



FLACSO
ARGENTINA

**ÁREA DE ÉTICA, DERECHOS Y BIENES PÚBLICOS
GLOBALES**

TESIS DE MAESTRÍA EN BIOÉTICA

**DILEMAS ASOCIADOS A LA UTILIZACIÓN DE
ANTIBIÓTICOS EN PACIENTES AGÓNICOS.**

PERSPECTIVA BIOÉTICA

Tema/Área de interés:

- Adecuación de tratamiento
- Obstinación terapéutica
- Futilidad

Autora: Farm. Antonella Milano Gil

Director de Tesis: Dr. Miguel Del Valle

Fecha: 06/04/2021

Agradecimientos:

Al Dr. Hunicken por su valioso apoyo a la investigación en la institución.

A cada uno de mis cuatro entrevistados, que han permitido sentar las bases de mi estudio.

A María Mabel y Vilma, quienes leyeron la tesis y colaboraron con sus aportes y comentarios.

A la Dra. Liliana Siede por su incondicional ayuda frente a las dificultades.

A los docentes de FLACSO por su compromiso, seriedad e integridad en lo que hacen.

A mi familia y amigos, que siempre me acompañan.

Y fundamentalmente a mis dos compañeros en el tránsito de esta tesis: Nahuel y Miguel.

Sin el aporte profesional, pero sobre todo, sin el apoyo emocional de ambos, esto no podría haber sido posible.

INDICE

RESUMEN	5
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	6
Indagaciones preliminares	6
Formulación del problema.....	6
Objetivos	7
Metodología.....	7
Diseño:	7
Ámbito y Participantes:.....	7
Recolección de Datos:.....	8
Análisis de datos:	10
Resguardos éticos:.....	10
CAPÍTULO II: ESTADO ACTUAL DEL TEMA	11
Introducción	11
Enfermedad terminal (enfermedad incurable avanzada)	11
Agonía	11
Obstinación terapéutica.....	12
Futilidad.....	14
Adecuación del tratamiento	16
Cuidados paliativos.....	18
Rechazo de tratamiento	19
Directivas anticipadas.....	22
Antibióticos en el final de la vida	24
Argumentos a favor de mantener o prolongar el uso de antibióticos: potenciales beneficios.....	26
Argumentos a favor de la abstención o retiro de antibióticos: efectos adversos, resistencia bacteriana, justicia y distribución de recursos.....	28
CAPÍTULO III: RESULTADOS	31
Datos generales	31
Entrevista 1	34
Entrevista 2	36
Entrevista 3	38
Entrevista 4	40
CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN	42
Aspectos Generales	42

Barrera I: El disenso con otros colegas y la adherencia a pautas y recomendaciones de tratamiento	44
Barrera II: La falta de preparación para abordar la muerte. La existencia de sentimientos de impotencia y culpa	45
Barrera III: El disenso con la familia y el temor legal. Las dificultades en la comunicación. La ausencia de voluntades anticipadas	47
Barrera IV: El efecto simbólico de los antibióticos. Los efectos adversos y la ausencia de beneficios. Impacto en la salud pública y en la distribución equitativa de recursos.....	50
Hallazgo.....	57
Fortalezas y debilidades del estudio	58
Consideraciones Finales.....	60
<i>CAPÍTULO V: CONCLUSIONES</i>	<i>61</i>
<i>ANEXO I: CONSENTIMIENTO INFORMADO</i>	<i>62</i>
<i>ANEXO II: DEFINICIONES</i>	<i>64</i>
<i>ANEXO III: ENTREVISTA.....</i>	<i>66</i>
<i>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:.....</i>	<i>71</i>

RESUMEN

La abstención o el retiro de antibióticos en pacientes agónicos es un tema poco abordado en la literatura. Algunas opiniones e incluso, creencias populares de algunos pacientes, familiares y médicos sostienen que los antibióticos no deberían ser suspendidos al final de la vida.

La decisión de abstenerse o retirar el tratamiento antibiótico plantea dos posibles posturas.

Por un lado, podrían ubicarse quienes consideran que el tratamiento antibiótico no debería ser interrumpido, ya que podría aportar beneficios, aunque estos fuesen difíciles o improbables de estudiar y demostrar.

Por otro lado, se encuentran quienes sostienen que el tratamiento antibiótico, en determinadas circunstancias, constituye un procedimiento médico que puede abstenerse o retirarse, como cualquier otra indicación médica cuando no aporta los beneficios esperados y, a su vez, puede provocar un daño a quien lo recibe o a la sociedad por generar microorganismos resistentes y un gasto inútil de recursos limitados que pueden utilizarse en otros pacientes.

Estas dos posturas se presentan habitualmente en la práctica médica, y poco se ha estudiado o se ha escrito en relación al paciente agónico.

El objetivo de la presente tesis es abordar esta situación dilemática a través de una revisión bibliográfica y la realización de entrevistas a profesionales médicos que asisten a pacientes en etapa de agonía.

Palabras claves: Bioética, antibióticos, futilidad, obstinación terapéutica, adecuación de tratamiento.

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

Indagaciones preliminares

Una de las actividades asistenciales de un farmacéutico en una institución hospitalaria es el seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes internados y/o ambulatorios y la correspondiente validación farmacéutica de su tratamiento.

Se entiende por validación farmacéutica la verificación clínica de la prescripción en relación con el protocolo terapéutico aprobado en la organización, las recomendaciones y la evidencia disponible para cada indicación clínica y los parámetros y el contexto particular de cada paciente. El resultado es la aceptación de dicha prescripción o la identificación de discrepancias o problemas relacionados con los medicamentos, que deberán ser comunicados al médico prescriptor, quien en consecuencia los resolverá y los ajustará a las necesidades individualizadas de cada paciente.

La validación de la prescripción médica contribuye a que el tratamiento prescrito esté debidamente adaptado a las recomendaciones y sea adecuado para el paciente de acuerdo con su condición clínica específica. Esta validación es, por tanto, una medida para incrementar la seguridad y la calidad de atención brindada al paciente mediante la prevención de errores de medicación, así como la detección de necesidades de atención farmacéutica.

Cuando un farmacéutico asiste a una sala de internación a efectuar la validación farmacéutica puede encontrarse con prescripciones inadecuadas o discrepancias. Incluso estas discrepancias pueden ocurrir cuando se validan tratamientos en pacientes en el final de su vida.

En mi práctica asistencial diaria como farmacéutica, me he enfrentado a situaciones clínicas donde pacientes en agonía tenían prescripto uno o varios antibióticos. Esto me generó diferentes interrogantes que me he permitido abordar en la presente tesis.

Formulación del problema

¿Son los tratamientos con antibióticos en pacientes adultos en agonía un tratamiento fútil? ¿Existen barreras que impiden considerar a un tratamiento antibiótico como un

tratamiento fútil? ¿Qué piensan las/os profesionales de la salud sobre abstenerse/retirar antibióticos?

Objetivos

Objetivo general:

- Explorar los dilemas bioéticos asociados a la utilización de antibióticos en pacientes agónicos.

Objetivo específico:

- Identificar y analizar barreras en los profesionales de la salud para la implementación de medidas de adecuación terapéutica de antibióticos en pacientes adultos agónicos.

Metodología

Diseño:

Se trata de una investigación cualitativa de carácter exploratorio que utilizó la etnografía para la recolección y la valoración de datos de las entrevistas.

Se llevó a cabo desde el año 2019 y se consideraron tres etapas. En la primera etapa, se realizó observación documental y se trabajó en la búsqueda bibliográfica, declaraciones éticas internacionales y leyes nacionales e internacionales vinculadas al tema. En la segunda etapa, se procedió a definir las categorías de datos conceptuales y ejes temáticos y también a diseñar las pautas de entrevista a realizar con los actores claves. En la tercera etapa, se llevaron a cabo las entrevistas en profundidad con la población seleccionada y se procesaron los datos. Finalmente, se obtuvieron los resultados y las conclusiones del presente trabajo.

Ámbito y Participantes:

Lugar de realización: Hospital Aeronáutico Central.

El Hospital Aeronáutico Central es un hospital militar de atención polivalente de mediana complejidad, que dispone de 100 camas. Posee 8 camas en terapia intensiva, 4 camas de terapia intermedia y 8 camas en unidad coronaria. También, diferentes servi-

cios especializados y disponibles para interconsultas (infectología, nefrología, psicopatología, etc.). La población principal de pacientes que recibe atención médica en esta institución son adultos mayores. La institución cuenta con un Comité de Bioética Asistencial, pero carece de un Servicio de Cuidados Paliativos.

Población del estudio: médicos prescriptores del Hospital Aeronáutico Central.

Criterios de inclusión: médicos prescriptores del Hospital Aeronáutico Central involucrados en el cuidado de pacientes agónicos, con interés y voluntad de participar en la investigación y que consientan participar del estudio.

Criterios de exclusión: médicos prescriptores del Hospital Aeronáutico Central que no estén involucrados en el cuidado de pacientes agónicos.

Los entrevistados, invitados a participar, son médicos de distintas especialidades (clínica médica, emergencias, cirugía general e infectología) y diferentes cargos (2 médicos de planta, 1 jefe de servicio y 1 jefe de departamento). La elección de estos participantes se debió a variadas razones: manifestaron interés y voluntad de participar, se encontraban involucrados en el cuidado de pacientes agónicos, son líderes de opinión y representan diferentes generaciones y experiencias. Esto permitiría explorar las barreras en la adherencia o rechazo a la suspensión o no inicio del tratamiento antibiótico de un modo versátil.

A cada uno de los participantes que expresaron voluntad de participación se le envió una invitación formal a participar del estudio. Previo a la entrevista, se les informó los fines del estudio y se les aseguró la confidencialidad de los datos. A modo de garantía del uso apropiado de los datos, se les comunicó que podrían revisar y validar los datos de la entrevista previo a la presentación de la tesis y que dicha información sería de uso exclusivo para los fines de la investigación. Una vez confirmada la adhesión del participante al estudio mediante un consentimiento escrito (ANEXO I), se procedió al desarrollo de la entrevista.

Recolección de Datos:

Los datos se recopilaron mediante entrevistas individuales, presenciales y semiestructuradas.

La entrevista poseía un listado de definiciones de los términos que se adoptaron para el estudio (ANEXO II) y un guion temático con preguntas abiertas (ANEXO III).

La maestranda y su director se reunieron varias veces para discutir los ejes temáticos, la categorización y las pautas de la entrevista, que se construyeron sobre la base de la literatura, la opinión de expertos y la experiencia clínica del director de tesis.

Luego del consenso, las categorías de datos conceptuales que quedaron definidas sobre las potenciales barreras que pueden existir y que deben explorarse en la abstención/retiro de antibióticos en pacientes agónicos son las siguientes:

- I. El disenso con otros colegas y la adherencia a pautas y recomendaciones de tratamiento.
- II. La falta de preparación para abordar la muerte. La existencia de sentimientos de impotencia y culpa.
- III. El disenso con la familia y el temor legal. Las dificultades en la comunicación. La ausencia de voluntades anticipadas.
- IV. El efecto simbólico de los antibióticos. Los efectos adversos y la ausencia de beneficios. Impacto en la salud pública y en la distribución equitativa de recursos.

Quedó establecido que la entrevista se desarrollara con preguntas de final abierto, y esto se utilizó como una herramienta flexible que logró que los participantes y el entrevistador pudieran profundizar sobre temas específicos o elaborar nuevas preguntas que enriquecieron el abordaje del tema.

Antes de la recolección de datos, se realizó una entrevista piloto (no incluida en el estudio) para probar las preguntas semiestructuradas y adquirir experiencia como entrevistadora.

Finalmente, la maestranda realizó las cuatro entrevistas durante el mes de julio de 2020.

Las entrevistas se efectuaron en un marco de intimidad, en un espacio acorde dentro del Hospital Aeronáutico Central y durante el horario de trabajo. Se comenzó con una pregunta general sobre la posibilidad de que un antibiótico pudiera ser considerado como un tratamiento fútil y luego se fue centrando, específicamente, en los aspectos o barreras relacionados con la abstención/retiro de antibióticos en pacientes agónicos.

Los entrevistados expresaron sus opiniones, matizaron sus respuestas e, incluso, pudieron desviarse del guion temático ante temas emergentes que fue preciso explorar.

Las entrevistas fueron grabadas en audio antes de ser transcriptas.

Análisis de datos:

El análisis comenzó escuchando las entrevistas y efectuando la transcripción de los extractos relevantes. Tanto las entrevistas como sus extractos fueron escuchados y leídos reiteradas veces para familiarizarse con el contenido e identificar ideas que se relacionaran con las categorías conceptuales específicas.

Luego de ser transcriptos, los extractos de las cuatro entrevistas fueron reenviados a los entrevistados, quienes los validaron. Los cuatro entrevistados estuvieron de acuerdo con lo reflejado en la presente tesis y coinciden en que ninguno de los extractos fue sacado de contexto.

Las categorías de datos se compararon en cada entrevista, evaluando diferencias y similitudes, según lo que expresa cada entrevistado. Adicionalmente, se las comparó con lo publicado en la bibliografía. El análisis se aborda en la discusión de la presente tesis.

Resguardos éticos:

Previo a la realización del estudio, se elevó el proyecto al Comité de Docencia e Investigación del Hospital Aeronáutico Central y al Comité de Ética e Investigación de Fundación Huésped, para que fuera evaluado. Una vez aprobado en ambos comités, se efectuó una prueba piloto de la entrevista con médicos de una institución externa.

La investigación se realizó en el marco de la legislación y las normas locales e internacionales que rigen la investigación: Resolución del Ministerio de Salud 1480/2011, Guía para Investigaciones con Seres Humanos, Ley 3301 sobre Protección de Derechos de Sujetos en Investigaciones en Salud de la Ciudad de Buenos Aires, la Declaración de Helsinki de Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos, así como también la Ley Nacional 25326 de Protección de Datos Personales.

CAPÍTULO II: ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Introducción

La atención médica al final de la vida es aquella que ocurre en la última parte de la vida del paciente, generalmente en los últimos meses, y depende del diagnóstico subyacente y el curso clínico.

En principio, sería conveniente aclarar algunos términos referentes a situaciones clínicas que pueden presentarse al final de la vida de un paciente y que permitirán el abordaje y la comprensión de la presente tesis.

Enfermedad terminal (enfermedad incurable avanzada)

El estado o fase terminal de una enfermedad es la suma de los acontecimientos previos a la muerte, que representan el deterioro progresivo y generalizado del organismo y sus funciones, a consecuencia de una enfermedad que no responde a los tratamientos específicos. Estos fenómenos están comprendidos dentro de un periodo aproximado y no mayor de 6 meses de sobrevida. (Allende Pérez y Verástegui-Avilés, 2013).

En este sentido, De Simone la define:

La enfermedad terminal es una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva (De Simone, 2012: 29).

Otros autores (Organización Médica Colegial de España, 2009: 310) también la definen como “aquella enfermedad incurable, avanzada, progresiva e irreversible, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses”.

Agonía

Dentro de la fase terminal de una enfermedad, la agonía o fase *pre-mortem* es el estado que comprende el agotamiento total de la reserva fisiológica y que progresa en forma irreversible hacia la muerte, que suele abarcar los 2 o 3 últimos días de vida. La palabra “agonía” del griego *agon*: 'lucha', se refiere a la angustia que sufre una persona cuando

está al borde de la muerte, es decir, cuando está luchando por su vida (Allende Pérez y Verástegui-Avilés, 2013).

Entonces, la situación de agonía o “el síndrome de los últimos días”, en la que centramos la presente tesis, es la fase que precede a la muerte y está caracterizada por deterioro físico severo con la presencia de debilidad extrema, trastornos del estado de conciencia (pérdida del estado de alerta con periodos de pérdida de lucidez, coherencia y falta de reconocimiento de los familiares), dificultad para relacionarse o comunicarse (hablar, escribir) y de ingesta (comer o beber), pronóstico vital de días (alteración de las constantes vitales, como presión, pulso, respiración, coloración de la piel y temperatura) (Allende Pérez y Verástegui-Avilés, 2013; De Simone, 2012; Gómez-Sancho *et al.*, 2010).

Obstinación terapéutica

Hoy en día la medicina está altamente tecnificada; esta situación trajo aparejados problemas éticos y filosóficos. Como destaca Gherardi (2007), se desarrolló un nuevo paradigma vida/muerte, claramente diferente del previo, que solo era salud/enfermedad.

Se considera que la buena práctica médica incluye la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación como el abandono, la prolongación innecesaria y el acortamiento deliberado de la vida (De Simone, 2012).

Sin embargo, la medicina ha incorporado la posibilidad de realizar una gran variedad de tratamientos. Algunos de ellos resultan útiles en otros estadios de la vida, pero al ser aplicados en los tramos finales de la existencia solo contribuyen a prolongar la agonía (Farías, 2018).

En este contexto, se ha dado inicialmente el nombre de “encarnizamiento médico o terapéutico” a las prácticas de “exceso” de atención médica, es decir, a las intervenciones que resultan desproporcionadas en relación con las ventajas que pueden ofrecer a un paciente en un momento dado (Farías, 2018).

Gómez Sánchez *et al.* (2010) mencionan que es preferible evitar el término “encarnizamiento”, porque presupone una cierta intencionalidad negativa por parte de quien lo efectúa.

La obstinación terapéutica, término preferido actualmente, consiste en la aplicación de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias con el objetivo de alargar, de forma innecesaria, la vida.

Estas conductas pueden conducir a tratamientos considerados inútiles y/o fútiles, ya que no aportarían ningún beneficio al paciente.

Varias son las razones que podrían dar origen a una obstinación terapéutica. Algunas son las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación, la demanda de paciente y familia, o la presión para el uso de tecnología diagnóstica o terapéutica (Gómez-Sancho *et al.*, 2010).

