



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**

**SECRETARIA DE GRADUADOS EN CIENCIAS DE LA  
SALUD**

**ESCUELA DE ENFERMERÍA**

***ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL  
PACIENTE CRÍTICO***



**TRABAJO FINAL INTEGRADOR**

**REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA SOBRE ENSAÑAMIENTO  
TERAPÉUTICO EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO**

**AUTOR: LIC. ZAMORA, SANDRA VIVIANA**

**TUTORAS: DRA. MARÍA CRISTINA COMETTO**

**DRA. PATRICIA FABIANA GÓMEZ**

**CÓRDOBA, 31 DE JULIO DE 2018**

# ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

## INDÍCE

AGRADECIMIENTOS.....	3
RESUMEN.....	4
SUMMARY.....	5
INTRODUCCIÓN.....	6
OBJETIVO GENERAL.....	6
OBJETIVOS ESPECIFICOS:.....	6
MATERIAL Y MÉTODO.....	7
SELECCIÓN DE DATOS.....	7
RESULTADOS.....	7
LA MUERTE DIGNA COMO DERECHO.....	9
PAPEL DE LA ENFERMERA EN LA TOMA DE DECISIONES.....	10
EL PAPEL DE ENFERMERÍA EN LOS CUIDADOS DIRIGIDOS AL NIÑO.....	10
EL PAPEL DE ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN A LA FAMILIA.....	10
DISCUSIÓN.....	10
CONCLUSIÓN.....	13
BIBLIOGRAFÍA.....	14
ANEXOS.....	16
DERECHOS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES.....	16
Ley 26.061.....	16
SALUD PÚBLICA.....	19
Ley 26.529.....	19

## **AGRADECIMIENTOS**

A mi mamá, hermana, Luís, en primer lugar por apoyarme en todo momento durante el transcurso de la especialidad, por comprender, alentarme y motivarme a seguir.

A mi hijo porque le he robado horas para realizar esta nueva aventura del posgrado, y sin embargo él siempre me espera con una sonrisa.

A Dios porque siempre me guió y no me dejó flaquear en muchos momentos.

A mis compañeros de trabajo que me apoyaron y me hicieron que mi trabajo sea más leve.

A mis profesores y tutores, porque siempre nos apoyaron y guiaron incondicionalmente, y nos incentivaron a seguir creciendo...

Muchas Gracias.

# ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

## RESUMEN

En la presente revisión bibliográfica se expone el nivel de evidencia científica que existe con respecto al ensañamiento terapéutico en los pacientes pediátricos.

Así mismo se demuestra la relación existente entre los principios biométricos que todo profesional de la salud debería tener en cuenta a la hora de establecer terapias o procedimientos invasivos en pacientes que se encuentran al final de su vida, exponiendo así al sufrimiento tanto a él como a su familia.

Para ilustrar claramente la importancia de mantener dichos principios se da a conocer el caso de un paciente pediátrico internado en una institución de la ciudad de Córdoba.

De igual modo en nuestro país una ley legisla lo que se denomina muerte digna cuyo fin principal es proteger los derechos del paciente y su familia haciéndolos partícipes de sus propias decisiones acerca de la elección de llevar a cabo o no determinados tratamientos que resultan no beneficiosos para pacientes que inevitablemente morirán.

Finalmente se describen dos artículos que avalan la implementación de los cuidados paliativos no sólo en el servicio de Oncología sino también en servicios

## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

como cardiología, o cirugía...en los mismos se explícitamente las razones por las que el personal de salud suele administrar tratamientos sutiles en pacientes terminales sean éstos neonatos, pediátricos o adultos.

Como conclusión del presente trabajo ha de desprenderse la necesidad de establecer protocolo de cuidados paliativos para que enfermería participe activamente de los mismos.

Palabras clave:Ensañamiento Terapéutico. Limitación del esfuerzo terapéutico (LET) ó limitación del soporte vital (LSTV). Pacientes Pediátricos (PP)

### **SUMMARY**

In the present bibliographic review the level of scientific evidence that exists regarding the therapeutic cruelty in pediatric patients is exposed.

It also demonstrates the relationship between the biometric principles that every health professional should take into account when establishing therapies or invasive procedures in patients who are at the end of their lives, thus exposing the suffering to both him and his family.

To illustrate clearly the importance of maintaining these principles, the case of a pediatric patient admitted to an institution in the city of Córdoba is reported.

Similarly in our country a law legislates what is called dignified death whose main purpose is to protect the rights of the patient and his family by making them part of their own decisions about the choice to carry out certain treatments that are not beneficial to them. Patients who will inevitably die.

Finally, two articles that support the implementation of palliative care are described not only in the Oncology service but also in services such as cardiology, or

## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

surgery ... .in them are explicitly the reasons why health personnel usually administer subtle treatments in terminal patients are these neonates, pediatric or adults.

As a conclusion of the present work, the need to establish a palliative care protocol for nursing to participate actively in them must be discarded.

Keywords: Therapeutic cruelty. Limitation of therapeutic effort (LET) or limitation of life support (LSTV). Pediatricpatients (PP)

### **INTRODUCCIÓN**

La idea principal en el pensamiento de los trabajadores de la salud es la de curar al paciente enfermo o ayudarlo a recuperar su salud protegiendo y preservando así su vida. Es por esta razón que el medico ejerce el acto de cuidar; la ciencia, la tecnología y conforman junto al profesional médico un equipo para recuperar su salud.

En su afán de obtener la salud en su concepto más holístico en muchas ocasiones se encuentra realizando terapias o tratamientos en pacientes cuyas vidas no van a sanar porque la enfermedad es terminal o el fin tan temido es inevitablemente la muerte. Así suele ocurrir en los pacientes adultos que tienen cáncer en estado terminal o pacientes con cardiopatías o malformaciones congénitas graves; pero no es un problema meramente del cuidado al paciente

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

adulto. En muchas oportunidades el sujeto del cuidado resulta ser un niño o un lactante o un neonato.

Experiencias del trabajo cotidiano los enfrentan a situaciones como la planteada en la presente revisión bibliográfica, como es el caso acontecido en una institución de salud de la ciudad de Córdoba dedicada a la atención del paciente pediátrico se observó atentamente el caso de un paciente de alrededor de 11 años con una cardiopatía severa cuyo fin inminente sería la muerte que paso al menos dos meses en agonía. El paciente conocía lo irreversible de su enfermedad; la familia conocía así mismo su gravedad y fue junto al equipo de salud en su conjunto testigo de su deterioro. Aun así conociendo el diagnóstico y el desenlace, hasta 24 horas antes de su muerte se continuaron terapias con inotrópicos, con antibióticos, de alimentación y todo tipo de procedimientos invasivos. Finalmente horas antes de obitar se colocó tratamiento para el manejo del dolor, hasta el último minuto de vida ese paciente fue consciente de su estado y cuál era su final.

Este es tan solo uno de los tantos casos en los que el equipo de salud debe enfrentarse a interrogantes como ¿hasta cuándo seguimos con un tratamiento? ¿Cuál es el límite del actuar médico? ¿Cuál es límite en la administración de terapias invasivas cuando el paciente se encuentra en el final de su vida?

Existen desde finales de siglo XX cuatro principios fundamentales llamados principios de la bioética:(1)

Principio de autonomía: expresa la capacidad para darse normas a uno mismo sin influencia de presiones externas o internas. Tiene carácter imperativo y debe respetarse como norma. En el ámbito médico, el consentimiento informado es la máxima expresión de este principio de autonomía, constituyendo un derecho del paciente y un deber del médico pues las preferencias y los valores del enfermo son primordiales desde el punto de vista estricto y suponen que el objetivo del médico es respetar esta autonomía porque se trata de la salud del paciente.

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

Principio de beneficencia: obligación de actuar en beneficio de otros, promoviendo sus legítimos intereses y suprimiendo prejuicios. En medicina promueve el mejor interés del paciente pero sin tener en cuenta la opinión de éste. Supone que el médico posee una formación y conocimientos que el paciente carece, por lo que aquél sabe lo más conveniente para este.

Principio de no maleficencia: abstenerse intencionadamente de realizar acciones que puedan causar daño o perjudicar a otros. Es un imperativo ético válido para todos, no solo en el ámbito biomédico sino en todos los sectores de la vida humana. En medicina a veces las actuaciones médicas dañan para obtener un bien. Entonces, de lo que se trata es de no perjudicar innecesariamente a otra o tratar a cada uno como corresponda, con la finalidad de disminuir las situaciones de desigualdad.

Principio de Justicia: la distribución equitativa de bienes escasos en una comunidad. Este principio está relacionado con la norma moral de dar a cada quien lo que necesita, de la cual se derivan diversas obligaciones, como realizar una adecuada distribución de los recursos, proveer a cada paciente de un adecuado nivel de atención, y disponer de los recursos indispensables para garantizar una apropiada atención de salud.

En Argentina la ley 26742 promulgada en el año 2012 por el Congreso de la Nación (2) en el art 1- modifícase el inciso e) del artículo 2 de la ley 26529- *derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud*, el que quedara redactado de la siguiente manera: e) autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresiones de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la ley 26061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.



## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho de manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría o produzcan un sufrimiento desmesurado

También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable (2)

En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significarán la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente. Los cuidados son la esencia de la enfermería y los mismos deben estar constituidos por acciones transpersonales e intersubjetivas para proteger, mejorar y preservar la humanidad, ayudando a la persona a hallar un significado a la enfermedad, sufrimiento, dolor y existencia y ayudar a los niños a adquirir autocontrol, autoconocimiento y auto curación. (3)

En la actualidad es creciente la necesidad para el equipo de salud de evaluar si las medidas y el tratamiento para cada paciente enfermo terminal es el adecuado sin perder de vista aquellos principios fundamentales y leyes sancionadas y promulgadas para avalar su accionar.

### **OBJETIVO GENERAL**

Examinar los documentos científicos existentes acerca del Ensañamiento Terapéutico en el paciente pediátrico, para poder elaborar guías interdisciplinarias de atención de este tipo de pacientes en la fase final de su vida.

# ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

## **OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

- Identificar la relación existente entre los principios bioéticos y la ley de muerte digna.
- Valorar la evidencia científica actual sobre el rol del equipo de salud en el Ensañamiento Terapéutico con el paciente pediátrico.
- Identificar cual es el rol del enfermero en el Ensañamiento Terapéutico descrito en la bibliografía.

