



Universidad de Chile
Facultad de Medicina
Escuela de Salud Pública

Uso de tecnología de soporte vital y el proceso de muerte en dos hospitales públicos de la región Metropolitana: análisis de las representaciones sociales desde los discursos ideológicos de profesionales médicos, de enfermería y miembros de comités de ética.

María Cristina Paredes Escobar

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTORA EN SALUD PÚBLICA

Directora de Tesis: Dra. Alejandra Fuentes García

Co – director: Dr. Raúl Villarroel Soto

Santiago, marzo, 2021

**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE POSTGRADO
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**

**INFORME DE APROBACIÓN
TESIS DE DOCTORADO EN SALUD PÚBLICA**

Se informa a la Comisión de Grados Académicos de la Facultad de Medicina, que la Tesis de Doctorado en Salud Pública presentada por la candidata

D. MARÍA CRISTINA PAREDES ESCOBAR

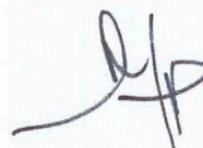
ha sido aprobada con nota 5,7 (en la escala de 1 a 7), por la Comisión Informante de Tesis como requisito para optar al Grado de **DOCTORA EN SALUD PÚBLICA** en Examen de Defensa de Tesis rendido el día 30 de marzo de 2021

DIRECTORA DE TESIS



Prof. Alejandra Fuentes García

CO-DIRECTOR DE TESIS



Prof. Raúl Villarroel

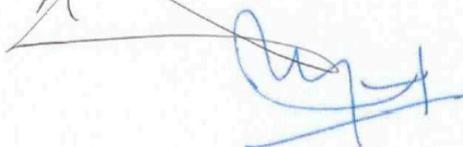
COMISIÓN INFORMANTE DE TESIS



Prof. Marcos Vergara Iturriaga



Prof. Andrés Gómez Seguel



Prof. Marcela Ferrer Lues



UNIVERSIDAD DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA
COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES

ACTA DE APROBACIÓN DE PROYECTO

(Documento en versión 1 corregida 15.01.2018)

FECHA: 26 de Marzo de 2019.

PROYECTO: "TECNOLOGÍA DE SOPORTE VITAL Y EL PROCESO DE MUERTE EN HOSPITALES PÚBLICOS DE LA REGIÓN METROPOLITANA, ANÁLISIS DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES CONSTRUIDAS DESDE LOS DISCURSOS DE PROFESIONALES MÉDICOS, DE ENFERMERÍA Y MIEMBROS DE COMITÉS DE ÉTICA."

TIPO DE PROYECTO: PROYECTO DE TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTORADO EN SALUD PÚBLICA.

INVESTIGADOR RESPONSABLE: SRA. MARIA CRISTINA PAREDES ESCOBAR

INSTITUCIÓN: PROGRAMA DE POLÍTICAS PÚBLICAS, ESCUELA DE SALUD PÚBLICA, FACULTAD DE MEDICINA, UNIVERSIDAD DE CHILE. (TUTOR PROF. ALEJANDRA FUENTES GARCIA)

Con fecha 26 de Marzo de 2019, el proyecto ha sido analizado a la luz de los postulados de la Declaración de Helsinki, de la Guía Internacional de Ética para la Investigación Biomédica que involucra sujetos humanos CIOMS 2016, y de las Guías de Buena Práctica Clínica de ICH 1996.

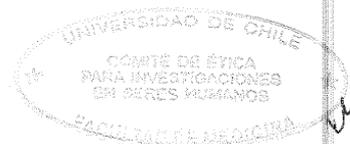
Sobre la base de la información proporcionada en el texto del proyecto el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, estima que el estudio propuesto está bien justificado y que no significa para los sujetos involucrados riesgos físicos, psíquicos o sociales mayores que mínimos.

En virtud de las consideraciones anteriores el Comité otorga la aprobación ética para la realización del estudio propuesto, dentro de las especificaciones del protocolo.

Este comité también analizó y aprobó el correspondiente documento de Consentimiento Informado en su versión modificada de fecha 18 de Enero de 2019. Además se toma conocimiento de carta de Director del Establecimiento o custodio de la base de datos o carta de compromiso del Investigador responsable de fecha 21 de Marzo de 2019.

Se extiende este documento por el periodo de...**2... Años** a contar desde la fecha de aprobación prorrogable según informe de avance y seguimiento bioético.

Teléfono: 29789536 - Email: comiteceish@med.uchile.cl



26 MAR 2019



UNIVERSIDAD DE CHILE - FACULTAD DE MEDICINA
COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES

LUGAR DE REALIZACIÓN DEL ESTUDIO

- CENTRO HOSPITALARIO SAN JOSÉ, COMUNA DE INDEPENDENCIA

**INTEGRANTES DEL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN
EN SERES HUMANOS**

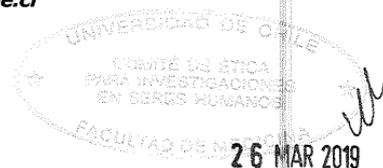
NOMBRE	CARGO	RELACIÓN CON LA INSTITUCIÓN
Dr. Manuel Oyarzún G.	Presidente	Sí
Dr. Hugo Amigo C.	Vicepresidente	Sí
Dra. Lucía Cifuentes O.	Miembro	Sí
Dra. Grisel Orellana V.	Miembro	Sí
Dra. María Ángela Delucchi B.	Miembro	Sí
Dr. Miguel O’Ryan G.	Miembro	Sí
Sra. Claudia Marshall F.	Miembro	No
Dra. Julieta Gonzalez B.	Miembro	Sí
Prof. ^a Maria Luz Bascañán R.	Miembro	Sí
Sra. Karima Yarmuch G.	Miembro	Sí
Srta. Javiera Cobo R.	Miembro	Sí

Santiago, 26 de Marzo de 2019.

Sta. Javiera Cobo Riveros
Secretaria Ejecutiva CEISH

Proyecto N° 148-2018
Archivo Acta n° 155

Teléfono: 29789536 - Email: comiteceish@med.uchile.cl



“Para Martina y Bruno, los amores más grandes de mi vida”

“A mi madre Patricia, por su apoyo incondicional y palabras de aliento”

“A mi hermana Catalina, por estar siempre a mi lado”

Tabla de contenido

1. RESUMEN.....	9
1.1 ABSTRACT.....	10
2. INTRODUCCIÓN.....	11
3. ANTECEDENTES	14
3.1 Salud pública y tecnología de soporte vital	14
3.2 Problemas derivados del uso de la tecnología y su implicancia para la salud pública.....	17
3.3 Proceso de muerte en unidades de cuidados intensivos.....	25
3.4 Antecedentes sobre el uso racional de tecnología de soporte vital y proceso de muerte en las UCIs	26
4. MARCO TEÓRICO.....	32
4.2 Tecnología de soporte vital	32
4.3 Escenarios derivados del uso de la tecnología de soporte vital	33
4.3.1 Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)	34
4.3.2 Rechazo de tratamiento	34
4.3.3 Futilidad	35
4.3.4 Asignación de recursos	35
4.3.5 Triage	36
4.3.6 Equidad.....	36
4.4 Contexto legal: uso de TSV y ley 20.584 – Regula los deberes y derechos que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud	37
4.5 Limitación del esfuerzo terapéutico: descripción de la literatura sobre recomendaciones para la aplicación	41
4.6 Tecnologías de soporte vital y proceso de muerte en unidades críticas: concepto, dimensiones y medicalización	45
4.6.1 Medicalización: proceso de muerte en los hospitales	48
4.7 ¿Quiénes y cómo se toman las decisiones sobre el uso de las tecnologías de soporte vital?.....	55
4.7.1 Profesionales médicos y de enfermería	58
4.7.2 Comités de ética clínica asistencial (CEA) en Chile.....	62
4.7.3 Cultura hospitalaria	64
4.8 El principio de autonomía y el consentimiento informado, el asunto de la excepción en salud pública.....	66
4.9 Salud Pública y Ética: antecedentes sobre el desarrollo de un marco ético para la salud pública	69
4.9.1 Bioética y Salud Pública	69
4.9.2 Propuestas en el marco de la ética y la salud pública.....	72
4.9.3 Ética relacional	80
4.10 Representaciones sociales	85
4.10.1 Ideología, discurso y sociedad según Teun van Dijk	88
4.10.2 Análisis del discurso ideológico para el estudio de las representaciones sociales según Teun Van Dijk	91
5. PROBLEMATIZACIÓN.....	96
6. JUSTIFICACIÓN/RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN.....	100

6.1 Originalidad	100
6.2 Relevancia	103
7. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN, SUPUESTOS y OBJETIVOS.....	105
7.1 Pregunta de investigación	105
7.2 Supuestos de Investigación	105
7.3 Objetivos	106
7.3.1 Objetivo general.....	106
7.3.2 Objetivos específicos	106
8. MARCO METODOLÓGICO	107
8.1 Diseño del estudio.....	108
8.2 Criterios de selección de la muestra	108
8.3 Diseño muestral	109
8.3.1 Muestra	109
8.3.2 Unidades de análisis	110
8.3.3 Técnicas de recolección de datos	110
8.3.4 Criterios de inclusión de la muestra: grupos discusión.....	113
8.3.5 Criterios de exclusión de la muestra: grupos de discusión	113
8.3.6 Tamaño muestral	113
8.3.7 Diseño grupos de discusión.	115
8.3.8 Constructo teórico	115
8.4 Análisis	116
8.5 Rigor metodológico	120
8.6 Aspectos éticos asociados a la investigación	122
8.6.1 Análisis pautas CIOMS 2016 y criterios de Ezekiel Emanuel.....	122
9. RESULTADOS	126
9.1 Análisis grupos de discusión profesionales de Enfermería	127
9.1.1 Análisis estructural discursivo profesionales de enfermería.....	128
9.1.2 Análisis de las representaciones sociales desde el discurso ideológico de profesionales de enfermería.....	160
9.2 Análisis grupos de discusión profesionales médicos.....	173
9.2.1 Análisis estructural discursivo de los profesionales médicos.....	174
9.2.2 Análisis de las representaciones sociales desde el discurso ideológico de profesionales médicos.	206
9.3 Análisis grupos de discusión comités de ética asistencial	220
9.3.1 Análisis estructural discursivo de los comités de ética asistencial	221
9.3.2 Análisis de las representaciones sociales desde el discurso ideológico de los comités de ética clínicos	245
9.4 Análisis grupo de discusión mixto	256
9.4.1 Análisis estructural discursivo grupo mixto	257
9.4.2 Análisis de las representaciones sociales desde el discurso ideológico del grupo mixto ...	278
10. DISCUSIÓN	287
10.1 Prácticas y códigos implícitos y explícitos que subyacen a las actuaciones de los profesionales	287
10.2 Posiciones y proyecciones sobre el uso de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte	291

10.3 Tensiones sobre el uso de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte	294
10.4 Representaciones sociales acerca del rol de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte.....	298
10.5 Reflexiones sobre los hallazgos de una dimensión ética para la salud pública	302
11. SUPUESTOS DE INVESTIGACIÓN	312
12. IMPORTANCIA PARA LA SALUD PÚBLICA	314
13. RECOMENDACIONES	316
14. CONCLUSIONES	319
15. LIMITACIONES Y FORTALEZAS DEL ESTUDIO	322
16. FINANCIAMIENTO	323
17. REFERENCIAS.....	324
18. ANEXOS.....	348
18.1 Análisis Descriptivo.....	348
☐ Análisis descriptivo grupos de discusión profesionales de Enfermería.....	348
☐ Análisis descriptivo grupos de discusión profesionales médicos.....	375
☐ Análisis descriptivo grupos de discusión Comités de Ética Asistencial	394
☐ Análisis descriptivo grupo de discusión mixto.....	408

1. RESUMEN

Introducción: La tecnología de soporte vital permite revertir la detención de funciones vitales y aumenta la sobrevivencia de los pacientes. En cierta medida, este problema ha sido desatendido por la salud pública. Implica, que la salud pública aborde el problema del acceso y uso racional de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte, generando nuevos conocimientos y perspectivas.

De este modo, el uso racional de la tecnología requiere incorporar una reflexión sobre sus posibles consecuencias desde la mirada de justicia sanitaria. Además, requiere la apertura a nuevas perspectivas de abordaje necesarias para el contexto poblacional.

Objetivo: Describir y comprender cómo se configuran las representaciones sociales acerca del rol de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte en dos hospitales públicos de la región Metropolitana, desde los discursos de los profesionales médicos, de enfermería y miembros de comités de ética.

Métodos: Diseño cualitativo bajo la perspectiva del paradigma interpretativo que utiliza el análisis del discurso ideológico para acceder a las representaciones sociales de profesionales de la salud que trabajan en unidades de pacientes críticos en dos establecimientos hospitalarios de la región Metropolitana. Para el análisis de los datos se utilizó la técnica de análisis estructural del discurso que dio paso a los discursos ideológicos, por lo tanto, a las representaciones sociales. Se realizaron 7 grupos de discusión que dieron cuenta de las representaciones sociales de los profesionales sobre el problema.

Resultados: Los principales hallazgos indican que los profesionales representan la tecnología como su campo de acción y que los procesos de muerte tienden a la medicalización. Por otro lado, se reveló que las profesiones se insertan en una estructura hospitalaria jerárquica y de posiciones sociales que afecta las decisiones y el trabajo en equipo.

Conclusiones: Los profesionales que trabajan en unidades de pacientes críticos desarrollan sus prácticas por medio de la tecnología. El ejercicio clínico tiende a ser solitario y disgregado lo que genera contextos de desconfianza. Las decisiones clínicas sobre tecnología se toman por medio de jerarquías o posiciones de poder, lo que afecta el uso racional y los procesos de muerte en el contexto de instituciones hospitalarias jerárquicas.

1.1 ABSTRACT

Introduction: Life support technology allows to reverse the stoppage of vital functions and increases the survival of patients. To some extent, this problem has been neglected by public health. It implies that public health should address the problem of access and rational use of life support technology and the dying process, generating new knowledge and perspectives. Thus, the rational use of technology requires the incorporation of a reflection on its possible consequences from the point of view of health justice. In addition, it requires the opening to new perspectives of approach necessary for the population context.

Objective: To describe and understand how social representations about the role of life support technology and the dying process are configured in two public hospitals of the Metropolitan Region, from the discourses of medical and nursing professionals and members of ethics committees.

Methods: Qualitative design under the perspective of the interpretative paradigm using ideological discourse analysis in order to access social representations of health professionals working in critical patient units in two hospitals of the Metropolitan Region. For data analysis, the structural discourse analysis technique was used, which gave way to ideological discourses, therefore, to social representations. Seven discussion groups were carried out, which gave an account of the social representations of the professionals on the problem.

Results: The main findings indicate that professionals represent technology as their field of action and that death processes tend to medicalization. On the other hand, it was revealed that the professions are inserted in a hierarchical hospital structure and social positions that affect decisions and teamwork.

Conclusions: Professionals working in critical patient units develop their practices through technology. Clinical practice tends to be solitary and disintegrated, which generates contexts of distrust. Clinical decisions on technology are made through hierarchies or positions of power, which affects rational use and death processes in the context of hierarchical hospital institutions.

2. INTRODUCCIÓN

A finales de la década de 1980, los avances tecnológicos conducen a la convicción de que la medicina avanzó a tal punto, que los principios clínicos tradicionales y el contacto con el enfermo habían pasado a un segundo plano. En este punto, el origen de la medicina crítica y las medidas de soporte vital, implican establecer un límite sobre su uso tanto para la prolongación de la vida como el retraso de la muerte. Surgió la utilización de términos como el enañamiento o encarnizamiento terapéutico, refiriéndose así, al uso de estas técnicas de forma estéril sin generar un beneficio para el enfermo (1). Este escenario implica preguntar sobre el uso racional de la tecnología y su probable empleo fútil cuando no proporcionan un beneficio para el paciente. Este tipo de acontecimientos originó múltiples dificultades para la práctica clínica, sobre el uso y los límites de las técnicas de soporte vital (1).

Por otro lado, la mayor cantidad de decisiones complejas reportadas para los equipos de salud se producen en medicina crítica, relacionadas con el uso de la tecnología. Muchas de estas decisiones repercuten en la vida y acciones terapéuticas de las personas. De esta manera, las prácticas clínicas y decisiones sobre el uso de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte en el hospital genera diversas posiciones tanto para profesionales, comités de ética y familias. Implica reflexionar no solo sobre los aspectos clínicos o científicos, sino también desde el contexto de la salud pública con una mirada ética.

La pandemia evidenció algunas aristas sobre este problema, demostró que el uso racional de tecnología y la asignación de recursos escasos en salud pública, obedece no solo a un problema presente en nuestro país sino también en el resto del mundo.

Tradicionalmente, este problema ha sido abordado desde la bioética como un asunto de análisis individual, desatendido por la salud pública. La tecnología obedece a un asunto de asignación, racionalidad y eficiencia, pero también, el uso indiscriminado de la TSV puede interferir en los procesos de muerte desplazando la dimensión sociocultural y tendiendo hacia la medicalización.

Además, puede producir el agotamiento de los recursos al ser usados en pacientes irrecuperables. Esto podría producir inequidades por la falta de especialistas debidamente entrenados, escasez de camas en las unidades con tecnología de soporte vital y de ventiladores mecánicos invasivos (2).

De este modo, el abordaje del uso racional de la tecnología y los procesos de muerte configuran un problema de salud pública que requiere ser incorporado dentro de sus intereses.

En este sentido, esta tesis pretende abordar el problema sobre el uso y acceso de la TSV y procesos de muerte, desde la salud pública. Además, invita a una reflexión sobre los principios articuladores que fortalezcan la distribución justa y equitativa para balancear su uso racional y eficiente, ampliando el foco inicial de su abordaje, repensando el enfoque individual por una perspectiva eminentemente colectiva. Implica mirar cómo se podría colaborar desde una mirada articulada e interdisciplinar a los problemas de desigualdades e injusticias sanitarias en este ámbito.

El objetivo de esta tesis es describir y comprender cómo se configuran las representaciones sociales desde los discursos ideológicos acerca del rol de la tecnología de soporte vital y los procesos de muerte en dos hospitales públicos de la región Metropolitana, desde la mirada de profesionales médicos, de enfermería y miembros de comités de ética asistenciales.

Develar las representaciones sociales, permitirá profundizar sobre el uso de la tecnología y los procesos de muerte en unidades críticas. A su vez, se pretende comprender la forma en que se toman las decisiones y las diferentes posiciones profesionales sobre el fenómeno, considerando que las profesiones pertenecen a grupos sociales insertos en el hospital y que actúan mediante una formación tradicional y probablemente paternalista hacia el paciente (3).

La presente tesis investiga las prácticas y códigos, posiciones y proyecciones, así como las tensiones que subyacen en el uso de tecnología de soporte vital y el proceso de muerte en dos hospitales públicos de la región Metropolitana.

Contribuye a la discusión y construcción del conocimiento en un tema interesante y poco estudiado. El conocimiento sobre este escenario aporta con una mirada reformulada del problema desde la salud pública, a fin de fortalecer la justicia en salud en el marco de los escenarios actuales del sistema sanitario.

3. ANTECEDENTES

A continuación, se realizará una descripción de los antecedentes más relevantes sobre el problema según la literatura encontrada, incorporando la evidencia sobre el uso de la TSV y los procesos de muerte en unidades de cuidados críticos.

3.1 Salud pública y tecnología de soporte vital

La medicina, en su práctica clínica, se ha caracterizado por buscar formas de utilizar la tecnología con el fin de prolongar la vida y revertir el fenómeno de la muerte (4). En la última mitad del siglo XX, el desarrollo de la tecnología de soporte vital (TSV) transformó de manera significativa la práctica médica, en efecto, influyó significativamente en el manejo de enfermedades que en épocas anteriores no tenían posibilidades de recuperación; impactando en la capacidad de sobrevivir y expectativa de vida de las personas (4). El soporte vital se define, según el Hastings Center¹ (1987), como *“toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, este o no dicho tratamiento, dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal”* (5).

En particular, ciertas técnicas de soporte vital, como la máquina de ventilación mecánica, permitieron salvar la vida de muchos pacientes y, a la vez, prolongarla en otros que antes padecían enfermedades irreversibles. Es así, como en ocasiones el uso de la tecnología de soporte vital ha generado una dinámica estéril, por ejemplo, en situaciones más lamentables la supervivencia evoluciona con graves secuelas, como lo es el estado vegetativo permanente. Este tipo de acontecimientos, originó múltiples dificultades para el ejercicio clínico acerca del uso y los límites de las técnicas de soporte vital y su probable empleo fútil (1)

¹ Briarcliff Manor. New York: Hastings Center, 1987

Por otro lado, en términos demográficos, es posible que las TSV correspondan a uno de los factores que han aportado al aumento de la esperanza de vida. En efecto, en el año 1950 la esperanza de vida en Chile era 54,8 años; para el 2025 se espera que sea 80,2 años (6) ,lo que refleja el impacto de las estrategias instaladas en el aumento considerable de este indicador. Si bien, esto implica una vida más larga, las consecuencias en el ámbito social y económico no dejan de ser relevantes para el sistema de salud. Para el año 2050, se proyecta que un 22 % de la población mundial pertenecerá al grupo etario de personas mayores de 65 años, en este contexto, el aumento de patologías crónicas complejas y de la expectativa de vida de este grupo, probablemente aumentará la demanda de camas críticas y de TSV (2) (7) (8). Contar con recursos suficientes en términos de asistencia crítica que permitan entregar los servicios que necesita la población, se transforma en un inconveniente al poseer menos camas intensivas en comparación con los países desarrollados (9).

En consecuencia, aristas como el acceso y calidad de los servicios, además de los factores geográficos y económicos, adquieren un papel preponderante, para, por ejemplo, la evaluación de la eficiencia del uso de la TSV o la coordinación entre servicios de urgencia y las unidades de pacientes críticos. Por lo tanto, una gestión ineficiente, culmina en ingresos tardíos de pacientes críticos y una inadecuada utilización de camas en pacientes candidatos a la limitación de terapias, originando hospitalizaciones prolongadas y altos costos para el sistema (2).

En Chile, se ha presentado un incremento de la inversión en salud y específicamente en el área crítica, de hasta cinco veces entre los años 1987 y 2012, generándose una inversión de \$ 4.016.977 millones (2). Este incremento significó un aumento de camas críticas en el sistema sanitario (camas de cuidados intermedios e intensivos) desde 773 hasta 1.270, lo que aún es insuficiente considerando el estándar de 6 camas por cada 100.000 habitantes (2).

En un estudio sobre costos de tratamientos intensivos por paciente y día cama realizado el año 2010 por Alvear et al., se estimó que las camas críticas representaban el 5 % del total de camas hospitalarias, corresponden a alrededor

de un 13 % de las transferencias corrientes presupuestarias realizadas por el Fondo Nacional de Salud (FONASA). Este estudio concluyó que el 73 % de los costos en las unidades de cuidados intensivos correspondía a recurso humano. Los principales grupos de patologías atendidas en las unidades de cuidados intensivos eran representativos de las unidades polivalentes, caracterizadas por atención de patologías cardiovasculares, sepsis y trauma. Se encontró que los pacientes neurológicos generan mayores costos para el sistema, considerando que constituían un grupo de pacientes recuperados *post* paro cardiorrespiratorio que culminaban con secuelas neurológicas, lo que obligaba a largas estadías en las unidades críticas. Se destaca particularmente la cantidad de recursos utilizados en pacientes que finalmente fallecen, especialmente en el grupo de patologías que involucra la sepsis (9). Además, se plantea la necesidad de disponer de guías clínicas que estructuren la limitación de terapias, lo que añadiría, según los autores, calidad y optimizaría el uso de los recursos asistenciales (9).

La pandemia Covid-19 declarada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en año 2020 (10), ha dejado al descubierto la insuficiencia del sistema, especialmente hospitalario, para responder a un aumento de demanda por uso de camas críticas y de dispositivos especializados como los ventiladores mecánicos. Así también, ha mostrado la insuficiencia de personal sanitario especializado y de equipamiento adecuado para la atención de pacientes, como elementos de protección personal (11) (12).

En Chile, el total de camas de unidades de cuidados intensivos disponibles del Sistema Nacional de Salud, eran solo 640 a marzo de 2020 (13). Según el informe de la Unidad de Gestión Centralizada de Camas (UGCC) de 2017, entre los años 2014 al 2017 las derivaciones de pacientes adultos fue de 71 % se (17.717) principalmente por el requerimiento de cama UCI (7.440) (14). Esto ha demostrado que, frente a emergencias de salud pública y otras situaciones como el aumento de patologías estacionales en el periodo de invierno, donde el recurso a distribuir es el acceso a una cama de cuidados intensivos, es necesario abordar el problema del acceso y uso racional de manera eficiente desde la salud pública alimentándose se una mirada de justicia sanitaria y así asegurar el acceso equitativo y de calidad para la población.

En este sentido, la política pública adquiere una función preponderante. Dentro de las responsabilidades, se encuentra el deber de reconocer que la distribución equitativa debe considerar la eficiencia de los recursos, implica aspectos de acceso y calidad cuyo sentido debe ser la protección de los derechos humanos y la justicia sanitaria. Esto es reconocer que existe una dimensión ética, lo que implica identificar los problemas específicos y establecer un programa de prioridades y herramientas para la toma de decisiones por medio de la colaboración de expertos en el área y los involucrados en las múltiples aristas del problema (15).

En consecuencia, aquí se distingue la primera dimensión del problema abordado por esta tesis, las técnicas de soporte vital y camas intensivas son un recurso escaso y, en algunos contextos, incluso insuficiente, lo que ha quedado demostrado no solo en Chile, sino también en el mundo, producto de la pandemia. La asignación de recursos escasos e insuficientes debe considerar la articulación de la salud pública con otras disciplinas (como la ética), esto es, establecer una asignación justa en el marco del bienestar social y colectivo. Esta tesis incorpora una reflexión ética del problema, dimensión que será discutida más adelante en el desarrollo de esta tesis.

3.2 Problemas derivados del uso de la tecnología y su implicancia para la salud pública

Usar la tecnología de soporte vital de manera racional y adecuada, implica establecer de manera previa y consensuada los límites para su acceso y uso. Los límites estarán dados por la limitación o adecuación del esfuerzo en la aplicación de la terapia, que se espera, se utilice con fin terapéutico y para la recuperación del paciente.

Sobre la limitación de terapias, existen múltiples definiciones, aunque apuntan en general a lo mismo. En nuestro contexto sanitario y legal se entiende como **limitación del esfuerzo terapéutico (LET)**, concepto adoptado desde la realidad europea, implica tomar decisiones en torno al final de la vida con el propósito de evitar el sufrimiento que se produce por el uso inútil de tecnología. Significa retirar o no iniciar medidas terapéuticas en personas que, a juicio

profesional, no tienen posibilidades razonables de recuperación, medidas consideradas fútiles, ya que solo consiguen prolongar la vida biológica del paciente (16) (17). En términos anglosajones es frecuente encontrar este concepto bajo la denominación “retención y retiro de tratamiento” (*withholding and withdrawing treatment*) (18).

Es importante rescatar el trabajo de Simón et al., en el año 2008, quien propone la siguiente definición:

“La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es retirar (en inglés, withdraw) o no iniciar (en inglés, withhold) medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que tan solo consiguen prolongarle la vida biológica al paciente, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima”
(17)

Múltiples son las interpretaciones y prácticas de limitación de tratamientos en el mundo. Algunos autores como Glick, en un debate sobre el retiro de tratamientos, plantean que la limitación de terapias de soporte vital se considera una "omisión" en lugar de un "acto". Sin embargo, la mayoría piensa que la abstinencia es un acto (19). Es importante observar que mientras muchos filósofos y abogados occidentales han declarado sin lugar a dudas que la retirada y la retención son equivalentes, muchos médicos, enfermeras y familiares de los pacientes moribundos no lo creen así (19).

Las técnicas de soporte vital más utilizadas en las unidades de cuidados intensivos (UCIs) son la ventilación mecánica y las drogas vasoactivas (20). Estas técnicas han logrado salvar la vida de muchos pacientes; no obstante, durante la última década, la discusión se enfoca en la utilización de estas técnicas en pacientes sin probabilidad de recuperación (21) (22). Esto lleva a la conclusión de que el uso de estas medidas en muchos casos podrían ser desproporcionadas y se han convertido en situaciones comunes que preceden a la muerte en las UCIs de todo el mundo, generando diferencias entre distintas regiones del mundo como Europa, Norteamérica y China, las que se describen a continuación.

Según Myburgh et al., el lugar donde se genera la muerte varía por país. Por ejemplo, el 20 % de las muertes en Norteamérica se produce después del ingreso a la UCI, mientras que, en los Países Bajos, solo el 11 % de las muertes ocurren después del ingreso en la UCI (20). Se encontró con relación a la toma de decisiones, que la motivación más frecuente para la retirada de tratamientos es la inutilidad y/o el uso desproporcionado de los recursos de la UCI. En el 56 % de los casos, la decisión fue tomada después de una consulta multidisciplinaria. En el 20 % de los casos, la decisión fue tomada por el equipo de la UCI, pero sin una consulta multidisciplinaria. En el 13 % de los casos, un solo médico era responsable de la decisión. Además, el 90 % de estas decisiones individuales se realizaron durante los fines de semana o los turnos de noche (20).

En México, Reyes et al., buscaron evaluar la frecuencia de tratamientos percibidos como fútiles en sujetos adultos críticamente enfermos y la prevalencia de candidatos a LET, se encontró que del total de pacientes candidatos a LET el 60,8 % aceptó la práctica mientras que el porcentaje restante no lo hizo. Se percibieron 407 tratamientos potencialmente fútiles, entre los cuales destaca el uso de vasopresores, procedimientos diagnósticos terapéuticos, aplicación de antibióticos y hemodiálisis, entre otros. Del total de candidatos a LET, el 65,3 % egresó de medicina crítica por defunción. Se concluyó que la frecuencia de pacientes críticamente enfermos candidatos a LET es cada día mayor, lo que incrementa la posibilidad de que reciban tratamientos potencialmente fútiles (que significa inútiles), esto implica la necesidad de difundir el concepto como estrategia terapéutica (22).

En Estados Unidos, Farber et al., indagaron sobre las decisiones que toman los médicos con relación a la retención o retirada de tratamientos de soporte vital. Observó que, a pesar de las dimensiones éticas y legales para acceder a los deseos de los pacientes para la retención o retirada de tratamientos de soporte vital, en muchos casos, incluso en aquellos donde los pacientes tienen capacidad de decisión, han sido inhabilitados para decidir (23).

Estas intervenciones pueden causar el retraso del proceso de muerte. Muchos médicos no estaban dispuestos a retirar tratamientos de soporte vital en

pacientes de escenarios hipotéticos, una causa podría constituirse tras la interpretación de que estas prácticas conducirían a la muerte y el profesional quisiera evitar la responsabilidad psicológica de la muerte del paciente. Además, los médicos refieren cierta normalización de estas prácticas al usar la tecnología (23).

Otro estudio en Estados Unidos, que buscó describir la gestión de los cuidados intensivos para los pacientes que ingresan a UCI con restricciones de terapias agresivas, se encontró gran variabilidad en el tipo de atención entregada. Se demostró que la mayor atención se centra en una escalada de tratamientos por sobre una disminución de ellos en pacientes con deseos expresados en forma previa sobre la limitación de la terapia. Se encontró que casi el 25 % de los pacientes que ingresan a UCI reciben una atención que difiere de lo que fue deseado al momento del ingreso (24).

En Asia, Phua et al., buscaron describir las actitudes y prácticas reportadas por los médicos que atienden pacientes críticos en regiones de Asia con énfasis en la retención y retirada de tratamientos de soporte vital, evaluando los factores asociados a estas actitudes. Se elaboró una encuesta que abarcó las siguientes dimensiones: toma de decisiones, comunicación, proceso e implementación de técnicas de soporte vital, manejo de síntomas, orientaciones organizacionales y jurídicas, aspectos éticos y legales en la atención, influencias religiosas y culturales, resolución de conflictos y documentación. Se realizaron preguntas a partir de dos casos, en búsqueda de acciones destinadas al mantenimiento de la vida incluyendo reanimación cardiopulmonar (RCP), indagando en las dimensiones de retención y retirada como parte de la atención al final de la vida. Los países y regiones incluidos en el estudio fueron: Bangladesh, China, Hong Kong, India, Indonesia, Irán, Japón, Malasia, Pakistán, Filipinas, Arabia Saudita, Singapur, Corea del Sur, Taiwán, Tailandia y Vietnam. El 88,2 % correspondió a médicos que trabajaban en unidades intensivas del sistema público (25).

Se encontró variabilidad en la práctica de la retención y retirada de los tratamientos de soporte vital afectando la forma en que los pacientes mueren. El 70,2 % de los encuestados retiene los tratamientos de soporte vital en pacientes con ninguna posibilidad real de recuperación, el 20,7 % retira los tratamientos

encontrando diferencias notables entre países y regiones lo que se atribuyó a características económicas, legales, religiosas y de comunicación con las familias. Se compararon los datos con un estudio previo con el mismo escenario de caso, esto mostró que, en Asia, los médicos son menos partidarios de aplicar órdenes de no reanimar (ONR) que en otras regiones como América del Norte o Europa. No se determinó una unificación de criterios en Asia respecto del cuidado al final de la vida. Los encuestados de Hong Kong, Pakistán, Filipinas y Singapur pondrían en práctica las ONR, mientras que solo aproximadamente la mitad de los encuestados en China e Irán lo haría. Se observó una variabilidad similar con relación a la retención y retirada de la ventilación mecánica. Las razones, en parte, se atribuyeron a las características culturales (25).

Siguiendo la descripción del estudio antes mencionados, las familias desempeñaban un papel preponderante en las decisiones por representación del paciente, ya que en la cultura asiática esto es de suma importancia. El 56,1 % de los médicos se sentían incómodos al conversar decisiones sobre limitación de tratamientos con los familiares. Se destacó la falta de un marco ético legal en Asia que permita tomar decisiones relacionadas con la limitación. En su mayoría los médicos están dispuestos a tomar decisiones de retirada y retención en relación con vasopresores y hemodiálisis, por el contrario, la nutrición enteral e hidratación parenteral se deja, en consideración a que en la cultura asiática la alimentación se ve como una expresión de piedad. Entre los encuestados se encontró que la retención o retirada eran éticamente diferentes. Aunque las guías occidentales promueven la autonomía del paciente, a menudo las familias actúan como representantes de los pacientes en unidades de cuidados intensivos, no participando de las discusiones sobre el final de la vida. Se concluye que la falta de un marco ético y legal para guiar la atención al final de la vida en muchos países asiáticos contribuye a la inseguridad para tomar decisiones de limitación del soporte vital. En este sentido, los médicos de las unidades de cuidados intensivos en Asia son menos propensos a limitar tratamientos de soporte vital al final de la vida que los médicos occidentales. Las actitudes y prácticas variaron ampliamente entre países y regiones, con frecuencia muy diferentes a las reportadas en estudios realizados en Europa, Norteamérica y Australia. Factores relacionados con el país o la región, incluidas las diferencias económicas,

culturales, religiosas y legales, así como las actitudes personales, se asociaron con estas variaciones en las prácticas (25).

Por otro lado, dentro de las principales dificultades que experimentan los profesionales para la toma de decisiones se encuentran la diferencia de conceptos y consideraciones éticas frente a las actuaciones. En un estudio descriptivo prospectivo realizado mediante un cuestionario a profesionales en España por González – Castro et al., se demostró que la situación psicoemocional del profesional en el momento influía en la decisión. Además de las experiencias previas con la muerte, si bien mayoritariamente la LET es aprobada por los profesionales, un 28 % la entiende como eutanasia. Además, la dimensión de inicio o retiro de tratamientos aparece nuevamente como éticamente diferente. Se destaca que, aunque el 94 % de los médicos identifican a la familia en un escenario primordial para tomar la decisión, en muchas ocasiones los valores del médico interfieren en esta. Finalmente, predomina una relación clínica paternalista, ya que al perder el enfermo su capacidad de decisión no se reconocen directrices anticipadas o testamentos vitales (26).

La limitación de tratamientos se justifica, como se mencionó, cada vez que el juicio clínico indica que la aplicación de un tratamiento es fútil y solo prolongaría la situación de sufrimiento del enfermo. Lo que se busca es evitar aquellas acciones que caigan en un uso inadecuado de la TSV a costa de la calidad de vida en los momentos finales para el enfermo. Cada enfoque terapéutico es distinto a otro, por lo que las decisiones se toman de acuerdo con las situaciones particulares, durante el curso de estas decisiones el paciente y los familiares requieren apoyo y orientación continúa por parte del equipo de salud (27).

En suma, dentro de las decisiones más frecuentes en torno al uso de la tecnología, se encuentra la limitación de tratamientos, aquí se presenta la mayor cantidad de decisiones complejas para los equipos de salud, muchas de estas repercuten en la vida y posibilidades terapéuticas de las personas. La evidencia muestra que la situación más difícil reportada es la limitación de tratamientos, situación que varía de acuerdo con el contexto y país en que se desarrolle (28).

“Lo más difícil no es la suspensión de tratamientos complementarios o de dudosa utilidad, sino el retiro de medidas de soporte vital, por cuanto esta acción probablemente se seguirá de la muerte del enfermo. Entre las diferentes medidas de soporte vital la que mayor dificultad produce a familiares, a médicos y otros miembros del equipo profesional es el retiro de la ventilación mecánica (VM)”
(28)

En Chile, hasta donde ha indagado la autora de esta tesis, existe escasa información disponible sobre esta práctica, en la literatura internacional los hallazgos son mayores.

En la tabla 1 se presenta el resumen de las publicaciones sobre el tema en Chile. Se destaca que un resultado transversal, es la dificultad habitual para tomar decisiones en la práctica clínica. Las recomendaciones y protocolos de actuación se hacen indispensables para usar de manera racional las TSV. Además, es destacable que, de las tres investigaciones presentadas, dos de estas se realizaron con profesionales que trabajan con población pediátrica. En efecto, la investigación realizada por esta autora es la única publicada sobre adultos en el medio nacional, evidenciando la brecha de conocimiento existente, ello motiva aún más la necesidad de abrir el campo de conocimientos por medio de la realización de investigaciones como la que se desarrolla esta tesis doctoral.

Tabla 1. Resumen de publicaciones sobre uso de tecnología de soporte vital y proceso de muerte en Chile.

Autores /año	Título y Diseño	Principales resultados
Morales, Gonzalo (2011)	Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. Búsqueda bibliográfica	"El desconocimiento bioético a veces lleva a retrasar la decisión de LET y a no tomarla en el momento adecuado, por lo que es muchas veces tardía, cuando la muerte parece inminente y el tratamiento solo prolonga la agonía, cayendo así en la obstinación terapéutica."
Paredes Escobar, María Cristina (2012)	Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica. Percepciones de profesionales médicos y de enfermería de unidades de pacientes críticos de un hospital público de la región Metropolitana. Estudio cualitativo	"En las unidades de pacientes críticos se viven situaciones al límite, originadas por la manipulación de la muerte que se logra a través de la utilización de las técnicas de soporte vital. Este estudio ha dejado de manifiesto que los principales conflictos se originan en los procesos de toma de decisiones, mediadas por el desconocimiento de las implicancias éticas y una escasa reflexión sobre el tema."
Rojas, Idalid. Vargas, Ivonne. Ferres, Lilian. (2013)	Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. Búsqueda bibliográfica	"Es necesaria la elaboración de protocolos o guías de actuación en cada una de las instituciones de salud, donde se clarifiquen los roles de cada uno de los profesionales involucrados en la LET y se establezcan los objetivos de la discusión interdisciplinaria."
Pino, Paola. San Juan, Lorena. Monasterio, María. (2014)	Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una unidad de paciente crítico pediátrico. Búsqueda bibliográfica	"Los avances en la medicina y la incapacidad para reconocer y comprender la muerte como algo natural hacen cada vez más difícil establecer el límite entre un tratamiento proporcionado y uno desproporcionado."
Morales, Gonzalo. Alvarado, Tatiana. Zuleta, Rodrigo. (2016)	Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos: conocimiento y actitudes bioéticas del profesional médico. Estudio observacional, descriptivo	"El tema es relevante, ya que en todas las UCIP (UCI pediátrica) chilenas encuestadas existen problemas de tipo bioético y se realiza LET a pesar de existir CEA en la mayoría de los recintos, un porcentaje importante de los participantes nunca solicita su consulta, lo cual puede reflejar la falta de capacitación en bioética como también el desconocimiento de las funciones de los CEA."
Von Dessauera, Bettina. Benavente, Carmen. Monjea, Emilia. Bongaina, Jazmina. Ordenes, Nadia. (2017)	Limitación de tratamiento de soporte vital en una Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrica Chilena: 2004-2014. Estudio retrospectivo, observacional descriptivo	"Una LTSV es factible de realizar con consenso cuando el equipo incorpora esta perspectiva al trabajo clínico diario. Se observa una amplia variabilidad de las características. La ONI (orden de no intubación) en pacientes con daño neurológico grave irreversible fue la limitación de TSV más frecuente. La solicitud de ingreso a UCI de pacientes de mal pronóstico ha disminuido progresivamente realizándose una LTSV en unidades de baja complejidad cuando corresponde. La implementación de una LTSV no es equivalente a fallecimiento en la UCI."

