° 5143. En base a esa revisión recabamos información relacionada con los diagnósticos de los pacientes, las acciones del equipo de salud, los aspectos socio familiares de los pacientes, la tecnología de la que dependían, la estadía dentro de la unidad de cuidados intensivos, si hubo consulta al Comité de Bioética y posteriormente si hubo algún cambio de conducta en el equipo de salud, si se presentaron conflictos entre el equipo de salud o con la familia y el tipo de egreso.

5.1.1 Análisis: Del total de la muestra analizada se obtuvo que el 93% de los casos consultados al Comité de Bioética eran pacientes cursando su internación en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos con un diagnóstico crítico grave conectados a algún tipo de soporte vital. Para el presente estudio la variable soporte vital es la definida como el uso de al menos un soporte vital enmarcado dentro de los siguientes: traqueostomía, asistencia respiratoria mecánica (ARM), Catéter Venoso Central, Diálisis Peritoneal, Hemodiálisis u oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO, por sus siglas en inglés). El restante 7% de pacientes se encontraba sin soporte vital, cursando una enfermedad terminal y corresponde a un (1) caso.

Figura 1. Participación de pacientes en soporte vital al momento de consulta al Comité de Bioética, durante 2016-2017 en HIBA

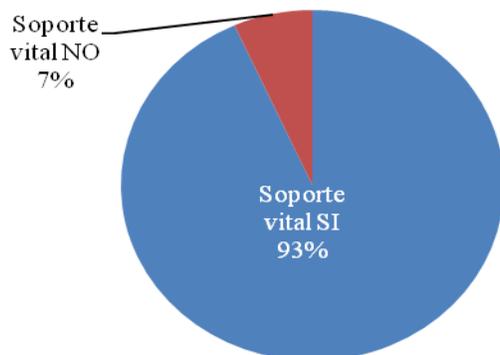


Tabla1. Muestra de análisis. Consultas al Comité de Bioética 2016 - 2017 en pacientes internados en Unidad Cuidados Intensivos Pediátricos HIBA.

La complejidad del paciente está enmarcada como aquellas comorbilidades que derivaron en un cuadro clínico de irrecuperabilidad donde la adecuación de las medidas de soporte vital giró en torno al confort y al cuidado paliativo del paciente. Cuando esta variable del diagnóstico ominoso entra en relación con la cantidad de tecnología puesta a disposición del paciente se observó que el 20% de los casos se encontraban conectados a 1 (un) soporte vital, el 27% de los pacientes a 2 (dos) mientras que el 33% utilizaba 3 (tres) soportes vitales. El porcentaje de pacientes conectados a 4 (cuatro) soportes vitales alcanzó el 13% de los casos consultados al Comité de Bioética.

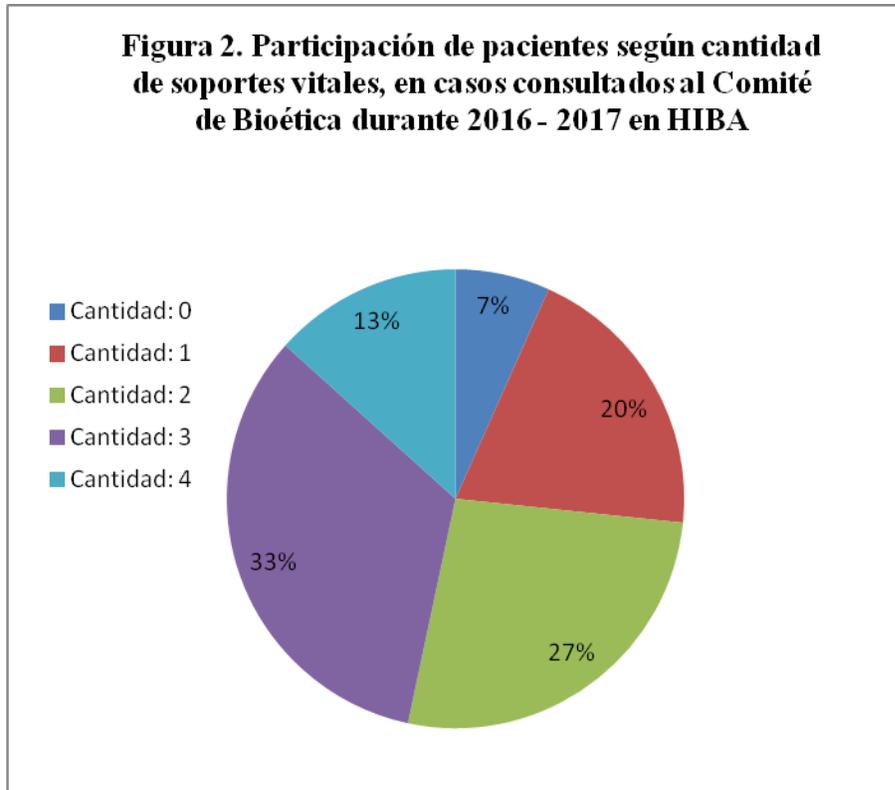


Tabla1. Muestra de análisis. Consultas al Comité de Bioética 2016 - 2017 en pacientes internados en Unidad Cuidados Intensivos Pediátricos HIBA.

Explorar el momento de la consulta al Comité de Bioética durante la estadía del paciente en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos fue una de las variables de importancia al momento de diseñar el estudio. Debido a la detección de algunos *outliers* fue necesario utilizar tanto un promedio como una mediana para identificar cuántos días transcurrieron entre el ingreso a la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y el contacto con el Comité de Bioética. El resultado fue que los plazos para las consultas al Comité de Bioética están en promedio en los 9,67 días y en la mediana en 5 días. Por lo que es dable inferir que el alerta para llevar a cabo la consulta bioética no se realiza de forma inmediata al ingreso del paciente en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y tampoco en atención a la indicación de alguna medida de soporte vital.

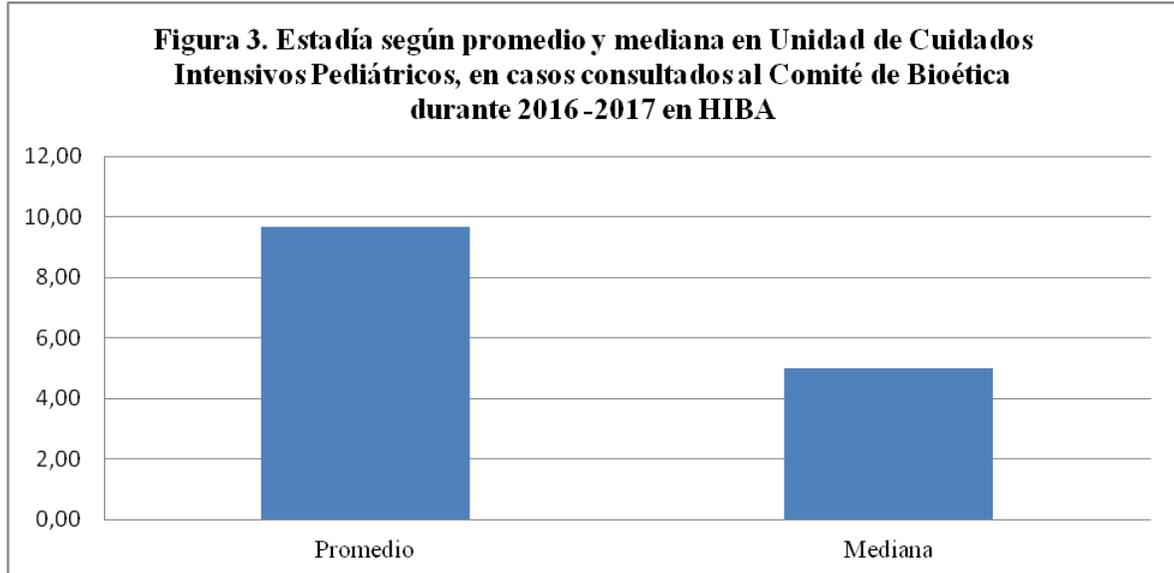


Tabla1. Muestra de análisis. Consultas al Comité de Bioética 2016 - 2017 en pacientes internados en Unidad Cuidados Intensivos Pediátricos HIBA.

