

PUNTO DE VISTA

Bioética, cuidados paliativos y la urgente necesidad de resignificar las formas de muerte en la Unidad de Cuidados Intensivos

[Bioethics, palliative care and the urgent need to address end of life care in the Intensive Care Unit]

ANALÍA OCCHIUZZI,^{A*} DÉBORA LEMA^B

^a Unidad Coronaria, Departamento Urgencias, Hospital General de Agudos Donación "Francisco Santojanni", Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

^b División Servicio Social, Hospital General de Agudos "Dr. Cosme Argerich", Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

* Correspondencia: analiacomosuen@gmail.com

Recibido: 2 enero 2024. Aceptado: 25 marzo 2024

Resumen

El avance tecnológico se ha implementado dentro de las Unidades de Cuidados Intensivos con una celeridad avasallante e indiscutida. Si, sobre nuestras actuales formas de atención, incluimos la dimensión bioética no solo se generan todo tipo de dilemas, sino que también se habilita la posibilidad de abrir el juego a cuidados paliativos que permitan una transición temprana de la curación al confort que pondere, por sobre todo, la dignidad y los deseos del enfermo. El objetivo de este artículo es presentar una revisión del actual contexto de atención en el área crítica y paliativa, desde la perspectiva bioética. Para esto, se reflexionó sobre las implicancias bioéticas que se presentan principalmente en los sistemas sanitarios de América Latina. El interés, entonces, en este tipo de cuestiones resulta fundamental si pretendemos ser partícipes de una mejor medicina que se acerque a los intereses del paciente y sus familias.

Palabras clave: Bioética; cuidados paliativos; ética clínica; cuidados de fin de vida; terapia intensiva; calidad de muerte.

Abstract

Technological advances have been and continue to be implemented in Intensive Care Units at a rapid pace. However, these advances in methods of attention and treatment, from a bioethical perspective, not only can pose moral dilemmas within the ICUs, but also open the door to distinct forms of palliative care which can help ensure the dignity and wishes of the patient. The aim of this article is to review the current forms of patient attention in ICUs and palliative care from a bioethical perspective, considering bioethical implications arising mainly in the Latin American health sector. Therefore interest on this kind of issues is fundamental if we pretend to be part of a better medicine for the patient and their families.

Keywords: Bioethics; palliative care; intensive care; end of life care; Intensive Care Unit; quality of death.

*El médico es educado y entrenado a “luchar contra la muerte”.
El lenguaje no es gratuito, hay aquí un talante agresivo,
de pelea en que se juega el todo por el todo,
hay un enemigo, que es la muerte, ya no la enfermedad,
ella es la que debe ser vencida (...)*

***La batalla es del médico contra la muerte
y nadie debe ponerse en el medio, ni siquiera el enfermo.¹***

M. L. Pfeiffer

Introducción

El avance tecnológico en el campo biomédico, en general, y en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), en particular, revolucionó y cambió para siempre el final de la vida y las formas de muerte en los últimos años. La posibilidad de implementar medidas de soporte vital de lo más variadas inauguró nuevas instancias terapéuticas que, con impresionante velocidad, se instauraron en las UCI definiendo conductas que, con frecuencia, pueden resultar excesivas y desproporcionadas si se consideran las posibilidades reales de supervivencia de muchos de los pacientes.² El envejecimiento de la población, la edad promedio y la gravedad de los cuadros de los pacientes que ingresan en la UCI aumentaron en todo el mundo,³ sin que esto abriera un debate real sobre la necesidad de incluir sería y precozmente a los Cuidados Paliativos dentro del paradigma de la atención. Por este motivo, el presente artículo intenta exponer algunas vicisitudes que se encuentran al incorporar estas dos disciplinas vinculadas al tratamiento “más humano” de los pacientes en tanto no necesariamente coinciden con las lógicas asistenciales que en las UCI operan.