Aquí se señala la segunda dimensión del problema, los actores involucrados en la toma de decisiones. A pesar de la amplia literatura reportada a nivel global, en nuestro medio, son pocos los estudios que profundizan en el uso racional y acceso a la tecnología de soporte vital y su efecto en el proceso de muerte, razón por la cual se transforma en una temática relevante y necesaria de abordar. Por otro lado, la evidencia muestra que la toma de decisiones sobre la TSV y proceso de muerte tiende a ser individual y según cada contexto clínico, esto apoya la metodología utilizada. El análisis de los discursos, puede develar la realidad por medio de las representaciones sociales de los grupos que se estructuran dentro de un contexto particular, es decir, la cultura hospitalaria.

Finalmente, estas situaciones obligan a los profesionales a reflexionar y tomar decisiones sobre la utilización de las TSV, no solo mediante argumentos clínicos o científicos, sino también por una dimensión ética inserta en su práctica clínica

y articulada con la salud pública, que requiere el diálogo de los diversos agentes; individuales, colectivos y políticos, sobre el uso y acceso racional de las TSV y su efecto en el proceso de muerte. Esto implica un marco de gestión de la salud pública que incorpore la justicia sanitaria, tal vez repensando el papel de la ética, precisamente esta es una de las reflexiones que incorpora esta tesis.

3.3 Proceso de muerte en unidades de cuidados intensivos

En medicina crítica y cuidados intensivos, el objetivo es disminuir la mortalidad y morbilidad. Sin embargo, y a pesar de los avances tecnológicos, la muerte en estas unidades continúa siendo un hecho frecuente. Es un fenómeno característico de las sociedades actuales, en la que se ha transferido a la ciencia y, en particular, a la medicina, la responsabilidad de enfrentar el proceso de muerte en hospitales producto, en ocasiones, del uso de la tecnología, generando desafíos e incertidumbres para pacientes, familiares y profesionales (4) (5).

Para Escudero et al., los avances tecnológicos en medicina han mejorado las prácticas médicas, sin embargo, se han acompañado de cambios humanos desfavorables. La atención médica en las unidades de cuidados intensivos se ha deshumanizado, los pacientes se desnudan física y metafóricamente, además identificados a través de pulseras, despersonalizados del sistema en un ambiente extraño y hostil. Los pacientes críticos intensifican sus emociones en situaciones extremas de la vida, se vuelven vulnerables y padecen malestares. Además, según los autores, sufren dolor y miedo, con dificultades para dormir, considerando que están separados de sus familias por una política restrictiva de visita (29).

En situaciones agudas y de emergencia en salud pública estas unidades se ven obligadas a ejercer políticas aún más restrictivas, como es el caso de la emergencia sanitaria actual de la pandemia por Covid – 19. Las personas que ingresan a estas unidades lo hacen asumiendo que no habrá posibilidades de visita ni acompañamiento familiar, muchas veces será la última vez que verán a sus seres queridos y no pasarán por un proceso que ayude a cerrar el ciclo y elaborar el duelo en los procesos de muerte. Se genera una pérdida de la

intimidad como escenario fundamental para enfrentar el proceso, las familias afectadas expresan sentimientos de frustración y trauma, lo que genera un reto por parte de los equipos sanitarios para asesorar, educar y acompañar (30). Es así como el lugar de la muerte se transforma en un determinante para su ocurrencia, la muerte en el hospital se caracteriza por falta de intimidad, recursos y apoyo emocional. Por otro lado, la muerte en domicilio otorga condiciones de dignidad y acompañamiento para el difunto y la familia, siendo además de preferencia para las personas (31) (32) (33).

Cuando las posibilidades terapéuticas se oponen al tratamiento y los resultados de la aplicación del soporte vital van en contra de los valores y dignidad de las personas, lo que corresponde es asegurar que los pacientes mueran con dignidad, esto es, evitar el daño, resolver conflictos, y entregar cuidado a los pacientes hasta el final de su vida (34). Así, esta autora plantea, que los procesos de muerte podrían alojarse en unidades menos restrictivas, a fin de generar las condiciones para una muerte tranquila y personalizada, y a su vez liberar recursos escasos, como lo son los cupos de cuidados intensivos. De esta manera, se facilita la asignación justa y equitativa de camas críticas por medio de la reasignación en vez de la priorización.

3.4 Antecedentes sobre el uso racional de tecnología de soporte vital y proceso de muerte en las UCIs

Hacia el año 2005, Beca et al., plantean el proceso de muerte como un derecho. Este derecho se transforma en un tema pertinente en las discusiones del final de la vida y el debate se funda en su reconocimiento en algunos países como en el caso de Francia. La discusión sobre el derecho a la muerte se aleja del concepto de eutanasia y suicidio asistido, limitándolo a la suspensión de medidas de soporte vital. Se propone que los pilares para la suspensión del tratamiento y alivio del dolor son el respeto de la voluntad del paciente, evitar la obstinación con ciertos tratamientos y luchar contra el sufrimiento.

“La muerte es una realidad inevitable y no un derecho o una opción, de tal manera que el derecho a morir debe entenderse más bien como el derecho a morir con determinadas condiciones de cuidado. En otras palabras, no se trata estrictamente del derecho a morir, sino del derecho a morir con dignidad, y esto

tiene que ver con los tratamientos que las personas reciben al final de su vida, los cuales pueden ser insuficientes, proporcionados, excesivos, o aun encaminados a producir la muerte. Por lo anterior, el derecho a morir con dignidad debería entenderse como el derecho a recibir cuidados adecuados y proporcionados” (35)

Beca et al., destacan que el profesional médico debe aceptar la muerte como un hecho inevitable y respetable según las creencias de cada persona, reconociendo la necesidad de identificar los diferentes escenarios y conceptos en torno al final de la vida y así generar una toma correcta de decisiones. Se reconoce el concepto de eutanasia, la diferencia entre producir y permitir la muerte y la doctrina del doble efecto, enfatizando lo fundamental de clarificar conceptos y escenarios antes de discutir sobre el derecho a una muerte digna, ya que la ambivalencia de estos términos llevaría a una discusión estéril (35).

Es frecuente que, por diversas circunstancias, estas decisiones no se tomen abogando a la complejidad de la situación y los diversos actores del contexto.

“Cada una de estas decisiones es compleja y en ella participan diversos agentes. Sin embargo, es frecuente que por diversos temores, negaciones o confusiones estas decisiones no se tomen de manera oportuna y se posterguen excesivamente. Se trata de decisiones imprescindibles para el mejor cuidado del paciente y el hecho de no decidir pasa a ser una conducta que puede constituir una prolongación del sufrimiento, lo cual desde el punto de vista ético impide la muerte digna y constituye así, una violación del principio bioético de No Maleficencia. La LET no es una decisión única que se toma o se rechaza en bloque, sino un conjunto de decisiones dinámicas y evolutivas que se deben tomar para lograr una muerte digna, cada una de las cuales debe fundamentarse razonablemente” (35)

En Chile, los nuevos modos de morir producto de la técnica médica fomentan la discusión sobre los contextos del final de la vida iniciado el año 2000. En el año 2008, Zúñiga (36) plantea en su artículo “*Derechos del Paciente y Eutanasia en Chile*”, los problemas del nuevo modo de morir. Menciona antecedentes vinculados a casos como el de Inmaculada Echeverría en España, quien fue desconectada de un ventilador mecánico que la mantenía con vida producto de una grave distrofia muscular progresiva. El fundamento esbozado por la

legislación española es claro, existen diversos escenarios al final de la vida que no deben ser confundidos. El paciente tiene derechos y dentro de estos se encuentra la libertad de consentir o suspender un tratamiento, lo que distingue la petición de suspensión de una terapia por rechazo del paciente y la solicitud de una acción médica que provoque la muerte del paciente, este último conocido como eutanasia. Además, argumenta:

“Limitar el esfuerzo terapéutico, sostenían, sería legal pues se diferencia claramente de una eutanasia, que implicaría una “práctica activa para acabar con la vida de alguien”, lo que no ocurre cuando una persona señala su deseo de renunciar a un tratamiento que, como consecuencia, acelera su muerte” (36)

Zúñiga argumenta que los nuevos modos de morir han sido generados por el impacto tecnológico y su repercusión en la sustitución de funciones vitales, lo que repercute en el proceso de morir, ya que depende en gran parte de la decisión médica de aplicar o no una de esas técnicas. Es así, como los nuevos modos de morir deben incorporar el ejercicio pleno del consentimiento informado como un derecho, respetando la toma de decisiones libre, competente e informada (36). Sin embargo, esta mirada antipaternalista ha generado consecuencias. Un ejemplo, es que el proceso de consentimiento informado es considerado una garantía para la libertad de elección de los pacientes al someterse a tratamientos médicos como en el caso de las TSV, este proceso supone la entrega de información suficiente y la decisión voluntaria de una persona competente. Aunque este proceso ha sido beneficioso y necesario en variadas situaciones, también es importante analizar que el consentimiento informado ha convertido la relación clínica en un contrato entre dos partes, fracturando el papel de las profesiones en la sociedad con relación al bienestar social (37). Las decisiones son validadas muchas veces en el marco contractual del consentimiento informado, sin embargo, estas decisiones poseen matices y en ocasiones involucran a terceros, como en el caso de las intervenciones de los comités de ética asistenciales (CEA).

En este sentido, Couceiro et al., en un artículo sobre los CEA y las repercusiones jurídicas de sus informes, plantean una interesante vinculación entre derecho y medicina en el marco de las decisiones. Se señala la vinculación de su carácter

práctico ocupándose de la conducta a seguir en un caso concreto. Cada caso es particular, con su propia historia, lo que los hace singulares, razón por la cual no existe absoluta certeza y las decisiones se toman analizando los resultados probables de cada alternativa. Ambos modelos de razonamiento son prudenciales y deliberativos, lo que genera la aceptación que no existe una única respuesta correcta para cada cuestión (38).

“El Derecho se caracteriza así por su historicidad, de modo que las respuestas jurídicas se hacen cargo de la evolución de la sociedad, se adaptan a las necesidades o características de cada momento y se adecuan a la evolución axiológica de la sociedad. Este carácter histórico, que resulta especialmente evidente en materias de derechos humanos o de derechos fundamentales, asume la comprensión moderna de dignidad, autonomía e igualdad de las personas. Y en el campo de la salud se manifiesta por la aparición progresiva de leyes de derechos de los pacientes” (38)

Por otro lado, referirse a dignidad en este contexto implica otras aristas. Por ejemplo, la muerte obedece a dimensiones psicológicas y espirituales del paciente, esto implica, cuidados de calidad al final de la vida mediados por actitudes y valores imprescindibles (39) *“La dignidad del hombre se funda en que “es persona”, en su ser personal: entendimiento y voluntad, autoconciencia de sí, actuar libre y consciente” (17).*

“Esta discusión tiene muchos frentes diferentes. Por ejemplo, existe un debate abierto acerca de si puede hablarse o no de la “muerte digna” como un “derecho”, incluso de un derecho humano de tercera generación. Este debate afecta también a los contenidos concretos de ese presunto derecho. Hay unanimidad en la idea de que uno de ellos es necesariamente, el derecho a acceder a cuidados paliativos de alta calidad. Pero existe una enorme confrontación sobre la posibilidad de que otro contenido sea el derecho a escoger libremente el momento y la forma de la propia muerte” (17)

Se describen componentes fundamentales para el proceso de muerte, tales como; acompañamiento familiar, sin dolor ni sufrimiento y sin angustia, son una obligación moral (40). Desde el punto de vista profesional la capacidad de empatía, escucha activa, protección, compasión y solidaridad son valores que deben fundar el cuidado del final de la vida. No obstante, una definición de

muerte digna se torna difícil en tanto que hasta la dignidad no puede ser definida de modo único. Los debates involucran otros aspectos que transforman la discusión y que termina en otros escenarios como la eutanasia y suicidio asistido. Pensar en la muerte digna supone reconocer la relevancia y el alcance que tiene. El problema no implica solamente las ciencias de la vida, sino que es un elemento básico de la organización social (41).

Ahora bien, en nuestro país, en el último tiempo y en el contexto de la pandemia, se han abierto debates sobre el uso de la tecnología de soporte vital y los procesos de muerte hospitalarios. La discusión se desbordó en un momento complejo para la salud pública y la sociedad, considerando que en la práctica clínica no existe unificación de criterios, recomendaciones, guías ni regulaciones para el uso y acceso de TSV y los principios de una muerte digna en el hospital. Así, el uso de las TSV y la muerte hospitalaria se transforman en prácticas que deben enfrentar habitualmente los profesionales, particularmente la asignación y retiro del ventilador mecánico invasivo y sus consecuencias, generando decisiones difíciles de asignación y problemas éticos que muchas veces son resueltos al arbitrio o criterio de cada equipo o profesional, como la asignación de la última cama o el *triage* de ingreso (42).

En este contexto, si las decisiones del final de la vida tienen una estrecha relación con la voluntad de la persona y su autonomía, el ejercicio de ella con relación a la elección o rechazo de terapias debe ser analizado en el marco legal en que la sociedad chilena se encuentra y considerando las situaciones de asignación de recursos escasos que pudieran conflictuar las decisiones individuales con el bienestar colectivo, situación que debe ser examinada a raíz de la necesidad de establecer recomendaciones para el acceso y asignación justa de los recursos.

De lo anterior se desprende la tercera dimensión de esta tesis, se evidencia que las TSV tienen un impacto en los procesos de muerte. Su análisis se ha examinado principalmente desde la bioética individual (argumento contenido en la ley 20.584), destacando el derecho de los pacientes a decidir y elegir como agentes autónomos individuales sobre el uso de las tecnologías, lo que podría retrasar los procesos de muerte debido al uso de terapias desproporcionadas.

Sin embargo, los límites de estas decisiones deben estar en consecuencia con los derechos y obligaciones de la red de relaciones sociales, esto es, considerar que estas decisiones solo pueden ser válidas en la medida que me relaciono con los demás en un espacio colectivo. De esta manera, se posiciona el tema de la muerte como un asunto social que debe abordarse desde el bienestar con una mirada anticipada, de lo contrario, caer en las desigualdades resulta una tarea sencilla.

En este punto, aunque los sistemas de salud pública son llamados con frecuencia para tomar decisiones que se extienden más allá del objetivo práctico y de la respuesta ética, equilibrar y llegar a políticas basadas en justicia sanitaria para las comunidades, basadas en la protección y mantención de la salud es, en muchos sentidos, una tarea profundamente compleja (42).

Por lo antes mencionado, se aborda el problema desde aquellos que componen los grupos y representan socialmente el fenómeno de interés. Esto es, actores inmersos en la realidad hospitalaria enfrentados a la toma de decisiones sobre el uso racional y acceso a la tecnología y proceso de muerte. Esta tesis busca descubrir las posiciones de cada grupo con relación a la situación y su contexto, por medio del discurso que emerge inserto en la cultura y red de relaciones sociales hospitalarias, posiciones que comandan las acciones sobre el uso y acceso a la TSV y sobre el proceso de muerte en la unidades críticas.

4. MARCO TEÓRICO

4.2 Tecnología de soporte vital

Se estima que los cuidados intensivos nacieron por medio de la creación de un área separada próxima a la estación de enfermería para los soldados de la Guerra de Crimea, que se atribuye a Florence Nightingale. En la década del '40 aparecieron los primeros avances de tecnologías médicas que salvan vidas. Morch desarrolló los ventiladores de pistón que fueron seguidos por las válvulas de presión positiva. Las máquinas de diálisis fueron introducidas por el fisiólogo holandés Kolff en 1943 (43).

En la década del '50, nacen las medidas de soporte vital (el desfibrilador eléctrico) y la medicina crítica, básicamente debido a la necesidad de otorgar soporte ventilatorio a personas afectadas por la poliomielitis en algunos países de Europa y en Estados Unidos, creando los “pulmones de hierro” (4). En la década del '60, Engstrom fue el primer respirador disponible en el mercado (43).

Hacia los años '70, la medicina crítica alcanza su denominada “*década prodigiosa*”, ya que el paro cardíaco deja de ser sinónimo de muerte y el nacimiento de tres medidas fundamentales representa el primer paso para la sustitución de funciones vitales: reanimación respiratoria, masaje cardíaco y desfibrilación. A partir de los años '70, se aparecen otras posibilidades de sustitución de funciones vitales, como el reemplazo de fluidos por vía intravenosa, los avances en transfusión sanguínea y la nutrición artificial, se transforman en un gran paso para el tratamiento del shock (1).

Hasta ese momento, las decisiones en su mayoría se basaban en la apreciación clínica del paciente, sin embargo, la apreciación clínica comienza a ser sustituida por vigilancia electrónica de parámetros fisiológicos, es decir, la monitorización (1). Hacia finales de los años '80, la fascinación por la tecnología conduce a la convicción de que la medicina había avanzado a tal punto tecnológico, que los principios clínicos tradicionales y el contacto con el enfermo habrían pasado a un segundo plano. El origen de la medicina crítica y las medidas de soporte vital posicionaron a la medicina en el límite de la prolongación de la vida o, dicho de otro modo, en el retraso de la muerte. Cuando la técnica retrasa la muerte se

genera la utilización de términos como el “ensañamiento” o “encarnizamiento terapéutico”, refiriéndose así, al uso de estas técnicas de forma estéril sin incluir un beneficio para el enfermo (1).

En América Latina, la medicina crítica se aloja en las unidades de cuidados intensivos. Estas unidades se fundan hacia finales de la década de '60 y comienzo de los años '70, lo que originó que, en la actualidad, existan en todos los países de Latinoamérica, manejadas por médicos especialistas y abastecidas de la tecnología adecuada para brindar el cuidado pertinente a personas en estado crítico (4). Se registra que la primera unidad de cuidado crítico nace en 1956 en Argentina. Posteriormente, surgieron múltiples sociedades con el fin de fortalecer este tipo de cuidados (4).

En 1979, en Ciudad de México, se crea la Federación Panamericana de Sociedades de Medicina Crítica y Terapia Intensiva (FEPIMCTI) cuyo objetivo fundamental fue unificar criterios de medicina crítica contribuyendo en su progreso y estudio, generando una red colaborativa, instancia en la cual Chile participó como observador.

Por último, en Chile la medicina crítica tiene una joven trayectoria. La primera unidad de cuidados intensivos nace en 1968 y hacia 1982 se funda la Sociedad Chilena de Medicina Intensiva (4). Su contribución a la salud pública al realizar intervenciones de enfoque poblacional, generando unidades de cuidado crítico nacionalmente y encargándose de enfermos graves, ha sido significativa, pero no ajena de complicaciones. Su desarrollo ha fortalecido la generación de especialidades que sin el apoyo de la medicina crítica habrían sido estériles. Tales son los casos de las cirugías de alta complejidad, trasplante de órganos y la hemato-oncología moderna (2).

4.3 Escenarios derivados del uso de la tecnología de soporte vital

La posibilidad de manejar la vida a través de la tecnología de soporte vital ha generado situaciones sobrecogedoras para profesionales, pacientes y familias, prolongando en ocasiones el sufrimiento y ocupando recursos asistenciales de manera ineficiente. Esto implica reflexionar sobre la implementación o retiro de terapias de soporte vital, toda vez que no proporcionen un beneficio para el

paciente (1).

En la actualidad se identifican diversos escenarios asociados al uso y acceso racional de tecnología y proceso de muerte, dentro de los cuales, se encuentran: limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento, futilidad, asignación de recursos, *triage* y equidad. A continuación, se describen los escenarios más frecuentes que se relacionan con el uso de la tecnología de soporte vital.

4.3.1 Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)

Es la decisión sobre la no implementación o retirada de terapias que no implicarán un beneficio para el paciente. Se justifica toda vez que los pacientes poseen una certeza razonable de irrecuperabilidad (44) (16). En este escenario, la muerte del enfermo es producida por la enfermedad. La LET permite la muerte en el sentido que no la impide, lo que genera una gran diferencia entre permitir y producir la muerte, como en el caso de la eutanasia (17).

La asignación de tratamientos bajo recursos sanitarios escasos debe fundamentarse en la evaluación clínica y los aspectos técnicos por medio del análisis de las posibilidades de éxito terapéutico, esto es en sí la LET (45). Complementando su aplicación con decisiones que se respalden en la evidencia científica disponible y la futilidad del tratamiento en cada caso.

4.3.2 Rechazo de tratamiento

Incorpora el derecho al ejercicio de la autonomía y el consentimiento informado de acuerdo con los valores y preferencias de una persona competente. Un individuo autónomo actúa libremente de acuerdo con un plan autoescogido, condicionado por la libertad y la capacidad de acción intencional (17) (46). Forma parte de la teoría general del consentimiento informado y se establece con claridad en documentos de consenso ético como la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos del 2005 (17). En nuestra legislación, se vincula con la autonomía, como *“toda persona autónoma tiene absoluto derecho a rechazar a aceptar voluntariamente un tratamiento o procedimiento, siempre y cuando no conlleve aceleración del proceso de muerte”*(17). En situaciones de asignación de recursos se debe considerar de manera fundamental establecer

lazos de comunicación efectiva con el paciente y la familia a fin de indagar en las directrices anticipadas. Implica que las decisiones sobre implementación y retiro de técnicas de soporte vital se conversen con anterioridad y se respeten en caso de ser necesarias (45).

4.3.3 Futilidad

El término futilidad o inutilidad proviene del latín *futilitas*² que significa cosa inútil de poca importancia. Según Vergano et al., el término no es solo descriptivo sino también operativo y se remonta a tiempos antiguos, ya que fue utilizado por los médicos hipocráticos para referirse a cada ocasión en que la enfermedad superaba los recursos disponibles. De esta manera, se relaciona con una acción destinada al fracaso y que, por lo tanto, no debe ser utilizada. Schneiderman, en su interpretación, la define como la probabilidad inaceptable de lograr un efecto que se aprecie como beneficioso para el paciente (47).

En este sentido, la obligación deontológica del profesional y ética institucional, exige el deber de limitar aquellas terapias que no implican un beneficio terapéutico para el paciente, sobre todo considerando que la extensión de estas podría causar procesos de muerte despersonalizados y retrasar la asignación de la cama a personas que se encuentren en espera de ella.

4.3.4 Asignación de recursos

La asignación de recursos escasos es un escenario habitual en salud pública, los sistemas sanitarios se ven enfrentados a tomar decisiones de asignación equitativa en la mayoría de sus prestaciones de salud. En el caso de emergencias sanitarias, los servicios pueden ver sobrepasada su demanda y el gestor deberá tomar decisiones de racionamiento. Recientemente nos hemos visto enfrentados a la pandemia del Covid-19, y los sistemas sanitarios del mundo han visto sobrepasada su capacidad de camas UCI, a pesar de las medidas de prevención y contención. En este sentido, los sistemas deben poseer

² Definición obtenida según diccionario de la Real Academia Española en www.rae.es

mecanismos adecuados de respuesta para la asignación de estos recursos. Estas decisiones deben estar basadas en la justicia sanitaria que oriente las decisiones en salud pública con el fin de evitar la escasez de recursos mediante una distribución y asignación justa (12).

4.3.5 Triage

El *triage* corresponde a un sistema de selección y clasificación de pacientes que se fundamenta en sus necesidades y recursos disponibles para atenderlo (48). En términos de salud pública y emergencias sanitarias, el *triage* también se ocupa para asignación de recursos en UCIs. La justificación de su utilización se fundamenta, en ocasiones, en la búsqueda del bien mayor para el mayor número de personas, un criterio utilitarista que provoca resistencia. Frente a individuos de iguales prioridades, el acceso a la atención se relaciona con el “primero llegado, primero atendido” (49). Sin embargo, las dimensiones éticas de su implementación deberán considerar el principio de equidad en el acceso.

4.3.6 Equidad

Según Braveman & Gruskin (2006), la equidad corresponde a un concepto ético cuya base es la justicia distributiva. “Se define como la ausencia de disparidades de salud socialmente injustas” (50). En este punto, la justicia social y la equidad pueden ser interpretadas de manera distinta, por lo que se requiere de una operacionalización del concepto. Es así, como la equidad se asocia a la ausencia de disparidades sistemáticas entre grupos que poseen diferentes niveles de ventaja y desventaja, obedeciendo a posiciones sociales jerárquicas que conducen a una desigualdad social. Además, incorpora en su análisis, los determinantes sociales. Se diferencia del concepto de igualdad, ya que la equidad se debe basar en valores y se centra en la distribución de recursos y otros procesos que podrían impulsar desigualdades sistemáticas en salud, siendo más abierta en su interpretación, en cambio, la igualdad podría medirse de manera específica (50).

4.4 Contexto legal: uso de TSV y ley 20.584 – Regula los deberes y derechos que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud

En el contexto de la Reforma de Salud, en el año 2006 se envió el proyecto de ley sobre deberes y derechos de las personas en salud. Dentro de los aspectos fundamentales de la discusión destacó la consagración legal del consentimiento informado y la regulación de la muerte digna. El debate incluyó abogados, académicos, médicos y funcionarios de la salud entre otros. La ley se inspiró en una serie de instrumentos de derecho internacional, entre los cuales destaca: convenios y declaraciones dictados por la Organización de las Naciones Unidas y la Organización de los Estados Americanos, además, la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), Declaración de los Derechos del Niño (1959), la Convención Americana de Derechos Humanos (1969), la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes (1984) y la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) (51).

Si bien, la ley marca un hito desde la bioética y su ideario liberal, no establece las responsabilidades que deben tener los profesionales frente a las instituciones ni los deberes que deben tener las instituciones frente al sistema de salud y el Estado (52). Esto es precisamente lo que le interesa a la ética de la salud pública, un marco ético que respalde y oriente las decisiones y políticas que deben beneficiar a la población en un contexto social y colectivo que se ocupe de las desigualdades.

Con relación a los principios inspiradores de la ley, se describen y rescatan a continuación los pertinentes al problema de investigación de esta tesis:

Dignidad de las personas: el fundamento de este principio en el contexto de la ley 20.584 radica en la profunda y creciente deshumanización del sistema de salud que perjudica a las personas. Coloca en duda la relación clínica entre profesionales y pacientes basada en el modelo paternalista, además de incluir temas como el impacto tecnológico y la progresiva institucionalización de los servicios de salud. En términos colectivos, la dignidad es el valor moral ideal y obligatorio de la sociedad, sin embargo, la crítica es que la dignidad debe

desempeñar un papel más prominente en los debates sobre la salud y equidad, convirtiéndose en un principio clave en el desarrollo de políticas enfocadas al bienestar social (53).

Para Marmot, la dignidad humana es frágil y puede afectarse por la forma en que se le trata a cada persona. La dignidad y la autonomía están ligadas y en tanto un individuo no pueda ser autónomo no puede lograr las libertades básicas, por lo que no podría tener dignidad. En este sentido, vincula la dignidad con desigualdad y menciona que las jerarquías sociales permiten controlar las vidas de otros y sus oportunidades sociales. Así, la desigualdad social vinculada a la pérdida de dignidad de los más vulnerables requiere de arreglos sociales cruciales, y expresa *“Asumir la responsabilidad personal por la propia vida es fundamental para la dignidad humana, es ejercer la autonomía y el control. Pero la sociedad puede determinar hasta qué punto se ofrece esa oportunidad a los individuos”*. De este modo, las personas no deberían ser privadas de la dignidad, sino que esta debe ser parte de toda política social (54).

Autonomía de las personas en su atención de salud: fundada en el respeto a la dignidad de las personas y el ejercicio de la libertad. El desarrollo humano en el contexto de las sociedades democráticas, se menciona en el sentido de la ampliación de las libertades.

En caso de autonomía competente la persona tiene el derecho a ser informada sobre las atenciones de salud, enfermedad, tratamiento, pronóstico y complicaciones. Cuando la persona no cuenta con autonomía, un representante puede ser informado y decidir por él, sin embargo, y considerando el modelo paternalista del sistema sanitario, existe riesgo de que en ocasiones el representante o la familia decida ocultar el diagnóstico, sobre todo en situaciones terminales.

Arranz define la conspiración del silencio como el *“Acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle al diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación”*. Según Bermejo y cols., en un estudio realizado en España que buscó determinar el grado de conocimiento que tienen pacientes y

familiares sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal, se concluyó que, la tasa de desconocimiento es de un 8 % y de pronóstico alrededor de un 50 %. El 55 % de los familiares quiere proteger al enfermo y el 64,4 % no avanza en la información reportándose situaciones de conspiración de silencio (55).

Por otro lado, en nuestro país no se encuentra instalado el derecho y la cultura de establecer directrices anticipadas (56). En casos agudos, es posible reflexionar sobre las situaciones en que la persona no podrá ser parte de la decisión, además, los profesionales se pueden ver enfrentados a la distribución eficiente de un recurso escaso como lo es la cama UCI. La implementación de directrices podría fortalecer la toma de decisiones en casos de uso de TSV (56).

Derecho de las personas a decidir informadamente: incluye el derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento, se limita con respecto a las acciones de salud pública y situaciones de emergencia. En el caso de aceptar o denegar tratamientos, resulta sustancial analizar que el rechazo de un tratamiento fútil es absolutamente aceptable cuando hay certeza de que no existen posibilidades de recuperación. Sin embargo, al declarar que la persona tiene derecho a aceptar un tratamiento que prolongue artificialmente su vida, resulta paradójico que, si este tratamiento tiene carácter fútil, se estaría pasando por alto el principio de justicia distributiva, ocupando recursos escasos de manera inútil. Esto dado por el costo de los tratamientos desproporcionados en las unidades de cuidados intensivos, lo que genera problemas de justicia distributiva, dada la realidad de escasez de recursos (57).

Con especial atención se destaca el artículo 17 de la Ley que tiene relación específica con las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico y los comités de ética:

Artículo 17. “ En el caso de que el profesional tratante tenga dudas acerca de la competencia de la persona, o estime que la decisión manifestada por esta o sus representantes legales la expone a graves daños a su salud o a riesgo de morir, que serían evitables prudencialmente siguiendo los tratamientos indicados, deberá solicitar la opinión del comité de ética del establecimiento o, en caso de no poseer uno, al que según el reglamento dispuesto en el artículo 20 le

corresponda.

Asimismo, si la insistencia en la indicación de los tratamientos o la limitación del esfuerzo terapéutico son rechazadas por la persona o por sus representantes legales, se podrá solicitar la opinión de dicho comité. [...] el pronunciamiento del comité tendrá solo el carácter de recomendación y sus integrantes no tendrán responsabilidad civil o penal respecto de lo que ocurra, en definitiva. [...] Tanto la persona como cualquiera a su nombre podrán, si no se conformaren con la opinión del comité, solicitar a la Corte de Apelaciones del domicilio del actor la revisión del caso y la adopción de las medidas que estime necesarias. [...] Si el profesional tratante difiere de la decisión manifestada por la persona o su representante, podrá declarar su voluntad de no continuar como responsable del tratamiento, siempre y cuando asegure que esta responsabilidad será asumida por otro profesional de la salud técnicamente calificado, de acuerdo al caso clínico específico” (58)

Es importante mencionar que, en la ley, la limitación del esfuerzo terapéutico es nombrada exclusivamente en el artículo anterior, sin definir o clarificar lo que su práctica clínica implicaría. Sin embargo, involucra actores tales como profesionales, familias y comités de ética, sin establecer normativas o recomendaciones de actuación en un marco de responsabilidad institucional.

Respeto de las personas en situación de salud terminal: se vela por el derecho de rechazar tratamientos que se consideren como desproporcionados o innecesarios en personas en estado terminal. Se establece la posibilidad de limitar el esfuerzo terapéutico, con el objeto de evitar el encarnizamiento u obstinación terapéutica, debiéndose distinguir de aquellas acciones que aceleren el proceso de muerte. Dentro de la descripción se destaca el consenso general bioético en relación con esta situación.

Si bien, esta práctica se encuentra instalada como un derecho en la ley, los cuestionamientos surgen a partir de la práctica clínica efectiva de limitación de terapias, y como consecuencia, que los pacientes continúen ocupando un recurso escaso (cama UCI) hasta el final de su vida. Esta cama podría ser ocupada en otra persona que sí la requiere y el paciente que se encuentre al final de la vida, debería trasladarse a una unidad menos restrictiva. Esto podría generar procesos de muerte más humanizados y eficiencia del recurso.

Marco legal para la tutela ética en los servicios asistenciales: se constituye como un derecho y como garantía para las personas que existan comités de ética en los establecimientos de salud o que aquellos que no poseen se adscriban a uno.

En caso de duda razonable existe la opción de consultar al comité de ética, pero la ley deja la posibilidad que, en caso de inconformidad, se pueda acudir a la justicia. Esta dimensión involucra la judicialización de la medicina que influye en la toma de decisiones sobre la limitación de tratamientos. La judicialización en medicina puede ser injusta y carecer de control ético, esto podría terminar en un deterioro de la relación profesional – paciente (59), además de prolongar acciones terapéuticas sin sentido que obstaculizan el proceso de muerte.

El derecho a tener compañía y asistencia espiritual: derecho que implica la compañía de familiares y amigos cercanos durante la hospitalización y prestaciones ambulatorias. Este derecho debe ser facilitado por los prestadores. Además, se establece el derecho a la asistencia espiritual y religiosa. Cuando las personas se encuentran en unidades restrictivas, el ingreso de familiares es complejo. Este es el caso de las unidades de cuidados intensivos, además, debe considerarse que los procesos de muerte que se generan en este tipo de unidades, son apartados de un ambiente ideal, que carece de acompañamiento familiar y rituales socioculturales.

El derecho a la información: toda persona tiene derecho a recibir información suficiente, oportuna, veraz y comprensible en el contexto de prestaciones o estado de salud. La decisión informada se inspira en el derecho que toda persona tiene sobre la decisión de otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su salud. Sin embargo, el ejercicio del consentimiento informado a modo de formulario y no proceso de entrega de información, genera un riesgo que puede fracturar la relación clínica.

4.5 Limitación del esfuerzo terapéutico: descripción de la literatura sobre recomendaciones para la aplicación

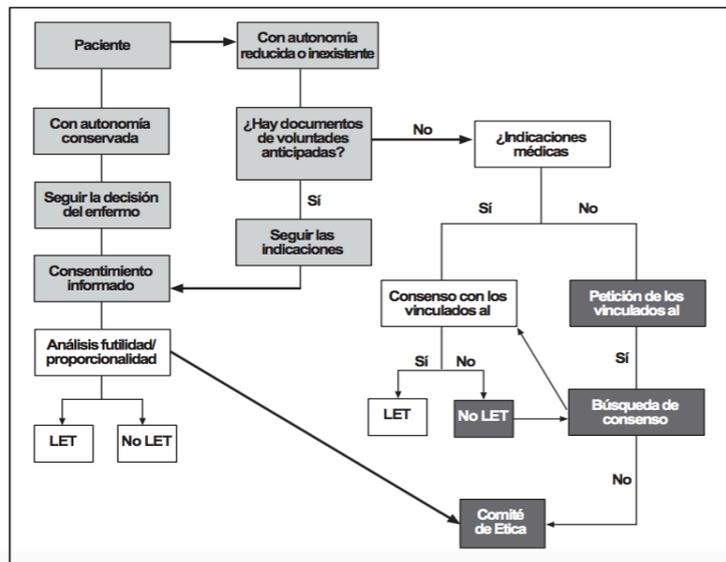
En Chile, Canteros y cols., plantearon en el año 2007, a través de la Comisión de Ética de la Sociedad Chilena de Medicina Intensiva, recomendaciones sobre

los fundamentos y aspectos clínicos aplicables a la limitación de terapias en unidades de cuidados intensivos. La propuesta incorporó lineamientos que fomenten la discusión con el fin de evitar situaciones de obstinación terapéutica y permitir a las personas vivir dignamente hasta el final de su vida (60). Enfatiza la diferencia del concepto de limitación del esfuerzo terapéutico con el de eutanasia:

“Importa distinguir la diferencia moral que existe entre Limitación de esfuerzo terapéutico, que podría desencadenar la muerte del paciente, y lo que se entiende por Eutanasia. Sobre esta última entenderemos como aquel acto efectuado directamente sobre el paciente, cuya intención es acelerar o desencadenar su muerte, en respuesta a la solicitud expresa de este, quien desea evitarse así una vida indigna o plena de sufrimientos. Por el contrario, en el proceder a limitar el esfuerzo terapéutico es el equipo de salud quien llega a la conclusión, razonada, fundamentada y en lo posible consensuada, sobre la inutilidad de las acciones terapéuticas que intentan mejorar el pronóstico del paciente, las que, en opinión del mismo equipo, solo están retardando artificialmente una muerte inevitable” (60)

Dentro de las recomendaciones se destacan; certeza razonable de la condición de irrecuperabilidad en enfermos terminales que se acercan a la muerte a pesar de la terapia aplicada, reconocimiento del derecho individual de morir dignamente y reconocimiento de la muerte como un evento personal, cultural y religioso, además de no impedir morir a quien está muriendo. Considera los principios bioéticos (Autonomía – Justicia – No maleficencia – Beneficencia), alude al principio de futilidad y proporcionalidad terapéutica mencionando la necesidad de que exista un equilibrio entre los recursos empleados y los beneficios esperados. Incorpora la calidad de vida valorada desde el punto de vista del propio sujeto (61) (62).

Figura 1: Algoritmo Toma de decisiones en limitación del esfuerzo terapéutico



Fuente: Canteros y cols.: Toma de decisiones en LET.

De la propuesta anterior es sustancial concluir que la autonomía y el consentimiento informado se transforman en un punto importante para la toma de decisiones. En situaciones de autonomía competente, el paciente podrá tomar su decisión tras el análisis de proporcionalidad o futilidad del tratamiento. En caso de no presentarse autonomía, se recurre a las voluntades anticipadas con el objeto de respetar lo expresado con anterioridad. Sin embargo, al no estar presente la autonomía, se sigue la vía de la indicación médica en la búsqueda del consenso de los vinculados al paciente. Como último recurso, el comité de ética asistencial con que cuente el establecimiento podrá recomendar una línea de actuación.

Resulta interesante analizar la propuesta, considerando que el año en que se formula (2007), no se contaba con la regulación legal pertinente que apoyara la toma de decisiones. En este contexto, la ley de derechos y deberes de los pacientes, si bien menciona la limitación del esfuerzo terapéutico, no establece reglamentos o normas de actuación y no incluye voluntades anticipadas.

Es importante considerar que los diversos actores involucrados en la decisión pueden tener dificultades para aceptar la proximidad de la muerte. En este caso,

el equipo de salud, el paciente y la familia deben tener en cuenta siempre que la instauración de tratamientos no es razonable al existir certeza de la proximidad de la muerte. Esto facilita y fortalece el respeto de la autonomía, el juicio clínico, la comunicación entre los equipos y el éxito de la relación clínica (44).

En este sentido, prevalece la dimensión individual por sobre la poblacional sobre el uso racional de tecnología, sin embargo, las decisiones deben incorporar la asignación adecuada de recursos bajo criterios de equidad, sobre todo cuando hay escasez de ellos y se presenta el dilema de la última cama. Se recomienda que existan criterios definidos de manera previa, que sean aplicados por los profesionales de manera homogénea generando, por ejemplo, comités de triage en los centros sanitarios (63).