En relación a las acciones que el equipo de salud tomó luego de la consulta al Comité se observó que en el 100% de los casos consultados la conducta se encaminó hacia la adecuación del soporte vital traducido ésta en la implementación de cuidados paliativos y confort del paciente según surge de los registros médicos de la Historia Clínica Electrónica.

Este cambio de conducta analizada con la variable del egreso hospitalario -entendido como defunción sin autopsia, alta al domicilio o traslado a otra institución- demostró que el 80% de los casos el desenlace fue la muerte del paciente; en el 13 % el traslado a otra institución y el 7% restante, representado por 1 (uno) caso, se fue de alta a su domicilio. En estos dos últimos casos la decisión de traslado o alta estuvo basada en priorizar el cuidado y confort del paciente en su lugar de origen y en compañía de sus familiares y amigos.

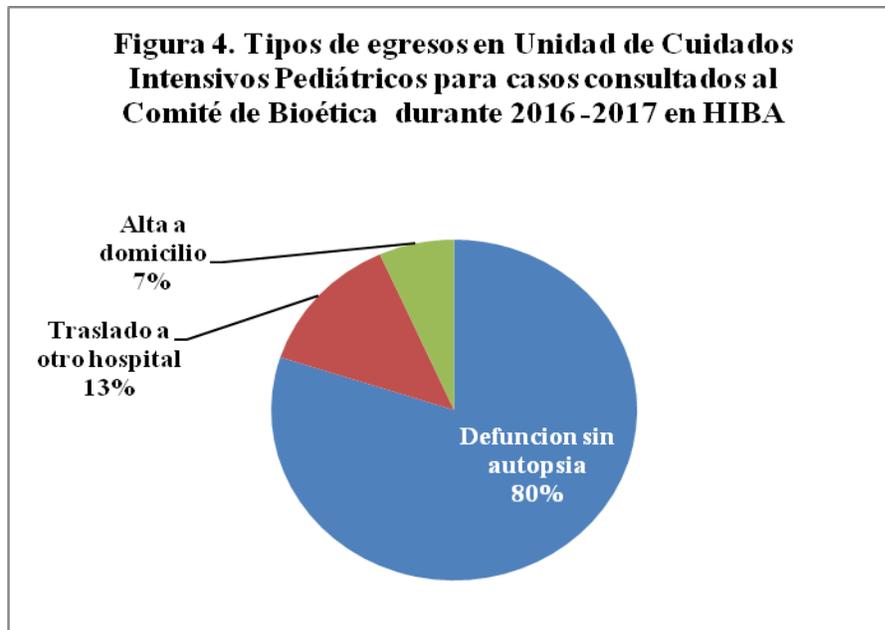


Tabla1. Muestra de análisis. Consultas al Comité de Bioética 2016 - 2017 en pacientes internados en Unidad Cuidados Intensivos Pediátricos HIBA.

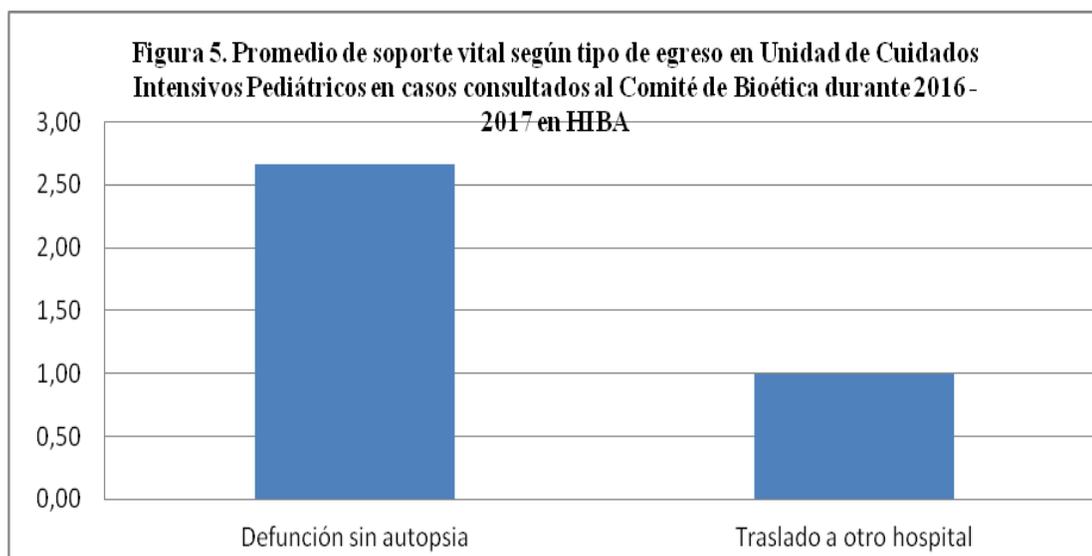


Tabla 2. Promedio de soporte vital según tipo de egreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos en casos consultados al Comité de Bioética durante 2016 -2017 en HIBA.

Otra de las variables analizadas fueron las situaciones de conflicto entre el equipo de salud o bien con la familia en estas decisiones de adecuación del uso del soporte vital. De la revisión de la Historia Clínica Electrónica se observó que no hubo registro de conflictos entre los profesionales de la salud en el 100% de los casos. Sin embargo este porcentaje varió en alguna medida en relación a la familia, entendida ésta como aquellos que cuidan y acompañan al paciente: madre, padre, abuelos, tíos. Si bien en el 87% de los casos la familia acompañó la decisión de los médicos, en el 13% hubo algún tipo de reticencia referida más que nada con la aceptación de la muerte de su hijo/a o a la esperanza de recuperación.

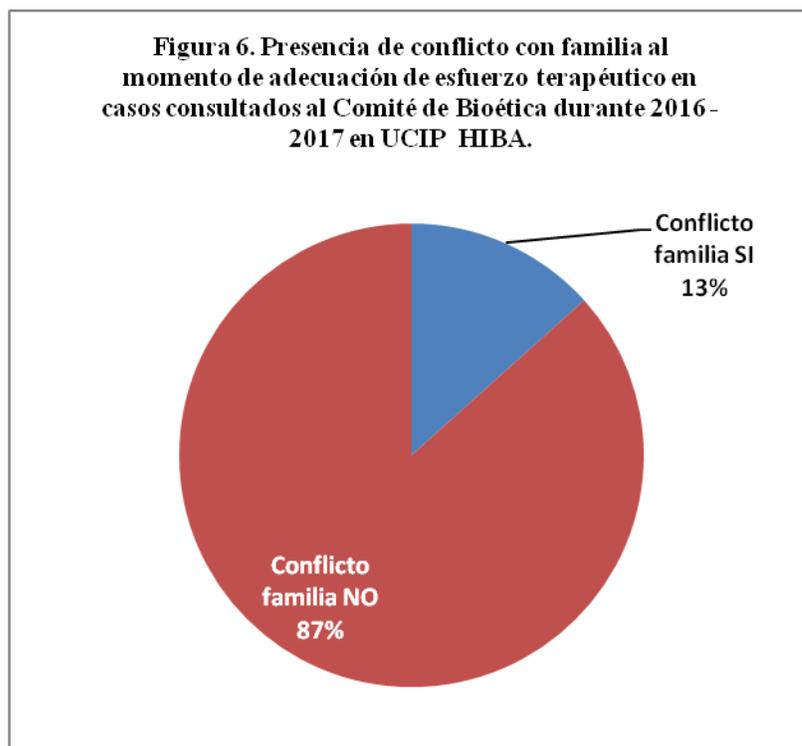


Tabla1. Muestra de análisis. Consultas al Comité de Bioética 2016 - 2017 en pacientes internados en Unidad Cuidados Intensivos Pediátricos HIBA.