La problemática actual y la justificación bioética

Si bien tanto la Bioética como los Cuidados Paliativos son disciplinas singulares que vienen desarrollándose desde la década de 1960, en América Latina, persisten las dificultades para su eficaz integración a ciertos ámbitos de intervención. Sin negar la importancia de su desarrollo en términos asistenciales, educativos y de investigación, los Cuidados Paliativos solo alcanzan al 14% de la población que los necesita en nuestra región.⁴ En el caso de la Bioética, su puesta en práctica implica la apertura a un ejercicio reflexivo, crítico y deliberativo que requiere de tiempos que no suelen abundar en la práctica diaria. Asumida usualmente por medio de comités, las consultas son mínimas en comparación con la frecuencia de proble-

máticas que pueden surgir de la atención en salud, en general, y del área crítica, en particular, donde por citar solo una, aparece la *muerte intervenida* como uno de los temas habituales que tensionan las prácticas relativas al *buen morir*.⁵

La implementación de los Cuidados Paliativos, por su parte, requiere del reconocimiento de sus alcances, los que, muchas veces, están disociados del paradigma curativo y están asociados exclusivamente a instancias finales de la vida, así se desestima una incorporación temprana en el proceso de atención, en el que podrían complementarse y enriquecerse mutuamente, inclusive en el área crítica.

Las disciplinas aquí en cuestión, ambas de necesario corte humanitario e interdisciplinario, hacen eclosión con prácticas biologicistas, mecanicistas y reduccionistas, características del tradicional modelo médico hegemónico.⁶ Este modelo instalado en la mayoría de las instituciones sanitarias produce fragmentaciones ante una mirada hiperespecializada que instala y arraiga modalidades de atención opuestas a las que buscan brindar dignidad y respetar la integridad de los procesos del final de la vida. Tanto la Bioética como los Cuidados Paliativos se alzan como espacios a los que, en el mejor de los escenarios, suele “consultarse” y difícilmente son integrados de manera efectiva a la cotidianeidad de la práctica asistencial de las UCI. Si bien resulta imposible en estas pocas páginas desarrollar el marco teórico antropológico, histórico y filosófico que nutre ambas disciplinas, sí afirmamos que es fundamental entender que es una responsabilidad no solo profesional, sino también y, por sobre todo, política y moral, cuestionar y revisar críticamente las formas actuales del tratamiento de la muerte de los pacientes de la UCI.

El final de la vida, la crítica y la posibilidad

El final de la vida constituye una instancia fundamental, íntima, individual, personalísima e intransferible que, se supone, encuentra su amparo y su compromiso con la legislación vigente en Latinoamérica.

Sin embargo, la complejidad que implica su abordaje, al igual que los posibles conflictos que pueda acarrear, muchas veces, representan para los intensivistas, obstáculos para la necesaria consideración de las dimensiones que lo atravesarán (físicas, emocionales, sociales, espirituales, etc.). Existen limitaciones en lo relativo a la formación de los profesionales de salud, a quienes se enseña a “curar” y, en el caso de las UCI, a “salvar”, sin enfatizar que existe la muerte como una opción frecuente. El significado atribuido a la muerte resulta un problema si se la comprende como fracaso. No solo esto representa una dificultad para poder afrontarla a diario, sino que impide asumir las posibilidades (y responsabilidades) que tenemos como profesionales al acompañar a pacientes y familias en este período trascendental de la vida. Su abordaje necesita darse en un marco de atención interdisciplinaria, en condiciones que respeten la integridad y dignidad. No solo constituye este un derecho de los pacientes, sino que también resulta un imperativo ético para los equipos de salud de las UCI en articulación con los demás servicios asistenciales. Sin embargo, el sistema sanitario latinoamericano se encuentra atravesado por profundas desigualdades y diferencias estructurales: incluso el acceso a la atención en salud básica en algunos países es complejo e insuficiente. De este modo, la atención y el cuidado se ven atravesados por determinantes sociales que complejizan las condiciones de salud de la población, agravándolas. Ante esta realidad, los análisis que tradicionalmente realiza la bioética necesitan complementarse con otras perspectivas teórico-metodológicas que contribuyan no solo a su comprensión, sino también a la promoción de prácticas que mejoren la atención en todas las circunstancias vitales, incluida, la muerte.

Las concepciones bioéticas convencionales y las limitaciones actuales

Resulta interesante remarcar aquí no solo la escasa formación de los intensivistas en cuestiones bioéticas, sino también los límites reales con los cuales nos encontramos al querer implementar el principialismo –casi única teoría ética divulgada y enseñada en las casas de altos estudios y especialización– en nuestras latitudes.