La limitación de terapias y el racionamiento de TSV es un problema que se encuentra en discusión actual producto de la pandemia. La emergencia originó una serie de protocolos de actuación para facilitar la respuesta, de una decisión que pertenecía principalmente a los clínicos. El protocolo de Nueva York utiliza el principio de utilidad para la asignación, esto es, salvar la mayor cantidad de personas según la probabilidad de sobrevivida. La dirección de las propuestas en general, apuntan a que existan oficiales o comités de triage conformados por personas que no tienen responsabilidades clínicas con el paciente. Su aplicación incluye; aplicación de criterios de exclusión como el shock, evaluación de riesgo de mortalidad con aplicación de escalas como SOFA³ repitiendo evaluaciones a fin de que si un paciente no evoluciona favorablemente pueda ser retirado del ventilador para asignarlo a otro paciente (64).

En general, las pautas existentes incorporan la necesidad de reasignar los ventiladores a aquellos con mejores posibilidades de sobrevivida, el criterio de la edad ha sido repetitivo por el hecho de salvar más años de vida usando el

³ SOFA: *Sequential Organ Failure Assessment* – Escala utilizada para determinar la falla orgánica en cuidados intensivos

principio de ciclo de vida, sin embargo, ha generado múltiples cuestionamientos. Por otro lado, las personas responsables de salvar vidas también poseen prioridad bajo el principio de reciprocidad. Se reconoce que la asignación es una situación angustiosa para los profesionales de la salud, razón por la cual se establece la función del *triage* separado del papel clínico, de esta manera, se mejora la objetividad, se evitan conflictos y se disminuye la angustia moral del equipo de salud (65).

4.6 Tecnologías de soporte vital y proceso de muerte en unidades críticas: concepto, dimensiones y medicalización

El concepto de muerte se construye desde diversas perspectivas y recibe múltiples interpretaciones, basándose en creencias personales y culturales, tanto en el ámbito individual como colectivo. Lo cierto es que el proceso de muerte se transforma en un hecho trascendental de connotación social con una verdad absoluta: todos vamos a morir. Lo incierto es cuándo y dónde (66).

La evolución histórica de este concepto se acompaña de diversas definiciones. Desde el punto de vista biológico, su diagnóstico se determina mediante el cese irreversible de las funciones vitales respiratorias, cardiovasculares y neurológicas. Esta definición goza de acuerdo y aceptación dentro de las comunidades médicas y científicas (67). Sin embargo, es importante considerar que la muerte ha pasado por múltiples etapas, representaciones y discursos, lo que ha cambiado su significado contemporáneo. Para el ser humano, ocupa un lugar fundamental, es un fenómeno universal y cotidiano, a la vez desconocido e inevitable, continuamente vivido, ya que siempre es el otro el que muere (41).

En su evolución occidental, el historiador Philippe Ariés ha descrito el proceso en su obra *Historia de la Muerte en Occidente*. Desde el siglo X hasta el XVIII, se describen múltiples episodios relacionados con el significado individual y social que se le atribuía a la muerte. Desde sus inicios y hasta el Renacimiento, se identificó su primera característica, el autoreconocimiento espontáneo de la propia muerte. El reconocimiento y la autoconciencia de que se avecina la muerte, comenzaron por desencadenar una serie de características que iniciaron su acompañamiento y que hicieron parte del ritual que transformó el proceso

(68).

En la Edad Media, a partir de los siglos XI y XII, la muerte es aceptada con simpleza y naturalidad, ocurriendo en circunstancias normales (68) (41). Posteriormente, otros fenómenos, comienzan a transformar el significado predominante de la época. La representación del juicio final y la necesidad de ser perdonado para pasar a la vida eterna, el manejo de los cadáveres y la personalización de las sepulturas, son fenómenos que aportan al cambio del proceso. El moribundo comienza a ver pasar su vida a través de sus pensamientos y la necesidad de un buen morir acostado en el lecho, rodeado de familiares y amigos, adquiere una importante connotación (68). En el siglo XVII, la muerte es clericalizada, se generan cambios importantes en la posición del hombre frente a la muerte, alejando la exhibición del cuerpo como objeto del ritual familiar (41).

Hacia el siglo XVIII, se reconocen dentro de los rituales aspectos fundamentales tales como: el desarrollo de la muerte en la cama como lecho de enfermo. Al reconocerse de esa manera, la muerte se volvió parte de una ceremonia pública y organizada, en la cual el público entraba a los lechos del moribundo libremente, incluyendo la presencia de niños/as. Finalmente, la muerte se enfrentaba con simplicidad, sin carácter dramático, de esta forma, se vivió por siglos (68).

A finales del siglo XVIII, aparecen las sepulturas y los testadores⁴, las personas comienzan a personalizar su final y a dejar sus herencias. La vida entera pasa a través de sus pensamientos y reconocen la proximidad de la muerte. El hombre le da un nuevo sentido, la dramatiza y la sufre. La dignidad de los muertos aparece como tema relacionado con la sepultura y su reclamo por despreocupar el cuerpo y darle demasiada preocupación al alma. Estas características se extienden hasta el siglo XIX (68).

⁴ Testadores: personas que hacen testamentos.

A partir de la segunda mitad del siglo XIX, la actitud frente a la muerte cambia. El fenómeno de una muerte familiar tiende a desaparecer y se transforma en un objeto tabú. El moribundo ya no debe enterarse de su estado y el deber de los que están en el entorno es protegerlo. Nace una intolerancia frente a la muerte del otro y su entorno (68).

En términos **religiosos**, una sociedad construye y acepta una visión común para sí misma sobre determinados fenómenos. En el caso de la muerte, la religión juega un importante papel, por la necesidad de las comunidades y el ser humano de comprender las condiciones y eventos cotidianos.

Por ejemplo:

“Los entierros que efectuaban los hombres de Neandertal no pueden considerarse como una manifestación instintiva de un comportamiento dado, sino que deberían ser considerados como las primeras expresiones de la cultura humana. En el caso anterior, el cuidado del cuerpo del difunto y su posterior inhumación es una forma de prolongación de la vida y de su compañía.” (69)

De esta manera, se logra señalar que la muerte es un fenómeno antropológico inherente a toda cultura y su manifestación dependerá de la visión del mundo que se tenga y la religión a la que pertenece la cultura.

La Iglesia Católica plantea que la muerte corresponde al final de la vida terrenal del ser humano, sin reencarnación y dispuestos a una resurrección cuyo juicio final, por medio de Cristo, dictará la sentencia definitiva para el paso a la vida eterna. El paso a la vida eterna promete un lugar ideal y bello para aquellos que han sido buenos en su vida, es decir, el lugar donde reside Dios y los bienaventurados. En este sentido, se reconocen otros dos lugares relacionados con la creencia: un purgatorio destinado a purificar las almas y el infierno, destinado a proporcionar castigo a aquellos que no fueron buenos (69).

En la sociedad occidental:

“la presencia de la religión se torna casi como un accesorio, al cual se recurre en casos de grandes crisis, como es el caso de la muerte. La relación entre los vivos y los muertos, en todas las culturas, se manifiesta como una relación de miedo

a lo desconocido, y los antepasados se convierten en especies de guardianes a los que hay que tratar de satisfacer. En el caso del Cristianismo, esta relación con los difuntos, se vincula con las postrimerías, con el miedo a la otra vida y con el dolor producido por la pérdida de los seres queridos.” (69)

En Chile, Barguetto en el año 2008 (69), logró determinar por medio del análisis de los epitafios históricos en el cementerio general de Santiago, que los textos no siempre ajustaban a los preceptos católicos, lo que induce a pensar que la comunidad de Santiago de Chile no conoce la visión del mundo de la fe cristiana. Finalmente, podría establecerse una necesidad de salvación o revelación en el momento de crisis, como sucede con la muerte.

4.6.1 Medicalización: proceso de muerte en los hospitales

Entre 1930 y 1950 acontece un fenómeno clave, que desplaza el lugar de la muerte, desde las casas y las camas hacia los hospitales. Los hospitales comienzan a ser lugares idóneos con personal especializado para tratar a personas en situación de enfermedad y muerte, los cuidados específicos ya no son otorgados en la casa y se trasladan al hospital.

“ya no se muere en casa entre los deudos: se muere en el hospital y solo. Se muere en el hospital porque el hospital se ha convertido en el lugar en el que se procuran cuidados que no pueden procurarse en casa [...] porque morir en casa se ha convertido en un inconveniente” (68)

En el hospital ya no procede una ceremonia o el cumplimiento de ritos. En ese sentido, la muerte se desemboca como un fenómeno técnico resultado del cese de los cuidados:

“A diferencia de otras épocas, en que se moría en el ámbito familiar, actualmente el paciente es deportado al espacio hospitalario, a fin de controlar y combatir la enfermedad y la muerte. Es el nuevo modelo de muerte hospitalaria, que favorece el morir impersonal y la ruptura de las habituales relaciones interpersonales” (70)

Lo anterior demuestra lo que hoy se conoce como *medicalización de la muerte*, se caracteriza por el traslado de los pacientes desde sus domicilios a hospitales, donde existe personal calificado para prestar atención en los últimos momentos

de vida, dado en general por temor de las familias a vivir este proceso en sus hogares. Esta medicalización es una característica de las sociedades actuales, en la que se ha transferido a la ciencia y, en particular, a la medicina, la responsabilidad de enfrentar el proceso (71), lo que genera desafíos e incertidumbres tanto para pacientes, familiares y profesionales.

En Chile, se considera un tema poco tratado, ocultándose en sentimientos profundos, repleto de tabúes que obstaculizan el hacerle frente como verdad absoluta (70). Además, se presenta como un proceso secular consolidado del siglo XX, según Benavente (2012):

“Reflejado en la confianza que depositan los individuos en la ciencia y con ello en la técnica moderna. La evolución de la medicina tiene mucho que ver con la posición positiva, lo cual afecta la percepción que el mundo cotidiano hace de la vida y, con ello, de la muerte. Podemos afirmar que la muerte se ha convertido día a día en un fenómeno menos familiar, escondida tras ropajes científicos, que la han transformado en materia de estudio de diversas disciplinas” (70)

Esta despersonalización producto de la ciencia que se inicia entre los siglos XVII y XVIII, corresponde a lo que hoy se conoce como medicalización, es decir, el proceso se distancia de la pertenencia religiosa y se acerca, más bien, a ser un problema médico (41).

En el presente, el proceso de salud- enfermedad pertenece, principalmente, a un fenómeno cuantificable, susceptible de observación empírica. Como ejemplo, la epidemiología y demografía da cuenta de esto, la sistematización e interpretación de datos generan políticas públicas gubernamentales de trascendencia internacional, guiadas y veladas por la Organización Mundial de Salud (OMS) (72). En este sentido, la OMS (1948) define: *“La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”*.

Según Goic (2000) (73), la medicina debe su origen a una intención diferente al quehacer científico, *“Surgió de la inclinación natural del hombre de ayudar al prójimo afectado por una dolencia. El arte médico [...] se desarrolló, entonces, con anterioridad al advenimiento científico tal como hoy lo entendemos” (73)*.

El ejercicio empírico de antaño sistematiza y construye su ciencia en el ejercicio de la clínica, convirtiéndolo en un quehacer sólido, tal como se conoce en la actualidad.

El filósofo Michel Foucault menciona en su obra *El Nacimiento de la Clínica* que, la medicina existía mucho antes de terminar el siglo XVIII y que, a principios del XIX se decía que la medicina había encontrado su posibilidad de origen en la clínica.

“Antes de ser un saber, la clínica era una relación universal de la humanidad consigo misma: edad de felicidad absoluta para la medicina. La entrega de este saber a algunos privilegiados, y la desagregación de la relación genera el comienzo de su decadencia” (74)

En este territorio, la clínica genera como objeto de su quehacer al cuerpo, un cuerpo padeciente⁵ de una dolencia que le genera enfermedad. En su contexto histórico, hasta mediados del siglo XIX, la cultura médica comprendió a la enfermedad como el desequilibrio de los humores. En la modernidad, la presencia de la enfermedad se define por la constelación de signos y síntomas que logran ser objetivados, gracias a los avances tecnológicos, que permiten el diagnóstico certero bajo un estrecho margen de incertidumbre (73).

En sus inicios hipocráticos, la medicina se disponía para la atención de los enfermos en los hogares. Existían algunos templos curativos de carácter religioso, rechazados por los médicos hipocráticos (los hospitales no existían). Posterior a la época de Constantino en Roma, a principios del siglo IV, se construyeron hospitales con un enfoque caritativo, vinculados al servicio de Dios y del hombre. Durante la Edad Media, se establecieron los hospitales bajo la protección de religiosos católicos y el sustento de donaciones benefactoras. En el siglo XIV, producto de la peste bubónica, se generan las leproserías,

⁵ El término padeciente se refiere al paciente, que viene del latín - *patiens*, -*entis*, part. act. de *pati* 'padecer, sufrir'. Que significa persona que padece física y corporalmente, y especialmente quien se halla bajo atención médica (Diccionario de la Real Academia Española).

convirtiéndose en los primeros hospitales dispuestos para el tratamiento de la peste. Hacia el siglo XVIII, Gran Bretaña, construyó hospitales para pobres y necesitados, lo mismo ocurrió un poco después en Norteamérica. Esta modalidad de beneficencia se mantuvo hasta el 1800, época en la cual, a raíz de los nuevos enfoques de la medicina, el hospital deja de ser un lugar para pobres. Lo anterior, sumado a los aportes desde el ámbito de la enfermería, tales como, la categorización de enfermos y el lavado de manos, generan el inicio de la era de medicalización, con la inclusión paulatina del diagnóstico, tratamiento y enseñanza en el hospital (75) (76). Como lo menciona Porter (2003):

“Hoy en día el hospital es a la medicina lo que la catedral a la religión y el palacio a la monarquía. Es el corazón de la empresa, el lugar en el que se practica la medicina al nivel más avanzado, especializado, innovador, complejo y ¡costoso! [...] Son además las instituciones sobre las que se discuten las políticas médicas y económicas: los hospitales siempre son noticia” (76)

El fenómeno de la hospitalización crece a partir del siglo XVIII y comienzos del XIX y se convierte en tema de estudio para algunas instituciones académicas como el Collège de France⁶, dado el interés por la medicalización.

Foucault describe tres aristas interesantes de discutir sobre el fenómeno de la medicalización: en primer lugar, el efecto a nivel biológico de la intervención médica, es decir, la huella que deja la historia en la especie humana. Segundo, la medicalización, conformada como hechos de que la existencia, el comportamiento y el cuerpo humano se incorporan a partir del siglo XVIII en una red de medicalización de la cual no puede escapar. Y, tercero, la economía de la salud, su integración entre servicios y consumo en el desarrollo económico de sociedades privilegiadas (75). Respecto a esta última arista, Foucault plantea:

⁶ El Collège de France (Colegio de Francia) es una de las instituciones de enseñanza superior más prestigiosas de Francia y del mundo.

“la medicina moderna es una medicina social y, por lo tanto, una práctica social que se desenvuelve en la sociedad capitalista desde fines del siglo XVIII y comienzos del XIX, determinando la estructuración de tres formas de medicina: la medicina del Estado, la medicina urbana y la medicina de la fuerza laboral” (75)

En este contexto, la época de la medicalización ya era una realidad. Según el autor, el capitalismo de fines del siglo XVIII y comienzos del XIX, no genera el cambio de la medicina colectiva a una privada, sino que socializa un primer objeto, el cuerpo, en función de la fuerza laboral. La medicina es, entonces, una estrategia política, que faculta el control del cuerpo social y de las personas, transformándose en una realidad biopolítica (41).

“El control de la sociedad sobre los individuos no se opera simplemente por la conciencia o por la ideología, sino que se ejerce en el cuerpo, con el cuerpo. Para la sociedad capitalista lo importante era lo biológico, lo somático, lo corporal, antes que nada. El cuerpo es una realidad biopolítica; la medicina es una estrategia biopolítica” (75)

Para Foucault, el cuerpo juega un cometido fundamental en Occidente; este cuerpo ha sido objeto del castigo en formas severas y en la modernidad se ha desarrollado todo un descubrimiento del cuerpo como objeto y blanco del poder.

“Pero el cuerpo está también directamente inmerso en un campo político; las relaciones de poder operan sobre él una presa inmediata; lo cercan, lo marcan, lo doman, lo someten a suplicio, lo fuerzan a unos trabajos, lo obligan a unas ceremonias, exigen de él unos signos. Este cerco político del cuerpo va unido, de acuerdo con unas relaciones complejas y recíprocas, a la utilización económica del cuerpo; el cuerpo, en una buena parte, está imbuido de relaciones de poder y de dominación, como fuerza de producción; pero en cambio, su constitución como fuerza de trabajo solo es posible si se halla prendido en un sistema de sujeción (en el que la necesidad es también un instrumento político cuidadosamente dispuesto, calculado y utilizado)” (77)

Ha de percibirse la evidencia de lo que posteriormente se llamó control social, un control sobre el cuerpo y la fuerza del otro. En este contexto, la sociología se dedicó ampliamente al estudio de la medicalización, comprendiéndola como “el

proceso por el cual más y más de la vida diaria ha quedado bajo el dominio, influencia y supervisión de la medicina” (78).

Numerosos son los ejemplos sobre medicalización y control social. Basta con mencionar la transformación que sufrieron procesos fisiológicos tales como la menstruación y fecundación, sin dejar de referirse a la emergencia de la medicina preventiva y la longevidad. Sin embargo, para fines de esta tesis, lo que interesa particularmente es lo que sucede en el caso de la muerte. La era de la medicalización ha ocurrido y ejercido su poder en el desplazamiento de sucesos antes considerados naturales, *“Procesos vitales naturales que han sido medicalizados incluyen sexualidad, nacimiento, desarrollo infantil, desórdenes de la menstruación, menopausia, senescencia y muerte” (79).*

Desde la mirada sociológica y a modo de cómo se ha construido el concepto de medicalización de la muerte por varios autores, se entiende como la pérdida del fenómeno en su expresión natural, viviéndola en los hospitales de manera despersonalizada y a veces en abandono. Muchas veces no por los deseos familiares, sino por la amplia gama de reglas y restricciones impuestas por un sistema que ejerce poder y control social sobre el acontecimiento.

“En las últimas décadas se han puesto al servicio del médico y de la humanidad métodos terapéuticos que se utilizan particularmente cuando está en juego la vida del paciente y cuya omisión puede causar su muerte. La aplicación de estas tecnologías sin duda, han ayudado a mejorar expectativa de vida, pero en casos menos afortunados esta tecnología ha llevado a mantener vivos a pacientes para los que sin duda el morir habría sido el desenlace natural” (80)

La irrupción de las técnicas de soporte vital a partir de los años '70 han incrementado la posibilidad de manipular la muerte hasta límites insospechados, planteando el problema de hasta dónde llegar, más aún, si la persona que se encuentra vitalmente comprometida, y no posee posibilidades de recuperación (80).

Las técnicas de soporte vital y la medicina crítica generaron control sobre el proceso de muerte, dejando atrás el concepto de muerte natural y dando origen a un nuevo concepto de muerte o como lo cita Diego Gracia de *“muerte*

intervenida". Es aquí donde comienzan los problemas éticos en relación con quién es el que decide sobre la intervención (80).

En terapia intensiva algunas personas, más que existir subsisten, según Rovaletti (2002):

"obligados a sobrevivir e impedidos a morir por una ciencia que asume a veces un control represivo, que les sustrae el poder de su propia vida y de su muerte 'propia'. La medicina se apodera del moribundo, lo aparta física y psicológicamente de las cosas y de las personas queridas, de una manera más o menos radical e incluso lo sustrae de sí mismo. A la desapropiación de la muerte, se sigue paralelamente su medicalización y la tecnificación del proceso de morir" (71)

El avance tecnológico genera múltiples discusiones sobre lo que es pertinente técnicamente. El desarrollo de terapias de soporte vital que, prolongan la vida o retrasan la muerte y, a su vez, el planteamiento de problemas sobre la propia manipulación del proceso, la elección de las personas y la asignación de recursos, incitan a colocar en la agenda pública la necesidad de discutir el problema. El enfoque de derecho apelado por la ciudadanía por medio de sus legisladores ha tenido como consecuencia el reclamo por la elección del propio modo de morir, discutiendo únicamente sobre el posible escenario de la eutanasia. Sin embargo, la salud pública debe atender la necesidad de ocuparse del problema con, antes de basar esta discusión en un enfoque prematuro, como lo es la eutanasia.

"El ser humano se caracteriza por tener consciencia de su inevitable finitud corpórea, pero ese saber se carga de diversas creencias que matizan las significaciones del morir, el modo en que vivencia el proceso de muerte, la forma como intenta enfrentar su fin: omitiendo tratamientos médicos u obsesionándose por agotar toda posible postergación de la muerte, tomando la decisión de autoaniquilarse – suicidio – o solicitar asistencia – eutanasia activa o pasiva-" (79)

Lo claro es que el ser humano ha de perseguir el ideal de transformar el proceso en una elección, pero la elección puede ser abordada no solo como un derecho a escoger el momento de la muerte sino también por medio de la responsabilidad

cabe analizar el asunto como una cuestión colectiva que posee una dimensión sociocultural y ética.

Las reflexiones sobre el proceso de muerte, posiblemente, se alejaban de las discusiones del seno familiar, incluso de los equipos de salud hospitalarios. En este momento, se ha presentado como un asunto real que le puede tocar a cualquiera. Para Chochinov (2020), la primera víctima de los pacientes que se acercan a la muerte producto del coronavirus es la dignidad humana, las restricciones de salud pública han hecho que los pacientes mueran solos, no solo en unidades de cuidados intensivos, en otras salas, centros de atención, incluso hospicios. La falta de apoyo social puede vulnerar la dignidad de un paciente moribundo. Las familias, restringidas de las visitas, han debido renunciar a las despedidas finales y ritos comunitarios, generando procesos de duelo complicados. Morir con dignidad es un problema producto de la pandemia, y esto ha trascendido fronteras (81). Por lo que se hace necesario abrir la investigación en esta área, a modo que la dignidad no sea cautiva de estas enfermedades.

Por otro lado, la dificultad del cumplimiento de ritos culturales y las inequidades del proceso son evidentes, desde centros hospitalarios que no poseen elementos y mecanismos para facilitar el acompañamiento hasta rituales funerarios restrictivos; unos fuera de la norma en contextos sociales privilegiados, hasta aquellos que viven el ritual en la soledad de sus hogares. Esto evidencia que la muerte se ha posicionado como un asunto social, porque los determinantes sociales no solo afectan el proceso de salud – enfermedad, sino también el final del ciclo, es decir, la muerte, que puede estar determinada socialmente.

4.7 ¿Quiénes y cómo se toman las decisiones sobre el uso de las tecnologías de soporte vital?

En la sociedad, los individuos desempeñan diversas funciones entre las cuales destacan las profesiones. En el ámbito de la medicina, los profesionales de la salud adquieren un papel preponderante al relacionarse con seres humanos enfermos que buscan ayuda para satisfacer sus necesidades, este vínculo es

denominado relación clínica en un contexto particular, el hospital (82) (60).

La relación clínica es base para la práctica médica, conocida como relación médico-paciente. Sin embargo, en la actualidad incluye otros profesionales e integrantes del equipo de salud que desarrollan la relación en distintos niveles. Para Laín Entralgo (1964):

“la estructura fundamental del acto médico queda expresada en tres puntos: un encuentro entre dos personas, con una voluntad de ayuda técnica y otra con voluntad de curación; un acto médico fundamentado en el diagnóstico y tratamiento; y un carácter a la vez personal y social, en cuanto que es la sociedad en la que ambos viven la que condiciona la forma del encuentro y los valores subyacentes” (60)

Profundizando en la historia de la relación clínica, es importante remontarse a la era hipocrática originada en la antigua Grecia. Los médicos tradicionales consideraron al enfermo incapacitado desde el punto de vista biológico, ya que la enfermedad lo posiciona en una situación de invalidez y sufrimiento, lo que afecta no solo su cuerpo sino también el alma, la voluntad y el sentido moral.

“Es difícil, por tanto, que un enfermo pueda tomar decisiones complejas, como es difícil que pueda hacerlo un niño. Y así como el niño confía en que su padre elegirá siempre lo mejor para él, el enfermo ha de confiar en su médico, que con sabiduría, rectitud moral y benevolencia elegirá siempre el mejor tratamiento posible. El médico ha de decidir en lugar del paciente y por el bien del paciente. La concepción clásica de un “buen enfermo” es la de un enfermo sumiso, confiado y respetuoso; lo mismo que un niño bueno, no es reivindicativo, mantiene una actitud dócil, obedece puntualmente las indicaciones del padre/médico y no hace demasiadas preguntas” (62)

Como lo describe Lázaro en la cita anterior, el enfermo se comporta como un niño obediente que asume y confía en las decisiones del padre. Esta era denominada “*paternalismo*” y se considera la más extensa, abarcando el período comprendido entre el año 500 a. C. hasta aproximadamente 1960. Dentro de sus características se encuentra la confianza absoluta en el médico, reconociéndole como único responsable de las decisiones (62).

A partir de los años '60 comienza la era de la autonomía en Estados Unidos. Este quiebre histórico se presenta en 1969, cuando una organización de consumidores se contactó con la Asociación Americana de Hospitales para exigir sus derechos. Gracia denomina este hito como la “*rebelión de los pacientes*”. En 1973 se aprobó la primera Carta de Derechos del Paciente, en la cual se reconocen oficialmente los derechos del enfermo, principalmente en los ámbitos del acceso a la información y decisión libre e informada como agente autónomo. Estos eventos coinciden con la aparición de las técnicas de soporte vital y la medicina crítica, destinadas a personas graves de cuyo soporte dependía la sobrevivencia, en la cual la toma de decisiones era compleja y trascendental. En este contexto, la relación clínica paternalista ya no es apropiada para los contextos sociales democráticos y pluralistas. El eje de la relación clínica se centra en el paciente y nace la ética del consentimiento informado (62).

Finalmente, aparece la era de la burocracia en el marco de asistencia en salud, considerada como un bien social. Ya no solo importa el bien del enfermo, sino que la asistencia sanitaria debe ser ponderada con los requerimientos de la sociedad. La eficacia y la eficiencia se transforman en factores fundamentales para las decisiones. El acceso equitativo a los servicios sanitarios irrumpe la relación clínica, transformando a clínicos en gestores de la organización, generando los primeros conflictos entre la bioética y la salud pública (60).

Por otro lado, la relación clínica se establece fundamentalmente mediante el contacto verbal entre dos personas. En la era de la tecnología, las actuaciones médicas tradicionales se pueden ver afectadas por este fenómeno. Es el caso de los pacientes que se encuentran en estado crítico. En el contexto del paciente que ingresa a unidades de cuidados intensivos, la tecnología lo sitúa en un estado de discapacidad para poder ejercer plenamente esta relación. Cabe destacar que, en su mayoría, los pacientes se encuentran conectados a ventilación mecánica, lo que impide la comunicación verbal. Esta irrupción tecnológica genera un avance en el proceso de deshumanización, supliendo la tradicional relación por el uso de la tecnología y la despersonalización lo que perjudica la toma de decisiones (1).

Para Gómez Rubí, la aplicación de los modelos de relación clínica en la UCI es un tema complejo. La relación médica – paciente es inexistente por las características y circunstancias del enfermo. Menciona que el modelo más usual es el paternalista, aunque, en general, lo que ocurre es solo entrega de información con pretensión aséptica. Plantea que el ideal de relación debe incluir a la familia y tender a un modelo interpretativo (1).

4.7.1 Profesionales médicos y de enfermería

Los profesionales de la salud, particularmente médicos y enfermeros, son constantemente enfrentados al uso de la TSV y a los procesos de muerte de sus pacientes en los hospitales. Ellos experimentan dificultades al enfrentar este proceso, considerando que la muerte significa el fracaso del enfoque y esfuerzo terapéutico (83).

Múltiples son las atribuciones que debe tener el profesional médico para llevar adelante la tarea que manda su profesión: curar, tratar y pronosticar (73). El objeto de su ejercicio, la persona, se presenta como parte fundamental para el establecimiento de la relación clínica. Requiere la combinación de ciencia, tecnología, conocimiento y valores para el éxito de la gestión asistencial (84).

Como se mencionó, la relación clínica se caracteriza por extenderse en una fase paternalista. No obstante, el sujeto no siempre permaneció pasivo frente al escenario. En el año 1973, tras la aprobación de la primera “*Carta de Derechos del Paciente*” por la Asociación Americana de Hospitales, nace la corriente autonomista en sociedades democráticas. Chile ha intentado seguir aquella corriente. Ejemplo de esto es la promulgación de la ley que regula los deberes y derechos que tienen las personas en relación con las acciones vinculadas a su atención de salud, sin embargo, en la clínica, el paternalismo tradicional sigue presentándose alrededor de una multiplicidad de factores en el ambiente y la relación (62).

En una mirada antropológica, desde el siglo XIX, la medicina enfrenta al enfermo desde un paradigma científico y biológico (85). Con relación a la muerte, el médico, ha descrito desde el paro cardíaco hasta los criterios de muerte cerebral, alejándose de los asuntos inherentes al proceso humano (79). En este punto, los

médicos utilizaron la ciencia, por ejemplo, para el trasplante de órganos, fortaleciendo la construcción, como menciona Kind de *“una muerte moderna, medicalizada, ligada a aparatos, productora de cadáveres funcionales”* (86).

Con el desarrollo de las unidades de cuidados intensivos, se consolidó el uso de la tecnología y la subdivisión de las tareas profesionales de médicos y enfermeras:

“A pesar del entusiasmo inicial, el imperativo de resucitar al paciente y conectarlo a un respirador artificial presentó una nueva figura humana: cuerpos con vida, literalmente conectados al mundo por hilos. Animados por el lema del deber de salvar vidas, pero divididos en cuanto a qué hacer con los dichos casos sin esperanza, los médicos se enfrentaban a problemas morales presentados por aquellos cuerpos que respiraban artificialmente pero no tenían perspectiva de rescatar condiciones aceptables de salud (...) llama la atención sobre los problemas creados por las tecnologías de soporte de la vida, que considera no solo médicos sino también teológicos, sociales y legales, lo que provoca ansiedad moral. El triunfo de los aparatos para prolongar la vida se desvanece ante un efecto indeseado: prolongar el morir” (86).

Los asuntos morales debatidos tenían relación con las responsabilidades asumidas al utilizar medios extraordinarios que prolongan la vida: apagar o no los aparatos, quién lo hace, cuándo se hace, etc., son cuestiones que siguen generando discusión hasta nuestros días (86).

Por otro lado, la muerte no corresponde a un fenómeno meramente biológico, es un proceso que incluye una dimensión social y cultural. Los profesionales que atienden a pacientes moribundos deben atender asuntos relacionados con el temor, el dolor, la desesperanza e incluso el duelo de la familia que pierde a su ser querido. En ocasiones a los moribundos se les solicita sumisión de las indicaciones médicas, en general, dirigidas en una lucha por conservar la vida (87).

Con la medicalización, se pierde el momento de la muerte como una despedida, no se le ayuda a morir al enfermo a pesar de que se prolongue la vida por medio de los avances tecnológicos. Según Gómez (2011), el médico debe aprender a

no hacer nada, que no significaría dejar morir al enfermo, sino que permitir su muerte ayudándole para hacerlo en paz (88).

Para los profesionales médicos, la muerte digna, implica evitar el dolor como estrategia fundamental del cuidado, sin embargo, los aspectos emocionales asociados a dignidad al momento de la muerte, tales como el miedo de enfrentar el proceso y el empeoramiento del estado clínico, son dejados de lado. Por este motivo, el profesional médico debe desarrollar habilidades de comunicación con los pacientes, ya que solo a través de ella podrá conocer las necesidades reales, privilegiando otros enfoques antes del curativo cuando se trata del proceso de muerte (89) (90).

Por otro lado, los profesionales de enfermería han considerado tradicionalmente el proceso de muerte parte de su acción profesional, el objeto de su atención es la persona y su disciplina “*el cuidado*” cualquiera sea la etapa en que este se encuentre. En general, la literatura reporta que:

“(...) la muerte es abordada de manera negativa a través de su opuesto, o sea, el mantenimiento del cuerpo vivo por el empleo de todos los esfuerzos profesionales y tecnológicos posibles. Esta situación genera una paradoja para los profesionales enfermeros que cuidan a las personas que están enfrentando el proceso del morir y de la muerte, pues oscilan entre necesidades igualmente urgentes de mantener a la persona viva, a toda costa, y al mismo tiempo, ayudarla a morir de la manera más tranquila y digna posible” (91)

Los profesionales sufren al acompañar una persona cuando muere y experimentan dificultades al enfrentar el problema, como menciona Kübler – Ross: “*Al comienzo de mi trabajo con pacientes moribundos, observé que el personal del hospital sentía una necesidad desesperada de negar que hubiese pacientes en fase terminal sobre su responsabilidad*” (91).

Un estudio en Chile describe las experiencias de profesionales de enfermería frente a la muerte de un niño, se muestra como un proceso extremadamente estresante que deja huellas en su percepción, cognición y comportamiento. Los profesionales se invaden de sentimientos de angustia difíciles de manejar

generando mecanismos de autodefensa para mitigar el impacto que la muerte provoca (92).

Se ha demostrado, en estudios fuera de Chile, que los equipos de salud perciben e interpretan el proceso a través de factores sociales, psicológicos y políticos, involucrando; valores, creencias, costumbres, género, edad, lazos afectivos, confianza, nivel sociocultural y socioeconómico. Las percepciones están mediadas por la cultura y, por lo tanto, las investigaciones deben complementar estrategias para poder dar cuenta de la complejidad constitutiva del fenómeno (93).

Por otro lado, las decisiones son complejas, el retiro de terapias genera angustia en los profesionales de la salud, producto de la pandemia se han enfrentado a múltiples muertes, lo que provoca angustia moral, impotencia y agotamiento (64) (81).

Se plantea, que la dimensión más compleja tiene relación con las decisiones y el ejercicio de autonomía. Heidenreich et al., realizaron un estudio cualitativo en los Países Bajos sobre el razonamiento moral, autonomía relacional y cuidado. Dentro de sus conclusiones destacan que los profesionales de la salud discuten constantemente situaciones éticamente complejas, una de sus preocupaciones constantes tiene relación sobre cómo equilibrar sus convicciones con las preferencias de los pacientes para establecer una relación responsable con los pacientes vulnerables y que no fueran afectadas por el ejercicio del poder. Los principios utilizados para su razonamiento moral fueron los cuatro bioéticos, pero en el análisis emergieron principios como la responsabilidad, vulnerabilidad y poder. Un hallazgo importante fue que los profesionales se inclinan por sus convicciones personales en una actitud paternalista, que afirma saber lo que es mejor para el paciente. Si bien la autonomía es el centro de la discusión, lidiar con ella en la práctica clínica es mucho más complejo (94). Por este motivo, develar las posiciones de los involucrados en la toma de decisiones se hace necesario, ya que el agente moral que se relaciona directamente con el paciente es el que configura las relaciones interdependientes con su institución y esta última con el Estado.

4.7.2 Comités de ética clínica asistencial (CEA) en Chile

Los comités de ética asistencial tienen funciones específicas. La diferencia con los de investigación, es que generan recomendaciones y poseen un carácter no vinculante. Como se mencionó, en Chile la ley 20.584 reconoce su existencia y carácter no vinculante.

Los comités de ética asistenciales, en general, reciben consultas sobre casos extremos y que provocan conflicto a los profesionales. En Chile, el número de consultas varía entre 3 a 30 casos anuales. Una de las razones de baja consulta es la demora en la reunión y respuesta del comité, razón por la cual se han generado mecanismos alternativos, particularmente para las unidades de cuidados intensivos (95).

En la práctica de la medicina se generan situaciones complejas que se derivan del pronóstico de cada caso, los objetivos terapéuticos, el uso de la tecnología, los deseos del paciente y los recursos disponibles:

“Con mucha frecuencia los médicos y los familiares se enfrentan, por ejemplo, al problema de decidir formas de limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes en quienes mantener medidas de soporte vital llega a constituir obstinación terapéutica y daño al paciente” (96)

Beca y cols., realizaron un estudio descriptivo analítico sobre la experiencia de consultoría ético-clínica en cuidado intensivo, con el propósito de evaluar la consultoría mediante una encuesta dirigida a los médicos de la unidad de cuidados intensivos en una clínica privada. Se analizaron 50 interconsultas, de las cuales, 30 contaron con reuniones familiares, del total de casos; 26 tenían más de 80 años, las patologías de consulta más frecuentes fueron neurológicas y oncológicas. Dentro de los problemas éticos clínicos de consulta se destaca que, el más frecuente fue la limitación del esfuerzo terapéutico, proporcionalidad y futilidad y muerte tranquila (97).

Figura 2: Problemas éticos – clínicos más frecuentes en consultoría ética

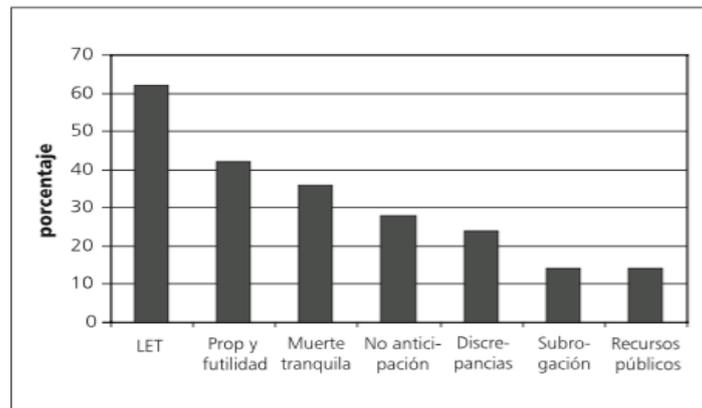


Figura 2. Problemas ético-clínicos más frecuentes en 50 pacientes de UCI presentados a consultoría ética. LET: limitación del esfuerzo terapéutico.

Fuente: Beca y cols., 2010.

Finalmente, se concluyó que los médicos clínicos suelen considerar distantes a los comités de ética o como interferencia a su labor, razón por la que prefieren consultorías individuales. Los problemas éticos son frecuentes en pacientes críticos o terminales, en este contexto, como limitación del estudio, se menciona la necesidad de evaluar la opinión familiar sobre las consultorías éticas individuales (97).

En suma, existe una función importante de apoyo desde la ética hacia las decisiones sobre limitación del esfuerzo terapéutico, esto manifestado mediante consultoría ética clínica individual. Lo que aún queda es profundizar sobre las experiencias desde los comités en su función plena.

Cabe destacar que, en Chile, la literatura en cuanto a la función de los comités de ética asistenciales es escasa, la mayoría de los artículos publicados son sobre los comités de ética científicos para la investigación en seres humanos. Sin embargo, el reconocer que los CEA deben cumplir un papel fundamental en el apoyo de decisiones por ley, y tomando en cuenta el contexto actual y papel que debe cumplir en el racionamiento de TSV y proceso de muerte digna en un contexto de justicia, su análisis por medio de los discursos que conforman realidades estructurales en la cultura hospitalaria, se hace muy necesario e interesante de abordar.

4.7.3 Cultura hospitalaria

Los hospitales públicos son organizaciones profesionales heterónomas, cuya característica fundamental es que se encuentran introducidas en estructuras de carácter burocrático. Estas instituciones han requerido enfrentar mayores responsabilidades económicas al verse en la necesidad de asumir la escasez de recursos (98). En este punto, en el hospital, conviven diversos actores con distintos intereses, muchas veces compartidos y otros contrapuestos. En la organización hospitalaria se llevan a cabo procesos de negociación política para la conciliación de los diversos intereses de sus integrantes, los cambios que se generan al conciliar las diversas visiones, posicionan al hospital como una cultura que genera múltiples retos para obtener la cooperación de los agentes de la organización (98).

Las organizaciones están impregnadas de un ambiente institucional y su cultura depende de las redes y estructuras de significado que están establecidas socialmente, según López *et al.*,

“Al interior de la organización pueden coexistir subculturas organizacionales, definidas por Van Maanen y Barley (en Hatch, 1997) como un subconjunto de miembros de una organización que interactúa regularmente entre sí, se identifican a sí mismos como grupo, comparten problemas comunes y actúan de manera rutinaria sobre la base de entendimientos colectivos únicos al grupo. Dichas subculturas pueden, o no, apoyar la cultura corporativa: aquella que se expresa en la filosofía, visión y misión declaradas por los miembros dominantes de una organización” (98)

Esta dimensión de cultura se centra en la interacción y adaptación de los grupos dentro de las organizaciones, cada grupo busca su autonomía, los que a su vez enfrentan a los grupos gerenciales que intentan dominar a los subgrupos. López *et al.*, destaca:

“Además de su carácter profesional ya mencionado, las organizaciones hospitalarias tienen otras características culturales, al respecto se considera a Glouberman y Mintzberg (2001) entre los primeros en señalar su composición en cuatro “mundos”: a) el del cuidado, a cargo de las enfermeras y otros profesionales de atención a la salud, que apoyan el proceso curativo, b) el de la

curación, a cargo de los médicos, c) el del control, donde operan los administradores y d) el de la comunidad, representado por los delegados del sistema de salud y otros representantes externos.” (98)

Estos “mundos” constituyen las redes grupales que se posicionan dentro de la cultura hospitalaria y que podrían conformar los subgrupos que alimentan los discursos y sus redes, generando por medio de sus dimensiones cognitivas las representaciones sociales y las posiciones sobre el objeto de estudio.

