

La Distanasia. Paradoja del Progreso Biomédico¹

Dysthanasia. The Biomedical Progress Paradox

Alvaro Valbuena²

Resumen

La distanasia es un fenómeno que surge asociado a la emergencia y desarrollo de la biomedicina. La definición de distanasia es expresión de una lógica determinista y señala al médico como único responsable de los actos distanásicos. El presente trabajo reinterpreta el fenómeno de la distanasia. Muestra los múltiples factores que participan en la configuración de ambientes o entornos distanásicos, los cuales no son necesariamente factores causales directos. Describe cómo la interacción de estos factores y la incertidumbre, característica en la toma de decisiones clínicas, son las fuentes de la gran variabilidad que ellas exhiben particularmente al final de la vida, algunas de las cuales calificadas como distanásicas. Luego describe los efectos de la dis-

¹ Artículo de investigación elaborado en la Universidad El Bosque, Departamento de Bioética, programa de Maestría en Bioética. Agradecimiento al Dr. Jaime Escobar Triana. Entregado en 01- 25-2008. Aprobado en 04- 07 -2008.

² Médico Cirujano. Universidad Nacional de Colombia. Especialista en Anestesiología. Universidad Militar Nueva Granada. Magíster en Bioética. Universidad El Bosque. Correo-e: alvarovalbuena2003@yahoo.es

tanasia a múltiples niveles y la limitada eficacia de las soluciones propuestas como consecuencia de una interpretación equivocada del fenómeno.

Con estos elementos se plantea que la distanasia es expresión de un sistema complejo en proceso de decomplexificación. Ejemplo de un sistema desacoplado en el cual las conexiones entre sus componentes son débiles y el propósito se ha deformado. Propone que pacientes bajo tal sistema, son protagonistas olvidados y objetos de exclusión y sugiere que la distanasia podría ser mejor entendida desde una perspectiva compleja y a la reflexión bioética como el método para reavivar las interacciones y reencontrar el sentido de la atención de pacientes al final de su vida.

Palabras clave: Distanasia, Bioética, final de la vida, complejidad, incertidumbre, toma de decisiones, cognición.

Abstract

Dysthanasia shows up for the first time as a concept associated to the emergence and development of biomedicine. The definition of dysthanasia shows a deterministic logic, and points out the physician as exclusively responsible for dysthanasic acts. This work offers a different interpretation of dysthanasia. It shows multiple factors participating in configuration of dysthanasic environments, not completely as direct causal facts. It describes how the interaction between those facts and the uncertainty, typical in clinical decision making, are the sources of great variability seen in decisions made at the end of life, some of them described as dysthanasic. Then it shows the multiple level effects of dysthanasia, and modest efficacy of proposed solutions because of a misinterpretation of the phenomenon.

These facts are the basis to propose the dysthanasia as a component of a complex system in decomplexification process, example of an uncoupled system in which connections between components are weak, and the target is distorted. It proposes that patients, in a system like that, are the forgotten main characters and objectives of exclusion and suggest dysthanasia would be of better understanding from a complex perspective and the bioethical reflection as the way to revive interactions and finding the meaning in attending patients at the end of life.

Key words: Dysthanasia, Bioethics, end of life, complexity, uncertainty, decision making, cognition.

Introducción

La actividad médica actual utiliza abundante cantidad de conocimientos y recursos tecnológicos y farmacológicos, que han contribuido al bienes-

tar de las personas. Sin embargo, existe una zona limítrofe más allá de la cual, el beneficio obtenido con la aplicación de más tecnología se torna insignificante y se convierte en perjuicio, genera maltrato, insatisfacción, desperdicio de recursos y una sensación de fracaso y pérdida del sentido del quehacer médico. La distanasia es una muestra de estas circunstancias.

La distanasia se define como la “acción, intervención o procedimiento médico que no corresponde al objetivo de beneficiar a la persona cuando está en fase terminal, y que prolonga, en forma inútil y con sufrimiento, el proceso de morir, promoviendo la postergación de la muerte”³.

La definición de distanasia establece una relación de causalidad entre el médico como agente de una acción y un paciente quien sufre sus efectos, los cuales pueden ser calificados como inútiles o perjudiciales. Además revela que en su enfoque subyace una lógica lineal.

El trabajo aporta elementos para interpretar la distanasia como un fenómeno complejo. Inicialmente se hacen algunas consideraciones en torno a los términos usados para referirse al fenómeno. En segundo lugar se describen los factores que pueden contribuir a la configuración de entornos distanásicos. En tercer lugar se describen los efectos de la distanasia, los cuales se expresan a múltiples niveles. Con base en estos elementos, se muestra que la distanasia es expresión de un sistema complejo y que su reconocimiento y control van más allá de un enfoque lineal restringido a lo individual. Finalmente, se destaca la necesidad de la reflexión bioética como componente de una remodelación cognitiva en torno a la atención y el cuidado que debe ser ofrecido a las personas al final de su vida.

1. Observaciones a los términos utilizados

Algunos términos que se emplean como sinónimos de distanasia son encarnizamiento terapéutico, ensañamiento terapéutico u obstinación terapéutica, usados principalmente en países europeos. Y futilidad,

³ Pessini, L. “Bioética y cuestiones éticas esenciales al final de la vida”. En: Lolos F. *Diálogo y cooperación en salud. Diez años de bioética en la OPS*. Unidad de Bioética OPS/OMS. Serie publicaciones, 2004. p. 51.

futilidad médica, tratamiento fútil o futilidad diagnóstica utilizados principalmente en Norteamérica.

Las múltiples denominaciones pueden indicar la naturaleza borrosa del fenómeno o un enfoque limitado del mismo. Se han hecho algunas consideraciones al uso de estas expresiones.

La primera es que estos términos califican la acción terapéutica e implican una valoración moral injusta. Encarnizamiento terapéutico es una expresión desafortunada que implica una intencionalidad maliciosa de provocar daño que no corresponde a la realidad y que no hace justicia al actuar médico⁴. Por otra parte, la palabra ensañamiento alude al deleite en causar el mayor daño y dolor posibles a quien ya no está en condiciones de defenderse. De igual manera, obstinación terapéutica refleja un aspecto conductual del médico que supone una falta de claridad en los objetivos terapéuticos y también una actitud no bien ponderada de su trabajo.

Según M. Kottow⁵, estos términos son abusos lingüísticos que no deben ser ignorados porque “confieren una prestancia moral indebida a quien los usa y le permite cometer, con impunidad, el error lógico de confundir lo que es con lo que debe, o no, ser” y además “permiten sentar un límite arbitrario entre lo permisivo y lo proscrito”.

Segunda, el concepto de futilidad se asocia con el logro de objetivos, un acto es fútil si los objetivos no son alcanzables o el grado de éxito es improbable, lo cual se inscribe dentro de una orientación utilitarista. Una definición cuantitativa, por ejemplo, establece que una intervención es fútil si es efectiva en menos de uno de cada cien casos⁶. Sin embargo, este enfoque estadístico no corrobora la utilidad de los otros 99 casos en la práctica. Algunas veces este concepto se ha utilizado como estrategia para reducir costos. Por otra parte, la futilidad es solo uno de los componentes de la distanasia, y puede ser aplicado en escenarios clínicos diferentes a aquellos del final de la vida.

⁴ Institut Borja de Bioètica. Hacia una posible despenalización de la eutanasia: Declaración del Institut Borja de Bioètica (Universitat Ramon Llull). 2005. Disponible en: http://www.ibbioetica.org/eutanasia/euta_cast.pdf

⁵ Kottow, M. *Futilidad*. Medwave. 2002. Disponible en: <http://www.medwave.cl/perspectivas/bioeticas/noviembre2002/2.act>

⁶ Schneiderman, L.J, Jecker NS, Jhonson A.R. “Medical futility: response to critiques”. En: *Annals of Internal Medicine*: 125; 1996. pp. 669-674.

Tercera, en general estas denominaciones expresan visiones parciales del problema. Unas se refieren a métodos diagnósticos y otras a acciones terapéuticas, unas tienen un enfoque estadístico, mientras otras se centran en costos o son valorativas, además su uso es circunscrito a áreas geográficas.

Aunque estos términos pudieran eventualmente acercarse a describir un aspecto del problema de la distanasia, no es apropiado su uso por tres razones: la visión restringida o parcial que ofrecen impide ver el fenómeno de una manera más abierta. Segunda, la valoración o calificación genera el efecto de una discusión cerrada, lo cual dificulta buscar perspectivas más integrales. Finalmente, estas denominaciones tienen en común que eluden el eje en torno al cual gira el problema que es la persona en proceso de muerte y sus circunstancias.

Por estas razones, y aún cuando también pueda ser discutible, es preferible el término distanasia. Palabra de origen griego cuya etimología es *dis* y *thánatos*: mal y muerte. El propósito aquí se reduce a destacar algunas implicaciones de la terminología utilizada, ya que el fenómeno tiene una configuración que supera cualquier denominación que se le pueda asignar.

2. Factores que permiten la emergencia de entornos distanásicos

La posibilidad de manejos distanásicos esta dada por la capacidad que desarrolla la medicina para diferir la muerte. Durante la segunda mitad del siglo XX tiene lugar el perfeccionamiento de las técnicas de reanimación cardiopulmonar, el desarrollo de desfibriladores, ventiladores y máquinas de diálisis, posteriormente la posibilidad de hacer transplantes cardiacos y renales, etc. Así, el médico tiene por primera vez un control efectivo sobre la muerte⁷, lo cual da sustento a la idea que es un deber médico luchar contra la muerte a toda costa.

⁷ Gracia, D. *Ética de los confines de la vida*. Bogotá: El Buho. 1998. p. 249.

Una vez que estos tratamientos se establecen en la cultura médica y son apoyados por la sociedad, las expectativas creadas y el éxito conseguido, facilitan el uso de gran diversidad de tecnologías y a mayor escala. Estas circunstancias aumentan la posibilidad de manejos distanásicos.

En los estudios sobre estos temas se ha venido aceptando una asociación entre la distanasia y el médico como su agente causal la cual no explica suficientemente el fenómeno, ni el papel que juega el médico e ignora múltiples aspectos que inciden en su presentación. Como se muestra más adelante, existen múltiples factores a diferentes niveles que interactúan e inducen manejos distanásicos, e igualmente sus efectos son demostrados a diversos niveles.

1.1 Factores culturales e históricos

Las ideas que elaboran las sociedades en torno a la muerte son muy variadas y responden por sus actitudes en torno a ella. El temor a la muerte que caracteriza a algunas comunidades la convierte en un tema prohibido, con ello aunque se protege a los individuos de exponerse a sus discusiones y vivencias; los hace inhábiles para afrontarla.

La sociedad occidental, con el paso del tiempo, ha asumido la muerte de diferentes maneras. P. Aries⁸ ha estudiado el tema extensamente y ha caracterizado varios períodos. Durante la edad media, la muerte era un acontecimiento público, era reconocida, anunciada y aceptada resignadamente por la persona, constituye lo que él denominó el período de la muerte domada. En la modernidad, la persona moribunda y sus allegados evitan reconocer la muerte, la retocan y procuran pasarla por alto, en esa época la persona muere ignorando la muerte, es la llamada muerte excluida. Otro período es el de la muerte invertida, durante el cual la muerte es medicalizada. Se permite que el proceso de morir sea administrado por las instituciones médicas. Sin embargo, esa delegación en las instituciones favorece una frágil apropiación de la experiencia de la muerte.

⁸ Aries, P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus. 1999. p. 465 y ss.

Durante este último período adquieren importancia los debates sobre la distanasia, lo cual coincide con la consolidación de la idea de la muerte como un enemigo que debe ser combatido, estimulada por los adelantos de la medicina. Sin embargo, en muchos casos, los manejos determinados por esos avances se hacen crónicos y los esfuerzos inútiles. Hacia las décadas de los 70s y 80s del siglo pasado, los pacientes empiezan a solicitar ante los tribunales el derecho a no ser sujetos a manejos de soporte vital, o a no ser reanimados. Entonces entra en escena el estamento jurídico para proteger el derecho de los pacientes a la autonomía, para limitar el uso de tecnología moderna en caso de enfermedades terminales y garantizar, paradójicamente, el derecho a morir. Esto constituye un signo incipiente de desacoplamiento entre lo que la medicina ofrece y aquello a lo que la sociedad aspira. Posteriormente, hacia 1990, en respuesta a la eficiente aplicación de políticas de no reanimación, de contención de costos y de limitación del esfuerzo terapéutico, se genera un movimiento en sentido contrario, en el que familiares y pacientes solicitan tratamientos aún cuando pudieran resultar inútiles⁹.