Esto, en sí mismo, constituye un problema, en tanto se repiten como mantras los conceptos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, sin pensar críticamente sus alcances y limitaciones reales en los dilemas de la UCI de hoy. Esta única forma de pensar la bioética excluye otras líneas de pensamiento que podrían iluminar desde perspectivas más actuales y concretas los problemas que el uso de las biotecnologías conlleva en la práctica diaria.

La justificación de los principios mediante el dogma académico y su consecuente aplicación mecánica implican el ejercicio de poder del médico que se encuentra de guardia que no siempre logra incluir al paciente dentro de su narrativa.

La reflexión bioética es crítica en sí misma, busca interpelar y cuestionar las prácticas que muchas veces parecieran obvias. La supuesta solidez de conceptos como la propia autonomía debería ponerse a prueba según los mejores intereses del paciente crítico/terminal. Es preciso aquí mencionar que, como se planteaba anteriormente, el discurso bioético del principialismo resulta hegemónico no solo por la supremacía casi indiscutida que en los centros médicos presenta, sino también porque detrás del discurso anglosajón se suelen soslayar otras perspectivas que pueden resultar de utilidad en la resolución de los problemas concretos. En este sentido, plantea Kottow en referencia a las doctrinas bioéticas basadas en los principios y la transculturalización: “La bioética traída a Latinoamérica bajo el sello del principialismo anglosajón ha tenido una recepción local difícil. La autonomía individual, tan celebrada en los países desarrollados, encuentra obstáculos en sociedades donde existen enormes desigualdades económicas y sociales”.⁷

Los cuidados paliativos y el desafío de superar el límite del área cerrada

Los Cuidados Paliativos como disciplina, en sus orígenes, un abordaje consignado exclusivamente al final de la vida, atravesaron transiciones conceptuales y metodológicas, viéndose transformados y ampliando su alcance en la actualidad a la atención de la cronicidad avanzada y terminal.

El modelo que se propone es el de una atención integral e integrada de las necesidades multidimensionales que se desprenden del proceso de enfermedad-atención-cuidado en la cronicidad, haciendo especial hincapié en la coordinación asistencial de los sistemas sanitarios y sociales para una debida asistencia e implementación.⁸ La adaptación a las previsible crisis que el agravamiento de la enfermedad usualmente supone implicará la toma de decisiones éticas, tanto por parte del paciente, su familia/entorno, y del equipo de salud en articulación intra e interinstitucional con los distintos niveles y servicios de salud. Ante esta realidad, aparece un tema fundamental que se enlaza con imperativos bioéticos para salvaguardar la dignidad y tiene que ver con la necesidad de establecer objetivos de tratamiento adecuados a cada momento y para cada paciente,⁹ factor que requiere la comunicación fluida entre el equipo de salud (y de ser posible con el paciente, y esencialmente con la familia/el entorno si este no pudiera comunicarse), ya

que implica contemplar la variabilidad en la práctica clínica, omnipresente en el área crítica.

La UCI no estará fuera del alcance de dichas implicancias, ya sea porque se alzaría como el lugar donde se resuelvan las crisis por agravamiento del cuadro clínico de base; o bien donde tenga que propiciarse el debido abordaje integral del final de la vida o directamente donde ocurra la muerte. Es decir que la realidad sociodemográfica actual signada por la prevalencia de enfermedades crítico-crónicas que suscitarán condiciones por las que la población fallecerá, obliga a las UCI a contemplar el pasaje (e integración) del modelo tradicional *de curación*, al de *paliación*.¹⁰

En medicina crítica, esta llamada *transición de la cura al confort* implica un cambio radical en las modalidades de acompañamiento y adaptación de paradigmas e interpela la forma tradicional de atención.^{11,12} En este sentido, la naturalización de las malas muertes¹³ no representa un tema menor. Las intervenciones necesitan ser revisadas críticamente para lograr el equilibrio justo entre la posibilidad concreta de sobrevida, la futilidad de las intervenciones y la adecuación del esfuerzo terapéutico, sin dejar de lado el uso racional de los recursos en salud. Parte de esta realidad que es asumida a diario por el equipo de salud de la UCI, requerirá de adaptaciones en sus habituales destrezas disciplinares a fin de dar respuesta también a la integración de las necesidades paliativas.