5.1.2 Conclusiones preliminares: Luego de explorar e indagar cómo se toman las decisiones de adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes con dudosas o con casi nulas

chances de recuperación podemos aventurarnos a sostener que las alertas provienen casi en la mayoría de los casos por cuestionamientos propios de aquellos que cuidan a esos pacientes. Esto es, de los terapeutas. No solo replanteos del tipo técnico –trasplantar o no por ejemplo- sino y fundamentalmente de tipo personal -ético- tales como “¿Hasta dónde seguimos?” “¿Cuál es el límite?” “¿Estamos haciendo medicina?” “Si hubiésemos parado antes tal vez hoy la cosa sería distinta”. En algunas ocasiones estos interrogantes también pudieron surgir por comentarios o inquietudes de la familia; ya sea porque expresaron no querer que su hijo/a sufra más o bien porque demandaron que se haga todo lo posible para salvar la vida de su hijo/a.

Frente a estas situaciones extremas, algo de nuestra moralidad se hace presente y entra en conflicto con lo técnicamente disponible. La defensa a ultranza de la vida y su halo sagrado aparecen casi manifiestamente interpelando a la reflexión ética y médica: las acciones médicas implementadas ¿se condicen con la dignidad de esos pacientes y con la propia de aquellos que llevan a cabo la tarea de cuidar? Pregunta que será, entre otras alertas, la oportunidad para llevar a cabo nuestra propuesta acerca de la consulta ética preventiva que seguidamente describiremos.

Más arriba mencionamos que el 80% de los casos estaban conectados como mínimo a 2 (dos) soportes vitales. De esta muestra se puede inferir por un lado que el uso de al menos 2 (dos) medidas de sostén vital implica el 47% de los casos; situación que, *a priori*, observamos podría ser un alerta y lo planteamos como la ocasión para la deliberación anticipada, a través de la consulta ética preventiva, respecto de la escalada o no en los tratamientos de estos pacientes, focalizando principalmente en el horizonte que quiere alcanzarse en estos escenarios complejos.

De la indagación de la Historia Clínica Electrónica un dato no menor fue el inmediato desenlace de la muerte del paciente una vez producida la consulta al Comité. La muestra arrojó

que el 80% de los pacientes consultados fallecieron casi inmediatamente después de la consulta bioética. La posibilidad de brindarles medidas de confort, aliviando el sufrimiento del paciente como de la familia que cuida y del equipo de salud que está las 24 horas a disposición, se observó en todos los casos. El restante 20%, si bien el pronóstico era irreversible, las condiciones clínicas de dichos pacientes permitieron organizar o bien el traslado a otra institución cercana a sus afectos -lugar de origen- o bien a su domicilio. Aquella premisa de Gherardi -a la cual adherimos- relacionada con que la tecnología empuja desde atrás se puede ver claramente: casi el 93% de los casos consultados al Comité eran pacientes con pronóstico grave y ominoso y se encontraban conectados al menos a 2 medidas de sostén vital. La realidad biológica de la que habla Diego Gracia pareciese tomar dimensión cuando ya los cuestionamientos propios -y técnicos- de quienes cuidan pesan más. Esto es, se sigue escalando en los tratamientos médicos pero ¿a qué costo? y basado ¿en qué beneficio?

En relación a la oportunidad y al momento de realizar la consulta al Comité, se observó que en un promedio de 9 días de internación de los pacientes críticos los profesionales de la salud solicitaron la intervención del Comité de Bioética. Luego de la deliberación multidisciplinaria las acciones médicas se encaminaron hacia la realidad biológica del paciente, adecuando en un 100% de los casos las medidas de soporte vital y donde la familia acompañó en un 87% esas decisiones. El restante 13%, y según los registros del equipo de salud mental, la no aceptación de la muerte de la que habla Klüber-Ross se hizo presente y encontró ciertas reservas en relación a aquello que conformaba lo mejor para su hijo/a –ahora, paciente-. La dicotomía de no querer ver sufrir a su hijo/a con la negación de su pronóstico de terminalidad es algo recurrente y diario en estas salas de cuidados intensivos y se pudo vislumbrar en los relatos de la

familia con el equipo de salud mental. Por eso es importante comprender el proceso que la muerte significa y ofrecer toda la ayuda psicológica, espiritual y humana disponible.

En estos escenarios la muerte está tan cercana y el imperativo tecnológico tan omnipresente que la deliberación ética pareciese ser una pérdida de tiempo. A pesar de esta primera impresión y con la indagación de aquello que sucede luego de la consulta al Comité de Bioética se puede inferir que la consulta bioética es una herramienta fundamental para todos los actores involucrados en estas decisiones. Por ello entendemos que poder anticiparnos y deliberar en busca del beneficio para ese paciente conforma un estamento más dentro de las buenas prácticas médicas, agregándole el valor ético que toda decisión debiera tener. Esa anticipación estaría dada por la consulta ética preventiva que abordaré en el siguiente apartado.

5.1.3 Protocolo de consultas éticas preventivas: De lo expuesto hasta aquí, se plantea como propuesta novedosa de este trabajo la consulta ética preventiva como herramienta de reflexión en la atención médica al final de la vida.

El diseño de esta herramienta se gestó en base a las conclusiones preliminares que fueron surgiendo del análisis de los casos tales como el promedio de días de estadía en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (9,67) para consultar al Comité; del porcentaje casos (47%) conectados como mínimo a 2 (dos) soportes vitales; de los cambios de conducta médica, en un 100%, luego de la presentación del caso al Comité; en el porcentaje de casos (80%) donde la muerte se produjo una vez que las medidas se encauzaron hacia la adecuación del esfuerzo terapéutico.

Esta propuesta tendría como soporte la Historia Clínica Electrónica del hospital cuyo diseño permitiría implementar mecanismos de alarma para la atención de estos pacientes críticos, asistidos en estas áreas cerradas, que den lugar a la reflexión ética a través de la consulta ética

preventiva al Comité. Así, el protocolo para la consulta ética preventiva constaría de la elaboración y determinación de criterios médico/objetivos que debieran considerarse para que esas alarmas surjan en la Historia Clínica de los pacientes críticos, cuya estadía en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos supere, por ejemplo, los 5 días de internación y donde los pacientes estén conectados al menos a 2 soportes vitales. Una vez que la alarma aparece, el profesional a cargo evaluará la oportunidad de contactar al Comité de Bioética a fin de presentar el caso. En la discusión ética se ponderarán las acciones tomadas, la situación clínica del paciente a ese momento, lo disponible médicamente y eventualmente el cambio de objetivos terapéuticos. Todo lo cual quedará registrado, tal es de estilo, en la historia clínica del paciente.