Sin embargo, el contexto para la aparición de la distanasia se fue configurando durante los dos siglos anteriores. La medicina, la cultura y la religión antes de los siglos XVI y XVII se acercaban a la muerte para buscarle significado, darle valor dentro de la experiencia humana y procurar hacer serena su llegada. La idea de tratar a la muerte como un enemigo empieza a aflorar después de esa época, posterior a los escritos de Francis Bacon y René Descartes¹⁰. Ellos desarrollaron la idea que la experiencia es la base de todo conocimiento y sentaron las bases del método científico, inspirados en la idea de aspirar al poder sobre la naturaleza y trascender por este mecanismo el estado material del ser humano¹¹. Posteriormente, Claude Bernard, a finales del siglo XIX, advierte la necesidad de introducir el método científico en la enseñanza y práctica de la medicina, de impulsar la medicina experimental como reacción a la llamada medicina empírica que se basaba en la observación

⁹ Waisel, D. B., Truog, R.D. "The end of life sequence". En: *Anesthesiology*: 87; 1997. pp. 676-686.

¹⁰ Callahan, D. *Death and the research imperative*. En: *The New England Journal Medicine*: 342; 2000. 654-656.

¹¹ Jonas, H. *Técnica, medicina y ética*. Barcelona: Paidós. 1997. p. 67.

no sistemática¹². Esto llevaba consigo el cambio de una actitud contemplativa por una actitud más intervencionista en el proceder médico. No es suficiente con contemplar la realidad, ni aún con entenderla, se hace necesario intervenirla, manejarla y controlarla. La tecnología ofrece las herramientas que garantizan esa nueva actitud.

1.2 Factores tecnológicos

Del ideal antiguo de construir un cuerpo de conocimientos del mundo organizado lógicamente y expresable a través del lenguaje, se pasó a una actividad centrada en lo operativo, la experimentación y la cuantificación. Ese cambio privó al mundo de significado y lo convirtió en un campo de operaciones y de acción. En medicina significa “el predominio de una actividad médica despojada de individuos, oferentes de significado, y centrada en herramientas estadísticas y tecnológicas”¹³.

La tecnología constituye el contexto cada vez más imperioso en el que se configura la vida humana. Se ha llegado a pensar que si alguien respeta el valor de la vida y la tecnología tiene el poder de extenderla, entonces una omisión en utilizar la tecnología, constituye una falta de respeto por la vida¹⁴.

Actualmente, la tecnología deja de ser un recurso al cual se acude ocasionalmente, para convertirse en pilar estructural de la actividad médica. Pero la tecnología médica es una espada de dos filos: beneficia y daña. De los beneficios se tiene una noción clara, los daños que produce son menos reconocidos. No es aplicable la lógica lineal que supone que el beneficio que ofrece la tecnología se incrementa proporcionalmente al aumentar su uso. Todo avance tiene un costo inherente, y su utilización es óptima dentro de un rango, por fuera del cual los beneficios se hacen menores o se generan riesgos inaceptables. Esto es aplicable a los desarrollos tecnológicos que se usan en las Unidades de Cuidado Intensivo (UCI), que evitan la muerte pero también prolongan la agonía.

¹² Bernard, C. *Introducción al estudio de la medicina experimental*. Buenos Aires: El Ateneo, 1959. p. 242 y ss.

¹³ Hotois, G. *El paradigma bioético: una ética para la tecnociencia*. Barcelona: Anthropos. 1991. p. 15 y ss.

¹⁴ Callahan, D. “Living and dying with medical technology”. En: *Critical Care Medicine*: 31; 2003. pp. S344-S346.

Sin embargo, es discutible la primacía que adquiere lo tecnológico frente al deterioro concomitante de valor de lo humanitario. Este desequilibrio implica una pérdida del enfoque habitual de la actividad médica y abona el terreno para manejos distanásicos. La tecnología llega a tener tal grado de protagonismo en las Unidades de Cuidado Intensivo (UCI), que la avería transitoria de un aparato puede ser razón para negar el acceso de un paciente a sus instalaciones. En general, no hay aparato o recurso que pudiendo ser usado, no se utilice. Prácticamente la disponibilidad de tecnología obliga a su uso, lo contrario aparentemente sería desacertado.

1.3 Factores derivados de la evolución de la biomedicina

La cultura médica occidental recibió profunda influencia del método científico; ideológicamente con los aportes de C. Bernard y operativamente con la adopción de las recomendaciones del Informe Flexner.

A comienzos del siglo XX la enseñanza de la medicina se basaba en la aplicación práctica del conocimiento médico existente. Las estrategias de enseñanza incluían lecturas y asistencia a las prácticas clínicas. El ejercicio médico era de una calidad muy heterogénea. Esto indujo la introducción del método científico y la investigación científica como rectores de la enseñanza de la medicina y de la actividad médica. Se establecieron programas universitarios que exigían una buena preparación en ciencias naturales, química y física como requisitos de ingreso y dedicaban un buen porcentaje del tiempo a prácticas de laboratorio. Este enfoque se consolidó en los Estados Unidos con las recomendaciones del Informe Flexner. La medicina desde entonces establece un fuerte vínculo con la ciencia y la tecnología, el cual ha tenido éxito si se mide por la cantidad de conocimientos y medios tecnológicos desarrollados. En contraste, los aspectos humanísticos y sociales de la profesión con el tiempo se vieron menoscabados, a pesar que el mismo Informe les concedía igual importancia^{15,16}.

Esta actitud investigativa, no modulada, incorporada en la formación del médico y en la estructura de la actividad médica puede resultar contra-

¹⁵ Cooke, M, Irby, D.M, Sullivan, W., et al. "American medical education 110 years after the Flexner Report". En: *The New England Journal Medicine*: 355; 2006. pp. 1339-1344.

¹⁶ Mindrum, M.R. "Time for another revolution? The Flexner Report in historic context, reflections on our profession". En: *Coronary Artery Disease*: 17; 2006. pp. 477-481.

producente en los escenarios de cuidados intensivos, en los servicios de urgencias, en salas de reanimación y quirúrgicas. En ellos, la búsqueda de una mayor certeza diagnóstica o el deseo de conocer el comportamiento de una variable fisiológica, puede llevar a solicitar estudios o a practicar manejos que aparte de la curiosidad investigativa no aportan beneficio al paciente. Al contrario, pueden someterlo a riesgos poco justificados.

La actividad científica de hoy no se compara con la pregonada al comienzo del siglo pasado. En esa época un médico interesado que manejara las bases de la metodología científica podía elaborar y publicar un trabajo de investigación y con ello aportar nuevo conocimiento. Actualmente cada proyecto de investigación se ha convertido en una empresa, en la que confluyen individuos de diversas disciplinas en la búsqueda de un fin determinado. Aún así, los resultados obtenidos no aportan forzosamente conocimiento nuevo. En ese sentido, el espíritu investigativo individual fomentado sin las consideraciones y formalidades éticas y legales que son exigidas en la actualidad, en los escenarios descritos puede inducir distansia.

La unión entre medicina, ciencia y tecnología, perfectamente constituida en las universidades más influyentes de los países desarrollados, ha resultado ventajosa, dentro del contexto en el que esos países actúan. Generan conocimiento y productos médicos que utilizan y exportan e igualmente grandes ganancias económicas. Puede señalarse como una orientación apropiada para estos países. Sin embargo, igual orientación aplicada en países en desarrollo puede no ser prioritaria y por el contrario, puede expresar desconocimiento o ponderación inadecuada de necesidades más apremiantes.

1.4 La influencia de lo jurídico

Los aspectos jurídicos cada vez tienen mayor influencia en la actividad médica y en la toma de decisiones clínicas como resultado de la evolución social y también de abusos médicos. Actualmente, constituyen un factor importante en las decisiones que se toman al final de la vida.

En primer lugar, ha ocurrido una transición en la manera como se insertan las profesiones en la sociedad. Antiguamente las profesiones

clásicas gozaban de impunidad jurídica asociada a inmunidad social¹⁷, de tal manera que el médico no era requerido para justificar sus actos. Cualquier ataque al médico atropellaba la estabilidad del sistema social. Sin embargo, la evolución social llevó a reconsiderar los privilegios concedidos a las profesiones clásicas debido a que se prestaron a abusos y arbitrariedades. En consecuencia, aparecieron las declaraciones de los derechos de los pacientes, marcos legales más exigentes para el ejercicio de la profesión y la posibilidad de demandas por mala práctica.

En segundo lugar y como resultado de lo anterior, los conflictos que surgen en la relación entre el médico y el paciente o sus allegados que involucran decisiones sobre personas al final de la vida, ante la carencia de una instancia clínica ética, han sido resueltos en los juzgados. Hay procesos famosos en los cuales las decisiones tomadas por estos estamentos desembocaron en casos de distanasia. Y otros más cotidianos en los cuales familiares en espera de un milagro, solicitan por vía jurídica el soporte vital totalmente intervenido de un paciente moribundo en la UCI.

En respuesta, el médico en un ejercicio adaptativo, empieza a transitar hacia la medicina defensiva, con la cual se aumenta la solicitud de exámenes de diagnóstico, interconsultas, estancia hospitalaria, consumo de medicamentos, etc. A su vez, aumentan los costos y se expone a los pacientes a riesgos innecesarios. Un trabajo que ilustra esta situación es el desarrollado por Marco en el cual se ve que las decisiones respecto a practicar reanimación cardio-pulmonar están basadas en preocupaciones por demandas legales o por las posibles críticas, más que en el criterio profesional de beneficio o futilidad médica. La mitad de los médicos encuestados iniciaron reanimaciones a pesar de la expectativa que esos intentos podían ser inútiles. La mayoría de los encuestados indicaron que idealmente los asuntos legales no deberían influir en la práctica médica respecto a la reanimación (78%). Sin embargo, el 94% de los encuestados opina que en el contexto actual los asuntos legales influyen en la práctica¹⁸. Esta actitud en el caso de pacientes críticos promueve la distanasia.

¹⁷ Gracia, D. *Como arqueros al blanco*. Bogotá: El Búho. 2004. p. 276.

¹⁸ Marco, C.A., Bessman, E.S., Schoenfeld, C.N., et al. "Ethical issues of cardiopulmonary resuscitation: current practice among emergency physicians". En: *Academic Emergency Medicine*: 4; 1997. pp. 898-904.

Sin embargo, la medicina defensiva no es un movimiento activo de los médicos, es una forma de cimentarse en un ambiente que da señales continuas de la existencia de un sistema de mala práctica. El médico recibe señales del sistema por diferentes vías, por experiencia de demandas personales previas, de demandas a los colegas, de los medios de comunicación, las actividades de garantía de la calidad y manejo del riesgo, y la sobrevaloración de los seguros por mala práctica¹⁹.

1.5 La influencia del mercado

La economía de mercado en la que está inserta la actividad médica, actúa como un modificador del rumbo de las conductas médicas. Éstas responden a las fuerzas de la oferta y la demanda y a la presión del mercadeo. Los ambientes donde con frecuencia surge la distansia se caracterizan por ser objetivos llamativos para la oferta y colocación de grandes cantidades de productos para su uso.

La economía de libre mercado promulgada por Adam Smith en el siglo XVIII, que tenía como valor el ahorro, no fue inmune a las crisis económicas. Estas obligaron a la intervención de los estados en la economía. Los sistemas de seguridad social y médica fueron creados con base en la idea que una población sana es la base del crecimiento económico. Esto dió comienzo al Estado de Bienestar y a la obligación de los estados de garantizar el bienestar de las personas. Una vez obtenidas esas seguridades no había razón para el ahorro, este valor cedió su puesto al consumo. El consumo se erige como valor en la sociedad post-industrial. La actividad médica no está protegida contra este fenómeno. La salud pasa de ser un bien de producción a ser un bien de consumo²⁰.

A la crisis del Estado de Bienestar le sigue el auge del Modelo Neoliberal. El neoliberalismo pregona el reordenamiento económico hacia la liberalización, la expansión de los mercados y la reducción de las competencias y funciones del Estado.

¹⁹ U.S. Congress, Office of Technology Assessment. U.S. Government Printing Office. Washington D.C., 1994. p. 37.

²⁰ Gracia, D. *Como arqueros al blanco*. Bogotá: El Búho. 2004. p. 60 y ss.

En ese camino, el Estado abandona la obligación de ofrecer por sí mismo los servicios de salud y lo delega en el sector privado, el cual es un objetivo del “modelo económico de la globalización que privilegia los intereses del capital financiero internacional, que a través de las compañías aseguradoras entra a participar en el negocio de la salud”²¹.

Se consolida así el predominio de las reglas del mercado, favorecido por la disminución de la función reguladora del Estado, la tendencia social al consumo y la oferta masiva de productos. La actividad médica se acopla con estos procesos. Como consecuencia, se presenta una participación creciente del sector privado en investigación y tecnología. En Norteamérica, la investigación científica en medicina es financiada en el 57% por la industria privada y los fondos de ese sector para investigación se duplicaron entre 1994 y 2003²².