La demanda de la familia es una forma de obstinación escasamente estudiada. Esta hace referencia a la situación particular que afronta el equipo tratante ante la postura familiar de resistencia frente a las sugerencias médicas específicas de suspender un tratamiento, evaluado como fútil. Muchas veces, al final de la vida de un paciente, es la familia que “presiona” sobre el equipo tratante a fin de que se continúe con toda la medicación que está recibiendo, sin poder comprender que esto es innecesario. En ese caso, se suele hablar de “obstinación familiar” y poco se ha publicado sobre este tipo específico de empeñamiento donde se solicita continuar con medidas invasivas, a pesar de una adecuada información a los familiares sobre su muy mal pronóstico a corto plazo (Wilkinson y Savulescu, 2011; Grinberg y Tripodoro, 2017).

El Comité de Trasplante y Procuración de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (SATI), en su *Protocolo para la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico en terapia intensiva* (2019), refiere que la obstinación puede ser “terapéutica” o “diagnóstica”.

En virtud de aclarar conceptos, Farías (2018) también agrega que la obstinación terapéutica no debería considerarse “terapéutica”, debido a sus efectos, y agrega, además, que estas son manifestaciones de un *furor curandis* que parecieran estar en las antípodas de la sentencia atribuida a Hipócrates, según el cual se debe “curar a veces, aliviar frecuentemente y confortar siempre”.

Gherardi (1998) señala, con acierto, que el llamado anteriormente encarnizamiento terapéutico, y hoy denominado obstinación terapéutica, es un problema difícil de analizar, en el que confluyen diversos factores. Y en estos casos, más que lograr una finalidad

terapéutica se descubre el modelo médico imperante, en cuyo marco el paciente se convierte en “un ser fragmentado y deshumanizado por la especialización extrema”.

Futilidad

La futilidad médica se entrelaza con el concepto de obstinación terapéutica. Ambos temas han surgido, como establece Gherardi (1998), como consecuencia del desarrollo masivo de nuevos recursos tecnológicos aplicados a la medicina y de la vigencia del derecho a ejercer la autonomía en el rechazo o aceptación de ellos.

La utilización del término futilidad se ha expandido recientemente en la literatura. Sin embargo, no hay una definición universalmente aceptada. Incluso resulta difícil de establecer un significado preciso y unánime. Intuitivamente, podría pensarse que fútil hace referencia a algo inapropiado, no indicado, inútil, ineficaz (Mendoza del Solar, 2008).

En principio, la futilidad haría referencia a un procedimiento médico que no merece la pena instaurarse. Los motivos para ello pueden ser muy variados: su utilidad es muy escasa, la probabilidad de conseguir su efecto es remota, el paciente estima que no le producirá ningún beneficio o, simplemente, su excesivo costo, comparado con la ínfima probabilidad de que alcance el efecto deseado, desaconseja su empleo (Ezekiel, 1988).

También, se puede decir que una acción es fútil cuando no cumple con su objetivo de generar un real beneficio al paciente (curar, estabilizar un proceso, mejorar un pronóstico, aliviar un síntoma, etc.). Si bien en la acción fútil podría haber cierto logro, para ese paciente determinado, se transforma en un acto irrelevante con respecto al objetivo buscado.

Se debe tener en cuenta, también, que una misma acción puede ser fútil en una circunstancia y no así en otra. Por ejemplo, como explica Gherardi (1998), administrar quimioterapia en una fase temprana del tratamiento de la enfermedad no es lo mismo que hacerlo en el caso de un paciente moribundo.

A su vez, y relacionado con el principio de autonomía, el respeto como persona y la futilidad, algunos bioeticistas sustentan que la futilidad está presente cuando a los pacientes no se los trata como personas, sino con un criterio meramente organicista. También sostienen que la futilidad se podría presentar cuando el médico no reconoce que la

vida tiene sus límites, que ciertos manejos terapéuticos sin sentido atentan contra la autonomía y la dignidad de la persona (Cataldi Amatriain, 2003).

En línea con lo desarrollado, otros autores (Mendoza del Solar, 2008) coinciden al definir futilidad como la “cualidad del acto médico cuya aplicación a un enfermo está desaconsejada porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque previsiblemente produce perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado”.

La futilidad del tratamiento tiene relación directa con la pertinencia de su indicación, en un determinado paciente. En virtud de ello, se pueden reconocer un aspecto cuantitativo y un aspecto cualitativo de este concepto.

El aspecto cuantitativo de la futilidad para Jonsen (1994) se refiere a los resultados promedio de determinada intervención o aplicación, es decir, a una evaluación de los éxitos o los fracasos del tratamiento en cuestión, lo cual arroja datos objetivos, independientes de las preferencias del paciente. Por otro lado, el aspecto cualitativo de la futilidad es el que refleja la valoración subjetiva de la calidad de vida que el paciente desea tener, de modo que es respecto de esa calidad de vida que se puede definir cuál será el bien producido y si el acto médico resultará fútil o no.

Sin embargo, algunos autores (American Thoracic Society, 1991; Jecker y Pearlman, 1992; Faber-Langendorf, 1991; Evans y Brody, 1985; Ackerman, 1992) consideran que la decisión sobre el aspecto cuantitativo de la futilidad es competencia exclusiva del médico, ya que es quien cuenta con la experiencia y el conocimiento técnico para evaluarlo. Más complejo aún es evaluar el aspecto cualitativo de la futilidad. Unos autores (Ackerman, 1992) lo relacionan con la calidad de vida del paciente, y otros autores (Faber-Langendorf, 1991) lo caracterizan como todo tratamiento que no es beneficioso desde el punto de vista del paciente.

En consecuencia, algunos autores (Johnson y Wanglie, 1993) hacen referencia a tres tipos de conceptos consensuados de futilidad:

a) Futilidad absoluta: cuando un tratamiento es completamente ineficaz desde el punto de vista fisiológico. Es el profesional de la salud quien posee los conocimientos necesarios para definirla.

b) Futilidad estadística: cuando la mayoría de las decisiones de tratamiento se basan en probabilidades y no en certidumbres.

c) Futilidad desproporcionada: cuando un tratamiento tiene posibilidades reales de éxito, pero son muy pequeñas, y su implementación implica que la carga para el paciente y para la familia sobrepasa el beneficio potencial.

En la práctica clínica, un tratamiento fútil es un tratamiento que no debería ser indicado. Y la proporcionalidad hace referencia a que un tratamiento médico se justifica desde el punto de vista ético si es probable que proporcione al paciente más beneficios que inconvenientes.

Tomando en cuenta la mirada de Hernández Rastrollo *et al.* (2008) sobre aspectos cuantitativos y cualitativos, se establece que la determinación de futilidad no es responsabilidad exclusiva del médico, sino que el paciente tiene voz propia en la toma de decisiones sobre la futilidad de un determinado tratamiento.

En la presente tesis y, tomando los conceptos de Hernández Rastrollo *et al.* (2008), se considerará como definición de fútil a aquella intervención médica que es imposible (futilidad objetiva) o muy improbable (futilidad probabilística) que genere un beneficio al paciente, o bien cuando los posibles resultados del tratamiento no merecen la pena, son irrelevantes, porque solo conseguirían posponer la muerte inevitable (futilidad cualitativa) o una supervivencia en condiciones no deseables por el paciente (futilidad subjetiva).

Adecuación del tratamiento

La contracara de la obstinación terapéutica es la adecuación del tratamiento y los cuidados paliativos.

La “adecuación del tratamiento” o “adecuación del esfuerzo terapéutico”, antes denominada “limitación del esfuerzo terapéutico”, consiste en evitar emplear medios desproporcionados o fútiles que, lejos de curar o aliviar, prolongan indebida e innecesariamente el dolor y el sufrimiento del paciente, y en mantener solo aquellos tratamientos que produzcan confort y alivio de los síntomas.

El documento del Comité de Trasplante y Procuración de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (2019) menciona que, con la modificación del término “limitación del esfuerzo terapéutico” se pretende eliminar el componente peyorativo “no hacer” y reforzar los aspectos positivos relacionados con los tratamientos indicados, los cuidados paliativos y la búsqueda de confort del paciente al final de la vida. La limitación terapéutica nunca debe implicar el abandono del paciente. La decisión de limitar algún tratamiento de soporte vital no implica que el esfuerzo finalice. En cambio, se transfiere la labor a otras áreas que pueden tener, incluso, mucho más carga de trabajo, como la sedación, la analgesia, el apoyo psicológico, la atención a la familia, las medidas de higiene, etc.

La adecuación del tratamiento tiene en cuenta la situación clínica del paciente, su calidad de vida (la actual y la esperable), su evolución y pronóstico, y muchas veces involucra que se retiren (o no se instauren) medidas de soporte vital.

Simón Lorda *et al.* (2008) aclaran que la adecuación del tratamiento permite la muerte en el sentido que no la impide, pero en ningún caso la “produce” o la “causa”. Esta diferencia entre permitir la muerte y producir la muerte es clave para diferenciar la adecuación del tratamiento de la eutanasia. En tal sentido, y según Gelli (2012), en la literatura bioética y jurídica prevaeciente se reserva el término “eutanasia” para aquellas acciones destinadas de manera directa a causar la muerte de un paciente, a petición de este, por piedad y con la ayuda de terceros.

En ese sentido, es oportuno destacar que la eutanasia requiere de varios elementos: una intención de provocar la muerte, efectuada por un tercero (médico o médica), a requerimiento de un paciente portador de una enfermedad mortal, en su propio beneficio y por medio de una droga en dosis mortal.

De este modo, y por definición, la eutanasia siempre es “activa”. Se considera que el concepto de “pasiva” no debe ser utilizado, ya que puede llevar a confusión e impedir la adecuación terapéutica cuando esta sí esté justificada. Como tal, quedan excluidos del concepto de eutanasia tanto la negativa informada de un paciente a una práctica médica aconsejada que podría preservar su vida, como el retiro o la abstención de tratamientos que ya no son adecuados para la situación de un paciente, mal llamados eutanasia pasiva o indirecta, o por omisión. La sedación paliativa también se encuentra excluida del concepto de eutanasia.

En nuestro país no está legalmente permitida la eutanasia. Sin embargo, países como Holanda, ya desde el año 1993, Colombia, desde el año 1997, y algunos estados de Estados Unidos han legislado y permitido la eutanasia.

Por último, y según el Council on Ethical and Judicial Affairs (1998-1999), suspender o retirar (en inglés, *withdraw*) un tratamiento es éticamente igual de aceptable que abstenerse de no iniciarlo (en inglés, *withhold*).

Aunque debe reconocerse que, para ciertos integrantes del equipo de salud, en la práctica diaria, ya sea por ausencia en la formación o por el impacto emocional que esto genera, podría resultar más difícil retirar un tratamiento que no comenzarlo. Esta situación podría explicar la continuidad de conductas médicas no justificadas.

Cuidados paliativos

Actualmente, la atención médica al final de la vida involucra abordar los cuidados paliativos. Cabe destacarse que este concepto no es aplicable únicamente en el final de la vida, sino que su implicancia es mucho más temprana y amplia, y no se remite solo a esta etapa.

La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos como:

Un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad potencialmente mortal, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (OMS, 2004).

En una expresión amplia de las posibilidades que brindan tales cuidados, abarcan tanto la atención de personas con enfermedades que ponen en peligro la vida como también la atención de su entorno afectivo.

Entonces, los cuidados paliativos deberían brindarse progresivamente, a medida que la enfermedad avanza, contemplando las necesidades de los pacientes y de su entorno familiar.

Como planteábamos anteriormente, uno de los mayores problemas es que los cuidados paliativos se asocian exclusivamente con cuidados de “fin de vida”. Por el contrario,

uno de los objetivos es actuar en etapas tempranas y lograr el mayor control posible de los síntomas físicos, psicológicos y espirituales que suelen presentarse en situaciones límites de la vida. Como publican diferentes autores (Farias, Bertolino y Wenk, 2006), se intenta contribuir a prolongar la vida, no así el proceso de agonía (del morir), protegiendo siempre su calidad y dignidad, teniendo como parámetro fundamental la noción de respeto por las decisiones singulares.

Esto implica revisar de forma continua los procedimientos por los cuales se llega a una decisión. La contribución de la ética será, por un lado, explicitar los valores, los principios o las normas que subyacen a las decisiones y, por otro, favorecer la deliberación, la participación activa del paciente y/o de la familia junto con el equipo de salud, en el proceso de la toma de decisiones.

Rechazo de tratamiento

Este es el derecho que posee toda persona capaz de negarse a recibir uno o más tratamientos, guiada por los motivos que su conciencia le dicte o por las razones que, a su criterio, considere correctas. Es necesario, además, que el paciente cuente con la información necesaria y no esté coaccionado para poder tomar una decisión.

Si bien es el médico, por su formación, su práctica y su experiencia, el que está habilitado y capacitado para sugerir la aplicación, no aplicación o el retiro de los procedimientos terapéuticos que considere pertinentes, es el paciente quien tiene el derecho a dar su consentimiento o a rechazarlo.

En línea con esto y como señala Gherardi (1998), se debe considerar que, en determinadas circunstancias, lo que puede significar beneficioso para el médico o para la medicina, puede no coincidir con el punto de vista de un beneficio para el paciente. Sobre este principio, antes considerado un concepto centrado en lo objetivo y técnico, actualmente prevalecen las preferencias del paciente y una subjetivización de la idea del bien.

El derecho del paciente al rechazo le permite ejercer plenamente su autonomía en la elección de las alternativas terapéuticas propuestas según el sufrimiento implícito, los eventuales riesgos y la presunta calidad de vida futura en cada circunstancia (Blanco, 1997; Luna y Salles, 1995).

En el paciente capaz y en el marco de una buena relación médico-paciente, esta situación no constituye un problema real y, de hecho, ninguna persona puede ser obligada a consentir un tratamiento aunque como consecuencia de la negativa se pudiera producir la muerte. Este derecho está reconocido en la legislación argentina, en la Ley 26742, promulgada el 24 de mayo de 2012, que modificó la Ley 26529, promulgada el 19 de noviembre de 2009, que establecía los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud.

El artículo 2 de la Ley 26742, modificadorio del artículo 5 inciso “g” de la Ley 26529, reconoce al paciente el derecho de manifestar su voluntad, previa información fehaciente

... en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que la coloque en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y sufrimiento desmesurado.

De la misma forma toda persona y en cualquier momento puede manifestar su voluntad de que no se implementen o se retiren las medidas de soporte vital que puedan conducir a una prolongación innecesaria de la agonía y que mantengan en forma penosa, gravosa y artificial la vida.

Para ello, deberá expresar su voluntad al médico, quien antes debe haberlo informado sobre su real estado de salud, los tratamientos posibles y sus consecuencias.

El artículo 2 inciso “e” de la Ley 26529, modificado por el artículo 1 de la Ley 26742, establece lo siguiente:

...En todos los casos la negativa o el rechazo a la obtención de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial o retiro de medidas de soporte vital no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del dolor y el sufrimiento de las personas.

El Código Civil y Comercial, en su artículo 59 “Consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud”, inciso “g” dispone:

en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, el derecho a rechazar procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o produzcan sufrimiento desmesurado, o tengan por único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable.

Tanto la Ley de Derechos del Paciente y su modificatoria, como lo establecido en el Código Civil y Comercial, respeta el principio de la autonomía de la voluntad y reconoce que la decisión de aceptar o rechazar un tratamiento médico constituye un ejercicio de la autodeterminación que asiste a toda persona, con la sola limitación de aquellas acciones tendientes a controlar o evitar el dolor y el sufrimiento.

El inciso “h” del citado artículo dispone, a su vez, “el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”, que guarda cierta correspondencia con el mismo artículo 2, inciso “e”, de la Ley 26529 (texto según Ley 26742), que prevé que la negativa o rechazo a los procedimientos mencionados “no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento”. En rigor, el derecho a los llamados “cuidados paliativos” no rige solo en el caso del rechazo del paciente a las medidas mencionadas en el indicado inciso de la Ley 26529, sino en toda circunstancia.

Así mismo, en la República Argentina, la Ley de Ejercicio de la Medicina, en vigencia y con alcance para los territorios nacionales, establece, en el artículo 19 inciso 3 que:

Los profesionales médicos que ejerzan la medicina están, sin perjuicio de lo que establezcan las demás disposiciones legales vigentes, obligados a respetar la voluntad del paciente en cuanto sea negativa a tratarse o internarse, salvo los casos de inconsciencia, alienación mental, lesiones graves por causas de accidentes, tentativas de suicidio o delitos.

Los actos de rechazo de tratamiento también encuentran respaldo en la Constitución Nacional, ya que esta garantiza a los ciudadanos el libre ejercicio de su autonomía, en tanto acciones privadas que no perjudiquen a terceros ni ofendan a la moral pública (artículo 19).

Respecto a los procedimientos médicos, vale aclarar que, desde el punto de vista ético, la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios es poco clara, ya que el significado de estos términos varía ampliamente según el contexto en el que se utilicen.

La distinción clásica de medios ordinarios como aquellos “frecuentes”, “rutinarios” o “habituales” frente a extraordinarios, resulta poco útil en la práctica y no es aceptada por algunos expertos, de modo que no existirían medidas ordinarias o extraordinarias, sino tratamientos indicados o no, teniendo en cuenta que toda decisión médica es fruto, al menos, de dos factores: indicación médica y aceptación por parte del paciente. Desde el punto de vista médico, una medida terapéutica está indicada y es considerada proporcional cuando existen evidencias científicas sobre su beneficio y este supera sus riesgos potenciales.

Y como mencionan Hernández Rastrollo *et al.* (2008), el debate clásico entre medios ordinarios-extraordinarios debe establecerse, hoy, entre medios proporcionados y desproporcionados.