En la organización, los profesionales de la salud trabajan con las personas y su ámbito corpóreo, a la vez, la evolución tecnológica y los recursos de la información han condicionado los cambios en las formas de trabajo en las instituciones de salud pública. Hasta el siglo XIX, los profesionales médicos basaban la atención en la relación clínica y contaban con registros personales de la información como diarios de registro. Las intervenciones de enfermería eran desconocidas. A principios del siglo XX surgieron los primeros registros de papel, esto significó un primer hito para fraccionar el poder médico y contar con registros de historias de consultas de pacientes. Desde ahí en adelante, los registros se centralizaron en las instituciones de salud y su acceso fue posible para cualquier profesión legítima dentro de la organización, esto influyó en que se viera el trabajo de enfermería hasta antes invisible, fortaleció la información disponible y evidenció el trabajo colectivo reajustando las posiciones de poder. En la actualidad, el trabajo posee un enfoque colectivo, sin embargo, el poder sigue distribuido de manera desigual con fragmentaciones burocráticas y diferentes niveles de autonomía, posición y autoridad, exigidos por las profesiones de la salud. Esto se evidencia, por ejemplo, con la tradicional subordinación de las enfermeras a los médicos y su exclusión de la relación clínica como una profesión autónoma (99).

Desde la sociología se ha destacado la contribución del conocimiento desde las profesiones, lo que revela su función social y el valor por medio del discurso disciplinario, se ha denominado profesionalismo médico. El modelo de profesionalismo entiende a los hospitales como el núcleo de los sistemas de salud, incluso en un nivel superior que los establecimientos de atención primaria.

En esta cultura, los médicos toman decisiones importantes con relación al abastecimiento de recursos, por lo que poseen reconocimiento social y una posición superior del resto de los profesionales de la salud. Además, los sitúa de manera influyente en las esferas gubernamentales dentro de la organización de los sistemas de salud (98).

Petrakaki et al., en un estudio sobre el cambio del trabajo profesional producto de la tecnología, señala que, el alcance de la tecnología se basa en las apreciaciones que están configuradas en el contexto cultural de su uso. Las representaciones del alcance tecnológico están respaldadas por la presencia de otros individuos y por los significados que le otorgan y comparten en el contexto cultural, lo que va más allá del solo el uso de la tecnología. Esto genera una interdependencia, entre los individuos y la tecnología. En suma, para la autora, el uso de la tecnología responde a construcciones individuales que se nutren dentro del contexto profesional y cultural y que son usadas para la construcción colectiva de las comunidades epistémicas. Finalmente, la tecnología influye en la identidad de las profesiones y genera una dimensión sobre cuándo la tecnología puede o no puede emplearse, reestructurando el trabajo profesional y distribuyendo el poder entre las profesiones (99).

4.8 El principio de autonomía y el consentimiento informado, el asunto de la excepción en salud pública.

En 1979, Tom L. Beauchamp y James F. Childress perfeccionaron el esquema analítico de los principios bioéticos, planteando que estos no solo servían para el análisis de los problemas éticos en investigación, sino también para los problemas éticos en biomedicina. Publicaron en 1979, su libro *Principles of Biomedical Ethics*, constituyéndose como una de las obras referentes en el campo de la Bioética (100).

El fundamento de la teoría del consentimiento informado radica en el principio de autonomía y su respeto. Beauchamp y Childress definen al individuo autónomo como, aquel que actúa libremente de acuerdo con un plan autoescogido, condicionado por la libertad y la capacidad de acción intencional. Esto es, para los autores, actuar intencionalmente con comprensión y sin influencias

controladoras (46).

En este contexto, el consentimiento informado se constituye mediante el respeto a los agentes autónomos. Este no debe ser considerado una simple firma en un formulario de papel. La esencia del consentimiento informado se establece en su consideración como un proceso que se erige en el nuevo modelo de relación clínica. En el nuevo modelo, de relación clínica, el profesional mediante el principio de beneficencia aportará a la relación con sus conocimientos científicos y su experiencia para informar la indicación adecuada, el paciente autónomo contribuye con sus preferencias, creencias y valores (27).

Figura 3: Componentes, Excepciones y Herramientas del Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO	
COMPONENTES	<p>Es un proceso continuo, dialógico, comunicativo, deliberativo y prudencial. No es un momento aislado de la relación clínica.</p> <p>En ocasiones requiere del apoyo escrito a través del formulario.</p> <p>Requiere de voluntariedad, es un proceso libre, no coaccionado ni manipulado.</p> <p>Requiere de información suficiente. Lo necesario para que el paciente tome una decisión. Debe ser entregado por el que realiza la intervención.</p> <p>Información comprensible. Lenguaje sencillo y no tecnicado. Adaptado a la realidad sociocultural de la persona.</p> <p>El paciente debe ser capaz de comprender la información, evaluarla y comunicar su decisión. (competencia)</p> <p>Debe fundarse en un proceso deliberativo para tomar una decisión que culmina en la aceptación o rechazo de la medida.</p>
EXCEPCIONES	<p>Cuando existe riesgo para la salud pública. En este caso los Estados pueden establecer mecanismos jurídicos para imponer un tratamiento.</p> <p>Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo. Esto es en urgencias médicas que no permiten demora.</p>
HERRAMIENTAS	<p>Las técnicas de entrevista clínica, soporte emocional y relación de ayuda o terapéutica.</p> <p>Los protocolos de evaluación de capacidad. Significa que el paciente esté en condiciones de tomar decisiones.</p> <p>Los formularios escritos de consentimiento informado, que apoyan el proceso oral. Deben ser legibles y bien diseñados y se constituyen solo como una herramienta.</p>

Fuente: Simón, 2012.⁷

⁷ Elaborado y adaptado en base a Simón Lorda consentimiento informado. Beca, J. P., & Astete, C. (2012). Texto de Bioética Clínica. Revista chilena de pediatría, 83(6), 635-636.

Las decisiones clínicas en enfermos críticos se fundamentan a través de dos factores: por un lado, la indicación médica y por otro, la aceptación del enfermo. Para que el enfermo pueda tomar una decisión, esta debe ser considerada bajo criterios de capacidad y competencia, entendiendo como competencia (101): *“La capacidad del paciente para comprender la situación a la que se enfrenta, los valores que están en juego y los cursos de acciones posibles con las consecuencias previsibles de cada uno de ellos, para a continuación tomar, expresar y defender una decisión que sea coherente con su propia escala de valores”* (101).

En este contexto, se presentan frecuentes conflictos cuando los pacientes no aceptan una terapia considerada necesaria por parte del profesional médico. Además, otros involucrados como los familiares, continuamente insisten en el uso de todos los recursos disponibles para salvar a su familiar. Es así, como el rechazo de tratamientos debiera considerarse válido toda vez que la persona sea competente para la toma de decisiones. De esta forma, las instrucciones anticipadas o testamentos vitales y las decisiones por sustitución deben considerarse un recurso válido para tomar decisiones en estas situaciones, sobre todo considerando que la cama UCI es un recurso escaso (1).

En nuestro país el consentimiento informado representa una obligación legal contenida en la ley 20.584. Esto implica que las decisiones en UCI se tomen bajo estos aspectos legales. Sin embargo, debe ir más allá que la simple firma de un formulario. El reto es humanizar más que tecnificar la relación y aportar al respeto de los derechos de los pacientes en este escenario tan complejo.

Por otro lado, el exceso de autonomía liberal alojado en la bioética, ha generado complicaciones en las relaciones clínicas. El papel de las profesiones en el sentido social, se desplaza por acuerdos contractuales entre los profesionales y el enfermo por medio de la firma de un formulario. Esto no solo ha quebrado la relación clínica, sino que también ha perdido de vista las responsabilidades y obligaciones que deben tener los profesionales en los contextos de relaciones sociales, que finalmente son las que construyen el colectivo (37).

4.9 Salud Pública y Ética: antecedentes sobre el desarrollo de un marco ético para la salud pública

A continuación, se realizará una descripción de los hallazgos en la literatura sobre el desarrollo de un marco ético para la salud pública; en primer lugar, se hará un resumen de los aspectos más pertinentes del desarrollo de la bioética y salud pública, en segundo lugar, algunos antecedentes apropiados sobre las propuestas para ética y salud pública, para culminar en tercer lugar con la perspectiva de ética relacional que contribuya con las reflexiones finales de esta tesis.

4.9.1 Bioética y Salud Pública

La Bioética surgió a fines de 1960, posee raíces filosóficas, y se nutre del desarrollo de la ética. Sin embargo, su crecimiento y sus fundamentos han quedado exiguos al momento de hacer frente a los asuntos que hoy, en contextos sociales, plurales, diversos, e inequitativos, requieren de soluciones reales que impacten los sistemas de salud.

Tradicionalmente, la bioética, ha intentado dar respuesta a los problemas generados en la práctica clínica, particularmente con la inclusión de la tecnología, por medio de los principios bioéticos y en el ámbito individual, instaurándose como método orientador para la deliberación sobre los problemas. Sin embargo, continúa en deuda en torno a los problemas de salud de la población y la dimensión ética de la salud pública (102) *“La bioética Latinoamérica tiene por tarea defender lo autóctono y elaborar un blindaje contra todo intento colonizador, incluyendo el académico, para lo cual se requiere desarrollar nuevas perspectivas.”* (103).

La bioética argumenta su desarrollo principalmente en el modelo principialista, entrampando el progreso de la interdisciplinariedad ente bioeticistas y salubristas, ya que la aplicación de los principios (autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia) posee un enfoque de orientación individual por medio de la relación clínica (104). En este sentido, sería razonable reflexionar sobre una mirada interdisciplinaria desde una bioética que colabore en el análisis de los problemas morales de la salud de las poblaciones desde una perspectiva

diferente a la tradicional, considerando que la ética no pertenece solamente al individuo, sino que incorpora otros ámbitos de acción que posicionan a la sociedad y el Estado como actores relevantes para la protección de la salud poblacional en los diversos escenarios que así se requiere.

La bioética, desde sus inicios, ha intentado desplazar el paternalismo médico mediante una dimensión que privilegió el concepto de autonomía y los derechos de los pacientes, siempre en un ámbito individual. En el trasfondo, el abuso de la investigación médica en el periodo de la Alemania nazi y la transgresión de la dignidad humana, impuso una nueva dimensión moral de los derechos individuales. Estos cambios generaron enormes consecuencias en la práctica médica, pero prestó poca atención a los asuntos de la ética de la salud pública, asunto complejo de analizar, ya que los argumentos de la bioética no condicionaban las facultades de los individuos al servicio del bien común (105).

Aquí se hace necesario mencionar que la medicina y la salud pública, si bien interactúan y son complementarios para proteger y promover la salud, debe establecerse que no son lo mismo. La principal diferencia reside en que la salud pública identifica las amenazas poblacionales, desarrollando una respuesta gubernamental por medio de políticas que aseguren el acceso a salud y se ocupen de las inequidades. Por otro lado, la medicina centra su quehacer en las personas por medio del diagnóstico hasta la rehabilitación, ocupando herramientas de colaboración para el diagnóstico y recuperación del estado de salud de las personas, mientras tanto, la salud pública se alimenta de otras disciplinas tales como; la epidemiología, bioestadística, economía y sociología, entre otras. La interdisciplinariedad de la salud pública, se debe a que el estado de salud no solo responde a lo biológico, sino que también incorpora, por ejemplo, aspectos sociales que se transforman en determinantes estructurales, influyendo potentemente en la recuperación de las personas, evidenciado por medio de las inequidades en salud (106).

En este sentido, el ejercicio de la salud pública requiere la acción interdisciplinaria, por estar en un espacio de encuentro de diversas ciencias y por ser un campo de conocimiento que estudia lo global de manera integral. En esta dirección, la salud pública *“se encarga de intervenir con mayor énfasis en*

las condiciones y el modo de vida de las sociedades, aun cuando esto no implica que deje de actuar en los estilos de vida”, de esta manera, se transforma en un hecho social con múltiples causas y dimensiones, en el cual, a pesar de las limitaciones epistemológicas, el estudio de una realidad compleja como lo es la salud de las poblaciones, requiere de abordajes multidisciplinarios que incorporen una dimensión ética (72).

Nancy Kass, plantea en el 2001, que la salud pública se enfrenta a dificultades éticas por el hecho de restringir constantemente las libertades individuales por el bien colectivo y, que en este contexto, los intentos de construir una ética de la salud pública han sido escasos. En este sentido, la salud pública, se articula desde las acciones sociales para mejorar el bienestar de las comunidades, *“minimizando las amenazas a nuestra salud que pueden evitarse o disminuirse solo a través de acciones colectivas dirigidas a la comunidad”* (107) y se ha demostrado históricamente, cómo las diferencias sociales conducen a inequidades en salud. Para Kass, la bioética, tan restringida al ámbito individual, deja solos a los salubristas tomando decisiones de excepción a las normas éticas, motivo por el cual, un marco ético para la salud pública, que mejore la salud y reduzca las inequidades, es indispensable (107).

Posteriormente, Callahan y Jennings, reconocían que la bioética estaba en una dimensión individual que desatendió la salud de la población y que de esta diferencia emergía un obstáculo epistemológico para su análisis. Plantean, que en la medida que la salud pública se destaque más, también lo harán los problemas éticos asociados. Es así, como la necesidad de acceso a la atención universal, las inequidades sociales, las disparidades raciales y étnicas en salud, invitan a un cambio de dirección de desarrollo de la bioética (102).

Para Jennings et al., la ética de la salud pública puede ser definida como *“los principios y valores que ayudan a orientar las acciones destinadas a promover la salud y prevenir las lesiones y enfermedades en la población”* (108). La tarea es que, al ser miembros de una comunidad compartimos un vínculo social, y también tenemos la obligación de proteger y defender a la comunidad contra las amenazas a la salud, otorgando seguridad y protección.

De acuerdo con Jenings et al., la ética de la salud pública se ha pensado de tres maneras: la ética profesional que actúa desde las dimensiones éticas de la profesión y la confianza que la sociedad otorga a sus profesionales que actúan por un bienestar común; la ética aplicada que estudia el conocimiento filosófico y el razonamiento analítico aplicado a políticas de salud; y la ética de la defensa basada en justicia social cuyo razonamiento radica en hacer lo que es éticamente apropiado por un objetivo social ocupándose de las inequidades (108).

La justicia social es clave en el análisis y configura la base del anhelo histórico de la salud pública. El núcleo moral de este principio establece la promoción del bienestar humano, mejorando la salud y enfocándose en los más desfavorecidos o vulnerables. En este contexto, los determinantes sociales de la salud generan vías causales para numerosas situaciones de desventajas, estas desventajas configuran las desigualdades que sostienen y reproducen constantemente las disparidades en salud (109).

4.9.2 Propuestas en el marco de la ética y la salud pública

A continuación, se destaca el desarrollo de algunas propuestas y perspectivas interdisciplinarias entre bioética y salud pública en el intento de construir un marco ético con enfoque poblacional.

En el ámbito de América Latina, Schramn y Kottow, han propuesto lo que se denomina “bioética de la protección”, con el objetivo de generar un marco de análisis para los problemas morales que enfrenta la salud pública.

En una definición más exacta, corresponde a *“las medidas que deben, necesariamente, ser tomadas para proteger a individuos y poblaciones que no disponen de otras medidas que les garanticen las condiciones indispensables para llevar adelante una vida digna y no solamente disponer de una sobrevivida”* (110). Lo que hace es darle prioridad a los más desprotegidos para no descuidar la génesis de la justicia social, pero con una ambición superior, ser una ética aplicada a las prácticas humanas con base epistemológica (110).

Para Schramm y Kottow la protección de la población implica reconocer y asegurar el principio de protección en la salud pública. Corresponde a la

preocupación del Estado por reconocer su obligación de cautelar la integridad de sus ciudadanos, transformándose en el fundamento moral, implica, resguardar o dar cobertura a las necesidades que son esenciales para las personas (111).

Reconocer que existe una dimensión ética en salud pública, significa identificar los problemas específicos y establecer un programa de prioridades para la toma de decisiones, por medio de la colaboración de expertos y representantes de la sociedad civil como parte de las múltiples aristas del problema (15).

En el 2014 Schröder et al., generaron una propuesta de principios que debían incluirse en la enseñanza de la ética en salud pública siguiendo la propuesta de Beauchamp y Childress en su concepción de *prima facie*, de donde se desprenden y describen a continuación (112):

1. **No maleficencia:** se propone en el contexto histórico de su relación con el criterio hipocrático de "*primum non nocere*". Su enfoque a nivel poblacional se refiere a generar estrategias para no dañar a la comunidad por medio de acciones que podrían ser perjudiciales, como, por ejemplo, fumar en espacios públicos lo que lo transforma en una no maleficencia social.
2. **Beneficencia:** enfocado en producir beneficios a la población mediante acciones de contribución activa para el bienestar poblacional.
3. **Maximización de la salud:** corresponde a las responsabilidades que tienen aquellos que administran la salud de la población. En este sentido, se comprende como la obligación de aumentar los beneficios por medio de la beneficencia social. Es así, como se propone, que los profesionales de la salud pública tienen el deber de producir beneficios.
4. **Eficiencia:** Este principio se relaciona con el deber moral de utilizar los recursos de salud pública de manera eficiente, favoreciendo al mayor número de personas, considerando que los sistemas de salud carecen en general de recursos. Incorpora las nociones de costo y beneficio como cuestiones complejas ligadas a los costos económicos.
5. **Respeto a la autonomía:** se propone el respeto a la autonomía como un asunto que va más allá de la atención médica individual. Recuerda que las personas deben ser respetadas en su valor intrínseco y no como

medios para el bien de los demás. En este sentido, prevé la restricción de la autonomía por objetivos de salud pública considerando las cargas en las decisiones.

6. **Justicia:** se concibe como valor fundamental en términos de justicia social. Incorpora la distribución justa y contempla la dimensión de equidad. Enfatiza el control de los factores sociales para proteger como sea posible.
7. **Proporcionalidad:** se refiere a ella en términos normativos, debe sopesar y equilibrar las libertades individuales frente a los bienes sociales. Corresponde a la evaluación casuística de las dimensiones de bienestar individual frente al bienestar colectivo. Enfocado en la ética de las políticas públicas y prácticas de salud pública.

Por otro lado, en el 2016, la Organización Mundial de la Salud (OMS), genera la *“Guidance For Managing Ethical Issues in Infectious Disease Outbreaks”* (113), producto de la reflexión sobre los asuntos éticos que planteó el brote del Ébola en África Occidental. Estas problemáticas éticas habían surgido en conjunto con otros brotes de enfermedades infecciosas, incluyendo el síndrome respiratorio agudo severo (SARS). El objetivo fue ocuparse de las cuestiones éticas transversales que aplican a los brotes en general desde una dimensión epidemiológica y social.

A continuación, se realiza una descripción de los principios éticos apropiados incorporados en la guía (113):

Justicia: incorpora dos conceptos; el primero se refiere a la distribución de los recursos, oportunidades y resultados protegiendo a los más vulnerables de la discriminación, injusticias o daños. El segundo, desde un juicio penal y se refiere a un proceso justo para tomar decisiones importantes, incorpora la garantía de que todos los interesados puedan ser parte de las decisiones.

Beneficencia: se refiere a la obligación de la beneficencia para la sociedad, satisfaciendo las necesidades básicas de los individuos y las comunidades, tales como; vivienda, alimentación y seguridad.

Utilidad: promueve el bienestar de los individuos y comunidades considerando

el examen de la proporcionalidad, permitiendo equilibrar los beneficios frente al daño.

Respeto por las personas: se refiere al respeto de la autonomía incluyendo la revelación de la verdad en el contexto de actividades de investigación y salud pública.

Libertad: incorpora libertades sociales, religiosas y políticas como la libre circulación y expresión.

Reciprocidad: consiste en realizar un ajuste y retorno proporcional para las contribuciones que ha hecho la gente, particularmente aquellos que se encuentran en la primera línea.

Solidaridad: corresponde a una relación social, justifica la acción colectiva para el bienestar social.

En el año 2017 se publican las *“Pautas de la OMS sobre la ética en vigilancia para la salud pública”* (114), en respuesta a las epidemias y brotes de enfermedades. Los fundamentos éticos en salud pública de las pautas enfatizan conceptos como; el bien común reconocido como un bien público, la equidad en el contexto de la desigualdad social y sus efectos negativos en la salud, la solidaridad como tradición comunitaria en la salud pública, la reciprocidad que describe las obligaciones mutuas y el bienestar de la población. No desestima la consideración ética de valores individuales como la autonomía, pero cataloga los otros valores como “sociales” o “públicos” y su aplicación en coherencia con la protección por parte del Estado de la autonomía y la libertad.

Finalmente, en marzo de 2020 al declararse la pandemia Covid-19 (10) y frente al complejo escenario debido a la acelerada propagación del virus, los gobiernos tomaron decisiones efectivas con el objetivo de proteger a la población. Preparar el sistema sanitario, reducir al máximo los contagios y evitar la muerte prematura de una proporción de la población, se transformó en prioridad. Esto obligó a restringir las libertades individuales, otorgando primacía a la obligación de proteger al colectivo poblacional y contrapesando las consecuencias sociales de tales medidas.

Uno de los temas transversales y relevantes ha sido la asignación de recursos limitados en los servicios críticos de salud, por la necesidad de contar con ventiladores mecánicos invasivos y camas de cuidados intensivos. La OMS publica en mayo de 2020 una guía de orientación ética para el uso de recursos limitados incorporando 4 recomendaciones, estos son (115):

1. **Establecer criterios de priorización transparente:** criterios de acceso público para establecer relaciones de confianza con la población.
2. **Salvar la mayor cantidad de vidas:** priorizando a quienes estén en las mejores condiciones clínicas de sobrevivencia sin abandonar a los otros pacientes.
3. **Priorizar a quienes tienen la tarea de salvar las vidas de otros:** proveedores de salud que arriesgan su vida para salvar la vida de otros respondiendo al criterio de justicia.
4. **Tratar a todas las personas equitativamente:** toda persona independiente del diagnóstico debe ser tratada por igual en atención a la justicia y la equidad.

En paralelo Emanuel et al., publica un artículo sobre la asignación justa de recursos médicos escasos en la pandemia Covid-19. En su análisis, la asignación de recursos converge en cuatro valores fundamentales, estos son: maximizar los beneficios producidos por los recursos escasos, tratar a las personas por igual, promover y recompensar el valor instrumental y dar prioridad a los peores. *“Las propuestas de asignación ... reconocen que todos los valores éticos y las formas de ponerlos en práctica son convincentes. Ningún valor es suficiente por sí solo para determinar qué pacientes deben recibir recursos escasos. Por lo tanto, la asignación justa requiere de un marco ético de valores múltiples que pueda adaptarse, según el recurso y el contexto en cuestión”* (12).

Aumentar los beneficios producidos por los recursos escasos se sustenta en el principio de **utilidad**, se entiende como salvar la mayor cantidad de vidas individuales. En este sentido, el principio de utilidad busca maximizar los

beneficios colectivos. Su raíz filosófica se sustenta en la noción de que las acciones o políticas son correctas al encontrar un equilibrio mayor relacionado con la obtención de buenas consecuencias para el mayor número de personas (116). Implica proporcionar bienestar poblacional generando equilibrio favorable entre los potenciales riesgos y el beneficio, considerando la eficacia y eficiencia, y minimizando los costos (113). En un ejemplo, en el mes de marzo, Italia comenzó a enfrentar la crisis sanitaria llegando a registrar hasta 1000 personas fallecidas diariamente. En respuesta, el Colegio Italiano de Anestesia, Analgesia, Reanimación y Cuidados Intensivos (SIAARTT) publicó lineamientos éticos para la atención de personas afectadas por Covid-19 (117). El protocolo, en su recomendación tres, establece que para ahorrar recursos que podrían ser extremadamente escasos, era necesario limitar el ingreso de pacientes por edad. Este criterio sería el último a considerar y ha causado resistencia, estaría basado en maximizar los beneficios para el mayor número de personas, priorizando aquellas con mayores posibilidades de supervivencia y esperanza de vida (45).

A continuación, se hará una descripción de los principios pertinentes encontrados en la literatura.

Tratar a todos por igual y dar prioridad a los peores implica aplicar el principio de **justicia** como valor central de la ética de la salud pública, se examina en términos de justicia social o distributiva, cuya meta es promover el bienestar humano, mejorando la salud colectiva y dirigiéndose a los más vulnerables (109). Establece la equidad en la aplicación de políticas, estrategias y acciones, cautelando los derechos de aquellos que son vulnerables, evitando la discriminación y la distribución desigual de oportunidades (113). En este sentido, la búsqueda del equilibrio es importante, este principio se enfoca en la búsqueda del mayor balance para buscar buenas consecuencias. Debe incorporar los intereses de las personas por medio de sus representantes sociales y el análisis de los resultados probables (116).

Recompensar el valor instrumental incorpora el principio de **reciprocidad**, este principio se relaciona con la capacidad de retribuir a las personas que han contribuido y se han comprometido con acciones durante la emergencia, cautelando el ejercicio de la justicia (113). La reciprocidad debe ser comprendida en un contexto de intercambio social, de iguales. Se basa en la generación de expectativas de retorno entre las personas que son parte del pacto y vínculo social. Su consideración promueve relaciones igualitarias con un importante peso moral en las personas (118). Corresponde a la compensación de los daños en los que otros han incurrido, mediante un equilibrio proporcional de beneficios y cargas, lo que requiere que se tomen medidas de apoyo para aquellos que enfrentan una situación de menor protección de su salud. En la pandemia, los profesionales de la salud y las personas infectadas experimentan una carga social superior con costos de salud, sociales y económicos importantes.

Si bien los profesionales de la salud poseen el deber de cuidar al otro, colaboran con el control de la pandemia. Este principio exige que las instituciones desplieguen el deber recíproco de cuidar a estos profesionales, garantizando su seguridad y la de sus familias, disminuyendo al máximo el riesgo de contagio, además de medidas a corto y mediano plazo para cuidar su salud física y mental (119).

La **protección** es otro principio pertinente, constituye el soporte ético mínimo reconocido por el Estado. Se transforma en el pilar moral de sus acciones, cuya obligación es velar por el bienestar de los ciudadanos. En este sentido, los agentes y los ciudadanos no actúan a solas, sino que forman parte de un colectivo. El Estado debe aplicar este principio en salud pública, admitiendo las obligaciones sanitarias por medio de una ética con base en la responsabilidad social. Le corresponde cuidar a la ciudadanía mediante la cobertura de necesidades sanitarias impostergables, comprendidas por la población como un bienestar colectivo (104).

Otro principio corresponde a la **responsabilidad**, en ética, la responsabilidad se aplica con el fin de ponderar los efectos de las acciones frente al afectado. En salud pública, su aplicación debe ser examinada a la luz de las decisiones de los gobiernos, y cómo estos deben responder ante las consecuencias de las decisiones tomadas. Especial consideración para aquellos que, de acuerdo con una jerarquía estatal, poseen el poder para tomar decisiones de justicia distributiva y de políticas públicas. En este caso, los agentes públicos son agentes morales individuales que, en posesión de un cargo público, deben responder por las consecuencias sociales de sus determinaciones (104).

El **respeto por las personas**, incorpora el derecho al ejercicio de la autonomía y el consentimiento informado. Un individuo autónomo actúa libremente de acuerdo con un plan autoescogido (46). En términos comunitarios, implica respetar los derechos colectivos con base en el reconocimiento de la dignidad humana como principio fundamental, reconocido internacionalmente en los derechos humanos (113). En situaciones de crisis de los sistemas sanitarios que imponen establecer priorización en el uso de los recursos, se han generado protocolos éticos para la atención de personas graves con Covid-19, como el de la BMA del Reino Unido y la SIAARTT de Italia. Estos han incorporado en sus recomendaciones el deber de indagar sobre voluntades anticipadas. La expresión de una voluntad anticipada facilita la toma de decisiones críticas y colabora con la distribución de los escasos recursos sanitarios (45) (120).

Por otro lado, **la libertad**, incorpora multiplicidad de derechos, por ejemplo, el de expresión y circulación, que están protegidos en los derechos humanos (113). El Estado debe resguardar las libertades individuales y colectivas en tanto dura la emergencia por medio del compromiso protector de su restitución. El análisis de la implementación de cuarentenas para la búsqueda de la protección de la salud colectiva admite y justifica la restricción de las libertades individuales con el fin de controlar la pandemia y proteger a las personas.

La **solidaridad** promueve equidad y sustentabilidad para la protección de las personas (104), principio que debe ser promovido bajo la acción colectiva frente

a las amenazas comunes y las desigualdades sociales (113). La capacidad de empatizar de los ciudadanos por medio del cumplimiento de las normas de protección para proteger a la población, también son parte de las acciones solidarias y promueven la sustentabilidad del plan de acción contra la pandemia.

Finalmente, la **veracidad**, corresponde a la capacidad de decir la verdad permitiendo el acceso de los actores sociales a un discurso veraz. Bajo ninguna perspectiva debe incluir dominio para subordinar a normas peculiares al colectivo (121). Los discursos tienen un impacto en las comunidades y sus representantes sociales, y pueden ser una buena alternativa para el manejo del poder, motivo por el cual se debe estar constantemente alerta al conflicto de interés. Es indispensable proteger a la población a través de la evitación de información interesada, sesgada o falsa (122). Las estrategias de comunicación son esenciales en las pandemias: la información debe ser oportuna y correcta para disminuir el desconcierto social y generar una respuesta efectiva. La comunicación de riesgos supone emitir información adecuada sobre la crisis, reconociendo las incertidumbres, pero intentando evitar los temores y contrarrestar rumores. En este sentido, el mensaje debe ser verdadero, coherente y creíble (123).

4.9.3 Ética relacional

Dentro de los documentos que incorporan ética y salud pública, emergen algunos en el contexto de brotes de enfermedades infecciosas. En el año 2002, la amenaza del síndrome respiratorio agudo severo (SARS), planteó el asunto de la restricción de las libertades individuales en nombre de la salud pública, fue así como se utilizó uno de los mecanismos más antiguos de la salud pública, la cuarentena. Las diversas jurisdicciones ocuparon mecanismos coercitivos para la aplicación de la ley, en Singapur se utilizaron brazaletes electrónicos y en Hong Kong rastreos electrónicos controlados por la policía para el cumplimiento de la cuarentena (105). Aquí se expresa el conflicto más importante entre la bioética y la salud pública, es decir, la protección de la autonomía versus el bien colectivo. Este incipiente desarrollo demostró que la salud pública con frecuencia recoge valores que entran en conflicto con los valores individuales y antipaternalistas de la bioética.

Según Bayer et al., la bioética no actúa en un marco epistémico errado. Lo que hay que analizar es, si la salud pública puede legitimarse a partir del desarrollo de una orientación paternalista y bien individual por el de la comunidad, que sirva de base para la configuración de una ética en salud pública o si esta puede configurar un punto de partida para el análisis de las cuestiones éticas poblacionales (105).

Como se mencionó, el principio de autonomía y por consecuencia el consentimiento informado, se han considerado núcleo fundamental del desarrollo de la bioética. El respeto y ejercicio de la autonomía ha transformado las dimensiones de la relación clínica, en un momento que sin lugar a dudas era muy necesario, especialmente por el excesivo paternalismo en la clínica, esto generó cambios positivos tanto para los derechos de los pacientes como para las prácticas de investigación biomédica. No obstante, esto no significa que la autonomía no pueda ser pensada desde perspectivas que puedan generar la posibilidad de enmendar el excesivo enfoque individualista que posee la bioética (37).

El ejercicio de la autonomía genera derechos que son individuales, pero los derechos son inseparables de las obligaciones y estas últimas son relacionales. La separación de los derechos y los deberes corresponden a una consecuencia del individualismo en un marco liberal. La controversia se genera al analizar el principio en un marco ético para la salud pública, sobre todo considerando que, en un análisis más profundo, su ejercicio individual podría ser discutible, ya que las personas a pesar de tomar estas decisiones de manera independiente y con autogobernanza, siempre lo hacen en un entorno de relaciones sociales (37) (124).

Con relación a lo anterior y en un intento de entender mejor el significado de la autonomía, surgió el concepto de autonomía relacional como crítica desde la teoría feminista. Este concepto no se refiere a una sola forma de ver la autonomía, sino que lo hace a través de variadas perspectivas relacionales cuyo argumento radica en que las personas deben comprenderse en el contexto de las relaciones sociales (37), como lo menciona Dove et al., *“Esta concepción de autonomía promueve la toma de decisiones guiada por una ética del cuidado y*

la responsabilidad moral mediante la cual la persona se respeta a la persona como individuo pero también se le alienta, en los niveles de la arquitectura jurídica y la práctica clínica, a tener en cuenta su situación social de manera que promueva su propio florecimiento de su entorno social y natural” (125).

En este punto, Jennings en el 2016 (126), plantea en un ensayo de revisión denominado el giro relacional de la bioética, un marco epistémico por medio de análisis filosófico que aporta al desarrollo interdisciplinario la salud pública y de la bioética. El autor propone reconceptualizar la autonomía, cuyo objetivo es proporcionar una manera de subsanar las perspectivas individuales influyentes en la bioética tras el análisis del trabajo de autores como Margaret Urban Walker e Iris Marion Young en el ámbito de la filosofía feminista. La autonomía en bioética corresponde a vivir de acuerdo con los propios principios y valores de manera soberana. El autor reconceptualiza la autonomía desde una mirada relacional del ejercicio de la autonomía y la libertad, esto es, una vida interdependiente vivida en un ambiente institucional y cultural no dominado. Rechaza la idea de que un individuo puede sea aislado de lo social y que la bioética, en su concepción de autonomía, no debería considerar tal abstracción. El desafío de repensar la autonomía desde la teoría relacional, consiste en identificar las formas de relación y modos de vida que son útiles para sustentar el significado e integridad del colectivo de los que no lo son, creando condiciones en que los valores sean recíprocamente constitutivos. En este sentido, cita al autor Nedelsky, quien destaca el papel de la autonomía en un marco de interdependencia:

“Veo a la autonomía como el núcleo de la capacidad de participar en la creación continua e iterativa de nosotros mismos: nuestros seres relacionales, nuestros seres que están constituidos, pero no determinados, por la red de relaciones anidadas dentro de las cuales vivimos Creo que el lenguaje para capturar este enfoque son las “relaciones de autonomía”. Prefiero este lenguaje a “condiciones” para la autonomía porque ... destaca la calidad dinámica e interactiva de la autonomía ... El funcionamiento de la capacidad de autonomía es muy fluido: varía con el tiempo y las esferas de nuestras vidas. La autonomía existe en un continuo. A medida que actuamos (generalmente/parcialmente) de manera autónoma, siempre estamos en interacción con las relaciones (íntimas y

sociales – estructurales) que permiten nuestra autonomía. Las relaciones son entonces constitutivas de la autonomía más que condiciones para ella".⁸ (126)

Nedelsky argumenta que, la visión de la autonomía como ejercicio independiente es errónea; un ejercicio independiente otorga límites a los otros para la conservación de la libertad protegiendo al individuo de la intrusión de otros o el Estado. Por el contrario, argumenta que lo que realmente hace posible la autonomía no es el distanciamiento de los demás, sino las relaciones con los demás, esto constituye las relaciones de autonomía (37).

En efecto, Jennings destaca lo valioso de la autonomía en la investigación biomédica y la práctica clínica para la protección de la dignidad y los derechos de las personas, sin embargo, redefinir la autonomía puede requerir renovados esfuerzos para protegerla y promoverla. El respeto a la autonomía puede requerir transformaciones que la fortalezcan a nivel socioestructural e institucional, ya que los problemas son parte de una estructura social, y la bioética puede precisar la comprensión de los problemas humanos no solo dentro de los sistemas sanitarios sino dentro de la política y la economía de la que forman parte la salud y la biomedicina (126).

En términos colectivos, la autonomía relacional no es solo una capacidad individual, ya que esta solo es posible en el centro de la comunidad, considerando que la comunidad está constituida por pacientes, familias, profesionales e instituciones, lo que resalta el papel de cada agente dentro de la sociedad (37). La autonomía relacional destaca el compromiso colectivo, así lo menciona Fineman: *"el desarrollo de un enfoque colectivo o de justicia social requiere que comprendamos la naturaleza de quienes componen el colectivo"* (127).

Aún en el ámbito epistemológico, en el 2018, Jennings, publica un artículo sobre la ética relacional para la salud pública proponiendo un tipo de teorización

⁸ Citado en Jennings B. Reconceptualizing Autonomy: A Relational Turn in Bioethics. Hastings Cent Rep [Internet]. 2016 May 1 [cited 2020 Aug 6];46(3):11–6. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/hast.544>

arquitectónica y otro relacional para el discurso de la bioética y la salud pública. La teorización arquitectónica construye principios esenciales como armazón para otras normas más específicas, su misión al recoger esta postura es entregar principios y reglas morales justificadas para dirigir el modo de acción de las instituciones y de las interacciones en una sociedad por medio de un enfoque principialista de la bioética, motivo por el cual la denomina arquitectónica. Argumenta, que los principios pueden ser diferentes, en tanto unos podrán enfocarse en el individualismo y la libertad, otros podrán centrarse en la justicia social y la comunidad. En la teoría relacional, habita la interdisciplinariedad, coloca al individuo en un contexto de relaciones interpersonales e interdependientes entre seres humanos y formas de poder institucionalizadas. Para el autor, la teoría relacional está en el corazón de la bioética y la ética de salud pública, *“Incluso si tuviera que ver explícitamente los patrones de acción y prácticas, como lo hace Rawls cuando habla de justicia en las instituciones sociales y en la estructura básica de la sociedad, sería la representación del principio dentro del patrón o la práctica lo que importaría éticamente”* (128). En este punto, para Jennings, las prácticas son cocreativas en el sentido que producen y reproducen la agencia moral. Distingue la diferencia entre el reconocimiento de los sujetos y grupos como sujetos morales de valor y objetos morales como instrumentos de valor, afirmar y prestarle atención a la posición moral del otro implica el reconocimiento de la solidaridad y el cuidado; la solidaridad afirma la posición moral reconociendo sus derechos, libertad y dignidad como miembros de una comunidad, y el cuidado es la práctica de la atención al ser moral por medio de la consideración de su bienestar, sufrimiento, necesidad y vulnerabilidad. Finalmente, para Jennings, estas prácticas son vulnerables en el clima ideológico actual neoliberal y requieren de refuerzo político y discursivo, y deben abrirse por medio de la bioética y la ética de la salud pública, ya que son esenciales para resolver los problemas centrales de las políticas en salud y la salud pública (128).

En este marco, si el precepto de que la salud pública actúa por un bien colectivo amparada en el principio de justicia social, cuando un problema de salud se vuelve colectivo y amenaza la integridad de la comunidad, adquiere una importancia preponderante, lo que justifica la intervención, convirtiendo las

acciones individuales en beneficios colectivos. En este contexto, se ha examinado el principio de precaución en un inicio, que determina el deber de proteger a las poblaciones contra amenazas predecibles y en ocasiones inciertas (105). Por otro lado, sería necesario reflexionar sobre cuáles son los principios básicos de la acción individual que sustentan las relaciones en la estructura social para generar beneficios colectivos.

4.10 Representaciones sociales

Las representaciones sociales (RS) poseen en general dos tipos de orientaciones, la sociológica y la psicológica. La visión europea introducida en el ámbito de la psicología social se atribuye a Emile Durkheim y su desarrollo posterior a Serge Moscovici, transformándose en una de las corrientes más destacadas, pero en coexistencia con otras vertientes desarrolladas en Estados Unidos. Sin embargo, aunque se encuentran distintas corrientes en la literatura, se ha observado que las RS, como hechos empíricos que acontecen en los sujetos, se destacan por su capacidad de ofrecer una interpretación de los fenómenos socioculturales a través de la aplicación de diversas técnicas y conceptualizaciones teóricas (129) (130).