Esta propuesta, además, tiene su sustento en la idea, por parte de los profesionales de la salud, que su consulta al Comité parecía ser tardía. Por ello promover la consulta ética preventiva posibilitará disparar las alertas con cierta antelación en busca de la deliberación ética sin perder de vista el horizonte que se quiere alcanzar, siempre en beneficio de ese paciente, y por qué no como un indicador más de la calidad en la atención médica.

Por otra parte hemos testeado esta propuesta con uno de los jefes de la Terapia Intensiva Pediátrica de uno de nuestros hospitales y su opinión, *a priori*, fue favorable a su implementación.

En resumen, se propone el siguiente protocolo de consulta ética preventiva:

Objetivo: Promover el análisis ético para anticipar futuras acciones en pacientes complejos, proponiendo una deliberación que se anticipe a posibles futuros escenarios. Si bien no sería vinculante ni definitiva, pensamos que llevaría a promover el análisis ético, evitando la automatización y naturalización del soporte vital.

Forma de implementación: La Historia Clínica Electrónica nos permite diseñar un sistema de alerta que haga que el médico a cargo del paciente deba decidir si es pertinente o no la consulta ética. En ambas situaciones debería justificar las razones en una evolución *ad Hoc*.

Podría pensarse también un sistema informático que diariamente sea chequeado por el Comité de Bioética.

Este sistema solamente se implementaría con el acuerdo de los diferentes servicios de manera que no se asuma como “control”.

Criterios que disparen la consulta ética preventiva: pacientes con dos o más soportes vitales al quinto día de internación en alguna unidad cerrada tal como la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Esa alarma desencadenará una entrada de evolución en la historia clínica del médico a cargo que evalúe si la consulta es pertinente o no. Si lo fuera, se contacta con un miembro del Comité de Bioética que analiza el caso del paciente y convoca al resto del Comité ya que la comunicación entre los miembros se realiza de manera muy ágil.

Podría hacerse una analogía con los sistemas de identificación activa de los pacientes que puedan evolucionar hacia la muerte cerebral, por parte de los sistemas de donación de órganos. En este caso la acción de nuestra búsqueda activa de problemas éticos sería beneficiosa para el paciente en cuestión.

5.1.4 Anexos de tablas y variables:

Tabla 1.

Muestra de análisis. Consultas al Comité de Bioética 2016 -2017 en pacientes internados en Unidad Cuidados Intensivos Pediátricos HIBA.

Casos	SV	Cant. SV	Traq.	ARM	CVC	DP	Hemod.	ECMO	Dias UCIP	Conf. Eq.Salud	Conf. Familia	Tipo de Egreso
1	SI	3	0	1	0	0	1	1	1	NO	NO	Defunción sin autopsia
2	SI	1	0	1	0	0	0	0	35	NO	NO	Traslado a otro hospital
3	SI	2	1	1	0	0	0	0	5	NO	SI	Defunción sin autopsia
4	SI	1	0	1	0	0	0	0	33	NO	NO	Traslado a otro hospital
5	SI	2	0	1	0	0	1	0	7	NO	NO	Defunción sin autopsia
6	NO	0	0	0	0	0	0	0	1	NO	NO	Alta a domicilio
7	SI	3	0	1	1	1	0	0	13	NO	NO	Defunción sin autopsia
8	SI	3	0	1	1	0	1	0	1	NO	NO	Defunción sin autopsia
9	SI	4	0	1	1	1	0	1	1	NO	NO	Defunción sin autopsia
10	SI	3	0	1	1	0	1	0	12	NO	NO	Defunción sin autopsia
11	SI	4	1	1	1	0	1	0	2	NO	NO	Defunción sin autopsia
12	SI	3	0	1	1	1	0	0	17	NO	NO	Defunción sin autopsia
13	SI	2	1	1	0	0	0	0	3	NO	NO	Defunción sin autopsia
14	SI	1	0	1	0	1	0	0	2	NO	NO	Defunción sin autopsia
15	SI	2	0	1	0	0	1	0	12	NO	SI	Defunción sin autopsia

Variables y definiciones de la tabla 1.

Nombre en tabla 1	Variable	Descripción
SV	Soporte vital	Variable cualitativa nominal. Refiere a soporte vital. Fuente: repositorio de datos hospitalarios

Cant. SV	Cantidad de soporte vital	Variable cuantitativa discreta. Refiere a cantidad de soporte vital. Fuente: repositorio de datos hospitalarios
Traq.	Traqueotomía	Variable cuantitativa discreta. Categorizado según tipo de variable de SV. Fuente: repositorio de datos hospitalarios
ARM	Asistencia respiratoria mecánica	Variable cuantitativa discreta. Categorizado según tipo de variable de SV. Fuente: repositorio de datos hospitalarios
CVC	Catéter venoso central	Variable cuantitativa discreta. Categorizado según tipo de variable de SV. Fuente: repositorio de datos hospitalarios
DP	Diálisis peritoneal	Variable cuantitativa discreta. Categorizado según tipo de variable de SV. Fuente: repositorio de datos hospitalarios
Hemod.	Hemodiálisis	Variable cuantitativa discreta. Categorizado según tipo de variable de SV. Fuente: repositorio de datos hospitalarios
ECMO	Oxigenación por membrana extracorpórea	Variable cuantitativa discreta. Categorizado según tipo de variable de SV. Fuente: repositorio de datos hospitalarios
Días UCIP	Cantidad de días en UCIP al momento de la consulta al Comité de Bioética	Variable cuantitativa discreta. Refiere a los días de internación en UCIP al momento de la consulta al Comité de Bioética. Fuente: repositorio de datos hospitalarios
Conf. Eq. Salud	Conflicto entre el equipo de salud (SI/NO/NO SE)	Variable cualitativa nominal. Refiere a la presencia de conflicto entre el equipo de salud identificado como SI/NO/NO SE. Fuente: repositorio de datos hospitalarios
Conf. familia	Conflicto con la familia (SI/NO)	Variable cualitativa nominal. Refiere a la presencia de conflicto entre el equipo de salud identificado como SI/NO. Fuente: repositorio de datos hospitalarios
Tipo de Egreso	Defunción sin autopsia, alta a domicilio, traslado a otra institución	Variable cualitativa nominal. Refiere a 1 tipo de egreso hospitalario. Fuente: repositorio de datos hospitalarios

Tabla 2.
Promedio de soporte vital según tipo de egreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos en casos consultados al Comité de Bioética durante 2016 -2017 en HIBA

Tipo de Egreso	Cantidad promedio de soporte vital
Alta a domicilio	0
Defunción sin autopsia	2,67
Traslado a otro hospital	1
Total general	2,27

Conclusión

Por todo lo expuesto y atendiendo a los interrogantes que dieron origen a esta investigación es dable establecer que la adecuación del uso del soporte vital conforma una indicación médica más. Sin embargo, la deliberación –médica y ética- que la literatura estipula y recomienda como buenas prácticas dentro de los estándares de cuidado de los pacientes no resulta tarea sencilla. *A priori*, ante situaciones extremas -donde la vida de los pacientes se pone en juego - la tecnología y los avances de la medicina adquieren tal protagonismo que casi nos olvidamos que los datos emitidos por las máquinas pertenecen a una persona. No obstante lo cual, algo del orden de la moralidad se hace presente. Los planteos éticos aparecen cuando los tratamientos propuestos no dan el resultado esperado y el daño al paciente comienza a resonar en el equipo de salud. Atender sólo a la funcionalidad y al valor intrínseco que el soporte vital tiene como tecnología, como medio para restaurar un órgano o reemplazarlo por un tiempo determinado, nos hará perder de vista el objetivo buscado por la medicina: asistir a la persona enferma. Aquí es cuando resulta imprescindible e imperioso “parar y pensar” en relación a nuestras acciones.