En síntesis y vinculado a sus derechos, el paciente podrá aceptar o rechazar aquellos tratamientos que sean indicados por los profesionales a cargo de su salud, mientras que ese actuar no afecte derechos de terceros. El rechazo puede manifestarse sin una justa causa en cualquier momento de la atención médica, aunque del rechazo de esos tratamientos dependa su supervivencia.

Directivas anticipadas

Según Pezzano (2010), las directivas anticipadas son la manifestación escrita presentada por una persona capaz quien, consciente y libremente, expresa las opciones, preferencias o deseos que deben respetarse en la asistencia sanitaria por recibir cuando se produzcan circunstancias clínicas que le impidan comunicar personalmente su voluntad.

Son una manifestación de la autonomía de los pacientes para la toma de decisiones y una modalidad de consentimiento informado prospectivo o *ad futurum*, ejercido en previsión de una futura incapacidad.

La Ley 26529 de los Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, en su artículo 11, establece lo siguiente sobre las directivas anticipadas:

Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes. La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

El Código Civil y Comercial, en su artículo 60 sobre directivas médicas anticipadas establece que:

La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento..

Más allá de la legislación vigente, si reflexionamos al respecto, tradicionalmente Luna y Salles (1998) reconocen dos clases principales de directivas: las que dan instrucciones y las que designan a un representante o subrogado. Existe, además, una tercera opción mencionada por Farías (2018), que condensa las dos posibilidades anteriores: dejar instrucciones y designar, también, un representante.

La directiva anticipada más común es el llamado “Testamento vital”. Consiste en un documento que el paciente firma frente a testigos, en el cual establece los tratamientos que desea recibir o su voluntad expresa de no recibir tratamientos que extiendan innecesariamente su vida. En esas instrucciones, el interesado puede rechazar medidas de soporte vital. El requisito fundamental para que el documento tenga validez es que el paciente sea capaz jurídicamente y competente, en términos bioéticos, para tomar esa clase de decisiones al momento de su redacción.

La segunda modalidad de directiva anticipada consiste en designar un representante. El interesado deja establecido qué persona es la que debe tomar las decisiones sobre sí mismo, en caso de hallarse en estado de incompetencia por alguna razón. Para ello, existen diversos criterios, como ejemplifican Luna y Salles (1998). Puede ocurrir que, en caso de tener que tomar una decisión crucial, el representante opte por tratar de reproducir las preferencias del paciente —lo que se llama juicio sustituto (utilizado en el caso “Nancy Cruzan”)— o se centre en lo que se considera lo más beneficioso para el paciente, y este es el criterio de los mejores intereses. Un caso más reciente ocurrido en nuestro país es el caso de Marcelo Diez. El paciente se encontraba en estado vegetativo persistente y no había brindado ninguna instrucción por escrito sobre qué conducta médica debía adoptarse ante una situación similar a la que presentaba. Sin embargo, sus hermanas declararon que les había manifestado su voluntad de no prolongar la vida artificialmente ante el supuesto de hallarse, en el futuro, en una condición irreversible. La Corte Suprema de Justicia reconoció el derecho a su digna muerte. El fallo fue dictaminado previo a la sanción de la Ley 26742 y generó un antecedente jurisprudencial importante para tribunales inferiores con casos similares.

Debido a las dificultades que pueden presentarse en este proceso, algunas personas deciden formular sus directivas según la tercera opción: designan un representante y además establecen y expresan instrucciones precisas.

Es fundamental identificar los deseos de los pacientes y sus voluntades anticipadamente.

En el sentido indicado, las instrucciones previas contribuyen al logro de diversas finalidades: respetar la autonomía y el derecho de los pacientes a gestionar su vida y su salud; participar activamente en la planificación anticipada de su atención; orientar y mejorar el proceso de toma de decisiones en el caso de pacientes incapaces y en los procesos al final de la vida; aumentar el bienestar del paciente, de sus familiares y de los profesionales asistenciales; mejorar la relación clínica e incrementar la calidad de la asistencia.

Antibióticos en el final de la vida

Las acciones médicas en pacientes agónicos, como también en otras etapas de la vida, pueden ser la abstención (no iniciar), la aplicación (utilizar) o el retiro (suspender).

Si bien para aquellos pacientes que se encuentren recibiendo soporte vital, el retiro de este podría ser lo más problemático, existen otras acciones o tratamientos en esta etapa de la vida que deben ser considerados a fin de evitar su mal uso.

Dentro de estos últimos, podemos considerar a los antibióticos como un tratamiento para adecuar a pacientes agónicos en el final de la vida. La adecuación terapéutica de antibióticos está escasamente evaluada en la literatura y, al igual que ocurre con otras medidas por adecuar, implica una difícil toma de decisión.

Es común la administración de antiinfecciosos, principalmente antibióticos, en los últimos días de vida. Hay informes (Rosenberg, 2013; Albrecht, 2013; Nakagawa, 2010; Thompson, 2012) sobre el uso de antibióticos en las últimas semanas de vida, que oscilan entre un 27 % a un 87 %. Estas cifras surgen de estudios que incluyen pacientes bajo cuidados paliativos, en la fase terminal de sus vidas o en la última semana de vida. La abstención de los antibióticos en pacientes en el final de la vida, con sospecha de infección o infección documentada, se da en un pequeño número de casos, según varios trabajos (Rosenberg, 2013; Albrecht, 2013; Nakagawa, 2010; Thompson, 2012).

Las infecciones y los episodios febriles se encuentran entre las complicaciones agudas más frecuentes que experimentan los pacientes con enfermedades terminales y pueden representar un evento terminal. Según algunos autores (Furuno, 2014; Mitchell, 2014), los antibióticos se prescriben comúnmente a pacientes moribundos en ausencia de síntomas clínicos para acompañar la infección bacteriana. Según ciertas publicaciones (Albrecht, 2013; Thompson, 2012; Furuno, 2014; D'Agata, 2008), cerca de un 90 % de los pacientes hospitalizados con cáncer avanzado, el 42 % de los residentes de hogares de ancianos con demencia avanzada y, aproximadamente, una cuarta parte de los receptores de cuidados paliativos, para quienes el objetivo de atención es el confort, reciben antibióticos durante las últimas semanas de vida.

Ford *et al.* (2005), en su artículo *Anti-infective therapy at the end of life: ethical decision-making in hospice-eligible patients*, mencionan que no existen pautas claras que aborden la utilización apropiada de los antiinfecciosos en el ámbito de la atención de cuidados paliativos, desde un punto de vista ético. Destacan que existe una falta de comprensión sobre las decisiones clave de tratamiento relacionadas con el tratamiento

de infección para pacientes que son elegibles para cuidados paliativos. Ellos enumeran las preocupaciones éticas sobre el uso de antiinfecciosos al final de la vida e incluyen:

- 1- Retrasar la transición a cuidados paliativos.
- 2- Prolongar un proceso de muerte.
- 3- Prescribir regímenes incongruentes con una corta esperanza de vida y objetivos de atención.
- 4- Aumentar el reservorio de posibles patógenos resistentes.
- 5- Aumentar costos irrazonables en un sistema de salud.

Finalmente, los autores concluyen que, aunque se cree que los antiinfecciosos son relativamente seguros, pueden ser una carga para los pacientes y ser inconsistentes con los planes de atención particulares. La actual atención médica, compleja y, a veces, fragmentada, a menudo no aborda estos problemas en la toma de decisiones. En muchos sentidos, la ética que rige las decisiones sobre el final de la vida relacionadas con la diálisis, la hidratación/nutrición y la hipercalcemia son paralelas a las de los antiinfecciosos.

Argumentos a favor de mantener o prolongar el uso de antibióticos: potenciales beneficios

Una premisa muy poco estudiada para sostener un tratamiento antibiótico en un paciente agónico es que pudiese existir algún beneficio en prolongar la supervivencia o en el alivio de síntomas. Esta creencia puede motivar la prescripción de antibióticos a pacientes en el final de la vida. Sin embargo, las escasas publicaciones disponibles hacen referencia a enfermedades terminales, pero no abordan específicamente a los pacientes agónicos. La evidencia para apoyar cualquiera de esos beneficios es escasa.

En cuanto a la prolongación de la supervivencia, no deberían prescribirse antibióticos rutinariamente a pacientes en situaciones de agonía. En estos pacientes debe ofrecerse cuidado paliativo, dado que los antibióticos no son capaces de alterar la historia natural de la enfermedad en esta fase final. Pueden, incluso, prolongar el sufrimiento.

A su vez, sí puede presentarse un dilema si consideramos a los antibióticos como parte del tratamiento paliativo por su potencialidad de mejorar síntomas que causen al paciente malestar y peor calidad de vida. Actualmente, en el campo de la Medicina Pa-

liativa, donde los profesionales tienen formación específica, la adecuación terapéutica de antibióticos es un acto que se considera frecuentemente. Algunas de las recomendaciones formuladas por estos expertos son para el control de síntomas en úlceras neoplásicas (metronidazol vía oral o tópica) o candidiasis oral y mucositis (nistatina o fluconazol vía oral o tópica). (Lameló Alfonsín, 2019; Jacob, 2014; Cacciavillano, 2013).

Sin embargo, no hay ensayos clínicos aleatorizados que hayan examinado estos beneficios. Tampoco hay consenso sobre el rol de los antibióticos en el control de los síntomas. Una revisión sistemática de ocho estudios observacionales (Rosenberg *et al.*, 2013) evaluó los síntomas después de la terapia antibiótica en pacientes que reciben cuidados paliativos; no obstante, no hubo un grupo de comparación de pacientes no tratados, y esta y otras dificultades metodológicas impidieron una evaluación del alivio de los síntomas. Un estudio prospectivo, aunque no aleatorizado (Givens *et al.*, 2010), observó una supervivencia más larga, pero no un mayor confort, en pacientes con demencia avanzada y sospecha de neumonía tratados con antibióticos en comparación con aquellos pacientes que no recibieron ese tratamiento.

Algunos autores (Freer y Bentley, 1995; Finlay, 1996; Brody *et al.*, 1997) sostienen que, para pacientes con una enfermedad terminal, los antibióticos pueden ser parte del cuidado y confort. Incluso para varios autores (McCrea *et al.*, 1990; Schechter, 1994; Schiedermayer, 1988), no se debe negar este tratamiento a los enfermos terminales. Coni, 1999; Kayser-Jones *et al.*, 1989; Van Stralen, Perkin e Isaacs, 1995, sostienen esta posición y afirman, incluso, que la decisión de no resucitar que se realiza únicamente en función del pronóstico no implica, necesariamente, privar al paciente de antibióticos.

Sin embargo, otros autores (Loewy, 1996; Post y Whitehouse, 1995) argumentan que, en casos en donde la calidad de vida es considerada muy pobre, un tratamiento que prolonga la vida, no importa qué tan simple sea ese tratamiento, ofrece más carga que beneficio. Ahronheim *et al.* (1996) agregan que los antibióticos bien podrían, incluso, prolongar el sufrimiento en algunas situaciones.

Se debe aclarar que la mayor parte de la bibliografía consultada hace referencia a pacientes en etapa terminal, y los estudios no refieren específicamente a pacientes agónicos. Como refieren Rosenberg *et al.* (2013), debido a la amplia heterogeneidad en las medidas del uso de antibióticos, a la evaluación de la respuesta a los síntomas y a la carencia de comparaciones entre los que reciben antibióticos y los que no los reciben, el

beneficio de los antibióticos es difícil de definir en la actualidad. Al respecto, cabe aclarar que algunos autores (Ford *et al.*, 2005; Hickman S. *et al.*, 2011; Lloyd-Williams, 2002), en estudios donde analizan la etapa del final de la vida, consideran que las infecciones con mayores probabilidades de responder con alivio de algún síntoma son las de vías urinarias, piel u ojos.

Argumentos a favor de la abstención o retiro de antibióticos: efectos adversos, resistencia bacteriana, justicia y distribución de recursos

No existen estudios claros sobre los efectos adversos de la prescripción de antibióticos en esta población específica. Sin embargo, esté o no justificado, e independientemente de su uso y de la etapa de vida donde nos encontremos, son conocidas las potenciales consecuencias de los tratamientos antibióticos. Estas incluyen reacciones adversas, interacciones farmacológicas, infección por *Clostridium difficile*, la adquisición de organismos resistentes a múltiples fármacos (un problema creciente de salud pública) y la carga impuesta por la evaluación diagnóstica (cateterización vesical, radiografías de tórax, extracciones de sangre, etc.) y el tratamiento (frecuentemente por vía parenteral) de sospechas de infecciones al final de vida.

Incluso algunos autores (Albrecht *et al.*, 2013) cuestionan la efectividad de los antibióticos debido a alteraciones fisiológicas en el paciente terminal, por ejemplo: disminución de la perfusión tisular, aumento del volumen de distribución y alteraciones del sistema inmune.

Hay tres justificaciones éticas para abstenerse/retirar tratamientos antibióticos.

La primera es que el médico considere que ese tratamiento no aporte beneficios, sea contrario a los intereses del paciente y lo pueda dañar. En este punto, cobra relevancia no solo la evaluación negativa en cuanto al efecto beneficioso de la acción de curar, sino también a los potenciales efectos adversos que puede producir un tratamiento farmacológico. A esto debe agregarse el malestar que causa la administración de un antibiótico y que debe ser también tenido en cuenta. Mantener tratamientos fútiles o potencialmente inapropiados, como se ha expresado anteriormente, se considera mala práctica, debido a que no aportaría beneficio y podría provocar daño. Desde el análisis bioético, este ar-

gumento se enmarcaría dentro del principio fundamental de “No maleficencia”, en cuanto a que lo primero que hay que tener en cuenta es no producir un daño.

La segunda justificación mencionada por Niederman y Berger (2010) es que existe preocupación de que el uso continuo de antibióticos en las últimas semanas de vida conlleve a un aumento de la producción de organismos resistentes a los medicamentos. Varios autores (Miller, 1994; Lachmann, 1998; Michel *et al.*, 1994; Strausbaugh *et al.*, 1996) señalan que esta utilización incrementa el riesgo para otros pacientes al aumentar la posibilidad de generar cepas altamente resistentes.

En 2013, según el informe de Interagency Coordination Group on Antimicrobial Resistance (IACG) de 2019, a nivel global se produjeron 700.000 muertes atribuibles a la resistencia antibiótica. Para 2050, se esperan 10 millones de muertes atribuibles a la resistencia a antibióticos, y será la principal causa de muerte.

Si consideramos estos informes, deberíamos hacer referencia al principio de responsabilidad. Ya no solo hacia el paciente individual, sino también hacia otros pacientes que podrían verse perjudicados ante un accionar no adecuado, si requiriesen, a futuro, su utilización.

Existen diversas publicaciones (Marcus, Clarfield y Moses, 2001; Levin *et al.*, 2010; Leibovic, Mical y Ezra, 2012; Camargo Rubio, 2018) que describen el impacto en la resistencia microbiana que puede provocar el uso irracional de estos e, incluso, algunos autores abordan los dilemas éticos de la utilización de antibióticos.

Lachmann (1998) discute el conflicto entre las prioridades de la salud pública y el énfasis de la ética médica tradicional con respecto al deber del médico con el paciente individual. El conflicto ético se encuentra entre el derecho individual del paciente que puede exigir recibir el “mejor” antibiótico y la necesidad de disminuir el número de futuros patógenos farmacorresistentes, como se establece en varias publicaciones (Shleas *et al.*, 1997; Wenzel y Edmond, 2000). Por lo tanto, y tal como mencionan Leibovici, Shraga y Andreassen (1999), la elección radica entre los intereses del presente y el interés de futuros pacientes.

En el caso de un enfermo agónico, y cuando el beneficio de los antibióticos es menos claro, el equilibrio entre la potencial ventaja para el individuo se inclinaría más hacia el interés del colectivo.

Una tercera justificación estaría fundada en la limitación de los recursos. Si hay escasez de estos, brindar tratamiento a este tipo de pacientes podría llegar a impedir a otros que sí pueden tener posibilidad de curarse acceder a ellos.

En los casos en que la administración de antibióticos se considerase fútil, algunos autores (Marco *et al.*, 2000; Lantos, 1994) sostienen que proporcionar tal atención desperdicia recursos y es responsabilidad y deber del médico preservar estos para otros.

Desde una visión del principio de justicia, los altos costos de los tratamientos antibióticos y los escasos recursos en salud pueden invitarnos a reflexionar sobre si lo que se gasta en brindar atención a un paciente se deja de invertir en tratar a muchos otros. Consumir recursos sanitarios inútiles va en contra de dicho principio de “Justicia distributiva”.

CAPÍTULO III: RESULTADOS

Datos generales

Total de entrevistados: 4.

Se presentan las características principales de los entrevistados en la Tabla 1.

Tabla 1: Características de los entrevistados

Médicos (N=4)	
Sexo	
Femenino	1
Masculino	3
Edad	
Menor de 31 años	0
31- 40 años	1
41- 50 años	1
51- 60 años	0
Más de 60 años	2
Religión	
Católica	3
Ninguna	1
Especialidad	
Medicina Interna	2
Medicina Familiar 1	1
Cirugía General	1
Infectología	1

Años de Graduación

Menos de 5 años	0
5-10 años	1
Más de 10 años	3

Duración promedio de las entrevistas: 15 minutos (12-22 minutos).

Se obtuvo información sobre la formación en Bioética, Cuidados Paliativos y la existencia y vínculo con el Comité de Bioética de los cuatro entrevistados (Tablas 2, 3 y 4).

