



**Cátedra taller de trabajo final.**

**Proyecto de investigación.**

**“Acciones de enfermería frente a situaciones de  
Encarnizamiento Terapéutico”**

**Estudio a realizarse en el Hospital Materno Neonatal junio a noviembre de 2016  
CÓRDOBA**

**Asesor metodológico:**

**Lic. González Oviedo, Federico**

**Autores:**

**Fernández, Víctor Hernán.  
Soria Guzmán, Susan.**

**Córdoba, 2016**

## **DATOS DE LOS AUTORES**

**Fernández, Víctor Hernán:** Enfermero profesional, egresado en el año 2008 de la escuela de enfermería, dependiente de la facultad de ciencias médicas, de la universidad nacional de córdoba. En el Periodo 2011-2013 realizo la residencia en cuidados críticos neonatales, en el hospital materno neonatal de la ciudad de córdoba. Actualmente desempeñando las funciones de enfermero profesional en el servicio de traslado neonatal perteneciente a la misma institución.

**Soria Guzmán, Susan:** Enfermera profesional, egresada en el año 2008 de la Escuela de Enfermería, dependiente de la Cruz Roja, filial Salta. Desde sus comienzos desempeño las funciones de enfermera operativa en la guardia central del Hospital Italiano de Córdoba, actualmente.

Se encuentra cumpliendo la función de enfermera referente operativa en el área de terapia intensiva de neonatología de la misma institución.

## **AGRADECIMIENTOS**

“El éxito sólo se alcanza cuando coinciden, en el tiempo y en el espacio, la oportunidad, la preparación adecuada y el valor necesario.”

A través de este espacio queremos agradecer a todas las personas que formaron parte de este proceso, familiares, amigos, compañeros de trabajo, de facultad, a los profesores de la cátedra y en especial a nuestras parejas que nos supieron guiar de manera adecuada brindándonos la contención necesaria para avanzar en este proyecto y así poder culminar con un sueño hecho realidad.

## **INTRODUCCIÓN**

En esta nueva era, a partir del desarrollo de la tecnología biomédica y los avances en la medicina, se ha visto aumentado el nivel de sobrevida de pacientes que tenían un muy mal pronóstico. Se aumentaron los procedimientos invasivos que mantienen la vida dependiendo del funcionamiento y el uso de la tecnología. A medida que la ciencia avanza se va olvidando de la importancia del sufrimiento de los pacientes y sus familiares expuestos a estos métodos. La acción médica y tecnológica que evite la muerte deberá procurar que los sobrevivientes adquieran el mejor cuidado posible.

Durante la práctica diaria los enfermeros estamos en constante lucha con dilemas éticos entre mantener la vida a cualquier costo o una muerte digna acompañada de los cuidados pertinentes a cada estado de salud.

El objetivo del equipo de salud, no es solo salvar vidas y curar enfermedades, también deben ser capaces de reconocer en que momento deben renunciar a ellos y reorientar sus esfuerzos para aliviar el sufrimiento, consolar al paciente y ayudarlo a morir con dignidad evitando el encarnizamiento terapéutico.

En el siguiente proyecto se darán a conocer los aspectos referidos al encarnizamiento terapéutico y sus implicancias, también el accionar de enfermería frente a casos explícitos del mismo, este se dividirá en dos capítulos: el primero hará referencia a la contextualización del tema y del lugar donde será aplicado el mismo y la segunda parte mostrará el diseño metodológico de la investigación a llevar a cabo.

## **ÍNDICE**

DATOS DE LOS AUTORES.

AGRADECIMIENTOS.

INTRODUCCION.

### **CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	1
JUSTIFICACIÓN.....	5
MARCO TEÓRICO.....	6
DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LA VARIABLE.....	40
OBJETIVO GENERAL.....	41
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	41

### **CAPITULO II DISEÑO METODOLÓGICO**

TIPO DE ESTUDIO.....	42
OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE.....	42
POBLACIÓN Y MUESTRA.....	44
TÉCNICA E INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	44
PRUEBA PILOTO DEL INSTRUMENTO.....	44
PLAN DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	44
PLAN DE PROCESAMIENTO DE DATOS.....	45
PLAN DE PRESENTACIÓN DE DATOS.....	46
PRESUPUESTO.....	50
DIAGRAMA DE GANTT.....	51
REFERENCIAS.....	52

### **ANEXOS**

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	55
NOTA A JEFA DE ENFERMERÍA.....	58
CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	59
TABLA MAESTRA A.....	60
TABLA MAESTRA B.....	61
TABLA MAESTRA C.....	62

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El proyecto de investigación se llevará a cabo en el Hospital Materno Neonatal. Es una Institución Pública cuyas especialidades principales “Gineco-Obstétrica y Neonatal” sirven como referente en su área programática y de influencia para la atención de alta complejidad Materno Neonatal del centro del país y de provincias vecinas y como tal, recibe la demanda derivada de hospitales regionales y zonales de la Provincia de Córdoba, así como las derivaciones de 19 centros de salud y de las U.P.A.S. del Municipio, pacientes adultos y neonatos de provincias vecinas.

Son sus objetivos “Combinar el conocimiento científico con una buena prestación y brindar una atención más humanitaria, con un uso efectivo y controlado de los recursos humanos y materiales priorizando la eficiencia, la participación y la capacitación continua.

La misión del Hospital Materno Neonatal, es ofrecer un servicio de referencia gratuito, descentralizado y participativo, garantizar un servicio de salud a mujeres en edad reproductiva, en estado de embarazo, de la ciudad de Córdoba y poblaciones vecinas, a los efectos de atender la morbilidad y disminuir la mortalidad materna y neonatal, procurando proporcionar una atención de calidad.

En cuanto a la visión, aspira convertirse en un centro de referencia con eficiencia en la atención, combinando el conocimiento científico con una buena prestación y brindar una atención más humanitaria, priorizando la eficiencia, la participación y la capacitación continua.

De allí la necesidad de implementar mecanismos que le permitan formarse como un hospital modelo y por tanto, la iniciativa de implementar un modelo para la vigilancia epidemiológica de enfermedades intrahospitalarias en neonatos.

Al momento de elegir el tema para la elaboración de la tesis los autores se vieron inmersos en una situación rigurosa, ya que demanda tiempo, exigencia de conocimientos, saberes, y preferencias sobre el tema que se va a plantear.

De acuerdo a las observaciones, búsqueda de consultas bibliográficas de distintas bases de datos y opiniones de colegas se llegó a la conclusión de que es importante llevar a cabo una investigación sobre un tema que compete diariamente a la profesión.

En relación a la experiencia y opiniones de compañeros de trabajo y también del resto del personal de otras profesiones, se notaron diferentes ponencias sobre temas en común. Teniendo en cuenta la complejidad de la Institución y la gravedad de los pacientes neonatos que son atendidos en el lugar, es común que los profesionales se encuentren en constante contacto con pacientes que luchan entre la vida y la muerte y además pacientes que presentan nulas probabilidades de sobrevivir. A causa de estas situaciones se presentan varios dilemas entre enfermeros, entre enfermeros-médicos y/o demás profesionales, relacionados a las acciones que se realizan para la prolongación de la vida en un paciente grave, crítico o terminal, derivando de esta acción varios puntos de vista en referencia a temas como la eutanasia, el soporte vital

### **Básico, bioética y encarnizamiento terapéutico.**

Al momento que se planteó cuál sería nuestra área problema se nos presentaron varias preguntas sobre la situación particular mencionada, alguna de ellas fueron:

### **¿Cuál es la diferencia entre el encarnizamiento / obstinación terapéutica y la limitación del esfuerzo terapéutico?**

Según de Lillo El Encarnizamiento Terapéutico (ET) se puede definir como: Actitud del médico que ante la certeza moral que le dan sus conocimientos de que las curas o los remedios de cualquier naturaleza ya no proporcionan beneficios al enfermo y solo sirven para prolongar su agonía inútilmente, se obstina en continuar el tratamiento y no dejar que la naturaleza siga su curso.

En el encarnizamiento terapéutico se insiste en la aplicación de medidas desproporcionadas, cuyo beneficio real es poco probable en pacientes graves, los que de acuerdo con la experiencia previa son considerados terminales o no recuperables, se continúan aplicando estas medidas fútiles a pesar de las molestias, riesgo, costo económico y moral, conducta que no tiene justificación técnica ni ética.

El ET lleva implícito un componente de ensañamiento o crueldad, ocurre cuando el avance científico y tecnológico supera su regulación legal y ética.

De Lillo, L. (2011).

### **Obstinación terapéutica**

“Prolongación de la vida de un paciente con una enfermedad grave e irreversible o terminal mediante la tecnología médica, cuando su beneficio es irrelevante en términos de recuperación funcional o mejora de la calidad de vida. En tal situación los medios tecnológicos utilizados se consideran extraordinarios o desproporcionados.

Simón P, Barrio IM, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A y Hernando P. (2008)

### **Limitación del esfuerzo terapéutico.**

“La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) comporta aceptar la irreversibilidad de una enfermedad y la conveniencia de abandonar los tratamientos que tengan por finalidad prolongar la vida, manteniendo sólo las terapias necesarias para garantizar al máximo el bienestar del enfermo.

De Miguel Sánchez, C; López Romero, A. (2006).

La Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) se define como "la decisión mediata sobre la no implementación o la retirada de terapéuticas médicas al anticipar que no conllevarán un beneficio significativo al paciente". No cabe la menor duda de que se trata de un concepto que es esencial en la práctica del profesional de la salud. La decisión de limitar algún procedimiento de soporte vital no quiere decir que el esfuerzo finalice. En este contexto, los cuidados paliativos pasan a una primera línea asistencial, donde la sedación, la analgesia, el apoyo psicológico, son soportes imprescindibles y de gran responsabilidad, con el acompañamiento de la familia.

Es actualmente considerada una buena práctica clínica, éticamente aceptable en aquellos pacientes en los que se cumplen una serie de condiciones que avalan la irreversibilidad de su situación patológica, y ello es reconocido por algunos autores.

Betancourt Betancourt, G. D. J. (2014).

### **¿Cuáles son las implicancias del encarnizamiento terapéutico?**

Cuando consideramos las implicancias que acarrea el ET nos encontramos con:

- Prolongación innecesaria o fútil de los medios de soporte vital.
- Situación Irreversible.
- Intencionalidad maliciosa.
- Angustia del Médico.
- Ignorancia de los derechos del paciente.
- Adopción de medidas terapéuticas que contemplan investigación científica.

### **¿Qué es el comité de bioética? ¿Cuáles son sus funciones?**

Es un grupo interdisciplinario de profesionales sanitarios y de otros campos, dentro de una institución de salud que cumple la función de educar, aconsejar, consultar, discutir o estar de otra manera involucrados en las decisiones y políticas relacionadas con temas éticos que surgen de la atención de salud.

Cranfor y Doudera 1984

El comité está integrado por profesionales de la institución, (médicos, ENFERMEROS, nutricionistas, asistentes sociales, psicólogos, etc.), administradores hospitalarios y otros profesionales como abogados, autoridades religiosas, sociólogos, antropólogos, filósofos y también representantes del paciente y de la comunidad. El número de miembros varía de seis a veinte.

Esta diversidad asegura una ética pluralista en el comité. Por ello es importante conocer la función del mismo.

#### **Funciones del comité de bioética:**

**Consultivo:** aconsejar sobre casos individuales, no tomar decisiones, revisar, analizar y discutir de los casos prospectivos y retrospectivos. (Consulta al paciente, a la familia, a la enfermera y a todos los miembros del equipo de salud.

**Educativo:** formar e informar en temáticas bioéticas, a todos los miembros del equipo de salud, a la comunidad hospitalaria y extrahospitalaria.



**Normativo:** participar en las políticas institucionales de áreas moralmente problemáticas, en la elaboración de normas éticas e implementación de las ya existentes para una jerarquización del hospital como institución.

### **Respecto a la participación de los enfermeros en los comités:**

Para tratar la participación de los enfermeros en los comités se ha ido mencionando desde el principio, la referencia de que sus integrantes deben ser un grupo heterogéneo, multidisciplinario. Es importante considerar la participación de una enfermera o enfermero como miembro activo, este profesional posee una capacitación integral con una visión holística de la persona, con características particulares que hacen de él un recurso apreciable.

La enfermera posee conocimientos básicos para integrar un comité de ética, ya que en las cátedras se dan las herramientas necesarias para que el alumno pueda tomar decisiones éticas en la práctica clínica.

### **¿Cuáles son las acciones que realizan los enfermeros frente a situaciones de encarnizamiento terapéutico?**

Luego de plantear esos interrogantes nos dirigimos a la búsqueda de la información, pudiendo encontrar información fidedigna y actualizada de la diferencia entre los conceptos planteados, la función de la enfermería en los comités de bioética y a que hace referencia el soporte vital básico, obstinación terapéutica, limitación del esfuerzo e implicancias del encarnizamiento terapéutico.

De lo que no se pudo tener referencias concretas fue en relación a **cuáles son las acciones que realizan los enfermeros frente a situaciones de encarnizamiento terapéutico**. Referido a este tema la intención del grupo es lograr conocer cuáles son las acciones concretas que realizan los enfermeros en relación al tema.

Debido a la presencia de un vacío de conocimientos surgió la pregunta problema de investigación que será:

### **¿Cuáles son las acciones que realizan los enfermeros frente a situaciones de encarnizamiento terapéutico en las terapias intensivas del Hospital Materno Neonatal DR Ramón Carrillo, en la Ciudad de Córdoba?**

## **JUSTIFICACIÓN**

La determinación que influyó en la toma de decisión del área temática planteada es el interés que genera investigar sobre la realidad observable en los servicios de terapia intensiva neonatal. Partiendo de la realidad; podemos decir que en la actualidad gracias a los avances tecnológicos existe una mayor efectividad en algunos tratamientos pero también está la contrariedad de los mismo ya que en algunos casos se invade de manera más cruenta al paciente sin resultados; esta situación produce varios dilemas éticos generando distintos enfrentamientos entre los enfermeros.

Es importante reconocer los avances de la medicina y la incapacidad de establecer un límite entre lo moral y la disposición del equipo de salud, porque pone en juego las distintas posiciones que regulan el ejercicio profesional con el fin de otorgar una respuesta validada en la toma de decisiones.

Desde el punto de vista enfermero propiciador del cuidado esta investigación tiene la finalidad de que el mismo realice su actividad laboral de calidad, enriqueciendo el conocimiento así como también haciendo hincapié sobre aspectos éticos y legales que le incumben a su actividad.

Otro aspecto a considerar es el aporte a la profesión para así poder avanzar en cuanto al enriquecimiento de contenidos teóricos competentes a la disciplina.

La profesión de enfermería es inminentemente humana, se preocupa por el paciente desde el punto de vista integral.

Como idea principal de los investigadores, el tratado de este tema de gran envergadura bioética significa un aporte valioso a la práctica diaria y fomenta el bienestar del profesional, debido a que éste se focalizará en la observación de las acciones que realizan los enfermeros al momento de reconocer la presencia de situaciones de encarnizamiento terapéutico en cuanto a la atención del paciente. Esta es una atención integral y el enfermero tiene como función principal la del cuidado global, fomentando óptimas condiciones eficaces durante todo el ciclo de la vida.

El experto en cuidados de enfermería promoverá un entorno en el que se respeten los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de la persona, la familia y la comunidad.

## MARCO TEÓRICO

De acuerdo a la investigación realizada nos manejamos con múltiples factores que influyeron en la decisión tomada sobre el tema que se estudiará, construyendo la realidad a través de diferentes formas basadas en métodos que nos permitan recabar información con el fin de detallar de manera precisa y clara el pertinente proyecto. Para ello es necesario primeramente hablar de especificidades sobre el tema planteado

Hasta hace un tiempo, la mayoría de los recién nacidos (RN) antes de las 27 semanas no sobrevivían. El límite de la viabilidad fue cambiando en los últimos años; en la década de 1970 se hallaba en la semana 28, años después, en la semana 26 y en la década de 1990, en la 24. La mayor parte de las Sociedades Científicas considera que el límite de la viabilidad se encuentra entre las 23-25 semanas. Actualmente, algunos centros de países desarrollados alcanzan una supervivencia cercana al 30% a las 23 semanas y de alrededor del 10% en la semana 22. Entre las 24 y 25 semanas aumenta con un cuidado intensivo de altísima complejidad y costo, pero aún es escasa en la mayoría de las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN).

El incremento en la supervivencia se debe fundamentalmente a los avances en el cuidado prenatal y a los enormes progresos de la Neonatología en los últimos 25 años. No obstante, la disminución de la mortalidad en prematuros extremos ha traído nuevas dificultades tanto para los profesionales como, en especial para los padres y las familias. Los obstetras deben ponderar el lugar, el momento y la forma de terminación de la gestación, así como los factores de riesgo obstétricos. Los Neonatólogos se enfrentan con la difícil decisión de iniciar, continuar o suspender el sostén vital de los que nacen en el límite de la viabilidad. El hecho de iniciar una reanimación cuenta con un adecuado soporte moral; pero muy distinta es la decisión de suspender el cuidado intensivo, que suele llevar días o semanas e implica dificultades que van desde lo emocional a lo normativo.

Uno de los problemas difíciles estriba en que la capacidad de sobrevivir de estos neonatos sólo puede analizarse de manera retrospectiva. De ahí que el tratamiento intensivo implique dificultades éticas muy complejas para médicos, enfermeras, padres y la sociedad. Es frecuente que estos RN sean sometidos a tratamientos no proporcionados para su condición clínica e inmadurez. Uno de los problemas de la futilidad del tratamiento reside en la dificultad de su definición y aplicación. En prematuros extremos, lograr una adecuada definición sobre cuándo un tratamiento es inútil o infructuoso implica resolver dificultades muy complejas. Esto se debe a factores como la incertidumbre acerca del grado de inmadurez, la impredecible respuesta del prematuro a terapéuticas habituales, la variabilidad en la calidad del cuidado neonatal y a los diversos *ethos* que animan a la UCIN. Medir el grado de respuesta terapéutica en estos RN puede llevar semanas y el resultado final años.

La ausencia de un apropiado análisis de los aspectos inherentes a la desproporcionalidad del tratamiento puede motivar que tanto padres como médicos se encuentren en situación de rehenes de la tecnología y se perpetúen las terapéuticas inútiles. Es fundamental señalar la imperiosa necesidad de que los padres se involucren de manera progresiva en los cuidados de sus hijos y puedan expresar abiertamente sus sentimientos, dudas y temores.

El trato que se les brinda en muchas unidades neonatales está basada en la creencia, por cierto errónea, de que los cuidados del bebé dependen casi exclusivamente de los profesionales. Una conducta honesta hacia los padres favorece su mejor integración y facilita la relación con los

profesionales. Esto fortalecerá la confianza entre las partes, elemento esencial en toda comunicación humana. Las dificultades están planteadas, resta ahora analizar ciertos aspectos que permitan un enfoque de los dilemas bioéticos.

Es por ello que existen varias conceptualizaciones con respecto a los aspectos éticos en el manejo del recién nacido.