Palabras clave: Ensañamiento Terapéutico. Limitación del esfuerzo terapéutico (LET) ó limitación del soporte vital (LSTV). Paciente pediátrico (PP)

Definición de palabras clave.

**Ensañamiento terapéutico:** 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.(4)

**Limitación del esfuerzo terapéutico:** consiste en no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea en un paciente con mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida. Existen dos tipos: no iniciar determinadas medidas o retirarlas cuando están instauradas(5)

**Paciente pediátrico:** paciente desde los 30 días de vida hasta los 18 años de edad.

## **MATERIAL Y MÉTODO**

Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica de la literatura existente a través de la realización de una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos relacionadas con las Ciencias de la Salud: Pubmed, Scielo, Medline, CINAHL,

# **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

Biblioteca Cochrane Plus y la Biblioteca Virtual en Salud de la Sociedad Argentina de Pediatría.

Para obtener una búsqueda más precisa se han establecido límites en cada base de datos, como son años de publicación del artículo, idioma, y edad de interés para el objetivo de este trabajo

Para la selección de los artículos encontrados, también se han utilizado criterios de inclusión y exclusión comunes en las distintas bases de datos.

Como criterios de inclusión se han establecido: título y resumen relacionados con el cuidado al final de la vida, ensañamiento terapéutico, limitación del esfuerzo terapéutico siempre referido al paciente pediátrico o al neonato. Se han considerado criterios de exclusión: los artículos que hacían referencia a otras edades aparte de la edad pediátrica y/o neonatal, no alusión al personal de enfermería y al equipo de salud, artículos de mas de diez años de publicación.

## **SELECCIÓN DE DATOS**

Después de una búsqueda inicial en la que se hallaron al menos 300 artículos entre documentos, revisiones y estudios; se excluyeron 270 que no fueron relevantes para los objetivos de ésta revisión. Finalmente se seleccionaron 3 artículos en ingles, 13 artículos en español. De los cuales 4 cuatro son revisiones sistemáticas, 5 cinco artículos de revistas medicas y 4 cuatro documentos científicos. Así mismo mas de la mitad de todos los artículos 13 (trece) son de origen extranjero y uno publicado en Argentina.

## **RESULTADOS**

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

En el siglo XX con la revolución científico-tecnológica los hospitales dejaron de ser instituciones mal equipadas. La creación de las unidades de cuidados intensivos es la manifestación fehaciente su impacto en la medicina. Como consecuencia siendo éstos escenario de los avances tecnológicos los centros de atención médica se transformaron en espacios más calificados y dotados de recursos modernos y sofisticados para el soporte vital de un paciente.

Esa gran explosión de actividad y desarrollo científico-tecnológico que la medicina ha experimentado en las últimas décadas, dio origen a la práctica de la adecuación del esfuerzo terapéutico o limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos como inicialmente se le conoce, pues se hizo evidente que los nuevos avances tecnológicos, usados inapropiadamente, pueden no salvar vidas, pero sí transformar la muerte en un prolongado, miserable e indigno proceso, tal como señalan algunos autores en sus trabajos(6).

El término adecuación del esfuerzo terapéutico, significa aplicar medidas terapéuticas adecuadas y proporcionales a la situación real del enfermo, en correspondencia al diagnóstico, pronóstico y estado evolutivo de su enfermedad; la decisión de adecuar algún procedimiento de soporte vital no quiere decir en realidad que el esfuerzo terapéutico finalice.

La adecuación del esfuerzo terapéutico como buena práctica clínica logra evitar así una forma de iatrogenia conocida como ensañamiento terapéutico, obstinación terapéutica o distanasia. En la literatura anglosajona suele referirse más a no iniciar o retirar un tratamiento de soporte para la vida.

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

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

Cuando se habla de adecuación del esfuerzo terapéutico, uno de los elementos que se convierten en prioritarios a la hora de afrontarla es la definición de terminalidad. Se puede puntualizar lo esencial del concepto de enfermedad terminal reconociéndole cinco características citadas por el Dr. C. Ricardo Hodelín Tablada en su artículo:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, cambiantes, multifactoriales.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a seis meses.<sup>7</sup>

Es reconocida de forma universal la existencia de derechos del enfermo en general y en particular los derechos del paciente terminal y moribundo, los cuales se centran fundamentalmente en procurar una muerte digna, humanizada, tranquila y en paz.

La Asociación Médica Mundial en su 35 Asamblea Médica Mundial celebrada en Venecia, Italia, en el año 1983 sobre enfermedad terminal, establece en su declaración el derecho que tienen los pacientes a recibir toda la información necesaria y suficiente para la toma de decisiones adecuadas; es por tanto un derecho personal a respetar.

En esta misma declaración se reconoce el derecho que tienen los enfermos para aceptar o rechazar un tratamiento, en reconocimiento del derecho que tienen los seres humanos para tomar decisiones de forma libre y voluntaria sobre una acción sanitaria. También establece que el médico no debe emplear medios que no reporten beneficios para el paciente.

Se define tratamiento desproporcionado o medios desproporcionados como aquellas medidas que no son adecuadas a la situación clínica real del enfermo, por no ser proporcionales a los resultados que se podrían esperar. Es aquel

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

tratamiento que no mantiene un balance adecuado de costos-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

Las medidas ordinarias o proporcionadas de tratamiento médico en modo alguno alargan el proceso de la muerte, el sufrimiento o la agonía del enfermo; al ser utilizadas simplemente hacen más tolerable el período final de la vida, por lo que no deben ser limitadas. Ellas tienen la ventaja de ser sencillas, menos costosas, con menor incidencia de complicaciones y de gran importancia en la atención integral al paciente (8)

La instauración y el mantenimiento de medidas de soporte vital en sujetos con enfermedades crónicas terminales o en situaciones sin esperanza de vida, es una realidad cada vez más cotidiana en las unidades de cuidados intensivos, cuando ya ningún tratamiento podrá restaurar la salud ni la vida, sino solo prolongarla horas o días y a un alto precio.

Esta situación da lugar a una forma de iatrogenia que ha recibido el nombre de distanasia, ensañamiento o empecinamiento terapéutico, el cual es sinónimo de indignidad humana.

Las medidas de soporte vital cuando son consideradas como extraordinarias, desproporcionadas o no adecuadas a la situación real del enfermo, solo alargan el proceso de la muerte, el sufrimiento o la agonía del enfermo en situación terminal. Estas medidas por lo general requieren de un personal médico calificado y entrenado; el paciente ha de estar casi siempre hospitalizado en una unidad de atención al adulto grave; son medidas altamente costosas, que no están exentas de riesgos, y están relacionadas con diversas complicaciones que exigen la vigilancia clínica, analítica, radiológica y hemodinámica estrecha de los pacientes. (9)

En la práctica médica cotidiana se presta muchas veces más atención al “hacer”

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

que al "ser profesional". Esto último solo ocupa primeros planos en situaciones conflictivas de tipo moral, legal u otras. Las razones de abuso tecnológico pueden variar, desde un noble deseo de ayudar al paciente hasta un posible afán de lucro (especialmente en el contexto de los países capitalistas), pasando por la reafirmación del prestigio del facultativo en su entorno académico y hospitalario o el placer de aplicar un nuevo procedimiento.(10)

En Argentina... Previamente a la sanción de la Ley 26.742, más conocida como ley de "muerte digna", no existía en Argentina un marco legal específico que amparara las decisiones de abstención o suspensión de tratamientos en el final de la vida. Si bien en el marco normativo argentino el derecho a rechazar tratamientos estaba contemplado en la ley 17.132 de Ejercicio de la medicina, vigente desde 1967, que obligaba a los profesionales de la salud a respetar la voluntad de los pacientes cuando se negaran a realizar un tratamiento, el reciente proceso de discusión parlamentaria de una ley dedicada a la temática evidenció la incertidumbre y el vacío legal que reinaban respecto a quiénes y en qué condiciones podían rechazar tratamientos que mantuvieran con vida a una persona. La ley 26.529 de Derechos de los pacientes, del año 2009, contemplaba el derecho a rechazar tratamientos y procedimientos médicos y regulaba las directivas anticipadas, pero fue la modificación sancionada el año 2012 la que explicitó las condiciones y los tratamientos pasibles de ser rechazados en el final de la vida.

A partir del año 2000 comienzan a llegar a los tribunales argentinos casos en los que se discute el retiro de medidas de soporte vital. Con estos casos, por sus características, comienzan a discutirse nuevos instrumentos legales, como las directivas anticipadas o testamentos vitales, en que lo que está en juego es a quién le corresponde decidir cuando el paciente no puede hacerlo y en base a qué criterios, a la vez que la posibilidad de decidir anticipadamente los cuidados que se desean recibir (o no) en el final de la vida.

Los primeros en recurrir a la justicia para pedir el retiro de este tipo de tratamientos son los padres de una niña recién nacida, afectada por una

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

enfermedad terminal (11).El antecedente más relevante sobre este tópico, sin embargo, es el pedido del marido de una mujer en estado vegetativo permanente, quien reclama que se le retire la hidratación y alimentación artificial que la mantiene con vida. El pedido fue rechazado en primera instancia, el marido apeló la sentencia y la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires confirmó la negativa .El caso es importante en el desarrollo de la judicialización de la toma de decisiones en el final de la vida por varios motivos: es uno de los primeros fallos en que se discute la validez de las directivas anticipadas como instrumentos apropiados para la toma de decisiones y en que se plantea la suspensión de medidas de soporte vital en personas en estado vegetativo, entidad clínica sobre los que giran actualmente los principales debates científicos y éticos en el final de la vida.