La búsqueda de preguntas y la urgente necesidad de saberse sin respuestas

Una de las características que el modelo médico hegemónico ofrece tiene que ver con una relación asimétrica profesional-paciente que da por resultado la preponderancia del rol de los primeros en la toma de decisiones clínicas y la escasa participación del paciente en ellas. Esta situación se ve favorecida, o mejor dicho, agravada por las condiciones del estado crítico con que los pacientes suelen ingresar en la UCI, quienes muchas veces (y mayoritariamente) no pueden siquiera “alzar su voz”, tomando un rol preponderante las familias que deben aceptar o rechazar intervenciones en un contexto de extrema vulnerabilidad.

Ante esta situación nos preguntamos, ¿es esa realidad problematizada por el equipo de salud? ¿Estamos los profesionales de la UCI preparados para revisar nuestras intervenciones de manera crítica y dar lugar a pacientes y familia a ser parte de un proceso compartido de toma de decisiones que permita planificar los cuidados, si es que los hay, a futuro? ¿Estamos entrenados para acompañar el final de la vida de manera humana y empática? ¿Cuáles son las herramientas que pueden aportar a nuestra formación para sentirnos seguros en la práctica cotidiana cuando tenemos

que informar y sobre todo, *acompañar* situaciones donde el “hacer más” ya no es lo éticamente aceptable?

La asunción unilateral de la responsabilidad de las decisiones en salud, ya sea de parte de un profesional o de un familiar, genera altos niveles de estrés, que puede posteriormente acarrear sentimientos de culpabilización, frustración, o angustia.¹⁴ Esta realidad asistencial ha favorecido el desarrollo de una modalidad de abordaje que es la toma de decisiones de manera compartida, concepto que, si bien de incipiente implementación, se alza como un nuevo aporte a la asistencia en términos de respeto por la autonomía de la voluntad. La implementación de procesos de planificación avanzada de cuidados y atención implica que los participantes tomen un papel activo ante las distintas opciones terapéuticas, tanto cuando estas sean fútiles o bien, para planificar medidas de confort o cuidados en una sala de internación, domiciliarios e institucionales. Cualquiera sea el escenario planteado, las acciones requerirán ser vehiculizadas y articuladas en función de promover un *cuidado continuo* y co-responsable entre familias, profesionales y servicios socio-sanitarios.

La pandemia y su necesaria mención

Si bien hasta aquí se intentó mostrar de la manera más pedagógica posible distintas justificaciones que ponderen la discusión moral en relación con el abordaje del final de la vida en el área crítica, cualquier apreciación quedaría obsoleta si no mencionáramos la pandemia. Este evento que implicó el reordenamiento masivo de las capacidades del sistema puso en evidencia la necesaria jerarquización de los valores que deben primar ante la toma de decisiones en escenarios de crisis. Pero, también, instó a profesionales de la salud y la comunidad en su conjunto a pensar la posibilidad de la muerte como algo cercano y concreto, promoviendo que las distintas “formas de morir” sean puestas en tensión. Encuentran los Cuidados Paliativos, como disciplina nacida para estar habituada a la muerte y los moribundos, un terreno fértil para tomar posición en esta pospandemia. Si bien la muerte y las circunstancias que la rodean se encuentran invisibilizadas en las sociedades posmodernas,¹⁵ las pérdidas masivas sufridas como pueblo durante la pandemia no pueden ser negadas y el dolor de gran parte de la población en duelo no puede ser desoído.

Últimas consideraciones

Es preciso mencionar que el involucramiento del paciente en su propio proceso de salud implica por parte del equipo de salud el desarrollo de *habilidades comunicacionales* que atraviesen todo el proceso de atención y acompañamiento, y que no suelen ser

ponderadas en las distintas instancias de formación y especialidad. Favorecer la fluidez y claridad en la comunicación, conocer sobre costos/beneficios de cada decisión, anticipar escenarios, tomar decisiones informadas y planificar en torno a ellas, no suelen ser temas de masivo interés en congresos. Resulta fundamental considerar que la complejidad de la cercanía a la muerte y su intransferible escenario impone la urgente necesidad de considerar que los conocimientos técnicos son insuficientes. En tanto busquemos ser partícipes de una mejor medicina, será vital que entendamos que el brindar calidad de muerte mientras nos encontramos inmersos en la era tecnológica no solo es nuestro mayor desafío, sino también nuestra única realidad.

Las autoras no declaran conflictos de intereses.