Con fundamento en la Declaración Universal de los Derechos Humanos que señala en su artículo 3º. *todo individuo tiene derecho a la vida* y alcanza por tanto el campo de la Neonatología que inicia su estudio y aplicación en la década de los 90, con una legislación de características específicas, ya que las decisiones se toman en condiciones de mucha incertidumbre, con extrema dificultad para establecer un pronóstico exacto, sobre todo en los primeros días de vida, ocasionando dilemas ético-legales cambiantes, en gran parte derivados del gran avance tecnológico de la Medicina y los cuestionamientos para su aplicación en el recién nacido al límite de la viabilidad, el prematuro y/o con malformaciones congénitas graves; los conocimientos “*médicos*” de la sociedad y su deseo de participar en una manera informada en las decisiones terapéuticas, en las que existe la obligación de aplicar los *derechos de todo recién nacido*” que incluyen: 1.- Nacer en una familia y hospital que resuelva todas sus necesidades al nacimiento. 2.- Nacer por vía vaginal, sin utilización de drogas, trabajo de parto inducido, fórceps, ruptura de membranas artificial o cualquier otro procedimiento obstétrico, salvo necesidad absoluta para el binomio. 3.- Ser tratado en forma respetuosa y digna como los más vulnerables miembros de la sociedad, con una inequívoca identificación, apego inmediato a sus padres, alojamiento conjunto a su madre, de tan breve duración como lo permita el estado de salud de ambos, habiendo educado a la madre en su manejo y alimentación y brindándole el apoyo psicológico y social necesarios. 4.- Otorgar los cuidados necesarios evitando procedimientos dolorosos y protegiendo la intimidad del recién nacido. 5.- En caso de malformaciones incompatibles con la vida o complicaciones severas permitir al recién nacido morir con dignidad sin intervenciones innecesarias y fútiles cuando desde el punto de vista médico y de los padres esta conducta sea lo mejor para el recién nacido.

Las recomendaciones anteriores requieren aún modificaciones en el caso *de recién nacidos en el umbral de la viabilidad*, recién nacidos inmaduros o prematuros, así: 1.- Los recién nacidos de menos de 28 semanas y 1000gr. Pueden no sobrevivir, a excepción de ser manejados en Unidades de Cuidados Intensivos de 3er. Nivel en donde la sobrevida puede darse desde las 22 semanas de gestación y 500 gr. de peso. 2.- Los recién nacidos previables entre 22 y 28 semanas de gestación requieren una evaluación muy minuciosa de su reactividad y de acuerdo a ello determinar la utilidad de cuidados intensivos ante el riesgo de muerte prematura o discapacidad severa permanente sobre todo en unidades en que este tipo de cuidado no existe o está restringido por recursos o prioridades sanitarias. 3.- Las decisiones deben basarse en lo que a juicio de los padres y asesores sean los verdaderos intereses del niño sin influencia de sexo, religión, factores económicos o demográficos.

4.- Es responsabilidad ética del médico informar a los padres del resultado clínico previsible; así como el grado de discapacidad a largo plazo. 5.- Es ético instaurar tratamiento intensivo provisional como umbral de viabilidad hasta valorar los progresos del recién nacido y aclarar si debe retirarse o continuar, quien recomiende el retiro deberá ser el más experto o el Comité de Ética hospitalario. 6.- Ocasionalmente se solicita autorización paterna por escrito para no

aplicar reanimación ni cuidados intensivos, esto se ejercerá si hay un apartado que especifique si el recién nacido es más maduro y vigoroso no tiene efecto lo anterior. 7.- Se debe respetar el deseo de los padres, sin coacción a sus creencias, e inclusive ayudarlos a buscar asesoría o acuerdo entre ellos antes de decidir. 8.- Documentar detalladamente las razones de no dar tratamiento y nunca retirar los cuidados de bienestar del recién nacido, incluyendo el amor y compañía paterna. 9.- Practicar necropsia al fallecimiento y mantener asesoría y consultoría a los padres para embarazos posteriores. Cuando el recién nacido presenta *malformaciones severas*, éticamente es aceptable además de lo previamente mencionado: 1.- Si sus malformaciones son incompatibles con la vida, tienen derecho a morir con dignidad, sin una intervención caprichosa o indebida. 2.- No practicar la eutanasia activa, sólo el retiro de cuidados intensivos, manteniendo los de bienestar e informando a los padres. 3.- Al no respirar al nacer se acepta no ejercer reanimación, que sólo se aplicará en caso de duda. 4.- Debe ser el experto o Comité hospitalario el encargado de decidir el no dar o retirar el tratamiento intensivo, avisando a los padres y documentando detalladamente las razones. 5.- Si ambos padres no están de acuerdo se proseguirá el tratamiento hasta que la situación se aclare por cambios clínicos y en casos excepcionales se recurrirá a los tribunales. Se hace evidente con la normatividad anterior, que todo recién nacido carece de capacidad para ejercer su *autonomía* y por lo tanto las decisiones de su manejo son dependientes de sus tutores o quedan en caso de urgencia a cargo del médico, quien aplicará el principio ético del *paternalismo*, en beneficio del recién nacido, no obstante la autoridad moral y legal no es absoluta y su beneficio se ve también influenciado por la situación familiar, económica, administrativa social y la falta de claridad del paciente primario entre el binomio madre-hijo y su definido status moral y legal por lo cual debe definirse el principio fundamental de la *ética perinatal el ver al feto como un paciente* y estudiarse con los elementos que su estado crítico establece, con el fin de llevar un curso moralmente deseable en función de: 1.- Análisis de los hechos. 2.- Interpretación conforme a valores y principios éticos. 3.- Consecuencias mediatas e inmediatas. 4.- Obligación de preservar su calidad de vida y derechos. 5.- Virtudes de quienes intervienen en cada caso. La directriz en el manejo de todos los casos son los principios éticos de autonomía y sus acepciones en el recién nacido, encaminados a la beneficencia y no maleficencia y ejercidos con justicia, sin olvidar que todos ellos se encuentran bajo la influencia directa de los de las personas que intervienen en su manejo de ahí que deban coincidir en 1.- Preservar la vida del recién nacido. 2.- Disminuir la morbilidad. 3.- Aliviar el dolor y sufrimiento. 4.- Brindar un trato humano con respeto a su dignidad y mantenimiento de confort. 5.- Hacer o no hacer en función de su calidad de vida. Cuando estos valores y principios no coinciden en el equipo de manejo, el recién nacido se expone a situaciones innecesarias que agravan su estado crítico o adicionan iatrogenia, entre ellos se mencionan el recibir un trato impersonal, el encarnizamiento terapéutico, excesivo estímulo ambiental sin respeto a sus períodos sueño-vigilias, la falta de uso de anestésicos o sedantes en procedimientos que lo ameritan, las muestras de abandono o indiferencia en el momento de su muerte y la insensibilidad al dolor paterno o falta de comunicación. La última situación de no menor importancia en estos casos es el tipo de *relación médico paciente*, que no es en forma directa, sino a través de los padres, de ahí que la información compleja en sí puede ser pobremente entendida, ante todo por el estado físico y emocional que guarda sobre todo la madre, la separación necesaria del recién nacido y los sentimientos de culpa o intimidación

que suelen adicionarse al estado o padecimiento del niño, de ahí que el actuar médico será de *fidelidad* extrema a la beneficencia del recién nacido, en base a una *comunicación* respetuosa sin coacción de decisiones a los padres y con absoluta *confidencialidad* y para que sea totalmente entendida mencionar lo relevante del manejo, con sus riesgos, secuelas e incluso posibilidad de muerte, adicionando la ética de enfermería quien como enlace entre el médico, el paciente y su familia además de su exacto desempeño profesional no deberá conferir datos que puedan crear controversias o falsas esperanzas, que llevan a dilemas morales e impiden la continuidad del tratamiento, así como con trabajo social o psicología quien apoyará en el manejo del distress familiar y emocional. Si el pronóstico de un recién nacido se prolonga en incertidumbre, es recomendable retardar el reporte hasta tener certidumbre, basándose en pronósticos estadísticos de cada padecimiento de la unidad en la cual se trabaja, individualizando de preferencia el pronóstico de acuerdo a la respuesta al tratamiento e inclusive la decisión de tratar o no hacerlo en función del desconocimiento de la evolución a largo plazo, su repercusión familiar y social; guardando siempre el profesionalismo con la familia en relación con sus valores y aceptación de las consecuencias con cada niño manejado. Es aceptable también ante la incertidumbre que un Comité Ético modifique las decisiones médicas o paternas a través de normas administrativas según el nivel hospitalario, actuando con imparcialidad y consistencia, objetividad y estabilidad emocional, siendo lo más importante la decisión moral en función de la calidad de vida como balance de la beneficencia, no maleficencia y justicia, no debiendo permitir que el gobierno dicte decisiones clínicas que al causar temor, favorecen el encarnizamiento terapéutico aún en casos de pobre sobrevida y graves secuelas que debilitan el desarrollo sociocultural del individuo. Una decisión ética de manejo en el recién nacido en estado crítico y aun cuando fallezca deja en la familia una experiencia de tranquilidad si la intervención del equipo de salud se da en el marco analizado. Concluyendo: la atención médica en Perinatología debe estar encaminada al binomio madre-hijo en lo que se refiere: 1.- Promoción de la salud. 2.- Alivio del dolor y sufrimiento 3.- Cura de la enfermedad. 4.- Prevención de muerte temprana. 5.- mantener o mejorar el estado funcional. 6.- Educación y asesoría en evolución y pronóstico del embarazo. 7.- Evitar daño al binomio en el curso de la atención. 8.- Ayudar a los pacientes cuando sea el caso a morir con dignidad.

Rico, D. M. A. R., & Pediatra, M. Aspectos éticos en el manejo del recién nacido.

Por ello es de real importancia tener en cuenta los principios éticos que respaldan los principios suelen ser fáciles de argumentar, pero difíciles de aplicar.

El principio de beneficencia y de no maleficencia implica que los médicos deben hacer el bien y evitar el mal. La realidad de los resultados neonatales muestra que, por lo menos en los primeros días, la Neonatología es incapaz de establecer con precisión el pronóstico de estos niños, lo que constituye, sin duda, un desafío extremo. Dicho de otra manera, en muchas ocasiones los Neonatólogos no pueden saber, en forma acertada, cuándo están haciendo el bien (beneficencia) y cuándo atraviesan el terreno de la futilidad (no maleficencia). Asimismo, no hay un criterio general en nuestra sociedad sobre cuáles de las discapacidades son más aceptables y cuáles se incluirían en una oscura categoría de inaceptables.

El principio de autonomía indica que cada uno de nosotros, en situación de libertad, sin coerción y de manera competente puede definir su destino tomando las acciones que desee. Uno de los problemas más frecuentes en estas situaciones es el paternalismo médico. Existe

un consenso generalizado respecto de que es necesario limitarlo para evitar que las opiniones y creencias de los médicos influyan coercitivamente sobre la libertad de los padres para decidir acerca de la salud y la vida de sus hijos, permitiendo en cambio que asuman un verdadero protagonismo.

El principio de justicia exige que los derechos fundamentales no se vean afectados por el estado social o económico de las personas y los recursos disponibles. Esto debe ser analizado con cuidado en el tratamiento de los prematuros extremos con trastornos muy graves, habida cuenta de que el costo de los tratamientos es muy elevado y el pronóstico sumamente incierto.

Sebastiani, M., & Ceriani Cernadas, J. M. (2008)

Respectivamente partiendo desde el análisis de la ética, podemos encontrar una variabilidad en su término que es la bioética, término tiene un origen etimológico bien conocido: bios-ethos, comúnmente traducido por ética de la vida. El autor del término, V.R. Potter, oncólogo de origen holandés, intuyendo la influencia que podían tener las variaciones ambientales en la salud del hombre, acuñó la palabra con la finalidad de unir mediante esta nueva disciplina dos mundos que en su opinión hasta ese momento habían transitado por caminos distintos: el mundo de los hechos, de la ciencia, y el mundo de los valores, y en particular la ética. Potter entendía la bioética como Global bioethics, a saber, una ética de la vida entendida en sentido amplio, que comprendiera no sólo los actos del hombre sobre la vida humana, sino también sobre aquella animal y medioambiental.

“La bioética es el estudio sistemático e interdisciplinar de las acciones del hombre sobre la vida humana, vegetal y animal, considerando sus implicaciones antropológicas y éticas, con la finalidad de ver racionalmente aquello que es bueno para el hombre, las futuras generaciones y el ecosistema, para encontrar una posible solución clínica o elaborar una normativa jurídica adecuada”.

**Características.** -Es humana: Concierne directamente a la vida a la salud del hombre, e indirectamente al entorno donde vive. -Es racional: regula las intervenciones según valores morales, fundados en la dignidad de la persona humana. -Es universal: Válida para todos los hombres sin distinción de cultura o religión, porque está fundada únicamente en la racionalidad humana. -Es interdisciplinar: se sirve de la colaboración de todas las disciplinas implicadas; biología, medicina, derecho, filosofía etc. La finalidad de la bioética no es sólo reflexionar sino fundamentalmente encontrar criterios, normas o principios que guíen el obrar del hombre respecto a la vida y elaborar leyes adecuadas que permitan el desarrollo y el progreso de la humanidad. Se habla por un lado, de bioética laica, poniendo el acento sobre la independencia y contraposición con respecto a perspectivas inspiradas por la religión, y por otro lado de bioética religiosa, que se inspira en posiciones religiosas.

La bioética no es ni religiosa ni laica, es “bioética”. En todo caso se podría hablar de una bioética personalista para indicar que el criterio de valoración ética, es la dignidad y el valor absoluto de la persona humana.

Molera, E. Bioética: concepto de bioética y corrientes actuales.

Es así que tanto las actitudes o estrategias intervencionistas como las abstencionistas son controvertidas, ya que ambas pueden producir consecuencias indeseadas. Por un lado, la falta de resucitación de un RN recuperable podría aumentar el riesgo de secuelas permanentes, mientras que la reanimación y el encarnizamiento terapéutico en un RN marcadamente inmaduro podrían ocasionar una supervivencia con secuelas graves. De haber tiempo, como

sucede en la mayoría de los partos prematuros, es aconsejable establecer un diálogo previo con los padres; en él se abordarán los pasos a seguir luego del nacimiento y los fundamentos del tratamiento intensivo inicial. Este diálogo permitirá, además, explorar los valores y sentimientos que expresan sobre la vida futura de su hijo.

Es bueno tener presente que en muchos servicios y aun en diversos países, luego de una evaluación de las condiciones perinatales y del estado clínico del RN, se restringe el accionar médico. Si bien, como señalamos los límites de la viabilidad se han ido "corriendo" hacia edades gestacionales cada vez más bajas, aún hoy no es infrecuente que se pueda decidir no aplicar conducta activa alguna en recién nacidos con menos de 24 semanas. Queda claro que si nace un prematuro de 23 semanas y está vital, se lo atiende; pero si requiere resucitación activa, uno puede abstenerse de realizarla. Asimismo, se observa que mientras los adultos fueron ganando "el derecho a morir", que incluye el derecho de discontinuar el soporte terapéutico, los padres de los neonatos tienen escasas posibilidades de discontinuar aun los más ineficaces tratamientos. Esto no nos debe sorprender, ya que la preocupación de la sociedad es mayor sobre los ancianos que sobre los recién nacidos. Se acostumbra a analizar más los temas relacionados con el fin de la vida en ese grupo y se consumen mucho más recursos en los últimos días de enfermedades irreversibles en adultos, que en los recién nacidos.

La toma de decisiones resulta sumamente compleja debido a la multiplicidad de factores en juego y a que, inexorablemente, varios de ellos compiten entre sí, al punto tal que la ejecución de algunos provoca la omisión de otros. Si bien existen múltiples guías de Sociedades Científicas, que son realmente útiles como marco de referencia, en general suele ser necesario evaluar individualmente cada situación. Algunas de las estrategias que habitualmente se toman, son:

**a) Salvar la vida "a cualquier costo":** se inicia la terapia intensiva, aun cuando los signos vitales son débiles o el RN muestra una insegura posibilidad de sobrevivir. El tratamiento es activo hasta que el niño muere o bien presenta un pronóstico ominoso. Esta estrategia suele ser más frecuente en las UCIN mejor equipadas y con mayor entrenamiento del personal, por lo que también se denomina "estrategia tecnológica". Permite un escaso margen de participación, tanto de los profesionales como de los padres. En Estados Unidos, las regulaciones posteriores al resonante caso *Baby Doe*, contribuyeron marcadamente a la aplicación de intervenciones máximas, aun en enfermedades incurables. Esta actitud brinda oportunidades a todos los RN y sigue dos principios éticos arraigados en nuestra cultura, la "inviolabilidad de la vida humana" y la "protección del débil". No obstante, conlleva importantes reparos. Los principales son que soslaya el análisis de las secuelas que producirán daños irreparables de por vida y no considera el deseo de los padres. La armonía en el tratamiento se logrará sobre la base del principio de no maleficencia que impide efectuar un daño a sabiendas. Este es un aspecto clave, que la decisión de salvaguardar la vida a cualquier costo no tiene en cuenta. Bioéticamente podría relacionarse con el concepto de "encarnizamiento terapéutico". Asimismo, son criticables los altísimos costos del tratamiento de RN que inexorablemente morirán o tendrán discapacidades graves. No es un argumento fácil de esgrimir pero se encuentra latente en el pensamiento de todos. También se recomienda reflexión sobre las maniobras de resucitación en la UCIN: no debieran realizarse a cualquier precio; y aun cuando es comprensible que existan dudas, el "permitir morir" puede



ser la aplicación más adecuada del principio de no maleficencia frente a la prolongación no justificada de la vida. La supervivencia de un niño gravemente dañado no debiera considerarse un éxito. Otro aspecto que debe analizarse es el papel que cumple y la capacidad que tiene la sociedad para darle a cada niño con un daño grave, la mejor opción posible en su vida futura. Si la "naturaleza" del evento llevara a provocar la muerte de un RN, la acción médica y tecnológica que la evite debiera procurar que los sobrevivientes adquieran el mejor nivel de cuidado posible. Muchas veces esto no es factible, en especial en nuestro medio, por lo que el conflicto es inevitable. Sobrepasar los límites de la viabilidad es un dilema ético. Las consideraciones mencionadas muestran a esta estrategia como éticamente no adecuada.

**b) Actuar según el pronóstico y la probabilidad de supervivencia:** opuesta a la anterior; el tratamiento se inicia según la edad gestacional, el peso y el estado clínico del neonato. Los RN que se encuentran por debajo de las expectativas reciben lo que suele denominarse un cuidado compasivo o paliativo (calor, oxígeno, alimentación, sedación y analgesia). Su finalidad es reducir intervenciones innecesarias y costosas en niños que, a pesar de los cuidados intensivos, no lograrán sobrevivir o lo harán con discapacidades graves.