Del análisis de la razonabilidad médica, la realidad biológica del paciente dará cuenta de las obligaciones morales de aquellos que cuidan a ese paciente. Establecer una planificación ética donde la decisión primera de ingresar a los pacientes a estas salas prevean la posibilidad de egreso o bien de replantearse los objetivos médicos será imprescindible.

En estos escenarios complejos y con tanta carga emocional es importante recordar, en palabras de Diego Gracia (2014) a las cuales adherimos, que la ética intenta mejorar la calidad de las decisiones médicas a la luz de un correcto análisis de los valores que se ponen en juego. Así si los valores se gestionan adecuadamente, la calidad de la relación y por tanto los conflictos disminuyen. Aquí el rol del Comité de Bioética- como espacio que promueve y pone sobre la mesa tanto los aspectos médicos como, y principalmente, los éticos -a través de la consulta ética preventiva- nos permitirá reflexionar acerca de nuestras acciones y dar cuenta que más allá de la bibliografía, de las leyes lo que sucede al lado del paciente y la familia está atravesado por circunstancias de las que poco se habla. Ese paciente nos convoca y nos moviliza desde lugares íntimos impensados. Nos hace “parar y pensar” acerca del cuidado que le estamos dando; justamente de eso se trata la práctica médica: ser interpelado por el otro- paciente- que busca ayuda en el equipo de salud para aliviar su sufrimiento, acompañarlo y si es posible curarlo.

Por todo ello, nuestra propuesta de promover la consulta ética preventiva. Creemos que propiciar y fomentar esta posibilidad de repensar nuestras acciones anticipadamente y ante la aparición de ciertas alertas ayudaría a problematizar situaciones que se encuentran solapadas por la vorágine diaria y les daría visibilidad para la deliberación ética orientada a ese paciente; conformaría un ejercicio y un aprendizaje dentro del equipo médico tratante y especialistas que fomente la mirada y el pensamiento ético en las decisiones médicas ponderando no sólo los aspectos técnicos posibles sino también los valores de todos los involucrados en el cuidado de ese paciente. Máxime cuando de situaciones de final de la vida se trata.

Se sostiene que una medicina digna apunta y va de la mano de la ética del cuidado. Al efecto, la adecuación del soporte vital conforma el primer estamento de reflexión hacia ese

horizonte. Permitir morir en estas situaciones, entonces, se conjuga con el derecho a morir dignamente. Olvidar esto y aferrarse al imperativo tecnológico implica, indirectamente, que vivir se transforme en una obligación más que en un derecho.

La tensión entre la medicina tecnológica y la medicina humanizada se pone de manifiesto y lo peligroso y alarmante de nuestros días es que la balanza se incline hacia los medios sin tener en cuenta los fines; esto es, a evitar la muerte en vez de procurar el cuidado de estos pacientes y la búsqueda de una muerte en paz.

El debate está planteado: medicina humanizada versus medicina tecnológica, muerte natural versus muerte intervenida.

Promover el análisis y la reflexión no solo desde lo técnico-médico sino también desde lo ético conforma uno de los mayores desafíos en los tiempos que corren.

Laura Andrea Massaro.

Lista de Referencias

- Asociación Médica Argentina. (2011). *Código de Ética de los Profesionales de la Salud* (2da. ed.). Bs. As.
- Baquero, R. (1997). *Vigotsky y el aprendizaje escolar*. Obtenido de <https://cmapspublic3.ihmc.us/rid=1MQLSN4JP-17YHV2W-14J7/art%C3%ADculo.pdf>
- Beauchamp, T., & Childress, J. (1999). *Principios de ética biomédica*. (4ta. ed.). Barcelona, España: Masson S.A.
- Breault, J. (2011). *DNR, DNAR, or AND? Is Language Important?* (T. O. Journal, Ed.) Obtenido de researchgate.net:
https://www.researchgate.net/publication/51904740_DNR_DNAR_or_AND_Is_language_important
- Cáceres Lavernia H. & Morales Morgado D. (2016). *Reflexiones éticas sobre la sedación paliativa en enfermos terminales*. Rev Hum Med vol.16 no. Obtenido de:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202016000100012
- Cecchetto, S. (s.f.). *Las reglas éticas básicas de la relación sanitaria: Confidencialidad, veracidad, consentimiento informado*. Obtenido de Toposytropos.com.ar:
<http://www.toposytropos.com.ar/N6/bioetica/temas/bioetica15.htm>
- Código Civil y Comercial de la Nación*. (2015). Bs. As.: Infojus.
- Constitución de la Nación Argentina* . (1995). Bs. As.: Ed. Estudio.
- Cúneo, M. (2012). *Ley de muerte digna y limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría*. Obtenido de <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/williamsoler/ley-de-muerte-digna.pdf>
- D.M.A s/ Declaración de Incapacidad. (Tribunal Superior de Justicia de Neuquén, Sala Civil. 19 de Abril de 2013).
- Farias, G. (2014a). Clase 4. Cuidados Paliativos: Ética y política de un modelo de atención de la salud/enfermedad. Punto 5. Encarnizamiento médico. *Bioética Aplicada, Maestría de Bioética. FLACSO virtual*. Bs. As., Argentina.
- Farias, G. (2014b). Clase 4. Cuidados Paliativos: Ética y política de un modelo de atención de la salud/enfermedad. Punto 3. Dolor y sufrimiento: aspectos físicos, psíquicos y sociales del dolor. Punto 4. Instrumentos de intervención. *Bioética Aplicada, Maestría de Bioética. FLACSO virtual*. Bs. As., Argentina.

- Farias, G. (2014c). Clase 4. Cuidados Paliativos: Ética y política de un modelo de atención de la salud/enfermedad. Punto 6. Final de la vida. Toma de decisiones. *Bioética Aplicada, Maestría de Bioética. FLACSO virtual*. Bs. As., Argentina.
- Favaloro, R. (s.f.). *Wikipedia*. Obtenido de https://es.wikipedia.org/wiki/Ren%C3%A9_Favaloro
- Gherardi, C. (2006). *La muerte intervenida: una visión comprensiva desde la acción sobre el soporte vital*. Obtenido de Bibliografía obligatoria en clase 6: Problemas al final de la vida: eutanasia y suicidio asistido (Dra. Luna F.). *Bioética Clínica. Maestría en Bioética. FLACSO virtual* (2016).
- Gherardi, C. (2007a). *Pautas para la abstención y/o retiro del soporte vital en terapia intensiva (1999) Reflexiones después de 7 años*. Obtenido de revista.sati.org.ar: <http://revista.sati.org.ar/index.php/MI/article/download/184/58>
- Gherardi, C. (2007b). *Vida y Muerte en Terapia Intensiva, Estrategias para conocer y participar en las decisiones*. (1era. Ed. ed.). Bs. As.: Biblos.
- Gherardi, C. (2008). *A 40 años del "Informe Harvard" sobre la muerte encefálica*. Obtenido de [SciELO.org.ar:](http://www.scielo.org.ar:) http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802008000500012
- Gherardi, C. (2009). *Soporte Vital y Terapia Intensiva. Muerte intervenida*. . Obtenido de Bibliotecadigital.uca.edu.ar: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/soporte-vital-muerte-intervenida.pdf>
- Gherardi, C. (s.f.). *Suspensión y/o retiro del soporte vital*. Obtenido de Boletín del Consejo Académico de ética en Medicina (CAEEM): <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/bcaeem/article/viewFile/4985/4589>
- Gracia, D. (1994a). *Dilemas actuales de la ética médica ante opciones vida-muerte*. (C. d. 3., Ed.) Obtenido de [Core.ac.uk:](https://core.ac.uk:) <https://core.ac.uk/download/pdf/11502709.pdf>
- Gracia, D. (1994b). Ética y Responsabilidad Profesional. *La Responsabilidad de los Médicos y Centros Hospitalarios frente a los Usuarios de Salud Pública y Privada*. Madrid, España.
- Gracia, D. (1998a). *Ética de los confines de la vida*. (Vol. Vida y Ética. Estudios de Bioética 3). El Búho.
- Gracia, D. (1998b). *Planteamiento general de la Bioética en Fundamentación y Enseñanza de la Bioética*. (Vols. Ética y vida, Estudios de Bioética N°1.). Bogotá: El Buho.