Los argumentos que justificaron la negativa al retiro de medidas de soporte vital para algunos miembros de la Suprema Corte fueron la salvaguarda del derecho a la vida, dado que la suspensión de los cuidados era considerado una práctica eutanásica, y al desacuerdo de que un tercero (y no el propio paciente) pudiera tomar una decisión de estas características. Como señala unos de los jueces del tribunal, el derecho a morir con dignidad:

[...] es un derecho personalísimo, inherente a la persona y que, como tal, sólo puede ser ejercido por su titular. No se concibe que el mismo pueda ser ejercido por un tercero con total ignorancia de lo que podría desear o querer el titular de esa vida.(12)

Otros miembros de la Corte, por su parte, convalidaban la posibilidad de rechazar los tratamientos, dada la irreversibilidad del cuadro clínico, e incluso ponderaban la validez de las directivas o voluntades anticipadas. Pero la falta de un mandato expreso de la paciente y la disputa familiar sobre cuáles serían sus mejores intereses (los padres y los hermanos de la mujer se oponían a que se retiraran los cuidados) impedían que pudiera ser un argumento que respaldara la demanda .En



## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

consonancia con estos argumentos, fallos posteriores reconocieron la validez legal de las directivas anticipadas, como en el caso de una mujer afectada por una enfermedad degenerativa que ante la perspectiva de la progresión de la enfermedad reclamó a la justicia que en el futuro se respetara su voluntad de "no someterse a ninguna práctica que prolongue su vida en forma artificial por medio de procedimientos médicos invasivos" .En el mismo sentido, pero en un caso que involucraba a un menor, una institución de salud demandó autorización a la justicia para respetar la decisión de los padres de un niño con una enfermedad degenerativa para que se abstuvieran de utilizar medidas de soporte vital.

Otro punto de disidencia entre los jueces de la Suprema Corte de la provincia de Buenos Aires fue el estatuto de las medidas de hidratación y alimentación artificial (¿una medida extraordinaria y desproporcionada en relación a las perspectivas de mejoría o cuidado ordinario?) y la posibilidad de suspenderlas; discusión que adquirirá relevancia en los debates posteriores en torno a la ley de "muerte digna".  
(13)

### **LA MUERTE DIGNA COMO DERECHO**

Como hemos señalado anteriormente, el fallo del juez Hooft<sup>18</sup> de septiembre de 1995 es el primero en enmarcar el rechazo de tratamientos como parte de un derecho (no muy claramente definido ni establecido) a "morir con dignidad". En años anteriores, el derecho a una "muerte digna" comienza a formularse a propósito de pedidos de excarcelación de personas en estadios terminales de patologías como el VIH/Sida, en momentos previos a la cronicidad de la enfermedad .Si bien algunos fallos posteriores apelan a este "derecho" para avalar la decisión autónoma de rechazar intervenciones, no será hasta el año 2012, cuando el Congreso de la Nación sancione la Ley 26.742 que modifica la Ley de Derechos de los Pacientes, que la "muerte digna" adquiera un estatuto legal en la Argentina . La ley garantiza el derecho de los pacientes con enfermedades

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

terminales o irreversibles (o de familiares en su nombre) a rechazar terapias o procedimientos médicos cuando estos sean desproporcionados a las perspectivas de mejoría o cuando prolonguen la agonía, incluidas las medidas de soporte vital como la hidratación y la alimentación artificial, y reconoce a su vez la validez de las directivas anticipadas. Un fallo reciente de la Corte Suprema de Justicia de la Nación confirmó en el año 2015 la constitucionalidad del emergente derecho a "morir con dignidad", al autorizar el retiro de soporte vital de un paciente que llevaba más de 20 años en un estado de conciencia mínima (14)

Como lo evidencia este caso, la existencia de esta nueva norma no supone la interrupción de la judicialización de la toma de decisiones en el final de la vida, punto al que la redacción de la ley aspiraba. En el marco de la aprobación de la ley de "muerte digna" la familia de un paciente que llevaba 15 años en estado vegetativo apeló un fallo previo a la sanción de la ley, que rechazaba el pedido de retiro de soporte vital. El Tribunal Superior de Justicia de Neuquén, que recibió la apelación, sostuvo que el pedido de la familia se encontraba enmarcado por los lineamientos de la nueva ley, pero la apelación del defensor oficial del paciente (que cuestionaba que existiera una voluntad clara del paciente así como la legalidad de la suspensión de la hidratación y la alimentación, que consideraba eutanásicas) y llevó el caso a la Corte Suprema de Justicia de la Nación. Ante la falta de un documento formal, la Corte se basó en las declaraciones de las hermanas, que manifestaron la voluntad del paciente de no ser mantenido con vida en esas situaciones. Una de las hermanas refirió la oportunidad en que junto a su hermano leían acerca del caso de Karen Quinlan, primero en poner el tema en la agenda pública, y que en un momento "su hermano M. A. D. la miró y le dijo 'si alguna vez a mí me pasa algo, a mí me dejás morir'". (15)

Las decisiones en el final de la vida, tanto aquellas que se producen en forma cotidiana en ámbitos médicos como las que se gestan en instancias y procesos judiciales, ponen en juego ideas acerca de la dignidad personal y la libertad individual. La observación de los cambios que se producen en estas decisiones a lo largo del tiempo da cuenta del lugar central que van adquiriendo la autonomía

## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

personal y los intereses de los pacientes, y a la vez de los límites en la titularidad y el ejercicio de derechos sobre el propio cuerpo. Límites que remiten a aspectos formales del marco normativo en Argentina, como la penalización de la eutanasia y de cualquier forma de suicidio asistido, y a las condiciones institucionales en que estas decisiones tienen lugar, que previenen de sobreestimar el peso de la autonomía. En contextos médicos, la toma de decisiones en el final de la vida es producto de negociaciones entre actores con diferentes posicionamiento en las estructuras de poder y capacidad de agencia, dada la asimetría constitutiva de la relación médico-paciente, en los que las lógicas institucionales y determinadas prácticas (desde el lugar que los profesionales dan a los pacientes en estas decisiones a las formas en que pacientes y familiares son -o no- informados de la condición de salud y de las opciones terapéuticas) limitan los márgenes de acción y consentimiento.(16op)

### **LIMITACION DE LA TERAPIAS DE SOPORTE VITAL**

El Hastings Center de Nueva York, el centro de bioética más reconocido a nivel internacional, define como medida de soporte vital "toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal". Su cometido no es revertir la enfermedad del paciente, sino prolongar la vida biológica o proporcionar el tiempo necesario para la recuperación. Son medidas de soporte vital las técnicas de circulación cardiopulmonar, ventilación mecánica, depuración extra renal, medidas de hidratación y nutrición artificiales, o la utilización de derivados sanguíneos y sustancias vasoactivas. También se incluyen medidas menos complejas, como aquellas dirigidas al diagnóstico o monitorización hemodinámica invasiva, así como algunos tratamientos farmacológicos: citostáticos, antibióticos y diuréticos.

Para iniciar la LTSV las recomendaciones irán dirigidas a continuar con el tratamiento sin añadir nuevas actuaciones, fijando un plazo de evaluación para decidir si procede su retirada. Se pueden retirar tratamientos ya implantados como

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

nutrición enteral, fármacos vasoactivos o ventilación mecánica. Es tan aceptable desde el punto de vista bioético y legal la retirada de un tratamiento, como la no implantación de uno no apropiado, aunque esto no es percibido así por todos los profesionales y familiares, y vemos cómo supone más conflictos éticos la retirada de medidas ya implantadas que el no inicio de nuevas.

Como se puede observar la mayoría de los países tiene una legislación vigente que reconoce los derechos del paciente, su autonomía y su capacidad de tomar decisiones junto con el equipo de salud. El mismo debe evaluar cada caso en particular a la hora de determinar si corresponde limitar el esfuerzo terapéutico o la terapia de soporte vital. No todos los pacientes o sus familiares tienen la misma capacidad para tomar esa decisión porque en muchos casos les resulta difícil comprender la situación o por su estado emocional en esos momentos. (17)

Una complejidad añadida a esta situación aparece cuando el caso trata de un paciente pediátrico, es decir, cuando la persona es menor de 18 años. El desarrollo de la legislación y regulación de prácticas siempre ha mostrado un cierto retraso respecto a todo aquello que tiene que ver con la atención a adultos (18)

Si bien la muerte de una persona debe aceptarse como un componente del ciclo vital, la muerte de un niño es un hecho difícil de asumir en nuestra sociedad, causando gran impacto y serios conflictos personales y profesionales tanto para familiares como para miembros del equipo asistencial.

En el caso del paciente pediátrico, son los padres o tutores legales del niño los que asumen el principio de autonomía para determinar un juicio, en base a la calidad de vida futura, cuando éste es menor de 16 años (mayoría de edad sanitaria) o está incapacitado física o psíquicamente.

Para tomar la decisión de limitar las medidas de soporte vital en pacientes pediátricos se deben integrar los intereses del niño, el derecho de los padres a

## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

decidir, y la responsabilidad de cada uno de los profesionales implicados en su atención. Para proporcionar un marco ético y facilitar la toma de decisiones se deben aplicar los cuatro principios de la bioética para el ejercicio profesional: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Hay que hacer una evaluación individual de cada paciente, combinando los criterios éticos con el pronóstico vital y la calidad de vida futura.

El pronóstico de vida viene marcado por el diagnóstico y evolución del niño. Estará contraindicada en su proceso clínico cualquier intervención que no contribuya a la supervivencia, cumpliendo así el principio de no maleficencia, es decir, se deberá evitar el ensañamiento terapéutico y perjuicio al propio paciente. En este caso deberán ser los profesionales los que inicien la discusión y expliquen a los representantes del niño la decisión de LTSV.

Antes de tomar una decisión, se debe ofrecer a los padres toda la información necesaria en cuanto a riesgos y beneficios de continuar o no con las terapias de soporte vital, ofreciendo recomendaciones que se dirijan a alcanzar el mayor beneficio para el niño, y no presentando únicamente las opciones posibles. Los padres o tutores legales deben disponer del tiempo pertinente para considerar cada opción antes de tomar una decisión.

Numerosas publicaciones se han llevado a cabo sobre el rol del médico en la LTSV, pero no ocurre lo mismo con el de la enfermera, a pesar de ser un componente clave en dicha práctica. Como componente del equipo asistencial, la enfermera juega un papel importante en la toma de decisiones, pues tiene la capacidad de interactuar con el equipo, familiares y paciente, actuando como intermediaria en muchas ocasiones. Al estar en todo momento al lado del paciente crítico, es capaz de observar la adaptación y eficacia del tratamiento, y cuándo este pasa a ser fútil o inefectivo. Además, es competente para presentar de forma clara el estado del paciente y las opciones de tratamiento para facilitar la toma de decisiones por parte de la familia en una atmósfera de confianza y armonía, ayudando a aceptar el proceso de muerte y asegurándose de que toda la

## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

información proporcionada ha sido comprendida, explicando la terminología empleada y resolviendo las dudas que puedan surgir. La confianza y buena relación entre la persona encargada del cuidado del niño y los padres de éste es un agente facilitador en cuanto a la toma de decisiones, principalmente cuando el pronóstico en cuanto a la calidad de vida futura no es claro.