**c) Estrategia preventiva e inicialmente provisoria para todos:** se inicia tratamiento en todos los RN, excepto en las enfermedades incompatibles con la vida, sin restricciones estrictas (edad gestacional, peso). Involucra a los padres en esta decisión y revisa las situaciones de manera individual hasta tanto se pueda establecer con más tranquilidad, lejos del parto, la decisión de seguir con el tratamiento o bien interrumpir el soporte vital e indicar cuidados paliativos. Cada una de las posibilidades se analiza con los padres sobre la base de ventajas, desventajas y posibilidades. Esta estrategia podría dar una mejor oportunidad de sobrevivir a los que no presenten daños muy graves y que probablemente tendrán un índice menor de secuelas. Las críticas se fundamentan en la escasa objetividad que podrían tener los profesionales tratantes en cada caso, objeción que puede extenderse a lo que se les dice a los padres. La información que se les brinda se basa en el principio de autonomía, que implica su participación en las decisiones concernientes a la vida de sus hijos gravemente afectados. Sin embargo, es probable que los padres no siempre se encuentren capacitados para decidir o no actúen racionalmente, con lo cual se corre el riesgo de estimular una autonomía mandataria. Si bien este último punto puede ser complejo y conflictivo, el equipo de salud debe esmerarse para conversar, con un lenguaje sencillo, comprensible y realista, sobre la calidad de vida que le espera al niño y a la familia. Es importante tener en cuenta que, si se decide suspender el sostén vital, los padres no queden con la impresión de que ellos han tomado la decisión o han favorecido la muerte. A diferencia de las estrategias anteriores, el fundamento bioético de la actitud preventiva se basa en la elección de acciones consensuadas con los padres, algo similar a otras decisiones médicas que atañen a la salud de cualquier paciente. No obstante, al decidir la suspensión de un tratamiento, los médicos tienen que prever, y estar preparados, para una posible negativa de los padres, que incluso pueden ejercer presión para que las maniobras de resucitación continúen.

Sebastiani, M., & Ceriani Cernadas, J. M. (2008)

Según el artículo encontrado. “no hay más nada para hacer”, El objetivo del médico no es solo salvar vidas y curar enfermedades, también debe ser capaz de reconocer en que momento debe renunciar a ello y reorientar sus esfuerzos para aliviar el sufrimiento, consolar al paciente y ayudarlo a morir con dignidad evitando el encarnizamiento terapéutico. Por un lado

no deben utilizarse métodos extraordinarios para prolongar la vida de pacientes terminales y por el otro, es fundamental que deje de pronunciarse la frase “no hay más nada para hacer” acudiendo en cambio, a los cuidados paliativos hoy llamados cuidados del final de la vida, ayudando a un buen morir. Se repasan los principios de la bioética, los deberes éticos del médico y sobre todo el respeto de los derechos de pacientes terminales

De acuerdo al progreso de la ciencia se puede ver enormes ventajas que perfilan sobre la humanidad y los posibles abusos de la ciencia. Pero uno de ellos es la problemática del límite del encarnizamiento terapéutico, de los cuidados sofisticados y costosos. El enfermo tiene una infinidad de derechos, pero lo que espera del médico es que él haga lo mejor, que le brinde una atención concienzuda, diligente y conforme al estado de los conocimientos médicos. "El médico deberá respetar los derechos de los pacientes". La ética exige del médico que sea igualmente bueno, honesto y desinteresado en la interpretación más amplia del concepto, lo que ningún derecho puede garantizar.

La Ética y derechos humanos se confunden: respeto a la decisión libre e informada del paciente, respeto a la elección del facultativo y a la libertad de tratamiento, sin dejar de lado el respeto a la vida y el respeto al secreto profesional donde su finalidad es brindar una muerte digna.

De Lillo, L. (2011).

Teniendo en cuenta la dificultad que implica la toma de decisiones en cuanto al accionar frente a situaciones o dilemas éticos se deberá hacer hincapié en el concepto de daño. El concepto de no maleficencia se explica normalmente utilizando los términos "daño" e "injuria". Injuria significa tanto daño como injusticia violación o agravio. El término daño tiene una ambigüedad similar. Implica por sí mismo un juicio de valor, Beauchamp y Childree lo definen como obstaculizar, dificultar o impedir que se cumplan los intereses en una de las partes ya sea por causas autolesivas o por actos (con o sin intención) de otros". Podemos también ir más allá del principio de no maleficencia para lograr explicar el concepto de daño, uniendo de esta manera la perspectiva médica y jurídica, así el daño podría ser definido como: "cualquier alteración somática o psíquica que, de una forma u otra, perturbe, amenace o inquiete la salud de quien la sufre, o simplemente, limite o menoscabe la integridad personal del afectado, ya en lo orgánico, ya en lo funcional".

El daño puede ser biológico, psicológico, socio-cultural y legal.

El llamado "principio de doble efecto" es una especie de clave que comprende la distinción entre lo que se considera directamente voluntario y lo indirectamente voluntario. El mal que se causa cuando se busca hacer un bien se considera justificado o permisible, si se cumplen cuatro condiciones:

- a) Que la acción de la que resulta el mal sea en sí misma buena o indiferente, es decir, no moralmente mala.
- b) Que la intención del agente sea recta, es decir, que de verdad no se busque el efecto malo o negativo.
- c) Que el efecto malo proceda de la causa con la misma inmediatez que el efecto bueno.
- d) Que haya una razón proporcionalmente grave para permitir el efecto malo.

El principio de doble efecto se llama así porque los efectos multidimensionales y simultáneos de un mismo acto se pueden agrupar en dos clases: son útiles o deseados, o bien dañinos o no deseados. El principio de doble efecto presupone que solo los actos que permiten o causan

algún daño pueden ser moralmente malos; sin embargo, no todos los actos que permitan o causen un daño son de hecho moralmente malos, porque en algunos casos interviene una razón proporcionada que hace que un daño permitido o causado, quede fuera del objetivo de la acción en función de un beneficio mayor. Podemos decir así que este principio es ético, dado que como todo lo correspondiente al campo de la salud tiene un margen de error, del cual surge este concepto de principio de doble efecto proveniente de las falencias técnicas de los métodos de diagnóstico, de las particularidades metabólicas y clínicas propias de cada paciente, de las limitaciones inherentes a las diversas opciones terapéuticas y a las insospechadas variables aleatorias en relación con el medio circundante. Cuando de una acción bien intencionada se ocasiona simultáneamente un bien y un mal, hablamos allí del principio de doble efecto, que es ético, y no de que el fin justifique los medios. En caso de verse obligado ineludiblemente a tomar una decisión que tenga en consecuencia dos males, hay que escoger el menor. Este margen de error se considera ético, o no culpable, en cuanto que lo que se busca no es errar sino acertar.

Anteriormente se hablaba de medios ordinarios y extraordinarios. Los ordinarios eran los que nunca podían faltar y los extraordinarios aquellos a los que se podía renunciar lícitamente. Según Paul Ramsay: “Se llama métodos ordinarios de preservación de la vida a todos los remedios, tratamientos y operaciones que ofrecen una razonable esperanza de mejoría para el paciente y que pueden obtenerse y utilizarse sin muchos gastos, dolores u otros inconvenientes”. “Los métodos extraordinarios de preservación de la vida a todos los remedios, tratamientos y operaciones que no pueden obtenerse sin gasto excesivo, dolores u otros inconvenientes” o que sin son utilizados, no ofrecerán una razonable esperanza de beneficios”. El carácter extraordinario era definido en relación al incremento de sufrimiento que podían procurar tales medios, o bien al gasto o incluso a la dificultad de acceder a ellos de todos los que pudieran requerirlos. Sin embargo esta terminología hoy día no resulta suficiente ya que la medicina suele apelar con buen éxito a medios extraordinarios como por ejemplo la mayor parte del instrumental utilizado en las terapias intensivas. En la actualidad la distinción entre medios para mantener la vida, considerados ordinarios y obligatorios y los que no lo son, se expresa a menudo en términos de medios de tratamiento proporcionados y desproporcionados. Un medio es proporcionado si ofrece una esperanza de beneficio razonable al paciente; en caso contrario es desproporcionado. Así entendida, la distinción entre medios proporcionados y desproporcionados es claramente significativa desde el punto de vista moral. Pero por supuesto no es una distinción entre medios de tratamiento, simplemente considerados como medios de tratamiento. Más bien se trata de una distinción entre beneficios proporcionados o desproporcionados que diferentes pacientes pueden obtener de un tratamiento particular. Se tiene en cuenta los riesgos y beneficios y si el balance es a favor de los últimos. Los medios proporcionados serían entonces obligatorios mientras que los desproporcionados serían optativos. Así, el mismo tratamiento puede ser proporcionado o desproporcionado, en función del estado médico del paciente y de la calidad y cantidad de vida que puede ganar un paciente con su utilización. Por ejemplo, una operación dolorosa e invasiva puede ser un medio ordinario o proporcionado si se practica a una persona por lo demás sana de veinte años que tiene posibilidades de ganar una vida; podría considerarse extraordinaria o desproporcionada si se practica a un paciente anciano, que tiene además otra enfermedad debilitante grave. Incluso un tratamiento tan simple como una dosis de antibiótico

o una sesión de fisioterapia se considera en ocasiones un tratamiento extraordinario y no obligatorio. La conclusión a la que se llega es que la diferencia entre los tratamientos ordinarios y extraordinarios, es moralmente irrelevante y debería ser remplazada por la distinción entre tratamientos optativos y obligatorios, en función de los riesgos y los beneficios que suponen para el paciente. Ordinario extraordinario - Habitual, común en la práctica médica - Excepcional en la práctica Médica- Natural - Artificial - Simple - Complejo - No invasivo - Invasivo - Económico - Costoso A la luz de todo esto, los moralistas de la tradición han expresado constantemente, su doctrina de la proporcionalidad de los cuidados en estos términos: cada uno al poner en práctica el deber de curarse y hacerse curar, tiene la obligación moral de recurrir a los medios ordinarios de conservación de la vida; por el contrario, el uso de los medios extraordinarios, per se, no obliga en conciencia a la persona enferma; el paciente puede recurrir a ellos lícita y a veces, mercedamente. Corresponde también agregar que el uso de los medios extraordinarios puede volverse obligatorio per accidens, es decir cuando tuviesen que representar el único modo que el paciente tiene para cumplir con otros deberes más serios, como los de la piedad, la caridad o la justicia (hacia Dios, la sociedad, la familia, etc.). En línea general, un medio de conservación de la vida debe considerarse extraordinario cuando, en una situación clínica dada, no está en condiciones (o ya no está en condiciones) de procurar un beneficio real y significativo al paciente, o bien cuando implica para el paciente mismo una incomodidad proporcionalmente grave. Finalmente un medio de conservación de la vida se vuelve extraordinario para una persona cuando por diversas causas, contribuye a suscitar en ella una imposibilidad moral para su uso. De Lillo, L. (2011).

También es relevante incluir en este marco teórico aspectos religiosos y culturales en relación a las distintas decisiones de nivel ético.

Por ello los avances científicos de la medicina han venido a cambiar esta situación. La muerte se empezó a ver como un enemigo y dio comienzo a una lucha encarnizada entre ambas. El concepto de "muerte natural" se sustituyó por el de "muerte intervenida", dando origen a numerosas cuestiones relacionadas con la toma de decisiones y actuaciones a realizar en pacientes ingresados y en situación terminal. A partir de una reflexión teórica entre los aspectos religiosos y culturales relacionados con la práctica de la limitación del esfuerzo terapéutico.

Los valores de la cultura de una sociedad determinan los modos de conducta del individuo dentro del marco de las comunidades históricamente concretas

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es definida como, "[...] la decisión mediata sobre la no implementación o la retirada de terapéuticas médicas al anticipar que no conllevarán un beneficio significativo al paciente". Como dice el filósofo Daniel Callahan: "[...] aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender un tratamiento es moralmente tan aceptable como decidir previamente que la enfermedad no puede ser controlada eficazmente y no iniciar medidas de soporte vital[...]. En el caso de la retirada del respirador, es razonable decir que dado que la vida se mantiene artificialmente y que esta medida es necesaria debido a la existencia de una enfermedad incapacitante, dicha enfermedad es la responsable directa de la muerte del paciente".

La aplicación de tecnologías cada vez más poderosas en el ámbito de la vida en general y de la humana en particular, ha propiciado un esfuerzo de reflexión sobre los límites y orientación

de la tecnología, pues aunque nadie puede poner en duda el balance positivo que representa la aplicación de los modernos recursos terapéuticos, a veces se transforman en un cruel procedimiento de retrasar la muerte. Esta situación ha recibido el expresivo nombre de distanasia, ensañamiento o encarnizamiento terapéutico, el cual es sinónimo de indignidad humana al atentar contra los principios bioéticos.

Se define tratamiento o medios desproporcionados como: Aquellas medidas que ya no son adecuadas a la situación clínica real del enfermo, por no ser proporcional a los resultados que se podrían esperar. Es aquel que no mantiene un balance adecuado de costes-cargas/beneficios en función de los objetivos perseguidos; no ofrecería un beneficio relevante al paciente y produciría un gran daño o carga al paciente, su familia o a la sociedad. Lo contrario es un tratamiento proporcionado.

La limitación del esfuerzo terapéutico, es considerada actualmente por la comunidad científica como un recurso éticamente aceptable en aquellos pacientes en los que se cumplen una serie de condiciones que avalan la irreversibilidad de su situación patológica, y completamente justificada dentro del marco de la bioética.

Los problemas éticos del final de la vida son muchos y variados. Es de vital importancia el contexto sociocultural para poder entender los diferentes matices del problema al cual se enfrenta el especialista de Medicina Intensiva y Emergencias, en la práctica diaria de la toma de decisiones con respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico en los pacientes terminales que irremediamente han de fallecer. Las exigencias éticas están condicionadas culturalmente. La cultura tiene ante sí el reto de asumir el hecho de la muerte y no de que sea un tabú.

La muerte es un tema que usualmente se excluye de las conversaciones cotidianas; la cultura occidental latina prefiere ignorar la muerte a pesar de ser una realidad. El moribundo no sabe expresar sus sentimientos o quizás lo oculta por miedo a encontrar rechazo en la persona en quien podría confiar y comentar con ella como vive esos momentos.

Realmente no estamos preparados, ni educados para morir. Los padres no suelen hablar con sus hijos de este tema, ni los maestros con sus alumnos. Tampoco los profesionales de la salud forman a los alumnos, ni los preparan para este momento crucial donde la medicina no puede curar, pero si cuidar, acompañar y aliviar.

El concepto de morir con dignidad o del derecho a una muerte digna, ha despertado extensas discusiones y existen visiones muy diferentes. Para algunos es sinónimo del derecho a disponer de la propia vida basados en el principio de autonomía, mientras para otros, se trata de la posibilidad de morir sin dolor, con serenidad, acompañado, dando gracias, reconciliados consigo mismo y con los demás.

El valor de una vida humana está en su propia existencia. Su dignidad va inseparablemente unida a su naturaleza. Es preciso enfatizar que "morir con dignidad" significa, entre otras cosas, morir su propia muerte y para ello el enfermo tiene el derecho de conocer, si así lo desea, cómo y cuándo lo desee, de la existencia de su proximidad, a los efectos de realizar todos los arreglos materiales y espirituales para garantizar el bienestar de los que quedan con vida, así como el suyo propio en el tiempo que le quede por vivir, y para los creyentes, poderse preparar para una vida más larga más allá de la muerte terrenal.

Cita Novoa Santos, en su artículo Cuidados Paliativos y Bioética que "[...] la acción de dejar que la muerte siga su curso natural cuando hay certeza de muerte inminente y el tratamiento es ineficaz y penoso, entraría dentro de las prácticas reconocidas como éticas."

Una muerte digna es aquella a la que se le ha proporcionado los medios materiales, humanos y espirituales necesarios, para que el tránsito hasta la muerte se haya realizado sin sufrimiento, con el apoyo necesario y acompañado de sus familiares. Todo encaminado a modificar el cómo, pero nunca el cuándo. Morir con dignidad constituye un derecho del ser humano, el cuál debería entenderse como el derecho del enfermo a recibir cuidados adecuados y proporcionados.

Betancourt Betancourt, G. D. J., & Rivero Castillo, J. A. (2015)

Por otra parte en el ámbito de la bioética se consideró la necesidad de incursionar en contribuir sobre la Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones.

En las modernas y altamente tecnificadas Unidades de Cuidados Intensivos se lleva a la máxima expresión el esfuerzo por retardar o evitar la muerte de un paciente.

El gran desarrollo científico-tecnológico dentro de la medicina intensiva ha llevado a que en ocasiones, se le aplica a los enfermos procedimientos excesivos e innecesarios para el mantenimiento de las funciones vitales, los cuales solo logran en muchos de los casos prolongar el proceso de la muerte o se consigue que el paciente sobreviva con una grave afectación neurológica u otro tipo de secuelas y con ello, la agonía del enfermo y el sufrimiento de sus familiares.

El denominado Encarnizamiento Terapéutico, ensañamiento terapéutico o distanasia es sinónimo de indignidad humana y su causa es multifactorial, pues intervienen factores derivados del propio avance científico-tecnológico y de su aplicación excesiva en medicina, factores socioculturales dados por las desmesuradas expectativas de curación que a veces existe en la sociedad, del requerimiento de preservar siempre la vida biológica como valor sagrado y de la ausencia de una decisión unívoca que asume la existencia de límites en las acciones médicas.

Otra definición de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) se define en relación con "la decisión mediata sobre la no implementación o la retirada de terapéuticas médicas al anticipar que no conllevarán un beneficio significativo al paciente".

Es necesario que los principios éticos necesitan ser adecuadamente aplicados, para poder humanizar el adelanto científico-tecnológico, a partir de la cultura, idiosincrasia, creencias religiosas, tradiciones, imperantes en cada región o país. La solución a los dilemas éticos no está en la bioética misma, si no que ella es solo una valiosa herramienta intelectual.

El médico debe de abstenerse de utilizar medios extraordinarios que no aporten beneficios comprobables. Ante el paciente con una enfermedad mortal, el médico y la enfermera no pueden olvidar que el objetivo primordial de su desempeño debe estar dirigido a protegerle la calidad de la vida y a preservarle su dignidad como ser humano.

Al afrontar un problema tan fundamental es necesario, primero mantener firme un punto: que todo hombre tiene derecho a una muerte digna. Así pues, el derecho del hombre a morir dignamente comporta una serie de exigencias que han de ser realizadas, sobre todo, por parte de la sociedad.

Es necesario proporcionar al paciente una muerte sin sufrimientos innecesarios, íntima, silenciosa, apacible, sencilla, consciente, sin soledad, en compañía de sus seres más queridos, con el consuelo de la fe en los creyentes, en paz consigo mismo y con todo lo humano, en su momento, sin adelantarla ni alargarla con actitudes agresivas y desproporcionadas; así se ayuda al enfermo y a su familia a disminuir la pesadilla de la muerte, a comprender su significado y a convertirla en un hecho trascendente para la vida, teniendo en cuenta las voluntades anticipadas o testamentos vitales del enfermo.

Betancourt Betancourt, G. D. J. (2014).