Tabla 2: Análisis de formación en Bioética

Análisis de formación en Bioética				
Contexto	Pregrado	Grado	Posgrado	No recibió
Formación en Bioética	1	2	2	0

Tabla 3: Análisis de formación en Cuidados Paliativos

Análisis de formación en Cuidados Paliativos				
Contexto	Pregrado	Grado	Posgrado	No recibió
Formación en Cuidados Paliativos	0	0	2	2

Tabla 4: Existencia de Comité de Bioética

Existencia de Comité de Bioética	Sí	No
¿Cuenta con Comité de Bioética en su Institución?	4	0
¿Le gustaría disponer de expertos con quienes discutir cuestiones éticas difíciles?	4	0

Entrevista 1

Sexo: Masculino.

Edad: 41 años.

Religión: Ninguna.

Profesión: Médico especialista en medicina interna.

Años desde graduación: 19 años.

Extractos relevantes de la entrevista:

“... Recibí escasa formación en bioética durante el grado. La formación en cuidados paliativos fue por inquietudes personales y no porque estuviese en el programa formal de mi formación médica...”.

“... Estoy dispuesto a la abstención o al retiro de medicamentos en el paciente agónico. De hecho, lo hago durante mi práctica médica. Sin embargo, considero más difícil retirarlo. La presión familiar o social influye en las decisiones. Aunque sea fútil y éticamente aceptable, es más fácil explicarle a la familia que no se va a iniciar un tratamiento que explicarle que se va a retirar un tratamiento. La familia suele aferrarse con esperanza a lo que puede...”.

“... Para retirar o abstenerme de iniciar un tratamiento antibiótico en el paciente agónico me baso en el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad. Me focalizo en el tratamiento sintomático y busco evitar la obstinación y la agonía...”.

“... Es irrelevante si es un tratamiento empírico o si ya existen aislamientos en los cultivos. La decisión es la misma...”.

“... Debo reconocer que, en la práctica médica, reflexionar o tomar una conducta con respecto a la abstención o al retiro de un antibiótico es menos habitual que con cualquier otro tratamiento. A veces existe desconocimiento. No se reconoce al tratamiento antibiótico como un posible tratamiento fútil. A veces existe automatismo y repetición de prescripciones médicas. Algunos pueden tener algún temor legal. Algo infundado porque deberían tener el mismo temor legal con cualquier otra conducta que tomen en estos

pacientes. Si la familia nos demanda lo hará con un antibiótico, un inotrópico o cualquier otra medida terapéutica...”.

“... En otras instituciones noto que existen criterios infectológicos contradictorios y a favor de continuar el tratamiento antibiótico en pacientes agónicos. Yo no he encontrado sustento bibliográfico y considero que el disenso puede ser un inconveniente para el médico tratante a la hora de tomar una conducta...”.

“... Si existiese una voluntad anticipada, la respetaría. Aunque no considero relevante discutir específicamente la conducta con respecto a un antibiótico. La decisión de abstención o retiro de antibióticos es una indicación médica. Es más importante lograr el diálogo y el entendimiento de la familia que lograr un consentimiento que solo sirva como instrumento legal. Es nuestro deber profesional brindar el tratamiento sintomático y tomar las decisiones necesarias para cumplir esa voluntad...”.

Entrevista 2

Sexo: Masculino.

Edad: Más de 64 años.

Religión: Católica.

Profesión: Médico especialista en medicina interna y medicina familiar.

Años desde graduación: 41 años.

Extractos relevantes de la entrevista:

“... Recibí pautas o valores morales durante mi escolaridad en una escuela religiosa previo al ingreso al grado. Formación específica en bioética no he recibido durante mi formación. La formación en cuidados paliativos ha sido luego de graduado en reuniones, charlas, ateneos, mesas y congresos. Es un tema que ahora se desarrolla más fuertemente que en mis primeros años de médico, donde no existían los cuidados paliativos...”.

“... Para retirar o abstenerme de iniciar un tratamiento antibiótico en el paciente agónico me baso en el diálogo y en las decisiones consensuadas con el equipo médico tratante. Me parece que esto es muy importante. No decidimos solos. Es más fácil la decisión cuando son varias las voces que se expresan. La decisión tiene otro respaldo...”.

“... En cuanto a la decisión de continuar o no con un tratamiento antibiótico se consideran los efectos adversos y el efecto sobre la resistencia bacteriana. Los costos no son tenidos en cuenta en las decisiones. Sin embargo, en pacientes agónicos, la ausencia de beneficio es lo más importante a la hora de la decisión...”.

“... Es irrelevante si es un tratamiento empírico o si ya existen aislamientos en los cultivos, o si hay que retirar o abstenerse de iniciar. La decisión es la misma. Lo importante es consensuarlo entre las diferentes especialidades que asisten al paciente...”.

“... ¿Culpa? No. Al contrario. No tenemos nada más que tratamiento sintomático para ofrecerle. En un paciente agónico, hay que concentrarse en ayudar, en ofrecer un buen morir, en brindar sostén y confort. El tratamiento antibiótico no me va a modificar el sufrimiento del paciente...”.

“... El temor legal puede existir, pero para combatir esto, es importante trabajar estas decisiones en equipo, dialogar con la familia y fomentar la manifestación de voluntades anticipadas. No está promovido. Esto facilitaría las decisiones del médico y de la familia. De igual modo, ayudaría el trabajo en conjunto con el Comité de Bioética Hospitalaria...”.

“... El contexto familiar, y las voces discordantes en la familia, es el aspecto más difícil de abordar y es un componente importante e influyente en estas decisiones. La familia o algún miembro pueden obstinarse en algunas circunstancias, especialmente si los vínculos familiares están afectados o resentidos entre algunos de sus integrantes...”.

Entrevista 3

Sexo: Masculino.

Edad: 33 años.

Religión: Católica.

Profesión: Médico especialista en cirugía general.

Años desde graduación: 8 años.

Extractos relevantes de la entrevista:

“... El tratamiento antibiótico puede ser fútil. Existe la posibilidad de retirar o abstenerme de iniciar un tratamiento antibiótico. Sin embargo, es más difícil retirarlo. Las implicancias legales es uno de los factores que más atemoriza...”.

“... Desde un punto de vista ético, es irrelevante si es un tratamiento empírico o si ya existen aislamientos en los cultivos. Sin embargo, algunos especialistas pueden considerar que el paciente agónico infectado actúa como reservorio de bacterias y debe tratarse porque puede afectar a otros pacientes. Esto puede llevar a disenso en el equipo tratante. Si las condiciones de asepsia y bioseguridad se manejan según los lineamientos, esto no es argumento suficiente para continuar un tratamiento antibiótico...”.

“... En cuanto a la decisión de continuar o no con un tratamiento antibiótico en pacientes agónicos, no hay guías o pautas claras. Es más habitual pensar si el antibiótico tiene beneficio o cuál es la tasa de éxito de dicha indicación. Pero no es habitual considerar los efectos sobre la resistencia bacteriana. En los últimos años, comienza a considerarse este inconveniente y las consecuencias de este uso indiscriminado y cuánto esto impacta en la salud pública. ...”.

“...Los costos no son tenidos en cuenta en las decisiones. A pesar de que en pacientes agónicos la ausencia de beneficio es lo más importante a la hora de la decisión, deberíamos también empezar a reflexionar sobre el impacto en costos que tienen nuestras decisiones...”.

“... En lo que respecta al paciente (o familia si corresponde), hay que dialogar, plantear la indicación médica y respetar sus voluntades. Sin caer en el paternalismo médico, en

el caso del tratamiento antibiótico, hay que reconocer que puede resultar más difícil. Respetar las preferencias del paciente puede involucrar un riesgo para la comunidad, y sobre eso hay que repensar de modo adicional nuestra responsabilidad con los otros...”.

“... La adecuación de tratamientos antibióticos en pacientes agónicos ocurre menos de lo que debería. Hay problemas de educación en la sociedad, de formación médica y actualización en cuanto a los protocolos o evidencia. Los médicos tienen temor y carga emocional, la mirada de la familia, de otros colegas, etc. Los antibióticos tienen un simbolismo en la sociedad particular. La automedicación y el efecto mágico que se atribuye en la sociedad pueden presionar y atentar contra nuestras decisiones...”.

“... Hoy las facultades enseñan que hay que salvar al paciente. Se requieren cambios gubernamentales y cambios culturales que nos preparen para abordar este tipo de decisiones en el final de la vida de un paciente. ...”.

Entrevista 4

Sexo: Femenino.

Edad: 67 años.

Religión: Católica.

Profesión: Médica especialista en infectología.

Años desde graduación: 44 años.

Extractos relevantes de la entrevista:

“... Hay muchos dilemas éticos, que los médicos por sí solos no podemos abordar, necesitamos de la ayuda de otros y un Comité de Bioética con miradas de diferentes sujetos es imprescindible para nosotros...”.

“... El antibiótico puede ser útil en algunas situaciones, pero hay que analizar cada caso. Los antibióticos, muchas veces y lamentablemente, calman la ansiedad de los médicos. A pesar de que en pacientes agónicos quizás ya no aporte beneficios, los médicos se sienten muy inseguros si no prescriben un antibiótico...”.

“... Me resulta más difícil y diría casi imposible que los profesionales puedan suspender un tratamiento antibiótico. Mucho más si cuentan con un aislamiento microbiano. Les resulta más fácil no iniciarlo. Para evitar esto, es importante el consenso previo al inicio de un tratamiento antibiótico...”.

“... En nuestro medio, es habitual que los pacientes agónicos continúen con tratamiento antibiótico. Los temores legales existen, pero los temores morales/éticos pesan más sobre el médico prescriptor. El temor a la muerte y al abandono es la razón principal. Hay una cultura de omnipotencia en los profesionales médicos. Es difícil aceptar la muerte. En la universidad no nos enseñaron ni nos prepararon para esto. No se habla de la muerte. No aceptamos que la muerte es parte de la vida. Este tema debería abordarse en la currícula desde los inicios de la carrera...”.

“... No se consideran los efectos colaterales de los antibióticos. No se evalúan los efectos de la resistencia bacteriana ni la yatrogenia sobre otros pacientes que surge con el mal uso de los antibióticos...”.

“... Los médicos no estamos acostumbrados a evaluar costos. Ante un paciente agónico donde el tratamiento antibiótico ya no aporta beneficio, deberíamos considerar el costo económico que conlleva calmar nuestra angustia moral. Los recursos son limitados...”.

“... Las preferencias del paciente deben considerarse. Hay que dialogar sobre las indicaciones médicas para lograr el entendimiento de las razones que llevan a adecuar el tratamiento. Eso lleva tiempo y una actitud empática que no siempre se observa...”.

CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN

Aspectos Generales

En las últimas décadas, el avance de la tecnología ha logrado aumentar la expectativa de vida y posponer la muerte. Sin embargo, y en repetidas oportunidades, solo se logra prolongar el proceso de agonía y sufrimiento. Debería revisarse, en forma crítica y precisa, el impacto que estos avances producen en el final de la vida de nuestros pacientes.

Numerosas publicaciones sugieren que el tratamiento al final de la vida de los pacientes críticos y la atención a las necesidades de sus familiares están lejos de ser adecuados. El estudio de dos fases SUPPORT (1995), con 10.000 pacientes en 5 grandes hospitales estadounidenses, reveló serias limitaciones en el tratamiento de los pacientes con enfermedades graves. La comunicación (profesionales, paciente y familia) al final de la vida fue deficiente. El costo del tratamiento impactó negativamente y terminó con los ahorros familiares en un porcentaje relevante de familias. La mitad de los pacientes en los últimos 3 días de su vida sufrieron dolor de moderado a grave. Las intervenciones llevadas a cabo para mejorar la comunicación y el tratamiento del dolor no tuvieron éxito. El estudio SUPPORT demostró que muchos enfermos ingresados en las unidades de cuidados intensivos padecen dolor y otros síntomas relacionados con el sufrimiento, lo que también se ha reseñado en otras publicaciones.

En Argentina, las decisiones médicas al final de la vida de los pacientes es un tema poco desarrollado. Una encuesta (Falcón y Álvarez, 1996) sobre decisiones concernientes al final de la vida de los pacientes, realizada con médicos argentinos de menos de 15 años de haberse graduado, reveló que el 50 % de ellos toma decisiones unilaterales vinculadas a actos de alivio de síntomas y eutanasia. La misma encuesta evidenció que muchos profesionales que trabajan en la fase final de una enfermedad desconocen las diferentes implicancias éticas de medidas tales como la abstención, el retiro de soporte vital y la eutanasia.

En otra encuesta argentina, desarrollada por Valdez *et al.* (2009), cuyo objetivo era evaluar opiniones y conductas acerca de métodos de abstención y/o retiro de soporte vital y de la eutanasia, en profesionales que trabajan usualmente en el ámbito de servicios de terapia intensiva, se concluyó que la mayoría de los profesionales considera que abstención o retiro del soporte vital implica limitar la atención, sin consignar tal conducta en la

historia clínica y, en general, se basan en la irreversibilidad del cuadro agudo; la minoría está a favor de la eutanasia, sin diferencias según profesión o antigüedad profesional.

En este marco, la adecuación terapéutica de antibióticos es un tema aún más difícil de abordar. Según nuestros entrevistados, la adecuación del tratamiento antibiótico es una medida escasamente contemplada por parte de los profesionales sanitarios. Dos de ellos mencionan específicamente que ocurre menos de lo que debería. Esto justifica el abordaje de la presente tesis y nos invita a reflexionar sobre los factores que influyen para que los antibióticos no sean considerados una posibilidad de tratamiento fútil en el paciente agónico.

En cuanto a la abstención y el retiro de antibióticos, todos los entrevistados coinciden que: “Si bien dichas conductas son equivalentes éticamente, es más difícil retirar que abstenerse de iniciar”. Esto se apoya con los datos de la encuesta de Valdez *et al.* (2009), donde el 63,07 % de los encuestados piensa que la abstención y el retiro del soporte vital no son equivalentes. Dicho informe revela, también, que los trabajadores de la salud refieren que resulta mucho más difícil suspender un método de soporte vital que no aplicarlo. Por otra parte, la posibilidad —y disposición— de abstenerse de aplicar un método o tratamiento es mucho más frecuente en un medio asistencial de autocuidado o de cuidado paliativo que en el área de terapia intensiva.

Estos estudios, sin embargo, no exploran los factores que habitualmente influyen en los tomadores de decisiones y que dan como resultado que sea más difícil retirar que abstenerse de iniciar una acción y/o un tratamiento.

Tradicionalmente, la bioética ha considerado, y luego fue avalado por la Universidad de Pittsburgh y otras publicaciones (De Vita y Grenvik, 1996), que no hay diferencias éticamente relevantes entre ambas situaciones. Un estudio en nuestro medio (Gherardi, Biancolini y Del Bosco, 2000) en 93 profesionales halló cifras similares: el 59 % no percibe la diferencia moral entre no aplicar un método y retirarlo.

En concordancia con esto, en la práctica, aquellos entrevistados que refieren que es más difícil suspender un tratamiento ya iniciado que abstenerse de iniciarlo esgrimen, como razones, el criterio o disenso de un colega que pueda no estar de acuerdo, la falta de preparación para abordar la muerte, temores legales o la opinión de la familia. De manera adicional, los entrevistados abordan aspectos específicos de los antibióticos que po-

drían establecer barreras de adecuación terapéutica de antibióticos. Por último, ninguno de los entrevistados, al ser consultados, refiere el sexo, la edad, la religión, la profesión o los años de experiencia como una barrera para la adecuación terapéutica de los antibióticos en el paciente agónico.

Barrera I: El disenso con otros colegas y la adherencia a pautas y recomendaciones de tratamiento

En principio, cabe destacar, como refiere uno de los entrevistados: “No existen pautas claras sobre adecuación terapéutica en pacientes agónicos” (Entrevistado 3). Incluso en la mayoría de los consensos o recomendaciones de retiro de soporte vital consultados, no se especifican cuáles son los posibles tratamientos fútiles (Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva, 1999; Comité Nacional de Terapia Intensiva Pediátrica, 1999; Monzón Marín *et al.*, 2008; Deborah y Kasman, 2004). Esto puede contribuir a ignorar al antibiótico como un tratamiento fútil. Recientemente, en el *Protocolo para la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico en terapia intensiva* (2019), elaborado por el Comité de Trasplante y Procuración de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (SATI), refieren sin profundizar que el tratamiento antibiótico podría no instaurarse.

Los participantes de las entrevistas llevadas a cabo para la presente tesis mencionan la ausencia de una toma de decisión unívoca y la importancia de llegar a un consenso. Si existe disenso, la probabilidad de prolongar un proceso de agonía se puede perpetuar, como relata que vivenció uno de los entrevistados. “En otras instituciones noto que existen criterios infectológicos contradictorios y a favor de continuar el tratamiento antibiótico en pacientes agónicos. Yo no he encontrado sustento bibliográfico y considero que el disenso puede ser un inconveniente para el médico tratante a la hora de tomar una conducta” (Entrevistado 1).

Otro entrevistado refiere el disenso como una potencial barrera de adecuación del tratamiento antibiótico: “Algunos especialistas pueden considerar que el paciente agónico infectado actúa como reservorio de bacterias y debe tratarse porque puede afectar a otros pacientes. Esto puede llevar a disenso en el equipo tratante. Si las condiciones de asepsia y bioseguridad se manejan según los lineamientos, esto no es argumento suficiente para continuar un tratamiento antibiótico” (Entrevistado 3)”.

Es aquí donde cobra vital importancia la existencia del Comité de Ética Asistencial para colaborar en los desacuerdos y lograr una recomendación que vele por los mejores intereses para el paciente.

Por otro lado, la decisión tomada en conjunto sobre la pertinencia de un tratamiento comparte la responsabilidad y diluye la carga emocional asociada a dicha responsabilidad. Esto es fundamentalmente abordado por el segundo entrevistado, quien considera que las decisiones y el trabajo en equipo, junto con la comunicación y el diálogo con el paciente y la familia, son estrategias que facilitan la toma de decisiones.