Si bien la capacidad de la enfermera para tomar decisiones al final de la vida está justificada, la mayoría de las veces el juicio de LTSV es establecido únicamente por el equipo médico.

Una vez iniciada la LTSV, es decir, cuando el objetivo del tratamiento no es curativo sino paliativo, es la enfermera la principal responsable de asegurar el confort y la muerte digna del paciente, tal y como se recoge en el artículo 18 del Código Deontológico de Enfermería. Tras la muerte de la persona, la figura de Enfermería supone un soporte emocional importante ante las emociones que puede generar dicho acontecimiento traumático (ansiedad, estrés postraumático, depresión), principalmente al tratarse de la muerte de un niño.

### **PAPEL DE LA ENFERMERA EN LA TOMA DE DECISIONES**

El ingreso de una persona en una unidad de cuidados intensivos es un hecho traumático que provoca alteraciones en el funcionamiento normal de los procesos familiares. Cuando se trata de un niño, la angustia y el sufrimiento se ven aumentados, principalmente en los padres de éste, al ser un acontecimiento difícil de asumir en nuestra sociedad y para el cual no se está preparado emocionalmente. A priori, todas las intervenciones irán dirigidas a tratar la enfermedad o problema de base. Sin embargo, cuando esto no es posible, cuando las medidas curativas se convierten en medidas fútiles y únicamente prolongan el sufrimiento de la persona sin expectativas reales de mejoría, se debe plantear la opción de LTSV, donde juegan un papel importante tanto los diferentes miembros

## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

del equipo asistencial como los padres o representantes legales del niño, teniendo estos últimos la decisión definitiva en cualquiera de los casos.

La enfermera, al ser el componente del equipo asistencial que mayor tiempo pasa junto al niño y sus padres, tiene una posición privilegiada que le permite percibir cuándo el tratamiento pasa a ser fútil, ayudando a los padres a decidir qué es lo mejor para su hijo e involucrándolos en la toma de decisiones. La enfermera debe asegurarse de que la información proporcionada es clara y se ha entendido, que la familia está en condiciones de decidir, y que se han considerado todas las perspectivas para tomar la mejor decisión para el niño. Es necesario involucrar a los padres en la toma de decisiones siempre y cuando se les aconseje qué es lo mejor para el niño, pues en numerosas ocasiones se otorga la responsabilidad completa de decidir a ellos solos, sobrecargando de información y sin valorar su capacidad de tomar una decisión tan importante por sí mismos.

En Bélgica, en un estudio para conocer el nivel de participación de las enfermeras en la toma de decisiones al final de la vida de un niño, el 71% reconoció sentir el deseo de participar en dicho proceso, pero el médico tiene la autoridad en cuando al planteamiento de LTSV, así como de la decisión final y de llevar a cabo la práctica, y no consideran a las enfermeras partícipes importantes. Por tanto, solo el 17% de estas planteó la LTSV por percibir obstinación terapéutica, y aproximadamente el 50% tuvo la oportunidad de participar en la discusión junto a los padres. El 61% de las no implicadas en la toma de decisiones estaba satisfecho con no haberse involucrado, pues sentían no estar preparadas para participar en un debate tan importante. Según este mismo estudio, la mayoría de enfermeras (90%) refirieron haber llevado a cabo la LTSV, siempre dirigida por un médico.

## **EL PAPEL DE ENFERMERÍA EN LOS CUIDADOS DIRIGIDOS AL NIÑO**

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

Una vez se han sustituido las terapias curativas por las paliativas, la enfermera debe garantizar el mejor confort al niño, encargándose de concienciar a los padres de que no se trata de un abandono del cuidado sino de un cambio de objetivos del tratamiento. La menor parte de las enfermeras encuestadas en un estudio de Bellini manifestaron tener menos prioridad de cuidado a pacientes cuyas medidas de soporte vital se han retirado que a otros pacientes con posibilidades de sobrevivir. Ninguna percibía que se administrara menos cuidado del necesario a los niños moribundos.

La LTSV es llevada a cabo en la mayoría de los casos, como se ha mencionado anteriormente, por la enfermera. Consiste en retirar todas las medidas de soporte vital, además de aquellas diagnósticas o encargadas de la monitorización invasiva. Tras dicha retirada, pueden aparecer síntomas como dolor, ansiedad, estertores, aumento de las secreciones, ansiedad... que deben ser explicados a los padres, asegurándoles que se van a llevar a cabo las medidas posibles para paliarlos y favorecer el confort que permita una muerte digna, la cual no tiene por qué ser inminente tras la retirada de dichas medidas de soporte vital. No proporcionar confort e información adecuada a los padres puede prolongar la experiencia post-traumática, así como ansiedad y depresión tras la muerte del niño.

No solo hay que tratar el dolor físico, sino el emocional y espiritual, así como el dolor de la familia. Cuidar a un niño al final de la vida no requiere solo conocimientos científicos, sino que es un acto de humanidad en el que hay proporcionar un cuidado integral, permitiendo a los padres permanecer junto al niño en todo momento.

Un estudio realizado por Marchuk en 2016 en EE.UU muestra cómo la Teoría del Confort y su estructura taxonómica pueden mejorar los cuidados al final de la vida. El enfoque de esta teoría reconoce las necesidades físicas, psicológicas, emocionales y sociales del paciente y su familia (constituyendo la unidad de cuidado), que permitan proporcionar una muerte pacífica y digna.

El principal objetivo de dicha teoría es conseguir alivio y comodidad, de manera que desaparezca el Disconfort. Para ello, la enfermera puede hacer uso de



## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

medidas no farmacológicas como retirada de secreciones o cambios posturales. El hecho de que las enfermeras conozcan los diferentes tipos de confort que se pueden proporcionar permite elaborar intervenciones individualizadas.

### **EL PAPEL DE ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN A LA FAMILIA**

Los padres de un niño ingresado en una unidad de cuidados intensivos sufren un importante estrés al ver el sufrimiento de su hijo, en un ambiente de máquinas y dispositivos de alta tecnología, aterrorizados por el hecho de no poder comunicarse con él, en la mayoría de los casos. Los padres necesitan confianza y empatía por parte de los profesionales, así como disponer de la información necesaria y asesoramiento sobre las decisiones para reducir, en la medida de lo posible, dicho estrés. Se ha demostrado que la relación terapéutica y el empleo de escucha activa entre enfermera y familia ayuda a disminuir las emociones negativas y facilita la comodidad, así como la toma de decisiones y la capacidad para adquirir habilidades que les permitan involucrarse en el cuidado del niño.

A su vez, los padres valoran a las enfermeras que ven a sus hijos como una persona y no como una enfermedad, siendo tratados como una persona con nombre propio, dignidad y respeto. La percepción que tienen del cuidado que su hijo ha recibido está relacionada con la actitud que han presenciado en la enfermera antes, durante y después del proceso de muerte.

### **DISCUSIÓN**

Un artículo en la revista cubana de pediatría presenta un estudio estadístico realizado en Chile en un hospital acerca de Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos: conocimiento y actitudes bioéticas del profesional médico, el mismo refiere:

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

Es importante evaluar las aptitudes y conductas bioéticas, como la toma de decisiones de LET, en los médicos que trabajan en UCIP. Excepto los trabajos de Trenchs Sáinz y Hernández, que evalúan el conocimiento de los médicos en UCIP españolas y algunas referencias escasas en neonatología. No existen trabajos que evalúen este punto en la realidad chilena ni latinoamericana. Lo anterior hace plantearse la pregunta: ¿cómo enfrentan las decisiones bioéticas, cómo la limitación en el esfuerzo terapéutico, los médicos que trabajan en UCIP? El objetivo de este estudio es conocer la experiencia que tienen los médicos que trabajan en UCIP chilenas ante las decisiones de LET.

**Método:** Estudio observacional, descriptivo y transversal. Se utilizó una encuesta anónima, que fue previamente validada (revisión metodológica y aplicación piloto). Se solicitaron datos sobre problemas éticos en la atención al niño críticamente enfermo y procedimientos para su resolución, opinión sobre cuestiones éticas, como LET o eutanasia, y su experiencia práctica. El instrumento se aplicó a médicos de UCIP chilenas utilizándose los registros de la Rama de Cuidados Intensivos Pediátricos de la Sociedad Chilena de Pediatría. Se enviaron 180 encuestas.

**Resultados:** De un total de 186 encuestas enviadas se recibieron 126 (67%) respuestas correspondientes a médicos de 34 unidades (25 públicas y 9 privadas), abarcando UCIP de Chile, 86 de Santiago y 40 del norte y sur del país. Las características poblacionales se muestran en la tabla 1. En relación con los conocimientos de bioética, un 24% de los médicos tiene estudios formales, 10 cursos intensivos, 16 diplomados y 4 un magíster. El 93% de los encuestados contestó que su hospital disponía de un comité de ética asistencial (CEA), mientras que el 4% (n = 5) restante no disponía de este recurso (de estos 4 son fuera de Santiago). El 57% de los participantes nunca ha consultado un CEA.

Todos los encuestados, excepto 2, reconocieron que en su unidad se presentaban problemas éticos. Un 98% (n = 124) de los encuestados reconoce haber tomado decisiones de LET. Los tipos de LET más frecuentes (figs. 1 y 2) fueron la orden de no reanimar (n = 119), la no instauración de medicamentos (n = 113), la limitación

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

de ingreso en la UCIP ( $n = 81$ ), siendo la menos mencionada la retirada de tratamientos ( $n = 81$ ). A la pregunta sobre si las decisiones de LET figuran en la historia clínica, respondieron afirmativamente un 76% de los encuestados, un 23% lo realizan a veces y solo un participante nunca. Cuando se toman este tipo de decisión solo un 27% de los participantes refiere que se redacta un documento que firma la familia, un 31% indica que se hacen ocasiones y un 42% dice que no se presenta documento a la familia para su firma. Además, un 66% de los encuestados consideraron que la no instauración de un tratamiento es igual que su retirada, mientras que un 34% piensa que éticamente es diferente. Algunos expresaron que lo anterior se fundamentaba en el aspecto más activo de la retirada. La mayor parte de los médicos encuestados (92%) señala que la LET no es una forma de eutanasia, y solo un 8% lo considera equivalente. En relación con la eutanasia (fig. 2) un 15% la considera un tipo de asesinato, un 87% piensa que no hay diferencias entre eutanasia activa y pasiva, un 47% considera aceptable la eutanasia, siendo la activa la menos aceptada ( $n = 3$ ). Sin embargo, a pesar de estas opiniones, un 25% no tiene sus ideas claras.