Es innegable que la investigación científica esta condicionada por fines mercantiles. Pero debe ser motivo de reflexión y crítica la manera como se articulan estos factores. El fin mercantil predomina sobre el científico y éste sobre el de beneficio a los pacientes y, más aún, sobre la obligación de evitar o reducir daños a los pacientes. Esto último se corrobora con la publicación incompleta de informes científicos sobre efectos adversos, con la presentación tardía o cancelación de informes que evidencian daños relacionados con determinadas intervenciones, o con la divulgación de informes distorsionados²³.

Por otra parte, la reestructuración de los sistemas de salud hacia la Medicina Gerenciada, consolida la influencia de las directrices del mercado en el sector de la salud. La medicina no se enriquece con la adquisición de estrategias de mercadeo, sino que su actividad comienza a parecerse más a la del sector mercantil y menos a la actividad médica. En ese sentido la medicina se desconfigura.

²¹ Galvis, C. “La justicia sanitaria en Colombia, una propuesta inconclusa”. En: *Bioética justicia y salud*. Colección Bios y Ethos No. 25. Ed. El Bosque. Bogotá: Kimpres, 2006. p. 123 y ss.

²² Moses, H., Dorsey, E.R., Matheson, D.H, et al. “Financial anatomy of biomedical research”. En: *JAMA*: 294; 2005. pp. 1333-1342.

²³ Wolfe, S.M. “The destruction of medicine by market forces: teaching acquiescence or resistance and change?”. En: *Academic Medicine*: 77; 2002. pp. 5-7.

En resumen, en la actividad médica actual interactúan dos fuerzas que en esencia persiguen fines de utilidad económica, por una parte el sector de laboratorios y de producción de equipo e insumos y por la otra las empresas aseguradoras y prestadoras de servicios. Ellas son antagonistas en el sentido que compiten por los mismos recursos. Unas favorecen el consumo y otras lo restringen. Los conflictos que emergen en el seno de la actividad clínica y particularmente en las decisiones del final de la vida, deben mucho a la configuración de las fuerzas económicas que participan en el mercado de la salud. Muchos de los argumentos en favor del bienestar de las personas constituyen una estrategia de mercado para hacer presentable el interés económico subyacente.

1.6 Factores médicos

Convencionalmente se acude a señalar al médico como responsable de la distanasia. En realidad el médico, en su condición de producto social, toma sus decisiones bajo la influencia de los factores y cursos descritos anteriormente, son estos la materia prima con la cual se cimienta. A ello se suma que sus decisiones son tomadas en condiciones de incertidumbre y que aquellas que se toman en el manejo de pacientes que se encuentran al final de la vida son muy variables.

Esto último ha sido corroborado por varios autores. Decisiones tales como aceptar o no a un paciente en la UCI o una vez allí, negar o suspender medidas de apoyo vital pueden estar influidas por factores de la biografía del médico como el tipo de entrenamiento recibido (la formación en oncología favorece el retiro de la hidratación con mayor frecuencia), la orientación médica o quirúrgica de la especialización, el grado de supervisión de sus actividades, el género, la edad o los años de experiencia^{24,25,26,27}.

²⁴ Hinkka, H., et al. "Factors affecting physicians' decisions to forgo life sustaining treatments in terminal care". En: *Journal Medicine and Ethics*; 28: 2002. pp. 109-114

²⁵ Danis, M., Mutran, E., Garrett, J.M., et al. "A prospective study of the impact of patient preferences on life sustaining treatment and hospital cost". En: *Critical Care Medicine*: 24; 1996. pp. 1811-1817.

²⁶ Cook, .D.J, Guyatt, G.H., Jaeschke, R., et al. "Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill". En: *JAMA*: 273; 1995. pp. 703-708.

²⁷ Kelley, A. S., Gold, H.T., Roach, K.W., et al. "Differential medical and surgical house staff involvement in end of life decisions: a retrospective chart review". En: *Journal of Pain and Symptom Management*: 32; 2006. pp. 110-117.

También por factores administrativos como la dependencia laboral (ser médico tratante o médico de planta), el tamaño de la UCI que se atiende o el número de camas disponibles²⁶. Y por factores no justificables del paciente como rasgos de personalidad (ser joven, optimista o sociable)²⁸, o su condición física o cognitiva premórbida, abuso de alcohol o estado socioeconómico. La solicitud de la familia de “hacer todo lo posible”, modifica las decisiones hacia una mayor actividad diagnóstica y terapéutica, sin mejorar los resultados. En contraste, es llamativo un estudio que señala que las preferencias de los propios pacientes tienen mínimo impacto en el tratamiento utilizado²⁹.

Ante esta cantidad de condicionantes, no asombra que la ponderación que hacen diferentes médicos del mismo cuadro clínico sea marcadamente diferente como lo muestra un trabajo de Pearlman quien encontró que ante el mismo paciente hipotético en falla ventilatoria, 119 médicos deciden intubarlo y 86 no. El 30% de los que deciden intubar argumentan que la calidad de vida era suficientemente buena para intubarlo, mientras que el 23% de los que no intuban argumentan que la calidad de vida era suficientemente mala como para justificar una intubación³⁰.

Tratando de dar explicación a esta variabilidad, se ha formulado la hipótesis que ésta puede ser causada por falta de confianza del médico. Se encontró que solo el 29,7% de los médicos encuestados tuvieron confianza en sus decisiones y que el mayor grado de confianza se relacionó con decisiones extremas como aplicar tratamientos agresivos o, por el contrario, solo medidas de bienestar. En las elecciones intermedias, la confianza en lo decidido era menor. El grado de confianza aumenta al disponer de mayor cantidad de información (sea ésta importante o no), al gastar más tiempo en determinado problema, y con el grado de experiencia frente a similares problemas en el pasado. Sin embargo, la toma de decisiones mejora solo ligeramente cuando se tienen en cuenta estos factores. En ocasiones la experiencia mejora la confianza para cometer los mismos errores³¹.

²⁸ Escher, M., Perneger, T.V., et al. “National questionnaire survey on what influences doctors’ decisions about admission to intensive care”. En: *British Medical Journal*: 329; 2004. pp. 730-732

²⁹ Danis, M, Op. Cit., pp.1811-1817.

³⁰ Pearlman, R.A. “Variability in physician bioethical decision making”. En: *Annual Internal Medicine*: 97; 1982. pp. 420-425.

³¹ Walter, S.D., Cook, D.J., Guyatt, G.H., et al. “Confidence in life-support decisions in the intensive care unit: a survey of healthcare workers”. En: *Critical Care Medicine*: 26; 1998. pp. 44-49.

Un trabajo encontró gran heterogeneidad en las guías publicadas para ayudar en las decisiones de negar o suspender el soporte vital en cuidado intensivo, esto muestra otra dimensión del fenómeno de la variabilidad en las decisiones al final de la vida³². Sumado a lo anterior, la aplicación de las guías de manejo una vez adoptadas también muestra gran variabilidad. En ese sentido Bell et al., encontraron que las guías establecidas para la determinación de muerte cerebral no se aplicaban homogéneamente y argumenta que condiciones de contexto dificultan su cumplimiento literal³³.

Independientemente de la fuerza que tengan factores externos o contextuales en la toma de decisiones (factores del paciente, de las instituciones y factores ambientales), factores cognitivos propios del médico como la adquisición de la información, el valor dado a los datos y posteriormente la interpretación de la información también son aspectos responsables de la variabilidad de las decisiones³⁴. Gran parte de la variabilidad en las conductas clínicas está dada por la manera como las personas razonan, formulan juicios y toman decisiones. Su estudio es el objeto de la psicología cognitiva.

Uno de los patrones cognitivos más destacados son las heurísticas. Son atajos que toma el pensamiento para resolver problemas y tomar decisiones de una manera práctica, rápida y adecuada la mayoría de las veces. Hay múltiples patrones heurísticos entre los cuales se destacan los de representatividad, de disponibilidad y de anclaje. En el de representatividad la información se contrasta con una categoría preexistente que puede ser un prototipo, un estereotipo o un ejemplo ilustrativo. En el de anclaje las personas fijan su atención en la primera impresión, o en un parámetro, desconociendo información que pudiera ser importante. En el de disponibilidad se compara la información presentada con aquella almacenada en la memoria que está fácilmente disponible por ser más reciente, más familiar o más llamativa³⁵.

³² Giacomini, M, Cook, D., DeJean, D., et al. "Decision tools for life support: a review and policy analysis". En: *Critical Care Medicine*: 34; 2006. pp. 864-870.

³³ Bell, M. D, Moss, E., Murphy, P.G., "Brainstem death testing in the UK: time for reappraisal?" En: *British Journal of Anaesthesia*: 92; 2004. pp. 633-640.

³⁴ Kostopoulou, O, Wildman, M. "Sources of variability in uncertain medical decisions in the ICU: a process tracing study". En: *Quality and Safety in Health Care*: 13; 2004. pp. 272-280.

³⁵ Croskerry, P. "The cognitive imperative: thinking about how we think". En: *Academic Emergency Medicine*: 7; 2000. pp. 1223-1231.

Otro aspecto de la mecánica de las decisiones son los sesgos cognitivos, ellos consisten en la inclinación de alguien a responder sistemáticamente de un modo determinado³⁶. Estos mecanismos pueden explicar la variabilidad de las decisiones, aunque ello no implica que sean siempre equivocadas.

Lo destacable es que tratándose de decisiones que pueden modificar el final de la vida de las personas, ellas deberían ser mejor justificadas, más cuidadosas y benéficas. Las personas encargadas de decidir deberían conocer los factores externos o contextuales y los factores cognitivos que las afectan para modular su influencia y así proteger al paciente.

Al escenario de la variabilidad se suma el de la incertidumbre, elemento ineludible en la toma de decisiones clínicas. La incertidumbre que rodea las decisiones clínicas posee factores modificables y otros no. Las fuentes de incertidumbre pueden ser técnicas, personales o conceptuales. Las técnicas se presentan por falta de información para predecir el pronóstico o el efecto de una intervención, por el rápido crecimiento del conocimiento médico con lo cual no se sabe si se está actualizado o no, y por otros factores como la ignorancia sobre procesos físicos o biológicos, o la falta de confianza en los modelos explicativos vigentes. Las fuentes de incertidumbre personales se originan en la relación médico paciente: el desconocimiento de los deseos del paciente, el involucrarse emocionalmente con el paciente, o la organización hospitalaria en torno a técnicas y no a pacientes pueden ser causas de incertidumbre. Las conceptuales hacen referencia a la incapacidad de evaluar las diferentes necesidades entre pacientes que compiten por los mismos recursos o de aplicar criterios generales a pacientes particulares³⁷. Las circunstancias descritas son comunes en ambientes donde se atienden pacientes críticos y pueden afectar las decisiones tomadas por los médicos y por los familiares de los pacientes.

Aunque la incertidumbre de origen técnico puede disminuirse allegando información, no puede ser eliminada por completo. La búsqueda de

³⁶ Croskerry, P. "Achieving quality in clinical decision making: cognitive strategies and detection of bias". En: *Academic Emergency Medicine*: 9; 2002. pp. 1184-1204.

³⁷ Hall, K. H. "Reviewing intuitive decision-making and uncertainty: the implication for medical education". En: *Medical Education*: 36; 2002. pp. 216-224.

certezas puede someter a los pacientes a exámenes o procedimientos cuyos resultados generan riesgos o sufrimiento extra sin reportar beneficio alguno, lo cual equivale, al final de la vida, a inducir distanasa. En este sentido, es propio de cada médico tolerar mayor o menor grado de incertidumbre. Aquellos que no toleran bien la incertidumbre prefieren especialidades que utilizan alta tecnología y tienden a valerse de más recursos diagnósticos. En contraste, la mayor experiencia favorece el reconocimiento y aceptación de la incertidumbre.

Esta fragilidad cognitiva en los ambientes de cuidado intensivo contrasta con el ímpetu del imperativo tecnológico que los caracteriza. La confluencia de estas disparidades facilita la distanasa. Esto hace pensar en la necesidad que la formación médica incluya sensibilización y manejo de estos temas y el desarrollo de una actitud reflexiva y crítica ante su propio quehacer.

En síntesis, la actividad médica implica la toma de decisiones en condiciones de incertidumbre. A mayor incertidumbre más importancia tienen factores intuitivos en la decisión. En estos casos se recurre a heurísticas y sesgos cognitivos para decidir, los cuales suelen ser efectivos pero pueden llevar a errores sistemáticos y predecibles³⁸. Dada la trascendencia de las decisiones clínicas en general, y particularmente aquellas que afectan a pacientes críticos, debe considerarse una obligación el impedir que factores extraños o dinámicas equivocadas incidan en la decisión.