Nota de las autoras: A lo largo del texto se hará referencia a “los” pacientes, a “los” profesionales de la salud, etc., a los fines de agilizar la lectura. Sin embargo, estas acepciones no tienen la intención de pensar en términos binarios ni de excluir personas, poblaciones o grupos.

Bibliografía

1. Pfeiffer ML. Decisiones al final de la vida. Retiro del soporte vital. Quirón, La Plata 2008; 39(1/2): 70-76.
2. Estella Á, Saralegui I, Rubio Sanchiz O, Hernández-Tejedor A, López Camps V, Martín MC, et al. Puesta al día y recomendaciones en la toma de decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital. Medicina Intensiva [Internet] 2020; 44(2): 101-112. <https://doi.org/10.1016/j.medint.2019.07.006>
3. Esteban A, Frutos-Vivar F, Muriel A, Ferguson ND, Peñuelas O, Abraira V, et al. Evolution of mortality over time in patients receiving mechanical ventilation. Am J Respir Crit Care Med [Internet]. 2013; 188(2): 220-230. <https://doi.org/10.1164/rccm.201212-2169OC>
4. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, et al. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020*, 2ª ed. Houston: IAHP Press; 2021. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/349882115_Atlas_de_Cuidados_Paliativos_en_Latinoamerica_2020
5. Gherardi C. *Vida y muerte en terapia Intensiva. Estrategias para conocer y participar en las decisiones*. Buenos Aires: Editorial Biblos; 2007.
6. Menéndez EL. Modelo médico hegemónico: tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias. Salud Colect [Internet] 2020; 16:e2615. <https://doi.org/10.18294/sc.2020.2615>
7. Kottow M. Justificación por principios, Ética tradicional. En: Tealdi JC (dir.). *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Bogotá: UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia; 2008, p. 142-143. Disponible en: https://unesdoc.unesco.org/in/documentViewer.xhtml?v=2.1.196&id=p::usmarcdef_0000161848&file=/in/rest/annotationSVC/DownloadWatermarkedAttachment/attach_import_a550387b-a3ef-49e1-b981-fb85d211f392%3F_%3D161848spa.pdf&locale=es&multi=true&ark=/ark:/48223/pf0000161848/PDF/161848spa.pdf#%5B%7B%22num%22%3A1460%2C%22gen%22%3A0%7D%2C%7B%22name%22%3A%22XYZ%22%7D%2Cnull%2Cnull%2C0%5D
8. Gómez Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D, Calsina-Berna A (eds.). *Manual de atención integral de las personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales*. Barcelona, España: Elsevier; 2015
9. Camhi SL, Mercado AF, Morrison RS, Du Q, Platt DM, August GI, et al. Deciding in the dark: Advanced directives and continuation of treatment in chronic critical illness. Crit Care Med 2009; 37(3): 919-925. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31819613ce>
10. Milstein J. A paradigm of integrative care: healing with curing throughout life, “being with” and “doing to”. J Perinatol 2005; 25(9): 563-568. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211358>
11. Occhiuzzi A, Capalbo M. Bioética en la unidad de cuidados intensivos: Introducción a la ética. En: Videtta W, Domeniconi G, Amundarain E, Nuñez A (dirs.). *Programa de Actualización en Terapia Intensiva (PROATI)*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2021, módulo 1, p. 81-98.
12. Occhiuzzi A. Bioética en la UCI. Retiro del soporte vital. En: Videtta W, Domeniconi G, Amundarain E, Nuñez A (dirs.). *Programa de Actualización en Terapia Intensiva (PROATI)*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2021, módulo 3, p. 153-172.
13. Wilson DM, Hewitt JA. A scoping research literature review to assess the state of existing evidence on the “bad” death. Palliat Support Care 2017; 16(1): 90-106. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000530>
14. van Mol MMC, Kompanje EJO, Benoit DD, Bakker J, Nijkamp MD. The prevalence of compassion fatigue and burnout among healthcare professionals in Intensive Care Units: A systematic review. PLoS One [Internet] 2015; 10(8): e0136955. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0136955>
15. Ariès P. *Morir en occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora; 2007.

Cómo citar este artículo: Occhiuzzi A, Lema D. Bioética, cuidados paliativos y la urgente necesidad de resignificar las formas de muerte en la Unidad de Cuidados Intensivos. RATI. 2024;41:e906.25032024.