Moscovici se enfocó en el estudio del conocimiento común desde la construcción que hacen los individuos en el ámbito de su pensamiento y de cómo estas construcciones se producen en el plano social construyendo realidad, transformándose en un elemento crucial para la comprensión de la teoría de RS (131). En una interpretación de Moscovici, Mora (2002), señala respecto de las RS, *“Es una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre individuos. La representación es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación”* (130). Corresponde a un tipo de conocimiento de sentido común y que por medio de la comunicación le permite a la persona sentirse parte del grupo y el contexto social.

Es así, como las RS colocan su foco en la dimensión social del conocimiento para obtenerlo de manera real en un contexto determinado, ya que están determinadas por las circunstancias en que son pensadas y construidas. En este sentido, el conocimiento va más allá del contexto, comprende creencias, valores o historias que se configuran desde las relaciones entre grupos sociales en distintas organizaciones (129) (132). Su importancia se establece en que las RS ayudan a comprender por qué los grupos sociales aceptan ciertas teorías y otras no, o por qué las personas que forman parte de los grupos establecen redes y nodos de sus experiencias grupales (129).

En este sentido, para Vergara (2008), las RS *“Son significaciones que permiten interpretar el curso de los acontecimientos y las actuaciones sociales. Expresan las relaciones que las personas mantienen con el mundo y con los otros. Relaciones que son forjadas en la interacción y el contacto con los discursos que circulan en el espacio público. Son programas de percepción, construcciones con estatus de teoría. Y en este sentido no son un saber apodíctico, pero contienen un saber válido”* (129). Este saber, es fundamental en términos del estudio del fenómeno, ya que determina la acción en las unidades críticas con relación a la TSV y sus efectos con impacto en el quehacer sanitario y la toma de decisiones.

Vergara (2008), señala que para Moscovici (1986), las RS no se generan con relación a cualquier objeto, sino que se erigen respecto de fenómenos sociales que afectan a un grupo humano. El fenómeno debe tener un carácter social que permita forjar relaciones entre las personas y el objeto, porque las personas que forman parte de los grupos sociales solo elaboran y comparten pensamientos a partir de objetos que son significativos para ellos y que son socialmente relevantes (129). Este es el caso del objeto de estudio correspondiente a la TSV y los procesos de muerte. Se transforma en un fenómeno clave para los profesionales y sus relaciones, ya que los grupos generan representaciones por medio del discurso elaborado a través del potente significado que le otorgan en un contexto particular y en una práctica relevante del quehacer diario.

Los significados de las RS se dan en torno a un núcleo que se construye desde aquellos elementos que son importantes para el grupo, unido a las experiencias

e ideologías del grupo que estabiliza la RS. Además, posee un sistema periférico nutrido por las experiencias individuales de las personas (129). En este sentido, crean una realidad social a partir de los acuerdos del grupo y usadas de manera individual en las decisiones críticas de cada persona. Siguiendo a Vergara (2008):

“La investigación sobre las representaciones sociales, como rama de la psicología social, enfatiza dos aspectos: la articulación entre el individuo y el grupo en la construcción de los objetos sociales, y la articulación entre el individuo y el grupo en el uso de los objetos sociales, por lo cual es importante considerar cómo se articulan los sujetos a la vida cotidiana y cómo establecen las redes de relación que rigen sus prácticas” (129)

Se puede acceder a las RS por medio de los discursos. Según Jaramillo (2012):

“los discursos son constitutivos y constituyentes del mundo social, de las prácticas y órdenes y representaciones que pueden tener lugar allí (Phillips y Hardy, 2002; Fairclough y Wodak, 2000; Martín Rojo, 1997). De hecho, como lo hace notar Fairclough, el discurso no es otra cosa que una “forma de representación de la vida social por parte de distintos actores sociales, cuya posición y prácticas sociales se hallan intrínsecamente determinadas por la manera como ven y significan la vida social” (2003, p.182)” (132)

Las personas se incorporan a distintos grupos, al formar parte de estos grupos sociales constituyen la elaboración de una realidad social por medio de conocimiento compartido e interpretaciones similares de las situaciones, lo que transforma las interpretaciones en una realidad compartida e intersubjetiva, *“el medio cultural en que viven las personas, el lugar que ocupan en la estructura social, y las experiencias concretas con las que se enfrentan a diario influyen en su forma de ser, su identidad social y la forma en que perciben la realidad social” (131).*

En esta tesis doctoral, se busca develar la posición del grupo en la estructura hospitalaria indagando a fondo en el objeto de estudio, y accediendo a las RS por medio del discurso de los sujetos o modo de comprender las actuaciones que allí subyacen.

Para Van Dijk (2002) (133), las RS son formas de conocimiento en el contexto social, razón por la cual deben ser analizadas no solo desde lo cognitivo sino también desde lo social, por lo que se propone acceder a las RS por medio del discurso y los modelos mentales de conocimiento que emergen, de su desempeño social y las condiciones y modos en que se reproducen los grupos y las instituciones.

Siguiendo a Van Dijk, *“Precisamente un análisis detallado de las estructuras discursivas nos proporciona un método excelente para estudiar los contenidos y estructuras de las representaciones sociales, especialmente cuando nos damos cuenta de que esa relación entre representación y discurso no es directa, sino muy compleja, y una función del contexto social del discurso.”* (133).

El enfoque de RS posee la capacidad de articular las dimensiones del conocimiento y sociales como construcción de la realidad, y este conocimiento no es cualquiera, sino un tipo de conocimiento que se elabora socialmente y que es compartido por un grupo que fabrica una realidad social. En este contexto, el conocimiento individual y grupal se establece en torno a un objeto social significativo, de esta forma, el grupo, desde una determinada posición social legitima el conocimiento compartido y lo hace parte de las prácticas sociales comunes (131).

Retomando a Van Dijk, las RS son propias de los grupos en tanto el conocimiento sea compartido por los integrantes. Para el autor, las RS requieren conocer el tipo de conocimiento compartido que se influencia por las creencias e ideologías de las personas que usan el lenguaje, esto es lo que Van Dijk llama *modelos mentales* enmarcados en contextos concretos que a su vez controlan el discurso (134).

4.10.1 Ideología, discurso y sociedad según Teun van Dijk

Van Dijk se refiere al estudio del discurso como una transdisciplina y no como un método, que puede ser estudiado mediante variadas técnicas además de las usuales como las gramaticales o lingüísticas (135).

“Los métodos de los estudios del discurso van desde los primeros estudios experimentales, gramaticales y etnográficos de las estructuras y el procesamiento del discurso, hasta las aproximaciones contemporáneas, como estudios semióticos multimodales, simulación de ordenadores, análisis automático de un amplio corpus del texto, así como la observación participante o cualquier otro método de las ciencias sociales.” (135).

Es por esto, que el discurso puede ser estudiado según la corriente que se estime sea más coherente para dar respuesta a la pregunta de investigación.

Para el autor, la relación entre el conocimiento y discurso es fundamental, la producción y comprensión del discurso depende del rol que juega el conocimiento socialmente compartido (135). Así, define el discurso como ***una forma de interacción social y como la expresión y reproducción de la cognición social***. En este sentido, los integrantes de las sociedades comparten el conocimiento en un contexto social que los hace dar cuenta de las ideologías y modelos mentales, así como de los aspectos políticos, sociales y culturales, tanto individuales como subjetivos, que emergen en estructuras y representaciones sociales (135).

Las ideologías corresponden a ideas que construyen sistemas de creencias, y los sistemas de creencias son socialmente compartidos por los actores sociales que componen la colectividad. Para Van Dijk *“las ideologías consisten en representaciones sociales que definen la identidad social de un grupo, es decir, sus creencias compartidas acerca de sus condiciones fundamentales y sus modos de existencia y reproducción. Los diferentes tipos de ideologías son definidos por el tipo de grupos que “tienen” una ideología, tales como los movimientos sociales, los partidos políticos, las profesiones, o las iglesias, entre otros” (136).*

Las ideologías fundamentan las representaciones sociales compartidas por un grupo teniendo funciones cognitivas y sociales, así es como configuran una interfaz entre lo social y cognitivo, entre los discursos y sus prácticas sociales y las estructuras de los grupos. En este sentido, para que las ideologías puedan ser compartidas y usadas por un grupo requieren de algún tipo de organización. Para Van Dijk, algunos grupos sociales pueden ser definidos solo en términos

de sus ideologías y representaciones socialmente compartidas y los discursos se basan en ellas, *“Otros grupos, tales como organizaciones políticas o grupos profesionales, no solo pueden compartir una ideología (profesional o política), sino que pueden organizarse en una membresía explícita: tarjeta (carnet) de afiliación, reuniones, instituciones, organizaciones, y así sucesivamente”* (136).

Las representaciones sociales son la base de los discursos que se comparten de manera concreta por los grupos, y las ideologías se expresan y transmiten a través del discurso mediante las interacciones comunicativas, y lo hacen específicamente por medio del discurso ideológico. La reproducción del discurso requiere de un contexto, que permita la representación de un discurso que sea socialmente compartido. Es así, como las personas comprenden el discurso en la medida que pueden construir un modelo de él, es decir, por medio de los modelos mentales (136).

Siguiendo a Van Dijk, el conocimiento requiere fundamentos teóricos que den explicaciones de cómo se construye y representa. Su argumento proviene de la psicología cognitiva que introdujo la noción de modelo mental. Los modelos mentales corresponden a organizaciones de conocimiento que construyen los agentes sociales por medio de la experiencia, percepción o conocimiento sociocultural que se expresa en construcciones mentales subjetivas y representaciones de la experiencia cotidiana que comparten los miembros de grupos epistémicos (135).

Para el autor, el discurso es un modo de reproducción social que se adquiere por medio de las interacciones e influencias del entorno por medio de discursos antecesores de diversas índoles, generadoras de conocimiento. El discurso y la generación del conocimiento son el resultado de las representaciones de cosas en un contexto específico, en el que se comprende y produce una situación comunicativa específica (135).

En suma, por medio del discurso es posible acceder al conocimiento sobre una situación dada, corresponde a una representación de un modelo mental que es socialmente compartido y que responde a estados de situaciones que en términos de conocimientos son correctos, confiables y verdaderos (135). Para

van Dijk, *“el rol intencional de los modelos mentales para la producción y comprensión de los discursos es el de permitir que los usuarios del lenguaje sean capaces de relacionar el discurso y sus significados con aquello sobre lo que este trata o representa”* (135).

Es así, como los modelos mentales son interfaces socio cognitivo que poseen constructos centrales, en este sentido, los actores sociales que forman parte de los grupos constituyentes de comunidades epistémicas representan las percepciones de sus entornos sociales y ejecutan interacciones sociales. Esto genera un conocimiento real del grupo y compartido por este en un colectivo social, lo que genera realidad, es decir, modelos mentales que generan conocimiento verdadero y que es compartido y ejecutado por un grupo social que configura la comunidad epistémica (135).

Precisamente, se propone en esta tesis que los grupos profesionales que se consideran sociales dentro del contexto del hospital generan representaciones acerca del significado que le otorgan al fenómeno de estudio y desde allí se presume, construyen la realidad por medio de ideologías que confluyen en la formación de comunidades epistémicas sobre lo que se representa.

4.10.2 Análisis del discurso ideológico para el estudio de las representaciones sociales según Teun Van Dijk

Para Van Dijk el estudio del discurso constituye un campo que utiliza diversas técnicas metodológicas emanadas desde las humanidades y las ciencias sociales. El enfoque se caracteriza por la triada discurso – cognición – sociedad. En este sentido *“Las estructuras del discurso y las estructuras sociales son de naturaleza distinta y solo pueden estar relacionadas a través de representaciones mentales de los usuarios del lenguaje como individuos y como miembros sociales”* (137). Por lo tanto, la interconexión cognitiva de los modelos mentales y las ideologías influyen, por medio del discurso, en las interacciones y estructuras sociales. Es así, como el autor define el componente cognitivo, social y discursivo en el estudio del discurso ideológico que será descrito a continuación.

Componente cognitivo: este componente constituye las representaciones cognitivas involucradas en la comprensión y expresión del discurso. Incorpora la memoria, define la memoria a largo plazo que involucra particularmente las experiencias autobiográficas y el conocimiento personal almacenado y de manera más general, el conocimiento, actitudes e ideologías socialmente compartidas a la que denomina, memoria semántica (137).

Modelos mentales: son las experiencias personales representadas en modelos mentales subjetivos, únicos e individuales que se almacenan en la memoria y que poseen estructura jerárquica en diferentes contextos y según sus participantes (137).

Cognición social: corresponde a los modelos mentales compartidos en un grupo, son las formas de cognición social y constituyen comunidades epistémicas. Se comparten actitudes e ideologías fundamentales, estas son, experiencias personales que son interpretadas y representadas como modelos mentales sobre varias formas de cognición social. Este tipo de conocimiento es el que permite que se genere la comunicación e interacción y, por lo tanto, el discurso (137).

El discurso se comprende desde las estructuras cognitivas, por medio de estas, el discurso es controlado y procesado por los modelos mentales. Van Dijk distingue dos tipos de modelos mentales, estos son:

Los modelos situacionales: los denomina modelos semánticos ya que representan la situación a la cual se refiere el discurso. Explican el significado y la interpretación personal del discurso, en este sentido, los usuarios del lenguaje infieren aspectos importantes del modelo de situación por medio de la cognición social compartida (137).

Los modelos de contexto: corresponden a la situación comunicativa en la que las personas están involucradas. Son subjetivos y dan cuenta de cómo cada participante entiende y representa la situación por lo que adecua el discurso, también pueden denominarse modelos pragmáticos. Controlan aquello sobre lo que se puede o debe hablar y cómo debería hacerse (137).

➤ **Discurso ideológico**

Las ideologías corresponden a opiniones generalizadas sobre temas sociales relevantes, organizan las actitudes de los grupos sociales por medio de sus opiniones. Para Van Dijk, las representaciones sociales son propias de los grupos, en tanto sean compartidas por las mentes o miembros de los grupos sociales. En este sentido, las ideologías influyen en el conocimiento específico y en las creencias de los individuos y este conocimiento se representa por medio de modelos mentales sobre situaciones o acontecimientos que a su vez controlan el discurso (134).

La comprensión del discurso, implica una estrategia en que las unidades discursivas son analizadas e interpretadas en la memoria a corto plazo. Son estructuras semánticas en un modelo de situación oculto en la memoria de largo plazo, expresadas en el discurso sobre una situación y el conocimiento compartido de las comunidades epistémicas.

Para el estudio del discurso, Van Dijk identifica dos niveles de estructura (137):

Nivel de estructura	Cognición	Sociedad
Macro	Conocimiento socialmente compartido Actitudes, ideologías, normas, valores	Comunidades, grupos, organizaciones
Micro	Modelos mentales personales de (las experiencias de) los miembros sociales	Interacción/discurso de los miembros sociales

Tabla 1. La organización del enfoque sociocognitivo del discurso

Tomado de Van Dijk (1996), Teun. Análisis del discurso ideológico

El componente discursivo posee estructuras que se caracterizan por una coherencia local formulada en términos de representaciones mentales de la situación, sobre la que habla el discurso en función de los modelos.

➤ **Estructuras ideológicas del discurso**

Las ideologías poseen estructuras esquemáticas para la identificación de los grupos sociales, de sus relaciones, intereses y propiedades. A continuación, se describen algunas estructuras de los discursos ideológicos según Van Dijk (134) (137).

Estructura de polarización: la polarización afecta a todos los niveles del discurso y consiste en una representación positiva del grupo hablante y una negativa del grupo que se contrapone. Existe un “*Nosotros vs Ellos*”.

Estructura de identificación o autoidentitarias: corresponde a la categoría de identidad. Es la expresión de la identificación de un grupo ideológico.

Estructuras de actividades: incorpora las actividades del grupo, las normas o valores tales como la igualdad, justicia o autonomía. Esta descripción ideológica es común en los grupos profesionales, ya que se enfocan en lo que hacen sus miembros. Como el caso de los profesionales de la salud, esto es curar y cuidar enfermos.

Estructuras de propósitos: en esta estructura se incorporan las actividades que poseen un sentir ideológico y social, ya que los grupos poseen un propósito que se enfoca principalmente en los buenos propósitos.

Estructuras de normas y valores: corresponde a los discursos ideológicos que incorporan el significado acerca de lo que el grupo considera bueno o malo y lo que sus acciones y propósitos tratan de alcanzar.

Estructuras de posición y relación: los grupos definen sus actividades, propósitos e identidad en relación con otros grupos, lo que genera una posición o categoría respecto de los otros grupos.

Estructuras de recursos: los grupos existen de acuerdo con su acceso a recursos cuya amenaza genera conflictos intergrupales. En este contexto, se pueden identificar en el discurso estrategias enfocadas a la defensa o el acceso a privilegios ante diferentes recursos.

Finalmente, las estructuras discursivas o componentes del discurso, avanzan en una integración con el objetivo de describir sus relaciones con otras estructuras, sean estas del mismo u otro. Las estructuras son descritas y explicadas por medio de las representaciones mentales o ideologías como parte de la producción y comprensión que hacen de ellas los productores del mensaje. Es así, como las estructuras poseen funciones en el contexto comunicativo y social originando la producción del discurso que devela las representaciones del fenómeno

significativo para el grupo. Así, las relaciones discursivas originan la representación del fenómeno o problema social, generando discursos de diferentes índoles ideológicas como la discriminación, la injusticia, la igualdad, polarizaciones, poder, entre otros (134).

En suma, los argumentos desarrollados en el marco teórico corresponden a los hallazgos de la literatura y la discusión teórica que se generó en coherencia con la pregunta de investigación. Sin embargo, la discusión final se desarrollará en coherencia con los argumentos esbozados, una vez que se obtienen los datos desde los sujetos de estudio.

5. PROBLEMATIZACIÓN

Las técnicas de soporte vital han generado avances significativos y un impacto positivo en la sobrevivencia de las personas. Sin embargo, el desarrollo de la medicina intensiva y en particular el uso de las TSV no ha estado ajeno de complicaciones, situación que desglosaré a continuación por medio de tres argumentos que se encuentran desarrollados en los antecedentes y marco teórico de esta tesis.

1. El uso de las TSV no es inocuo, si bien y como se mencionó, su aparición fue positiva y necesaria, su uso ha generado complicaciones tanto para profesionales, pacientes, familias y sistema sanitario. Una dimensión importante es que la capacidad del sistema es limitada. Se argumentó que las camas de cuidados intensivos y el acceso al uso tecnología, como los ventiladores, representan un recurso escaso. La escasez de recursos genera un problema de acceso y uso producto de la alta demanda que, en variadas ocasiones, supera la capacidad de respuesta del sistema, lo que implica reasignar o priorizar, obligando a los profesionales a tomar decisiones de asignación y uso de recursos. Esta situación se ha hecho visible producto de la pandemia por Covid-19, pero ya existía con anterioridad como, por ejemplo, con el aumento de las enfermedades estacionales en el invierno que culmina con el sistema sanitario colapsado.

Muchas veces el uso de la tecnología ha provocado situaciones en las que los profesionales no toman decisiones sobre su retiro, lo que culmina con pacientes irrecuperables ocupando el recurso de manera ineficiente. En este sentido, Chile no cuenta con un protocolo o recomendaciones de uso y acceso a las TSV a pesar de que la limitación de terapias, que podría ser parte de la respuesta, se encuentra incorporada en la ley 20.584. Como se describió, la literatura indica que las decisiones de racionalidades se toman según el juicio de cada profesional y su equipo, en situaciones y contextos particulares.

La pandemia evidenció que no solo Chile posee este problema, en Estados Unidos, Italia, España, y el Reino Unido, por mencionar algunos países, se han generado protocolos de salud pública que incorporan aspectos éticos para orientar a los profesionales sobre los principios que deben guiar la toma de decisiones sobre la asignación de recursos escasos, como, por ejemplo, con el uso del ventilador mecánico invasivo. Tal como se argumentó, en salud pública, la dimensión de la escasez de recursos ha sido un asunto central de su enfoque y desarrollo, sobre todo en políticas públicas. Un enfoque de la salud pública debe asignar estos recursos bajo un marco que incorpore la justicia sanitaria y la calidad de los servicios, asunto que hasta el momento sigue siendo complejo.

2. Producto de la falta de recomendaciones o protocolos que guíen las acciones de las instituciones y de los profesionales sobre el uso racional de la tecnología, los pacientes, a pesar de cumplir con criterios de irrecuperabilidad, fallecen de igual forma en las unidades de cuidados intensivos.

Esto genera dos consecuencias; la primera tiene relación con la permanencia innecesaria de un paciente en una cama de cuidado intensivo, lo que le quita eficiencia al recurso y genera ingresos tardíos de los pacientes que sí lo requieren, muchas veces estos pacientes deben ser atendidos en el extrasistema producto de la escasez de camas en el sistema público. La segunda, la generación de la muerte en UCI se caracteriza por ser un proceso despersonalizado o deshumanizado, producto de lo restrictivo de las unidades y la dificultad para el cumplimiento de ritos del final de la vida.

Si bien la salud pública se ha preocupado constantemente por la salud de la población, el hecho que las condiciones en que se produzca el deceso de una persona esté determinado socialmente, invita a repensar su enfoque y considerar a la muerte dentro del campo de interés y estudio de la salud pública. Un enfoque integral, invita a reflexionar sobre el desarrollo interdisciplinar de la salud pública no solo con enfoque epidemiológico o de bioestadística, entre otras, sino también con la ética

y así generar un marco para su abordaje, cuestión que hasta el momento no ha sido lograda.

3. Los dos argumentos antes descritos poseen un contexto inicial abordado en esta investigación, responde al quiénes toman las decisiones y dónde son tomadas estas decisiones. En este sentido, como se argumentó, el hospital como organización tiene características propias que conforman una cultura. En esta cultura hospitalaria existen grupos de profesionales que conforman redes con posiciones diferentes frente al fenómeno y que en ocasiones estructuran relaciones de poder. Por un lado, la profesión médica posee una jerarquía, no solo en la estructura hospitalaria, también en los procesos decisionales. Por otro lado, la tradicional sumisión de la profesión de enfermería posiciona a este grupo en un nivel inferior. Entre estas posiciones se pueden generar consensos y discrepancias, por consiguiente, analizarlas desde el discurso es un asunto interesante por el que se puede partir, razón por la cual esta investigación incorporó estos profesionales como grupos interactuando en un contexto social y cultural particular – las unidades críticas de hospitales públicos - con redes discursivas necesarias de indagar y poco investigadas en el contexto chileno.

Además, en esta investigación se incorporaron los comités de ética asistenciales, ya que estos poseen un rol dentro de la estructura y figuran en este sentido como mediadores en las decisiones de uso de TSV, lo que está reflejado en la ley 20.584 al incorporar la conformación de comités y establecer el acceso para los grupos profesionales y de la comunidad.

Los discursos crean realidad, y los involucrados son los que se enfrentan constantemente al uso de la TSV y el proceso de muerte, motivo por el cual se torna interesante develar como se generan relaciones con la tecnología, entre ellos, y con sus pacientes, intentando descubrir cada posición como agente moral y sus obligaciones dentro de la institución.

Finalmente, se plantea este problema como un asunto de salud pública desde la eficiencia y justicia sanitaria. Invitando a reflexionar desde una mirada ética, en efecto lo que la salud pública debe hacer, es solicitarle a la bioética que le colabore en aquellas dimensiones desatendidas en el colectivo por medio de una relación interdisciplinar, asunto que no es fácil de responder por las brechas epistemológicas entre la bioética y un marco ético para la salud pública, pero que sin lugar a dudas, corresponde a un asunto necesario y crítico hoy en día, que podría comenzar a indagarse desde el enfoque relacional de la ética argumentado en el marco teórico, además, adhiere un agregado interesante en la discusión de esta tesis sin ser su punto central.

6. JUSTIFICACIÓN/RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

6.1 Originalidad

Chile enfrenta un proceso de envejecimiento poblacional importante, esto es un reto en términos demográficos, considerando que esta población en particular posee un riesgo importante de enfermar, podría requerir tecnología de soporte vital y enfrentar procesos de muerte hospitalarios, desafiando la respuesta del sistema sanitario (138) (139). Por otro lado, se debe considerar, que la amenaza de nuevos brotes de enfermedades infecciosas y posibles pandemias, requieren de un sistema sanitario eficiente y preparado para enfrentar el problema, que incorpore en el análisis, una reflexión de justicia sanitaria en salud pública, escasamente desarrollada hasta el momento en el ámbito chileno.

Las técnicas de soporte vital son entregadas en unidades de pacientes críticos, estos pacientes deben cumplir con ciertas condiciones para ingresar a las unidades: que exista una amenaza grave para su vida; la necesidad de que exista una vigilancia permanente de sus funciones vitales; y que requieran soporte en algunas de sus funciones vitales como la respiración o circulación, con el objetivo de prolongar la vida de manera artificial y así obtener más tiempo para la recuperación (1). Estos escenarios, frecuentemente generan conflictos sobre el límite de las terapias y la inutilidad de su utilización, discutidos tradicionalmente por la bioética clínica y su enfoque individual, pero ¿qué sucede con la salud pública cuándo existen más candidatos que camas disponibles? ¿Cómo se asegura que los más vulnerables o marginados reciban la atención necesaria?

América Latina posee una de las brechas más altas de desigualdad, aunque algunas brechas han disminuido, la inequidad en salud permanece como un importante problema (138). En salud pública, y con recursos escasos, es necesario considerar un balance entre los derechos individuales y colectivos basados en el bienestar social. La aplicación de la justicia social en salud pública requiere de un enfoque interdisciplinario y se hace necesaria para la disminución de las desigualdades, situación que requiere ser reflexionada en términos de acceso y uso de los servicios asistenciales (140) (11).

En este sentido, la bioética ha sido un pilar fundamental para la discusión sobre los escenarios del final de la vida, particularmente con relación a las técnicas de soporte vital y el proceso de muerte, limitando su alcance al análisis de situaciones individuales por medio de métodos tradicionales como la aplicación de los principios bioéticos. Esto, desenfoca a la salud pública del abordaje del problema. Sin embargo, es preciso mirar cómo colabora con la salud pública e impacta a las personas que son parte del colectivo. Por esta razón, es pertinente abordar desde la salud pública este problema como un asunto de interés colectivo y, por tanto, social, incorporando la justicia sanitaria en la gestión eficiente de los recursos.

Aunque las personas que requieren TSV, en general se recuperan, hay un porcentaje que muere en el hospital usando la tecnología. Es así, como las transformaciones tecnológicas han originado un problema de escasez y una afectación del proceso de muerte, lo que posiciona el problema como un asunto de discusión pública e interés poblacional, sobre todo considerando las crisis anuales del sistema y la actual crisis de salud Covid-19. Los procesos de muerte se despersonalizan producto de la restricción en las unidades de cuidados intensivos, más aún, a causa del distanciamiento físico y la escasez de elementos de protección personal actuales, lo que impide abordar su dimensión ética y sociocultural (140) (1).

Por otra parte, el análisis de las inequidades de salud incorpora los determinantes sociales, definidos como aquellos que se relacionan con las condiciones en que las personas viven desde que nacen hasta que envejecen en el binomio salud – enfermedad, pero, por qué no abordar la muerte, situación que también está afectada de inequidades. Se ha demostrado que factores como los determinantes sociales están estrechamente ligados entre sí y afectan la mortalidad. Las distribuciones heterogéneas de estos factores en la población expresan de manera visible las inequidades generadas producto de la organización social, económica y política lo que produce una afectación del proceso (141).

En consecuencia, el derecho individual debe ser discutido considerando el bienestar social, desde un marco de salud pública que reflexione y se

complemente por medio del análisis de la justicia y las relaciones recíprocas. Abordar este problema implica un reto epistemológico, obliga a preguntar sobre el papel de la tradicional bioética liberal, penetrando en los escenarios más conflictivos que contribuyeron en sus orígenes, como lo es el uso de tecnología y el proceso de muerte. La salud pública debe repensar cómo responder al problema desde su mirada colectiva, lo que presenta importantes retos para salubristas, gestores de salud, bioeticistas y equipo multiprofesional, considerando en su análisis colectivo la equidad y justicia social (142).

De este modo, esta tesis se considera original y necesaria, ya que pretende contribuir al conocimiento y la comprensión acerca del rol de la tecnología de soporte vital y del proceso de muerte en dos hospitales públicos de la región Metropolitana, abordando el problema como un asunto colectivo. Además, pretende alimentar a la salud pública de la reflexión ética, intentando colaborar en la discusión para la asignación de recursos escasos, uso racional de tecnología y abordaje de la muerte por medio de la justicia social.

Finalmente, a su vez la originalidad se complementa por la utilización del enfoque metodológico, que busca los discursos ideológicos y las representaciones sociales sobre el uso de las TSV y el proceso de muerte en las UCIs de hospitales públicos, usada por primera vez en el programa de doctorado y que incorpora la búsqueda de injusticias sociales según la corriente teórica de Van Dijk.

6.2 Relevancia

El problema del uso racional de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte con enfoque colectivo permanecía invisibilizado desde la salud pública, situación que ha cambiado en el último tiempo producto de la pandemia Covid - 19, pero ya existía con anterioridad. Los sistemas sanitarios han tenido que enfrentar la alta demanda de camas de cuidados intensivos. Por otro lado, la cantidad de fallecidos aumentó de manera insospechada, un alto porcentaje de estas personas, lo hizo en una unidad de cuidados intensivos, usando tecnología y en situaciones sumamente restrictivas por el riesgo de la alta transmisión del virus, entre otros factores. Los profesionales han debido tomar decisiones basándose en el conocimiento individual, enfrentándose constantemente a decisiones que deberían orientarse desde recomendaciones emanadas desde la política y la salud pública, en casos como políticas de equidad, *triage*, asignación de recursos, entre otros (140).

Morir no es una cuestión individual, la población muere y lo hacen en una proporción importante en los centros hospitalarios. La revolución tecnológica colaboró en la transformación del proceso, trasladando la muerte desde los hogares hacia los hospitales. Esto generó problemas éticos y sociales desatendidos desde el enfoque de salud pública lo que implica enfrentarse a escenarios de inequidad en el acceso a los cuidados, dificultades en el uso de los recursos y procesos de muerte despersonalizados, esto ha quedado aún más en evidencia con la pandemia. Es así, como la muerte se ha configurado como un asunto de interés social y discusión pública, incluso con la dificultad del cumplimiento de ritos funerarios y que se ha visto que también obedecen a diferencias sociales, como, por ejemplo, la posibilidad de enterrar a los deudos y despedirse sin diferencias según posición social.

En este sentido, la salud pública debe dar respuesta a los problemas que se generan en el grupo poblacional que requiere TSV, esto es, precisamente lo que se propone en esta tesis. Generar evidencia que contribuya a la creación de recomendaciones que se articulen con la política pública para el acceso equitativo en situaciones particulares y vulnerables como lo es el uso de las

tecnologías y el proceso de muerte desde la propuesta de un marco justo en salud pública que respalde las acciones y decisiones.

Esta tesis pretende colaborar en la discusión y visibilización del tema y línea de investigación sobre la tecnología y salud pública, alimentando la reflexión desde la ética. Las decisiones de asignación de recursos de TSV deben operar bajo la justicia social, considerando a los más vulnerables o marginados y la salud pública acompañada de una reflexión ética renovada, podría colaborar con la disminución de las desigualdades y la distribución eficiente de los recursos.

Por esta razón, se plantea la necesidad de estudiar este fenómeno, construyendo conocimiento a través de los distintos actores que conforman los grupos en el corazón de la cultura de la organización hospitalaria por medio de las representaciones sociales que emergen desde el discurso construido sobre la base de la realidad social. Referirse a su definición y aplicación, orientará formas de abordar el problema desde una mirada colectiva y de políticas públicas, sobre todo considerando que hasta el momento nuestro país no cuenta con políticas o recomendaciones sobre el acceso y uso racional de TSV y proceso de muerte. Esto permitirá proponer a la salud pública el análisis y construcción formal de una línea de investigación y conocimiento invisibilizada hasta el momento.

Finalmente, se podrá disponer el conocimiento como herramienta para enfrentar situaciones de asignación justa. La relevancia de esta tesis está dada no solo por lo interesante del problema de investigación, sino también por la profundización en las prácticas de los agentes que configuran la realidad hospitalaria, por medio del análisis de las diferentes posiciones en el marco de una cultura hospitalaria permeada, tal vez, por una mezcla entre bioética liberal versus ética institucional.

7. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN, SUPUESTOS y OBJETIVOS

7.1 Pregunta de investigación

¿Cuáles y cómo son las representaciones sociales acerca del rol de la tecnología de soporte vital y del proceso de muerte en dos hospitales públicos de la región Metropolitana, desde los discursos de los profesionales médicos, de enfermería y miembros de comités de ética?

7.2 Supuestos de Investigación

1. Existen diversas posiciones en el hospital sobre el uso de tecnología de soporte vital y la forma de llevar a cabo los procesos de muerte. La toma de decisiones al respecto responde a las influencias ejercidas por las actitudes y prácticas de los profesionales lo que permite construir desde ahí la realidad.
2. En las organizaciones hospitalarias existen tres grupos disciplinares y profesionales, médico/as, enfermera/os y comités de ética, que configuran las redes discursivas respecto del uso de la tecnología de soporte vital.
3. En la organización hospitalaria existe una jerarquía (posiciones de poder) asociada a los roles profesionales que afectan el trabajo en equipo y la toma de decisiones sobre el uso de tecnología de soporte vital y la forma de llevar a cabo los procesos de muerte.

7.3 Objetivos

7.3.1 Objetivo general

- Describir y comprender cómo se configuran las representaciones sociales acerca del rol de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte en hospitales públicos de la región Metropolitana, desde los discursos de los profesionales médicos, de enfermería y miembros de comités de ética.

7.3.2 Objetivos específicos

1. Describir y comprender prácticas y códigos implícitos y explícitos que subyacen a las actuaciones de los profesionales médicos, de enfermería y miembros de comités de ética acerca del uso de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte, en dos hospitales públicos de la región Metropolitana.
2. Develar las posiciones y proyecciones sobre el uso de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte en hospitales públicos de la región Metropolitana, desde los discursos de los profesionales médicos, de enfermería y miembros de comités de ética.
3. Develar las tensiones sobre el uso de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte en hospitales públicos de la región Metropolitana, presentes en los discursos de los profesionales médicos, de enfermería y miembros de comités de ética.
4. Proponer recomendaciones para fundamentar la discusión y construcción de políticas públicas acerca del uso racional de la tecnología y el proceso de muerte en unidades críticas, contribuyendo a su conocimiento y comprensión.

8. MARCO METODOLÓGICO

En el presente apartado se describe y desarrolla la metodología en que se enmarca esta investigación, con el propósito de responder la pregunta y sus objetivos. En una primera sección se justifica la elección del diseño para luego detallar el proceso de muestreo, las técnicas de recolección de datos y el plan de análisis.

Como se argumentó en el marco teórico, la evidencia sobre el uso de la tecnología de soporte vital y la muerte en unidades críticas es escasa. Esta razón motiva a escoger un enfoque cualitativo, que permita sostener una posición descriptiva, comprensiva e interpretativa de los fenómenos. Para autores como Denzin y Lincoln, la investigación cualitativa es multimetódica, naturalista e interpretativa. Esto significa que los investigadores indagan en la naturaleza de los fenómenos en búsqueda del significado que le otorgan las personas (143).

Esta tesis se desarrolla por medio del análisis de las representaciones sociales sobre el uso de la TSV y el proceso de muerte, obtenidas a través del discurso de tres grupos de profesionales dentro del contexto hospitalario de unidades críticas. Los grupos de profesionales médicos, enfermería y comités de ética configuran las representaciones sociales que forman parte del contexto, conviviendo diariamente, entre ellos y con los pacientes. Hasta donde he podido indagar, la literatura en Chile sobre esta práctica es escasa, por lo que es pertinente utilizar el enfoque propuesto con el objetivo de buscar las representaciones contenidas en los discursos de los propios involucrados en el fenómeno, en una primera instancia, desde la mirada profesional como personajes claves del significado social otorgado al objeto de estudio. El objetivo es reproducir el habla común del grupo social para el análisis y comprensión del objeto, de esta forma, el grupo social se representa y se le conoce articulando el discurso común entre los hablantes (144).

8.1 Diseño del estudio

Diseño cualitativo bajo la perspectiva del paradigma interpretativo que utiliza el análisis del discurso ideológico para acceder a las representaciones sociales. Los diseños cualitativos se enfocan en las experiencias subjetivas e individuales respondiendo a preguntas relacionadas con el significado, esencia o estructura vivida por un grupo o persona. Su objeto es la experiencia, fundamentándose por ejemplo en análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados (145). Este diseño busca describir en profundidad los fenómenos en su ambiente natural a través del habla común del grupo, mediante la vía inductiva y por medio de los significados desde el punto de vista de las representaciones sociales (146) (147).

Intenta comprender los discursos y temáticas específicas buscando los posibles significados (145). Desde la mirada del interpretativismo desde el concepto weberiano, le da sentido al método mediante el cual el investigador interpreta las interpretaciones de las personas, en primera instancia construidas por el propio actor y, en segunda instancia por el investigador desde fuera (148), en una observación constante y rica de las construcciones.

Para este estudio, se seleccionaron por conveniencia 2 establecimientos de salud (hospitales) de la región Metropolitana, puntos de referencia de grandes áreas geográficas de la región y que incluyen atención a un gran número de pacientes de distintos niveles socioeconómicos. Se utilizó como técnica de producción de datos el grupo de discusión y se analizó mediante el análisis del discurso ideológico para las representaciones sociales propuesto por el autor Teun Van Dijk.

8.2 Criterios de selección de la muestra

Para fines de esta investigación se determinó escoger establecimientos dentro de la región Metropolitana, ya que es la región que concentra mayor población en términos de habitantes y facilita el acceso. En este sentido, se incluyeron establecimientos comparables en territorio, es decir, zonas urbanas y que además cuentan con unidades de pacientes críticos, considerando que en estas unidades es donde se ocupa tecnología de soporte vital. Finalmente, fue

indispensable que cada hospital contara con comité de ética asistencial. Se estimó que por cada hospital debe haber un promedio de 50 profesionales dependiendo de la cantidad de camas de cuidados intensivos o intermedios lo que lleva a una población total de 100 profesionales aproximadamente.

Se seleccionaron 2 establecimientos que cumplen con los criterios mencionados en la tabla 3. A continuación, se describen los establecimientos incluidos para la investigación:

Tabla 2: Establecimientos seleccionados para el estudio

Hospital	Región a la que pertenece	Unidad de Paciente Crítico	Comité de Ética clínico	Tipo
Hospital 1	Metropolitana	Si	Si	Alta complejidad
Hospital 2	Metropolitana	Si	Si	Alta complejidad

8.3 Diseño muestral

8.3.1 Muestra

El tipo de muestra es estructural, busca las representaciones sociales en los discursos a través del habla grupal de distintos grupos sobre el mismo fenómeno, es decir, tecnología de soporte vital y proceso de muerte. Este tipo de muestreo permite representar una red de relaciones, así cada participante puede entenderse en una posición, en una estructura y en un grupo social. Cada participante es distinto de los otros, y representa una posición diferente (144) (149).

Este tipo de muestreo se justifica, ya que el problema que se aborda pertenece a un grupo muy específico donde el interés se centra en establecer una mirada cuidadosa de la realidad social, lo que interesa es la calidad y profundidad de la información más que la generalización y la estandarización (149).

Así, este tipo de muestreo es ideal para la búsqueda de los discursos y significados de las personas que forman parte de una práctica tan particular como lo es el uso de las tecnologías de soporte vital y la muerte en el hospital y cuyos discursos configuran las representaciones sociales del fenómeno.

8.3.2 Unidades de análisis

La unidad de análisis estuvo constituida por aquellos sujetos que como se reportó en el marco teórico, están involucrados en la práctica clínica, usan la tecnología de soporte vital y enfrentan el proceso de muerte. Estos corresponden a: profesionales médicos, de enfermería y miembros de comités de ética asistenciales. En consecuencia, se realizaron grupos de discusión para profesionales médicos, profesionales de enfermería y comités de ética agregando un grupo mixto.

8.3.3 Técnicas de recolección de datos

A continuación, se describen las características del grupo de discusión como técnica de recolección de datos según Canales (2006) y a continuación se propone el análisis siguiendo la perspectiva del autor Teun Van Dijk.