1.7 Influencia de la familia

Con la tendencia de la sociedad occidental hacia un mayor respeto de la autonomía de las personas, actualmente, los familiares de aquellos pacientes críticos incompetentes para decidir son involucrados sistemáticamente en la toma de decisiones clínicas.

Se ha visto que las decisiones de los familiares inducen tratamientos fútiles en alta proporción, lo cual demuestra que asociar la distanasa

³⁸ Tversky, A., Kahneman, D. "Judgment Under uncertainty: Heuristics and biases". En: *Science*: 185; 1974. pp. 1124-1131.

exclusivamente con el médico es equivocado y también que la distanasia se reconfigura con la reconfiguración social. Un trabajo de Rivera mostró que el 62% de los manejos que se valoraron como fútiles en la UCI fueron propiciados por familiares en contraste con el 37% atribuido a los médicos. Las razones principales que indujeron estos manejos fueron: una esperanza no razonable de mejoría en 58% de los casos, temor a consecuencias legales en 14%, razones religiosas en 9%, culpa en 7%, inconformidad de los familiares en 7% y deseo del paciente solo en 5%³⁹.

Lo expresado desde el punto de vista cognitivo respecto a heurísticas y sesgos es aplicable a las decisiones tomadas por los familiares. Las expectativas de mejoría que guardan los familiares en algunos casos tienen origen en ideas religiosas en las que se espera un milagro. Esperanza que la mayoría de los pacientes agonizantes no tienen para revertir su condición biológica. Estos escenarios han dado origen a conflictos de difícil resolución porque se establecen planos de razonamiento con los cuales las personas no encuentran fácilmente puntos en común, el científico y el religioso. Lo cual también ha dado el aval a la resolución de los conflictos por vía legal, que es el punto en común al cual se apela en la práctica.

Además, el mercadeo intensivo de productos médicos que se ejerce sobre las sociedades, contribuye a dar cuerpo a las esperanzas de los familiares quienes confían en unos poderes que la medicina en realidad no tiene y a trivializar riesgos posibles. Así se induce la demanda de servicios que pueden ser innecesarios y costosos, lo cual entra en conflicto con los parámetros de la práctica médica y con la obligación de justicia distributiva.

Por otra parte, la manera como los médicos presentan la información, puede influir en las decisiones que toman los familiares. Es diferente presentar la información en porcentaje a hacerlo en números proporcionales o por medio de gráficos. En el mismo sentido es diferente presentarla como probabilidades en forma negativa o positiva (informar que con determinado tratamiento una persona tiene probabilidades de sobrevivencia del 20%, causa una valoración diferente a informar que a pesar

³⁹ Rivera, S., Kim, D., Garona, S., et al. "Motivating factors in futile clinical interventions". En: *Chest*: 119; 2001. pp. 1944-1947.

del tratamiento la mortalidad es del 80%). Detrás de ello está la manera como los médicos perciben, seleccionan y valoran la información de su actividad clínica⁴⁰. Y parte de la información tenida en cuenta por los médicos son los mismos deseos de la familia, lo cual establece un circuito donde las influencias de unos y de otros son retroalimentadas. Lo notorio es que los tutores o familiares son poco precisos al definir cuáles son los deseos del paciente y los médicos son aún menos precisos⁴¹. De esta manera los deseos del paciente tienden a ser excluidos de las decisiones que sobre ellos se toman.

2. Los efectos de la distanasia

La distanasia tiene su principal efecto sobre el paciente, pero hay profundos efectos en los familiares y allegados, en el personal sanitario y, a otro nivel, sobre las instituciones y sistemas de salud. Efectos que acontecen a cada quien de acuerdo a sus expectativas.

2.1 Sobre el paciente

El sufrimiento es un factor común a todo paciente, tanto que su alivio constituye uno de los objetivos más generales del quehacer médico. El sufrimiento se expresa más intensamente en los pacientes en estado crítico, a pesar de lo cual no se le presta suficiente cuidado. El no entender la naturaleza del sufrimiento puede promover intervenciones que, aunque técnicamente adecuadas, no lo alivian y pueden ser fuente de mayor sufrimiento⁴². El sufrimiento, diferente del estrés físico, se presenta cuando las personas ven amenazada su integridad por fuentes de orden biológico, psicológico o social.

⁴⁰ Drazen, J. M. "Decisions at the end of life". En: *The New England Journal of Medicine*: 349; 2003. pp. 1109-1110.

⁴¹ Escher, M., Perneger, T. V., et al. "National questionnaire survey on what influences doctors' decisions about admission to intensive care". En: *British Medicine Journal*: 329; 2004. pp.730-732

⁴² Cassell, E. J. "The nature of suffering and the goals of medicine". En: *The New England Journal of Medicine*: 306 (Abstract); 1982. p. 639.

El dolor físico es uno de los elementos del componente biológico del sufrimiento. A pesar que el médico le concede gran importancia a lo biológico, en general maneja el dolor deficientemente y está más alejado aún del manejo de los otros aspectos del sufrimiento. Varios estudios han demostrado prevalencias de dolor entre 50% y 71% en pacientes hospitalizados gravemente enfermos, el cual los afecta más de la mitad del tiempo⁴³. Asimismo se encontró que la mitad de los pacientes gravemente enfermos gastaban los últimos días de su vida en la UCI, con ventilación mecánica. Que más de la mitad de aquellos pacientes agonizantes, que permanecían conscientes, experimentaban dolor moderado a severo. Además, muy pocos pacientes habían tenido discusiones sobre directrices anticipadas y cuando estas existían, no modificaban las decisiones de aplicar medidas de soporte vital⁴⁴.

Diferentes expresiones de sufrimiento son informadas por otros investigadores. En un estudio Nelson et al, encontraron que 55% a 75% de pacientes con cáncer, críticamente enfermos, sufren de incomodidad, ansiedad, trastornos del sueño, hambre o sed insatisfechos de moderados a severos, un 40% sufrían depresión y 33% disnea. Aún en una UCI cuyo personal es sensible a aplicar medidas de confort, más del 70% de los pacientes sufrieron de dolor. Aquellos que fueron ventilados mecánicamente, entrevistados a los dos años, recordaban haber sentido ansiedad y temor. Una tercera parte de ellos, recordaban alteraciones del sueño, agonía o pánico⁴⁵. Refiere el mismo autor que Whipple et al., en un estudio con pacientes politraumatizados que requirieron UCI, hallaron que el 95% de los médicos y el 81% de las enfermeras informaron que los pacientes habían recibido analgesia adecuada mientras que el 74% de los pacientes calificaron su dolor de moderado a severo. La alta prevalencia de dolor en pacientes críticos, en ambientes altamente tecnificados, es una muestra de la profundas rupturas que se establecen en esos contextos. Rupturas que no dan lugar a controlar aún aquellos factores que inciden directa y objetivamente en el curso clínico de los pacientes.

⁴³ Desbiens, N. A, Wu, A.W., Broste, S.K. "Pain and satisfaction with pain control in seriously ill hospitalized adults: findings from the support research investigations". En: *Critical Care Medicine*: 24; 1996. pp. 1953-1961.

⁴⁴ Support Principal Investigators. "A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments". En: *JAMA*: 274; 1995. pp. 1591-1598.

⁴⁵ Nelson, J.E, Meier, D.E, Oei, E.J, et al. Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. En: *Critical Care Medicine*: 29, 2001. pp. 277-282.

Asimismo, los pacientes en UCI pierden el control sobre el ambiente, sobre su salud y sobre su cuerpo. Son sometidos a exámenes frecuentes, pérdida de la privacidad, deprivación de sueño, y frecuentemente a trato impersonal. Pueden desarrollar estrés emocional, trastornos del pensamiento y del comportamiento y alteraciones psiquiátricas como delirio, reacciones psicóticas y síndrome de respuesta al estrés. Inicialmente presentan miedo y ansiedad intensos hasta negación y depresión, que pueden evolucionar a estados de mayor dependencia y paranoia⁴⁶.

La misma autora describe su vivencia en UCI como una ruptura entre los pensamientos y el cuerpo, el cual ya no es de su propiedad sino que pertenece a médicos, enfermeras, terapeutas respiratorias y físicas y demás personal sanitario, quienes no tienen en cuenta a la persona, solo al cuerpo. Además existen una ruptura profunda en la comunicación y una soledad insostenibles. Rupturas que hacen parte de la dinámica de la distansia. Esta experiencia confirma lo referenciado por Escobar de Malherbe quien señala que “nos encontramos ante la aporía fundamental de la medicina que pretende sanar el cuerpo que somos olvidando que sus competencias miran únicamente al cuerpo que tenemos”⁴⁷.

Otra manifestación de ruptura y expresión de la misma aporía se observa en el estudio realizado por Croke et al⁴⁸, investigando las dificultades que tienen los médicos al discutir opciones de tratamiento con pacientes que padecen enfermedades agudas que comprometen la vida y enfermedades asociadas graves, encontraron que los médicos se enfocan principalmente en cuestiones técnicas y hacen mucho menos énfasis en aspectos del paciente como estado funcional, valores, deseos y temores; que ello limita la capacidad de los médicos de ofrecer consejo confiable acerca de las opciones de tratamiento. Además, la mayoría de médicos no estaban dispuestos a ofrecer consejos acerca de las opciones de tratamiento planteadas aunque fueran requeridos para ello y algunos lo consideraban inadecuado.

⁴⁶ Nuñez, L.S. “Cuidados intensivos y bioética: algunas reflexiones”. En: *Ensayos en bioética. Una experiencia Colombiana*. Colección Bios y Ethos No. 11. Ed. El Bosque. Bogotá: Kimpres, 2000. p.79 y ss.

⁴⁷ Escobar Triana, J. *El morir como ejercicio final del derecho a una vida digna*. Colección Bios y Ethos No. 7. Ed. El Bosque, Bogotá: Kimpres, 2000. p. 39.

⁴⁸ Croke, C.F., Stow, P.J, et al. “How doctors discuss mayor intervention with high risk patients: an observational study”. En: *British Medical Journal*: 330; 2005. pp. 182-185.

En contraste, el 75% de los pacientes enfrentados a una decisión al final de la vida, desearían que el médico les ofreciera algún tipo de recomendación, más que únicamente la descripción de las opciones.

Existen otros efectos sobre el paciente que se refieren al respeto o vulneración de los principios de la bioética médica. En primer lugar, la distanasia vulnera el principio de autonomía. El paciente debido a sus condiciones clínicas no está en capacidad de desarrollar acciones, ni tomar decisiones autónomas, porque no puede actuar intencionalmente, no puede expresar sus opiniones, ni actuar según sus convicciones. En respuesta el médico tiene varias opciones: en primer lugar puede recurrir al paternalismo, el cual no es necesariamente reprobable, en este caso se justifica con el argumento de beneficiar al paciente, frente a la gran pérdida de autonomía que muestra. Esto está de acuerdo con la ecuación que proponen Beauchamp y Childress⁴⁹, según la cual hay mayor justificación para el paternalismo en la medida en que la autonomía decrece y se hace mayor el beneficio esperado.

En segundo lugar, puede delegar las decisiones en terceros o generar decisiones compartidas. Esta opción tiene el peligro de no representar el mejor interés del paciente como lo mostraba el trabajo de Escher, en el cual se encontró que ni familiares, ni médicos mostraron claridad al definir los deseos del paciente⁵⁰. El respeto a la autonomía no es fácil de garantizar en estas circunstancias. En otros países fuertemente autonomistas se trataron de promover las directrices anticipadas, las cuales no han tenido la aceptación esperada, por razones que van a ser mencionadas más adelante.

Respecto al principio de beneficencia, los pacientes críticos presentan unas condiciones muy particulares. Las medidas terapéuticas aplicadas, necesariamente deben beneficiar al paciente. Cuando el curso clínico tiende a empeorar pese al manejo, se aumenta la incertidumbre, básicamente porque el paciente con el cual se inició el tratamiento difiere del paciente actual al cual el tratamiento no le reporta ningún beneficio. El problema

⁴⁹ Beauchamp, T.L., Childress, J.F. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson S.A.1999.

⁵⁰ Escher, M, op. cit., pp.730- 732.

es que no existen señas claras que indiquen esa transición. El manejo instaurado pasa de ofrecer beneficio a ser perjudicial. En estas circunstancias se pasa de cumplir con una obligación imperfecta, a transgredir una obligación perfecta plasmada en el principio de no maleficencia.

Desde otro punto de vista, el deber médico de beneficencia se debilita en el paciente crítico moribundo. Al enfrentar el deber de beneficencia con los factores propuestos por Engelhardt⁵¹, las posibilidades de éxito del tratamiento, la calidad de los resultados y la duración de la vida se hacen mínimos mientras los costos generalmente son altos. En estas circunstancias el deber de beneficencia se extingue y por consiguiente cualquier tratamiento de índole curativo que se aplique, pierde su connotación de beneficio.