A pesar de lo citado anteriormente están de por medio los llamados dilemas bioéticos que se desprenden a diario del accionar de la medicina. El objetivo del médico no es solo salvar vidas y curar enfermedades, también debe ser capaz de reconocer en que momento debe renunciar a ello y reorientar sus esfuerzos para aliviar el sufrimiento, consolar al paciente y ayudarlo a morir con dignidad. Estas situaciones no son excepcionales por ejemplo en las unidades de cuidados intensivos (UCI). El dilema bioético al que se enfrenta el equipo de salud en una UCI cuando debe decidir iniciar o suspender las medidas de soporte vital es muy complejo, debe ser analizado de forma sistemática y con un perfil multidisciplinario. La Medicina Crítica carece de métodos generalizados que faciliten, en estos casos, la toma de decisiones tan complejas, a pesar del nivel de información, en ocasiones con basamento objetivo, siempre es posible la toma de decisiones erróneas, mucho más si tenemos en cuenta los escasos e inseguros sistemas de gradaciones pronosticas. La muerte como fase terminal y parte de la vida misma, como resultado del envejecimiento y deterioro progresivo orgánico y funcional, como resultado del daño producido por diversas enfermedades agudas o crónicas, cuya historia natural termina en la muerte a corto, mediano o largo plazo, se ha modificado por los recursos que proporciona el avance científico y tecnológico, los que muchas veces lo único que hacen es modificar la forma y el tiempo de morir. La ética impone a los médicos no solamente el respeto, sino también la defensa de los enfermos contra usurpaciones de las cuales podrían ser objeto: como ser violaciones flagrantes, tratos inhumanos o la experimentación abusiva. En este punto se plantea el dilema del médico: ética y derechos humanos se conjugan para imponerle la defensa de los intereses de los pacientes. La cuestión de que un enfermo debe admitirse en una UCI, la determinación del grado de agresividad de los tratamientos, cuando dar estos por terminados, la decisión de la donación de órganos, del alta médica, se constituyen en grandes dilemas bioéticos permanentes, por lo que uno de los retos que se le presenta a este tipo de atención médica en el futuro sea precisamente la solución de los problemas éticos, morales y legales. Toda una serie de dilemas podemos encontrar en la atención del paciente grave, entre estos el encarnizamiento terapéutico (ET).

De Lillo, L. (2011).

El encarnizamiento terapéutico juega un rol de suma importancia junto a la muerte indigna, al que se llega luego de la aplicación de prácticas irracionales, resulta sin embargo el final de un complejo entramado cultural que percibe la necesidad compulsiva para actuar siempre en toda situación y hacer todo lo que se pueda para mantener la vida biológica. La consideración y ponderación de los valores de la sociedad y del hombre son necesariamente superados o reemplazados por un medio donde todas las herramientas y los instrumentos (catéteres, los tubos, los respiradores, los marcapasos, los fluidos, el oxígeno) están ofrecidos para su uso posible (porque *se puede* se debe). La figura del médico es reemplazado en la práctica por la

del técnico que pone en marcha automáticamente la máquina generadora de la vida. Pero ¿de qué vida? ¿De la vida de quién? La vida resulta reducida a un número vital que denota actividad biológica y *el quién* es un sujeto innominado que se transforma en objeto de la acción emprendida que no es otro que la lucha por el mantenimiento del signo vital. Este "imperativo tecnológico" conduce, con la inconciencia en tiempo real de todos los actores, al encarnizamiento terapéutico.

La abstención y la suspensión del soporte vital constituyen el escalón más importante que se debe transitar para el logro de una muerte digna, requerimiento surgido frente al uso indiscriminado de acciones superfluas y perjudiciales para el paciente con enfermedades que comprenden los estados vegetativos y aquellas con evolución irreversible. El debate debe darse en el marco del "permitir morir" que tenderá, desde la medicina, a no impedir con sostén externo la inevitable claudicación de la función vital y que preservará, desde el respeto por la autonomía de la persona, el "derecho a morir" que implica el rechazo al tratamiento y la elección de su propia calidad de vida.

Quizá la propuesta de la muerte cerebral fue el hito histórico que marcó el comienzo de la necesidad de establecer un límite en la asistencia respiratoria mecánica en pacientes en determinada situación neurológica. Hoy, después de más de treinta años, la percepción es que la cuestión del límite en la aplicación de otros soportes vitales en otros tipos de pacientes sigue vigente para el logro de una muerte digna. Este debate debe darse en toda la sociedad, debe integrar su cultura acerca de la enfermedad y la muerte y debe conocerse el *costo moral* del "progreso tecnológico" cuando se debe participar en las decisiones sobre la vida y sobre la muerte de las personas. Lo que no debe ocurrir es que todas estas decisiones queden en manos de los médicos y en una discusión técnico-jurídica sobre los derechos y las obligaciones. Nunca será la situación legal la que resuelva la situación moral.

Gherardi, C. (2014).

A continuación se detallaran conceptos que se trataran explícitamente a lo largo del marco teórico según distintos autores:

### **Eutanasia**

Entendemos que el concepto de eutanasia debe incluir exclusivamente la acción u omisión, directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que tiene una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de esta.

Aunque etimológicamente signifique "buena muerte", actualmente es un término circunscrito a la definición anterior.

### **Eutanasia pasiva**

Se ha definido como la interrupción o no inicio de medidas terapéuticas inútiles o innecesarias en un paciente que se encuentre en situación de enfermedad terminal.

Para evitar confusiones, este término no debería utilizarse, ya que estas actuaciones no constituyen ninguna forma de eutanasia y deben considerarse como parte de la buena práctica médica.

### **Eutanasia indirecta**

Aconsejamos retirar el término, ya que está mejor definido por el principio del *doble efecto*.

Se entiende por *doble efecto* el principio ético por el cual se permite un determinado tratamiento que puede tener un efecto beneficioso y otro perjudicial, siempre y cuando el



médico no haya buscado este último de forma intencionada y el resultado final sea Beneficioso o neutro para el paciente.

### **Eutanasia involuntaria**

Sería la que se aplica a un paciente sin que éste lo haya solicitado. Ningún código ético ni penal lo acepta y, por lo tanto, no debería ser ni siquiera objeto de discusión.

### **Suicidio médicamente asistido**

Consiste en la ayuda intencionada de un médico a la realización de un suicidio, ante la demanda de un paciente competente que no pueda realizarlo por sí mismo, debido a limitaciones de carácter físico, proporcionándole la medicación necesaria para que el propio paciente se la administre.

### **Limitación del esfuerzo terapéutico**

Con este concepto se suele hacer referencia a la retirada o no instauración de un tratamiento, porque a juicio de los profesionales sanitarios implicados, el mal pronóstico del paciente lo convierte en algo innecesario que sólo contribuiría a prolongar en el tiempo una situación clínica que carece de expectativas razonables de mejoría.

Nos parece que este término es confuso y debe evitarse, ya que no se trata en absoluto de ninguna limitación de tratamientos, sino de una reorientación en los objetivos.

### **Obstinación terapéutica**

Consiste en la aplicación de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias con el objetivo de alargar de forma innecesaria la vida. Estas medidas pueden llamarse también tratamientos inútiles o fútiles.

La aplicación por parte del médico de estos tratamientos, generalmente con objetivos curativos, son una mala práctica médica y una falta deontológica.

Las causas de obstinación pueden incluir 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.

Entre sus consecuencias, podemos destacar la frustración de los profesionales y de los pacientes y sus familiares, además de la ineficiencia debida al uso inadecuado de recursos.

Es preferible evitar el término "encarnizamiento", porque presupone una cierta intencionalidad negativa por parte de quien lo efectúa.

### **Abandono**

Se trata de la falta de atención adecuada a las necesidades del paciente y su familia.

Entre sus motivos destacan la falsa idea de que "ya no hay nada que hacer" y una formación insuficiente en cuidados paliativos, así como el miedo o sensación de fracaso del profesional.

Es el otro extremo de la obstinación y constituye, igualmente una falta deontológica y una mala práctica médica.

Probablemente muchas de las demandas de eutanasia son realmente deseos anticipados de morir, que pueden tener su origen en un mayor o menor abandono por parte de quienes deberían atenderle desde un punto de vista profesional y humano.

### **"Buena práctica" médica**

En la atención al final de la vida, podemos considerar buena práctica médica, la dirigida a conseguir unos objetivos adecuados, basados en la promoción de la dignidad y la calidad de vida del paciente.

Los medios para ello comprenden la atención integral al paciente y familiares, el control óptimo de los síntomas, el soporte emocional y una comunicación adecuada. Todos estos principios constituyen la esencia de los cuidados paliativos.

La buena práctica médica incluye, asimismo la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación como el abandono, el alargamiento innecesario y el acortamiento deliberado de la vida.

### **Morir con dignidad**

Dado que la muerte ocurre en un solo instante, "morir dignamente" supone vivir dignamente hasta el último momento.

Ello requiere la consideración del paciente como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial.

Comúnmente se asocia el hecho de morir con dignidad cuando no existe dolor ni otros síntomas relevantes. Pero hay que tener en cuenta otros factores igualmente importantes, como la presencia de sus seres queridos y en un entorno amable.

El término "muerte digna", muy utilizado últimamente, nos parece confuso porque hace referencia a un instante y el morir es un proceso.

Gómez-Sancho, M., Altisent, R., Bátiz, J., Ciprés, L., Corral, P., González-Fernández, J. L., ... & Rodríguez-Sendín, J. J. (2010).

### **Eutanasia**

Etimológicamente el término eutanasia significa "buena muerte" o "el bien morir", lo que no es del todo apropiado; a pesar de que en determinadas circunstancias la muerte debe aceptarse desde el punto de vista técnico, social y moral, no es aceptable el deseo o precipitación de la misma, lo que lleva implícita en primer lugar la voluntad orientada hacia la muerte, y en segundo término la acción que la desencadena.

Actualmente es conceptuada como la acción que tiene por finalidad poner término a la vida del ser humano por consideraciones humanísticas para con la persona o con la sociedad, es ética y legalmente incorrecta en la mayoría de los países de nuestro planeta. La eutanasia se clasifica en dos tipos: la eutanasia pasiva y la eutanasia activa voluntaria.

**Eutanasia pasiva:** Su motivo y justificación puede ser evitar molestias, dolor o sufrimiento al paciente, en el que no se ejecuta ninguna acción ni se aplica ningún procedimiento o medicamento que termine con la vida del mismo. Esta conducta está dirigida a pacientes terminales con patología avanzada, la que de acuerdo con la valoración clínica e índices pronósticos se considera irreversible, en los que se retiran todas las medidas extraordinarias o desproporcionadas, las que representan un riesgo para el enfermo, y que se considera, fútiles al no esperarse ninguna respuesta favorable; sin embargo, se debe continuar con las medidas ordinarias o proporcionadas, medidas de sostén habituales que actúan como paliativos, alimentación, hidratación parenteral, movilización, aseo, fisioterapia, dejando que la enfermedad tenga una evolución natural.

La eutanasia pasiva puede ser solicitada por el mismo paciente, o sus familiares, los que manifiestan el deseo de no ingresar a la UCI ni ser sometidos a maniobras de resucitación cardiopulmonar, todo esto puede ser expresado por el enfermo antes del inicio de su

enfermedad, a lo que se denominó "testamento en vida", en lo que se invoca el derecho a la muerte o muerte con dignidad.

### **Eutanasia activa voluntaria**

(EAV): es aquella conducta dirigida intencionalmente a terminar con la vida de una persona afectada por una enfermedad terminal o irreversible, que le provoca sufrimiento que considera intolerable, y a petición expresa suya por un motivo compasivo y en un contexto médico. Es un acto deliberado por acción u omisión para dar fin a la vida de un paciente incurable, cuya muerte es inminente y que la continuación de los cuidados intensivos servirá únicamente para prolongar sufrimientos (en Holanda-2001). El suicidio médico asistido (SMA) es aquel por el que un paciente competente en fase terminal y de conformidad con sus familiares o persona responsable, pide al médico que le proporcione los medios médicos para que cometa suicidio, pero es el mismo paciente quien pone en marcha el mecanismo para infundir la solución con el o los medicamentos letales.

Las encuestas que se hacen en la población general sobre las peticiones de eutanasia activa no son muy fiables en este sentido, porque cuando se está sano se responde de una forma a cuando se está en una situación distinta, sobre todo si se está bien atendido. El estudio de E. Emanuel es claro cuando se interroga a enfermos terminales en una situación hipotética, el 60,2% consideran la eutanasia como una posibilidad, pero si se les pregunta si la han considerado para ellos mismos, la proporción baja al 10,6%, predominando en este grupo los depresivos que sufren dolor o carecen de cuadros adecuados, estados que pueden corregirse.

La eutanasia activa comprende todas las medidas encaminadas a terminar con la vida del enfermo, mediante la aplicación de un procedimiento o medicamento que suprime la función cardiorrespiratoria y encefálica, la cual no es aceptable desde el punto de vista legal ni ético. No obstante, es cada vez más frecuente, sobre todo en países donde legalmente es aceptada, como Holanda, Australia u Obregon en EUA, en los que la solicitud parte del enfermo o sus familiares para la aplicación de procedimientos o medicamentos letales en enfermos en fase terminal de padecimientos crónicos como insuficiencia renal, insuficiencia cardiorrespiratoria, neoplasias malignas avanzadas, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida o en padecimientos agudos portadores de disfunción orgánica múltiple sin respuesta a las medidas de terapia intensiva.

### **• Limitación del esfuerzo terapéutico**

El término de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es una expresión médica acuñada en nuestro entorno, no exenta de polémica. Existen múltiples definiciones de LET. Suelen coincidir en referirse a no iniciar o retirar un determinado tratamiento, en el que no se genera beneficios al paciente, tanto en situaciones en las que éste puede o no puede decidir por sí mismo. Su justificación se da ante la percepción de desproporción entre los fines y medios terapéuticos. En el momento actual la LET está plenamente acreditada, siendo muy frecuente en el ámbito de los cuidados críticos, existiendo posicionamientos de diferentes sociedades científicas que las avalan, hasta considerarla un estándar de calidad.

Partiendo de esta realidad en la que los pacientes, en su mayoría, no están en condiciones de poder decidir, las decisiones de LET se pueden tomar a partir de estas tres posibilidades u orientaciones que recomienda Quintana: a) declaraciones expresas que hubiera hecho el paciente previamente; b) lo que decida el allegado más próximo al enfermo, y c) actuar en función de lo que más favorezca al enfermo, entendiendo que lo que más le favorece es lo que

le proporciona mayor bienestar. Además de lo anterior, cabe tomar en consideración estas propuestas para la toma de decisiones de LET en los pacientes de medicina intensiva.

- La decisión debe ajustarse al conocimiento actual de la medicina, fundarse en la medicina basada en la evidencia y "hacer correctamente las cosas que son correctas".

- La decisión debe discutirse colectivamente y tomarse en consenso. La presencia de dudas por parte de un solo miembro del equipo implicado en la decisión, debe hacer que ésta se posponga, o bien se debe apartar al profesional en la toma de decisiones respetando el derecho de objeción de conciencia.

- Debe siempre informarse y consultar a los familiares, intentando alcanzar un acuerdo, en lo posible, directo. En ningún caso debe responsabilizarse a la familia en la toma de decisiones, ya que eso no sólo es cruel sino además inadmisibles desde el punto de vista profesional. La LET en los sistemas de medicina intensiva porcentualmente es una decisión médica. En menos ocasiones es autónoma.

- No ingresar a un paciente en una UCI es una forma de LET. Por ello hay que procurar que los profesionales de los servicios de hospitalización y los médicos de cabecera aconsejen a sus pacientes, fundamentalmente a los crónicos, la realización de voluntades anticipadas o "testamento vital".

Una vez tomada la decisión de LET, existe la obligación ética de no abandonar al paciente durante el proceso de la muerte y garantizar que reciba las necesarias medidas de bienestar, cuidados, analgesia y sedación, asegurando la ausencia de dolor físico o psíquico.

#### • **Admisión o no de un paciente en una UCI**

En las UCI y los servicios de Emergencias no se presenta el problema relativo a la aceptación de la internación, ya que se trata de pacientes que por su estado crítico no están en condiciones de expresar su voluntad. Cuando los cuidados deben reemplazar al tratamiento porque éste resulta inaplicable dada la irreversibilidad del cuadro, es imprescindible la derivación a una sala de cuidados paliativos para rodear al paciente de la comodidad necesaria y procurarle el mayor bienestar posible en la última fase de su vida. Sin embargo, cabe señalar que en nuestro medio no existen disposiciones legales que regulen este tipo de decisión.

Según Castillo Valery (1996), en situaciones límites en que se debe tomar una decisión acerca de internar a un paciente o no, habría dos tipos de enfermos graves que serían los siguientes:

-**Pacientes en estado crítico:** con frecuencia ingresan en una UCI o de Emergencias. Son los que presentan un estado agudo de descompensación y tienen peligro de vida pero con posibilidades de recuperación.

-**Pacientes en estado terminal:** son los que el pronóstico indica que morirán en un plazo relativamente breve. En estos casos no estaría indicada su internación en una UCI o un Servicio de Urgencias, sino más bien en una Unidad de cuidados paliativos.

En principio se estima que para que se lo admita en una UCI, un paciente debe tener posibilidades definidas de recuperación, presentar la gravedad suficiente como para que no pueda tratarse en un servicio menos complejo y en último lugar, requerir apoyo de sus funciones vitales, además en términos específicos asistencia respiratoria mecánica.

Por último, en este aspecto resulta oportuno destacar que muchos dilemas bioéticos tienen su origen en una indicación inadecuada de internación en una UCI de pacientes terminales. La aplicación de un soporte puede plantear la necesidad de otro adicional. No poner el segundo o retirar el primero puede suscitar conflictos personales, institucionales o con los familiares. De

allí la importancia de evaluar si el paciente reúne las condiciones ya establecidas para ingreso en una UCI.

Vera Carrasco, O. (2010).

A continuación se desarrollara el concepto central de proyecto, que es el encarnizamiento terapéutico.

A partir del desarrollo tecnológico, con el uso desmedido de medidas físicas o químicas con el fin de salvar la vida en casos de pacientes que tienen mal pronóstico o enfermedad terminal, este procedimiento denominado “obstinación terapéutica” o “encarnizamiento terapéutico” ha sido analizado por diferentes contextos sociales, considerándose en algunos casos como “una lucha extrema para preservar la vida”, y en otros como “violencia al ser humano”.

De esta forma en el año 2007 Francisco Mayer define que “el encarnizamiento terapéutico es una forma de violencia a los seres humanos, en la cual se plantea la atención médica con cuidados extremos en aquellos pacientes que no tienen cura”, estableciendo en forma clara la connotaciones clínicas y terapéuticas del manejo médico en aquellos pacientes donde el pronóstico es conocido y la posibilidad de supervivencia es nula.

Por lo tanto la obstinación terapéutica es el grupo de maniobras de prevención, diagnóstico o tratamiento que no es considerado útil o es excesivamente utilizado, generando inversiones económicas a la familia de pacientes cuya evolución clínica es irremediable.

Consiguientemente, la toma de decisiones de los profesionales responsables de la vida de un paciente, debe ser racional, respetando la vida como una virtud, no como un bien. En este entendido, la prudencia, virtud fundamental del ser humano debe permitir que las acciones sean las adecuadas en cada momento y que el acto voluntario orientado por la bondad y respeto a la individualidad sean los que definan el actuar profesional.

La distanasia es un procedimiento contrario a la eutanasia en el cual se aplican tácticas injustificadas en ciertos pacientes, que en vez de mejorar su calidad de vida, la empeoran, prolongando la vida biológica del paciente.