Grupos de discusión: El grupo de discusión es apto para el estudio de la normatividad o modelos sociales del deber. El deber se refiere a las formas de representación social marcadas por el grupo o la comunidad, es una forma de vínculo social, la representación del sujeto en el grupo y lo que, por consenso, el grupo entiende como lo socialmente exigido (144).

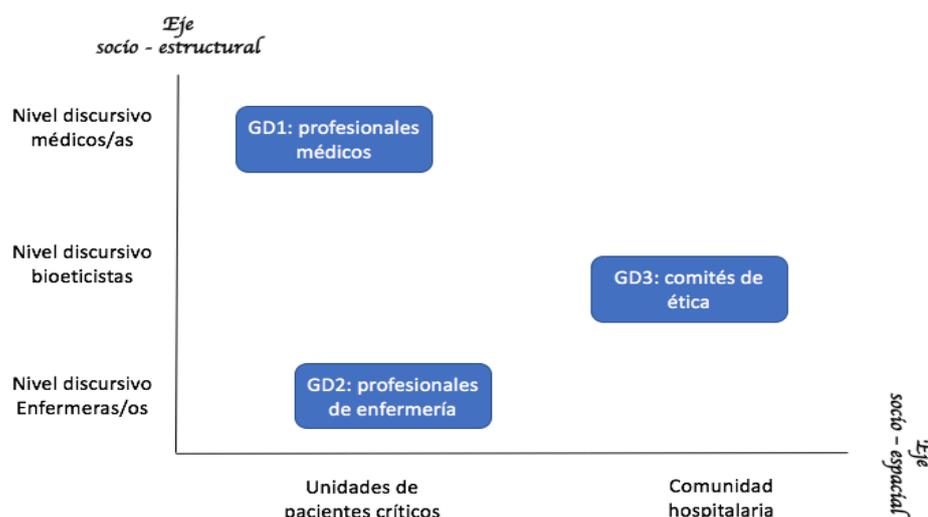
En la tradición de la investigación cualitativa, el grupo de discusión (GD) es entendido en el principio del deber en el ideal social. Según Canales (2006), el grupo de discusión es particularmente apto para el estudio de los modelos sociales en torno al deber, esto referido a las formas en que se representa la comunidad y su moral. *“Se trata de los modelos de sujetos y acciones, distinguidos -y marcados por el grupo o la comunidad- como lo bueno, lo correcto o lo normal. Es el espacio de la conciencia o la subjetividad, vinculadas de entrada a la escucha o interpretación comunitaria. Es la relación entre el sujeto y su grupo”* (150).

El grupo de discusión permite reproducir el sentido común en forma de tópicos o consensos posibles; esto es, permite captar lo que los/las participantes entienden como lo que se piensa y dice en ese colectivo y cómo se relacionan subjetivamente con ello. Así, reproducen el discurso social, en su “cara de texto” o ideología (la norma, el grupo) y en su “cara hablante” o sentido (el sujeto, la escucha). Es especialmente adecuado en este caso para observar si existe, o no, y cómo se despliega, un nuevo o antiguo sentido común respecto del tema. Anticipa, precipita o cataliza, discursos emergentes y permite, así, conocer lo que será la conversación social típica en el futuro del grupo (150).

Lo que pretende esta investigación mediante la técnica propuesta, es recoger los discursos ideológicos respecto de cuál es la mirada sobre el objeto de estudio. A través de los grupos de discusión propuestos se persigue indagar en las representaciones de las situaciones más significativas del contexto hospitalario observando sus expresiones, actitudes y confrontaciones ideológicas respecto del tema en estudio por medio del estudio del discurso ideológico según Van Dijk (136) (148).

A continuación, se presentan las principales líneas del diseño de investigación, presentando las áreas sociales y espaciales de los grupos de discusión, proponiendo que los hospitales constituyen un constructo social con unidades espaciales cuyos ejes principales representan la heterogeneidad entre grupos. De esta manera, la muestra posee una estructura que la posiciona dentro de una red social, cada una de las posiciones representa una parte del colectivo que en conjunto representa al total (144).

Figura 4: Diseño de los grupos de discusión en el contexto hospitalario: muestra estructural.



Fuente: elaboración propia basándose en Valles, M. “Técnicas cualitativas de investigación social”

Notas de campo: se realizaron los grupos de discusión con la participación de un ayudante que tomó las notas de campo correspondientes para registrar los detalles mediante la observación de la dinámica del grupo.

Una vez que se invitó a los participantes, se coordinó y generó las condiciones adecuadas para la realización de los grupos de discusión. Se aplicó el proceso de consentimiento informado y una vez aceptada la participación se grabó las sesiones para su posterior transcripción y análisis.

Previo a la realización de los grupos de discusión se resolvió la logística, esto fue:

- Solicitud de autorización a los directores de hospital.
- Aprobación de comités de ética científicos respectivos.
- Acceso a unidades de paciente crítico y comités de ética asistenciales.
- Contacto con participantes e invitación al estudio.

8.3.4 Criterios de inclusión de la muestra: grupos discusión

Se incluyeron dentro de la muestra aquellos profesionales que poseen experiencia en relación con el fenómeno estudiado. Estos son, profesionales médicos y de enfermería que trabajen en unidades de cuidados intermedios e intensivos, y que utilizan tecnología de soporte vital, también miembros de los comités de ética de cada hospital. Representativos de ambos sexos y con experiencia de al menos un año en sus respectivas unidades para asegurar que tengan experiencia en el uso de TSV y procesos de muerte.

8.3.5 Criterios de exclusión de la muestra: grupos de discusión

Se excluyeron de la muestra de los grupos de discusión los profesionales médicos y de enfermería con cargos de jefatura, subdirecciones y direcciones con el fin de dar comodidad al grupo y no sesgar la respuesta de los sujetos que son parte de la muestra.

8.3.6 Tamaño muestral

Los grupos de discusión fueron compuestos por un mínimo de 4 personas y un máximo de 7, esto enriqueció la discusión y no limitó la capacidad de participación de los integrantes.

Tabla 3: Diseño Muestral

Universo	Equipos de trabajo de las unidades de pacientes críticos y comités de ética de dos establecimientos hospitalarios de la RM. Se seleccionaron según acceso a los hospitales.	
Unidad de análisis u observación	Equipos de trabajo de los centros hospitalarios compuesto por profesionales de enfermería, profesionales médicos y miembros de los comités de ética asistenciales. La selección se constituyó por las siguientes características a fin de representar la homogeneidad y heterogeneidad en la posición de los discursos: Profesionales médicos y de enfermería, de ambos géneros, de las distintas generaciones, con creencia religiosa y sin creencia. Que posean experiencia en el uso de la tecnología de soporte vital. Profesionales de la salud que sean integrantes de comités de ética clínico.	
Tipo de muestra	Muestra estructurada, ya que se seleccionarán a informantes según su posición dentro del grupo. En este sentido, la muestra se refiere a que los participantes se seleccionaron basándose en la posibilidad que cada uno añada variedad o diferencia en la reproducción de los discursos.(17)	
Tamaño muestra: grupos de discusión	Dos grupos de discusión por hospital en dos hospitales seleccionados. <u>Características de los grupos:</u> Grupo 1: profesionales médicos. <u>Diversidad dentro del grupo:</u> experiencia mayor a 1 año, ambos géneros, múltiples ideologías. Grupo 2: profesionales de enfermería. <u>Diversidad dentro del grupo:</u> experiencia mayor a 1 año, ambos géneros, múltiples ideologías. Grupo 3: comités de ética asistenciales. <u>Diversidad del grupo:</u> según estructura de cada comité ético asistencial según normativa vigente. (abogado/a, profesionales de la salud, integrante de la comunidad) Grupo 4: mixto. <u>Máxima diversidad:</u> experiencia mínima de 1 año, edades variadas, ambos géneros, múltiples ideologías. Al menos 2 profesionales médicos, 1 profesionales de enfermería, 1 miembro de comités de ética.	
Unidad de análisis u observación (actores)	Tipo de técnica cualitativa aplicada	Número de participantes
Profesionales de la salud Miembros de comités de ética	Grupos de discusión	40

Finalmente, incorporó la redundancia en los grupos, esto significa que la información entra en una fase de agotamiento y no hay aporte nuevo o variaciones más allá de lo conocido. En este sentido, la inclinación es hacia la repetición de los datos, dicho de otra forma, se encuentran los datos suficientes para desarrollar los elementos del problema (151). De esta forma, la saturación cierra la muestra e indica la representatividad respecto de la práctica social del grupo estudiado, ya no hay más elementos para los objetivos de la investigación (144).

8.3.7 Diseño grupos de discusión.

Tabla 4: Grupos de discusión realizados

Diseño muestral: grupos de discusión			
Dos Hospitales Públicos de la Región Metropolitana			
GD 1:	GD 2:	GD 3:	GD 4:
Médicos/as	Enfermeras/os	Miembros de comités de ética Asistencial	Mixto
2 grupos realizados	2 grupos realizados	2 grupos realizados	1 grupo realizado

Se realizaron 7 grupos de discusión en 2 hospitales de la región Metropolitana entre abril y junio de 2019. Los grupos fueron grabados y posteriormente transcritos, la duración de los grupos fue entre 1:45 y 2 horas. Las transcripciones fueron realizadas por una persona con amplia experiencia en la técnica con relación independiente de la investigadora.

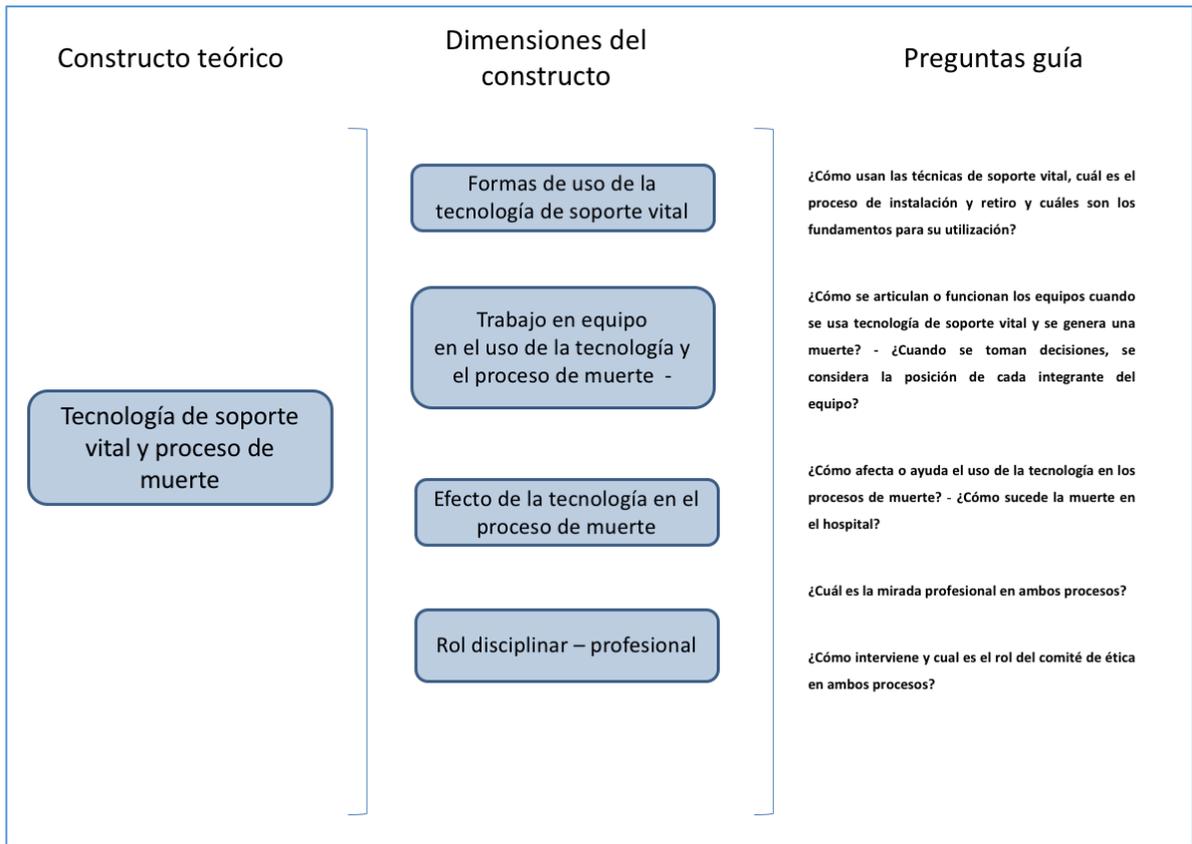
Las sesiones contaron con la investigadora de esta tesis quien realizó el rol de moderadora más una observadora de la dinámica grupal. Los grupos iniciaron con la propuesta general del tema y se les permitió conversar interviniendo el mínimo de veces permitiendo la expresión autónoma de las opiniones.

8.3.8 Constructo teórico

A continuación, se describe el constructo teórico, esto es, el objeto de estudio que corresponde a la tecnología de soporte vital y al proceso de muerte. Las dimensiones del constructo corresponden a las aristas en las que interesa indagar sobre el problema, basadas en el marco teórico de esta tesis. Finalmente, aunque con esta técnica se pretende introducir el tema desde una propuesta amplia para generar la discusión del grupo de manera autónoma, se propusieron preguntas guía para orientar o encaminar la discusión en la medida que fue necesario.

Al iniciar los grupos de discusión se invitó a los participantes a discutir el tema, proponiendo conversar sobre el uso de la tecnología de soporte vital, ¿Cómo la entienden? ¿Cómo la usan? ¿Cuáles son sus efectos?, este inicio permitió que el grupo abriera el tema y comenzara la discusión de manera autónoma con mínima intervención de la moderadora.

Figura 5: constructo teórico

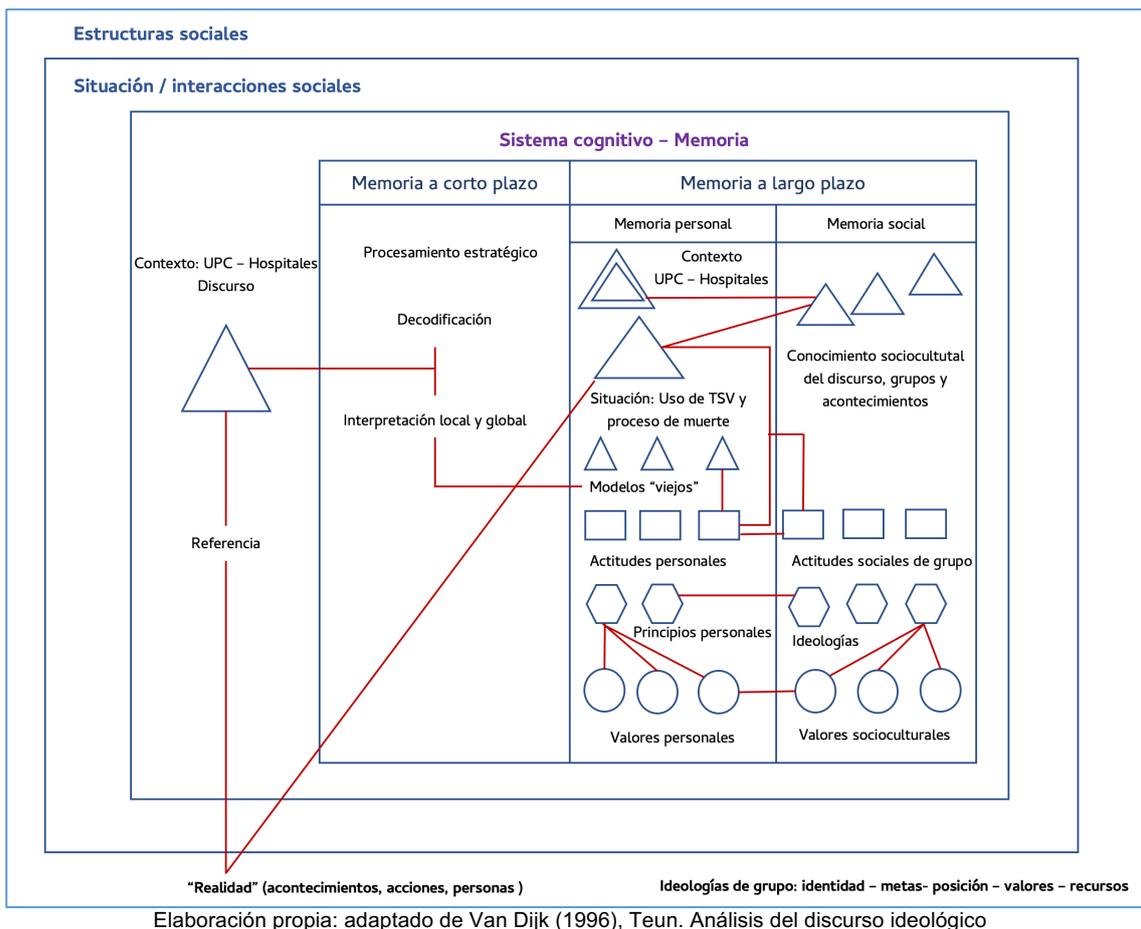


8.4 Análisis

El objetivo es acercarse a las representaciones sociales por medio del discurso ideológico sobre el objeto de estudio. Finalmente, lo que intenta es leer los discursos para leer la realidad que se representa socialmente proponiendo el tema de manera amplia y dejando autonomía al grupo para la discusión (152).

En el siguiente diagrama se presenta el esquema de relaciones que se da en torno a las ideologías, sociedad, cognición y discurso, adaptado al objeto de estudio de esta tesis.

Figura 6: relación entre ideología – Hospital y UPC – conocimiento y discurso



En el esquema se explica cómo las estructuras sociales emergen por medio de las interacciones y la cognición, y cómo estas conforman las representaciones sociales por medio del discurso según la perspectiva de Van Dijk. La memoria personal construye modelos de cognición basándose en actitudes, valores y principios en contextos y situaciones significativas. Estas cogniciones, en tanto sean compartidas con un grupo, constituyen las comunidades epistémicas, generando valores y actitudes sociales o de grupo. Estas ideologías de grupo se generan sobre objetos significativos en un contexto particular, este tipo de conocimiento se procesa e interpreta de manera local y global generando estructuras que se logran identificar a través del discurso, estas son las

estructuras discursivas y constituyen las representaciones sociales. Es así, como el proceso culmina en la generación de realidad por medio de las acciones o acontecimientos que se sustentan en ideologías de grupo y representan al fenómeno estudiado.

Con base en las recomendaciones anteriormente descritas según Van Dijk, y enfatizando en que el autor no define un método único para el análisis de los datos, lo que se realizó es un proceso de construcción de categorías del material discursivo con base en la dimensión cognitiva, y clasificándolas de manera ordenada, de esta manera, los datos se transforman en unidades de significado, las que pueden ser comparadas, relacionadas o agregadas a unidades de significado mayores (144).

Con el objetivo de facilitar la estructura del análisis y la comprensión del proceso, se incorporaron algunas recomendaciones del análisis estructural cuyo objetivo son las representaciones sociales según Canales (2006). Implica una construcción que da sentido y significado al objeto de estudio, es un método y a la vez una teoría sobre los hechos significativos y simbólicos (144).

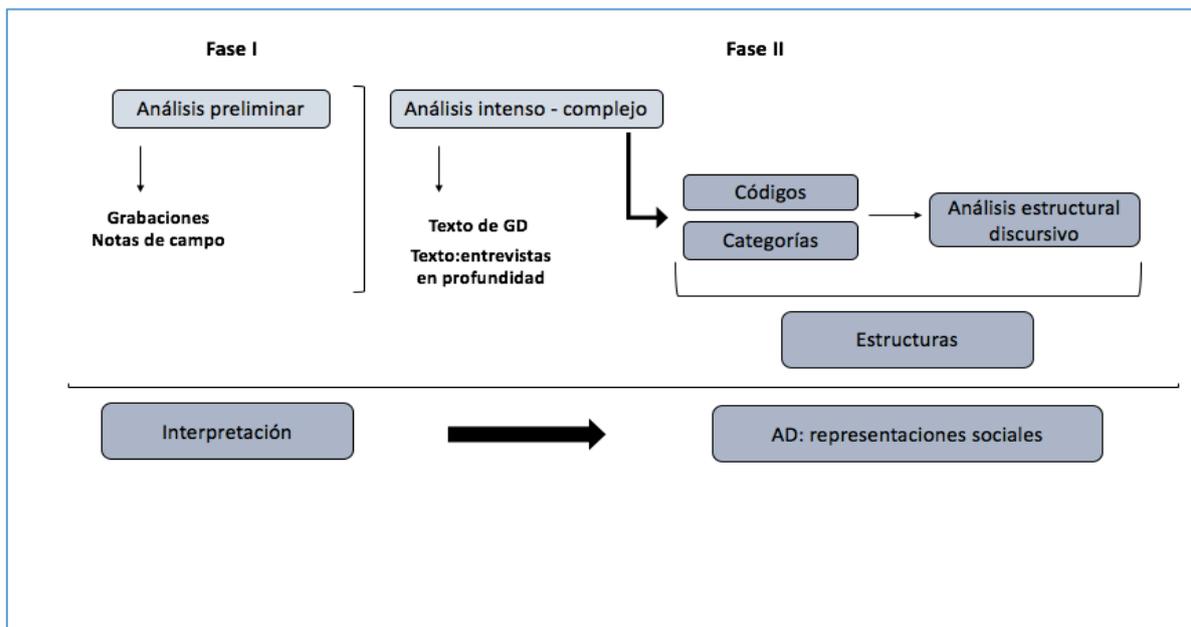
A continuación, se detallan los pasos de codificación para el análisis de los datos según Canales (2006):

- Construcción de categorías descriptivas de las representaciones (corresponde a los modelos mentales): corresponde al primer análisis, da cuenta de las unidades de sentido que componen el texto y de las relaciones de estas unidades con el análisis del texto. Se identifican códigos y categorías para después relacionarlas entre sí. Los códigos son categorías o unidades mínimas de significado, a partir de estos, se reconstruye la organización semántica del texto. Estos códigos permiten elaborar las diferencias que realiza el investigador al interpretar la realidad y que son parte de las representaciones sociales que son el objeto de la investigación.
- Relaciones entre códigos (estructuras discursivas): esto representa las estructuras, es decir, las relaciones que poseen las categorías entre sí y que representan el texto. Es un tipo de codificación axial, aquí se

relacionan las categorías con el fin de formular explicaciones más precisas y completas de los fenómenos. En este punto el objetivo es mirar cómo se entrecruzan y vinculan las categorías y los códigos siguiendo el lineamiento de sus propiedades y dimensiones. No representan el fenómeno en sí, sino que dan respuestas a lo que se relaciona con este, aportando a los conceptos un mayor poder explicativo (153).

Es así, como las relaciones entre categorías son combinaciones de códigos, estas combinaciones al interior de un texto dan origen a estructuras discursivas. Las estructuras se clasifican en términos de macro y microestructuras que son descritas e interpretadas por medio de las ideologías del grupo siguiendo las recomendaciones de Van Dijk. Finalmente, la descripción y explicación de las relaciones entre las estructuras origina las representaciones sociales del fenómeno. En este es el nivel interpretativo, se encuentra el discurso ideológico, cuyo objetivo es comprender lo que encierran los datos y como se representa el fenómeno de interés.

Figura 7: Diagrama de la ruta del plan de análisis



Se realizó un **análisis durante la fase de campo**. Después de finalizar cada sesión de GD se realizó un análisis preliminar. En esta etapa se resumieron los hallazgos, interpretaciones y observaciones de las dinámicas. Esto se realizó

mediante la escucha de la grabación y se contrastó con las notas de campo obtenidas por el ayudante en el caso de los GD (148).

Posteriormente se realizó un **análisis una vez concluido la fase de campo**. En esta etapa se realizó el análisis intenso y complejo basándose en los resúmenes preliminares y transcripciones, *“las representaciones constituyen un conocimiento práctico socialmente elaborado que se adquiere a través de experiencias comunes (...) este conocimiento da sentido y contribuye a interpretar los hechos y actos compartidos”* (144).

De esta manera, se generó el análisis estructural, como método que propone un procedimiento para el análisis de los textos y de representaciones, que da cuenta de la estructura que le da sentido a los datos (144).

8.5 Rigor metodológico

⇒ Triangulación

Este proceso verificó los resultados a través de diferentes fuentes y perspectivas, corresponde a la aplicación de criterios para fortalecer el rigor metodológico para la validez del estudio.

Se utilizó:

- **Triangulación de datos:** esto se sustentó mediante el diseño metodológico, ya que se utilizó más de una fuente de obtención de ellos.
- **Triangulación de investigadores:** el diseño y los resultados se sometieron al análisis de expertos metodológicos, con la directora y codirector de esta tesis y en especial con el fundador del análisis crítico del discurso, el profesor Teun Van Dijk en la pasantía doctoral realizada en Barcelona en el Centro de Estudios del Discurso en julio de 2019.

Además, se utilizaron los criterios de credibilidad, auditabilidad y transferibilidad para la evaluación de la validez de la investigación cualitativa mencionados por Castillo y Vásquez (154):

- **Credibilidad:** al aplicar este criterio lo que se esperó es que el investigador logre producir hallazgos reconocidos por los informantes como un acercamiento real de lo que los sujetos de investigación sienten y producen. Este criterio se cumplirá a posterior mediante la presentación de los resultados a los sujetos de investigación una vez concluido el proceso doctoral por vía telemática.

- **Auditabilidad:** se refiere a la habilidad que tenga otro investigador de seguir el camino que el investigador original hizo. La importancia de este criterio radica en la calidad y veracidad de los registros. Otros investigadores pueden seguir la ruta descrita en esta investigación y lograr similares resultados. Esta dimensión se estableció en la descripción detallada de la ruta metodológica y su marco epistémico.

- **Transferibilidad:** este criterio tiene relación con la posibilidad de extender los resultados de la investigación a otras poblaciones hospitalarias similares de la RM, intentando verificar que tanto se ajustan los resultados en otro ambiente. Esto se comprobó al encontrar resultados muy similares en ambas instituciones hospitalarias y mediante la aplicación del método propuesto de manera minuciosa.

8.6 Aspectos éticos asociados a la investigación

El desarrollo de los aspectos éticos de investigación en seres humanos se fundamentó en las ***Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos CIOMS 2016*** y los siete requisitos éticos para la investigación clínica de Ezekiel Emanuel. Además, la investigación se diseñó y realizó según las leyes vigentes del Estado de Chile (Ley 20.120 y 20.584)

La investigación se presentó para su revisión y aprobación al Comité de Ética Científico correspondiente a la Universidad de Chile, Servicio Metropolitano occidente y Servicio Metropolitano norte. Se solicitarán las cartas de autorización a los respectivos directivos responsables para llevarla a cabo.

8.6.1 Análisis pautas CIOMS 2016 y criterios de Ezekiel Emanuel

A continuación, se presentan los puntos fundamentales correspondientes a esta investigación según las pautas CIOMS 2016 y Ezekiel Emanuel (155) (156):

1. Pauta 1 - Valor social y científico, y respeto de los derechos.

- Esta tesis doctoral plantea aportar a la ciencia mediante la generación de información importante que se espera promueva la disminución de las inequidades en salud en el acceso a TSV y los procesos de muerte colectivos. Se espera que los resultados de esta investigación proporcionen conocimiento para discusión de políticas para el uso racional de tecnología y procesos de final de la vida, lo que implica un alto valor social en el conocimiento sobre todo considerando el contexto actual que ha transformado el problema en un asunto apropiado para la salud pública. Por otro lado, la validez científica de esta investigación se encuentra fundamentada en su marco teórico y diseño metodológico los que se consideran pertinentes para responder a la pregunta de investigación. El diseño se considera sólido para generar la información que se requiere y permite develar información válida y confiable para alcanzar los objetivos propuestos. El respeto de las personas se ha protegido por medio de la aplicación del proceso de consentimiento informado según directrices nacionales e internacionales.

2. Pauta 4 – Posibles beneficios individuales y riesgos de participar en una investigación.

- **Riesgos:** en relación con la investigación cualitativa, en ocasiones sus ejecuciones pueden remover sentimientos profundos en las historias de vida de los sujetos participantes. En este contexto, se conversó previamente con las unidades de apoyo psicológico de los hospitales incluidos en el estudio con el fin de obtener su apoyo, en caso de que se diera alguna situación que genere algún tipo de riesgo para las personas. Sin embargo, se debe considerar que estos profesionales cuentan frecuentemente con cursos de manejo de situaciones difíciles, comunicación de la verdad y duelo. En el transcurso de la investigación, no se requirió de apoyo psicológico, ya que no se generaron situaciones identificadas como riesgosas, así lo expresaron los participantes al finalizar las sesiones. La atención psicológica se conversó, además, con un profesional particular dispuesto a colaborar en forma gratuita en el proceso. (Andrés León – enfermero y psicólogo – cel: 977778563).
- **Beneficios:** este proyecto no generó beneficio alguno para los participantes del estudio. Sin embargo, se espera que los resultados puedan promover beneficios futuros para la población.

3. Pauta 13 – Reembolso y compensación para los participantes en una investigación.

Incentivos: los participantes no recibieron ningún incentivo económico por la participación como sujetos de investigación en el estudio. Sin embargo, se aseguró servicio de coffee durante su participación. Los participantes no requirieron servicios de traslado para acudir a los grupos de discusión. Sin embargo, si hubieran requerido se preveía que estos costos fuesen cubiertos por la investigación.

4. Pauta 12 – Recolección, almacenamiento y usos de datos en una investigación relacionada con la salud.

Confidencialidad: de los datos se aseguró a través de estrategias de manejo de la información solo por la investigadora y no se reveló a

terceros. Cuando esto se hace, por ejemplo, en el capítulo de resultados, la entrega de la información es con datos anónimos y codificados. Una vez consolidados los datos, se desechó la información de identificación personal.

Se aseguró el anonimato de los sujetos de investigación y los hospitales participantes. Se generaron códigos para las transcripciones de los grupos de discusión y los sujetos, los cuales solo son conocidos por la investigadora principal. De esta forma, se aseguró la confidencialidad de los resultados y el proceso investigativo protegiendo a los sujetos involucrados y sus opiniones.

Los sujetos fueron respetados en cuanto a la confidencialidad y privacidad de su participación. Tuvieron la opción de retirarse sin implicar inconvenientes, además tendrán acceso a los resultados de la investigación, y finalmente se reconocerá su contribución por medio una instancia formal de difusión de resultados.

5. Pauta 9 – Personas que tienen capacidad de dar consentimiento informado.

Se realizó el proceso de consentimiento informado según las normativas vigentes, lo que abarcó los siguientes aspectos:

- Proceso de consentimiento: corresponde al intercambio de información entre el investigador responsable y el sujeto de investigación. Este proceso se realiza previo al inicio de la investigación en una sesión donde se solicita autorización y se explican de forma clara y sencilla todos los aspectos que incluye el proyecto de investigación. Los participantes aceptaron participar del estudio y firmaron consecuentemente el formulario de consentimiento.
- Consentimiento informado: corresponde al formulario y finaliza con la aceptación y firma de este. El formulario incluyó todos los aspectos fundamentales, además de un contacto telefónico directo con la investigadora principal y Comité Ético Científico en caso necesario.

Además, se realizó la **evaluación independiente** mediante el análisis y aprobación de tres comités ético-científicos independientes a los involucrados en el proyecto, esto es, sin relación o vínculo entre los interesados y los evaluadores. La autora del proyecto declara no tener conflicto de intereses involucrados.

➤ ***Proceso de obtención de consentimiento***

- Se realizó la invitación previa de los sujetos a participar en los grupos de discusión, informando sobre el propósito de la investigación en términos de implicancias éticas, riesgos y beneficios. La investigadora doctoral se acercó de manera previa a los hospitales entrevistándose con cada participante, generando la invitación y realizando posteriormente el proceso de consentimiento. Posterior a la aceptación y previo a la sesión, se procedió por parte de la investigadora a la firma y obtención del formulario.

9. RESULTADOS

En su primera fase, se procedió al análisis descriptivo de los datos. Se inició con la lectura minuciosa y selección de las ideas redundantes del texto. Se agrupó la información según los grupos de discusión propuestos, esto es: dos grupos para profesionales de enfermería, dos grupos para profesionales médicos, dos grupos para comités de ética y, uno mixto.

A continuación, se presenta el análisis diferenciando el discurso de los distintos grupos propuestos, es decir:

1. Análisis grupos de discusión profesionales de enfermería
2. Análisis grupos de discusión profesionales médicos
3. Análisis grupos de discusión comités de ética
4. Análisis grupos de discusión mixto

Para en análisis de cada grupo, se presenta el resumen del análisis descriptivo, posteriormente el análisis estructural del discurso ideológico y las representaciones sociales. En este contexto, lo que procede es analizar cada grupo por separado, en la búsqueda de cómo se representa el fenómeno de la tecnología de soporte vital y los procesos de muerte desde el habla grupal.

Para cada grupo se elaboró un mapa conceptual que incorpora las categorías, códigos y estructuras. Se identificaron las estructuras discursivas y recibieron el nombre definido por esta investigadora, en coherencia con los hallazgos en el texto y el marco teórico. Al inicio de cada análisis de grupo, se presenta una tabla resumen del análisis descriptivo con la totalidad de códigos y categorías encontradas. El análisis descriptivo *in extenso* se encuentra en la sección de anexos.

9.1 Análisis grupos de discusión profesionales de Enfermería

Se realizaron dos grupos de discusión. En ambos predomina el género femenino con un promedio de edad de 32 y 33 años es cada grupo. Una persona de los grupos posee formación en bioética y presentan creencias religiosas diversas.

Tabla 5: Características del grupo de discusión

Composición de los grupos de discusión	Grupo de discusión 1 5 personas	Grupo de discusión 2 6 personas
Género	4 femenino y uno masculino	5 femenino y uno masculino.
Promedio de edad	33 años Rango 24 – 62.	32 años Rango 28 – 38.
Promedio años de ejercicio profesional	10 años Rango: 1 – 38	8 años Rango: 3 – 16
Formación formal en bioética	No	Uno
Creencia religiosa	evangélico – ninguna – cristiana – católica	ninguna – católica

Tabla 6: Resumen códigos y categorías del análisis descriptivo. Se identificaron 8 categorías y 21 códigos los que se resumen a continuación.

GRUPOS DE DISCUSIÓN PROFESIONALES DE ENFERMERÍA	
CATEGORÍAS	CÓDIGOS
1. Conocimiento especializado sobre tecnología de soporte vital.	1. Definiciones de técnicas de soporte vital 2. Conceptos sobre el uso de la tecnología de soporte vital
2. Uso de tecnología de soporte vital y prácticas profesionales de enfermería.	1. Limitación de terapias de soporte vital en pacientes críticos 2. Responsabilidad profesional de enfermería 3. Rol del profesional de enfermería dentro del equipo de salud
3. Técnicas de soporte vital y la práctica profesional médica	1. Dificultades con la comunicación con la familia 2. Judicialización de la medicina 3. Prácticas fútiles 4. Desacuerdo en el equipo médico y decisiones personales 5. Prácticas irregulares
4. Técnicas de soporte vital y los pacientes	1. Cuidado de Enfermería 2. Efecto de la tecnología de soporte vital en los pacientes 3. El derecho del paciente y la familia a la información 4. Consentimiento informado
5. Proceso de muerte y tecnología de soporte vital	1. Rol de la tecnología en el proceso de muerte 2. Prácticas de enfermería: TSV y procesos de muerte
6. Profesional de Enfermería y proceso de muerte	1. Muerte digna 2. Dimensión espiritual
7. Proceso de muerte y la práctica médica	1. Salvar Vidas 2. Prácticas Irregulares (2)
8. Rol del comité de ética	1. Apoyo del comité de ética a las decisiones clínicas
Total: 8 categorías	Total: 21 códigos

9.1.1 Análisis estructural discursivo profesionales de enfermería

A continuación, se presenta el mapa conceptual de análisis estructural, esto es, categorías y códigos generados que se vinculan entre sí y conforman las estructuras.

Se identificaron cuatro estructuras en el discurso de los profesionales de enfermería, se vincularon y relacionaron los códigos que generaron las ideologías discursivas más potentes en torno al objeto de estudio. Todas ellas vinculadas a la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte en unidades críticas.

Las estructuras son:

E1: Estructura 1 – Conocimiento especializado de enfermería

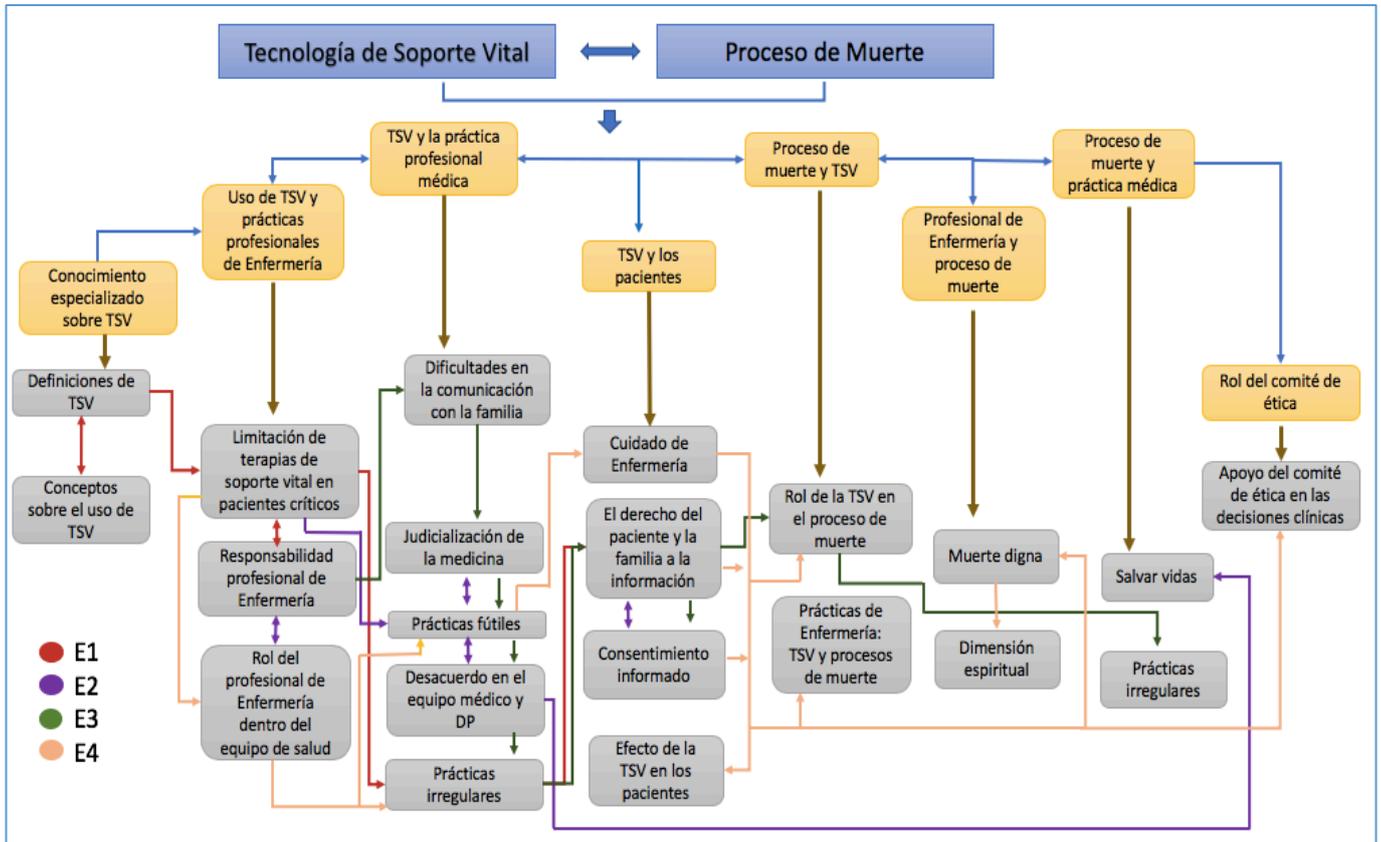
E2: Estructura 2 - Los límites de salvar vidas

E3: Estructura 3 - La práctica profesional médica es cuestionable

E4: Estructura 4 - Enfermería, una profesión de segunda categoría.

Los nombres de las estructuras fueron creados de acuerdo con la información contenida en la vinculación de códigos y los fundamentos del marco teórico de esta tesis.