Un 38% de los encuestados indica medidas de soporte vital a pesar de ser consideradas fútiles o innecesarias, y un 62% no. Por otra parte, un 89% nunca ha considerado interrumpir tratamientos por petición familiar, y solo un 11% lo consideró. Respecto a la edad de los encuestados la LET fue considerada como una forma de eutanasia pasiva en un porcentaje significativamente más alto en los grupos encuestados de mayor edad (mayor de 40 años): 37% y 70%, respectivamente ( $p < 0,05$ ). No se detectaron diferencias significativas en cuanto a los tipos de LET ni en relación con la indicación de retiro de tratamientos. Al realizar un análisis por la antigüedad profesional en UCIP, y distribuir en 3 grupos ( $< 5$  años, 5-20 años y  $> 20$  años) no hay diferencias ( $p > 0,05$ ) en opinar que la LET y la eutanasia no son equivalentes; tampoco hubo diferencias entre el tipo de LET efectuada. Al clasificar los encuestados según sus creencias religiosas, entre creyentes y no creyentes, no hubo diferencias entre la instauración y retirada de un tratamiento ( $p > 0,05$ ). En cuanto al tipo de LET hubo diferencias significativas en el

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

caso de retiro de tratamientos ( $p < 0,05$ ), donde un 59% de los no creyentes la ha practicado, versus un 43% de los creyentes. No hubo diferencias en otros tipos de LET.

Como conclusión en éste estudio En un medio con niños críticos son muy frecuentes las decisiones de LET, aunque muchos médicos reconocen no tener las ideas claras sobre este y otros aspectos de ética clínica, lo que lleva muchas veces a tomar decisiones con dudas y angustia, dada la insuficiente formación bioética<sup>25</sup>. Por este motivo, se deben realizar esfuerzos para intentar mejorar la capacitación en ética asistencial de los médicos de UCIP. Dada la intensa carga de trabajo y la escasez de tiempo se debe propender a la formación intensiva continua en bioética, dando las herramientas básicas para el manejo de los problemas ético-clínicos en las UCIP.

A pesar de una formación adecuada, es imposible establecer reglas universalmente válidas sobre la obligatoriedad moral de determinadas intervenciones médicas, es necesario emitir un juicio de conciencia particular en cada caso concreto. Este juicio requiere el ejercicio de la virtud de la prudencia, y un profundo respeto por la dignidad de cada persona. Hay que recordar que nadie está obligado a utilizar toda la tecnología médica actualmente disponible, sino solo aquellas que ofrecen una razonable probabilidad de beneficio en términos de preservar o recuperar la salud.

Otro artículo publicado en una revista cubana de cardiología una revisión sobre Cuestiones éticas relacionadas con la atención a los pacientes con insuficiencia cardíaca terminal y expone lo siguiente.

En ninguna otra época como en la nuestra se han planteado tantos y tan complejos problemas morales a los médicos, y nunca como ahora se ha requerido de una adecuada formación ética de los profesionales sanitarios. Los aspectos éticos son inherentes a la medicina, y la cardiología no constituye una excepción. La gran variedad de enfermedades cardiovasculares implica que aparecerán prácticamente todos los dilemas éticos de la medicina. Estos trastornos afectan a

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

todos los grupos de edad, oscilan entre híperagudos y crónicos, conllevan pronósticos variables y tienen un impacto muy distinto sobre la vida de los pacientes. Aunque muchos de los aspectos éticos que afrontan los cardiólogos no son exclusivos de la cardiología, ciertos temas resultan especialmente sobresalientes, y las cardiopatías y su tratamiento suscitan consideraciones especiales. La enfermedad cardíaca conlleva una gran carga de salud pública y costes sanitarios importantes. En Cuba, por más de cuarenta años, las enfermedades del corazón han constituido la primera causa de muerte en todas las edades. Dentro de ellas, la insuficiencia cardíaca (IC) –que alcanza elevadas prevalencia y morbilidad– ocupa el tercer lugar, precedida por la cardiopatía isquémica y la enfermedad hipertensiva. Existe un grupo de pacientes que cursan con IC terminal, lo que alcanza un 60% de mortalidad, aún más si se encuentran en edades avanzadas y con comorbilidades; situación que ha generado la necesidad de proporcionar cuidados paliativos, pero hay estudios que evidencian que el acceso a éstos es menor comparado con los pacientes oncológicos, y existe poca claridad en el equipo de salud para identificar oportunamente cuándo el paciente se encuentra en estado terminal.

El objetivo es conseguir la mejor calidad de vida posible al controlar los síntomas físicos, psíquicos, y las necesidades espirituales y sociales de los pacientes. Los objetivos de estos cuidados son: alivio del dolor y otros síntomas, no alargar ni acortar la vida, dar apoyo psicológico, social y espiritual; reafirmar la importancia de la vida, considerar la muerte como algo normal, proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible y dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo. Se han descrito una serie de recomendaciones específicas en la asistencia médica a los pacientes con IC terminal, entre las que se encuentran:

- No son tributarios de tratamientos en las unidades de cuidados intensivos por episodios clínicos relacionados con su enfermedad cardíaca.
- No son tributarios de reanimación cardiopulmonar (RCP).

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

- No son tributarios de implantación de un desfibrilador automático (DAI) o marcapasos tricameral para tratamiento de resincronización.
- No son tributarios de ventilación mecánica.
- En los pacientes con DAI se debe plantear la posibilidad de desconectar el mismo cuando se encuentre en situación de cuidados paliativos y especialmente en la fase final o de agonía. - Se debe considerar de manera individualizada la indicación de cateterismo cardíaco y angioplastia cuando la causa de la descompensación aguda pueda ser isquémica; igualmente, el tratamiento inotrópico en perfusión continua endovenosa cuando se administra con intención paliativa (para mejorar síntomas).

Conflictos o dilemas éticos que se generan en la atención de estos pacientes

1. Desconocimiento: Existe desconocimiento por parte de los médicos y personal paramédico de cuándo estamos en presencia de un paciente con IC en estado terminal. Hay estudios que evidencian que existe poca claridad en el equipo de salud para identificar oportunamente cuándo el paciente se encuentra en ese estado; por ende, el acceso de estos pacientes a los cuidados paliativos es mucho menor, si se compara por ejemplo con el de los pacientes con enfermedades oncológicas.

2. Poco desarrollo e implementación de los cuidados paliativos en Cardiología: Aunque los cuidados paliativos están bastante desarrollados en el ámbito de las enfermedades oncológicas, en lo que respecta a las cardiovasculares, primera causa de muerte en el mundo, están poco desarrollados. Esto es preocupante, ya que la IC, expresión final común de las cardiopatías, tiene peor pronóstico que la gran mayoría de los cánceres. Los pacientes en estadios finales de la IC frecuentemente reciben terapias médicas agresivas hasta el momento de su muerte, en parte debido a que en esta insuficiencia orgánica la relación entre deterioro funcional y muerte es menos previsible. El típico paciente con IC puede ingresar múltiples veces en el hospital por reagudizaciones, antes de su

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

fallecimiento y, a diferencia de lo que ocurre en el cáncer, ser dado de alta con una mejoría de sus síntomas. Existe una evidente falta de formación de los especialistas de cuidados paliativos en lo que respecta a la IC, y viceversa. Los dilemas que existen desde el punto de vista de la ética entre los cuidados intensivos y los cuidados paliativos son similares: el conflicto entre el juicio del profesional y la autonomía del paciente, entre el rol tradicional del médico y la autodeterminación del paciente; y entre la artificial prolongación de la vida y su calidad.

3. Medicalización de la muerte: Los últimos 50 años han presenciado la medicalización progresiva de la muerte, situación que se da en el mayor por ciento de los pacientes con IC terminal y la mayoría de los pacientes fallecen ahora en hospitales y no en sus hogares. La cultura contemporánea norteamericana, y la de muchos países desarrollados y en vías de desarrollo, se ha negado a aceptar que la muerte es un suceso natural y se actúa muchas veces como si la muerte fuese simplemente un suceso más que se debe vencer. Lo común es expirar en un centro asistencial rodeado de un conglomerado de médicos y enfermeras, y de todo el aparataje que la tecnología moderna ha puesto al servicio de la medicina. En el momento actual se estima que el 80% de los norteamericanos fallece en instituciones hospitalarias; sin embargo, hace treinta años la proporción era sólo del 37%. Con el desarrollo y la utilización de una alta tecnología, que permite alargar la vida de los pacientes considerados incurables, los enfermos terminales comenzaron a acudir a los hospitales en busca de ayuda para enfrentar el proceso de morir y, por supuesto, cada vez con mayor frecuencia fallecían en estos centros, en vez de hacerlo en su hogar.

4. Ensañamiento terapéutico: Los profesionales, al atender a los pacientes terminales, nos resistimos a considerarlos como seres humanos en quienes todos los recursos propios de la ciencia y la tecnología han sido agotados, porque nos parece que es renunciar a parte de nuestra entidad profesional, a la vez que nos produce una desagradable sensación de impotencia. A pesar de que tratamos de

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

hacer mucho por los pacientes, la realidad demuestra cómo la mayoría de los procedimientos terapéuticos que reciben resultan innecesarios y responden más a nuestras propias angustias y deseos de actuación. En muchas ocasiones los pacientes con IC terminal se encuentran en Unidades de Cuidados Intensivos o Unidades Coronarias en las cuales se utilizan equipos sofisticados en diferentes procedimientos diagnósticos y terapéuticos: catéteres arteriales y venosos, sondas, monitores, respiradores, bombas de infusión, transfusiones, nutrición parenteral, antibióticos y fármacos vasoactivos, por mencionar algunos. Todas estas medidas no son inocuas, con frecuencia son cruentas, tienen riesgo, pueden ocasionar molestias y complicaciones. En la distanacia u obstinación terapéutica 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. La aplicación de estas medidas fútiles, a pesar de las molestias, riesgos, costo económico y moral, no tienen defensa técnica ni ética, con la posible excepción de que esté justificada por razones subjetivas del paciente. El ingreso mismo de los enfermos a una unidad especial puede constituir una Distanacia si existen pocas probabilidades de recuperación y si sospechamos que no aporta ningún beneficio al paciente. Detrás de la obstinación médica se suelen encontrar dos causas principales: el déficit de competencia profesional y la desviación del auténtico fin de la medicina hacia otros intereses que no son los del paciente (científicos, políticos, económicos, sociales, entre otros).