Sin embargo, en la encuesta que llevaron adelante Valdez *et al.* (2009), el 36,92 % de los encuestados no discute con el resto del equipo las medidas de abstención y/o retiro.

La discusión en equipo de estas medidas es poco común, según citan algunos autores (Gherardi, Biancolini y Cantelli, 1995) y podría influir en el momento de adecuar un tratamiento antibiótico al final de la vida.

Barrera II: La falta de preparación para abordar la muerte. La existencia de sentimientos de impotencia y culpa

En el proceso de toma de decisiones difíciles, otros aspectos mencionados por algunos de los entrevistados son la falta de preparación para la muerte, los sentimientos de impotencia y culpa. “Hoy las facultades enseñan que hay que salvar al paciente. Se requieren cambios gubernamentales y cambios culturales que nos preparen para abordar este tipo de decisiones en el final de la vida de un paciente” (Entrevistado 3). “El temor a la muerte y al abandono es la razón principal. Hay una cultura de omnipotencia en los profesionales médicos. Es difícil aceptar la muerte. En la universidad no nos enseñaron ni nos prepararon para esto. No se habla de la muerte. No aceptamos que la muerte es parte de la vida. Este tema debería abordarse en la currícula desde los inicios de la carrera” (Entrevistada 4).

Es importante reconocer que, en estas situaciones, no son solo los pacientes y sus familias los que sufren. Para algunos médicos (Cook y Rocker, 2014), ante escenarios de futilidad terapéutica y cuando difieren las opiniones médicas con las del paciente o la familia, se genera una fuente de angustia moral.

Habitualmente, no estamos preparados desde las universidades en la resolución de dilemas éticos, que sin duda nos compete como equipo de salud. Además de la falta de formación y experiencia, existe temor, pues culturalmente nos enseñan a expresar poco este tema y, por consecuencia, desconocemos el manejo y el acompañamiento de las personas que se encuentran al final de la vida. En este contexto, quizás, la falta de información sea una fuente relevante de temor, como consecuencia de la sensación de inexperiencia. Probablemente, todos estos factores en su conjunto impiden acompañar al paciente en el final de su vida.

Gherardi (1998) plantea la existencia de una omnipotencia tradicional del médico y una concepción acentuadamente paternalista de la relación con el paciente, donde el médico sabría mejor que el mismo sufriente qué era lo mejor para este último. Esta omnipotencia de la medicina y su mensaje transmitido a la sociedad presupone la superación de todos los problemas y aleja la idea de la aceptación natural de la muerte como el fin lógico de la vida. Esta postura sitúa al médico en una posición “de superioridad”, que lo distancia de las necesidades y los deseos del paciente.

Algunos autores (García y Worm, 1996) reducen las dificultades principales a tres grupos básicos. El primero reúne a aquellas que hacen difícil asumir la muerte propia como fenómeno inherente a la vida; el segundo, a la ausencia de entrenamiento teórico y práctico de los profesionales para ayudar a morir; y el tercero, a la falta de experiencia personal respecto de la muerte. A estas dificultades, y según De Simone (2000), debemos añadir las propias del trabajo en equipo, área esta tan carenciada en los programas de formación de los profesionales.

La carencia de formación en bioética y cuidados paliativos en nuestra formación de pregrado, grado y posgrado se menciona constantemente en las entrevistas, y esto es preocupante. Estos contenidos deberían ser incluidos como conocimientos básicos generales a todos los profesionales de la salud y no solo a aquellos profesionales que se desempeñan en cuidados paliativos. Debería promoverse mayor formación en resolución de dilemas bioéticos y visibilizarse las actividades y el impacto de los Comités de Bioética. De modo adicional, es necesario realizar una mayor difusión de la disponibilidad actual de los servicios de Cuidados Paliativos existentes en nuestro país y de la tarea a la cual se abocan; asimismo, debe estudiarse a fondo la etapa de la enfermedad en que puede ser más beneficiosa la intervención.

Barrera III: El disenso con la familia y el temor legal. Las dificultades en la comunicación. La ausencia de voluntades anticipadas

Un entrevistado reconoce que puede existir temor legal a la hora de tomar estas decisiones. “Las implicancias legales es uno de los factores que más atemoriza” (Entrevistado 3). Sin embargo, llama la atención que, en tres de los participantes del presente estudio, la actitud es de minimización del aspecto legal versus otros aspectos que influyen en la toma de decisión de abstenerse o retirar un antibiótico. En la encuesta que llevaron adelante Valdez *et al.* (2009), el 78,46 % de los encuestados afirmó no dejar constancia en las historias clínicas de las decisiones de abstención o retiro de medidas de soporte vital, porque se asume, como primera causa, el temor legal.

Los disensos con la familia durante el proceso de toma de decisiones son otro punto mencionado en las entrevistas. “El contexto familiar, y las voces discordantes en la familia, es el aspecto más difícil de abordar y es un componente importante e influyente en estas decisiones. La familia o algún miembro pueden obstinarse en algunas circunstancias, especialmente si los vínculos familiares están afectados o resentidos entre algunos de sus integrantes” (Entrevistado 2). “Si la familia nos demanda lo hará con un antibiótico, un inotrópico o cualquier otra medida terapéutica” (Entrevistado 1).

Como cualquier otra decisión al final de la vida, abstenerse de iniciar o retirar un antibiótico puede generar desacuerdo. Y esto puede potenciarse si hay mayor cantidad de miembros en la familia o si esos vínculos intrafamiliares son conflictivos.

Hay que ser muy claro y abierto con los familiares sobre las razones de por qué se juzga que un tratamiento es inapropiado. La comunicación clara y sincera con la familia es un factor determinante para la satisfacción al final de la vida. En el estudio de Cook (2014), se menciona que la satisfacción de las familias en la terapia intensiva puede ser mayor cuando los médicos hablan menos y escuchan más. Este hallazgo resalta la importancia de una postura de acompañamiento, respeto y compasión en situaciones de fin de vida. El poder de la comunicación efectiva también incluye el poder del silencio.

Una de las claves es utilizar un lenguaje coloquial y evitar términos complejos que alienen al paciente o a la familia de la comprensión. Además de abordar temas habituales, como los objetivos del tratamiento para la prolongación de la vida, el control del dolor y

el sufrimiento, y el apoyo a una muerte libre de ensañamiento y, por el contrario, digna de compasión y paz.

Uno de los entrevistados destaca que “La abstención de iniciar o retiro de los antibióticos es una indicación médica” (Entrevistado 1); otro entrevistado afirma que “No decidimos solos” (Entrevistado 2). Otra de las entrevistadas señala la importancia del “tiempo y actitud empática” (Entrevistada 4) que debe dedicarse al diálogo con la familia. La comunicación, la relación médico-paciente, la formación para saber cómo dar malas noticias y la empatía son prioritarias en el momento de transmitir el saber técnico que ayude al paciente o a la familia a tomar la mejor decisión.

Es fundamental explorar los deseos y las preferencias de los pacientes, y evaluar si han manifestado su voluntad anticipadamente. Todos los entrevistados manifiestan “Que estarían dispuestos a respetar dichas voluntades, pero destacan que no siempre es posible contar con dichas manifestaciones”. El estudio SUPPORT (1995) ya había planteado, hace más de 20 años, la necesidad de hablar con el paciente y la familia acerca de las directivas anticipadas, de cara a mejorar la toma de decisiones al final de la vida.

Este estudio puso en evidencia que, tanto el tratamiento al final de la vida de los pacientes críticos como la atención a las necesidades de sus familiares, se encuentran lejos de ser adecuados. No siempre se proporcionan los cuidados y los procedimientos para una muerte sin sufrimiento, según las preferencias del paciente y coherente con la práctica clínica y los valores culturales. Entre las causas principales, se destaca la insuficiente formación de los profesionales de terapia intensiva en la habilidad para comunicarse.

En el estudio de nuestro país (Valdez *et al.*, 2009), el 24,61 % de los encuestados intenta consensuar siempre con la familia, el 22,30 %, nunca. La familia estuvo involucrada en el proceso de decisión en el 44 % de los casos en un estudio en Francia (Ferrand *et al.*, 2001). En otra experiencia (Kollef y Ward, 1999), se menciona un 69 % de acuerdo con la familia. La encuesta de Valdez *et al.* (2009) halló que el 64 % intenta consensuar con la familia a veces, y el 15 %, nunca.

El 31,53 % investiga siempre las preferencias del paciente, el 18,46 % no lo hace nunca. En un estudio francés (Ferrand *et al.*, 2001), solo el 0,5 % de los pacientes estuvo involucrado en las decisiones. La encuesta de Valdez *et al.* (2009) halló que se investigan y respetan las preferencias del enfermo en el 54 % a veces, y en el 17 %, nunca.

Cuando se habla de la atención al final de la vida, algunos autores (Vaughan *et al.*, 2019) establecen que los pacientes, a menudo, afirman que el objetivo es “estar lo mejor que pueda, durante el mayor tiempo posible”.

Es probable que muchos de nosotros prioricemos la calidad sobre la cantidad de vida. En 2013, los autores de un estudio (Periyakoil *et al.*, 2014) encuestaron a casi 1100 médicos jóvenes que estaban finalizando su residencia en distintas especialidades. Nueve de cada diez dijeron que optarían por no recibir reanimación al final de la vida. No siempre lo que los médicos quieren para sí coincide con lo que quieren para sus pacientes.

Algunos autores (Cook y Rucker, 2014) sugieren que los conflictos entre los médicos y las familias podrían ser prevenidos y resueltos a través del diálogo permanente o con ayuda de expertos en comunicación, como bioeticistas o especialistas en cuidados paliativos.

Todos los entrevistados mencionan que, en caso de ser necesario, recurrirían al Comité de Bioética Hospitalaria de su institución para abordar decisiones difíciles y lo consideran como altamente beneficioso. Un estudio (Pope, 2013) demostró que la participación del Comité redujo los días de asistencia respiratoria mecánica y la estadía en terapia intensiva y en el hospital, sin efecto negativo en el promedio de supervivencia.

El estudio de Pope (2013) destaca que si la prevención ha fracasado y persiste el conflicto, mediante una mayor comunicación y mediación, el consenso se alcanza en más de un 95 % de casos de futilidad médica.

Solo alrededor de un 5 % de las disputas siguen quedando sin resolver. En estos casos, el médico y el familiar no pueden encontrar un acuerdo, pero aun así hay alternativas. Se puede llegar a un acuerdo en determinadas ocasiones “reemplazando” al médico o, incluso, al hospital. Por ejemplo, algunos autores (Pope, 2013; Bosslet *et al.*, 2015) refieren que convocar un comité de ética multiinstitucional puede funcionar como una organización responsable y un órgano de toma de decisiones independiente que puede garantizar la resolución de los difíciles dilemas bioéticos con mayor uniformidad y cuidado.

En la encuesta de Valdez *et al.* (2009), en nuestro país, el 25,38 % reportó que fue necesaria la intervención del Comité de Ética en su lugar de trabajo. Las causas por las que

se consultó al Comité fueron por disenso del equipo (66,66 %), entre familia y equipo (36,36 %) y entre familiares (39,39 %). Algunos grupos han dado pautas (Comité de Ética del Hospital Privado de la Comunidad, Mar del Plata, 1996; Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva, 1999) para el manejo de los Comités de Bioética en estas situaciones. No obstante, no se han publicado experiencias que sean relevantes en esta temática. La consulta a estos comités no es muy frecuente.

Aunque hay evidencia (Bloomer *et al.*, 2010; Romano *et al.*, 2009) de que la futilidad es la causa más frecuente del retiro del soporte en pacientes críticos y una de las razones más frecuentes de consulta al Comité de Ética Asistencial, es difícil imaginar que la futilidad antibiótica sea motivo de consulta al Comité de Ética Asistencial.

Barrera IV: El efecto simbólico de los antibióticos. Los efectos adversos y la ausencia de beneficios. Impacto en la salud pública y en la distribución equitativa de recursos

Uno de los entrevistados refiere “Los antibióticos tienen un simbolismo en la sociedad particular. La automedicación y el efecto mágico que se atribuye en la sociedad pueden presionar y atentar contra nuestras decisiones” (Entrevistado 3).

Los antibióticos pueden presentar un simbolismo particular en la población, y esto es mencionado específicamente por este entrevistado. Incluso un estudio en Argentina (CIS, 2019) señala a los antibióticos como uno de los grupos farmacológicos principalmente elegidos para automedicarse.

Si el simbolismo fuese solo en los pacientes y su familia, una apuesta a la buena comunicación podría desmitificar esos falsos efectos que los antibióticos no producen. Una propuesta para combatir estas dificultades es la discusión sobre riesgos específicos al usar estos fármacos, que el paciente o la familia pueden desconocer y que podrían acarrear más complicaciones. La clave, nuevamente, podría ser el tiempo abocado al diálogo. Quizás debería dedicarse un tiempo adicional cuando se trata de la adecuación de antibióticos.

Sin embargo, el simbolismo de los antibióticos no se presenta solo en los pacientes y sus familias. Una entrevistada expresa: “Los médicos se sienten muy inseguros si no prescriben un antibiótico” (Entrevistada 4). Hay publicaciones (Jeromeh *et al.*, 1989) que abordan la relación entre la cultura y el comportamiento con respecto al consumo y

a la prescripción de antibióticos. En uno de los trabajos, incluso se definen las falacias asociadas a la terapia antibiótica, difíciles de erradicar en la cultura de prescripción actual: “mayor espectro es mejor”; “falla en la respuesta es falla en la cobertura”; “cuando tenga dudas cambie de drogas o adicione otras”; “más enfermedad, más drogas”; “signos de inflamación requieren indicación antibiótica inmediata”; “respuesta implica diagnóstico”; “mayor enfermedad, drogas más potentes”; “mayor enfermedad, drogas más nuevas”; “los antibióticos no son tóxicos”.

En una revisión sistemática de Charani *et al.* (2011), se concluye que, a pesar de la evidencia cualitativa que demuestra el impacto de los determinantes del comportamiento y las normas sociales en la prescripción, estas influencias no se tienen debidamente en cuenta. Los autores proponen incorporar y aplicar las ciencias del comportamiento para asegurar una mejor comprensión de los comportamientos de prescripción y mejorar la calidad de las intervenciones y la investigación en esta área.

El efecto simbólico de los antibióticos como calmante, ansiolítico y dador de cierta seguridad podría observarse en pacientes y en médicos prescriptores, y sería otro aspecto para considerar.

En este punto deberían realizarse estudios que exploren estos comportamientos en nuestro medio.

Otro factor por considerar, y mencionado por uno de los entrevistados, es el impacto de estas decisiones en la salud pública. “No es habitual considerar los efectos sobre la resistencia bacteriana. En los últimos años, comienza a considerarse este inconveniente y las consecuencias de este uso indiscriminado y cuánto esto impacta en la salud pública” (Entrevistado 3). Una de las entrevistadas agrega: “No se evalúan los efectos de la resistencia bacteriana” (Entrevistada 4). Otro entrevistado expresa: “En cuanto a la decisión de continuar o no con un tratamiento antibiótico se consideran los efectos adversos y el efecto sobre la resistencia bacteriana. Los costos no son tenidos en cuenta en las decisiones. Sin embargo, en pacientes agónicos, la ausencia de beneficio es lo más importante a la hora de la decisión” (Entrevistado 2).

Aunque la resucitación cardiopulmonar, la ventilación mecánica, la diálisis, las transfusiones, la utilización de quimioterapia o vasopresores al final de la vida son habitualmente abordados, existen pocos trabajos publicados que se refieran específicamente a

los antibióticos como posibilidad de tratamiento fútil. Llama la atención, debido al impacto que tiene en salud pública y porque la infección es una importante y normal causa de muerte para muchos pacientes.

La importancia del efecto de la utilización de antibióticos sobre la creciente prevalencia de microorganismos resistentes a múltiples fármacos (MDR) es abordado en las entrevistas. La existencia de MDR tiene consecuencias y un impacto negativo para la sociedad y está asociada al uso excesivo de antibióticos. Los MDR son especialmente significativos en adultos mayores. Según Mitchell *et al.* (2014), la colonización con cualquier MDR en un período de 12 meses puede ser tan alta como el 66,9 % de los residentes de hogares de ancianos, y la incidencia de 12 meses de adquisición de un MDR es del 47,9 %. Un estudio de Levin *et al.* (2010) de pacientes de terapia intensiva identificó el uso de antibióticos en el final de la vida como un riesgo factor para la colonización con organismos resistentes a los medicamentos e hipotetizó que esta población de pacientes es un reservorio de MDR en la terapia intensiva. Existen programas de control del uso y administración de antibióticos (Barlam *et al.*, 2016; Montoya, Cassone y Mody, 2016) que limitan el uso inapropiado de antibióticos para disminuir la prevalencia de MDR. La reducción del uso de los antibióticos no beneficiosos en pacientes agónicos puede ayudar a combatir estos microorganismos resistentes.

Un estudio transversal (Gaw *et al.*, 2018) que evalúa las percepciones de médicos y becarios de la Universidad de Pensilvania comparado con el Hospital de Niños de Filadelfia, realizado en 2017, reveló que aproximadamente la mitad de los médicos creía que el uso de antibióticos en la atención al final de la vida contribuía a la resistencia a los antibióticos, mientras que alrededor de un 30 % de los médicos tenía la intención de continuar con la administración de antibióticos para los pacientes, incluso después de que la atención se hubiera considerado médicamente inútil o cuando se hubiera elegido el confort como objetivo principal de la atención. Casi una quinta parte de los pediatras intentaron continuar con la terapia antimicrobiana para pacientes cuya muerte era inminente en comparación con muy pocos de los médicos de adultos (2,7 %; $P < 0,001$). Las razones por las cuales los médicos pueden continuar con los antibióticos al final de la vida incluyen cumplir con las expectativas familiares, querer evitar la percepción de “darse por vencido”, la incertidumbre sobre el pronóstico y reducir el dolor o el malestar del

paciente. Es importante destacar que todos estos factores fueron mencionados por los entrevistados.