Finalmente, aunque el principio de justicia no se aplica explícitamente en el contexto individual del paciente crítico, y este principio pertenece al fuero de lo público, hay indicios que muestran lo contrario. La selección de pacientes para ser admitidos en las UCI, y los criterios de costo efectividad que se usan para justificar el manejo clínico, derivan de razonamientos de justicia distributiva, que el médico sistemáticamente aplica a pacientes individuales. En este sentido la distanasia quebranta el principio de justicia distributiva, ya sea por una decisión inadecuada del ingreso de un paciente a la UCI, o por corroborar que en los casos de distanasia la efectividad tiende a cero, ante costos generalmente muy elevados.

Tal vez el efecto más deplorable que causa la distanasia en cualquier paciente, es la pérdida de uno de los desarrollos más excelsos del fenómeno de la vida que es la dignidad. La noción de dignidad constituye el cemento que aviva las relaciones entre individuos a través del reconocimiento de las características de la persona y del fomento de las condiciones para la realización de esa dignidad⁵². La interfase tecnológica y farmacológica que se interpone entre el paciente y sus cuidadores impide que este sea reconocido como personalidad viva, y algunas veces como organismo vivo.

⁵¹ Engelhardt, H. T. *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Paidós. 1995. pp. 386 y ss.

⁵² García, G. "La dignidad personal como fundamento de los derechos humanos". En: *Bioética y derechos humanos*. Colección Bios y Ethos No. 6. Ed. El Bosque. Bogotá: Kimpres, 2001. pp. 285 y ss.

2.2 Sobre los familiares y allegados

Los contextos en que tiene lugar la atención de pacientes críticos, tiene efectos de diverso orden en los familiares y allegados, el peso de la enfermedad, la incomunicación, la poca información, la tendencia a tomar decisiones compartidas favorecen la ansiedad, la insatisfacción, la sensación de culpa y de abandono por parte de ellos.

En estas circunstancias cobran valor los nexos familiares, la familia experimenta la enfermedad de su ser querido y necesita mantener el contacto con él. En la manera como se configura la actividad en las UCI se tiende a subvalorar la necesidad de proximidad de los familiares y allegados, sin embargo los estudios indican que la necesidad más importante de los familiares aparte de la información es la de proximidad.

Dos terceras partes de los familiares de los pacientes hospitalizados en UCI presentan signos de ansiedad (69.1%) y una tercera parte sufren de depresión. (35.4%). Ellos sufren por verlos conectados a múltiples equipos, por la incapacidad de comunicación, por las variaciones en el estado de consciencia y por el malestar que puedan estar experimentando. En estas condiciones, muchos de ellos se ven obligados a participar en la toma de decisiones que rodean el final de la vida. La ansiedad y depresión hacen que los familiares sobreestimen los riesgos y subestimen los beneficios, se afectan la comprensión y la capacidad para tomar decisiones⁵³.

Sin embargo, la estrategia de tomar decisiones compartidas que busca favorecer el respeto a la autonomía no es aceptada por todas las familias. En Francia, la mitad de las familias no desean participar en el proceso de toma de decisiones de sus familiares en condiciones críticas⁵⁴. Ello, por otra parte, ha sido asociado a la noción que tienen las familias de haber sido informadas adecuadamente, caso en el cual no se muestran inclinadas a participar en

⁵³ Pochard, E., Azoulay, E., Chevret, S., et al. "Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision-making capacity". En: *Critical Care Medicine*: 29; 2001. pp. 1893-1897.

⁵⁴ Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S. "Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units". En: *Critical Care Medicine*: 32; 2004. pp. 1832-1838.

la toma de decisiones. En contraste, aquellas familias que creen no estar bien informadas, tienden a participar más en las decisiones.

El 39% de las familias cuyos seres queridos han muerto en la UCI, se encuentran insatisfechas con el trato dado a su familiar al final de la vida. En contraste con el 26% de aquellos que murieron fuera de la UCI. La comunicación con la familia es defectuosa, solo la mitad de los familiares entendieron diagnóstico, pronóstico y tratamiento después de una reunión con la familia con el fin de informar sobre esos temas⁵⁵.

Además de la información, los familiares tienen gran necesidad de proximidad con el paciente. Esto es especialmente importante con el cónyuge, con el objeto de llenar mutuas necesidades de seguridad. Igualmente con los niños, quienes también necesitan ese contacto para reducir la posible sensación de culpa y de abandono⁵⁶. Las restricciones en visitas y proximidad producen sufrimiento innecesario a los familiares y pacientes. Establecen una forma de ruptura inútil de los nexos familiares y sociales al final de la vida.

2.3 Sobre el personal sanitario

El personal sanitario también se ve afectado cuando está involucrado en entornos distanásicos. La atención de pacientes críticamente enfermos genera en el personal médico emociones específicas que se expresan en la necesidad de rescatar al paciente, en sentimientos de frustración cuando la enfermedad del paciente progresa, sentimientos de impotencia frente a las enfermedades, junto con culpa, temor de enfermar, deseo de separarse o evitar pacientes para escapar de estos sentimientos. Esta mezcla de emociones, afecta la calidad del cuidado clínico, la propia sensación de bienestar del médico y si ello no es reconocido genera angustia, desgaste profesional y juicios incorrectos⁵⁷.

⁵⁵ Stapleton, R. D, Engelberg, R.A, Wenrich, MD, et al. "Clinician statements and family satisfaction with family conferences in the intensive care unit". En: *Critical Care Medicine*: 34; 2006. pp. 1679-1685.

⁵⁶ Alvarez, G.F, Kirby, A.S. "The perspective of families of the critically ill patient: their needs". En: *Current Opinion in Critical Care*: 12; 2006. pp. 614-618.

⁵⁷ Meier, D.E, Back, A.L, Morrison, R.S. "The inner life of physicians and care of the seriously ill". En: *JAMA*: 286; 2001. pp. 3007-3014.

El agotamiento emocional, uno de los tres componentes del Síndrome de Desgaste Profesional (Burn Out o Síndrome de Tomas), está determinado por la frecuencia con que las enfermeras en UCI se ven envueltas en manejos de soporte vital que a su juicio no concuerdan con aquello que consideran éticamente correcto⁵⁸ y genera sufrimiento moral al corroborar que ese curso correcto no se lleva a cabo por factores que están fuera de su control. Poncet et al, encontraron mayor incidencia de Síndrome de Desgaste Profesional en el grupo de enfermeras que cuidaban pacientes agonizantes y en unidades donde frecuentemente se toman decisiones de suspender apoyo vital⁵⁹. El Síndrome de Desgaste Profesional cursa con cansancio, cefalea, problemas del apetito, insomnio, irritabilidad, inestabilidad emocional y actitudes de inflexibilidad con los demás. Los otros dos componentes del síndrome son la falta de realización personal y la despersonalización. Esta última hace referencia a la adopción de una actitud negativa o cínica hacia el paciente.

Las terapeutas respiratorias de las UCI también presentan sufrimiento moral cuando consideran que no pueden cumplir con su obligación moral, entre otras causas cuando consideran que las decisiones tomadas no van en el mejor interés del paciente y cuando consideran inútil el tratamiento implementado⁶⁰.

La distanasia desborda aquí el encuadre habitual de una conducta que afecta solo al paciente, en virtud a que se configura como una dinámica en la que además de hacer daño al paciente, lo hace a sus cuidadores, quienes a su vez establecen una nueva fuente de daño al paciente. Esto verifica que el enfoque lineal con el que se la describe es inadecuado.

2.4 Sobre las instituciones

El efecto de la distanasia sobre las instituciones es inicialmente de orden económico. Y lo es en dos escenarios aparentemente antagónicos: por

⁵⁸ Meltzer, L. S, Huckabay, L. M. "Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout". En: *American Journal of Critical Care*: 13; 2004. pp. 202-208.

⁵⁹ Poncet, M. C., Toullic, P., Papazian, L, et al. "Burnout syndrome in critical care nursing staff". En: *American Journal Respiratory Critical Care Medicine*: 175; 2007. pp. 698-704.

⁶⁰ Schwenzer, K. J, Wang, L. "Assessing moral distress in respiratory care practitioners". En: *Critical Care Medicine*: 34; 2006. pp. 2967-2973.

una parte la distanasia aumenta los gastos innecesariamente, por la otra es posible que mantener un paciente con soporte vital genere pagos y ganancias extra, esto determinado por las condiciones contractuales.

Las instituciones de salud se han vuelto muy sensibles a los condicionantes económicos y mucho menos a la misión que las sustenta. Para muchas empresas el objetivo principal es obtener un buen resultado al menor costo. El problema es que las decisiones clínicas generan gastos que no están bajo control total de los administradores. El autocontrol de gastos por parte de los médicos no ha ofrecido los resultados que se esperaban. Entonces las empresas recurren al denominado perfilamiento, que consiste en llevar un control estricto de los patrones de uso de los servicios ofrecidos por los diferentes funcionarios y hacer comparación y retroalimentación de ellos. También se recurre a la implementación de guías de manejo que constituyen una estrategia de racionamiento⁶¹.

Los manejos descritos, aunque pueden ampararse bajo el principio de justicia, introducen modificaciones en la atención de los pacientes en ocasiones restringiendo algunos manejos justificados y otras induciendo aumento en la demanda y costo de los servicios por atención inoportuna.

Últimamente, las empresas de salud han cambiado desde una administración basada en el control hacia una administración basada en el compromiso. Con ello se busca eliminar la cultura de la culpa y la cambia por una cultura de camaradería, motivación y aprendizaje de los errores, lo cual se ha relacionado con progresos en la calidad de atención a los pacientes. Aunque puede hallarse un beneficio en este tipo de enfoque, produce desconfianza corroborar que el compromiso se establece principalmente con los objetivos organizacionales, no necesariamente con las necesidades del paciente. En realidad unos y otros pueden ser diferentes y aún pueden ser antagónicos. Siendo la calidad medida en función del mejor resultado al menor costo, ella se asocia a la rentabilidad económica⁶². Buscar buenos resultados con el paciente, según este

⁶¹ Castaño, R.A. *Medicina, ética y reformas a la salud*. Bogotá: ECOE. 2000. pp. 141 y ss.

⁶² Khatri, N, Halbesleben, J.R., Petroski, G.F., et al. "Relationship between management philosophy and clinical outcomes". En: *Health Care Management Review*: 32; 2007. pp. 128-139.

esquema, es importante solo porque las complicaciones aumentan los costos de la atención.

La implementación institucional de manejos con restricciones inconvenientes, las dificultades en el acceso a la atención y la atención inoportuna, una vez que se liberan las autorizaciones pueden dar lugar a manejos tardíos, inútiles y onerosos si además se demandan sitios con alta tecnología.

2.5 Sobre el sistema de salud y los estados

El efecto de la distanasia sobre los sistemas de salud, también es en principio de tipo económico. El 1% del producto interno bruto de los Estados Unidos se utiliza en los servicios de cuidado intensivo. Representa el 20% del total de los costos hospitalarios⁶³. El 6% de los beneficiarios de Medicare mayores de 65 años que murieron en 1987 y 1988, representaron el 28% de los costos. El 77% de los gastos se hicieron en el último año de vida y el 40% en el último mes de vida.

Para modular los gastos se ha propuesto limitar el acceso de este tipo de paciente a las UCI. Sin embargo, no es posible tener certeza de quién sobrevivirá o no, en consecuencia no se sabe cuándo los recursos se destinan a proteger la vida o a prolongar la agonía. Se ha determinado que los pacientes que mueren en las UCI, generan más costos que aquellos que sobreviven. En realidad, resultan más costosos aquellos pacientes cuyo pronóstico es difícilmente predecible.

Por esta razón, existen políticas públicas para estimular la investigación en el desarrollo de herramientas predictivas de origen estadístico. Aunque su aplicación sobre el paciente individual es orientadora, siguen siendo inciertas por ser probabilísticas. Un trabajo de Berge et al⁶⁴, muestra incidentalmente el valor del juicio clínico basado en la experiencia y las limitaciones

⁶³ Turog, R. D., Brock, D.W., Cook, D., et al. "Rationing in the intensive care unit". En: *Critical Care Medicine*: 34; 2006. pp. 958-963.

⁶⁴ Berge, K.H., Deborah, R, Maiers R.N, et al. Resource utilization and outcome in gravely ill intensive care unit patients with predicted in-hospital mortality rates of 95% or higher by APACHE III scores: the relationship with physicians and family expectations. En: *Mayo Clinic Proceedings*: 80; 2005. pp. 166-173.

del uso de herramientas estadísticas para predecir resultados y distribuir recursos, en pacientes muy graves. Uno de los puntajes más utilizados es el APACHE II, pese a esto, no ofrece garantía suficiente para tomar decisiones de vida o muerte en la cabecera del paciente y muestra ser más fiable en la institución donde se implementó inicialmente y por tiempo limitado, por fuera de esos límites de espacio y tiempo necesita ser ajustado.