5. Baja prevalencia de órdenes de no reanimar en pacientes ingresados por IC terminal: Aunque la orden de «no reanimar», como documento redactado previo a la ocurrencia de parada cardiorrespiratoria, solicitada o aprobada por el paciente en estado terminal y sus familiares no se realiza con frecuencia en Cuba, la realidad es que se usa cada vez más en otros países, fundamentalmente en los desarrollados. Para la mayoría de los médicos este diálogo es difícil y las causas fundamentales de no enfrentar el tema con el paciente y sus familiares son: no



## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

considerar el estado tan avanzado de la enfermedad, la posibilidad de molestar al paciente, el malestar que genera este diálogo en el médico, la falta de oportunidad y la creencia de que es una responsabilidad del médico de atención. Se ha evidenciado que la prevalencia de órdenes de «no resucitar» en pacientes ingresados por IC terminal es baja, menor del 5%<sup>23</sup>. En un estudio realizado en un servicio de Cardiología en España, con pacientes cardiopatas, se concluyó que casi tres quintos de los pacientes no se consideraban subsidiarios de RCP, pero esta decisión se tomaba, con frecuencia, tras realizar procedimientos agresivos. Como conclusión Existe poco conocimiento del personal médico y paramédico que atiende a los pacientes con IC terminal con respecto a los cuidados paliativos y cuándo comenzar a aplicarlos, lo que hace evidente la necesidad de capacitar en estos temas al personal de salud que se enfrenta a la atención de estos pacientes, en aras de evitar el ensañamiento terapéutico y lograr el máximo bienestar del enfermo y sus familiares, desde un punto de vista integral. Una adecuada relación médico-paciente-familia, una correcta formación ética del personal de la salud, así como la continua investigación minuciosa, constituyen la clave que resultará en estrategias dirigidas a resolver los dilemas éticos que aparecen en la atención de los pacientes con IC avanzada y otros temas de la Cardiología actual.

Finalmente el Dr. Augusto Sola de la Sociedad Argentina De Pediatría plasmaba los derechos humanos básicos y primordiales de los recién nacidos que podrían atribuirse a todo tipo de paciente pediátrico y adulto que se encuentra atravesando la fase terminal de su vida.

1. Permitir y estimular que la madre esté con su hijo o hija enfermo todo el tiempo que la madre pueda y lo desee.
2. No causar dolor innecesariamente.
3. Paliar o mitigar el dolor y el estrés del recién nacido.
4. No causar estrés oxidativo y toxicidad del oxígeno con potenciales daños permanentes de por vida.

## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

5. No utilizar medicamentos no estudiados y menos aún los demostrados nocivos.
6. No utilizar medicamentos potencialmente dañinos innecesariamente.
7. Acompañar en el tránsito de morir.
  
8. No repetir y repetir frases hechas o lo que llamo “verdades convencionales” que nos llevan a creer que hay poco o nada que mejorar.
9. Escuchar a los padres. Hablar con los padres.

### **CONCLUSIÓN**

Como punto de partida la autora del no acuerda con la practica de la eutanasia, y el suicidio asistido por un médico; estas no son formas de adecuación del esfuerzo terapéutico, ni están ellas para nada relacionadas por atentar contra la dignidad de la persona enferma; el objetivo buscado en este sentido es provocar deliberadamente la muerte, no siendo admitidas en la práctica clínica, ni aceptadas legalmente en el país. Ellas son una respuesta equivocada ante el dolor u otro tipo de sufrimiento inaguantable.

De igual manera, por defender la dignidad de la persona enferma como ser humano, se condena también el ensañamiento terapéutico, la obstinación terapéutica o distanasia: cuando no se deja morir tranquilamente al paciente y se prolonga inútilmente la vida con medidas heroicas, desproporcionadas y no adecuadas a la situación real del enfermo, muy lejos deben quedar las actitudes agresivas con el empleo de aquellas medidas terapéuticas que resulten fútiles y desproporcionadas a la situación real del paciente por su estado de terminalidad. La base de esta actuación profesional se puede encontrar, en general, en los principios básicos de la ética médica.

Enfatiza la autora del presente trabajo que la obstinación o encarnizamiento terapéutico es un error ético y una falta de competencia. El equipo no debe iniciar o continuar tratamientos o acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinados. Es necesario comprender que ni la obstinación terapéutica ni el abandono del paciente son respuestas éticas moralmente aceptables para el profesional de la salud.

## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

El personal de enfermería que se encuentra especialmente involucrado en los cuidados de atención al paciente y en relación directa con los familiares, debe participar inexcusablemente en estas discusiones colectivas, como un integrante más del equipo sanitario.

Es necesario crear un marco de actuación, basado en un enfoque humanista y holístico que enfatice la dignidad de la persona y priorice los derechos humanos, los principios éticos, respetando la dignidad de sanos y enfermos. Como personal de salud se debe tratar de entender al pequeño doliente y su familia, respetando la presencia de la enfermedad y de la muerte.

Se debe enseñar a cambiar actitudes, pensar en ser protagonistas de nuestras propias vidas, y no archivos de conocimientos.

Tanto la comunicación que se da entre el equipo de salud con el niño y su familia, como la que ocurre entre los diversos integrantes de este, tienen su importancia y complejidades específicas. La comunicación es mencionada en toda la bibliografía como uno de los factores determinantes para alcanzar los objetivos planteados.

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.

La respuesta profesional y científica a las necesidades del paciente en situación terminal se encuentra en los cuidados paliativos. Los cuidados paliativos pretenden ocuparse activamente de los pacientes cuyas enfermedades no respondan a tratamientos curativos. Resulta en estos casos fundamental el control del dolor, de otros síntomas, y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar mejor calidad de vida para el enfermo y para su familia, para conseguir que estos enfermos vivan con plenitud sus últimos días o meses y tengan una muerte digna. Se desarrolla el estrecho contacto con la

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

medicina paliativa, permitirá establecer cuidados de excelencia, y totalmente opuestos a la eutanasia

### **BIBLIOGRAFÍA**

- 1-Nunes, L., & da Trindade, G. Princípios de ética biomédica: a abordagem principialista de Beauchamp e Childress e a resolução de conflitos morais. *Cognitio-Estudos: revista eletrônica de filosofia*, 10(1), 55-66. Recuperado de <https://revistas.pucsp.br/index.php/cognitio/article/view/10434>
- 2-Derechos del Paciente. Ley 26.529. Salud publica. [www.uba.ar/archivos\\_secyt/image/Ley%2026529.pdf](http://www.uba.ar/archivos_secyt/image/Ley%2026529.pdf)
- 3-Oliveros-Donohue Miguel Ángel. Humanización de la Pediatría. *Acta méd. Peruana* [Internet]. 2015 Abr [citado 2018 Jul 04]; 32( 2 ): 85-90. Disponible en: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1728-59172015000200003&lng=es](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172015000200003&lng=es).
4. Humberto Arenas-Márquez, Jorge Jiménez-Tornero, Diego Arenas-Moya, Ana Luisa Díaz Moreno, Itamar Baltazar Sánchez. Ensañamiento terapéutico. *Cirujano General Vol. 33 Supl. 2 – 2011*.
- 5-Morales Valdés Gonzalo, Alvarado Romero Tatiana, Zuleta Castro Rodrigo. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos: conocimiento y actitudes bioéticas del profesional médico. *Rev. Chilena pediátrica*. [Internet]. 2016 Abr [citado 2018 Jul 04]; 87( 2 ): 116-120. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062016000200007&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062016000200007&lng=es). <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.10.002>.
- 6-Betancourt Reyes Gilberto Lázaro. Un dilema ético actual: ¿Ensañamiento terapéutico o adecuación del esfuerzo terapéutico? *Rev. Med. Electrón.* [Internet]. 2017 Ago. [Citado 2018 Jun 28]; 39(4): 975-986. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1684-18242017000400012&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242017000400012&lng=es).

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

- 7- Hodelín Tablada R. El principio del doble efecto en la sedación a pacientes terminales. MEDISAN [Internet]. Jun. 2012 [citado 25 Ago. 2016];16(6). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192012000600015&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192012000600015&nrm=iso)
- 8- Declaración sobre enfermedad terminal. Adoptada por la 35ª Asamblea Médica Mundial Venecia, Italia, octubre 1983, y revisada por la Asamblea General de la AMM, Pilanesberg, Sudáfrica, octubre 2006. CuadBioét [Internet]. May.-ago. 2010 [citado 10 Sep. 2016];XXI(72). Disponible en: <http://aebioetica.org/archivos/07-BIOETICA-72.pdf>
- 9- Peña Pentón D. El arte de la medicina: ética, vocación y poder. Panorama Cubay Salud [Internet]. Sep.-dic. 2014 [citado 2 Sep. 2016]; 9(3):31-41. Disponible en: <http://www.revpanorama.sld.cu/index.php/panorama/article/viewFile/322/pdf>
- 10- Amaro Cano MC. Ética Médica y Bioética [Internet]. La Habana: Ecimed; 2009 [citado 11 Sep 2016]. Disponible en: [http://www.bvs.sld.cu/libros\\_texto/etica\\_medica\\_bioetica/etica\\_medica\\_completo.pdf](http://www.bvs.sld.cu/libros_texto/etica_medica_bioetica/etica_medica_completo.pdf).
- 11- Juan Pedro Alonso. El derecho a una muerte digna en Argentina: la judicialización de la toma de decisiones médicas en el final de la vida. Sistema de Información Científica Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. 2016.
- 12- Gherardi Carlos R., Gherardi Natalia. La judicialización del acto médico y la generación de nuevos conflictos. Medicina (B. Aires) [Internet]. 2007 Oct [citado 2018 Jul 04],67( 5 ): 502-510. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S002576802007000500015&lng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S002576802007000500015&lng=es).
- 13- Eutanasia. [www.notivida.com.ar](http://www.notivida.com.ar).
- 14- Belli Laura F, Maglio Ignacio. Alcances de la nueva legislación sobre muerte digna. Rev. Amer. Med. Respiratoria [Internet]. 2013 Dic [citado 2018 Jul 05]

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

13(4):212-216.Disponible: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1852236X2013000400](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852236X2013000400)

007&lng=es.14.