Esta conducta, denominada en el diccionario bioético como “encarnizamiento terapéutico” u “obstinación terapéutica”, es considerada moralmente inaceptable, al existir concientemente la intencionalidad de mantener la vida de un sujeto más allá de los límites del respeto, utilizando medios de soporte vital innecesarios.

Algunos autores consideran que la denominación de distanasia, se orienta hacia una acción moral injusta, mientras que el “encarnizamiento terapéutico” se transforma en una intencionalidad maliciosa del actuar profesional. Mientras que la “obstinación terapéutica”, será considerada como una conducta profesional en la cual no hay claridad en los objetivos terapéuticos y en el conocimiento del tema a tratar.

De este modo, es que el análisis de la conducta del ser humano ha sido permanentemente estudiada, relacionando el acto de bondad y la virtud con la moral personal, por lo que el conocimiento racional o previsión (primer elemento voluntario) se define por la acción o intención (segundo elemento) y los fines o medios con los que logra el objetivo propuesto (cuarto elemento).

El encarnizamiento terapéutico es el resultado de algún cambio en la percepción social de alguno de los cuatro elementos, donde la persona prioriza las bondades personales sobre la

bondad hacia las personas, que es el fin esperado de los profesionales en salud. De este modo es que el actuar profesional que no atiende con pertinencia un cuadro clínico o en otras palabras no prevé adecuadamente los resultados de un cuadro clínico o tratamiento, no logrará alcanzar el objetivo de la cura del mismo, aplicando medidas extremas ante la presencia de resultados o efectos no deseables, pese a que su objetivo inicial era bueno.

La inadecuada aplicación de medios, en base a tratamientos interventivos o no interventivos aun a costa del sufrimiento del paciente o conociendo que su aplicación no dará resultados óptimos es cuestionada éticamente, ya que la proporción de acciones aplicadas no debe ser mayor a los objetivos planificados. De esta forma es que Pio XII plantea en la primera guía ética, “la ausencia de obligación de aplicar medios técnicos extraordinarios para conseguir la curación, mientras que sí existe la obligación de aplicar los medios ordinarios”, orientación que ha sido aceptada en su generalidad. Sin embargo, algunos han generado contradicciones semánticas, sobre lo que se considera extraordinario y aquello que se considera ordinario.

En este sentido, la opinión ética establece que en cada caso en particular, el profesional en salud es el responsable de establecer los medios a ser utilizados, sin que se generen efectos indeseables desproporcionados esperando la mejora de un cuadro cuyo fin es inevitable.

Todo ello debe ser considerado, en función a la patología que cursa el paciente, la compleja biología de respuesta individualizada al tratamiento y a la percepción social de “vida y muerte”.

Si bien la decisión profesional se basa en principios científicos y morales, se considera que algunas orientaciones éticas podrían promover conductas responsables y humanas al indicar que: 1. No todos los tratamientos instaurados serán humanamente beneficiosos para el paciente. 2 El consentimiento informado se constituye en el único instrumento ético legal, donde se explica los procedimientos, consecuencias, límites y riesgos a los que se expone el paciente. 3. No iniciar o interrumpir tratamientos cuando su inicio o continuación no tenga sentido con criterios clínicos científicamente aceptados. 4. Debe respetarse el derecho de todo paciente con competencia mental, de rechazar bajo información clara, cualquier tratamiento que considere innecesario, así como la de los pacientes incapacitados de tomar decisiones por voluntad propia y que han sido representados por terceros. La cesación del dolor, no se refiere a la inducción de la muerte, sino a la utilización de medios que reduzcan esta percepción desagradable, mitigando el sufrimiento del enfermo.

Se debe mantener el soporte vital, relacionado con la administración de alimento y agua, debiendo el aire ser utilizado en forma individual, si el caso convence sobre la inutilidad de la aplicación de otras medidas. Todo tratamiento considerado como inútil debe ser retirado, evitando la agonía del paciente, buscándose el momento adecuado para dicha interrupción, previo informe detallado y claro a la familia.

En casos de conflictos o dudas sobre la interrupción del tratamiento, es conveniente la consulta con un Comité de Ética Asistencial, para que oriente sobre el actuar profesional en estos casos.

Pero existen múltiples factores que inducen al encarnizamiento terapéutico, varían en cada modelo social y país, en función al valor que se dé a la vida y a la muerte. Es así que en algunos grupos sociales, el mantenimiento de la vida de un anciano, paciente psiquiátrico o portador de alguna limitación física, es menospreciado al considerarse económicamente improductivo, por lo que el esfuerzo realizado en el manejo terapéutico de esos grupos no

refleja la magnitud de trabajo instaurado como sucedería en el caso de gobernantes, personas productivas, científicos, etc. De la misma forma, la percepción religiosa de familiares o profesionales en salud sobre la dependencia de la decisión divina para morir, llevando al uso desmedido de conductas médicas con el fin de preservar la vida. La escasa reglamentación en el país, sobre este tema en particular, además de la confusión sobre la definición de “encarnizamiento terapéutico” y “eutanasia”, lleva a que los profesionales en salud, deriven decisiones complejas como la “desconexión de un ventilador”, hacia los familiares del paciente, sin explicar las connotaciones sobre dicho acto, sin evaluar los conflictos personales, morales y éticos a los que se somete a los familiares, quienes tendrán durante el resto de su vida, el interrogante sobre la decisión tomada. A todo ello, se incorporan las relaciones interprofesionales y de jerarquía, sobre todo en aquellos centros médicos asistenciales educativos, donde los estudiantes o residentes acatan órdenes superiores, por encima de sus decisiones morales y toman decisiones que en su conocimiento pueden ser limitadas para la severidad del cuadro.

De igual forma, la presión de los familiares de los pacientes, que exigen un manejo permanente y la aplicación de medidas desmedidas aun en conocimiento de un diagnóstico irremediable, obligan psicológica y emocionalmente al profesional en salud a realizar manejos y solicitar exámenes innecesarios, llevando a conductas de obstinación terapéutica en conocimiento de que el fin del paciente será el esperado, con cualquier tipo de medidas.

Otro factor es el denominado por el Dr. Herrans como el de “el síndrome del paciente interesante”, que afecta al profesional en salud, cuando se encuentra con algún caso clínico poco frecuente o evolución diferente a la descrita en la literatura, realizándose pruebas que documenten el caso, sin que ellas puedan aportar nada en beneficio del paciente. El objetivo en este caso, será “el conocimiento científico” y la publicación que beneficia solo al profesional tratante, utilizando a un ser humano y el entorno del mismo para un fin de menor jerarquía que el de “respeto y dignidad” del individuo. De esta manera el paciente terminal, que está sometido a decisiones de terceros, no puede intervenir física o verbalmente en este tipo de violencia hacia su humanidad, siendo obligado a recibir un tratamiento que probablemente él o ella no lo desean. A todo ello, se añade el convencimiento acrítico de algunos profesionales en salud, de que la vida biológica del sujeto debe ser sostenida al margen de las consideraciones de la calidad de vida que se les ofrece, para lo cual utilizan todas las técnicas que tengan a disposición.

Pero además de ello están las consecuencias que dan como resultado las conductas distanásicas que llevan a causar dolor emocional intenso al paciente y a los familiares de éste, que finalmente impondrán críticas sociales sobre el “poder” desmedido de los profesionales en salud en el tratamiento de los enfermos, lo cual favorece a la despenalización de la “eutanasia” para evitar el sufrimiento inútil de las personas con enfermedades no curables y en estado final.

Las consecuencias económicas derivadas de este acto, favorecerán administrativamente a los centros asistenciales y a los profesionales a cargo, desfavoreciendo a los familiares y al propio enfermo, quienes generalmente desconocen que el desenlace será fatal, aún a costa del uso de soporte artificial de vida. Es en este sentido, que los familiares en ocasiones se ven presionados por las instituciones prestadoras de salud, para realizar pagos, que están fuera de su alcance, utilizando emocionalmente, al sujeto enfermo como instrumento de presión para la

cancelación respectiva, que a veces, se extiende incluso en el momento del fallecimiento.

Gladys, M. S. D. B. C. (2013)

Según el autor Vera Carrasco, el encarnizamiento terapéutico o distanasia es sinónimo de tratamiento fútil o inútil sin beneficio para el paciente en su fase terminal. Es el proceso por el cual se prolonga solamente el proceso de morir y no la vida propiamente dicha, teniendo como consecuencia una muerte prolongada, lenta y con frecuencia, acompañada de sufrimiento, dolor y agonía. Cuando se invierte en curar, delante de un caso incurable, se trata de una agresión a la dignidad de esa persona.

Los enfermos graves o en estado crítico generalmente se encuentran en las UCI, en las cuales tanto en los enfermos recuperables como no recuperables se utilizan diversos recursos y equipo sofisticado en diferentes procedimientos diagnósticos y terapéuticos: catéteres arteriales y venosos, sondas, monitores, respiradores, bombas de infusión, transfusiones, nutrición parenteral, antimicrobianos y fármacos vasoactivos por mencionar algunos. Todas estas medidas no son inocuas, con frecuencia son invasivas, tienen riesgo, pueden ocasionar molestias y complicaciones, las que a su vez dan lugar a nuevas complicaciones, que pueden terminar con la vida del paciente.

El respeto a la dignidad del enfermo con la aplicación de medidas sencillas con el menor riesgo, costo y molestias posibles, evita el encarnizamiento terapéutico, lo que se denomina adistanasia, que permite una muerte con dignidad; estos pacientes pueden tratarse en hospitalización, habitaciones aisladas y aún en su domicilio.

Vera Carrasco, O. (2010).

Otra definición de Encarnizamiento Terapéutico (ET) se la puede definir como: Actitud del médico que ante la certeza moral que le dan sus conocimientos de que las curas o los remedios de cualquier naturaleza, ya no proporcionan beneficios al enfermo y solo sirven para prolongar su agonía inútilmente, se obstina en continuar el tratamiento y no dejar que la naturaleza siga su curso. Los pacientes graves o en estado crítico generalmente se encuentran en las UCI en las cuales tanto los enfermos recuperables como los no recuperables utilizan aditamentos y equipo sofisticado en diferentes procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

En el encarnizamiento terapéutico se insiste en la aplicación de medidas desproporcionadas, cuyo beneficio real es poco probable en pacientes graves, los que de acuerdo con la experiencia previa e índices pronósticos son considerados terminales o no recuperables, se continúan aplicando estas medidas fútiles a pesar de las molestias, riesgo, costo económico y moral, conducta que no tiene justificación técnica ni ética. El ET lleva implícito un componente de ensañamiento o crueldad, ocurre cuando el avance científico y tecnológico supera su regulación legal y ética. En muchas oportunidades se utilizan como sinónimos de ET: Distanasia, Obstinación y Ensañamiento Terapéutico. La Distanasia es lo opuesto a la eutanasia. Esta práctica consiste en procurar retrasar la llegada de la muerte por todos los medios, desproporcionados o extraordinarios aunque no haya esperanza alguna de restablecimiento (llamado también clásicamente ET). En realidad se infligen al moribundo unos sufrimientos añadidos, que solo aplazan días u horas el deceso. La distanasia, es la muerte en malas condiciones, con dolor, con molestias y sufrimientos. Sería la muerte con un mal tratamiento del dolor, o la asociada al encarnizamiento terapéutico. El ingreso mismo de



los enfermos a la UCI puede constituir una distanasia cuando por el número y gravedad de las insuficiencias orgánicas, existen pocas probabilidades de recuperación. Según un breve pasaje contenido en el Catecismo de la Iglesia Católica (Juan Pablo II 1992 – n 2278) la interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima interrumpir estos tratamientos, es rechazar el encarnizamiento terapéutico. Con esto no se pretende provocar la muerte se acepta no poder impedirla. Las decisiones deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y capacidad o, si no, por los que tienen los derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente.

Como un concepto totalmente distinto al del encarnizamiento terapéutico se puede encontrar el de muerte digna.

Cuando hablamos de Muerte Piadosa, se permite que una persona muera teniendo en cuenta que prolongar su vida sería prolongar también su sufrimiento. En este caso interviene un factor extra y es la compasión, por esta razón es también llamada muerte por compasión o compasiva. La muerte es la terminación de la vida, la desaparición física del escenario terrenal donde hemos venido actuando y viene a ser, por lo tanto, el último e inevitable acto de nuestra existencia. Sencillamente, es el precio usual que pagamos por haber vivido. Los seres humanos transitan sus propias vidas alentados o estimulados por pequeñas o grandes aspiraciones, que algunos llaman los "acicates", es decir los incentivos para vivir. Pero de estos los que menos desea cualquier individuo son: la miseria y el dolor. El hecho de aspirar a no vernos colocados en circunstancias que inspiren lástima y compasión ante los ojos de los demás, establece una actitud frente a la vida, a la que se le llama Dignidad. El Morir Dignamente sería entonces el morir libre de dolor, con los analgésicos y tranquilizantes necesarios para el desasosiego y con el suministro de medicamentos que se requieran contra las incomodidades que se puedan presentar, eliminando en lo posible el sufrimiento de morir en vida. Aunque no solamente reduciendo el dolor, lo que vale es una vida con cierta autonomía y libertad. El morir dignamente es que se respete la dignidad del moribundo. Todos los seres humanos tenemos el derecho a la libertad propia que implica la tolerancia, la aceptación de la libertad de los demás incluso cuando no nos gusta lo que hacen. Obligar a vivir en sufrimiento es peor que permitir morir en paz. El respeto a la dignidad del enfermo con la aplicación de medidas sencillas con el menor riesgo, costo y molestias posibles, evita el encarnizamiento terapéutico, lo que se denomina Adistanasia, que permite una muerte con dignidad (omisión moralmente aceptada). Estos pacientes pueden tratarse en hospitalización, cuartos aislados y aún en su domicilio. Por lo expuesto podríamos definir a la Muerte Digna, como la muerte con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles. También se denomina Ortotanasia, que según la etimología griega significa muerte recta, designa la actuación correcta ante la muerte, por parte de quienes atienden a un paciente en fase terminal. Supone tanto el respeto incondicional a la vida inocente como la aceptación de la finitud y de la mortalidad, realidades innegables que nuestra cultura actual trata de enmascarar. “La función del médico es devolver la salud, mitigar los sufrimientos y los dolores, no sólo en cuanto esa mitigación puede conducir a la curación, sino también si puede servir para procurar una muerte tranquila y fácil (eutanasia)” (Francis Bacon, 1623). Se llama Eutanasia, a la ayuda para morir ofrecida al moribundo por parte del médico con conciencia y atento a los sufrimientos y angustias del enfermo. Pretenden algunos identificarla con la

muerte "a petición", provocada por el médico, cuando la vida ya no puede ofrecer un mínimo de confort que sería imprescindible; sería para éstos la muerte provocada por eutanasia. Puede ser activa o pasiva. Ciertamente existe la obligación moral de curarse y hacerse curar, pero esta obligación se debe valorar según las situaciones concretas; es decir, hay que examinar si los medios terapéuticos a disposición son objetivamente proporcionados a las perspectivas de mejoría. La renuncia a medios extraordinarios desproporcionados no equivale al suicidio o a la eutanasia; expresa más bien la aceptación de la condición humana ante la muerte". (Juan Pablo II – Encíclica *Evangelium Vitae*, 1995. n.65) "Una de las funciones más nobles de la razón consiste en saber si es o no, tiempo de irse de este mundo". Marco Aurelio, Libro III. "Tú importas porque eres tú; importarás hasta el día que te mueras. Estamos aquí no para ayudarte a morir si no para ayudarte a vivir hasta que te mueras". Marco, A. (s. f.).

El médico que acepta libremente tomar a cargo un paciente con el fin de ayudarlo con su profesionalismo a mantener su vida y cuidar su salud, instaurando así aquello que se define frecuentemente como "alianza terapéutica", tiene el deber de cumplir ante todo las mismas obligaciones morales del paciente, en orden a la conservación de su vida y al cuidado de su salud. Esto significa que el médico tiene el deber ético de asegurar al paciente ante todo el goce de los medios "proporcionados" y "ordinarios" evaluados como tales según criterios previamente indicados en la medida de su real disponibilidad, en una situación clínica dada. Pero además el médico tiene también la obligación de asegurar al paciente, dentro de los límites de lo posible, el goce de los medios "proporcionados" y "extraordinarios" a los cuáles él eventualmente optase por recurrir, de modo lícito razonable. En base a la misma lógica ética, el médico tiene el preciso deber de no recurrir al uso de medios de conservación de la vida que resultasen "desproporcionados", ni siquiera luego de una demanda explícita del paciente. En la evaluación y en la elección de los medios de intervención, el médico tiene el derecho/deber de conservar una plena autonomía de conciencia, tanto en el plano ético como en el profesional, así como tiene el deber de respetar plenamente la conciencia moral de la persona confiada a sus cuidados. Si se produce eventualmente un desacuerdo de conciencia sustancial e insalvable entre paciente y médico, acerca de la elección de un medio dado, esto puede constituir una razón válida para interrumpir la alianza médica instaurada previamente entre ellos.

De Lillo, L. (2011)

### **Responsabilidad del profesional de enfermería.**

Según el diccionario *langese hidt* (2000), define responsabilidad como "capacidad u obligación de responder de los actos propios y en algún caso de los ajenos. Al igual que el secreto profesional, la responsabilidad es ante todo una virtud que debe poseer el profesional de enfermería, ya que lleva implícito la libertad de actuar o no, como sujeto de mérito. (De bien y ser consecuente en el trabajo, hacer buen uso de cada principio ético, de guiarse por el camino de la moral y ser cuidadoso en las cosas que son puestas a su cuidado).

### **Responsabilidad legal.**

Se puede definir como la deuda u obligación de reparar o satisfacer por sí o por otro la consecuencia de un delito, culpa u otra causa legal, además deberá responder ante la sociedad y sus autoridades en caso de algún error u omisión; es decir, el profesional de ser responsable de lo que realice o deje de realizar.

Durante el año 2011, fuertemente impulsado por algunos casos relevantes se inició en la Argentina un profundo debate público acerca del morir con dignidad. El día 9 de Mayo del año 2012, luego de un largo y profundo debate que también se extendió a la esfera de lo público, el Congreso de la Nación Argentina sancionó la Ley N° 26742, llamada "ley de muerte digna". Promulgada de hecho el 24 de Mayo del mismo año, incorpora importantes modificaciones a la Ley N° 26529 de octubre de 2009 sobre "Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud". Estas modificaciones introducen transformaciones concretas en el conjunto de los derechos individuales, expresando de manera afirmativa el privilegio que posee la autonomía de la voluntad dentro de nuestro ordenamiento jurídico, ampliando los derechos de las personas respecto de las medidas médicas a tomarse al final de sus vidas.