- Gracia, D. (2014). *La ética mejora la calidad de las decisiones con un correcto manejo de los valores*. Obtenido de Redaccionmedica.com:
<https://www.redaccionmedica.com/secciones/derecho/gracia-la-etica-mejora-la-calidad-de-las-decisiones-con-un-correcto-manejo-de-los-valores-2391>
- Gracia, D. (s.f.). *Bioética de los confines de la vida*. Recuperado el 2019, de Selecciones de Teología:
http://www.seleccionesdeteologia.net/selecciones/lilib/vol46/184/184_gracia.pdf
- Guías de ética en la práctica médica (2006). *Ética en cuidados paliativos*. Sociedad española de cuidados paliativos. Recuperado el 2020 en:
http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_314.pdf
- IntraMed (1 de septiembre 2014). ¿Cómo se hace? 1: Sedación, analgesia y anestesia local. Obtenido el 2020 en <https://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoid=85025>
- Klüber Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Obtenido de Biblioteca para la persona-epimelia.com: <http://bibliotecaparalapersona-epimeleia.com/greenstone/collect/libros1/index/assoc/HASH200a.dir/doc.pdf>
- La Nación. (8 de junio de 2012). *Murió Camila, la niña que inspiró la ley de muerte digna*. Obtenido de lancion.com.ar: <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/murio-camila-la-nina-que-inspiro-la-ley-de-muerte-digna-nid1480163>
- Ley 17.132. (1967). *Ejercicio de la medicina, odontología y actividades de colaboración*. Obtenido de msal.gob.ar:
<http://www.msal.gob.ar/residencias/images/stories/descargas/sistema-nacional-residencias/bases-normativas/ley-17132.pdf>
- Ley 26.529. (2009). *Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud*. Obtenido de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>
- Ley 26.742. (2012). *Modificatoria a la Ley N° 26.529 Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud*. Obtenido de infoleg.gob.ar:
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>
- Los fines de la medicina. Cuadernos de la Fundación Victor Grifols iLucas*. (2004). Obtenido de Bioeticanet.info: <http://www.bioeticanet.info/relacion/FinMedic.pdf>
- Luna, F. (2014). Clase 7: Comités de Ética. *Introducción a la Bioética y los Comités de Ética. Maestría en Bioética. FLACSO virtual*. Bs. As., Argentina.

- M. s/ Acción de Amparo (Juzgado en lo Criminal y Correccional de Transición N° 1 Mar del Plata, Bs. As. 25 de julio de 2005).
- Maestría en Bioética, FLACSO virtual. (2016). Testamento de Sampedro. *Evaluación final de Bioética Clínica*. <http://www.blogdebioetica.com.ar/ramon-sampedro-mi-cuerpo-no-es-ya-mi-cuerpo/>. Bs. As., Argentina.
- Maglio, P. (1998). *Una mirada antropológica*. Obtenido de Revistacriterio.com.ar: https://www.revistacriterio.com.ar/bloginst_new/1998/04/30/una-mirada-antropologica-francisco-maglio/
- Maglio, P. (2006). Relación médico paciente en el tercer milenio. *Perspectivas Bioéticas*, 67-76.
- Maglio, P. (2011). *La dignidad del otro. Puentes entre la biología y la biografía*. (2da. Ed ed.). Bs. As., Argentina: Zorzal.
- Massaro, L. (2019). Consulta preventiva bioética. Protocolo de Investigación. *Comité de Protocolo de Investigación del Hospital Italiano de Buenos Aires*. Bs. As., Argentina.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). *Cuidados Paliativos*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f). *WHO's cancer pain ladder for adults*. Obtenido en 2020 de: <https://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/>
- Pace, R. (2005). *Acerca de la muerte, la muerte encefálica*. Obtenido de Hospitalitaliano.org.ar: https://www1.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachs/47/documentos/10454_2005-2.50-57.pdf
- Pace, R., & Caffaro, N. (2008). *Iniciación a la Bioética con algunas reflexiones desde los trasplantes*. Buenos Aires: DelHospital Ediciones.
- Página 12. (2 de marzo de 2011). *La chica que peleó por la muerte digna*. Obtenido de [pagina12.com.ar:https://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-163303-2011-03-02.html](https://www.pagina12.com.ar:https://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-163303-2011-03-02.html)
- Real Academia Española (RAE). (s.f.). *dle.rae.es*. Obtenido de <https://dle.rae.es/?id=4TsdBo>
- Ruiz Trujillo, P. (2015). *Aristóteles. De la potencia al acto*. (C. d. Nación, Ed.) Bs. As.: Bonallettera Alcompas S.L.
- Salles, A. (2015). Clase 6: Las emociones y la moralidad. Características del enfoque del cuidado. *Problemas particulares de la Bioética. Maestría de Bioética. FLACSO virtual*. Bs. As., Argentina.

- Salles, A. (2015). Clase 3: La ética del cuidado y la ética feminista. *Fundamentos teóricos de la Bioética. Maestría de Bioética. FLACSO virtual*. Bs. As., Argentina.
- Salles, A. (2015). Clase 6: Las emociones y la moralidad. Implicancias de la discusión en la Bioética. *Problemas particulares de la Bioética. Maestría de Bioética. FLACSO virtual*. Bs. As., Argentina.
- Sampedro, T. d. (2016). *Maestría en Bioética, FLACSO*. Obtenido de Evaluación final del Curso virtual de Bioética Clínica: <http://www.blogdebioetica.com.ar/ramon-sampedro-mi-cuerpo-no-es-ya-mi-cuerpo/>
- Soifer G., M. G. (Enero-Junio de 2013). *Algunas reflexiones sobre verdad tolerable. ISSN 2077-9445*. Obtenido de Revista Redbioetica Unesco: <https://redbioetica.com.ar/wp-content/uploads/2018/11/Art8-SoiferR7.pdf>
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Obtenido de [portal.unesco.org](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html): http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- Vidal, S. (1999). *Competencia para la toma de decisiones en la práctica clínica. Jurisprudencia Argentina*. Obtenido de [cba.gov.ar](http://www.cba.gov.ar/wp-content/4p96humuzp/2012/08/vidal.pdf): www.cba.gov.ar/wp-content/4p96humuzp/2012/08/vidal.pdf
- Vidal, S. (s.f). *Decisiones al final de la vida: una aproximación desde la bioética*. Obtenido de [docplayer.es](https://docplayer.es/46950840-Decisiones-en-el-final-de-la-vida-una-aproximacion-desde-la-bioetica.html): <https://docplayer.es/46950840-Decisiones-en-el-final-de-la-vida-una-aproximacion-desde-la-bioetica.html>
- Vidiella, G. (2015). Clase 1: Las teorías éticas de Hume y Kant. *Fundamentos teóricos de la Bioética, Maestría en Bioética, FLACSO virtual*. Bs. As., Argentina.