Figura 8: categorías y códigos grupos de discusión profesionales de enfermería ⁹

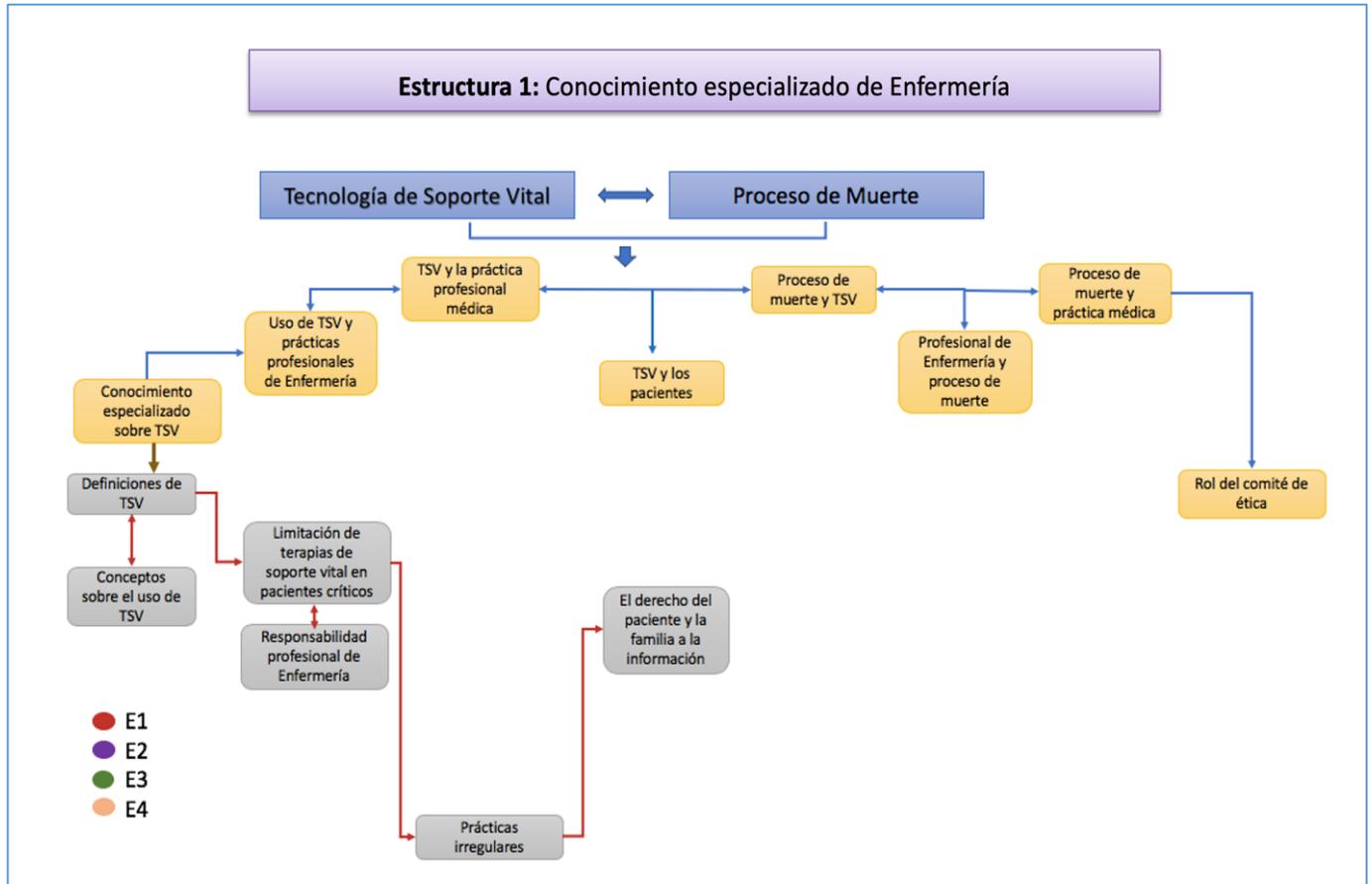


Fuente: Elaboración propia.

⁹ En azul: constructos teóricos - En amarillo: categorías - En gris: códigos - E: representa las estructuras que se generan a partir de las relaciones entre códigos.

9.1.1.1 Estructura discursiva 1: Conocimiento especializado de enfermería

Figura 9: estructura discursiva 1 – profesionales de enfermería



Códigos que se vinculan: definiciones de TSV – conceptos sobre el uso de TSV – limitación de TSV en pacientes críticos – responsabilidad profesional de enfermería – prácticas irregulares – el derecho del paciente y la familia a la información.

⇒ Descripción de la estructura

El conocimiento de Enfermería sobre las TSV aparece por medio de la identificación de las técnicas que logran salvar la vida de las personas con posibilidades de recuperación. Las técnicas que se identifican de manera frecuente son; ventilación mecánica invasiva, drogas vasoactivas y monitorización. El grupo define las técnicas y su objetivo de aplicación, esto es,

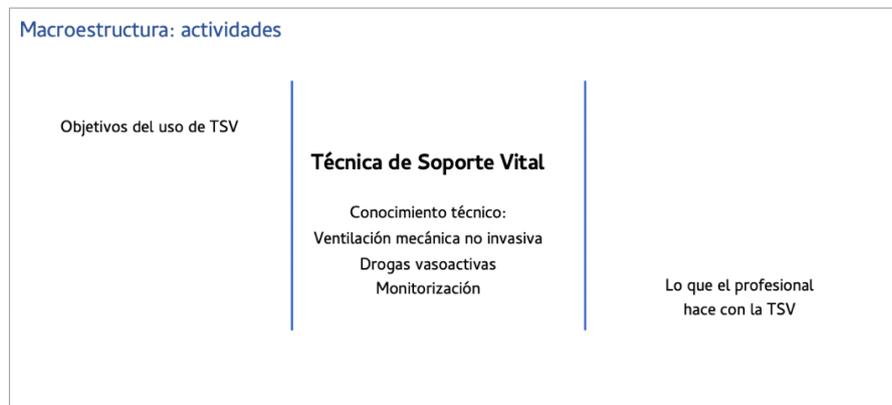
recuperar a los pacientes y disminuir la mortalidad, incorporando la dimensión de hacer no solo lo que es técnicamente posible sino también lo humanamente posible. Además, reconocen que por más que se intente recuperar a un paciente por medio del uso de las TSV, ellos a veces no evolucionan de manera satisfactoria.

Citas ilustrativas

“Y soporte vital, realmente, es hacer todo lo humanamente posible o lo médicamente posible para recuperar un estado más de salud más estable” (GD1EM1L14-16)

“... dosis que tú sabes que ese paciente no va... que va a estar vasoplejico... que no te responde a drogas vasoactivas, y le meten y le meten y le meten No responde con Levofer, entonces le suben la Adrenalina... no responden con Adrenalina y le meten Dobutamina .. le meten esta otra...muchas drogas vasoactivas, para que el paciente ehhh mejore, pero no siempre mejora, a veces se estancan”. (GD1EM2L828-833)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

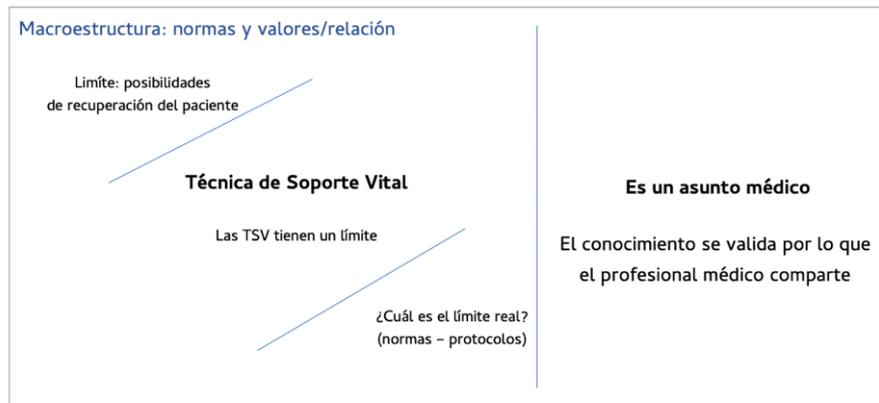
Se identifica una macroestructura con definición de actividades, si bien las TSV permiten salvar la vida de las personas entregando soporte a aquellas funciones vitales que por sí solas no podrían mantenerse, los profesionales relatan situaciones en que las TSV pueden ser manejadas más allá de lo técnicamente posible. De esta manera, la técnica no depende solo de lo que se ofrece al paciente como medio terapéutico, sino también de lo que el profesional decide hacer con la aplicación de ella.

Las TSV deben ser usadas a racionalidad y discreción de cada paciente cuyo requisito fundamental es que tenga posibilidades de recuperarse, por este motivo existen criterios de ingreso. Se reconoce la idea de que las terapias tienen un límite, este límite no logra ser establecido con claridad, ya que en la práctica clínica son diversas las situaciones que se originan con cada paciente. Los profesionales de enfermería dudan de los conocimientos que poseen y se validan por medio del saber de los profesionales médicos. Se genera un conflicto interno cuando se solicita retirar algunas terapias, una incertidumbre sobre lo que sucederá, reconociendo un desconocimiento sobre normas o protocolos específicos que guíen estas actuaciones.

Citas ilustrativas

“Porque tengo entendido, o sea, según lo que me han dicho médicos, que el Levo a término, no es eutanasia, así como franca; sino que es la limitación del esfuerzo, o sea, qué más vas a hacer si en el fondo lo estás manteniendo vivo con una droga, no es como que esté vivo por sí solo. De repente el levo queda a término, y los pacientes igual viven su par de horas, incluso yo he visto pacientes que duran 2 días todavía sin droga. Uno piensa que sin la droga se va a morir al tiro y se estabilizan 24, 48 hrs y después mueren. Pero eso, para mí, siempre ha sido una dificultad. Y también, cuando están con ventilación mecánica, el tema de la FIO2. Le dicen la FIO2 al 100, y te dicen, dale FIO2 21 nomás... También es un tema difícil de... Todo pasa, en ese momento, toda esa dificultad, que involucra todo. Involucra la droga vasoactiva, la ventilación mecánica, la nutrición, lo que hablábamos delante... Porque, en teoría, no debiese morir por hipoglicemia, no debiese morir ahogado... O sea, por FIO2, no debiese fallecer. entonces ahí es como que a uno le causan como dilemas, pero yo, no sé si esto está establecido, si está... Desconozco, realmente, si hay una norma que te diga todo..tod..todo..todo, así, como tan específico.”
(GD1EM1L266-284)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta macroestructura, se ven normas y valores que hacen cuestionarse a los profesionales de enfermería sobre la limitación de las terapias, el profesional de enfermería sabe lo que significa limitar una terapia y conoce sus consecuencias, pero al no confiar en su criterio o sus conocimientos, o tal vez no poseerlos, requiere validarse en el conocimiento de los profesionales médicos en una ideología de relación con el otro.

El papel de la gestión aparece como un -imperativo ético deontológico- haciendo suyo el deber de velar por la mejor administración de los recursos. Si bien, aparece la importancia sobre el buen uso de los recursos, por cierto, escasos en un hospital público que se reconoce como “pobre”, la real injerencia en esta gestión se diluye en la medida que se profundiza en las prácticas reales.

Las intervenciones del profesional de enfermería en cuanto a una opinión validada sobre la gestión de los recursos se ven limitadas, ya que las opiniones y criterios de los profesionales médicos prevalecen por sobre la que un profesional de enfermería pudiera tener. En este sentido, los profesionales médicos no controlan ni reflexionan, sobre lo que, a juicio de los profesionales de enfermería, sería una mala utilización de recursos.

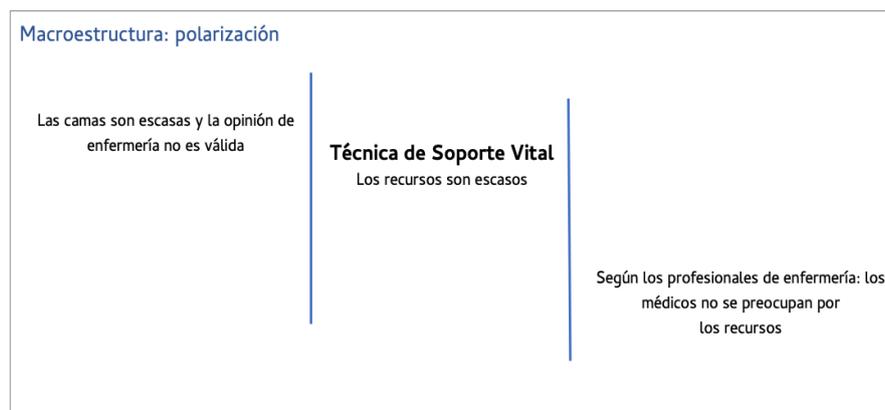
Citas ilustrativas

“A veces, nos queda 1 cama y están recibiendo a un paciente que después se va a ir. Entonces ahí voy yo también, al gasto de recursos. Porque el paciente, ha pasado, que llega a las 4 de la mañana y después se va a las 11 de la mañana

o antes de las 12. Se gastaron bajadas, que son caras, utilización de bombas eh, muchos insumos, muchos insumos que se re esterilizan y eso igual es caro..... Y uno ocupa recursos ahí.A veces se han perdido parenterales, porque sucede que, suspenden la parenteral un viernes o sábado, y a veces, la parenteral sigue llegando, y al final, no se utilizan, no se ponen y se pierden y ya han dicho que valen como 100 mil pesos, cada una. Entonces son recursos que se pierden. Y, además, eh, lo que quería comentar, eso de que a veces el médico no sabe qué paciente viene, solamente sabe el nombre y el diagnóstico y no sabe cómo viene.” (GD2EH1L736-763)

“Incluso ya, en casos muy extremos, en que nosotros a veces nos ponemos bien catetes. Así como, “¿Está seguro que lo va a recibir? ¿Están seguros que lo van a recibir?” “¿Por qué no va a ver al paciente?, vaya a ver al paciente primero”. (GD2EM5L732-735)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Esta es una relación de polarización, su significado implica una crítica con relación a la administración de los recursos de manera eficiente, por lo visto, el profesional de enfermería es capaz de darse cuenta y criticar la manera en que los profesionales médicos administran las camas y las terapias. Si bien, reconocen cuándo se utiliza mal un recurso, esta dimensión se queda solo en la crítica al expresar que su opinión no es válida. En este punto, perciben un distanciamiento clínico por parte de los profesionales médicos con los pacientes, la evaluación no es integral y muchas veces el ingreso se realiza por medio de interconsultas o teléfono. Los profesionales de enfermería insisten en el deber

de evaluar a los pacientes de manera presencial, antes de tomar una decisión y así no perder de vista la eficiencia de los recursos.

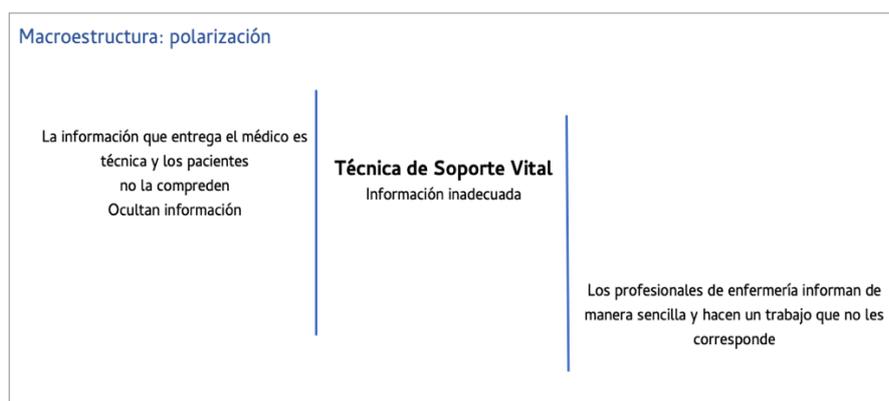
El derecho a la información es otra dimensión, los pacientes y sus familias tienen derecho a ser informados con lenguaje claro, sin tecnicismos y de manera respetuosa. La competencia de los pacientes para la toma de decisiones es reconocida sin límites de edad, sin embargo, esto aparece como un cuestionamiento constante, interno de los profesionales, sin ejercer una opinión validada y escuchada por el equipo médico.

Citas ilustrativas

“Eso es verdad, a veces dicen a veces, “Me puede decir, por favor, porque no le entendí al médico”. Porque les hablan así con lenguaje técnico entonces no entienden, entonces yo suelo.. como yo tengo en mi turno, tengo colegas que no les gusta los familiares, generalmente, a mi me toca yo me quedo a la hora de visita, y pierdo mucho tiempo con los familiares, mucho tiempo. Porque todo te lo preguntan... todo todo todo te lo preguntan y por qué subieron y por qué bajo o la típica. “por qué no está pasando la gotita”, y como sí está pasando...” (GD1EM3L654-661)

“Como es abuelito, como que la familia cree que, porque ser mayor, como que no puede decidir por sí. Y, además, que es como el apego, la familia no quiere que se vaya nunca.”(GD2EM2L1484-1482)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica

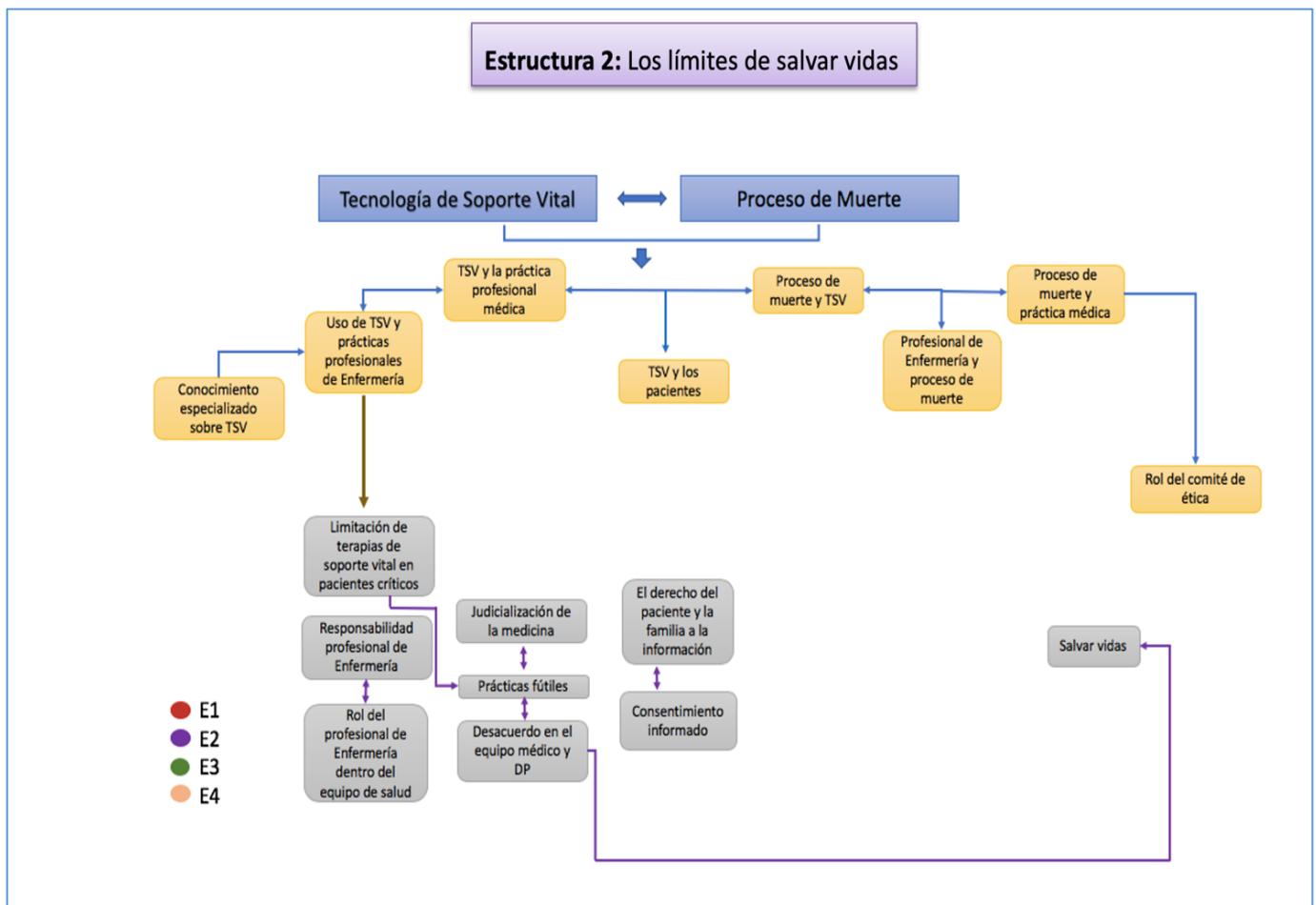


Fuente: elaboración propia

A juicio de los profesionales de enfermería, los profesionales médicos no entregan información de manera clara a los pacientes y otras veces la ocultan, y desestiman su capacidad de entendimiento. Corresponde a una polarización del grupo, los profesionales de enfermería reconocen ocuparse de una tarea que no les corresponde, en un esfuerzo de explicar e informar a los pacientes y familias, entregando información sencilla y clara.

9.1.1.2 Estructura discursiva 2: Los límites de salvar vidas

Figura 10: estructura discursiva 2 – profesionales de enfermería



Códigos que se vinculan: limitación de TSV en pacientes críticos – prácticas fútiles – desacuerdo en el equipo médico– salvar vidas – judicialización de la medicina.

⇒ Descripción de la estructura

La limitación de terapias es identificada como limitación del esfuerzo terapéutico (LET), aparece el concepto, pero los límites reales y los consensos sobre su aplicación no se encuentran claros.

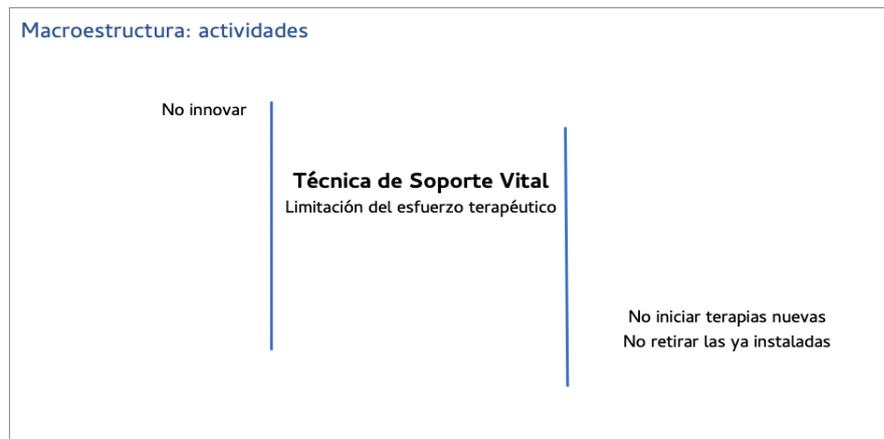
Citas ilustrativas

“Pero generalmente, la limitación .. limitación es con el tema de la no intubación y mantener, aunque el otro día se limitó a un paciente, firmado por la familia y lo intubaron igual, porque se paró y nadie se dio cuenta y lo intubaron, y al otro día llamaron a la familia para explicarle que había habido un problema, y lo intubaron no más po.... Ahí está..” (GD1EM3L904-909)

“Por ejemplo, la limitación consiste más que nada en no seguir innovando en la terapia. Por ejemplo, si el paciente está con antibiótico y está con fiebre, no se vuelve a cultivar para saber si hay otro microorganismo y poder escalar en antibióticos, se deja como está, con lo que está y se cumplen los días de antibióticos ... ehhh como se llama, si está con droga como decíamos .. no se le sigue subiendo la droga...la droga se deja en dosis límite, se sigue pasando como lo básico, entre comillas; la Ranitidina, el Omeprazol, la Metoclopramida.. no sé, la nutrición que es como para mantenerlo bien, entre comillas, estable...no se suspende nada, pero no se le agrega no se innova en el tratamiento para que mejore. Entonces eso es como limitarlo, es como dejarlo hasta ahí no más. Finalmente, es como una limitación del esfuerzo terapéutico pero es no sé si realmente .. pero en la UCI se ocupa más eso de no seguir innovando, en terapia... eso es.” (GD1EM1L879-893)

“A los ventilados, generalmente, no se les saca nada, cuando están en limitación.” (GD2EM2L1209-1227)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Esta es una estructura de actividades, su significado implica que, para los profesionales de enfermería la limitación de terapias consiste en no innovar o no escalar en determinados tratamientos. Se demuestra inseguridad en el manejo de conceptos y algunas reflexiones sobre lo que podría o no ser limitado, además, pareciera que la información sobre aquellos pacientes limitados no se traspasa o fluye de manera pertinente. Por otro lado, se genera una aseveración sobre la no retirada de tratamientos que ya están instalados, en particular con los ventiladores mecánicos, ya que aparece en la conversación como el asunto más conflictivo.

Salvar la vida de los pacientes, en la mayoría de las ocasiones, implica ir más allá de lo permitido médicamente, esta práctica genera sufrimiento para los pacientes y desgaste en el equipo de enfermería. Limitar significa -detenerse y no seguir- la “no innovación” es no aplicar más medidas terapéuticas bajo la certeza de la irrecuperabilidad, el punto es, que establecer el criterio de irrecuperabilidad se transforma en un proceso lento, falta de criterios y certezas. Si bien, la limitación de terapias corresponde a un asunto decisional clínico, la familia aparece como un garante de esta situación una vez que se toma la decisión de informar, previo a esto, se generan múltiples prácticas según el criterio de cada profesional médico y cada turno.

Citas ilustrativas

“Siempre se hace eso, de pedirle a la familia limitar.. que si ellos ... en el fondo, con una justificación, no limitas porque sí; pero en el fondo con el respaldo familiar del no intubar, del no reanimar, eso se firma mucho, en ficha y parece que eso, no tiene un respaldo legal oficialmente. Parece que después, si uno después va a un juicio y el familiar dice, no deberían haberle hecho todo... no sé, creo que eso no tiene validez, según lo que decía el otro día una geriatra que estaba haciendo una pasantía, acá, en la UTI” (GD1EM3·L205-226)

“Eso, el descriterio que hay. O sea, hoy día sí, mañana no. Y mañana, probablemente, van a volver a decir que sí, pasado mañana van a volver a decir que no... Entonces no hay una unificación de criterio; y eso, también entorpece nuestras labores. Nos aumenta la carga laboral, corres todo el día con el paciente, para que mañana le suspendan todo, tú dices, pero hoy día me saqué la miércale, no almorcé por el paciente... Y al otro día, no.... Levo a término... Entonces eso, es súper estresante, es agotador.” (GD1EM3·L232-239)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Se generan dudas, incertidumbre e inseguridad sobre los criterios para limitar terapias de soporte vital, corresponde a un asunto que el grupo no maneja a cabalidad y las decisiones se toman según los equipos que van entrando a cada turno y los criterios que se han ido acordando de manera implícita en las unidades de pacientes críticos.

Ahora bien, la tecnología es el medio por el cual los pacientes viven o sobreviven. La tecnología se utiliza según criterios que responden a decisiones mediadas por la emoción, creencia e incertidumbre más que a los criterios técnicos descritos en la literatura. Quitar un ventilador mecánico o suspender la droga vasoactiva a un paciente moribundo, es matarle. En este sentido, pareciera que dejar la droga a término o el ventilador con oxígeno al 21 % (ambiental), excluye al profesional de la acción de suspender la indicación o retirar la técnica de soporte vital, esto les deja tranquila la conciencia y evita sentir que están generando la muerte de los pacientes.

Citas ilustrativas

“Como que, de una u otra manera, cuestionamos un poco, a veces, como el ímpetu de querer hacer muchas veces, la parte médica, que está bien; pero a veces yo siento que, se...mmmm..... cómo se llama, que se olvidan que hay un límite de una u otra manera. Y además, también pelean un poco a veces los egos de los médicos, desde que tú tienes que hacerlo así, porque tú eres médico porque no se que, o cosas O porque yo a mí, no se me mueren los pacientes, por ejemplo, o en mi turno, no me gusta que se me mueran los pacientes a sí que yo le voy a dar y que si se muere en otro turno me da lo mismo. Me ha pasado..” (GD1EM1·L133-142)

“Yo creo que, sí es necesario que se trabaje en torno a eso, porque, como todas estas subjetividades que uno sí, que el otro no; que uno le da o que el otro no le da, el soporte al paciente, hace un poco, incompatible ya...decido o no, darle más al paciente. Hace un poco incompatible, a mí parecer, que sea una muerte digna, porque lleva tantos días que sí y que no, ya se está vulnerando un poquito la autonomía del paciente. Está en un servicio, en que está instrumentalizado por todas partes y eso también vulnera un poco la dignidad del paciente. Entonces seguir alargando, ese proceso para mí es un poco incompatible.”(GD1EM4·L292-301)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

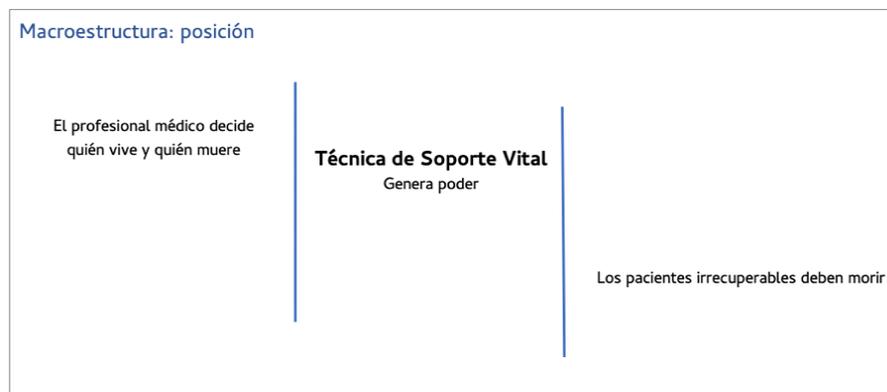
Es interesante el concepto de “chance”, del inglés, que corresponde a la oportunidad o posibilidad que puede tener un paciente de salir adelante y recuperarse. Este término, determina las acciones del equipo para la utilización de las técnicas de soporte vital. Cuando un paciente tiene “chance” de salir adelante, el equipo se esfuerza por hacer todo lo técnico y humanamente posible para su recuperación, el problema se genera en el entendimiento y definición de lo que significa de manera real que una persona posea posibilidades de recuperarse. A criterio de los profesionales de enfermería, los médicos no determinan de manera efectiva y técnica las posibilidades de recuperarse, lo que desemboca en la ejecución de prácticas fútiles y genera situaciones de ensañamiento terapéutico. El profesional de enfermería se pregunta esta situación, pero de manera interna la mayoría de las veces, ya que cuestionar estas decisiones sería una lucha contra la posición médica y las soberbias del equipo que jerárquicamente se reconoce por sobre ellos, en esta macroestructura se posicionan los valores de los profesionales, la oposición al grupo y la posición jerárquica que constituyen una de las tensiones más potentes encontradas en la investigación.

Citas ilustrativas

“Cuando es un paciente, que uno piensa que pudo haber tenido alguna chance y uno se la juega igual, pucha, vale la pena. Porque, en el fondo, en ocasiones hemos tenido pacientes jóvenes, en que uno está dele, dele, dele, dele todo el

día. Y... y da lo, da lo mismo. O sea, si es que hubo alguna chance, uno lo hizo. Pero da un poco de pena, cuando se trata de pacientes que uno, más o menos, tiene una idea de que están irreuperables. Entonces y ellos, muchas veces, porque no ocurra algo en su turno, por esperar que pase otra cosa, en otro turno, están con medidas que, de repente rallan en lo... cómo es que se dice... en el ensañamiento. Entonces ahí uno... ahí, ahí va, ahí es frustrante. Ahí es bien frustrante... No importa, súbele la droga, hasta lo que más puedas; así, aguanta lo que más puedas.” (GD2EM5L392-405)

Diagrama de relación en la estructura



Fuente: elaboración propia

En esta relación, los médicos no unifican sus criterios y los pacientes son objeto de esta práctica, se generan múltiples posturas y prácticas clínicas de inicio y limitación de terapias que culminan con el retraso de los procesos de muerte, incertidumbre, aumento de la carga laboral y vulneración de la dignidad de los pacientes. Es una muestra de jerarquías identificada por los profesionales de enfermería.

Las técnicas se ocupan incluso a costa de lo que los pacientes quieren, pasando a llevar su voluntad y en un afán de hacer incluso más allá de lo que la persona requiere, muchas veces a causa del temor del equipo médico a los procesos de judicialización de la medicina.

Citas ilustrativas

“Igual lo otro, otro punto de vista igual, que voy a volver un poquito a lo, como nuestro servicio es quirúrgico, como que, los que van a operar, que son los

cirujanos, no nos dejan clara la información. Como que... no sé, "Oiga, lo vamos a operar de esto y va a salir súper bien". (Risa) Entonces, y eso es mentira po, y se lo dicen al paciente y a los familiares..." (GD2EM2L810-816)

"Nunca le dijeron que ya no iba a hacer más... no iban a tener más, no iban a hacer más caca, literalmente. Que van a tener una bolsa en la guata y por ahí va a hacer ahora. Nunca les dijeron eso... Y eso es exclusiva responsabilidad, de quien lo va a operar; o del pabellón, en ese caso." (GD2EM2L831-835)

"Y, además que también he notado, igual eh, dentro también de las nuevas generaciones, que han llegado, el tema del miedo a la demanda. Y lo he escuchado un montón. "No, no, es que nos van a demandar". "No, no, es que hazlo, hazlo así, pa que no te demanden". O sea, hacer, como pa, pa resguardarte. "No, hazlo... hazle no más, el examen, porque si llegan a demandar, eh, tú lo hiciste igual, por si acaso" Entonces pucha, de repente, se malgastan ciertos recursos, por el tema del miedo a, a las, a las repercusiones legales, que pueda tener ese tipo de decisión. O el no hacer algo, por como, por el por si acaso." (GD2EM3L1852-1864)

Diagrama de relación en la estructura

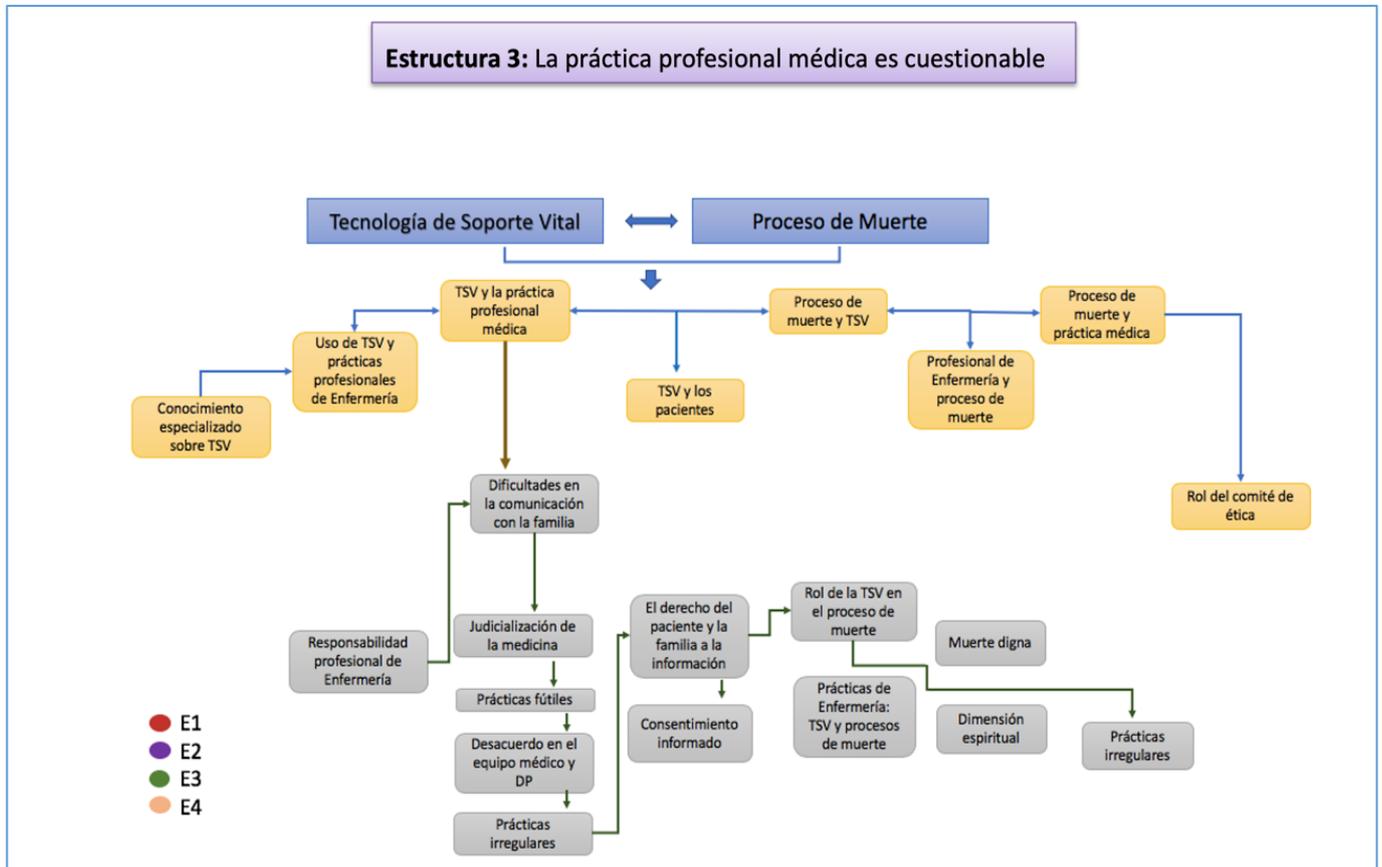


Fuente: elaboración propia

En esta relación, desde la mirada de los profesionales de enfermería, los profesionales médicos ocultan información a los pacientes, prometen éxito en las intervenciones ocurriendo lo contrario. Estas situaciones generan impotencia en los equipos de enfermería, expresan que no pueden intervenir ni manifestar sus posiciones y argumentos para proteger la dignidad de sus pacientes.

9.1.1.3 Estructura discursiva 3: La práctica profesional médica es cuestionable

Figura 11: estructura discursiva 3 – profesionales de enfermería



Códigos que se vinculan: responsabilidad profesional de Enfermería – dificultades en la comunicación con la familia – judicialización de la medicina – prácticas fútiles – desacuerdo en el equipo médico – prácticas irregulares 1 – el derecho del paciente y familia a la información – consentimiento informado – rol de la TSV en el proceso de muerte - prácticas de enfermería: TSV y procesos de muerte – prácticas irregulares 2.

⇒ Descripción de la estructura

Los profesionales de enfermería en su rol de gestión se identifican como cuestionadores de la toma de decisiones médicas en cuanto al ingreso de los

pacientes, las camas de UPC son escasas y los criterios de ingreso no se respetan a cabalidad desembocando en una mala gestión de los recursos.

Citas ilustrativas

“Eh, yo siempre pienso, a veces, cuando tenemos un paciente que sea así o un paciente que no tiene chance de salir, muy añoso, con múltiples patologías, -yo no sé si es malo pensarlo de esa forma-, pero primero, los hospitales públicos, casi siempre están deficientes en el tema económico, siempre. Deben mucho, eh, se cambian de una empresa a otra, faltan recursos. Entonces yo sé que la salud siempre es lo primero, pero por qué, no tratar de...”(GD2EH1L169-177)

“Son los doctores, los residentes los que deciden qué paciente viene y qué paciente no. Y hemos tenido casos, que llegan pacientes, porque a lo mejor, tienen que estar monitorizados y no alcanzan a estar ni 12 horas en el servicio, por estar monitorizados, que es un recurso que se ocupa y tienen que salir. Por ejemplo, ingresan a las 6 de la tarde y a las 11, -alcanzan a estar un poquito más de 12 horas-, a las 11 de la mañana, están saliendo.” (GD2EM2L311-320)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Los profesionales de enfermería cuestionan el manejo de los recursos por parte de los profesionales médicos, se generan opiniones sobre el manejo y las consecuencias en términos de un recurso que se reconoce como escaso, lo que podría generar inequidades de acceso.

Por otro lado, con relación a la comunicación, los profesionales médicos no se comunican de manera efectiva con los pacientes y familiares, eso causa el retraso en la toma de decisiones terapéuticas y el desacuerdo entre los equipos.