Hace relativamente poco tiempo las personas enfermaban y, simplemente, morían. Este parecía ser nuestro destino y la muerte se precipitaba en cuestión de días y, en algunos pocos casos, semanas o meses. El fin de nuestras vidas se acompañaba de significaciones religiosas o culturales y a menudo nos encontraba rodeados de nuestras familias o allegados. Los avances producidos en las ciencias médicas en los últimos cincuenta años han modificado considerablemente dicha situación. Hoy en día, por lo menos en gran parte de Occidente, las personas alcanzan edades sumamente avanzadas en comparación con sus parientes de generaciones anteriores. Pero este avance, a primera vista beneficioso, trae aparejado un problema que hoy ocupa un lugar central en la medicina: el envejecimiento poblacional conlleva una serie de enfermedades que aquejan a las personas durante bastante tiempo antes de que se produzca la muerte. Los avances en salud producidos en las décadas pasadas han logrado vencer muchas de las condiciones que precipitaban la muerte, haciendo posible que vivamos unos años más allá de las fronteras de lo que antes se esperaba. Pero con estos adelantos, paradójicamente, parece haberse abierto una puerta para nuevas enfermedades que amenazan con causar el lento ocaso de nuestros cuerpos y mentes. La atención de la salud al final de nuestras vidas se encuentra ahora orientada casi con exclusividad hacia la atención de estas condiciones crónicas y enfermedades degenerativas, muchas de las cuales son progresivas pero no mortales a corto plazo. Gran parte de nosotros -y se espera que cada vez seamos más- terminaremos nuestros días luchando contra un fin que se nos antoja tan certero como lejano. Esta perspectiva futura marca una diferencia importante con el modo en que la muerte se presentaba a las generaciones pasadas no tan distantes en el tiempo. Las cosas han cambiado tanto y con tanta rapidez desde entonces a estos días que aún hoy carecemos del lenguaje apropiado para dar cuenta de esa realidad a las que nos enfrentaremos más tarde o más temprano. El vacío conceptual se debe, en gran parte, a la proliferación de medidas sanitarias dirigidas a prolongar los últimos momentos de la vida de una persona enferma, a veces hasta límites insospechados. Uno de los mayores problemas que esta realidad trae aparejada se relaciona con el hecho de que las personas que se encuentran como protagonistas en dichas situaciones no poseen más que incertidumbre acerca de lo que los aqueja y no parecen encontrar guía ni en sus creencias ni en sus experiencias previas acerca de la vida y la muerte para dar sosiego a sus preguntas. Que nuestras concepciones y nuestro lenguaje no hayan logrado dar cuenta de estas nuevas realidades muestra la velocidad con la que se han producido estos avances en las ciencias de la salud. Parece necesario, entonces, resignificar nuestras concepciones más profundas acerca del momento de nuestras muertes. Estas nuevas

realidades han obligado también a reacomodar constantemente dichos cambios a nuestra perspectiva teórica sobre estos problemas a la hora de realizar un análisis sobre situaciones relacionadas con estas problemáticas. En el campo de la bioética, las opiniones acerca de cuál es el camino correcto a seguir muchas veces se ven modificadas en función de las nuevas realidades con las que continuamente nos enfrentan los avances en salud. Las preocupaciones van cambiando, los objetos de estas preocupaciones sufren profundas transformaciones y las propuestas deben acomodarse a estos cambios para no quedar obsoletas. Hoy en día, el deseo de la mayor parte de las personas parece haber cambiado de "vivir muchos años, para disfrutar de mis seres queridos" a "llegar a una edad avanzada sin sufrir los embates del tiempo, para poder disfrutar de mis seres queridos". Una vejez feliz ya no se mide en años de vida, sino en la calidad de vida de esos años. Y es por ese motivo que, frente a esta realidad, que cualquiera de nosotros puede tener que confrontar, el deseo de "terminar bien los últimos días" posee cada vez más peso. Son estos deseos los que parecen haber impulsado en parte el debate sobre la necesidad de una ley de muerte digna. La muerte con dignidad es quizás uno de los temas más complejos para abordar desde la bioética: su definición misma parece escapar a todo consenso. Esta problemática se debate en el terreno del derecho de las personas sobre sus cuerpos y, al tiempo, sobre el imperativo de la medicina de prolongar la vida de las personas (muchas veces a cualquier costo), perspectivas antagónicas que parecen compartir un objetivo en común, esto es, la dignidad de las personas. Es importante, frente a consideraciones pre-reflexivas sobre este tema, señalar que la dignidad es un concepto subjetivo y que responde a la concepción que una persona tiene de sí misma, es por ello que "morir con dignidad" no hace referencia exclusivamente al deseo de morir. Este punto en particular ha sido reconocido y puesto de manifiesto de en la Ley 26742. El denominado derecho a morir con dignidad implica reservar para el enfermo, sus familiares o representantes, la decisión acerca del tratamiento a seguir, o de interrumpir los tratamientos que son recibidos, incluso cuando ello conlleve a debilitar o extinguir la vida de la persona. En otras palabras, es un derecho a transitar con dignidad los últimos instantes de su vida.

La norma, que consta de ocho artículos, modifica seis de los artículos presentes en la Ley 26.529, al tiempo que agrega uno nuevo, el 11 bis. Su objetivo central consiste en hacer explícito el derecho de los pacientes a rechazar tratamiento médico y a solicitar la limitación del esfuerzo terapéutico cuando estas medidas resulten "extraordinarias o desproporcionadas", en relación a la perspectiva de mejoría o cuando causen un sufrimiento desmesurado. Este derecho a morir con dignidad no puede ser equiparado a prácticas eutanásicas, comprendidas como aquellas acciones destinadas, de modo directo, a procurar la muerte de otro, impulsadas por un sentimiento de piedad y con ayuda de terceros. La Ley 26742, en su artículo 1º, modifica el inciso (e) *autonomía de la voluntad* del artículo 2º de la Ley 26529, que hace referencia a los derechos del paciente sobre la autonomía de su voluntad. Este primer punto que se modifica, quizás el más importante de la norma, reconoce al paciente el derecho de rechazar tratamientos médicos sin la necesidad de explicitar sus motivos o razones, pudiendo revocar del mismo modo su voluntad, en cualquier momento:

"Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad." (Art. 1)

Esta noción de autonomía se halla presente en el artículo 19 de la Constitución Nacional y es, a la vez, central a la mayoría de las discusiones en bioética que se han dado de los inicios de esta disciplina.

Sin embargo, no se trata de una noción de autonomía irrestricta. Dentro de la potestad que la ley otorga a los pacientes, existen ciertos límites que delimitan las situaciones en las que se podrá apelar a la misma. A saber:

El paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente"(Art. 1).

Y el pedido a ser respetado incluye el rechazo a procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial y medidas de soporte vital, sólo en los casos en que estos procedimientos causen un sufrimiento desmesurado al paciente y/o se consideren desproporcionados en relación con los potenciales beneficios sobre su vida y salud. En un punto que ha generado más controversia, la ley establece que pueden rechazarse también la hidratación y alimentación, en los casos en los que tengan como único efecto prolongar un estadio terminal irreversible o incurable. Sin embargo, queda claro en la ley que no se considera un daño la remoción o rechazo de estos procedimientos dado que establece que "la negativa o el rechazo... no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente"(Art. 1). Este artículo central a la nueva ley, sin embargo, da lugar a ciertas preguntas que pueden realizarse desde una perspectiva ética: ¿podemos pensar, como contracara al derecho del paciente a rechazar tratamiento, un derecho a exigirlo, aún cuando los profesionales de la salud lo consideran fútil? En otras palabras ¿cuáles son los límites de la autonomía de los pacientes en este caso y cuáles las obligaciones de los profesionales de la salud? Parece que en este punto se llega nuevamente a uno de los conflictos más importantes en bioética que es la colisión entre el derecho a la autonomía y la beneficencia. Es claro que, de acuerdo con el segundo, el proceder terapéutico debe efectuarse siempre guiado por los mejores intereses del paciente. Pero dado que la valoración subjetiva del paciente no puede ser desoída al reflexionar sobre aquellas decisiones que lo benefician, este tipo de situaciones a las que la ley no ofrece respuesta siguen siendo complejas en el momento de la toma de decisiones. El artículo 2° (que modifica el artículo 5°) establece la definición y requisitos del consentimiento informado:

"...Entiéndase por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada..."

Esta información incluye cuestiones relevantes a su estado de salud, a los procedimientos propuestos por parte de los profesionales (haciendo hincapié en los objetivos que llevan a sugerir dichos procedimientos) y los tratamientos alternativos disponibles y los beneficios esperados, así como los riesgos previsibles (incluidos aquellos que corresponden al rechazo del tratamiento). Un punto central a destacar dentro de este artículo tiene que con el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención, en concordancia con la búsqueda de un proceso digno y garantizando el menor sufrimiento posible por parte de la persona. En el inciso (g) de este artículo se detalla que los pacientes pueden reclamar su derecho a rechazar o suspender tratamiento en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable o hallarse en estadio terminal o en caso de haber sufrido lesiones que lo coloquen en

igual situación. Esta clasificación no se encuentra libre de conflictos. Términos como "enfermedad irreversible / incurable" o "estadio terminal" no son absolutos y dan lugar a apreciaciones subjetivas.

El artículo 3° *establece la obligatoriedad del consentimiento informado*:

"Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

Y establece que, en caso de que el paciente que debe consentir se encuentre total o temporalmente incapacitado para cumplir con este requisito, un decisor subrogado tendrá la potestad de hacerlo. De acuerdo con lo dispuesto por esta norma, en concordancia con el artículo 21 de la Ley 24193, en el siguiente orden, la responsabilidad recae sobre: (1) el cónyuge o la persona que convive en relación de tipo conyugal de al menos tres años en forma continua e ininterrumpida; (2) cualquiera de los/as hijos/as mayores de 18 años; (3) cualquiera de los padres; (4) cualquiera de los hermanos mayores de 18 años; (5) cualquiera de los nietos mayores de 18 años; (6) cualquiera de los abuelos; (7) cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive; (8) Cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive; (9) el representante legal, tutor o curador. Es interesante que se incluya la necesidad de garantizar que el paciente, aunque no se encuentre del todo capacitado para tomar decisiones, debe ser partícipe de las mismas a lo largo de todo el proceso de cuidado, reconociendo de algún modo grados en la autonomía de las personas.

De acuerdo con el artículo 4° toda la información referida al consentimiento informado y a las decisiones tomadas en base a lo pactado entre pacientes (o representantes) e intervinientes del equipo de salud, debe dejarse por escrito y firmarse por todos los intervinientes en el acto. Las decisiones, como se señala en el artículo 5° (que modifica el artículo 10°) son total y absolutamente revocables en cualquier momento del tratamiento. Los profesionales, en este caso, deben acatar dichas decisiones sin cuestionarlas, dejando constancia por escrito en la historia clínica. El artículo 6° (que modifica el artículo 11°) introduce las directivas anticipadas como herramienta de aplicación de la autonomía prospectiva en la de toma de decisiones en salud. En su forma clásica, son documentos formulados para designar quién será encargado de tomar decisiones por una persona, cuando ésta se halle incapacitada de manifestar su voluntad. También pueden detallar qué camino debe seguir el profesional en los tratamientos futuros que pueda llegar a recibir el enfermo. Estas directivas constituyen una forma de consentimiento previo o ejercicio de la autonomía de forma prospectiva y poseen gran relevancia por causa del aumento de la expectativa de vida y el consiguiente envejecimiento de la población. De acuerdo con la Ley, 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 cuales deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo aquellas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas. Para ello "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".

Este último requerimiento presenta una cuestión compleja. La exigencia de formalizar el pedido a través de un escribano parece ir en contra del espíritu mismo de las directivas anticipadas, este requisito se puede convertir fácilmente en un obstáculo para hacer efectivos

la voluntad y los derechos del sujeto, dado que implica cuestiones económicas y logísticas difíciles de saldar por todos los ciudadanos. Y lo mismo puede decirse de la introducción de modificaciones al pedido precedente. Finalmente, el artículo 7° (que incorpora el artículo 11 (bis) a la Ley 26529) es quizás el más importante para los profesionales de la salud, pero también a la hora de permitir el cumplimiento sin dilaciones de esta norma. Establece que ningún profesional interviniente, siempre y cuando haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la ley, será sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma.

La Ley N° 26742, "ley de muerte digna", es una ley que ha sido muy esperada y que surge de un debate público largo y profundo que, sin dudas ha mostrado posiciones diferentes, a veces irreconciliables, que puso de manifiesto los diversos valores y criterios que existen en nuestra sociedad. Haciendo uso de argumentos éticos o religiosos, defensores y detractores del derecho a disponer sobre las decisiones de salud de los pacientes en sus últimos días, se han manifestado y siguen haciéndolo tanto en las revistas especializadas, como en los medios de comunicación masiva. Un señalamiento importante que debe realizarse a esta ley es la ausencia de referencias y regulación de aquellos casos en los cuales los profesionales de la salud se niegan a cumplir con los pedidos de los pacientes o sus representantes, aduciendo razones relativas a la "objeción de conciencia". Cabe recordar que la objeción de conciencia es el derecho a no verse forzado a realizar una acción que está en contra de las convicciones éticas o religiosas más profundas de las personas. Sin embargo, en el caso de los profesionales de la salud se encuentran en juego los derechos de terceros, motivo por el cual sería conveniente establecer la necesidad de analizar esta figura en la esfera de la salud. La omisión de este tema importante en las modificaciones introducidas por la "ley de muerte digna" posee consecuencias potencialmente graves, especialmente en relación con dilaciones en el cumplimiento de la ley y posible abandono de los pacientes en su pedido, en los casos en los cuales no existe profesional no objetor para reemplazar a quien se niega a cumplir con un pedido.

Un aspecto importante de esta ley, sin embargo, es que se dirige de manera explícita a reducir y limitar la obstinación médica en los tratamientos. El encarnizamiento terapéutico, como se clasifican estas acciones, son medidas en salud tomadas con el fin único de prolongar las vidas de los pacientes, sin que medien consideraciones en torno de la calidad de vida de los mismos. Esta Ley, a la vez que amplía los derechos de los pacientes, humaniza la práctica médica, ofrece un marco legal de actuación al profesional y contribuye a recuperar y fortalecer la relación médico-paciente.

Belli, L F., & Maglio, I. (2013).

Siguiendo el lineamiento de lo legal mencionando los derechos y obligaciones tanto como de parte del estado u organizaciones internacionales como de los individuos que son parte de la sociedad, se presenta a continuación una breve descripción de los derechos humanos.

Los derechos humanos, son un conjunto de principios, de aceptación universal, reconocidos constitucionalmente y garantizados jurídicamente, orientándonos a asegurar al ser humano su dignidad como persona, en su dimensión individual y social, material y espiritual.

Características:

Universales: significa que todas las personas poseen derechos y nadie puede ser excluido ni discriminado, alcanza a todas las personas sin distinción.

Naturales: son propios de la dignidad de las personas humanas, es decir, que sus orígenes no están ni en las leyes ni en los estados, sino en la naturaleza humana.

Inalienables: ninguna persona puede renunciar a ellos ni negociarlos, tampoco el estado puede disponer de esos derechos.

Inviolables: se considera que no pueden ser destruidos porque ello constituiría un atentado contra la persona humana.

Obligatorios: imponen la obligación de ser respetados por todas las personas y todos los estados.

Indivisibles: implica, que la violación de uno de ellos pondría en peligro a todos los demás y ninguno de ellos puede dejarse de lado.

Los derechos humanos son universales, pero hay estados o situaciones que hacen que se produzcan algunos derechos específicos para cada uno en particular, tales como:

### **Los derechos del niño**

El 20 de noviembre de 1959, la asamblea general de las Naciones Unidas aprobó por unanimidad la declaración de los derechos humanos del niño, el espíritu del documento se manifiesta en el preámbulo, el que dice en parte que: “la humanidad debe al niño lo mejor que puede darle”. Muchos de los derechos y libertades enunciados en la declaración, reiteraban párrafos de la declaración universal de los derechos humanos de 1948 y otros documentos anteriores, pero la comunidad internacional tenía la convicción de que las necesidades especiales del niño eran tan urgentes que requerían una declaración separada y más concreta.

En 1992, se incorpora en la estructura jurídica de la constitución nacional, en el artículo 54, que trata sobre las garantías que le corresponden al niño para su desarrollo y el ejercicio de sus derechos. “la familia, la sociedad y el estado, tienen obligación de garantizar al niño su desarrollo armónico e integral, así como el ejercicio pleno de sus derechos, protegiéndolos contra el abandono, el abuso, el tráfico y la explotación. Cualquier persona puede exigir a la autoridad competente el cumplimiento de tales garantías, y la sanción de los infractores. Los derechos del niño, en caso de conflicto, tienen carácter prevaleciente.

En el texto de las declaraciones unidas se redactaron 10 principios, de los cuales se citan los de más relevancia en relación al tema en cuestión.

Principio 2: el niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensando todo ello, por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad.

Principio 5: el niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especial que requiere su caso particular.

Principio 9: el niño debe ser protegido contra toda forma de abandono, crueldad y explotación.

### **Los Derechos del Niño Hospitalizado**

Los derechos del niño hospitalizado, surgieron luego de la propuesta de santa fe donde se puso a consideración de todos los pediatras de país.

Se consideraron los siguientes derechos:

1. Derecho a la vida sin discriminación de ningún tipo.



2. Derecho a una muerte digna, en compañía de sus familiares o en su hogar, cuando se hayan agotado los recursos terapéuticos disponibles.
3. Derecho a ser hospitalizado cada vez que lo requiera para mejorar el tratamiento de su enfermedad, sin distinción de su cobertura social.
4. Derecho a no ser objeto de internaciones innecesarias o prolongadas por razones ajenas al mejor tratamiento de su problema de salud.
5. Derecho a no ser separado de su madre en el momento del nacimiento si esto no es imprescindible para su vida.
6. Derecho a permanecer acompañado por su madre o familiar cercano y a recibir visitas.
7. Derecho a recibir alimentación al pecho de su madre sin restricciones.
8. Derecho a no padecer dolor cuando existan recursos terapéuticos para calmarlos.
9. Derecho a que sus padres o tutores participen activa e informadamente en los cuidados que le brinden.
10. Derecho a ser considerado sujeto de derecho, y ser humano íntegro en sus aspectos biopsicosociales.
11. Derecho a recibir adecuada y cuidadosa explicación de los cuidados a que va a ser sometido.
12. Derecho a recibir apoyo espiritual y religioso según prácticas de su familia.
13. Derecho a mantener su escolaridad y a disfrutar de recreación.
14. Derecho a no ser objeto de práctica o pruebas diagnósticas y/o terapéuticas, probadas o en proceso de ensayo clínico, sin el consentimiento informado de sus padres o tutores.
15. Derecho a ser protegido de situaciones traumáticas innecesarias derivadas de prácticas administrativas u organizativas inadecuadas.
16. Derecho a recibir oportunamente los cuidados y recursos terapéuticos disponibles para su curación, rehabilitación y /o prevención secundaria.
17. Derecho a recibir información sobre el pronóstico de su enfermedad.
18. Derecho a la confidencialidad de los datos, recogidos verbalmente o registrados en su historia clínica.
19. Derecho a no ser utilizado por los medios masivos de comunicación cualquiera sea su patología, salvo expresa voluntad de sus padres y con el resguardo ético que se merece.
20. Derecho a disfrutar de las prerrogativas que le confiere la ley nacional 23849 que ratifico la “convención internacional de los derechos humanos”.

Asimismo se debe mencionar el Decálogo de derechos del enfermo terminal.

1. Vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, espiritual, vocacional y social, compatible con el estado resultante de la progresión de la enfermedad.
2. Vivir independientemente y alerta.
3. Tener alivio de su sufrimiento físico, emocional, espiritual y social.
4. Conocer a rehusar, conocer todo lo concerniente a su enfermedad y su proceso de morir.
5. Ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores en su proceso de aproximación a la muerte, pero competentes en su campo y seguros de lo que hacen.
6. Ser el eje principal de las decisiones a tomar en la etapa final de su vida.

7. Que no se prolongue el sufrimiento indefinidamente ni se apliquen medidas extremas y heroicas para sostener sus funciones vitales.
8. Hacer el mejor uso creativo posible de su tiempo.
9. Que las necesidades y temores de sus seres queridos sean tenidos en cuenta en el manejo del proceso, antes y después de su muerte.
10. Morir con dignidad tan confortable y apaciblemente como sea posible.

Longoni,G.,ET AL . (comp.). (2014).

A continuación se marcará las diferencias entre conceptos que fueron nombrados con anterioridad para lograr la comprensión total de los mismos.

### **Paciente Terminal**

La OMS, determina como paciente terminal a aquel que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, de gran impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y equipo, con un pronóstico de vida limitado (inferior a seis meses). La enfermedad terminal es aquella que se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable.

Otro estudio arroja que “los actos de salud deben garantizar la integridad física, psicológica, social y moral, de los pacientes, familia, comunidad por tanto, no solo la misión de las instituciones de salud, sino también de los cuidadores”.

Zapata, A. (1995)

### **Derechos del Paciente Terminal.**

La OMS (1990), señala los derechos de los pacientes terminalmente enfermo, tales como:

- 1). El enfermo terminal tiene derecho a vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, espiritual, vocacional y social, compatible con el estado resultante de la progresión de la enfermedad.
- 2). A vivir independiente y alerta.
- 3). A tener alivio de su sufrimiento físico, emocional, espiritual y social, siendo la meta que se debe alcanzar el máximo confort posible para el paciente.
- 4). A conocer o rehusar el conocimiento de todo lo concerniente a su enfermedad y a su proceso de morir.
- 5). A ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores en su proceso de aproximación a la muerte, pero competente en su campo y seguros de que los hacen.
- 6). A ser el eje principal de las decisiones que se tomen en la etapa final de la vida.
- 7). A que no se le prolonguen el sufrimiento indefinidamente, ni se apliquen medidas extremas y heroicas para sostener sus funciones vitales.
- 8). A hacer el mejor uso creativo posible de su tiempo, de sus compromisos.
- 9). A que las necesidades y temores de sus seres queridos sean tenidos en cuenta antes y después de su muerte.
- 10). A morir con dignidad, tan confortable y apaciblemente como sea posible.

## **Paciente Moribundo**

La definición del paciente moribundo o agonizante implica considerar muy cercana la presencia probable de la muerte (acerca o alrededor de la muerte). Ciertas condiciones clínicas indican un deterioro de los sistemas orgánicos que preanuncian que la muerte podría esperarse en el transcurso de horas. El paciente con enfermedad en fase terminal se refiere siempre a una enfermedad letal. Este término debiera aplicarse solo a aquellos enfermos en quienes la experiencia indica que debieran morir en un plazo relativamente corto de tiempo, medido en semanas más que en meses o años. El plazo usualmente considerado es de tres a seis meses. El paciente "sin esperanza" (hopelessly ill) se refiere al portador de una enfermedad letal que en su evolución de años (neuropatías degenerativas) sufre varios episodios agudos, potencialmente mortales si no son tratados, pero que en el mejor de los casos, una vez superados, dejan al paciente en una situación funcional más cercana a la muerte.

Esta categorización del estado crítico y la referencia concreta a las alteraciones encontradas supone entonces dos circunstancias esenciales a tener en cuenta: la posibilidad de su reversibilidad si se aplican ciertas acciones terapéuticas efectivas y la probable *transitoriedad* de un momento evolutivo. Quedan así definidas dos condiciones esenciales que, formando parte de cualquier enfermedad aun primariamente desconocida, deben acompañar permanentemente el concepto de estado crítico: *reversibilidad esperable* y *transitoriedad posible*, aunque ambas circunstancias no siempre son predecibles ni evaluables primariamente en cada paciente. En el paciente con una enfermedad letal de base la condición plena de irreversibilidad, frente a una descompensación aguda, deberá analizarse de acuerdo a varios factores que incluyen su pronóstico general, la calidad de vida y las preferencias del paciente. El diagnóstico de estado crítico indica en principio el traslado del paciente a una unidad de terapia intensiva donde todo está preparado para el uso actual real o potencial de los procedimientos asistenciales (instrumentales o farmacológicos), llamados de sostén o soporte vital que implican la sustitución o el apoyo de funciones de órganos o sistemas cuya afectación pone efectivamente en peligro la vida. Actualmente el concepto de soporte vital se ha extendido desde la primaria concepción de incluir solo a los de gran sofisticación como los respiradores mecánicos, oxigenación extracorpórea o diálisis hacia muchos otros como la terapéutica farmacológica vasopresora, quimioterapia, antibióticos o nutrición e hidratación parenteral, que aunque requieren menos instrumentación participan del mismo significado intencional de acción terapéutica en el paciente crítico. Considerar como soporte vital también a procedimientos más simples (hidratación y nutrición) pero igualmente artificiales, privilegia con mayor énfasis las características del paciente en quién se aplica y su intencionalidad que a la naturaleza del procedimiento mismo. La obligatoriedad en la administración de hidratación y nutrición, que fuera sostenido reiteradamente por algunos autores, lo ha sido por su gran peso simbólico en nuestra cultura ("matar de hambre y de sed"), aunque sea ahora muy difícil argumentar una distinción moral válida con otros métodos de sostén vital. No existe hambre ni sed en el estado vegetativo, y el confort debe ser mantenido por una adecuada humidificación de las mucosas que impedirán su laceración e infección.

Los conflictos y dilemas que se plantean respecto a la conducta que debe asumirse en cada caso en relación al soporte vital han recibido especial atención desde la década del noventa a

través de normativas elaboradas por Sociedades Americanas de Cuidado Intensivo y de Patología Torácica en cuanto a su no aplicación o retiro.

En nuestro país las pautas y recomendaciones que el Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva ha efectuado sobre la "Abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital" aconsejan plantear la abstención o el retiro del soporte vital frente a alguna de las siguientes circunstancias:

- 1.- Cuándo no existan evidencias de haber obtenido la efectividad buscada (ausencia de respuesta en la sustitución del órgano o la función), o existan eventos que permitieren presumir que tampoco se obtendrán en el futuro.
- 2.- Cuándo solo se trate de mantener y prolongar un cuadro de inconciencia permanente e irreversible (p.ej. estado vegetativo persistente y permanente).
- 3.- Cuándo el sufrimiento sea inevitable y desproporcionado al beneficio médico esperado.
- 4.- Cuándo se conozca fehacientemente el pensamiento del paciente sobre la eventualidad de una circunstancia como la actual, en el caso de una enfermedad crónica preexistente (informe personal, del médico de cabecera si existiere o del familiar).
- 5.- Cuándo la presencia de irreversibilidad manifiesta del cuadro clínico, por la sucesiva claudicación de órganos vitales, induzca a estimar que la utilización de más y mayores procedimientos no atenderán a los mejores intereses del paciente.

Gherardi, C. (2014).

El criterio médico tradicional y correcto, lo rubrica S.S. Juan Pablo II al afirmar: El enfermo en estado vegetativo, en espera de su recuperación o de su fin natural, tiene derecho a la asistencia sanitaria básica (alimentación, hidratación, higiene, etc.) y a la prevención de las complicaciones.” “En particular, quisiera poner de relieve que la administración de agua y alimento, aunque se lleve a cabo por vías artificiales, representa siempre un medio natural de conservación de la vida, no un acto médico. Por lo tanto, su uso se debe considerar, en principio, ordinario y proporcionado y como tal moralmente obligatorio, en la medida y hasta que demuestre alcanzar su finalidad propia, que en este caso consiste en proporcionar alimento al paciente y alivio a sus sufrimientos”. “La valoración de las probabilidades, fundada en las escasas esperanzas de recuperación cuando un estado vegetativo se prolonga más de un año, no puede justificar éticamente el abandono o la interrupción de los cuidados mínimos del paciente, incluidas la alimentación y la hidratación”. La suspensión efectuada deliberadamente es “eutanasia por omisión”.

## **DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LA VARIABLE**

El equipo de investigación adhiere a la definición del autor: Vera Carrasco, O. (2010), quién plantea que El encarnizamiento terapéutico o distanasia es sinónimo de tratamiento fútil o inútil sin beneficio para el paciente en su fase terminal. Es el proceso por el cual se prolonga solamente el proceso de morir, y no la vida propiamente dicha, teniendo como consecuencia una muerte prolongada, lenta y con frecuencia, acompañada de sufrimiento, dolor y agonía. Cuando se invierte en curar, delante de un caso incurable, se trata de una agresión a la dignidad de esa persona.

En el encarnizamiento terapéutico se insiste en la aplicación de medidas desproporcionadas, cuyo beneficio real es poco probable. En algunos casos, que de acuerdo con la experiencia previa e índices pronósticos son considerados terminales o no recuperables, se continúan aplicando estas medidas fútiles a pesar de las molestias, riesgo, costo económico y moral, conducta que no tiene justificación técnica ni ética. El ET lleva implícito un componente de ensañamiento o crueldad, ocurre cuando el avance científico y tecnológico supera su regulación legal y ética.

De acuerdo a nuestra experiencia personal, durante la práctica se evidencian varios aspectos relacionados con el encarnizamiento terapéutico como ser: realización de RCP avanzada por más de 45 minutos aproximadamente con todo lo que ello implica, administración de adrenalina y expansores de volumen, etc. Otro tipo de casos son los pacientes en estadio terminal que son intubados, con goteo de inotrópicos y otros son los que son sometidos a reanimaciones a cielo abierto (toracotomías) con todo lo que involucra la invasión del paciente.

Dentro de la práctica diaria se observa la existencia de una diferencia en la aplicación de medidas fútiles con beneficios poco probable según el tiempo de estadía del paciente en la terapia intensiva. A medida que pasa el tiempo el enfermero comienza a tener otra perspectiva de los tratamientos posibles de realizar a pacientes con una internación prolongada y sin ninguna mejora a lo largo del tratamiento a diferencia de los pacientes en estado crítico de reciente ingreso al servicio, donde en esta situación se observa que todo el equipo de salud está en total acuerdo de realizar o llevar a cabo todas las terapias disponibles en el servicio, sin pensar en las posibles consecuencias a futuro que estas podrían generar en el paciente.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo General:**

- ✓ Reconocer cuáles son las acciones que realizan los enfermeros del Hospital Materno Neonatal en relación a situaciones de encarnizamiento terapéutico.

### **Objetivos Específicos:**

- ✓ Identificar cuáles son las acciones que realizan los enfermeros en relación a situaciones de encarnizamiento terapéutico en pacientes con un largo periodo de internación sin respuesta a los tratamientos.
- ✓ Reconocer cuáles son las acciones que realizan los enfermeros en relación a situaciones de encarnizamiento terapéutico con pacientes de reciente ingreso a la unidad de terapia intensiva.

## CAPÍTULO 2

### DISEÑO METODOLÓGICO.

**TIPO DE ESTUDIO:** investigación cuantitativa, de tipo descriptiva de corte transversal.

Descriptivo: es descriptivo porque evalúa y recolecta datos sobre diversos conceptos (variable: encarnizamiento terapéutico), aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a estudiar. Selecciona una serie de cuestiones y recolecta información sobre cada una de ellas, para así describir lo que se investiga.

Transversal: el estudio es transversal porque los datos serán reunidos haciendo un corte en el tiempo. Desde junio a noviembre de 2016.

### OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE

Variable	Dimensiones	Subdimensiones	indicadores
Acciones frente a situaciones de encarnizamiento terapéutico	Pacientes de reciente ingreso a UTI	Reanimación de más 45 minutos.	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Valoración del sufrimiento, dolor y agonía.</li><li>✓ Valoración de las consecuencias mediatas, en cuanto a cada procedimiento realizado.</li><li>✓ Aplicación de los derechos del paciente hospitalizado.</li><li>✓ Buscan la manera de que se respeten los derechos del niño.</li><li>✓ Brindar opinión acerca del estado actual del paciente.</li><li>✓ Objeción de conciencia.</li><li>✓ Dar aviso que ya paso el tiempo recomendado para la reanimación.</li><li>✓ Aliviar el sufrimiento ajeno y brindar cuidados de calidad.</li></ul>

Variable	Dimensiones	Subdimensiones	indicadores
Acciones frente a situaciones de encarnizamiento terapéutico	Pacientes de estadio prolongado en UTI	Intubación a un paciente en estadio terminal.	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Valoración del sufrimiento, dolor y agonía.</li> <li>✓ Valoración de las consecuencias mediatas, en cuanto a cada procedimiento realizado.</li> <li>✓ Aplicación de los derechos del paciente hospitalizado.</li> <li>✓ Buscar la manera de que se respeten los derechos del niño.</li> <li>✓ Brindar opinión acerca del estado actual del paciente.</li> <li>✓ Objeción de conciencia.</li> <li>✓ Aliviar el sufrimiento ajeno y brindar cuidados de calidad</li> </ul>
		Reanimación a cielo abierto. (Toracotomía)	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Valoración del sufrimiento, dolor y agonía.</li> <li>✓ Valoración de las consecuencias mediatas, en cuanto a cada procedimiento realizado.</li> <li>✓ Aplicación de los derechos del paciente hospitalizado.</li> <li>✓ Buscar la manera de que se respeten los derechos del niño.</li> <li>✓ Brindar opinión acerca del estado actual del paciente.</li> <li>✓ Objeción de conciencia.</li> <li>✓ Dar aviso que ya paso el tiempo recomendado para la reanimación.</li> <li>✓ Aliviar el sufrimiento ajeno y brindar cuidados de calidad</li> </ul>



## **POBLACIÓN Y MUESTRA**

**Población:** La población estará conformada por los pacientes Neonatos que sufren un paro cardiorrespiratorio y pacientes con dificultad respiratoria que deriven en paro respiratorio, en las terapias intensivas neonatales del Hospital Materno Neonatal “DR Ramón Carrillo” de la Ciudad de Córdoba. Se tendrán en cuenta todos los casos, ya que durante el año 2016 se observaron un estimado de 20 pacientes en esta situación, en el rango de 10 semanas.

**FUENTE:** Será primaria, debido a que la información se obtendrá a través de la observación realizada hacia el enfermero de manera directa.

## **TÉCNICAS E INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

Como técnica de recolección de datos se empleará la observación estructurada no participante porque tiene la ventaja de realizar medición no obstrusiva, en el sentido que el instrumento de medición no estimula el comportamiento de los participantes, simplemente registra algo que fue estimulado por otros factores ajenos al instrumento de medición, la misma será realizada por los investigadores. El instrumento de recolección de datos a emplear será la lista de control o cotejo que consiste en una lista de conductas en las que se manifiesta el fenómeno de interés para los investigadores. En la elaboración del instrumento se tendrán en cuenta 3 situaciones distintas a observar, que son independientes una de la otra.

1. Intubación de paciente en estadio terminal que contiene una cantidad de 7 indicadores que serán observados.
2. En la reanimación de pacientes por más de 45 minutos, se tendrán en cuenta 8 indicadores a observar.
3. En la reanimación a cielo abierto (toracotomía), también serán 8 los indicadores a observar.

Para su elaboración se tuvo en cuenta la variable y los objetivos planteados en el mismo. La lista de control o cotejo permitirá recolectar datos fidedignos para que la información se vea reflejada coherentemente en el estudio.

## **PRUEBA PILOTO DEL INSTRUMENTO:**

Con el fin de demostrar si el instrumento de recolección de datos cumple con la viabilidad, factibilidad y confiabilidad, se realizó una prueba piloto, aplicada en cinco (5) casos de paro cardiorrespiratorio en pacientes neonatos que no pertenecen a la institución donde se realizará el estudio. Los mismos no formarán parte del universo en estudio.

## **PLAN DE RECOLECCIÓN DE DATOS:**

La recolección de datos se realizará con previa autorización de la jefa de los servicios de UTIN de la institución (ver anexo 2), donde se aplicará el instrumento de recolección de datos (ver anexo 1), Previamente a la aplicación de la técnica de instrumento de recolección de datos se le hará firmar el consentimiento informado (Ver Anexo 3) Antes de llevar a cabo.

Los datos serán recolectados durante 10 semanas, en los horarios correspondientes a los turnos de trabajo siendo: 06.30/14.30/22.30 hs, del Hospital Materno Neonatal “Dr. Ramón Carrillo” de la Ciudad de Córdoba Capital.

La información será recolectada de la siguiente manera: se le explicara al enfermero que será observado en su accionar en las situaciones planteadas para así poder obtener datos confiables.

De las observaciones realizadas, la primera será descartada de la muestra debido a que el observado en su accionar actúa de manera no habitual ya que es influenciado por la presencia del investigador, se tendrán en cuenta las dos siguientes, que formarán parte de la investigación.

### **PLAN DE PROCESAMIENTO DE DATOS:**

Para efectuar el procesamiento de datos, se procederá de acuerdo a un orden lógico de la siguiente manera:

**1.** Se ordenarán los instrumentos por numeración del 1 al 20.

**2** .Al momento de realizar la asignación del puntaje se le dará un valor a cada acción o indicador, si la acción se observa se le asignará el valor de 1 punto, si la acción no se observa se le asignará el valor de 0 puntos.

Se realizará la categorización de la siguiente manera, si se observase la realización de la mitad más uno, o mayor al 50% de las acciones realizadas en cada una de las situaciones planteadas, se lo incluirá en la categoría de **realiza**. Si es igual o menor a la mitad o el 50% de las acciones a observar, se lo incluirá en la categoría de **no realiza**.

De esta manera para la situación planteada de **intubación de paciente en estadio terminal**, donde la misma cuenta con 7 indicadores, se considerara que 7 será el 100%, es decir el mayor puntaje asignado, de esta manera si el resultado de la sumatoria es igual o mayor a 4 puntos se lo incluirá en la categoría de **realiza** en cambio, si la sumatoria da como resultado 3 o menor a 3 se lo incluirá en la categoría de **no realiza**.

Para la situación de **reanimación de paciente por más de 45 minutos**, que cuenta con un total de 8 indicadores que representara el 100%, si la sumatoria es de 5 puntos o más, los datos se incluirán en la categoría de **realiza**, por el contrario si la sumatoria es igual a 4 que representa el 50%, o menor al mismo, se lo incluirá en la categoría de **no realiza**.

Para la situación de **reanimación a cielo abierto (toracotomía)**, que consta con un total de 8 indicadores que representarán el 100%, si la sumatoria es de 5 puntos o mayor a este. Los datos se incluirán en la categoría de **realiza**, por el contrario si la sumatoria es igual a 4 puntos que representa al 50% o menor al mismo, se lo incluirá en la categoría de **no realiza**.