Aunque existe una alta utilización de antibióticos en los pacientes en el final de la vida, los datos sugieren que gran parte de este uso es en ausencia de una infección documentada. Un estudio de Merel *et al.* (2016) encontró que el 15,6 % de los pacientes que hicieron la transición a un protocolo de atención de confort permanecieron con antibióticos, y el 31 % de aquellos con antibióticos no tenían un diagnóstico infeccioso documentado. Otro estudio (Albrecht *et al.*, 2013) encontró que entre los pacientes internados en instituciones de cuidados paliativos que recibieron antibióticos en los últimos 7 días de vida, solo el 15 % tenía un diagnóstico infeccioso documentado. Todos los entrevistados mencionan que “La conducta de abstenerse de iniciar o retirar un antibiótico no difiere si existiese infección documentada”. Esto nos puede llevar a pensar que los antibióticos podrían no ser las únicas indicaciones fútiles. Podrían existir, adicionalmente, análisis y estudios fútiles asociados a estas indicaciones.

Si bien no existen publicaciones específicas en pacientes agónicos, estas altas tasas de uso de antibióticos delimitan la importancia de definir claramente los objetivos del tratamiento antibiótico en este tipo de pacientes. Hasta la fecha, la mayoría de los datos disponibles sobre el uso de antibióticos en el final de la vida son retrospectivos (Juthani-Mehta, Malani y Mitchell, 2015). No solo los estudios prospectivos son poco comunes, sino, como citan algunas publicaciones (Stiel *et al.*, 2012; Givens *et al.*, 2010), las consideraciones éticas también limitan la viabilidad de los ensayos controlados aleatorios.

Uno de los entrevistados menciona “La necesidad de pautas claras que ayuden a los prescriptores en la toma de decisiones con respecto a los antibióticos” (Entrevistado 4). Las guías y recomendaciones de administración de antibióticos publicadas por la Asociación de Enfermedades Infecciosas de Estados Unidos (IDSA) (Barlam *et al.*, 2016) abordan superficialmente el tema de los antibióticos en el final de la vida, si bien sugieren que los programas de administración de antibióticos deberían brindar apoyo a los médicos en las decisiones relacionadas con el uso de antibióticos.

Lo primero que debería contemplarse es el objetivo del tratamiento antibiótico. Habitualmente, el objetivo de un tratamiento antibiótico es curar una infección bacteriana, probable o documentada, y por ende incrementar la sobrevivencia. Sin embargo, en el caso de pacientes agónicos, prolongar la vida debería ser evaluado junto con la posibilidad de

prolongar el sufrimiento. Los médicos deberían primero cuestionarse si tiene sentido prolongar la vida en un paciente agónico. Aun si se busca la sobrevida, los datos publicados son contradictorios. Un estudio evaluó la supervivencia en pacientes que optaron por la utilización de antibióticos en un primer grupo donde solo eran utilizados cuando había síntomas atribuidos a una infección versus otro grupo de pacientes que optaron por “evitarlos siempre”, versus otro grupo que optó por “utilizarlos siempre”. Los autores (White *et al.*, 2003) no encontraron una diferencia de supervivencia entre estos grupos. Otra encuesta (Vitetta, Kenner y Sali, 2000) de pacientes hospitalizados en una unidad de cuidados paliativos no encontró una diferencia estadísticamente significativa en la supervivencia de los pacientes con una infección bacteriana identificada. En contraste, los datos de estudios prospectivos (Givens *et al.*, 2010) sugieren que la supervivencia puede aumentar en pacientes en el final de la vida con neumonía que reciben antibióticos. Estos estudios sugieren que si uno buscara aumentar la sobrevida usando antibióticos, las investigaciones publicadas serían contradictorias.

Un aspecto relevante mencionado por los entrevistados es “lograr un cambio de paradigma que se oriente hacia el alivio de los síntomas y la minimización del sufrimiento más que en la prolongación de la vida”.

Es probable que los antibióticos aumenten el confort en poblaciones específicas de pacientes e infecciones (por ejemplo, en infecciones del tracto urinario). En un estudio (Nakagawa *et al.*, 2010), los antibióticos administrados a pacientes con cáncer avanzado con infecciones identificadas en las últimas semanas de vida condujeron a un alivio sintomático en solo el 33 % de los pacientes. Este beneficio se observó en una minoría aún más pequeña de esos pacientes (9,2 %) en su última semana de vida. El mismo estudio también informó que los pacientes que reciben medidas invasivas potencialmente dolorosas, como catéteres permanentes y procedimientos quirúrgicos, tenían menos probabilidades de tener un beneficio sintomático percibido de la terapia antibiótica en caso de sospecha de infección.

Los entrevistados mencionan “el beneficio aportado por el antibiótico como una razón prioritaria para la decisión de prescribir un antibiótico en pacientes en agonía”. Estos beneficios no están profundamente estudiados. Por ejemplo, en dos estudios (Van Der Steen *et al.*, 2002; Van Der Steen *et al.*, 2009), el uso de antibióticos para la neumonía

en el final de la vida no demuestra consistentemente una mejora en la supervivencia o alivio sintomático en pacientes con demencia avanzada.

Sin embargo, algunos estudios (White *et al.*, 2003; Reinbolt *et al.*, 2005; Clayton *et al.*, 2003) han sugerido que la terapia antibiótica para las infecciones del tracto urinario en pacientes en el final de la vida es más probable que resulte en la resolución de los síntomas que la terapia para otros sitios de infección, con el menor beneficio sintomático observado en las infecciones sistémicas.

Además, según una publicación (Vitetta, Kenner y Sali, 2000), el tratamiento de infecciones sintomáticas puede contribuir a mejorar la angustia psicológica.

Un estudio de metaanálisis (Rosenberg *et al.*, 2013) sobre trabajos relacionados con la mejoría de los síntomas con la terapia antibiótica en pacientes al final de la vida reveló una variabilidad marcada, es decir, 60 - 92 % de los pacientes con infecciones del tracto urinario y 0 - 53 % con infecciones respiratorias mostraron una mejora. A pesar de la falta de evidencia convincente, muchos médicos (Gaw *et al.*, 2018) prefieren continuar con la terapia antibiótica con el objeto de aliviar los síntomas de los pacientes, debido a que perciben que las reacciones adversas tienen una frecuencia relativamente baja. Sin embargo, según Albrecht *et al.* (2013), la relación entre la administración de antibióticos y la mejora de la calidad de vida sigue siendo controvertida.

Estos hallazgos sugieren que el beneficio de la terapia antiinfecciosa no es universal, pero podría tener cierto valor para algunos pacientes con determinadas infecciones. Por ello, es importante seguir las recomendaciones de la Medicina Paliativa y el análisis caso por caso, con una mirada singular sobre cada paciente individual para la toma de decisiones. Se propone, adicionalmente, seguir las guías de tratamiento elaboradas por las asociaciones de cuidados paliativos de referencia, donde la principal conducta de indicación de tratamiento antibiótico sugerida por ellos es con el fin de control de síntomas específicos y administrados por vías no invasivas (tópicas u orales) (Lamelo Alfonsin, 2019; Jacob, 2014; Cacciavillano, 2013).

Otro aspecto por considerar son los deseos del paciente con respecto a la utilización de antibióticos. “Todos los entrevistados estarían dispuestos a respetar esas preferencias del paciente”. Una encuesta de White *et al.* (2003), de pacientes con cáncer avanzado en programas de internación en instituciones de cuidados paliativos, encontró que el

79,2 % prefirió evitar los antibióticos por completo o usar antibióticos solamente con el objetivo del alivio sintomático.

Los pacientes y sus representantes pueden no tener la oportunidad de conversar estos deseos con los profesionales de la salud. En una cohorte (Mitchell *et al.*, 2014) de pacientes con demencia avanzada, a pesar de que el 94,8 % de los representantes declararon que su objetivo principal era el brindar confort, el 72,4 % de las infecciones sospechosas fueron tratadas con antibióticos. Solo el 45,3 % de los pacientes o de los representantes fueron consultados acerca de sus preferencias para el uso de antibióticos, y aún menos de estos porcentajes recibieron asesoramiento sobre este tema. De manera similar, otro estudio (Givens *et al.*, 2015) encontró que los representantes de pacientes con demencia avanzada conocían de las sospechas de infecciones en el 39 % de los casos, y solo el 57 % de los que estaban al tanto de una sospecha de infección participaron en el proceso de toma de decisiones.

Otro aspecto que hay que considerar y también es mencionado por los entrevistados es el siguiente: “Los efectos adversos potenciales que puede provocar el tratamiento antibiótico”.

Un potencial de daño secundario al uso de antibióticos se relaciona con la vía de administración del medicamento. El uso de dispositivos intravenosos para administración de antibióticos parenterales lleva a riesgo de flebitis, infecciones locales de la piel y los tejidos blandos y bacteriemia secundaria. Además, la inserción de catéteres de acceso venoso central o periférico es dolorosa. La vía de administración oral tampoco está libre de molestias. Algunos pacientes pueden tener dificultades con los medicamentos orales debido a la odinofagia relacionada con aftas, mucositis o su condición latente.

Los médicos deben evaluar el riesgo de efectos adversos del medicamento versus el beneficio potencial del medicamento para los pacientes agónicos cuando prescriben antibióticos. Las reacciones farmacológicas indeseables pueden ser clínicamente significativas en pacientes en el final de la vida debido a la fragilidad y la polifarmacia subyacente. La diarrea asociada a antibióticos es uno de esos ejemplos. Un gran estudio prospectivo (Wistrom *et al.*, 2001) comparó las tasas de diarrea asociada a antibióticos en múltiples entornos médicos y encontró la tasa más alta (7,1 %) en la unidad de geriatría. La mitad de los pacientes evaluados fueron positivos para *Clostridium difficile*. Como otro ejemplo, se ha descrito (Sutter, Ruegg y Tschudin-Sutter, 2015) una asocia-

ción entre los antibióticos betalactámicos y las convulsiones. El riesgo de convulsiones con el uso de betalactámicos es probablemente mayor en pacientes con anomalías estructurales y encefalopatía subyacentes del sistema nervioso central y, por lo tanto, puede afectar, de forma desproporcionada, a los pacientes en sus últimas semanas de vida.

Además de los resultados adversos del paciente y el efecto en la comunidad debido a la resistencia bacteriana, varias publicaciones (Angus *et al.*, 2004; Khandelwal *et al.*, 2016) afirman que los costos sociales de los tratamientos no beneficiosos son significativos. Entre un quinto y casi la mitad de los pacientes mueren durante una hospitalización con un ingreso en la UCI. En Estados Unidos, el costo promedio de una admisión terminal en la UCI es de entre USD 24.541 y USD 39.315, con medicamentos que representan el 4,1 % de estos costos. Las admisiones terminales sin UCI cuestan un promedio de USD 8548. Una comparación reciente (Bekelman *et al.*, 2016) entre los gastos de pacientes en el final de la vida, realizada en 7 países, encontró que aunque el porcentaje de pacientes en los Estados Unidos que muere en el hospital es más bajo en comparación con varios países de Europa occidental y Canadá, los Estados Unidos tuvieron el mayor porcentaje de ingresos en la UCI en los últimos 180 días de vida. Algunos entrevistados destacan que “Los prescriptores no suelen considerar los costos de los tratamientos que prescriben” (Entrevistado 2 y Entrevistado 3). Y una de las entrevistadas amplía: “Los médicos no estamos acostumbrados a evaluar costos. Ante un paciente agónico donde el tratamiento antibiótico ya no aporta beneficio, deberíamos considerar el costo económico que conlleva calmar nuestra angustia moral. Los recursos son limitados” (Entrevistada 4). Los costos de los antibióticos no son contemplados; sin embargo, evitar las intervenciones que no son beneficiosas para los pacientes en el final de su vida, incluidos los antibióticos en muchos casos, es un paso crucial para reducir estos costos. Y mucho más aún, en países y contextos de vulnerabilidad social como el nuestro, donde la limitación de recursos es más apreciable y la desigualdad se profundiza cada año notablemente.

Hallazgo

Por último, y si bien no es específicamente una barrera, un hallazgo preocupante mencionado en una de las entrevistas es que “A veces existe automatismo y repetición de prescripciones médicas” (Entrevistado 1). Este es un factor escasamente descrito, que

podría explorarse en profundidad, considerando las condiciones de trabajo en el sistema público de salud argentino, donde hay escasez de profesionales, falta de tecnología y automatización, debilidad en los puntos de control y sobrecarga de trabajo asistencial. Todo esto podría atentar adicionalmente en detrimento de la seguridad y la calidad de atención brindada.

Fortalezas y debilidades del estudio

Al culminar el estudio, se identificaron y analizaron algunas barreras que influyen en los profesionales de la salud para la implementación de medidas de adecuación terapéutica de antibióticos en pacientes agónicos. Esta primera aproximación cualitativa al tema sienta las bases para explorar, en futuros estudios con una población más amplia y heterogénea de entrevistados, la probabilidad de que, en la cultura actual, un médico decida tomar la conducta de abstenerse o retirar un antibiótico; también estudiar si son necesarios, aún, profundos cambios formativos, sociales y culturales en los médicos e incluso en la sociedad para poder acompañar y enfrentar estas difíciles decisiones.

Los resultados de este estudio podrían, asimismo, promover nuevos estudios cuantitativos que evalúen cuáles son los hábitos de prescripción y utilización de antibióticos en pacientes agónicos. Incluso puede ampliarse a estudios que no solo involucren a pacientes agónicos, sino también a otros pacientes que se encuentran en el final de su vida.

Adicionalmente, si bien solo la disciplina médica posee la incumbencia de prescribir antibióticos en nuestro país, podría proponerse un nuevo estudio donde fuera posible entrevistar otras disciplinas vinculadas con la utilización de antibióticos (bacteriólogos, parasitólogos, virólogos, farmacéuticos, enfermeros). De este modo, se podrían hallar diferencias o factores propios inherentes a otras disciplinas, que influirían, distintivamente, en esta toma de decisiones.

En cuanto a las limitaciones propias del método cualitativo, las entrevistas efectuadas en profundidad dependen directamente de la experiencia individual de cada uno de los entrevistados y de su contexto socio-cultural y religioso. Así mismo, crear el ámbito de confianza y la calidad de la entrevista depende de la experiencia y habilidad del investigador para este tipo de estudios. Estos sesgos pueden influir en el desarrollo del relato.

Para combatir estas dificultades, se intentó crear una “atmósfera” o “clima” total de la entrevista, que permite acercar la relación entre entrevistador y entrevistado. Estas condiciones óptimas para realizar las entrevistas a profundidad se lograron con entrevistados “cercaños” al entrevistador.

En cuanto a los problemas éticos derivados de las investigaciones cualitativas y de la sensibilidad que puede emanar del abordaje de la problemática planteada en el estudio, se ha valorado el principio de “respeto a la autonomía de las personas”, omitiendo el nombre o las características que pueden revelar la identidad de los sujetos. Respecto a la información proporcionada, se logró el “consentimiento informado escrito” y posteriormente se han validado los extractos de cada entrevistado para aceptar que lo manifestado es publicable.

Teniendo en cuenta el abordaje efectuado, en la presente tesis, de conceptos vinculados a la utilización de antibióticos en el paciente agónico, uno de los mayores inconvenientes afrontados fue la diversidad de términos utilizados por los autores en la literatura revisada, para definir situaciones iguales o parecidas, así como la no equivalencia de términos.

Las diferentes publicaciones para evaluar beneficios abordan pacientes terminales o en el final de la vida. Las poblaciones de pacientes más comúnmente estudiadas son aquellas con demencia avanzada, aquellas con neoplasias malignas avanzadas y aquellas inscritas en programas de cuidados paliativos o programas de hospicio. Los estudios en unidades de cuidados paliativos y programas dirigidos a tal fin, a menudo, incluyen poblaciones mixtas. No obstante, ninguna publicación aborda específicamente el grupo de pacientes agónicos. Los estudios de una población de pacientes pueden guiar a otros estudios. Es importante tener en cuenta los matices específicos de cada grupo diferente de pacientes.

Otra limitación es que las entrevistas han sido realizadas a profesionales médicos prescriptores de antibióticos en pacientes agónicos adultos. Podría resultar interesante explorar opiniones en profesionales prescriptores de antibióticos que acompañen el proceso de agonía de pacientes pediátricos. Uno de los artículos discutidos (Gaw *et al.*, 2018) muestra que podrían existir diferencias entre médicos pediatras y médicos de adultos.

Del mismo modo, las entrevistas fueron realizadas a médicos prescriptores de una única institución y de características militares. Podría replicarse y ampliarse el estudio a otras instituciones y con otras características.

Consideraciones Finales

La utilización de antibióticos en pacientes agónicos es multidimensional. Incluye equilibrar cuestiones complejas, como la precisión de las estimaciones pronósticas, el beneficio para el individuo frente al riesgo de microorganismos resistentes que afectan a la salud pública, el juicio de valor sobre el tiempo y la calidad de vida y el derecho del paciente a recibir tratamiento frente a su derecho a morir sin sufrimiento. Esto ocurre en un contexto emocional donde el médico y el paciente (y su familia) enfrentan en conjunto a la muerte.