Contrariamente a la idea de reducción de costos mejorando los criterios para limitar el acceso o los tratamientos en las UCI, el trabajo de Luce y otro muestra que la reducción del acceso a las UCI no disminuye los costos del cuidado al final de la vida. Recomienda un enfoque de atender al paciente en la UCI inicialmente y si es necesario, modificar el manejo hacia el cuidado paliativo⁶⁵.

Lo científico favorece el progreso de las empresas generadoras de tecnología médica, la medicina gerenciada impulsa el lucro de los emporios prestadores de servicios de salud. El médico se encuentra entre estas dos polaridades: entre los mimos de las empresas tecno-científicas y los halagos o presiones de las empresas prestadoras. En esta interacción se difumina el profesionalismo, se menoscaba la autonomía médica. Y el paciente, sufre las consecuencias de la independencia que logran los medios de los fines, lo cual constituye el preámbulo de la soberanía de los medios sobre los fines⁶⁶.

3. Modelos de solución

Los conflictos surgidos de los manejos de pacientes críticos al final de la vida han dado lugar a algunas soluciones que tratan fundamentalmente de favorecer el respeto a la autonomía. En general buscan inducir a la población a manifestar la forma como les gustaría ser manejados en caso de padecer una enfermedad crítica que les afecte la capacidad de tomar decisiones y algunos constituyen también una estrategia para reducir costos de atención.

⁶⁵ Luce, J.M., Rubenfeld, G.D. Can health care costs be reduced by limiting intensive care at the end of life? En: *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*: 165; 2002; pp. 750-754.

⁶⁶ Bauman, Z. *Ética postmoderna*. México: Siglo XXI editores. 2005. pp. 212 y ss.

3.1 Directrices anticipadas

Las directrices anticipadas son instrucciones hechas con anticipación, relativas a tratamientos que se desean recibir o rehusar al final de la vida, o en situaciones donde pueda haber incapacidad de expresar la voluntad o tomar decisiones por sí mismo⁶⁷. Se expresan de dos maneras: por medio de un documento dirigido al eventual médico tratante (testamento vital), o una instrucción oral o escrita en la que se delegan esas decisiones en una persona de confianza (decisiones por medio de sustituto).

Las directrices anticipadas pueden ser modificadas o revocadas en cualquier momento. Además de la poca aceptación de esta estrategia, aquellos que deciden suscribirlas en general las revocan al ingresar a los hospitales. Han sido motivo de críticas porque los escenarios que suponen son muy restringidos, lo cual dificulta su interpretación y cabal aplicación. Y también que parten del presupuesto que las decisiones tomadas en estado de salud perduran en eventos patológicos, lo cual ha demostrado ser falso.

Pero las directrices anticipadas encuentran poco eco en sociedades que temen y niegan la muerte y que delegan su administración en otros. Por lo tanto, es desatinado pensar que sus individuos estén dispuestos a hablar de la muerte y a escoger posibles escenarios de su propia mortalidad de una manera confiable e inmodificable. Las personas prefieren delegar esas discusiones en sus allegados y en sus médicos. Las directrices anticipadas como estrategia resultan improcedentes⁶⁸.

3.2 Órdenes de no reanimar

Las órdenes de no intentar la reanimación tratan de modular la actitud de presumir que todo paciente debe ser reanimado, que a nadie se le puede negar el beneficio de la reanimación. No es razonable reanimar a un paciente que se encuentra en fase terminal para quien las cargas de tratamiento sobrepasan los beneficios, cuando la reanimación no reinicia

⁶⁷ Hotois G, Missa J. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruselas: De Boeck. 2001. p. 285.

⁶⁸ Fagerling, A, Schneider, C.E. Enough: the failure of the living will. En: *Hastings Center Report*: 34; 2004. pp. 30-42.

la actividad cardiaca y ventilatoria, o si una vez reiniciada esta actividad no hay beneficio porque solo extiende brevemente la vida, o porque el paciente nunca va a recobrar la conciencia o a interactuar, o porque en el balance el riesgo es mayor que el beneficio: el potencial daño cerebral o el trauma de una muerte en condiciones no deseadas.

En todo caso estas órdenes deben promover la dignidad y garantizar transparencia en la toma de decisiones. Se toman luego de consultar y considerar factores del estado del paciente como el pronóstico de su enfermedad, los deseos del paciente y el respeto a los derechos humanos, el derecho a la vida y el derecho a estar libre de un tratamiento degradante⁶⁹.

3.3 Limitación del esfuerzo terapéutico

Se está frente a limitación del esfuerzo terapéutico cuando se restringe el acceso de un paciente a la UCI, o cuando, una vez ingresado, se decide suspender o negar un tratamiento que se cree es inútil, que no genera ningún beneficio o que puede ser perjudicial.

Entre el 65 y 90% de todas las muertes en UCI, en un estudio realizado por Keenan⁷⁰, son causadas por suspensión o negación de las medidas de soporte vital en las UCI en hospitales de tercer nivel.

La suspensión de las medidas de soporte vital está asociada con un aumento en las dosis de fármacos que ofrecen alivio sintomático. La morfina se administra en una dosis cinco veces mayor en promedio. Se ha encontrado un incremento de la dosis después del retiro del apoyo desde 1,6 mg/h hasta 11,4 mg/h. Se han informado rangos de administración de 0,7 hasta 350 mg/h, lo cual muestra una gran variabilidad en las conductas. Igualmente se administran otros fármacos, como midazolam, diazepam y propofol, también a dosis variables⁷¹.

⁶⁹ British Medical Association. *Ethics department decisions relating to cardiopulmonary resuscitation*. Londres, 2001. pp. 7-10.

⁷⁰ Keenan, S. P, Susche, K. D, Chen, L. M, et al. A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. En: *Critical Care Medicine*: 25; 1997. pp. 1324-1331.

⁷¹ Hall, RI, Rocker, G.M. End-of-life care in the ICU: treatments provided when life support was or was not withdrawn. En: *Chest*: 118; 2000. pp. 1424-1430.

Un aspecto de interés respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico es su amplia difusión y aplicación en las dos últimas décadas. Ello ha generado la exigencia por parte de los familiares de manejos más intervencionistas y sostenidos hacia sus seres queridos hacia el final de la vida, lo cual puede verse como otra vuelta del péndulo, hacia la inducción de manejos distanásicos inducidos, en este caso, por los familiares.

3.4 Sedación terminal

La sedación terminal se usa en pacientes con enfermedad terminal en quienes el tratamiento normal no alivia los síntomas severos como dolor o agitación. Con frecuencia se asocia a suspensión de la nutrición e hidratación. Se equipara a la eutanasia y algunos la han denominado eutanasia lenta, sin embargo algunos estudios destacan las especificidades de este manejo. En un reciente estudio holandés realizado por Rietjens et al⁷², se encontró que aunque la sedación terminal y la eutanasia se dirigen a manejar el sufrimiento severo al final de la vida, hay claras diferencias: la sedación terminal es aplicada preferentemente por personal especializado en hospitales, en general en personas mayores de 72 años, un 54% con diagnóstico de cáncer, e involucran en el 93% a los allegados en la toma de decisiones. Mientras tanto la eutanasia es aplicada principalmente por médicos generales, en el hogar preferentemente, en personas mayores de 63 años y se asocia a la amenaza de la pérdida de la dignidad. Además en la sedación terminal ni el médico ni el paciente desean causar la muerte y la causa de muerte es la enfermedad subyacente.

Algunos prefieren una definición solamente descriptiva de la sedación terminal: es la sedación hasta que la muerte acontece. Con esto se permite la libertad de evaluar los contextos de las decisiones de una manera más completa, lo que el paciente desea, lo que el médico intenta, lo que el médico hizo, los efectos de los actos del médico, las condiciones del paciente y la naturaleza de la enfermedad⁷³.

⁷² Rietjens, J.C, van Denle, J.M, van der Heide, A, et al. Terminal sedation and euthanasia. A comparison of clinical practices. En: *Archives of Internal Medicine*: 166; 2006. pp. 749-753.

⁷³ Van Delden, J.M. Terminal sedation: source of a restless ethical debate. En: *Journal of Medical Ethics*: 33; 2007. pp. 187-188.

La sedación terminal constituye un manejo médico convencional en respuesta a un problema clínico, la cual es practicada con frecuencia en las UCI. En contraste la eutanasia es un llamado al respeto a la dignidad, lo cual desborda el marco del manejo médico convencional.

3.5 Eutanasia

La eutanasia considera dos puntos de vista: el respeto a la autonomía y la solidaridad con el que sufre. Y requiere de este último la solicitud explícita y pruebas de voluntariedad. Al término se le han dado diferentes significados y existen clasificaciones de eutanasia con definiciones propias que hacen confuso el debate. La eutanasia comprende hechos del enfermo que toma la decisión de poner fin a su vida de manera apacible y digna y el médico que proporciona la muerte. El observatorio de Bioética y Derecho de Barcelona considera que aquello a lo que apropiadamente debería llamarse eutanasia es a la forma activa y voluntaria⁷⁴. Que es la que es sujeto de recientes regulaciones. Opinan que los casos de neonatos y de pacientes en cuidado intensivo requieren un manejo diferente.

Pero además, el debate a la eutanasia se relaciona con la evolución de la sociedad que inicialmente reclamaba el respeto a la vida como algo fundamental, hacia priorizar el respeto a la dignidad y la autonomía de las personas.

En Colombia el homicidio por piedad tenía penas consideradas bajas, de 6 meses a 3 años. A la luz de la Constitución de 1991 que proclama al país como una sociedad pluralista y promueve el libre desarrollo de la personalidad, la Corte Constitucional estableció que se debería despenalizar la eutanasia activa en casos de enfermedad incurable y terminal que generara sufrimiento grave y que fuera solicitada a un médico por el paciente competente. Sin embargo esta sentencia aún no está reglamentada por el legislativo, lo cual constituye un vacío legal y causa riesgos jurídicos al médico que la practique.

⁷⁴ Grupo de Opinión del *Observatori de Bioètica i Dret*. Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia. Barcelona, 2003. pp. 5-15.

La eutanasia etimológicamente es antónimo de distanasia. En la práctica son conceptos contrarios en cuanto que la distanasia vulnera la dignidad, mientras la eutanasia se solicita argumentando la defensa de la dignidad.

4. Interpretación del fenómeno de la distanasia

Detrás del fenómeno de la distanasia subyace una variedad de factores en mayor o menor grado inmediatos y poderosos, cuya interacción favorece el desarrollo de entornos y conductas distanásicas.

Los factores descritos no tienen necesariamente un nexo de causalidad directo con la distanasia. Sin embargo la presencia de varios factores sí puede generar lo que se ha denominado un entorno distanásico. A pesar de lo cual no siempre se manifiesta.

Podría afirmarse que las UCI son escenarios propicios para la distanasia. En ellas confluyen los factores descritos: son producto del desarrollo de la racionalidad científica y su adopción por la medicina. A su vez son sitios de acopio los productos del desarrollo tecnológico y farmacológico. Son un objetivo importante del mercadeo de los productos de la biomedicina. A ellas asisten médicos formados dentro de la racionalidad científica, susceptibles de todas las influencias externas y de los fenómenos cognitivos descritos. A las UCI también acuden familias angustiadas en capacidad de solicitar tratamientos inútiles para sus seres queridos.

A pesar de ello sería desatinado afirmar que, si confluyen todos estos factores y a eso se suma la considerable mortalidad que presentan, la actividad en las UCI es una actividad predominantemente distanásica. La mortalidad no determina la distanasia. Hay ocasiones en las cuales el paciente fallece en condiciones tales que no hay lugar a pensar en distanasia. Y al contrario, hay pacientes que salen a experimentar una “sobrevivencia” completamente indigna, una distanasia prolongada.

Para configurar la distanasia, además de los factores descritos se requiere que haya una pérdida de la calidad de las interacciones entre los elementos

que conforman la actividad clínica y que se haya perdido el propósito de la misma actividad de curación. En esto hay similitudes con el desacoplamiento de los sistemas, que a nivel biológico, anteceden a la muerte. En esos términos se dará explicación a la distanasia.

El punto medular es la tensión entre la sofisticada tecnología médica utilizada y el respeto a los derechos fundamentales del paciente, a su dignidad y su libertad⁷⁵. ¿Cómo sucede la pérdida del reconocimiento de la dignidad de la persona a quien acontece su muerte, en un ambiente altamente tecnificado?