15-Bioética, Neuroética, Libertad, y Justicia –Bioeticaweb.

<https://www.bioeticaweb.com/wp-content/uploads/2014/07/mentes-aparte.pdf>

16--Juan Pedro Alonso .El derecho a una muerte digna en Argentina: la judicialización de la toma de decisiones médicas en el final de la vida .Sistema de Información Científica Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal.2016.

17-López Collado Irene.Papel de enfermería en la limitación de soporte vital en pediatría. Universidad autónoma de Madrid.Mayo de 2017, Madrid

18-Roque J. Cuidados intensivos pediátricos: pasado, presente y futuro. Revista chilena de Pediatría. 2013; 84(3):249-53. Disponible en: <http://bit.ly/2qqrH6J>

19-Maglio.I, Wierzba.S, Belli.L, Somers.M.El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna. Comité de Bioética de la AAMR.Fundación Huésped.Departamento Riesgo Legal Hospital Muñiz.Facultad de Derecho-Universidad de Buenos Aires. Facultad de Filosofía y Letras - Universidad de Buenos Aires.

20-Camargo Sánchez, A. Cuidados paliativos para pacientes oncológicos con calidad de vida un reto para el profesional de enfermería. Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales – UDCA.Bogotá D, C. Colombia 2017.

21-Pino Armijo Paola, San Juan Hurtado Lorena, Monasterio Ocares María Carolina. Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una Unidad de Paciente Crítico Pediátrica. Acta bioeth. [Internet]. 2014 Jun [citado 2018 Jul 05]20(1): 51-59.Disponible [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726569X2014000100006&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726569X2014000100006&lng=es).

<http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2014000100006>.

22-Morales Valdés Gonzalo, Alvarado Romero Tatiana, Zuleta Castro Rodrigo. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos:

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

conocimiento y actitudes bioéticas del profesional médico. Rev. Chile. Pedíatra. [Internet]. 2016 Abr [citado 2018 Jul 05]; 87( 2 ): 116-120. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062016000200007&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062016000200007&lng=es). <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.10.002>.

23-De Lillopor Leonardo. Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna. Revista de Bioética y Socioantropología en Medicina ,2011.

24-Uriarte Méndez Ariel, Vila Díaz Jesús, Pomares Pérez Yagén, Prieto Apesteagua Andrés, Capote Padrón Jorge. La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. Aspectos éticos. Medisur [Internet]. 2014 Feb [citado 2018 Jul 05]; 12(1): 16-23. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727897X2014000100003&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727897X2014000100003&lng=es).

25-SolaAugusto. Más allá y más acá de la tecnología neonatal ¿Respetamos los derechos de los Recién Nacidos enfermos?Pediatria (Asunción),revistaspp.org, 2016.

26-Bustamante C Gladys. Distanasia, Encarnizamiento Terapéutico, Obstinación Terapéutica. Rev. Act. Clin. Med [revista en la Internet]. [citado 2018 Mar 26]. Disponible en: [http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2304-37682013000500009&lng=es](http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-37682013000500009&lng=es)

27- Betancourt Gilberto de Jesus. Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones. RevHumMed [Internet]. 2014 Ago [citado 2018 Mar 26]; 14(2): 407-422. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S172781202014000200011&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172781202014000200011&lng=es)

28-Cañizo Fernández-Roldán A. del. Nutrición en el paciente terminal: Punto de vista ético. Nutr. Hosp. [Internet]. 2005 Abr [citado 2018 Mar 27] ; 20( 2 ): 88-92. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-16112005000200004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112005000200004&lng=es)

29-Pino Armijo Paola, San Juan Hurtado Lorena, Monasterio Ocares María Carolina. Implicações éticas no manejo da criança gravemente enferma atendida



## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

Unidades Pediátrica de Paciente Crítico. Acta bioeth. [Internet]. 2014 Jun [citado 2018 Mar 26]; 20(1): 51-59. Disponible [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2014000100006&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2014000100006&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S1726569X2014000100006>.

30- Betancourt Gilberto de Jesús. Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión bioética. RevHumMed [Internet]. 2011 Ago [citado 2018 Mar 26]; 11(2): 259-273. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S172781202011000200003&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172781202011000200003&lng=es).

31-Quiroga Cantero E. Cuidados paliativos: qué debe saber un pediatra de Atención Primaria. RevPediatr Aten Primaria [Internet]. 2014 Jun [citado 2018 Jul29]; 16(Suppl 23): 45-48. Disponible: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322014000200006&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322014000200006&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4321/S113976322014000200006>

32-Floriani Ciro A. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. J. Pediatr. (Rio J) [Internet] 2010 Fe [cited 2018 July29]86(1):1519. Available: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572010000100004&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572010000100004&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572010000100004>.

**ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN  
ESTADO CRÍTICO**

# **ANEXOS**

**DERECHOS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES  
Ley 26.061**

# ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

Categoría niños Menores

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a la vida, a la intimidad, a la salud, a hacer deporte, a jugar. Las normas les dan una protección especial.

## **Protección legal**

¿A quiénes protege la ley?

A los niños, niñas y adolescentes hasta los 18 años de edad.

La ley los protege para que puedan disfrutar y ejercer en forma plena y permanente todos los derechos reconocidos por las normas nacionales y los Tratados Internacionales de Derechos Humanos.

## **Derechos**

¿Cuáles son los derechos de las personas menores de edad?

A que se proteja su vida y se respete su intimidad.

A la salud.

A hacer deporte, a jugar y disfrutar de un ambiente sano.

A no sufrir humillaciones ni abusos de ningún tipo.

A que se respete su honor y se proteja su imagen.

A tener su documento, su nombre, su nacionalidad y su propio idioma.

A que se respete la forma de ser de su lugar de origen.

A conocer a sus padres biológicos y mantener un vínculo con ellos aunque estén separados o alguno se encuentre en prisión, salvo que ese vínculo pueda provocarle daño.

A tener una familia alternativa o adoptiva que los críe cuando no puedan tener contacto directo con sus padres.

## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

A recibir educación pública y gratuita en todos los niveles, respetando su derecho a ingresar y permanecer en una escuela cerca del lugar donde viven.

A gozar de los beneficios de la seguridad social.

A expresar sus opiniones en la familia y que sean tenidas en cuenta tanto en la familia como en la escuela, considerando su grado de madurez.

A asociarse con fines culturales, deportivos o políticos siempre y cuando esas asociaciones o grupos estén sólo integradas por niños, niñas o adolescentes.

¿Qué otros derechos tienen los adolescentes a partir de los 13 años?

A trabajar, siempre que no esté en peligro cualquier aspecto de su salud.

A casarse. Si tiene menos de 16 años necesitan la autorización judicial. Si ya cumplió 16 años, sólo hace falta la autorización de sus representantes legales.

Entre los 13 y 16 años puede decidir por sí mismo sobre la realización de cualquier tratamiento, siempre que no sea de tipo invasivo y no se ponga en riesgo su vida ni su integridad física. Si el tratamiento pone en riesgo su salud deben intervenir sus progenitores.

Si es mayor de 16 años se lo considera como un adulto para todas las decisiones que se refieren al cuidado de su cuerpo.

Si es mamá o papá a partir de los 13 años, puede decidir y realizar por sí mismo todas las tareas necesarias para el cuidado de sus propios hijos. Está prohibido que cualquier institución educativa, sea pública o privada, los sancione o discrimine por atravesar un embarazo o haber sido mamá o papá adolescente.

¿Qué derechos especiales tienen al nacer?

A ser identificados en forma inmediata para que puedan ser inscriptos en el Registro Civil.

## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

Si la madre o el padre no tienen documento, el Estado debe hacer lo que sea necesario para la identificación del recién nacido. El trámite es gratuito.

# ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

## **SALUD PÚBLICA**

### **Ley 26.529**

Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.

Sancionada: Octubre 21 de 2009

Promulgada de Hecho: Noviembre 19 de 2009

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley:

## **DERECHOS DEL PACIENTE, HISTORIA CLINICA Y CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**ARTÍCULO 1º**— Ámbito de aplicación. El ejercicio de los derechos del paciente, en cuanto a la autonomía de la voluntad, la información y la documentación clínica, se rige por la presente ley.

### **CAPÍTULO I**

## **DERECHOS DEL PACIENTE EN SU RELACION CON LOS PROFESIONALES E INSTITUCIONES DE LA SALUD**

**ARTÍCULO 2º** — Derechos del paciente. Constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes:

a) Asistencia. El paciente, prioritariamente los niños, niñas y adolescentes, tiene derecho a ser asistido por los profesionales de la salud, sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición. El profesional actuante sólo podrá eximirse del deber de asistencia, cuando se hubiere hecho cargo efectivamente del paciente otro profesional competente;

b) Trato digno y respetuoso. El paciente tiene el derecho a que los agentes del sistema de saludintervinientes, le otorguen un trato digno, con respeto a sus

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente, y se haga extensivo a los familiares o acompañantes;

c) Intimidad. Toda actividad médico - asistencial tendiente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe observar el estricto respeto por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad, así como el debido resguardo de la intimidad del mismo y la confidencialidad de sus datos sensibles, sin perjuicio de las previsiones contenidas en la Ley N° 25.326;

d) Confidencialidad. El paciente tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o bien tenga acceso al contenido de la misma, guarde la debida reserva, salvo expresa disposición en contrario emanada de autoridad judicial competente o autorización del propio paciente;

e) 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.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de



## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.

En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente. (Inciso sustituido por art. 1° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012)

f) Información Sanitaria. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información.

g) Interconsulta Médica. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito, a fin de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.

### **CAPÍTULO II**

#### **DE LA INFORMACION SANITARIA**

**ARTÍCULO 3º**— Definición. A los efectos de la presente ley, entiéndase por información sanitaria aquella que, de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos.

**ARTÍCULO 4º**— Autorización. La información sanitaria sólo podrá ser brindada a terceras personas, con autorización del paciente.

En el supuesto de incapacidad del paciente o imposibilidad de comprender la información a causa de su estado físico o psíquico, la misma será brindada a su representante legal o, en su defecto, al cónyuge que conviva con el paciente, o la persona que, sin ser su cónyuge, conviva o esté a cargo de la asistencia o cuidado

# ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

del mismo y los familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad.