Es posible este escenario donde las fuerzas sociales y de comportamiento impulsan el uso excesivo de antibióticos en muchos otros entornos clínicos; en estos casos, la optimización de antibióticos en un paciente agónico puede estar limitada e influenciada por dilemas sociales y éticos.

Debido a la naturaleza del estudio, los resultados no son concluyentes y deben fomentarse nuevas investigaciones que aborden la adecuación terapéutica y, específicamente, las medidas a seguir con el tratamiento antibiótico en pacientes en agonía, ya que es una conducta escasamente evaluada en nuestro medio.

La reflexión bioética sobre estos dilemas podría brindar una ayuda al equipo de salud en la toma de decisiones médicas en lo que respecta a la utilización de antibióticos, en los momentos cercanos a la muerte así como también podría llegar a contribuir a una mayor comunicación, comprensión y aceptación de dichas decisiones por parte de los pacientes y sus familiares.

Es importante que todos los avances técnicos que logra la comunidad sanitaria sean acompañados de principios éticos que contemplen la adecuación terapéutica al final de la vida y, dentro de dicha adecuación, los antibióticos sean considerados.

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES

La suspensión o no inicio de la administración de antibióticos es éticamente aceptable en pacientes agónicos si la intención es evitar tratamientos fútiles y evitar prolongar el sufrimiento.

La adecuación del tratamiento antibiótico debe ser contemplada, abordada e incluida en las decisiones del final de la vida. Sin embargo, parecería que un largo camino falta recorrer para que la indicación de tratamientos antibióticos en pacientes agónicos pueda ser considerado tratamiento fútil.

Mientras tanto, es relevante considerar los factores mencionados por los entrevistados, como la falta de formación y preparación para abordar la muerte y el final de la vida, los sentimientos de culpa, las dificultades de comunicación con la familia, el disenso en el equipo tratante o el temor legal, a fin de poder trabajar sobre ellos con el objetivo de mejorar la atención de los pacientes.

Un primer paso sería incorporar el abordaje de los pacientes en esta etapa de la vida en todos los niveles de formación de los integrantes del equipo de salud.

Debe, además, destacarse que es fundamental una buena y constante comunicación y el acompañamiento del paciente y su familia antes de llegar a esta etapa y durante ella.

Un buen trabajo interdisciplinario entre los médicos que asisten a este tipo de pacientes, los bioeticistas y los especialistas en cuidados paliativos, podría ser la base sobre la que se comiencen a construir estrategias más efectivas en beneficio de los pacientes agónicos.

Por último, de acuerdo con los resultados obtenidos y la revisión de la literatura, se plantea la necesidad de proyectar más estudios que permitan acceder a una mejor comprensión de la toma de decisiones en los pacientes en situación de agonía para que puedan implementarse políticas y guías de uso racional de antibióticos que logren una mejora de su atención médica.

ANEXO I: CONSENTIMIENTO INFORMADO

	CONSENTIMIENTO INFORMADO	Fecha	
		Versión	1

Consentimiento informado para profesionales médicos del Hospital Aeronáutico Central que participarán del Proyecto de Investigación “Dilemas asociados a la utilización de antibióticos en pacientes agónicos. ¿Tratamiento fútil? Perspectiva bioética”

Investigadora:

Farmacéutica Milano Gil Antonella

amilanogil@gmail.com

Lugar de realización: Hospital Aeronáutico Central

Lo estamos invitando a participar de una entrevista, que es la base del protocolo de investigación “Dilemas asociados a la utilización de antibióticos en pacientes agónicos. ¿Tratamiento fútil? Perspectiva bioética”, en la que se le preguntará sobre posturas y factores de los profesionales prescriptores que influyen en las decisiones de iniciar o suspender un tratamiento antibiótico en pacientes agónicos.

Los resultados de este estudio podrían ser utilizados para generar nuevas hipótesis y desarrollar próximas investigaciones que tengan como finalidad brindar reflexiones éticas sobre los antibióticos como tratamiento fútil en el final de la vida.

Su participación es voluntaria.

Su participación y los datos proporcionados serán estrictamente confidenciales. Usted podrá disponer de su entrevista si así lo requiere. A cada entrevista le será adjudicado un número y fecha, que solo podrá ser relacionada con el entrevistado por el investigador.

Durante el análisis de los datos, no se proporcionará ninguna información de identificación personal. Quienes trabajen en este protocolo se comprometen a cumplir con la Ley Nacional 25326 de Protección de Datos Personales (*Habeas Data*).

Por otro lado, se adoptarán los principios generales considerados en las normas nacionales e internacionales sobre ética en investigación, en especial los contemplados en el Código Civil y Comercial (aprobado por Ley 26994/2014).

Los resultados serán utilizados en publicaciones científicas y en la presentación de la tesis de Maestría en Bioética, en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Previo a su publicación, usted podrá solicitar la tesis para corroborar que se ha cumplido con lo consentido.

Este estudio ha recibido la aprobación del Comité de Docencia e Investigación del Hospital Aeronáutico Central y la aprobación ética del Comité de Ética en Investigación de Fundación Huésped.

Habiendo leído lo antedicho manifiesto mi acuerdo en participar en la entrevista y que la misma pueda ser grabada.

Fecha:

Firma:

Aclaración:

Documento:

ANEXO II: DEFINICIONES

 DEFINICIONES	Fecha	
	Versión	1

Adecuación del esfuerzo terapéutico o del tratamiento (antes: limitación del esfuerzo terapéutico): Retiro o no instauración de un tratamiento porque, a juicio de los profesionales sanitarios, según la evidencia obtenida y el mal pronóstico del paciente, lo convierte en algo innecesario que solo contribuiría a extender en el tiempo una situación clínica que carece de expectativas razonables de mejoría y prolongaría un sufrimiento innecesario para el paciente y su familia (Gómez-Sancho *et al.*, 2010).

Obstinación terapéutica: Consiste en la aplicación de medidas no indicadas y/o desproporcionadas con el objetivo de alargar, de forma innecesaria, la vida (Gómez-Sancho *et al.*, 2010).

Enfermedad terminal o situación terminal: Enfermedad incurable, avanzada e irreversible, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses (Gómez-Sancho *et al.*, 2010).

Situación de agonía: Estado de un paciente que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual, y en la que hay deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta, y pronóstico de vida en horas o días (Gómez-Sancho *et al.* (2010); De Simone *et al.* (2012).

Futilidad: Aquella intervención médica que es imposible o muy improbable que consiga efectos terapéuticos (futilidad probabilística u objetiva), o bien cuando los posibles resultados no merecen la pena, porque solo conseguirían posponer la muerte inevitable o una supervivencia en condiciones no deseables por el paciente (futilidad cualitativa o

subjetiva). En la práctica clínica, un tratamiento fútil es un tratamiento no indicado (Hernández Rastrollo *et al.*, 2008).

Proporcionalidad: Hace referencia a que un tratamiento médico se justifica desde el punto de vista ético si es probable que proporcione al paciente más beneficios que inconvenientes (Hernández Rastrollo *et al.* (2008).

ANEXO III: ENTREVISTA

	ENTREVISTA	Fecha	
		Versión	1

Reiterar aclaraciones éticas explícitas en el consentimiento:

- Voluntaria
- Confidencial
- Uso de datos exclusivo para la investigación especificada

Caso clínico [Modificado del Libro *Ética en Cuidados Paliativos*, Antequera *et al.*, Fundación de Ciencias de la Salud, Ed. 2006, Pág. 13]

El presente caso clínico es de carácter contextual e introductorio para optimizar la comprensión y apoyar el espíritu de la entrevista.

Don Antonio, de 75 años, con antecedentes de tabaquismo y enolismo, fue tratado hace 12 años con cirugía y radioterapia por un carcinoma localizado de amígdala, y hace dos años recibió quimioterapia y radioterapia por un carcinoma epidermoide de lengua local avanzado, actualmente en remisión. Hace dos meses fue diagnosticado de un carcinoma de tercio medio esofágico avanzado, con afectación ganglionar mediastínica y retroperitoneal. Ha recibido dos ciclos de quimioterapia, suspendida tras confirmarse la progresión de la enfermedad y el gran deterioro de su estado general. En el momento del diagnóstico del cáncer esofágico, se le colocó una sonda nasogástrica de alimentación ante disfagia severa. Ingresó en el hospital por fiebre y dolor abdominal, a pesar de recibir parches de fentanilo cada 72 horas, presenta también una caquexia extrema, encamamiento, secreciones respiratorias de vías altas, desorientación, inquietud y gran desinterés por el medio. Su esposa refiere que el día antes del ingreso se arrancó la sonda porque le molestaba, y está muy preocupada porque no puede tomar nada. Se plantea man-

tener plan de hidratación, manejo del dolor y, por la fiebre, realizar hemocultivos y comenzar tratamiento empírico con antibióticos.

Se trata de un paciente con una neoplasia avanzada en progresión tras recibir tratamiento antineoplásico, con signos que sugieren que se encuentra en agonía. Presenta diversos problemas sintomáticos, como fiebre y dolor no controlado, secreciones respiratorias y situación de fallo cognitivo. Los posibles beneficios de iniciar un tratamiento antibiótico parecen nulos, pero su esposa expresa sufrimiento ante la situación.

A- Datos epidemiológicos de la población entrevistada:

Sexo:

- Femenino
- Masculino

Edad:

- Menor de 30 años
- 31 a 40 años
- 41 a 50 años
- 51 a 60 años
- Más de 60 años

Religión:

- Católica
- Judía
- Evangelista
- Musulmana
- Ortodoxa rusa
- Otra
- Ninguna

Profesión:

- Médico residente
- Médico especialista clínico
- Médico especialista infectólogo
- Médico especialista terapeuta
- Otro

Años desde graduación:

- Menos de 5 años
- 5-10 años
- Más de 10 años

¿Recibió formación en Bioética?

- Pregrado
- Grado
- Posgrado

¿Recibió formación en Cuidados Paliativos?

- Pregrado
- Grado
- Posgrado

B- Bioética:

1- ¿Cuenta con comité de Bioética Clínica en su institución?

- SÍ
- NO

2- ¿Le gustaría disponer de expertos con los que discutir cuestiones éticas difíciles?

- SÍ
- NO

C- Limitación de antibióticos en el paciente agónico

1- ¿Considera que el tratamiento antibiótico en determinadas circunstancias puede resultar fútil?

- SÍ
- NO

2- ¿Estaría dispuesto a suspender o no iniciar un tratamiento antibiótico en un paciente agónico en el final de su vida?

- SÍ, si existiese una razón para hacerlo.
- NO, nunca lo suspendería.
- NO lo suspendería si tiene fiebre.

3- ¿Qué considera más difícil?

- Suspender
- No iniciar

Con respecto a los fundamentos éticos, ¿usted considera que no iniciar o suspender un tratamiento cuando no está justificado tienen el mismo valor moral?

4A- En caso de decidir suspenderlo, ¿qué aspectos tendría en cuenta para tomar esa decisión?

- Preferencias paciente. ¿Tiene en cuenta si el paciente ha expresado previamente vivir el mayor tiempo posible?
- Pronóstico.
- Calidad de vida.
- Impacto en la resistencia bacteriana. ¿Tiene en cuenta la resistencia bacteriana en su decisión?

- Distribución de recursos. ¿Tiene en cuenta la distribución de recursos en su decisión?

4B- En caso de decidir NO suspenderlo, ¿qué aspectos tendría en cuenta para tomar esa decisión?

- Porque es difícil precisar si no le está generando un beneficio. ¿Cree que es importante contar con evidencia de calidad que clarifique aspectos vinculados a beneficios?
- Porque algo puede estar haciendo.
- Porque considero que no es éticamente correcto. ¿Considera que esto podría ser éticamente cuestionable?
- Porque no quiero exponerme a la opinión de otros colegas.
- Porque no quiero exponerme a la opinión de la familia.

5- ¿Estaría dispuesto a tratar este punto con los familiares o con el propio paciente en caso de que esté en condiciones de hacerlo? ¿Tiene en cuenta si el paciente desea vivir el mayor tiempo posible o en una fecha específica: graduación, nacimiento de un niño, casamiento de un ser querido?

6- ¿Considera importante incluir en las voluntades anticipadas las preferencias del paciente en cuanto a la utilización de antibióticos al final de su vida?

7- ¿Considera que es posible generalizar la conducta de suspender o no iniciar, o debe analizarse de modo individual según la necesidad de cada paciente?

8- ¿La decisión es la misma cuando existen aislamientos en los cultivos que cuando solo existe sospecha de infección y se instaura un tratamiento empírico?

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Ackerman F. (1992). The significance of a wish. *Hastings Center Report* 1992; 21 (4):27-34.
- Ahronheim J. *et al.* (1996). Treatment of the dying in the acute care hospital: advanced dementia and metastatic disease. *Arch Intern Med* 1996; 156:2094–100.
- Albrecht J.. *et al.* (2013). A nationwide analysis of antibiotic use in hospice care in the final week of life. *J Pain Symptom Manage*, 46 (4): 483-90, 2013.
- Allende Pérez, S; Verástegui-Avilés, E. (2013). El periodo de la agonía. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 12(4):256-266.
- American Thoracic Society (1991). Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. *Ann Intern Med* 1991; 115(6): 478-485.
- Angus D. *et al.* (2004). Use of intensive care at the end of life in the United States: an epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004; 32(3): 638–43.
- Baghban, A.; Juthani-Mehta M. (2017). Antimicrobial Use at the End of Life. *Infect Dis Clin North Am.* 2017 Dec; 31(4):639-647.
- Barlam, T. *et al.* (2016). Implementing an antibiotic stewardship program: guidelines by the Infectious Diseases Society of America and the Society for Healthcare Epidemiology of America. *Clin Infect Dis* 2016; 62(10):e51–77.
- Bekelman, J. *et al.* (2016). Comparison of site of death, health care utilization, and hospital expenditures for patients dying with cancer in 7 developed countries. *JAMA* 2016; 315(3):272–83.
- Blanco, L. (1997). *Muerte digna. Consideraciones bioético-jurídicas*. Ed. Ad-hoc 1997.
- Bloomer, M. *et al.* (2010). End of life management of adult patients in an Australian metropolitan intensive care unit: A retrospective observational study. *Aust Crit Care* 2010; 23: 13-9.
- Bosslet, G. *et al.* (2015). An Official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM Policy Statement: responding to requests for potentially inappropriate treatments in Intensive Care Units. *Am J Respir Crit Care Med* 2015; 191: 1318-30.
- Brody, H. *et al.* (1997). Withdrawing intensive life-sustaining treatment recommendations for compassionate clinical management. *N Engl J Med* 1997; 336:652-7.
- Broom, J.; Broom, A.; Good, P.; Lwin, Z. (2019). Why is optimisation of antimicrobial use difficult at the end of life? *Intern Med J.* 2019 Feb; 49(2):269-271.
- Cacciavillano, W. (2013). *SopORTE clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico*. 1ª ed. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.

Camargo Rubio, R. (2018). Bioética en el uso de antibióticos. Diálogo entre la Biología y la ética en Cuidado Intensivo. *Acta Colomb Cuid Intensivo*. 2018.

Cataldi Amatriain, R. (2003). Futilidad Terapéutica. *Rev. Soc. Med. Int.* Vol 4, N° 4.

Charani, E. *et al.* (2011). Behavior change strategies to influence antimicrobial prescribing in acute care: a systematic review. *Clin Infect Dis.* 2011; 53(7):651-662.

Ciruzzi, M. (2015). Los Casos Lambert y Diez: el largo y sinuoso camino del encarnizamiento terapéutico al encarnizamiento judicial. *Revista Patagónica de Bioética*, Año 2, N° 3, Noviembre 2015.

CIS (2019). *Informes de Opinión Pública CIS UADE-VOICES! La Salud y el Uso de Medicamentos*. Centro de Investigaciones Sociales (CIS). Fundación UADE. Voices! Research and Consultancy. ISSN 2618-2173. Enero 2019.

Clayton, J. *et al.* (2003). Parenteral antibiotics in a palliative care unit: prospective analysis of current practice. *Palliat Med* 2003; 17(1):44–8.

Código Civil y Comercial (2015). Buenos Aires, Argentina: Honorable Cámara de Diputados de la Nación. Artículo 59.

Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva. Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico. *Medicina Intensiva* 1999; 16: 501-504.

Comité de Ética del Hospital Privado de la Comunidad, Mar del Plata (1996). Pautas para el retiro o la abstención de tratamientos de soporte vital en pacientes en situaciones críticas irreversibles. *Medicina* (Buenos Aires) 1996; 56: 429.

Comité de Trasplante y Procuración de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (2019). *Protocolo para la Adecuación o Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Terapia Intensiva*.

Comité Nacional de Terapia Intensiva pediátrica. Consenso sobre las recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en terapia intensiva. *Arch. Argentín. Pediatr.* 1999; 97(6): 411

Coni, N. (1999). Achieving a good death. In Rai GS, ed. Medical ethics and the elderly: practical guide. *The Netherlands: Harwood Academic Publishers*, 1999:65–74.

Constitución de la Nación Argentina (1994). Artículo 19. 2da. Ed. Elegis, Buenos Aires.

Cook, D.; Rocker, G. (2014). Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2014; 370: 2506-14.

Council on Ethical and Judicial Affairs. American Medical Association (1998-1999). Opinion E2.20: withholding or withdrawing life-sustaining medical treatment. In: *Code*

of medical ethics: current opinions with annotations. Chicago: American Medical Association, 1998–1999.

D'Agata, E.; Mitchell, S. (2008). Patterns of antimicrobial use among nursing home residents with advanced dementia. *Arch Intern Med* 2008; 168:357.

De Simone, G. (2000). *Final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos*. Buenos Aires.

De Simone, G. *et al.* (2012). Glosario sobre Decisiones en el Final de la Vida. Grupo de Trabajo sobre Decisiones en el Final de la Vida. *Boletín del Consejo Académico de Ética en Medicina*, Vol. 9, No. 1, Julio de 2012.