El argumento de la obligación de salvar vidas y prolongar la vida a toda costa es equivocado y arcaico. Ese ejercicio le hizo daño a muchos pacientes impidiéndoles experimentar la muerte en circunstancias afines con su historia vital, con su biografía. En esencia se induce sistemáticamente una forma de aniquilamiento de la persona en aras de preservar sus sistemas biológicos. Esto constituye una radical desarticulación del ser humano. En el fondo estos argumentos son equivocados porque ignoran que el individuo humano compone una simbiosis entre un organismo vivo y una personalidad viva. Que este sujeto individualizado procede de una matriz transgeneracional que tiene durabilidad indefinida pero no infinita. Y que la muerte es uno de los hechos ineludibles y normales de la vida, a tal punto que negarla puede considerarse patológico. Además, desde una perspectiva evolutiva, la muerte del individuo constituye un valor de sobrevivencia para la especie y para los sistemas socioculturales⁷⁶.

Las ciencias de la vida son ciencias de la complejidad. La interpretación del fenómeno de la vida ha evolucionado. Ello permite vislumbrar nuevas interpretaciones de la muerte. Los órganos sanos se comportan como osciladores biológicos los cuales se acoplan uno a otro durante el desarrollo. Este acoplamiento se mantiene a través de una red de comunicaciones que incluye componentes neurales y humorales. La respuesta inflamatoria sistémica inicia una disrupción en la comunicación y desacoplamiento

⁷⁵ Escobar Triana, J. "¿Qué muerte es digna del ser humano?" En: *Bioética y Derechos Humanos*. Colección Bios y Ethos No. 6. Ed. El Bosque, Bogotá: Ed. Kimpres, 2001. pp. 56 y ss.

⁷⁶ Parsons, T. "Death in the western world". En: Reich WT. *Encyclopedia of Bioethics*. Simon & Schuster MacMillan. 1955. Vol 2. pp. 513-519.

entre los órganos, su avance lleva al síndrome de disfunción orgánica múltiple, que refleja el desacople progresivo de los componentes orgánicos el cual puede llegar a ser irreversible⁷⁷.

Se ha determinado que la vida es expresión de dinámicas no lineares. Sin embargo lo más familiar en medicina es la observación de dinámicas lineares, aquellas donde a mayor estímulo se espera una mayor respuesta. A través de modelos lineares se explicaron muchos fenómenos no lineares. Sin embargo, con el desarrollo de los computadores, la cantidad de información derivada de los sistemas biológicos se hizo manejable y se constataron comportamientos que se explicaban mejor por lógicas no lineares. Uno de los efectos fue el replanteamiento de la noción de homeostasis como el proceso fisiológico coordinado para mantener un estado estable en el organismo. Se ha asociado salud o normalidad con estabilidad y enfermedad o anormalidad con inestabilidad. Contrario a esa interpretación, ahora se reconoce que un sistema fisiológico saludable con frecuencia exhibe una variabilidad irregular y que los sistemas enfermos se caracterizan por disminución de la variabilidad o mayor regularidad. El aumento de la regularidad o estabilidad se ha atribuido a la pérdida de comunicación entre los sub-sistemas biológicos. Ello se conoce como pérdida de la complejidad⁷⁸, o lo que Goldberg denomina decomplexificación.

Entonces desde la perspectiva de la complejidad, la progresión de una enfermedad se caracteriza por una dinámica menos compleja que aquella vista en estado de salud. La decomplexificación de los sistemas con la enfermedad parece ser una característica común en varias enfermedades, así como del envejecimiento. Cuando los sistemas complejos se hacen menos complejos, el contenido de su información se degrada. Como resultado de ello son menos adaptables y menos capaces de responder a las exigencias de un ambiente en continuo cambio⁷⁹. El devenir de la muerte es necesario porque la decomplexificación que implica, aporta

⁷⁷ Godin, PJ, Buchman TG. "Uncoupling of biological oscillators: a complementary hypothesis concerning the pathogenesis of multiple organ dysfunction syndrome". En: *Critical Care Medicine*: 24; 1966. pp. 1107-1116.

⁷⁸ Server, A. J, Szafiarski, N. L. "Report of a case series of ultra low-frequency oscillations in cardiac output in critically ill adults with sepsis, systemic inflammatory response syndrome, and multiple organ dysfunction syndrome". En: *Shock*: 20; 2003. pp. 101-109.

⁷⁹ Goldberger, A.L. "Non-linear dynamics for clinicians: chaos theory, fractals and complexity at the bedside". En: *Lancet*: 347; 1996. pp. 1312-1314.

el material estructural para el fomento de nuevas expresiones de complejidad.

Estos conceptos son ilustrados en el trabajo de Neugebauer et al⁸⁰, en el cual se encontró que en los últimos tres días de vida solo tenían valor pronóstico tres variables: presión arterial sistólica, presión arterial diastólica y recuento de plaquetas, con las cuales se establecía un pronóstico letal con 80% de certeza, la cual se elevaba solo a 84% al usar 16 variables. Cuando la muerte es inminente hay menos estados diferentes que puedan ser diferenciados y descritos, la situación es menos compleja.

La explicación del fenómeno de la distanasia parte de entenderla como la expresión de un sistema. En términos simples, sistema se define como la reunión de partes, interconexiones y propósito. Ellos pueden descomponerse en partes las cuales consiguen ser relevantes por sí mismas. Existen dos clases de sistemas. Primero, los sistemas mecánicos que son predecibles, se puede pronosticar con gran detalle lo que las partes harán en respuesta a un estímulo. También se puede predecir la conducta del sistema en una variedad de circunstancias. Y segundo, los sistemas adaptativos, en los cuales las partes tienen la propiedad y capacidad de responder a un estímulo de maneras diferentes e impredecibles, en ellos es posible obtener conductas emergentes, sorprendentes y creativas⁸¹.

La distinción entre sistemas mecánicos y sistemas naturalmente adaptativos es obvia. Sin embargo aquellos que diseñan sistemas humanos complejos como si las partes y las conexiones tuvieran una conducta predecible, y las partes humanas no lo hacen, le atribuyen a las partes humanas una conducta equivocada, inapropiada, resistente al cambio o insensata.

Las soluciones que se han venido dando directa o indirectamente a la distanasia encajan en la creación de estrategias basadas en una racional-

⁸⁰ Neugebauer, EAM, Tjardes, T, "Multidisciplinary Working Group on Complexity. New approaches to shock and trauma research: learning from multidisciplinary exchange". En: *The Journal of Trauma*: 56; 2004. pp. 1156-1165.

⁸¹ Plsek, P. "Redesigning health care with insights from the science of complex adaptative systems". En: *Committee on Quality of Health Care in America*. Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: a new health system for the 21st century*. National Academies Press. Washington D.C., 2001. p. 309-322. Disponible en: <http://www.nap.edu/books/0309072808/html/>

lidad mecanicista y predecible aplicadas a sistemas humanos complejos. Las directrices anticipadas, por ejemplo, con las cuales se busca respetar la autonomía, aunque también disminuir los gastos que generan las personas en los últimos meses de vida, tienen poca aceptación porque a las personas no les interesa hablar de su muerte, los escenarios planteados son limitados en relación con los múltiples cursos que pueden anteceder a la muerte, haciéndolos ficticios, o porque presupone que los encargados de hacerlos respetar, efectivamente lo van a hacer y presupone que las circunstancias reales no pueden modificar una decisión previa. El concepto de autonomía resulta contradictorio en un paciente que tiene una clara noción de interconexión e interdependencia con sus allegados.

La limitación del esfuerzo terapéutico, por otra parte, genera sus efectos predecibles en cuanto a costos generados al final de la vida, sin embargo, surge una reacción social en contra que limita ese resultado.

En un terreno más amplio, las guías de manejo clínico que buscan homogenizar la actividad médica, no cuentan con los altos grados de adherencia que presuponen. Se buscan nuevas soluciones, como el perfilamiento, el cual puede dar resultados económicos inicialmente; sin embargo, al mismo tiempo aumenta el número de pacientes sin diagnóstico y tratamiento oportuno, que van a requerir luego grandes esfuerzos terapéuticos, grandes sufrimientos y grandes gastos.

Igual sucede con la participación de los familiares en las decisiones, son pautas legales pero no siempre legítimas, aún cuando ellas favorezcan la protección de algunos derechos fundamentales de las personas, pueden inducir manejos equivocados.

La distanasia se configura cuando además de los factores predisponentes, la actividad se basa en una dinámica que inicialmente desconecta y elimina la persona por privilegiar lo orgánico. Las emergencias que se suceden en torno a la persona son eliminadas también. La distanasia elimina inoportunamente en el individuo lo familiar, lo cultural y lo social, constituye una dinámica aislada del contexto de lo humano. Fomenta una forma de muerte social, cultural y familiar previa a la muerte biológica.

Es necesario entender que un individuo, en su condición de sistema complejo adaptativo, persiste vivo a causa de sus interacciones. Sin ellas no habría individuo y no sería posible la vida. La importancia fundamental del entorno en el surgimiento y mantenimiento de la vida es menospreciada en nuestra práctica médica. A pesar del reconocido valor del modelo bio-psico-social, la atención se dirige sistemáticamente a facetas sub-individuales del paciente, a los sistemas orgánicos aislados. Esto desconoce el pilar sobre el que sustenta la vida y ayuda a explicar la distanacia y su dinámica subyacente.

La pérdida de los nexos se encuentra también a otros niveles. Existe una raciocinio paralelo que justifica los medios, pero como entidades independientes: las directrices de la medicina gerenciada, la presión del mercado, los parámetros académicos, la expresión de lo jurídico, los desarrollos tecno-científicos y la participación de los familiares.

Todos estos factores están justificados en sí mismos, pero no integrados al propósito esencial de servir al paciente. El propósito al cual debe servir esta diversidad de medios se hace difuso, cada vez se reconoce menos, a tal punto que la actividad asistencial se mantiene por las inercias que le imprimen los medios. Se establece un contrasentido donde los medios parecen justificar y dinamizar el fin. El fin se pone al servicio de los medios, en esta forma se configura la distanacia y otras crisis de lo médico.

La medicina misma se desconecta de su matriz primaria que es aliviar el sufrimiento, sirve ahora a lo político, a lo legal, a lo económico, a los mercados, a lo tecno-científico, en suma a todos aquellos antes subordinados, que retornan avasallantes e indolentes con el sufrimiento. Es contradictorio que a pesar del bien objetivo que ofrece como nunca antes la medicina no ha podido satisfacer la necesidad de bien subjetivo de las personas.

Por otra parte, la interfase entre el médico y el paciente está disociada. No mantiene la naturaleza de su nexo, no esencialmente por manifestaciones intrínsecas a la relación, sino por condicionantes externos, a los cuales se suma la interferencia de la medicina gerenciada.

Los estudiantes de medicina están formados para la competencia, no para la cooperación. Así les es más fácil instaurar su competencia contra la muerte que su cooperación con el moribundo. Muestran su experticia en el manejo de los medios, las herramientas, pero también sus dificultades cuando deben definir los fines de sus esfuerzos. En ello va implícita una forma de aculturación donde lo ético desaparece. Los estudiantes ingresan a sus carreras con un componente de compromiso y ayuda a las personas y en el camino presentan una metamorfosis donde precisamente estas características se pierden. Esta pérdida es lamentable porque luego no hay pauta que pueda hacer que los médicos adopten un trato cálido y amigable con sus pacientes, aún cuando, según el hallazgo de Di Blasi, este tipo de trato mejora significativamente los resultados terapéuticos⁸².

Recabar en los aspectos cognitivos se hace indispensable porque el paciente es el protagonista olvidado de la actividad médica, lo cual es una contradicción mayúscula. Es necesario redescubrirlo. No ha sido suficiente con los adelantos científicos, con el autonomismo, con las regulaciones legales, posiblemente tampoco baste con socializar los conceptos, principios y métodos de la bioética lo cual es indispensable pero no es suficiente, si no se logra la preconizada migración desde la enfermedad hacia el enfermo. Si no se logra hacer de la reflexión bioética una necesidad vital.

Como bien lo establece Cassell respecto a los fines de la medicina, “no creo que se trate de buscar objetivos totalmente nuevos, sino de intentar que la medicina y los médicos vuelvan a centrar su interés en las personas enfermas y sanas y en sus sufrimientos. Por otra parte, no sería posible ningún tipo de cambio en los fines y objetivos de la medicina sin llegar a controlar la tecnología. Con este fin debemos aprender a enseñar a los médicos, que ellos son los instrumentos fundamentales de diagnóstico y tratamiento, a tolerar la incertidumbre, a aceptar la ambigüedad, a afrontar la complejidad y a alejarse de la mera fascinación”⁸³.

⁸² Di Blasi, Z., Harkness, E., Ernst, E., et al. “Influence of context effects on health outcomes: a systematic review”. En: *Lancet*: 358; 2001 pp. 757-762.

⁸³ Cassell, E. J. “La escuela de brujo: el desenfreno de la tecnología médica”. En: Thomasma DC, Kushner T. *De la vida a la muerte*. Madrid: Cambridge University Press. 1999. pp.208-209.