## CAPÍTULO III

### DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

**ARTÍCULO 5º**— Definición. 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 con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos.
- c) Los beneficios esperados del procedimiento.
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles.
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto.
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados.
- g) El derecho que le asiste en

**ARTÍCULO 6º**— Obligatoriedad. 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.

En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido.

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

(Artículo sustituido por art. 3° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012)

**ARTÍCULO 7°**— Instrumentación. El consentimiento será verbal con las siguientes excepciones, en los que será por escrito y debidamente suscrito:

- a) Internación;
- b) Intervención quirúrgica;
- c) Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos;
- d) Procedimientos que implican riesgos según lo determine la reglamentación de la presente ley;
- e) Revocación.
- f) En el supuesto previsto en el inciso g) del artículo 5° deberá dejarse constancia de la información por escrito en un acta que deberá ser firmada por todos los intervinientes en el acto. (Inciso incorporado por art. 4° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012)

**ARTÍCULO 8°**— Exposición con fines académicos. Se requiere el consentimiento del paciente o en su defecto, el de sus representantes legales, y del profesional de la salud interviniente ante exposiciones con fines académicos, con carácter previo a la realización de dicha exposición.

**ARTÍCULO 9°**— Excepciones al consentimiento informado. El profesional de la salud quedará eximido de requerir el consentimiento informado en los siguientes casos:

- a) Cuando mediare grave peligro para la salud pública;

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

b) Cuando mediare una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del paciente, y no pudiera dar el consentimiento por sí o a través de sus representantes legales.

Las excepciones establecidas en el presente artículo se acreditarán de conformidad a lo que establezca la reglamentación, las que deberán ser interpretadas con carácter restrictivo.

**ARTÍCULO 10°**— Revocabilidad. La decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimiento de los riesgos previsibles que la decisión implica.

Las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193 podrán revocar su anterior decisión con los requisitos y en el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

(Artículo sustituido por art. 5° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012)

**ARTÍCULO 11°**—Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

(2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

(Artículo sustituido por art. 6° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012)

**ARTICULO 11° BIS:** Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la presente ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma.

(Artículo incorporado por art. 7° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012)

### CAPÍTULO IV

#### DE LA HISTORIA CLINICA

**ARTÍCULO 12°—** Definición y alcance. A los efectos de esta ley, entiéndase por historia clínica, el documento obligatorio cronológico, foliado y completo en el que conste toda actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud.

**ARTICULO 13°—** Historia clínica informatizada. El contenido de la historia clínica, puede confeccionarse en soporte magnético siempre que se arbitren todos los medios que aseguren la preservación de su integridad, autenticidad, inalterabilidad, perdurabilidad y recuperabilidad de los datos contenidos en la misma en tiempo y forma. A tal fin, debe adoptarse el uso de accesos restringidos con claves de identificación, medios no reescribibles de almacenamiento, control de modificación de campos o cualquier otra técnica idónea para asegurar su integridad.

La reglamentación establece la documentación respaldaría que deberá conservarse y designa a los responsables que tendrán a su cargo la guarda de la misma.

**ARTÍCULO 14°—** Titularidad. El paciente es el titular de la historia clínica. A su simple requerimiento debe suministrársele copia de la misma, autenticada por

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

autoridad competente de la institución asistencial. La entrega se realizará dentro de las cuarenta y ocho (48) horas de solicitada, salvo caso de emergencia.

**ARTÍCULO 15°—** Asientos. Sin perjuicio de lo establecido en los artículos precedentes y de lo que disponga la reglamentación, en la historia clínica se debe asentar:

- a) La fecha de inicio de su confección;
- b) Datos identificatorios del paciente y su núcleo familiar;
- c) Datos identificatorios del profesional interviniente y su especialidad;
- d) Registros claros y precisos de los actos realizados por los profesionales y auxiliares intervinientes;
- e) Antecedentes genéticos, fisiológicos y patológicos del paciente, si los hubiere;
- f) En el caso de las historias clínicas odontológicas, éstas deben contener registros odontológicos que permitan la identificación del paciente;
- g) Todo acto médico realizado o indicado, sea que se trate de prescripción y suministro de medicamentos, realización de tratamientos, prácticas, estudios principales y complementarios afines con el diagnóstico presuntivo y en su caso de certeza, constancias de intervención de especialistas, diagnóstico, pronóstico, procedimiento, evolución y toda otra actividad inherente, en especial ingresos y altas médicas.

Los asientos que se correspondan con lo establecido en los incisos d), e), f) y g) del presente artículo, deberán ser realizados sobre la base de nomenclaturas y modelos universales adoptados y actualizados por la Organización Mundial de la Salud, que la autoridad de aplicación establecerá y actualizará por vía reglamentaria.

Para el caso del inciso f) debe confeccionarse el registro odontológico, integrante de la historia clínica, en el que se deben individualizar las piezas dentales del

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

paciente en forma estandarizada, según el sistema dígito dos o binario, conforme al sistema de marcación y colores que establezca la reglamentación.

(Artículo sustituido por art. 1° de la Ley N° 26.812 B.O. 21/1/2013)

**ARTÍCULO 16°—** Integridad. Forman parte de la historia clínica, los consentimientos informados, las hojas de indicaciones médicas, las planillas de enfermería, los protocolos quirúrgicos, las prescripciones dietarias, los estudios y prácticas realizadas, rechazadas o abandonadas, debiéndose acompañar en cada caso, breve sumario del acto de agregación y desglose autorizado con constancia de fecha, firma y sello del profesional actuante.

**ARTÍCULO 17°—** Unicidad. La historia clínica tiene carácter único dentro de cada establecimiento asistencial público o privado, y debe identificar al paciente por medio de una "clave uniforme", la que deberá ser comunicada al mismo.

**ARTÍCULO 18°—** Inviolabilidad. Depositarios. La historia clínica es inviolable. Los establecimientos asistenciales públicos o privados y los profesionales de la salud, en su calidad de titulares de consultorios privados, tienen a su cargo su guarda y custodia, asumiendo el carácter de depositarios de aquélla, y debiendo instrumentar los medios y recursos necesarios a fin de evitar el acceso a la información contenida en ella por personas no autorizadas. A los depositarios les son extensivas y aplicables las disposiciones que en materia contractual se establecen en el Libro II, Sección III, del Título XV del Código Civil, "Del depósito", y normas concordantes.

La obligación impuesta en el párrafo precedente debe regir durante el plazo mínimo de DIEZ (10) años de prescripción liberatoria de la responsabilidad contractual. Dicho plazo se computa desde la última actuación registrada en la historia clínica y vencida el mismo, el depositario dispondrá de la misma en el modo y forma que determine la reglamentación.

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

**ARTÍCULO 19°**—Legitimación. Establéese que se encuentran legitimados para solicitar la historia clínica:

- a) El paciente y su representante legal;
- b) El cónyuge o la persona que conviva con el paciente en unión de hecho, sea o no de distinto sexo según acreditación que determine la reglamentación y los herederos forzosos, en su caso, con la autorización del paciente, salvo que éste se encuentre imposibilitado de darla;
- c) Los médicos, y otros profesionales del arte de curar, cuando cuenten con expresa autorización del paciente o de su representante legal.

A dichos fines, el depositario deberá disponer de un ejemplar del expediente médico con carácter de copia de resguardo, revistiendo dicha copia todas las formalidades y garantías que las debidas al original. Asimismo podrán entregarse, cuando corresponda, copias certificadas por autoridad sanitaria respectiva del expediente médico, dejando constancia de la persona que efectúa la diligencia, consignando sus datos, motivos y demás consideraciones que resulten menester.

**ARTICULO 20°**— Negativa. Acción. Todo sujeto legitimado en los términos del artículo 19 de la presente ley, frente a la negativa, demora o silencio del responsable que tiene a su cargo la guarda de la historia clínica, dispondrá del ejercicio de la acción directa de "habeas data" a fin de asegurar el acceso y obtención de aquélla. A dicha acción se le imprimirá el modo de proceso que en cada jurisdicción resulte más apto y rápido. En jurisdicción nacional, esta acción quedará exenta de gastos de justicia.

**ARTICULO 21°**— Sanciones. Sin perjuicio de la responsabilidad penal o civil que pudiere corresponder, los incumplimientos de las obligaciones emergentes de la presente ley por parte de los profesionales y responsables de los establecimientos asistenciales constituirán falta grave, siendo pasibles en la jurisdicción nacional de las sanciones previstas en el título VIII de la Ley 17.132 —Régimen Legal del



# ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

Ejercicio de la Medicina, Odontología y Actividades Auxiliares de las mismas— y, en las jurisdicciones locales, serán pasibles de las sanciones de similar tenor que se correspondan con el régimen legal del ejercicio de la medicina que rija en cada una de ellas.

## CAPÍTULO V

### DISPOSICIONES GENERALES

**ARTICULO 22°**— Autoridad de aplicación nacional y local. Es autoridad de aplicación de la presente ley en la jurisdicción nacional, el Ministerio de Salud de la Nación, y en cada una de las jurisdicciones provinciales y Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la máxima autoridad sanitaria local.

Invitase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a adherir a la presente ley en lo que es materia del régimen de sanciones y del beneficio de gratuidad en materia de acceso a la justicia.

**ARTÍCULO 23°**— Vigencia. La presente ley es de orden público, y entrará en vigencia a partir de los noventa (90) días de la fecha de su publicación.

**ARTÍCULO 24°**— Reglamentación. El Poder Ejecutivo debe reglamentar la presente ley dentro de los noventa (90) días contados a partir de su publicación.

**ARTICULO 25°**—Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS VEINTIUNDIAS DEL MES DE OCTUBRE DEL AÑO DOS MIL NUEVE.

— REGISTRADA BAJO EL N° 26.529 —

JULIO C. C. COBOS. — EDUARDO A. FELLNER. — Enrique Hidalgo. — Juan H. Estrada

## **MUERTE DIGNA.**

### **LEY 26.742**

Sancionada: Mayo 9 de 2012

Promulgada de Hecho: Mayo 24 de 2012

Fecha de publicación: B.O. 24/05/2012

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley

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 ya 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.

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

La Ley 26742, en su artículo 1°, modifica el inciso (e) autonomía de la voluntad del artículo 2° 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 incurableiii.

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

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).

## ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO

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,

## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

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"

## **ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO**

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.