Bibliografía consultada

- Althabe, M., Ledesma, F., Cernadas, C., Flores, C., Gallardo, R. y Barbona, O. (2003). *Actitudes de los profesionales de la salud frente a las decisiones de limitación o retiro de tratamiento en pediatría*. Arch.argent.pediatr 2003, 101 (2) Artículo original pág. 85 a 93 Recuperado en <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/85.pdf>
- Asociación Médica Argentina. (2011). *Código de Ética de los Profesionales de la Salud* (2da. ed.). Bs. As.
- Baquero, R. (1997). Vigotsky y el aprendizaje escolar. Colección dirigida por M. Carretero, catedrático de Psicología cognitiva de la Universidad Autónoma de Madrid, Aique Grupo Editor SA, Libro de edición argentina, segunda edición 1997. Recuperado en: <https://cmapspublic3.ihmc.us/rid=1MQLSN4JP-17YHV2W-14J7/art%C3%ADculo.pdf>
- Beauchamp, T., & Childress, J. (1999). *Principios de ética biomédica*. (4ta. ed.). Barcelona, España: Masson S.A.
- Breault, J. (2011). *DNR, DNAR, or AND? Is Language Important?* (T. O. Journal, Ed.) Recuperado en: https://www.researchgate.net/publication/51904740_DNR_DNAR_or_AND_Is_language_important
- Cáceres Lavernia H. & Morales Morgado D. (2016). Reflexiones éticas sobre la sedación paliativa en enfermos terminales. Rev Hum Med vol.16 no. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202016000100012
- Cecchetto, S. (s.f.). *Las reglas éticas básicas de la relación sanitaria: Confidencialidad, veracidad, consentimiento informado*. Recuperado en: <http://www.toposytropos.com.ar/N6/bioetica/temas/bioetica15.htm>
- Ciruzzi, M. (s.f.) La limitación del soporte vital ¿Derecho, Deber o Delito? Recuperado en: https://www.researchgate.net/publication/242706184_LA_LIMITACION_DE_SOPORTE_VITAL_Derecho_Deber_o_Delito
- Código Civil y Comercial de la Nación* (2015). Infojus. Buenos Aires, Argentina.
- Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (1999). *Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico*. Medicina Buenos Aires. 1999; 59:501-504. Recuperado en https://www.medicinabuenosaires.com/demo/revistas/vol59-99/5/v59_n5_1_501_504.pdf

Constitución de la Nación Argentina (1995). Ed. Estudio. Buenos Aires, Argentina.

Cúneo, M. (2012) *Ley de muerte digna y limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría*. Rev. Hospital Niños. Baires; Vol. 54, N° 247. Recuperado en:

<http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/williamsoler/ley-de-muerte-digna.pdf>

Cúneo, M. (2012). *Ley de muerte digna y limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría*. Recuperado en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/williamsoler/ley-de-muerte-digna.pdf>

D.M.A s/ Declaración de Incapacidad. (Tribunal Superior de Justicia de Neuquén, Sala Civil. 19 de Abril de 2013).

Descartes, *Discurso del método, meditaciones metafísicas, reglas para la dirección del espíritu, principios de la filosofía*. Estudio introductivo, análisis de las obras y notas al texto por Franciso Larroyo, Segunda edición, Editorial Porrúa, México 1972

Dresch; Murno; Narvaez; Sordo; Ainsztein; Roccatagliata y Needleman, (1998) Criterio médico. Definición, proceso y evaluación (1era. Parte), Arch Arg Pediatría Vol 96/1998. Recuperado en:

https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/1998/98_39_45.pdf

Farias, G. (2014). Clase 4. Cuidados Paliativos: Ética y política de un modelo de atención de la salud/enfermedad. *Bioética Aplicada, Maestría de Bioética. FLACSO virtual*. Bs. As., Argentina.

Favaloro, R. (s.f.). *Wikipedia*. Recuperado en:

https://es.wikipedia.org/wiki/Ren%C3%A9_Favaloro

Gheradi, C. (2002). La Nación, Sección Opinión. Cuando prolongar la agonía no ayuda a vivir. Recuperado en <https://www.lanacion.com.ar/opinion/cuando-prolongar-la-agonia-no-ayuda-a-vivir-nid222775>

Gherardi C., Chaves M., Capdevila A., Tavella M., Sarquis S., Irrazabal C. (2006). *La muerte en un servicio de terapia intensiva influencia de la abstención y retiro del soporte vital*. Artículo original, Medicina (Buenos Aires) 2006; 66:237-241 ISSN0025-7680
Recuperado en <https://www.medicinabuenosaires.com/demo/revistas/vol66-06/3/LA%20MUERTE%20EN%20UN%20SERVICIO%20DE%20TERAPIA%20INTENSIVA.pdf>

Gherardi, C. (2006). *La muerte intervenida: una visión comprensiva desde la acción sobre el soporte vital*. Bibliografía obligatoria en clase 6: Problemas al final de la vida: eutanasia

- y suicidio asistido (Dra. Luna F.). *Bioética Clínica*. Curso virtual Maestría en Bioética, FLACSO, 2016.
- Gherardi, C. (2007). *Pautas para la abstención y/o retiro del soporte vital en terapia intensiva (1999) Reflexiones después de 7 años*. *Medicina Intensiva* 2007-24 N° 1:44-51. Recuperado en: <http://revista.sati.org.ar/index.php/MI/article/download/184/58>
- Gherardi, C. (2007). *Vida y Muerte en Terapia Intensiva, Estrategias para conocer y participar en las decisiones*. (1era. Ed. ed.). Bs. As.: Biblos.
- Gherardi, C. (2008) *Permiso para morir en la justicia Argentina*. Análisis médico y bioético del Dr. Carlos Gherardi de un fallo denegatorio que afecta a una mujer en estado vegetativo permanente. *Bioética*, Intramed. Recuperado en: <https://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoid=50875>.
- Gherardi, C. (2008). *A 40 años del "Informe Harvard" sobre la muerte encefálica*. Recuperado en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802008000500012
- Gherardi, C. (2009). *Soporte Vital y Terapia Intensiva. Muerte intervenida*. *Vida y Etica*, año 10, N° 2. Recuperado en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/soporte-vital-muerte-intervenida.pdf>
- Gherardi, C. (s.f.). *Suspensión y/o retiro del soporte vital*. Boletín del Consejo Académico de ética en Medicina (CAEEM). Recuperado en: <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/bcaeem/article/viewFile/4985/4589>
- Gracia, D. (1994). *Dilemas actuales de la ética médica ante opciones vida-muerte*. (C. d. 3., Ed.) Recuperado en: <https://core.ac.uk/download/pdf/11502709.pdf>
- Gracia, D. (1994). *Ética y Responsabilidad Profesional*. La Responsabilidad de los Médicos y Centros Hospitalarios frente a los Usuarios de Salud Pública y Privada. Madrid, España.
- Gracia, D. (1998) *Planteamiento general de la Bioética en Fundamentación y Enseñanza de la Bioética*. Estudios de Bioética. Bogotá, El Buho.
- Gracia, D. (1999). *Ética de los confines de la vida*, *Ética y Vida: Estudios de Bioética* N°3, Editorial El Búho.
- Gracia, D. (1998). *Planteamiento general de la Bioética en Fundamentación y Enseñanza de la Bioética*. (Vols. *Ética y vida, Estudios de Bioética* N°1.). Bogotá: El Buho.