De Vita, M.; Grenvik, A. (1996). Decisiones relacionadas con el sostén vital en terapia intensiva. En: Shoemaker, W. y col. *Tratado de Medicina Crítica y Terapia Intensiva*. Editorial Panamericana 1996; pp. 1802-1807.

Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (2013). Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. *Journal Of Oral Research*, vol. 2, No. 1, Apr. 2013, pp. 42–44.

Derechos del Paciente (2012). Decreto 1089/12. Reglamentación de la ley 26529, modificada por la ley 26742. Buenos Aires, Argentina: BO 6/7/2012.

Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado (2009). Ley 26529. Buenos Aires, Argentina: BO 20/11/09.

Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado (2012). Ley 26742. Buenos Aires, Argentina: BO 24/5/12, incorporada a la Ley 26529.

Evans, A.; Brody, B. (1985). The do not resuscitate order in teaching hospitals. *JAMA* 1985; 253: 2236-39.

Ezekiel, J. (1988). A review of the ethical and legal aspects of terminating medical care. *Am J Med* 1988; 84:291-301.

Faber-Langendorf, K. (1991). Resuscitation of patients with metastatic cancer: is transient benefit still futile? *Arch Intern Med* 1991; 151: 235-39.

Falcón, J. y Alvarez, M. (1996). Encuesta entre médicos argentinos sobre decisiones concernientes al final de la vida de los pacientes. Eutanasia activa y pasiva y alivio de síntomas. *Medicina* Vol. 56, pp.369-377, 1996. Disponible en: <http://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol56-96/4/encuesta.htm>.

Farías, G. (2018). Cuidados Paliativos: ética y política de un modelo de atención de la salud/enfermedad. Clase 4. Bloque II. Maestría en Bioética: Bioética Aplicada, FLACSO Argentina. Disponible en: flacso.org.ar/flacso-virtual

Farias, G.; Bertolino, M. y Wenk, R. (2006). Cuidados paliativos. Enfermedad y ética. *Perspectivas Bioéticas* Año 11, N° 20, Especial Aniversario, pp. 133-141.

Ferrand, E. *et al.* (2001). Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. *The Lancet* 2001; 357: 9-14.

Finlay, I. (1996). Difficult decisions in palliative care. *Br J Hosp Med* 1996; 56:264-7.

Ford, P. *et al.* (2005) Anti-infective therapy at the end of life: ethical decision-making in hospice-eligible patients. *Bioethics* 19 (4): 379-92, 2005.

Freer, J.; Bentley, D. (1995). The role of antibiotics in comfort care. In: Olson E, Chinchin ER, Libow LS, eds. Controversies in ethics in long-term-care. New York: *Springer Publishing Co.*, 1995:91-104.

Furuno, J. *et al.* (2014). Frequency of outpatient antibiotic prescription on discharge to hospice care. *Antimicrob Agents Chemother* 2014; 58:5473.

García, R.; Worm, I. (1996). El niño muriente. *Revista del Hospital de Niños de Buenos Aires* 1996; 28 (115).

García Otero, A.; Sabio, M. (2011). ¿Existe justificación moral para la eutanasia? *Rev Am Med Resp.* 2011; 11(4): 202-9.

Gaw, C. *et al.* (2018). Physician perceptions regarding antimicrobial use in end-of-life care. *Infect Control Hosp Epidemiol* 2018; 39:383-90.

Gelli, M. (2012). *La autonomía personal y el derecho de los pacientes a vivir con dignidad*, LL del 28/5/2012, en Medina, Graciela (dir.), supl. esp. *Identidad de Género. Muerte Digna*, p. 93.

Gherardi, C.; Biancolini, C.; Cantelli, M. (1995). Decisión Médica en Terapia Intensiva. Encuesta de opinión. *Medicina Intensiva* 1995; 12: 84-90.

Gherardi, C.; Biancolini, C.; Del Bosco, C. (2000). Ingreso de pacientes no recuperables en Terapia Intensiva. No aplicación y suspensión de métodos de soporte vital. Análisis de una encuesta de opinión. *Medicina Intensiva* 2000; 17: 15-20.

Gherardi, C. (1998). Encarnizamiento terapéutico y muerte digna. Mitos y realidades. *Medicina* Vol.58, N°6, 1998, pp.755-762.

Gherardi, C. (1998). Reflexiones sobre la futilidad médica. *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, Año 3, N° 6, 1998.

Gherardi, C. (2007). *Vida y muerte en terapia intensiva: estrategias para conocer y participar de las decisiones*, 1ª ed. Buenos Aires: Biblos.

Givens, J. *et al.* (2010). Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Arch Intern Med* 2010; 170:1102.

Givens, J. *et al.* (2015). Healthcare proxy awareness of suspected infections in nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2015; 63(6):1084-90.

Gómez-Sancho, M. *et al.* (2010). Atención médica al final de la vida. Conceptos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, vol. 17, No 3, abril de 2010, pp. 177-79.

Grinberg, A.; Tripodoro, V. (2017). Futilidad médica y obstinación familiar en terapia intensiva ¿Hasta cuándo seguir y cuándo parar? *Medicina* (Buenos Aires), 77: 491-496

Guía para Investigación con seres Humanos. Ministerio de Salud (2011). Resolución 1480/2011. Buenos Aires, Argentina: BO 21/09/11.

Hernández Rastrollo, R. *et al.* (2008). Glosario de términos y expresiones frecuentes de bioética en la práctica de cuidados intensivos pediátricos. *Anales de Pediatría*, vol. 68, N° 4, abril de 2008, pp. 393-400.

Hickman, S. *et al.* (2011). The consistency between treatments provided to nursing facility residents and orders on the physician orders for life-sustaining treatment form. *J Am Geriatr Soc* 59 (11): 2091-9, 2011.

Hooft, P. y Hooft, L. (2013). Bioética en el final de la vida. El derecho a morir en paz. La autonomía personal y las directivas anticipadas. Reflexiones en torno a la Ley de Muerte Digna. *Revista - Centro Universitário São Camilo* - 2013; 7(1):91-111.

Interagency Coordination Group on Antimicrobial Resistance (IACG). (2019) No Time to Wait. Securing the Future from Drug-Resistant Infections. Report to the Secretary General of the United Nations. Abril 2019.

Jacob, G. (2014). *Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud*. 1ª ed. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.

Jecker, N.; Pearlman, R. (1992). Medical futility. Who decides? *Arch Intern Med* 1992; 152: 1140-44.

Jennings, B. *et al.* (2003). Acces to Hospice Care, Expanding Boundaries, Overcoming Barriers. *Hastings Center Report* Supplement 2003; 33(2):S3-S7.

Jeromeh, K. *et al.* (1989). Observations on Spiraling Empiricism: Its Causes, Allure, and Perils, with Particular Reference to Antibiotic Therapy. *The American journal of medicine* 1989 Vol. 87.

Johnson, D.; Wanglie, H. (1993). Medical Futility and the Limits of Autonomy. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* Vol. 2, 1993, pp.161-170.

Jonsen, A. (1994). Intimations of futility. *Am. J. Med.* Vol.96, 1994, pp.107-109.

Juthani-Mehta, M.; Malani, P.; Mitchell, S. (2015). Antimicrobials at the end of life: an opportunity to improve palliative care and infection management. *JAMA* 2015; 314(19):2017–8.

Kayser-Jones, J, *et al.* (1989). An ethical analysis of an elder's treatment. *Nurs Outlook* 1989; 37:276–70.

- Kasman, D. MD, MA. (2004) When Is Medical Treatment Futile? A Guide for Students, Residents, and Physicians. *J Gen Intern Med* 2004; 19:1053–1056.
- Khandelwal, N, *et al.* (2016). Patterns of cost for patients dying in the intensive care unit and implications for cost savings of palliative care interventions. *J Palliat Med* 2016; 19(11):1171–8.
- Kollef, M.; Ward, S. (1999). The influence of access to a private attending physicians on the withdrawal of life-sustaining therapies in the intensive care unit. *Crit Care Med* 1999; 27: 2125-2132.
- Kwon, K. (2019). Implementation of Antimicrobial Stewardship Programs in End-of-Life Care. *Infect Chemother.* 2019 Jun;51(2):89-97.
- Lachmann, P. (1998). Public health and bioethics. *J Med Philos* 1998; 23:297–302.
- Lamelo Alfonsin, F. (2019). Control de síntomas en Cuidados Paliativos. *Guías Clínicas Fisterra*. Disponible en: <https://www.fisterra.com/guias-clinicas/control-sintomas-cuidados-paliativos/>
- Lantos, J. (1994). Futility assessments and the doctor-patient relationship. *J Am Geriatr Soc* 1994; 42:868–70.
- Leibovici, L.; Mical, P. and Ezra, O. (2012). Ethical dilemmas in antibiotic treatment. *J Antimicrob Chemother* 2012; 67: 12–16.
- Leibovici, L.; Shraga, I.; Andreassen, S. (1999). How to choose antibiotic treatment? *BMJ* 1999; 318: 1614–6.
- Levin, P. *et al.* (2010). End-of-life treatment and bacterial antibiotic resistance: a potential association. *Chest* 2010; 138(3):588–94.
- Ley de Protección de Datos Personales (2000). Ley 25326. Buenos Aires, Argentina.
- Ley de Protección de Derechos de Sujetos en Investigaciones en Salud (2009). Ley 3301. Buenos Aires, Argentina: BO 26/11/09.
- Lloyd-Williams, M.; Payne, S. (2002). Can multidisciplinary guidelines improve the palliation of symptoms in the terminal phase of dementia? *Int J Palliat Nurs* 8 (8): 370-5, 2002.
- Loewy, E. *Textbook of healthcare ethics*. New York: Plenum Press, 1996.
- Loncan, P. *et al.* (2007). Cuidados Paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *An Sist Sanit Navar* 2007; 30: 113-28.
- Luna, F; Salles, A. (1995). *Decisiones de vida y de muerte*. Editorial Sudamericana 1995.

- Luna, F; Salles, A. (1998). *Bioética. Investigación, muerte, reproducción asistida y otros temas de ética aplicada*. Buenos Aires: Sudamericana, 1998, p. 113.
- Marco, C. *et al.* (2000). Determination of “futility” in emergency medicine. *Ann Emerg Med* 2000; 35:604–12.
- Marcus, E.; Clarfield, A.; Moses, A. (2001). Ethical issues relating to the use of antimicrobial therapy in older adults. *Clin Infect Dis*. 2001 Nov 15; 33(10):1697-705.
- McCrea, J. *et al.* (1990). Forgoing antimicrobial therapy for a patient with advanced Alzheimer’s disease. *Am J Hosp Pharm* 1990; 47:1588–91.
- Mendoza del Solar, G. (2008). Revisión. El concepto de futilidad en la práctica médica. *Rev Soc Peru Med Interna*, vol. 21 (1).
- Merel, S. *et al.* (2016). Antimicrobial use in patients on a comfort care protocol: a retrospective cohort study. *J Palliat Med* 2016; 19(11):1210–4.
- Michel, J. *et al.* (1994). Ethics of antibiotherapy in geriatric medicine. *Schweiz Med Wochenschr* 1994; 124: 2220–5.
- Miller, D. (1994). *Withholding antibiotics as a form of care: an ethical perspective*. In: Powers D., Morley J., Coe R., eds. *Aging, immunity and infection*. New York: Springer, 1994:283–98.
- Mitchell S. *et al.* (2014). Infection management and multidrug-resistant organisms in nursing home residents with advanced dementia. *JAMA Intern Med* 2014; 174:1660.
- Montoya A, Cassone M., Mody L. (2016). Infections in nursing homes: epidemiology and prevention programs. *Clin Geriatr Med* 2016; 32(3):585–607.
- Monzón Marín, J. *et al.* (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*. 2008; 32(3):121-33
- Nakagawa, S. *et al.* (2010). Can anti-infective drugs improve the infection-related symptoms of patients with cancer during the terminal stages of their lives? *J Palliat Med*, 13 (5): 535-40, 2010.
- National Cancer Control Programmes (2002). *Policies and Managerial Guidelines*, 2nd Ed. Geneva: WHO, 2002.
- Niederman, M.; Berger J. (2010). The delivery of futile care is harmful to other patients. *Crit Care Med* 38 (10 Suppl): S518-22, 2010.
- Organización Médica Colegial de España. Grupo de Trabajo “Atención Médica al final de la vida” (2009). Atención medica al final de la vida. Conceptos. *Medicina Paliativa*, Vol. 16: N.º 5; 308-310, 2009.

Organización Mundial de la Salud (2004). *Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión*. Washington, 2004. Traducción de la Organización Panamericana de la Salud.

Palmryd, L.; Rejnö, Å.; Godskesen, TE (2021). Integrity at end of life in the intensive care unit: a qualitative study of nurses' views. *Ann. Intensive Care* 11(1):23.

Periyakoil, V. *et al.* (2014). Do Unto Others: Doctors' Personal End-of-Life Resuscitation Preferences and Their Attitudes toward Advance Directives. *PLoS ONE* 9(5): e98246.

Pezzano, L. (2010). *Directivas anticipadas. Una expresión de planificación anticipada del cuidado médico*. Disponible en: https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachs/47/documentos/10378_2006.4.158-.Bioetica.pdf

Pope T. (2013). Dispute resolution mechanisms for intractable medical futility disputes. *N.Y.L. Sch L Rev* 2013-2014; 58: 347-68.

Post, S.; Whitehouse, P. (1995). Guidelines on ethics of care of people with Alzheimer's disease: a clinical summary. Center for Biomedical Ethics, Case Western Reserve University and the Alzheimer's Association. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43:1423-9.

Reglas para el ejercicio de la Medicina, Odontología y Actividades Auxiliares (1967). Ley 17132. Buenos Aires, Argentina.

Reinbolt, R. *et al.* (2005). Symptomatic treatment of infections in patients with advanced cancer receiving hospice care. *J Pain Symptom Manage* 2005; 30(2):175-82.

Romano, M. *et al.* (2009). Mandatory ethics consultation policy. *Mayo Clin Proc* 2009; 84: 581-5.

Rosenberg, J. *et al.* (2013). Antimicrobial use for symptom management in patients receiving hospice and palliative care: a systematic review. *J Palliat Med*, 16 (12): 1568-74, 2013.

Santi, M. (2016). *Ética de la investigación en ciencias sociales*. Ediciones Globethics.net. Disponible en https://www.globethics.net/documents/4289936/13403260/GE_Theses_18_web.pdf/f7395532-b3d5-40b8-9938-0800328971fe

Schechter, W. (1994). Withdrawing and withholding life support in geriatric surgical patients: ethical considerations. *Surg Clin North Am* 1994; 74:245-59.

Schiedermayer, D. (1988). The common clinical trilemma in Alzheimer's: reflections on tube feeding and antibiotics after a house call to Velma D. *Am J Alzheimer's Care Related Disord Res* 1988; 3:40-6.

Shleas, D. *et al.* (1997). Society for Healthcare Epidemiology of America and Infectious Diseases Society of America Joint Committee on the Prevention of Antimicrobial Re-

sistance: guidelines for the prevention of antimicrobial resistance in hospitals. *Clin Infect Dis* 1997; 25:584–99.

Simón Lorda, P. *et al.* (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*, vol. 23, N.º. 6, 2008, pp. 271–285, p. 276.

Stiel, S. *et al.* (2012). Antibiotics in palliative medicine—results from a prospective epidemiological investigation from the HOPE survey. *Support Care Cancer* 2012; 20(2):325–33.

Strausbaugh, L. *et al.* (1996). Antimicrobial resistance in long-term care facilities. *Infect Control Hosp Epidemiol* 1996; 17:129–40.

Sutter, R.; Rugg, S.; Tschudin-Sutter, S. (2015). Seizures as adverse events of antibiotic drugs: a systematic review. *Neurology* 2015; 85(15):1332–41.

The Support Principal Investigator (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA* 1995; 274: 1591–98.

Thompson A. *et al.* (2012). Antimicrobial use at the end of life among hospitalized patients with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012; 29:599–603.

Valdez *et al.* (2009). Eutanasia, calidad de vida y retiro de soporte vital. Estudio en 5 Centros de cuidados críticos. *Rev Arg de Ter Int* 2009 26 N.º1:1–9.

Van Der Steen, J. *et al.* (2002). Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(10):1681–8.

Van Der Steen, J. *et al.* (2009). Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scand J Infect Dis* 2009; 41(2): 143–51.

Van Stralen, D.; Perkin, R.; Isaacs, E. (1995). Do not resuscitate, but do not forget comfort. *Am J Emerg Med* 1995; 13:93–4.

Vaughan, L. *et al.* (2019). Ethical and Clinical Considerations in Treating Infections at the End of Life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, vol. 21, N.º 2, Apr. 2019, pp. 110–15.

Vitetta, L.; Kenner, D.; Sali, A. (2000). Bacterial infections in terminally ill hospice patients. *J Pain Symptom Manage* 2000; 20(5):326–34.

Wenzel, R.; Edmond, M. (2000). Managing antibiotic resistance. *N Engl J Med* 2000; 343: 1961–3.

White, P. *et al.* (2003). Antimicrobial use in patients with advanced cancer receiving hospice care. *J Pain Symptom Manage* 2003; 25(5): 438–43.

Wilkinson, D.; Savulescu, J. (2011). Knowing when to stop: futility in the intensive care unit. *Curr Opin Anaesthesiol* 2011; 24: 160-5.

Wistrom, J. *et al.* (2001). Frequency of antibiotic-associated diarrhea in 2462 antibiotic-treated hospitalized patients: a prospective study. *J Antimicrob Chemother* 2001; 47(1):43–50.