**3.** Se transcribirán los datos en una tabla maestra (anexo 4 a-b-c).

**4.** Se establecerán las frecuencias y en base a los resultados se categorizara a cada uno de ellos.

**5.** Finalmente se realizará la sumatoria total de cada una de las situaciones observadas para obtener el resultado general y de esta manera lograr conocer si el enfermero realiza o no realiza las acciones en base a los objetivos planteados, se representará de la siguiente manera:  
Intubación de paciente en estadio terminal: 7 acciones.

Reanimación de paciente por más de 45 minutos: 8 acciones.

Reanimación a cielo abierto (toracotomía): 8 acciones.

Sumatoria total: 23 acciones.

Enfermeros que ingresan en la categoría de **realizan**: son los que se encuentran en el rango de 23 a 12 acciones observadas.

Enfermeros que ingresan en la categoría de **no realizan**: son los que se encuentran en el rango de 11 o menos de acciones observadas.

**PLAN DE PRESENTACIÓN DE DATOS:**

Los datos recolectados serán presentados a través de tablas simples de frecuencia y porcentaje acompañadas cada una de ellas por un gráfico de resumen de los datos obtenidos.

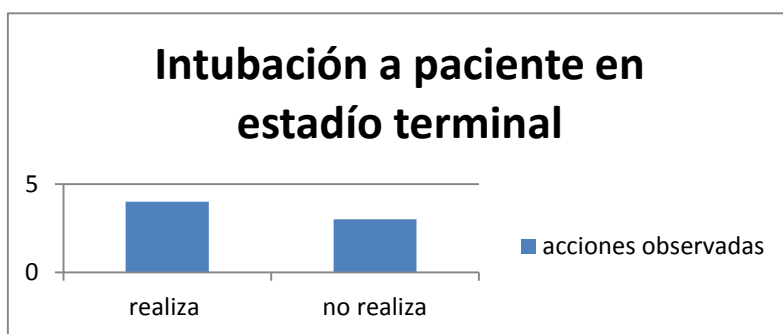
Luego de ser recogidos los datos, se realizará una categorización de las respuestas y se las agrupará aplicando criterios de similitud.

**Tabla 1:** acciones observadas frente a situaciones de encarnizamiento terapéutico, (intubación a pacientes en estadio terminal). Hospital materno neonatal. Junio-noviembre 2016. Córdoba

Intubación a paciente en estado terminal.	Pacientes de reciente ingreso				Pacientes de larga estadía			
	Realiza		No realiza		Realiza		No realiza	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Valoración del dolor sufrimiento y agonía								
Valoración de las consecuencias mediatas en cuanto a cada procedimiento realizado								
Aplicación de los derechos del paciente hospitalizado								
Buscar la manera de que se respeten los derechos del niño								
Brindar opinión acerca del estado actual del paciente								
Objeción de conciencia								
Aliviar el sufrimiento ajeno y brindar cuidados de calidad								
<b>TOTAL</b>								

Fuente: lista de control

Gráfico de resumen correspondiente a la tabla N° 1

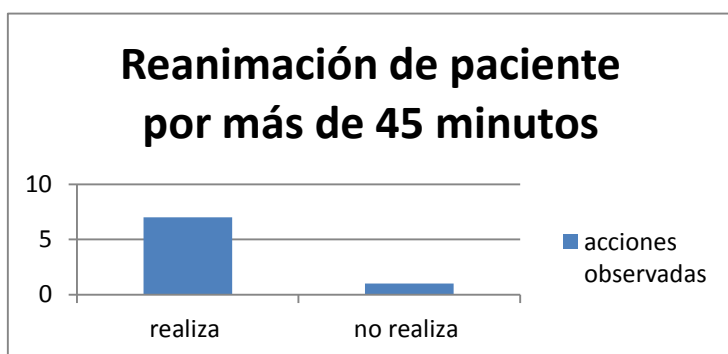


**Tabla 2:** acciones observadas frente a situaciones de encarnizamiento terapéutico, (reanimación de pacientes por más de 45 minutos). Hospital materno neonatal. Junio-noviembre 2016. Córdoba.

Reanimación de paciente por más de 45 minutos.	Pacientes de reciente ingreso				Pacientes de larga estadía			
	Realiza		No realiza		Realiza		No realiza	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Valoración del dolor sufrimiento y agonía								
Valoración de las consecuencias mediatas en cuanto a cada procedimiento realizado								
Aplicación de los derechos del paciente hospitalizado								
Buscar la manera de que se respeten los derechos del niño								
Brindar opinión acerca del estado actual del paciente								
Objeción de conciencia								
dar aviso de que ya paso el tiempo recomendado para la reanimación								
Aliviar el sufrimiento ajeno y brindar cuidados de calidad								
<b>TOTAL</b>								

Fuente: lista de control

Gráfico de resumen correspondiente a la tabla N°2

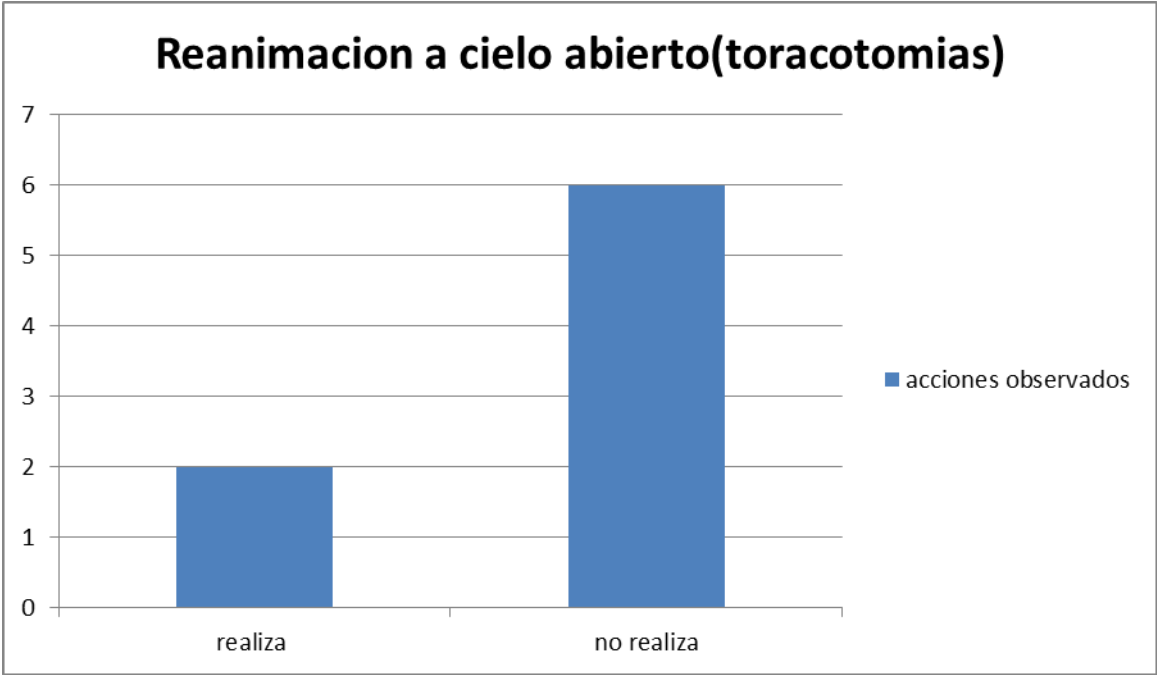


**Tabla 3:** acciones observadas frente a situaciones de encarnizamiento terapéutico, (reanimación a cielo abierto). Hospital materno neonatal. Junio-noviembre 2016. Córdoba.

Reanimación a cielo abierto	Pacientes de reciente ingreso				Pacientes de larga estadía			
	Realiza		No realiza		Realiza		No realiza	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Valoración del dolor sufrimiento y agonía								
Valoración de las consecuencias mediatas en cuanto a cada procedimiento realizado								
Aplicación de los derechos del paciente hospitalizado								
Buscar la manera de que se respeten los derechos del niño								
Brindar opinión acerca del estado actual del paciente								
Objeción de conciencia								
Dar aviso de que ya paso el tiempo recomendado para la reanimación								
Aliviar el sufrimiento ajeno y brindar cuidados de calidad								
<b>TOTAL</b>								

Fuente: lista de control.

Grafico correspondiente a tabla N° 3.



## PRESUPUESTO

rubro	actividad	Precio unitario	cantidad	Precio total	Precio parcial
Recolección de datos.	Fotocopias.	\$ 0.50	100	\$ 50	
	Lapiceras.	\$ 5	3	\$15	
	Carpetas.	\$ 10	3	\$30	
	Cuaderno.	\$ 30	2	\$60	
					\$ 155
Procesamiento de datos.	Impresión.	\$ 35	3	\$105	
	Encuadernación.	\$450	1	\$450	
					\$ 555
varios	Transporte. (colectivo)	\$ 7,15	20	\$143	
	Comunicación telefónica.	\$ 10	3	\$30	
	Refrigerio.	\$25	5	\$125	
					\$ 298
total					\$908

## DIAGRAMA DE GANTT

MESES	JUNIO				JULIO				AGOSTO				SEPTIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE			
SEMANAS	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
RECOLECCION DE DATOS	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■												
PROC. DE DATOS									■	■	■	■												
PRESENTACION DE RESULTADOS													■	■										
ANALISIS DE RESULTADOS															■	■	■							
CONFECCION DE INFORME																	■	■	■	■	■	■	■	■

■ TIEMPO ESTIMADO DE PROGRAMACION.



## REFERENCIAS

- ❖ De Lillo, L. (2013). Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna. URL disponible en: <http://www.humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/33/56>.
- ❖ Simón P, Barrio IM, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A, Hernando P. (2008) *Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras*. Rev Calid Asist, 23(6), pp. 271-285.
- ❖ Betancourt Betancourt, G. D. J. (2014). Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones. *Humanidades Médicas*, 14(2), 407-422
- ❖ Reitsma, A, et. al.(2003) Investigación materno-fetal y políticas de protección en investigación humana.
- ❖ Frank A. Chervenak y Laurenace B. McCullough, editores. *Clínicas de Perinatología. La Ética en la Medicina Perinatal*. Madrid: Mc Graw Interamericana.
- ❖ Sebastiani, M., & Ceriani Cernadas, J. M.(2008) Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros. *Archivos argentinos de pediatría*.
- ❖ Zapata, A.(1995) investigación “responsabilidad en la práctica de enfermería”.
- ❖ Gherardi, C. (2014). Suspensión y/o retiro del soporte vital. *Boletín del Consejo Académico de Ética en Medicina*, 1(2).
- ❖ Betancourt Betancourt, G. D. J., & Rivero Castillo, J. A. (2015). Limitación del esfuerzo terapéutico: aspectos religiosos y culturales. *Humanidades Médicas*, 15(1), 145-162.
- ❖ Betancourt Betancourt, G. D. J. (2014). Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones. *Humanidades Médicas*, 14(2), 407-422.
- ❖ Belli, L. F., & Maglio, I. (2013). Alcances de la nueva legislación sobre muerte digna. *Revista americana de medicina respiratoria*, 13(4), 212-216.
- ❖ Belli, L F., & Maglio, I. (2013). Alcance de la nueva legislación sobre muerte digna. *Revista americana de medicina respiratoria*. 13(4), 212-216.
- ❖ Longoni, G., ET AL . (comp.). (2014). La regulación de la profesión de enfermería: normativa ética y jurídica. Unidad IV. Catedra de deontología y

problemática en enfermería. Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de Córdoba.

- ❖ De Lillo, L. (2013). Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna. *URL disponible en: <http://www.humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/33/56>*.
- ❖ De Lillo, L. (2013). Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna. *URL disponible en: <http://www.humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/33/56>. Fecha de acceso, 07.2015.*
- ❖ Gómez-Sancho, M., Altisent, R., Bátiz, J., Ciprés, L., Corral, P., González-Fernández, J. L., ... & Rodríguez-Sendín, J. J. (2010). Atención médica al final de la vida: Conceptos. *Revista de la Sociedad Española del dolor, 17(3)*, 177-179.
- ❖ Molera, E. Bioética: concepto de bioética y corrientes actuales.
- ❖ Vera Carrasco, O. (2010). DILEMAS BIOÉTICOS EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS. *Revista Médica La Paz, 16(2)*, 50-57.
- ❖ Gladys, M. S. D. B. C. (2013) DISTANASIA, ENCARNIZAMIENTO TERAPEUTICO, OBSTINACION TERAPEÚTICA, revista de actualización clínica, volumen 32..
- ❖ Rico, D. M. A. R., & Pediatra, M. Aspectos éticos en el manejo del recién nacido.

# ANEXOS

## INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS

RECIENTE INGRESO	ESTADIO PROLONGADO

INTUBACION DE PACIENTE EN ESTADÍO TERMINAL	PRIMERA OBSERVACION				SEGUNDA OBSERVACION				TERCERA OBSERVACION			
	Realiza		No realiza		Realiza		No realiza		Realiza		No realiza	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Valoración del dolor sufrimiento y agonía												
Valoración de las consecuencias mediatas en cuanto a cada procedimiento realizado												
Aplicación de los derechos del paciente hospitalizado												
Buscar la manera de que se respeten los derechos del niño												
Brindar opinión acerca del estado actual del paciente												
Objeción de conciencia												
Aliviar el sufrimiento ajeno y brindar cuidados de calidad												
<b>puntaje final</b>												

Observaciones: .....

.....

.....

.....

.....

## INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS

RECIENTE INGRESO	ESTADIO PROLONGADO

REANIMACION DE PACIENTE POR MAS DE 45 MINUTOS	PRIMERA OBSERVACION				SEGUNDA OBSERVACION				TERCERA OBSERVACION			
	Realiza		No realiza		Realiza		No realiza		Realiza		No realiza	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Valoración del dolor sufrimiento y agonía												
Valoración de las consecuencias mediatas en cuanto a cada procedimiento realizado												
Aplicación de los derechos del paciente hospitalizado												
Buscar la manera de que se respeten los derechos del niño												
Brindar opinión acerca del estado actual del paciente												
Objeción de conciencia												
dar aviso de que ya paso el tiempo recomendado para la reanimacion												
Aliviar el sufrimiento ajeno y brindar cuidados de calidad												
<b>puntaje final</b>												

Observaciones:.....

.....

.....

.....

.....

## INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS

RECIENTE INGRESO	ESTADIO PROLONGADO

REANIMACION A CIELO ABIERTO (TORACOTOMIA)	PRIMERA OBSERVACION				SEGUNDA OBSERVACION				TERCERA OBSERVACION			
ASPECTOS A OBSERVAR	Realiza		No realiza		Realiza		No realiza		Realiza		No realiza	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Valoración del dolor sufrimiento y agonía												
Valoración de las consecuencias mediatas en cuanto a cada procedimiento realizado												
Aplicación de los derechos del paciente hospitalizado												
Buscar la manera de que se respeten los derechos del niño												
Brindar opinión acerca del estado actual del paciente												
Objeción de conciencia												
dar aviso de que ya paso el tiempo recomendado para la reanimacion												
Aliviar el sufrimiento ajeno y brindar cuidados de calidad												
<b>puntaje final</b>												

Observaciones:.....

.....

.....

.....

.....

(Anexo 2)

Córdoba, octubre de 2016.

A la Jefa de Enfermería del Hospital Materno Neonatal de Córdoba.

Lic. Díaz Adriana

S / D

De nuestra mayor consideración:

Quienes suscriben, Soria Susan y Fernández Hernán.

Siendo enfermeros profesionales egresados de la Universidad Nacional de Córdoba y cursando la licenciatura en enfermería, en la materia de taller de trabajo final.

Nos dirigimos a usted mediante este medio con la finalidad de pedir la autorización para poder realizar una observación de las acciones de los enfermeros que se desempeñan en el área de Terapia Intensiva Neonatal con el objetivo de complementar un proyecto de investigación dirigido a reconocer las acciones del personal de enfermería frente a situaciones de encarnizamiento terapéutico.

Sin otro particular y a la espera de una respuesta favorable, nos despedimos de usted atentamente los abajo firmantes.

### **HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO. (anexo3)**

Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre “Las acciones que realizan los enfermeros frente a casos de encarnizamiento terapéutico” Esta investigación es realizada por la Enfermera. Soria Susan y el enfermero Fernández Hernán, alumnos del 5to. Año de la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba, que cursan la materia de Taller de Trabajo Final. Usted fue seleccionado para participar en esta investigación ya que cumple los requisitos para la muestra. Si acepta participar en esta investigación, se le solicitará que acepte y firme para ser observado en sus acciones. La identidad del participante será protegida ya que es anónimo y confidencial. Toda información o datos que pueda identificar al participante serán manejados confidencialmente.

**Si ha leído este documento y ha decidido participar**, por favor entienda que su participación es completamente voluntaria y que usted Tiene derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. Además, tiene derecho a recibir una copia de este documento. Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor comuníquese con Fernández, Hernán tel. (0351152583091). **Su firma en este documento significa que ha decidido participar después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento.**

Firma del participante

Aclaración del participante

Firma investigador 1

Aclaración investigador 1

Firma investigador 2

Aclaración investigador 2



**Tabla maestra (anexo 4a)**

			Acciones observadas frente a situaciones de encarnizamiento terapéutico															
			intubación a paciente en estadio terminal.															
			Valoración del sufrimiento, dolor y agonía		Valoración de las consecuencias mediatas en cuanto a cada procedimiento realizado		Aplicación de los derechos del paciente hospitalizado		Buscar la manera de que se respeten los derechos del niño		Brindar opinión acerca del estado actual del paciente		Objeción de conciencia		Aliviar el sufrimiento ajeno y brindar cuidados de calidad		total	
N° de orden	Tiempo de internación		Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	realiza	no realiza
	Reciente Ingreso	Estadío Prolongado																

**Tabla maestra. (Anexo 4b)**

			Acciones observadas frente a situaciones de encarnizamiento terapeutico																		
			reanimación de paciente por mas de 45 minutos																		
			Valoración del sufrimiento, dolor y agonía		Valoración de las consecuencias mediatas en cuanto a cada procedimiento realizado		Aplicación de los derechos del paciente hospitalizado		Buscar la manera de que se respeten los derechos del niño		Brindar opinión acerca del estado actual del paciente		Objeción de conciencia		Dar aviso de que ya pasó el tiempo recomendado para la reanimacion		Aliviar el sufrimiento ajeno y brindar cuidados de calidad		total		
Tiempo de internacion			Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	realiza	no realiza	Realiza	No Realiza	realiza	no realiza	
N° de orden	Reciente Ingreso	Estadío Prolongado																			

**Tabla maestra. (Anexo 4c)**

			Acciones observadas frente a situaciones de encarnizamiento terapéutico																	total		
			reanimación a cielo abierto (toracotomía)																			
			Valoración del sufrimiento, dolor y agonía		Valoración de las consecuencias mediatas en cuanto a cada procedimiento realizado		Aplicación de los derechos del paciente hospitalizado		Buscar la manera de que se respeten los derechos del niño		Brindar opinión acerca del estado actual del paciente		Objeción de conciencia		Dar aviso de que ya paso el tiempo recomendado para la reanimación		Aliviar el sufrimiento ajeno y brindar cuidados de calidad					
N° de orden	Reciente Ingreso	Estadío Prolongado	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	Realiza	No Realiza	realiza	no realiza		