- Gracia, D. (2014). *La ética mejora la calidad de las decisiones con un correcto manejo de los valores*. Recuperado en: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/derecho/gracia-la-etica-mejora-la-calidad-de-las-decisiones-con-un-correcto-manejo-de-los-valores-2391>
- Gracia, D. (s.f). 33 *Ética médica*, Capítulo del libro Medicina Interna, Farreras Rozman, 13 ed.). Recuperado en <https://www.samfyc.es/pdf/GdTBio/201035.pdf>
- Gracia, D. (s.f.). *Bioética de los confines de la vida*. Recuperado el 2019, de Selecciones de Teología:
http://www.seleccionesdeteologia.net/selecciones/lilib/vol46/184/184_gracia.pdf
- Guías de ética en la práctica médica (2006). *Ética en cuidados paliativos*. Sociedad española de cuidados paliativos. Recuperado el 2020 en:
http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_314.pdf
- IntraMed (1 de septiembre 2014). ¿Cómo se hace? 1: Sedación, analgesia y anestesia local. Obtenido el 2020 en <https://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoid=85025>
- Klüber Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Recuperado en:
<http://bibliotecaparalapersona-epimeleia.com/greenstone/collect/libros1/index/assoc/HASH200a.dir/doc.pdf>
- La Nación. (8 de junio de 2012). *Murió Camila, la niña que inspiró la ley de muerte digna*. Recuperado en: <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/murio-camila-la-nina-que-inspiro-la-ley-de-muerte-digna-nid1480163>.
- Le Breton, D. (2010). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Nueva Visión, Buenos Aires.
- Ley 17.132 (1967). *Reglas para el ejercicio de la medicina, odontología y actividad de colaboración de las mismas*. Recuperado en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/15000-19999/19429/norma.htm>
- Ley 26.529 (2009). *Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud* y su modificatoria ley 26.742. Recuperado en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>
- Ley 26.742. (2012). *Modificatoria a la Ley N° 26.529 Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud*. Recuperado en:
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>.
- Los fines de la medicina* (2004) Cuadernos de la Fundación Victor Grifols iLucas Barcelona
Recuperado en <http://www.bioeticanet.info/relacion/FinMedic.pdf>

- Luna F. (2014) Clase 7: Comités de Ética. *Introducción a la Bioética y los Comités de Ética*. Maestría de Bioética. FLACSO virtual. Bs. As., Argentina.
- M. s/ Acción de Amparo (Juzgado en lo Criminal y Correccional de Transición N° 1 Mar del Plata, Bs. As. 25 de julio de 2005).
- Maestría en Bioética, FLACSO virtual. (2016). Testamento de Sampedro. *Evaluación final de Bioética Clínica*. Recuperado en: <http://www.blogdebioetica.com.ar/ramon-sampedro-mi-cuerpo-no-es-ya-mi-cuerpo/>. Bs. As., Argentina.
- Maglio, I. (2000) *La regla de la confidencialidad*. Resumen del trabajo publicado en "Guías de buena práctica ético-legal en HIV/ SIDA". Volumen II N° 2, Abril 2000. Ed. Arkhetipo. Recuperado en: [file:///C:/Users/Usuariohi/Downloads/4935-25993-1-PB%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Usuariohi/Downloads/4935-25993-1-PB%20(2).pdf)
- Maglio, P. (1998). *Una mirada antropológica*. Recuperado en: https://www.revistacriterio.com.ar/bloginst_new/1998/04/30/una-mirada-antropologica-francisco-maglio/
- Maglio, P. (2006). *Relación médico paciente en el tercer milenio. Perspectivas Bioéticas*, 67-76.
- Maglio, P. (2011). *La dignidad del otro. Puentes entre la biología y la biografía*. (2da. Ed ed.). Bs. As., Argentina: Zorzal.
- Massaro, L. (2019). *Consulta preventiva bioética*. Protocolo de Investigación. *Comité de Protocolo de Investigación del Hospital Italiano de Buenos Aires*. Bs. As., Argentina.
- Moyano, J., Guerrero, C., Zambrano, S., & Hernández, A. (2006). *Anestesiología y sedación paliativa: pertinencia, aspectos éticos y clínicos*. *Revista Colombiana de Anestesiología*, 34(3), 202-204. Recuperado en 2020: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-33472006000300011
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). *Cuidados Paliativos*. Recuperado en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Pace, R. (2000). *La bioética como objetivo de calidad*. *Revista Argentina de Cardiología*, Julio-Agosto, Vol.68, N°4, pp. 609-611.
- Pace, R. (2005). *Acerca de la muerte, la muerte encefálica*. Recuperado en: https://www1.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachs/47/documentos/10454_2005-2.50-57.pdf
- Pace, R., & Caffaro, N. (2008). *Iniciación a la Bioética con algunas reflexiones desde los trasplantes*. Buenos Aires: DelHospital Ediciones.

- Página 12. (2 de marzo de 2011). *La chica que peleó por la muerte digna*. Recuperado en: <https://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-163303-2011-03-02.html>
- Real Academia Española (RAE). (s.f.). *dle.rae.es*. Recuperado en: <https://dle.rae.es/?id=4TsdIBo>
- Ruiz Trujillo, P. (2015). *Aristóteles. De la potencia al acto*. (C. d. Nación, Ed.) Bs. As.: Bonallettera Alcompas S.L.
- Salles, Arleen, (2015) Clase 3. La ética del cuidado y la ética feminista. *Fundamentos teóricos de la Bioética*. Maestría de Bioética. FLACSO virtual. Bs. As., Argentina.
- Salles, Arleen, (2015) Clase 6: Las emociones y la moralidad. *Problemas particulares de la Bioética*. Maestría de Bioética. FLACSO virtual. Bs. As., Argentina.
- Soifer G., Moreira G., Ruffa A., Guz M., Ferrari M., Massaro L., *Algunas reflexiones sobre verdad tolerable*. Revista Redbioética/UNESCO, Año 4, 1 (7): 96-95, Enero - Junio 2013 ISSN 2077-9445. Recuperado en: <https://redbioetica.com.ar/wp-content/uploads/2018/11/Art8-SoiferR7.pdf>
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Recuperado en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- Vidal, S. (1999). *Competencia para la toma de decisiones en la práctica clínica*. *Jurisprudencia Argentina*. Recuperado en: www.cba.gov.ar/wp-content/4p96humuzp/2012/08/vidal.pdf
- Vidal, S. (s.f). *Decisiones al final de la vida: una aproximación desde la bioética*. Recuperado en: <https://docplayer.es/46950840-Decisiones-en-el-final-de-la-vida-una-aproximacion-desde-la-bioetica.html>
- Vidiella, G. (2015). Clase 1: Las teorías éticas de Hume y Kant. *Fundamentos teóricos de la Bioética, Maestría en Bioética, FLACSO virtual*. Bs. As., Argentina.