5. Conclusiones

La distanasia como expresión de una crisis en la actividad médica tiene en la base un problema de interpretación de la realidad. Se han utilizado para ello las herramientas de una lógica lineal y determinista. En consecuencia, sus desarrollos, sus problemas, y las soluciones a ellos han empleado las mismas herramientas.

El mejor entendimiento de los fenómenos de la vida como sistemas complejos, trae consigo el desarrollo de nuevas maneras de interpretar sus particularidades, ilumina muchas zonas de penumbra y permite reinterpretar sus crisis.

En ese sentido la distanasia puede ser reinterpretada como una dinámica en la cual se ha perdido la comunicación y modulación de los elementos o actores que concurren en su configuración, la expresión de un sistema en el cual se ha perdido el propósito mismo que lo mueve a la acción, llevándolo a un nivel más bajo de complejidad (o más entrópico).

Concomitantemente, en la misma dinámica desaparecen o se desconfiguran emergencias representadas en lo familiar, en lo institucional y en lo social. Y también se afectan las singularidades más elaboradas de la vida: la dignidad y la libertad.

Sin embargo, esta reinterpretación también permite intuir el poder de la reflexión bioética, cuando ella configura el ethos de los individuos, como armonizadora de lo vivo. Su orientación hacia la preservación de la vida con calidad y dignidad, puede reencausar la actividad sanitaria avivando las interacciones entre sus actores y reiterándoles el sentido.

Bibliografía

ÁLVAREZ, G.F, KIRBY, A.S. The perspective of families of the critically ill patient: their needs. *Current Opinion in Critical Care*. 12:2006.

ARIÈS, P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.1999.

AZOULAY, E., POCHARD, F., CHEVRET, S. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. *Critical Care Medicine*. 32: 2004.

BAUMAN, Z. *Ética postmoderna*. México: Siglo XXI editores. 2005.

BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson S.A.1999.

BELL, M.D., MOSS, E., MURPHY, P.G. Brainstem death testing in the UK: time for reappraisal? *British Journal of Anaesthesia*. 92:2004.

BERGE, K.H., DEBORAH, R., MAIERS, R. N, et al. Resource utilization and outcome in gravely ill intensive care unit patients with predicted in-hospital mortality rates of 95% or higher by APACHE III scores: the relationship with physicians and family expectations. *Mayo Clinic Procedures*. 80:2005.

BERNARD, C. *Introducción al estudio de la medicina experimental*. Buenos Aires: El Ateneo. 1959.

BRITISH MEDICAL ASSOCIATION. Ethics department decisions relating to cardiopulmonary resuscitation. Londres, 2001.

CALLAHAN, D. Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*. 342:2000.

CALLAHAN, D. Living and dying with medical technology. *Critical Care Medicine*. 31:2003.

CASELL, E. J. “La escoba de brujo: el desenfreno de la tecnología médica”. En: Thomasma DC, Kushner T. *De la vida a la muerte*. Madrid: Cambridge University Press.1999.

CASELL, E. J. The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*. 306:1982.



CASTAÑO, R. A. *Medicina, ética y reformas a la salud*. Bogotá: ECOE. 2000.

COOK, D.J., GUYATT, G.H., JAESCHKE, R., et al. Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill. *JAMA*. 273:1995.

COOKE, M., IRBY, D. M, SULLIVAN, W., et al. American medical education 110 years after the Flexner Report. *New England Journal of Medicine*. 355:2006.

CROKE, C.F, STOW, PJ, et al. How doctors discuss mayor intervention with high risk patients: an observational study. *British Medical Journal*. 300:2005.

CROSKERRY, P. Achieving quality in clinical decision making: cognitive strategies and detection of bias. *Academic Emergency Medicine*. 9:2002.

CROSKERRY, P. The cognitive imperative: thinking about how we think. *Academic Emergency Medicine*. 7:2000.

DANIS, M., MUTRAN, E., GARRETT, J.M., et al. A prospective study of the impact of patient preferences on life sustaining treatment and hospital cost. *Critical Care Medicine*. 24:1996.

DESBIENS, N.A., WU, A.W., BROSTE, S.K. Pain and satisfaction with pain control in seriously ill hospitalized adults: findings from the SUPPORT research investigations. *Critical Care Medicine*. 24:1996.

DI BLASI, Z., HARKNESS, E., ERNST, E., et al. Influence of context effects on health outcomes: a systematic review. *New England Journal of Medicine*. 349:2003.

ENGELHARDT, H. T. *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Paidós.1995.

ESCHER, M, PERNEGER, T.V., et al. National questionnaire survey on what influences doctors' decisions about admission to intensive care. *British Medical Journal*. 329:2004.

ESCOBAR TRIANA, J. *El morir como ejercicio final del derecho a una vida digna*. Colección Bios y Ethos N° 7. Ed. El Bosque. Bogotá: Ed. Kimpres, 2000.

ESCOBAR TRIANA, J. “¿Qué muerte es digna del ser humano?” En: *Bioética y Derechos Humanos*. Colección Bios y Ethos N° 6. Ed. El Bosque. Bogotá: Ed. Kimpres, 2001.

FAGERLING, A., SCHNEIDER, C.E. Enough: the failure of the living will. *Hastings Center Report*. 34:2004.

GALVIS, C. “La justicia sanitaria en Colombia, una propuesta inconclusa”. En: *Bioética, justicia y salud*. Colección Bios y Ethos N° 25. Ed. El Bosque, Bogotá: Ed. Kimpres, 2006.

GARCÍA, G. “La dignidad personal como fundamento de los derechos humanos”. En: *Bioética y derechos humanos*. Colección Bios y Ethos N° 6. Ed. El Bosque, Bogotá: Ed. Kimpres, 2001.

GIACOMINI, M, COOK, D, DEJEAN, D, et al. Decision tools for life support: a review and policy analysis. *Critical Care Medicine*. 34:2006.

GODIN, P.J., BUCHMAN, T. G. Uncoupling of biological oscillators: a complementary hypothesis concerning the pathogenesis of multiple organ dysfunction syndrome. *Critical Care Medicine*. 24:1966.

GOLDBERGER, A. L. Non-linear dynamics for clinicians: chaos theory, fractals and complexity at the bedside. *Lancet*. 347:1996.

GRACIA, D. *Como arqueros al blanco*. Bogotá: El Búho.2004.

GRACIA, D. *Ética de los confines de la vida*. Bogotá: El Búho.1998.

GRUPO DE OPINIÓN DEL OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET. Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia. Barcelona: Signo Impressió Gráfica, S.A. 2003.

HALL, K. H. Reviewing intuitive decision-making and uncertainty: the implication for medical education. *Medical Education*. 36:2002.

HALL, R.I, ROCKER, G. M. End-of-life care in the ICU: treatments provided when life support was or was not withdrawn. *Chest*. 118:2000.

HINKKA, H, et al. Factors affecting physicians' decisions to forgo life sustaining treatments in terminal care. *Journal of Medical Ethics*. 28:2002.

HOTTOIS, G. *El paradigma bioético: una ética para la tecnociencia*. Barcelona: Anthropos.1991.

HOTTOIS, G., MISSA, J. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruselas: De Boeck.2001.

INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA. Hacia una posible despenalización de la eutanasia: Declaración del Institut Borja de Bioètica (Universitat Ramon Llull). 2005. Disponible en: http://www.ibbioetica.org/eutanasia/euta_cast.pdf

JONAS, H. *Técnica, medicina y ética*. Barcelona: Paidós.1997.

KEENAN, S. P, SUSCHE, K.D, CHEN, L.M., et al. A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. *Critical Care Medicine*. 25:1997.

KELLEY, A. S, GOLD, H. T, ROACH, K.W, et al. Differential medical and surgical house staff involvement in end of life decisions: a retrospective chart review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 32:2006.

KHATRI, N., HALBESLEBEN, J.R., PETROSKI, G. F., et al. Relationship between management philosophy and clinical outcomes. *Health Care Management Review*. 32:2007.

KOSTOPOULOUS, O., WILDMAN, M. Sources of variability in uncertain medical decisions in the ICU: a process tracing study. *Quality and Safety in Health Care*. 13:2004.

KOTTOW, M. Futilidad. Medwave. 2002. Disponible en: <http://www.medwave.cl/perspectivas/bioeticasnoviembre2002/2.act>

LUCE, J. M, RUBENFELD, G. D. Can health care costs be reduced by limiting intensive care at the end of life? *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 165:2002.

MARCO, C.A, BESSMAN, E. S, SCHOENFELD, C.N, et al. Ethical issues of cardiopulmonary resuscitation: current practice among emergency physicians. *Academic Emergency Medicine*. 4:1997.

MEIER, D. E, BACK, A. L, MORRISON, R. S. The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA*. 286:2001.

MELTZER, L.S, HUCKABAY, L.M. Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout. *American Journal of Respiratory and Critical Care*. 13:2004.

MINDRUM M.R. Time for another revolution? The Flexner Report in historic context, reflections on our profession. *Coronary Artery Disease*. 17:2006.

MOSES, H, DORSEY, E. R, MATHESON, D.H, et al. Financial anatomy of biomedical research. *JAMA*. 294:2005.

NELSON, J.E, MEIER, D.E, OEI, E.J. et al. Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. *Critical Care Medicine*. 29:2001.

NEUGEBAUER, EAM, TJARDES, T, Multidisciplinary Working Group on Complexity. New approaches to shock and trauma research: learning from multidisciplinary exchange. *Journal Trauma*. 56:2004.

NÚÑEZ, L. S. "Cuidados intensivos y bioética: algunas reflexiones". En: *Ensayos en bioética. Una experiencia Colombiana*. Colección Bios y Ethos N° 11. Ed. El Bosque, Bogotá: Ed. Kimpres, 2000.



PARSONS, T. "Death in the western world". En: Reich WT. *Encyclopedia of Bioethics*. Vol. 2, Simon & Schuster MacMillan. 1955.

PEARLMAN, R. A. Variability in physician bioethical decision making. *Annals of Internal Medicine*. 97:1982.

PESSINI, L. "Bioética y cuestiones éticas esenciales al final de la vida". En: Lolas F. *Diálogo y cooperación en salud. Diez años de bioética en la OPS*. Unidad de Bioética OPS/OMS. Serie publicaciones, 2004.

PLSEK, P. Redesigning health care with insights from the science of complex adaptative systems. En: Committee on Quality of Health Care in America. Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: a new health system for the 21st century*. National Academies Press. Washington D. C., 2001. Disponible en: <http://www.nap.edu/books/0309072808/html/>

POCHARD, F., AZOULAY, E., CHEVRET, S., et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Critical Care Medicine*. 29:2001.

PONCET, M.C, TOULLIC, P., PAPAZIAN, L., et al. Burnout syndrome in critical care nursing staff. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 175:2007.

RIETGENS, J. C., VAN DENLE, J.M., VAN DER HEIDE, A., et al. Terminal sedation and euthanasia. A comparison of clinical practices. *Archives of Internal Medicine*. 166:2006.

RIVERA, S, KIM, D, GARONA, S., et al. Motivating factors in futile clinical interventions. *Chest*. 119:2001.

SCHNEIDERMAN, L.J, JECKER, N.S, JONSON, A.R. Medical futility: response to critiques. *Annual Internal Medicine*. 125:1996.

SCHWENZER, K. J, WANG, L. Assessing moral distress in respiratory care practitioners. *Critical Care Medicine*. 34:2006.

SERVER, A.J, SZAFIARSKI, N.L. Report of a case series of ultra low-frequency oscillations in cardiac output in critically ill adults with sepsis, systemic inflammatory response syndrome, and multiple organ dysfunction syndrome. *Shock*. 20:2003.

STAPLETON, R.D, ENGELBERG, R.A, WENRICH, M.D, et al. Clinician statements and family satisfaction with family conferences in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*. 34:2006.

SUPPORT PRINCIPAL INVESTIGATORS. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *JAMA*. 274:1995.

TUROG, R.D, BROCK, D. W, COOK, D, et al. Rationing in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*. 34:2006.

TVERSKY, A., KAHNEMAN, D. Judgment Under uncertainty: Heuristics and biases. *Science*. 185:1974.

U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment. U.S. Government Printing Office. Washington DC., 1994.

VAN DELDEN, J.M. Terminal sedation: source of a restless ethical debate. *Journal of Medical Ethics*. 33:2007.

WAISEL, D.B., TRUOG, R.D. The end of life sequence. *Anesthesiology*. 87:1997.

WALTER, S.D, COOK, D.J., GUYATT, G.H, et al. Confidence in life-support decisions in the intensive care unit: a survey of healthcare workers. *Critical Care Medicine*. 26:1998.

WOLFE, S. M. The destruction of medicine by market forces: teaching acquiescence or resistance and change? *Academic Medicine*. 77:2002.