El ocultamiento de la información se establece como una práctica frecuente adoptando el papel paternalista tradicional de la relación clínica médico – paciente. Implica que los profesionales de enfermería se hagan cargo de la contención emocional, sin revelar más información por medio de un secreto profesional pactado implícito dentro del equipo, lo que genera frustración para el equipo de enfermería. A juicio de los profesionales de enfermería, los pacientes representan números, camas y técnicas para los médicos, lo que culmina en no abordar el plano humano y afectivo de la atención clínica.

Citas ilustrativas

“A mí parecer, en general, el médico lo que ve es que estén las indicaciones, como dice la XX son números así que ven los números que anden mejor, según lo que estén haciendo ellos como de indicaciones, lo que nosotros hacemos en infusiones, cosas así. Ya, perfecto, todo bien, le comentan a veces poco y nada a la familia; porque de verdad escuchar a un médico hablando con la familia... No, está mejor, está mejorando, está saliendo... Y le hablan en chino. Y tú ves que, le hablan en chino y la familia mira con cara de ¿Ahhhh? Y más encima, ahora le vamos a hacer tal... Pero está regio, se está recuperando. Pero no le cuenta que se está muriendo, porque se está desangrando, porque lo han trasfundido mil veces; que hay que operarlo, porque tiene una arteria tapada... por ejemplo... cachay Entonces y ellos mismos tratan de no interactuar tanto con la familia, porque obviamente cuando uno engancha con la familia y le pasa algo al paciente, tú te sientes responsable de la familia..... Si los números están bien, perfecto, hice mi pega y nada más. Ellos no son los que se involucran, yo creo que el equipo que se involucra, en general, es todo el equipo, pero no médico....técnicos, kinesiólogos, enfermeros, paramédicos, auxiliares...”
(GD1EM1L411-441)

“Sacas todo, colocas todo, pero el tema también es con la familia. Porque un día, el médico le dice a la familia, sabes que ven a despedirse, porque no da más, al día siguiente, no sabes que ha mejorado, así que hay que darle con todo... Han sido problemas heavy, en ese sentido con las familias.” (GD1EM3-L56-60)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Los profesionales médicos realizan prácticas inequívocas con los pacientes que son cuestionables desde el punto de vista de enfermería. A veces, por no enfrentar el proceso de muerte, en sus turnos extreman medidas terapéuticas, lo que desemboca prácticas fútiles incuestionables y retrasando los procesos de muerte. No ven el límite y evitan estas situaciones a costa de la dignidad de los pacientes, estas prácticas muchas veces corresponden a códigos implícitos dentro de los equipos, que, aunque son cuestionadas de manera interna por los equipos de enfermería, son asumidas y aceptadas. Se reconoce una falta de criterio médico que prima sobre el mejor interés para el paciente, esto ocasiona procesos negligentes en personas que no pueden elegir el lugar preferente para su atención por pertenecer al sistema de salud estatal.

Citas ilustrativas

“Este era un reo, yo siempre he pensado que nosotros, ninguno de aquí somos jueces de la República, por ende, nosotros no vemos leyes; y si la ley le dijo que tenía que cumplir Cuando yo lo recibo, en turno, estaba muy mal, muy mal, muy mal, ya no había nada más qué hacer.... Entonces fue como ya, no hay nada más qué hacer, se limita..... Estaba con un médico y lo primero que comienzo a decirle y le digo ya, ehh comienzo a llamar a la familia. “Pero XX, súbele las drogas, mantenlo hasta mañana, a las 8 quiero que se te muera, a las 8 en punto...” Cosa que entregue y él no tenga que hacer el certificado de defunción. Porque, además, fue por una riña, en XXX, entonces tiene que hacer un certificado que tiene que ir al SML, y es un trámite de ellos, que para ellos es más engorroso. Pero yo, no voy a hacer eso, no le voy a hacer eso, no le voy a

subir. En algún momento, él llegó y subió la droga como pudo y el paciente seguía así, ya ..dije no no no ...Y me dice que se va a acostar así que quiero que lo mantengas. Y yo le dije ...tú sabes que yo no lo voy a mantener y muy probablemente le baje la droga, a como la tenía antes porque no lo voy a mantener....” (GD1EM1L452-564)

“Sí, y uno sabe, también, que ha habido procesos negligentes y uno no puede decir nada.... Entonces eso igual es complicado porque igual da y uno se queda con todo y los familiares... y no les puede decir nada... porque son personas que no tienen la opción de elegir el lugar, ósea, llegaron acá por suerte de la vida, porque por FONASA y les corresponde por su ubicación y porque no tuvieron opción de elegir. Acá, ningún médico se atendería acá, nadie se atendería acá por opción, ninguno de nosotros... Es súper difícil eso, nosé, pero uno siempre intenta mantener el trato humanitario con los pacientes por lo mismo porque sabemos qué hay detrás...”(GD1EM3L376-388)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Los médicos actúan de manera diferente según el lugar dónde trabajan (público/privado), y los becados, que son médicos en formación especialista, aprenden a costa de la vida de los pacientes. Estas prácticas deshumanizan la atención y desembocan en prácticas denigrantes.

Citas ilustrativas

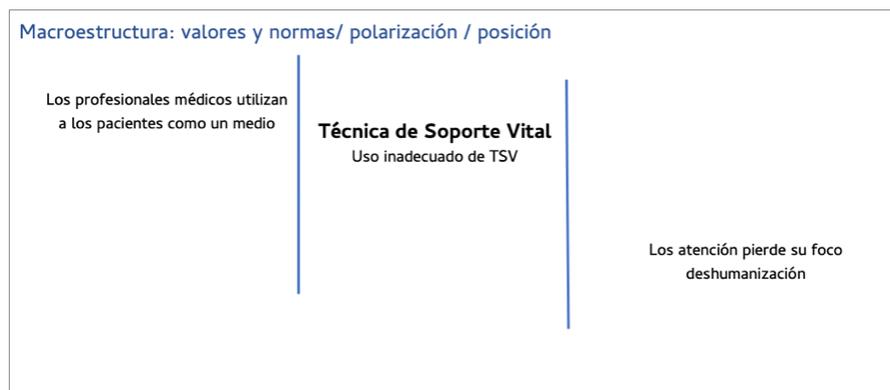
“Yo creo que, o sea, esto es muy personal. Por el hospital en el que estamos igual, a mí parecer. Porque hay muchos médicos que trabajan en clínicas y en hospitales públicos. Y su desempeño, -lo que yo he visto-, no es el mismo en la clínica, no es el mismo en el hospital. Entonces igual influye como el sistema

actual, de salud, que la salud pública, es súper mala po. El sistema, en general.” (GD1EM4L1125-1130)

“Yo creo que, muchos médicos vienen a hacer la mano a la UCI, antes de terminar sus becas, antes de titularse de médicos, vienen a hacer la mano, y después, dejan la escoba y se van.” (GD1EM2L1131-1133)

“Ósea, nosotros lo vemos con los casos de los pacientes de cirugía. Está el cirujano operando con el becado, y es el becado es el que hace toda la cirugía. Yo creo que, el porcentaje de pacientes que se eviscera y se vuelven a perforar es sobre el 60 %. Nosotros tenemos una tasa de evisceración, de perforación de pacientes, de complicaciones pospabellón, por eso, que es altísima. Yo creo que, son pocos los que se salvan; así como, de milagro, se salvaron, que no se perforaran, que no se evisceraron.” (GD1EM1L1134-1141)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Para retrasar los procesos de muerte se dan indicaciones verbales, esto motivados por lo cuestionable que podría ser la indicación escrita, incluso, cuando los profesionales de enfermería logran cuestionar una indicación, el médico interviene las drogas o los ventiladores de manera autónoma. Por otro lado, los procesos de muerte también pueden ser acelerados producto de este mismo tipo de prácticas, dosis altas de sedación o morfina y modificación de los parámetros de los ventiladores mecánicos al mínimo.

Citas ilustrativas

“Ehhh ...la droga vasoactiva, cuando se acaba, se acaba el matraz y no se vuelve a preparar. Entonces eso hace que bajen todos los signos vitales y el

paciente fallezca..... En general, la indicación cuando es nunca es por escrita ... es verbal. Finalmente, ahí hay un tema legal, que no es legal, porque eso es eutanasia, es matar a alguien.”(GD1EM1L241-243/248-250)

“No se saca, pero se cambian ... se bajan los parámetros vitales al mínimo, ponte tú, se le baja la frecuencia respiratoria a 5 por decirte algo, se le baja el oxígeno al 21 % ...”(GD1EM2L912-914)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica

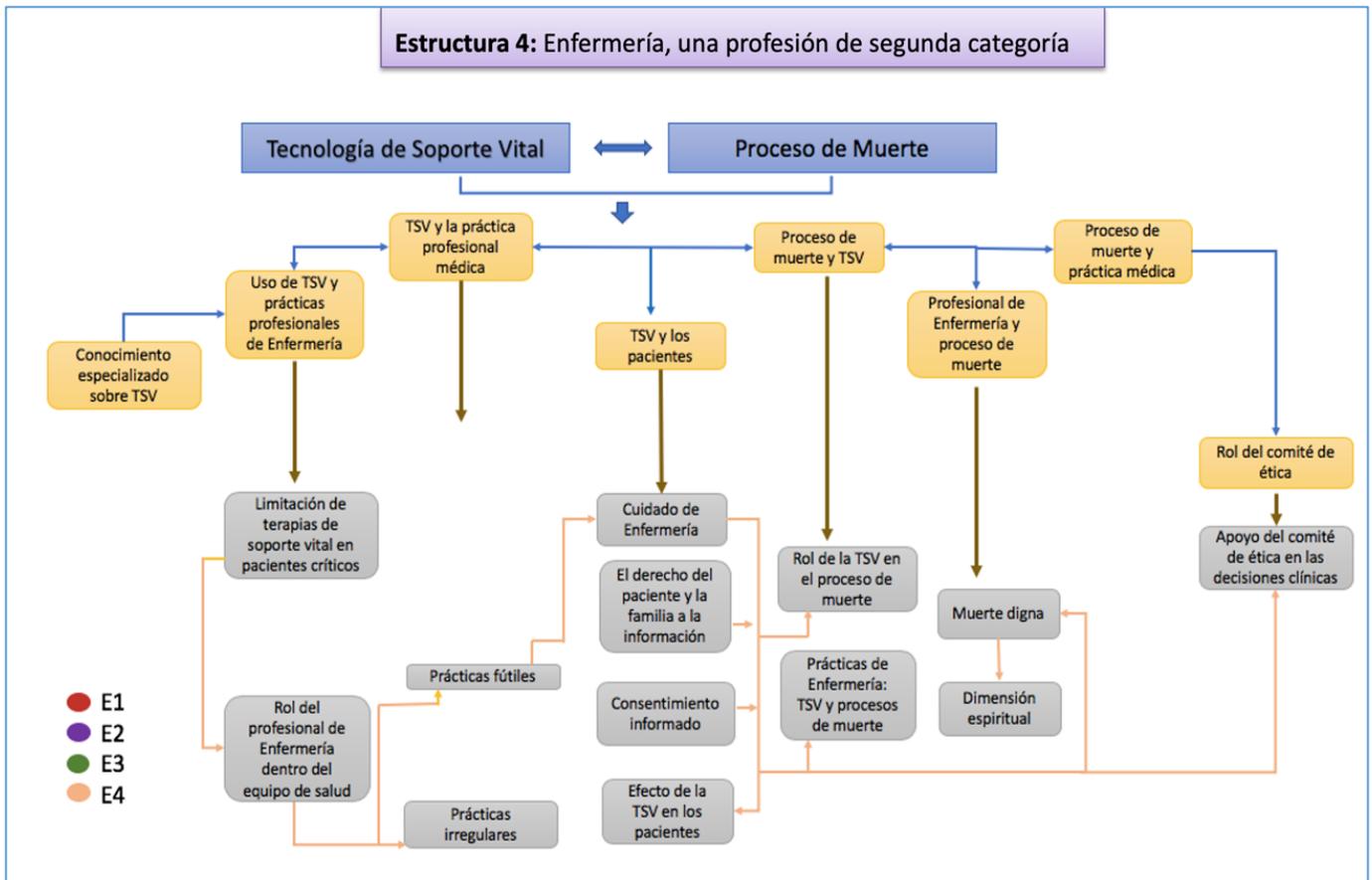


Fuente: elaboración propia

En este punto, los profesionales médicos se hacen dueños de la vida de los pacientes por medio del uso de la tecnología. Se genera un poder sobre la vida del otro a través del ajuste de parámetros o dosis de drogas generando un efecto en la orgánica fisiológica de los pacientes, retardando o acelerando el proceso de muerte.

9.1.1.4 Estructura discursiva 4: Enfermería, una profesión de segunda categoría

Figura 12: estructura discursiva 4 – profesionales de enfermería



Códigos que se vinculan: limitación de terapias de soporte vital en pacientes críticos – rol del profesional de enfermería dentro del equipo de salud – prácticas fútiles – prácticas irregulares – cuidado de Enfermería – efecto de la tecnología de soporte vital en los pacientes – el derecho del paciente y familia a la información- consentimiento informado – rol de la TSV en el proceso de muerte – muerte digna – dimensión espiritual – rol del comité de ética.

⇒ Descripción de la estructura

Los profesionales de enfermería se cuestionan constantemente la práctica clínica, algunas veces argumentan sus opiniones por medio de las opiniones

médicas y otras se establecen claramente algunas dimensiones propias y autónomas de la profesión.

El equipo de salud aparece en la conversación constituido por ellos y los profesionales médicos, se centra en las decisiones y en el constante cuestionamiento de la práctica del otro. Se generan emociones de frustración, pena y rabia al no poder intervenir dentro del equipo y no contar con una opinión válida, salvo algunos casos en que se presume que el género masculino o la antigüedad pudiera ser considerada. Se reconoce implícita y explícitamente una visión social potente que enmarca al médico en la categoría de Dios.

Citas ilustrativas

“También pasa eso. Independiente de cuál sea la razón, como enfermera, yo me siento súper frustrada, súper impotente, porque yo no puedo hacer más por esa persona, aunque yo quisiera hacer todo por esa persona no puedo, pero trato de quedarme con la tranquilidad, que yo avisé, yo hice todo lo que estaba a mi alcance para que se hiciera, pero es súper frustrante, porque a veces, por esos procesos negligentes la gente se muere. O porque esperó un pabellón, una hora más de lo que se necesitaba y se murió. Entonces es frustrante, es frustrante, porque uno sabe que si se hacía eso, la persona vivía, eso siento yo..”
(GD1EM4L742-751)

“Puede que vaya de la mano, como con un tipo de... de visión social, que uno tiene, con respecto a los médicos. El clásico “Diosor”..... Otros, otra; pero, en general, hay harta como soberbia, al principio, puede ser. “Yo vengo recién formado, yo lo sé”. “No, no me des indicaciones”. O sea...” (GD2EM5L1818-1833)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

La crítica constante aparece como un tema que se conversa dentro del equipo de enfermería y no se dice hacia afuera. Los errores, las indicaciones verbales y las negligencias se enmarcan en el silencio de los profesionales asumiendo un papel jerárquico en el que ellos están en una categoría inferior.

Citas ilustrativas

“O sea, uno no puede dar una información que contradice lo que dice el médico, te metes en problemas.” (GD1EM2L760-761)

“No podemos hablar... pero no es un secreto, mucha gente ya lo sabe. Nosotros estamos también intentando como velar por nosotros. Pero en este momento el ambiente de la UTI es súper complejo, tenemos varios colegas con licencia, en mi turno de 5 quedamos 2... Y estamos críticas las dos que quedamos... mal, no hay comunicación... súper estresante, trabajar así...” (GD1EM3L792-797)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Los profesionales reconocen que la vida tiene un límite y que en muchas ocasiones se extreman medidas, a pesar de esto las indicaciones se siguen, las acciones no se cuestionan y se ejecuta el plan médico. Se critica al sistema y las formas de actuación, pero no se interviene, no se puede y no se debe.

Por otro lado, aparecen escasamente algunas dimensiones propias del cuidado, tales como; el desarrollo de la empatía, la humanización del cuidado, la eficiencia de los recursos, el respeto por los derechos del paciente y la familia. Sin embargo, este discurso basado en la profesión se diluye cuando el paciente solo es observado por medio de la tecnología. Los pacientes no son personas, son cosas, cuerpos, objetos, monitores y ventiladores, pareciera que el solo hecho de no comunicarse verbalmente les quita la calidad humana y permite que el profesional solo interactúe con él por medio de la tecnología.

Citas ilustrativas

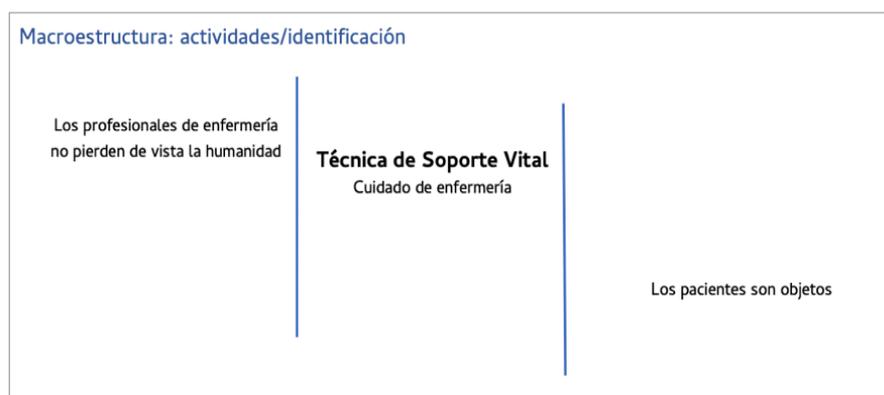
“Yo creo que todas las enfermeras, tenemos mucha humanidad con el paciente, sí, eso que dice la XX está correcto. Es absurdo que nadie sienta piedad por los pacientes que están ahí en esa cama, yo creo que un cariñito, tomarle la mano al paciente... los familiares lo agradecen mucho porque los hace sentir que están en este mundo.” (GD1EM2L347-351)

“Aunque uno siempre trata de no caer, en el sentido de como, deshumanizarse, hay veces que, por una cosa de sufrimiento personal de uno se lleva mucha carga emocional a la casa, uno termina deshumanizándose en algunos casos, no digo que en todos, pero en algunos casos sí. Entonces al final algunas veces, si miras al paciente como objeto, pero cuando empiezas a interactuar con él, yo paso completamente, a otro lado; y ahí, mi paciente es mi paciente y peleo hasta la muerte. Pero si es un paciente que recibo y está un poco limitado, no voy a interactuar mucho con él...porque de verdad... Yo llevo 4 años trabajando en una unidad crítica. Yo egresé y me puse a trabajar en una unidad crítica y a pesar que llevo 4 años, ósea, las muertes te siguen doliendo por lo menos a mí me siguen doliendo. sobre todo si interactúo más, porque soy persona y me duele. O sea, me duele ver morir a alguien y ver el sufrimiento de la familia. Yo me pongo muy en el caso, porque también tuve algo parecido, entonces llego a empatizar con eso. Pero cuando, uno trata que no duela tanto, uno se aleja, y el paciente, termina siendo un poco, como objeto a mi gusto.” (GD1EM1·L314-332)

“Son como objetos..... Porque el paciente no habla, no se mueve...”(GD1EM2·L303-306)

“Lo primero que veo, cuando entro a la unidad, es el monitor. El ventilador, una manguerita y una cabecita. Y ahí, veo al paciente.” (GD1EM1·L308-309)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

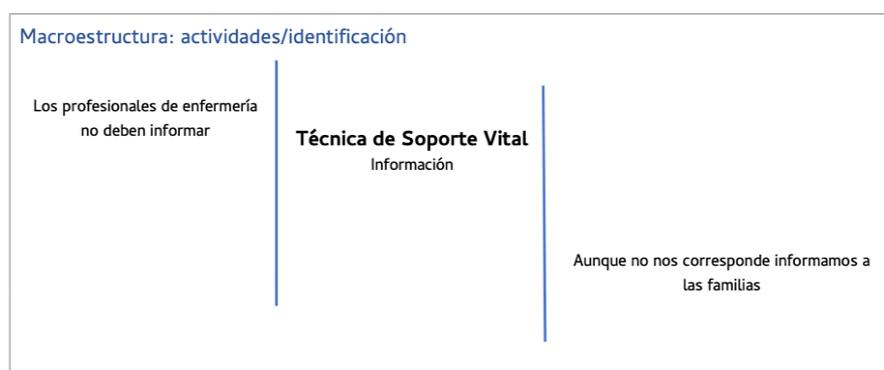
En esta macroestructura, a pesar de que se intenta construir el significado desde el reconocimiento del paciente como persona, se incorpora la dimensión de objetos usuarios de tecnología en un momento de autodefensa del propio ejercicio profesional.

El deber ético de velar por los derechos de los pacientes se evidencia solo desde la crítica y muy pocas veces en la acción, sin embargo, cuando logran desarrollar la relación clínica de manera efectiva, las familias confían en ellos y se genera un vínculo de confianza.

Citas ilustrativas

“Eso es verdad, a veces dicen a veces, “Me puede decir, por favor, porque no le entendí al médico”. Porque les hablan así con lenguaje técnico entonces no entienden, entonces yo suelo .. como yo tengo en mi turno, tengo colegas que no les gusta los familiares, generalmente, a mí me toca yo me quedo a la hora de visita, y pierdo mucho tiempo con los familiares, mucho tiempo. Porque todo te lo preguntan...todo todo todo te lo preguntan y porqué subieron y porqué bajo o la típica. “por qué no está pasando la gotita”, y como sí está pasando...” (GD1EM3L654-661)

Diagrama de relación en la estructura



Fuente: elaboración propia

En esta estructura, se observa que a pesar de que los profesionales atribuyen el asunto de la información fuera de su ejercicio profesional, intentan involucrarse en esta dimensión por un asunto de deber profesional con los pacientes y familias.

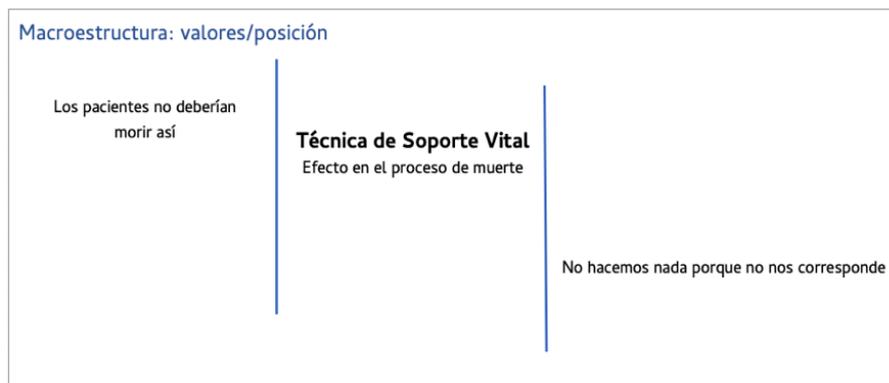
El proceso de muerte es identificado como una consecuencia del uso de las TSV, a pesar de cuestionar constantemente las formas en que los pacientes mueren, no intervienen y parecen meros observadores de una práctica que, siendo propia, aparece como lejana y producto de la intervención de la tecnología y otros profesionales.

Citas ilustrativas

“Le puedo bajar la frecuencia, sí... para que nosé Le coloco el mismo modo controlado que esta, pero le bajo la frecuencia le bajo algunos soportes, cosa que el pulmón en algún momento diga, sabís que ya no más.... no más y el paciente empieza a fallecer de a poco. Pero que muera ahogado...”
(GD1EM1L932-936)

“Yo una vez vi un proceso muy negligente, acá, en la UTI, se murió un paciente y se llamó al familiar solo para decirle que se había muerto, pero uno no puede decirle a la familia, que hubo negligencia, no se puede, porque entras en problemas...ahhhh” (GD1EM1L754-757)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Aquí, los profesionales reconocen las dimensiones humanas y compasivas de la muerte, sin embargo, nuevamente se justifican por medio del límite del ejercicio profesional lo que no les permite intervenir para mejorar los procesos.

El rol a fin a la profesión y disciplina aparece claramente una vez que los pacientes salen del espacio terapéutico y ocurre el proceso de muerte. Su enfoque obedece a la dimensión del cuidado, el objetivo es generar una muerte tranquila y digna por medio de los cuidados de enfermería, espacio que no reconoce el profesional médico y que adquiere mucha importancia para la profesión. Existen algunas ocasiones en que los profesionales intervienen prolongando la vida, su justificación responde al ejercicio de la compasión, por ejemplo, en el caso que se espere a la familia para permitir la despedida.

Citas ilustrativas

“M5: Y esos también son cuidados de enfermería. Si en el fondo, algunos médicos piensan que, en el fondo, ah ya, no importa... Total no te preocupes, lo limitamos y es un paciente menos, que tienes que ver... Todo lo contrario, es un paciente que igual uno tiene que apli, darle cuidados...”

M3: Como que se desligan un poco, del cuento...

M5: Y, de hecho, es un más de enfermería, muchas veces, porque ahí uno tiene que estar...

H: Uno se preocupa más.

M5: Se preocupa más del paciente, precisamente, de la familia... contener.”
Diálogo (GD2EL465-475)

“O a veces, es verdad, uno... si se trata de minutos o cosas por el estilo, hay gente que uno se da cuenta que está falleciendo. Y uno dice, pucha qué pena, no ha llegado su esposa, no ha llegado su familiar. Y uno llama; tiene no más, y sube, sube, sube un ratito; hasta que, de verdad esperar, solo hasta que llegue

el familiar. Pero esos son como casos, igual muy... muy, muy puntuales. Porque...” (GD2EM5L947-953)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Con relación al cuidado de enfermería y esta estructura, los profesionales se dedican a los pacientes cuando salen del espacio terapéutico y cuando el médico deja de efectuar maniobras para su recuperación, solo ahí es cuando el profesional reconoce el campo como propio de su ejercicio profesional.

En un espacio mucho más íntimo, los profesionales tienen experiencias con la muerte, la han sentido y la han visto, dándole significado a sombras, alucinaciones o visiones de los propios pacientes. Cuando un paciente muere es necesario darle permiso; por medio de autorización expresa y el acompañamiento. En este proceso el paciente se inquieta con su propio cuerpo.

Citas ilustrativas

“Y es cierto que ayuda. Porque yo, igual hace poco, hace como dos semanas, tuve una paciente, que igual estaba por fallecer. Y claramente, se veía como inquieta, sobre todo en la parte respiratoria, como que estaba muy inquieta, y ahí, claramente, se le inició la bic de morfina, y ya, al cabo como de una hora eh, había cambiado totalmente. Como que estaba más tranquila. No sé cómo describir la sensación, que uno observa del paciente. Pero es como un paciente inquieto.” (GD2EH1L457-464)

“Estaba controlando también, -fue de noche-. Yo sentía que andaba algo, que había algo detrás de mí. Estaba como con miedo.... Y resulta que, eh, controlé la 14, la 15... voy a la 13, había una paciente joven, con una sepsis de foco

urinario, entonces llego allá a controlarla y se me oscurece la pieza... se me oscurece toda la pieza. Y veo entrar 3 sombras... 3 sombras y empiezan a girar, así como... como un remolino... 3 sombras. Y de repente, después, se abren se van. Esa paciente, falleció al otro día. Pero la drogadicta, que te contaba yo, falleció al tiro, rapidito.” (GD1EM2L1229-11237)

Diagrama de relación en la estructura



Fuente: elaboración propia

El cuidado de enfermería no es solo científico, incluso se encuentra influenciado por lo que algunos profesionales son capaces de ver y percibir en un plano espiritual, lo que representa creencias profundas sobre el más allá. Esta es la única microestructura identificada, ya que no representa una ideología compartida en totalidad por el grupo, corresponde más bien, a experiencias particulares en una cama específica de un centro hospitalario.

Con relación al comité de ética asistencial, el profesional no reconoce el apoyo, es inexistente y exclusivo de consulta para la profesión médica. Se desconocen los conductos de consulta y su utilidad.

Citas ilustrativas

“M1: Sí. Existe pero es como Dios

H1: está

M4: Se sabe que existe, que está, creemos en él, pero nunca lo vemos.”

Diálogo (GD1EL1095- 1098)

“M5: No sé, si podemos hacerlo nosotras, como enfermeras.

H: La verdad, es que no lo sé.

M4: También lo desconozco.

M3: Sí. Porque, no sé po, de los temas de acreditación, el Comité de Ética, es como, solo de médicos.

H: Hay preguntas solo para el médico. De hecho, pasó hace poco, la acreditación, y nos dieron las cosas que teníamos que aprender, y nunca estaba la parte de la acredita, del Comité de Ética. De hecho, a ellos se les hacían esas preguntas, cómo se accede o con quién tienes que hablar. A nosotros, nada.

M3: A ellos los capacitan, a nosotros, el resto, no tienen, como que no pudiese... solicitar ni acceso, al Comité." *Diálogo (GD2EL784-795)*

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta estructura, el profesional vuelve a ver su intervención como lejana y fuera de su quehacer profesional. Desconocen los elementos de apoyo hospitalario limitándose solo a la atención de pacientes en las unidades críticas y excluyéndose de relaciones fuera de ese contexto.

Es así, como el rol de la profesión de enfermería se ve afectado por un patrón de sumisión contante y heredado propio de las ideologías del grupo que serán analizadas en su representación social en la siguiente sección.

10.1.2 Análisis de las representaciones sociales desde el discurso ideológico de profesionales de enfermería.

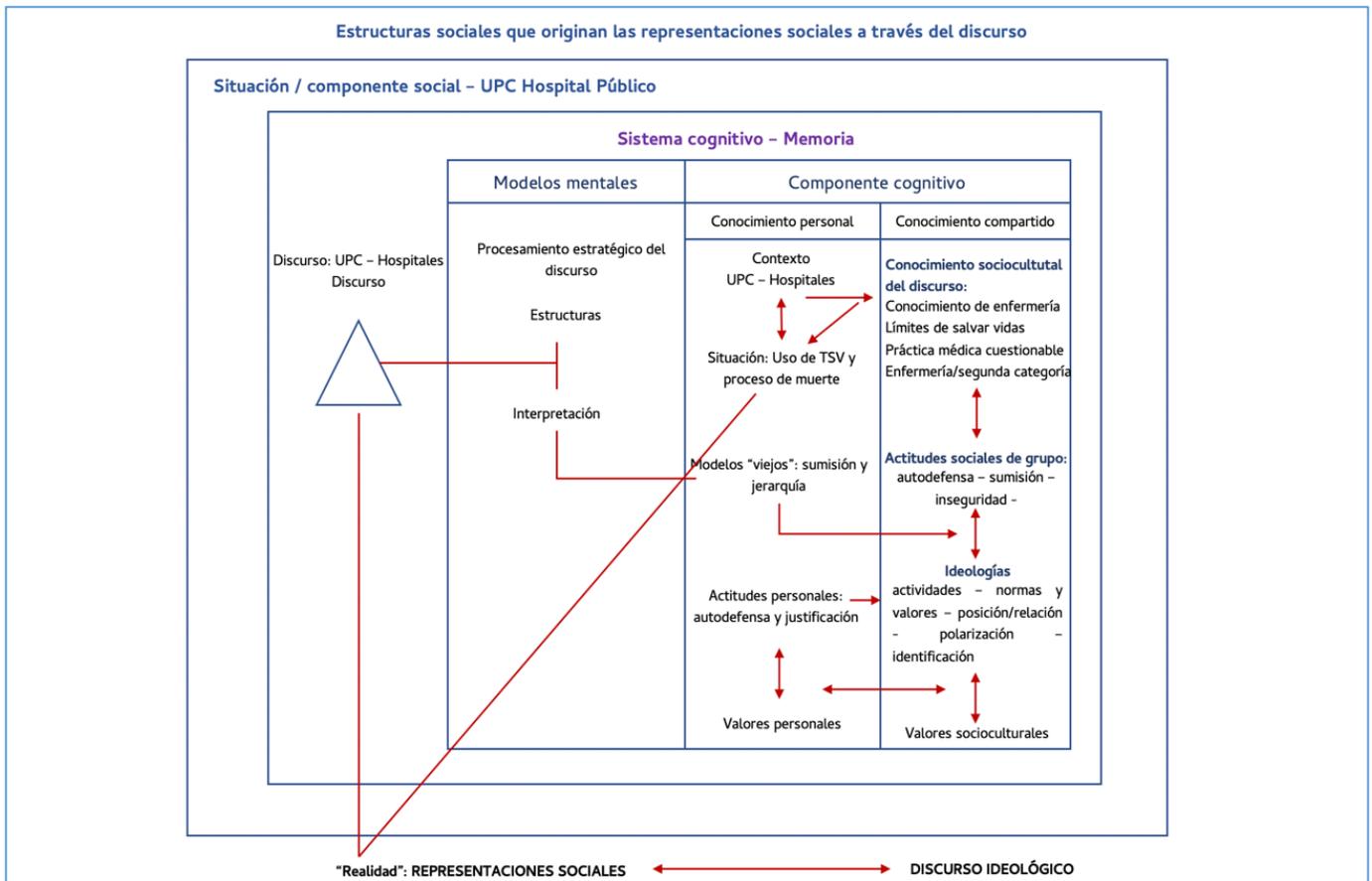
En el siguiente esquema se presenta el proceso de vinculación entre cognición – sociedad y discurso.

Corresponde a la identificación de la organización o cultura hospitalaria como componente social. Los procesos de cognición que conforma la comunidad epistémica de los profesionales de enfermería dentro de las unidades de cuidados críticos y la generación del discurso con base al uso de la TSV y los

procesos de muerte en su contexto de uso y situaciones en la que se llevan a cabo las prácticas y actividades.

Figura 13: Proceso de generación de representaciones sociales

Cognición – Sociedad – Discurso.



Fuente: elaboración propia con base en Van Dijk (1996), Teun. Análisis del discurso ideológico.

Con relación a la figura anterior, los profesionales de enfermería poseen conocimiento personal con base en los aprendizajes de modelos antiguos que reflejan la tradicional posición de un grupo que se articula desde la sumisión y la jerarquía en el contexto de la UPC en el hospital. Implica que se generan constantemente actitudes de autodefensa y justificación de su quehacer en torno al uso de la tecnología y los procesos de muerte. Este tipo de conocimiento influye en el grupo, generando conocimiento compartido, y por lo tanto ideologías que controlan el discurso e inciden en sus actividades de acuerdo con el contexto y situación particular. En este sentido, se conforman los modelos mentales

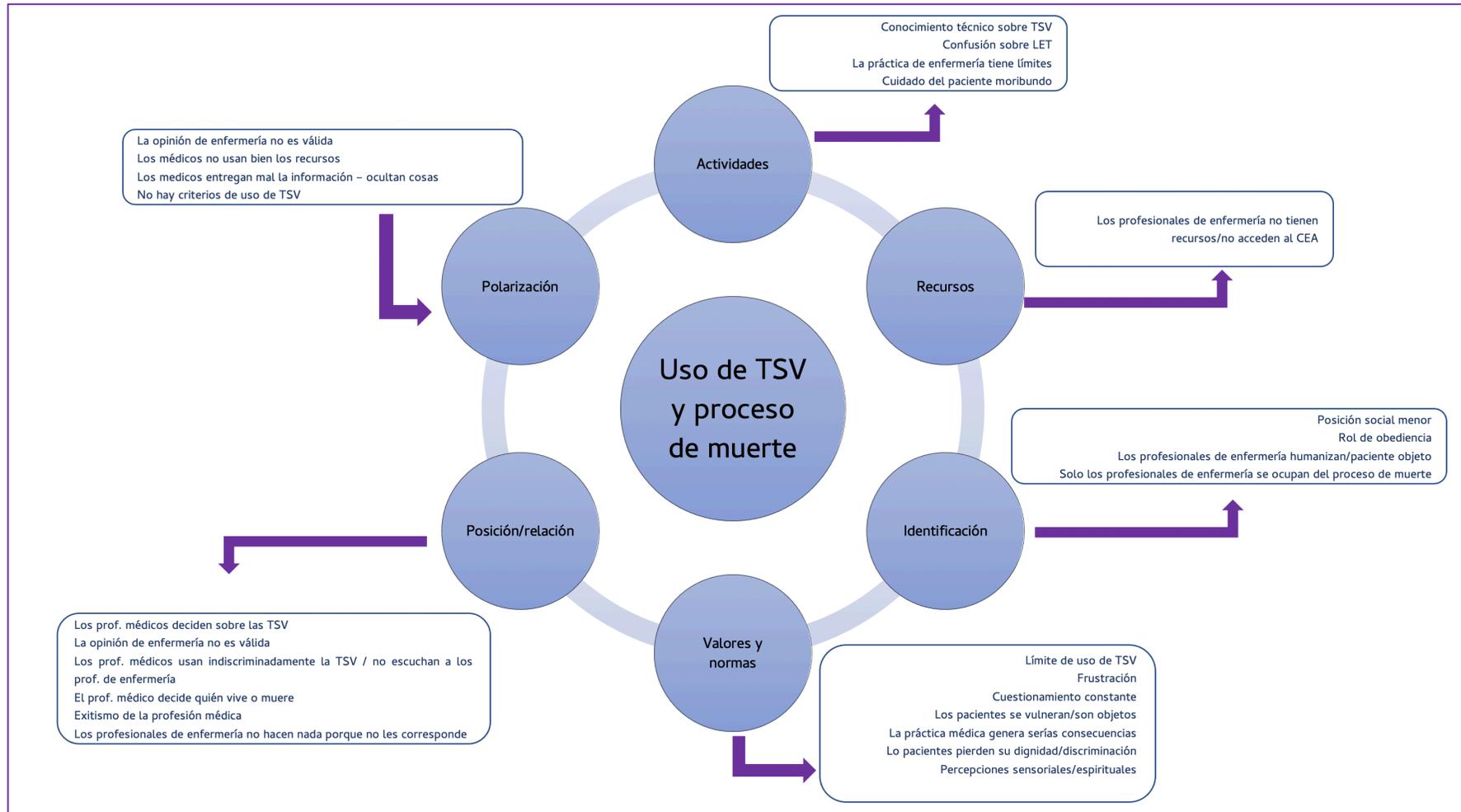
propios del grupo epistémico y que en la conversación se identifican en las estructuras discursivas, a su vez, estas estructuras permiten acceder a las representaciones sociales acerca del fenómeno de interés.

➤ **Modelos mentales ideológicos que operan en el grupo de profesionales de enfermería**

En este grupo operan básicamente tres modelos mentales al momento de actuar en los distintos contextos. El primero, **la sumisión y obediencia**, propios de la formación tradicional de enfermería, adquiridos desde modelos mentales viejos y heredados que hacen obedecer a las decisiones médicas asumiendo una posición jerárquica menor en la escala social hospitalaria. El segundo, **la autodefensa**, que se devela por las constantes polarizaciones entre los grupos y los cuestionamientos a las actuaciones médicas y sus límites, generando reflexiones intragrupo producto de asumir la jerarquía, esta posición es cómoda y les permite ejercer la dominación sobre la tecnología. El tercero, la **inseguridad**, dudan de sus conocimientos y se articulan desde lo biomédico para dar respuesta a la atención, reconociendo que estas actuaciones los llevan a prácticas heterogéneas y permiten la manipulación de la vida por medio de la tecnología.

A continuación, se realizará el análisis del discurso ideológico, por lo tanto, de las representaciones sociales.

Figura 14: Ideologías identificadas en las estructuras discursivas



Fuente: elaboración propia

En la figura anterior se resumen las ideologías identificadas en las estructuras discursivas. Se destaca que las ideologías de grupo fueron encontradas de manera homogénea y configuraron las macroestructuras, se identificó solo una microestructura que obedece a creencias personales compartidas solo por algunas profesionales. Las ideologías más abundantes se encontraron en los discursos de posición y valores/normas, en este sentido, el discurso se caracteriza por ser autodefensivo en un constante reconocimiento de una posición menor con respecto al grupo de profesionales médicos.

9.1.2.1 Tipos de discurso

⇒ **Discurso jerárquico y de autodefensa**

En el discurso se logra identificar la relevancia que los profesionales de enfermería le otorgan al conocimiento biomédico. Al parecer, otorga herramientas para criticar de manera constante el ejercicio y los límites de la medicina, generando una especie de competencia profesional que culmina en una representación polarizada de los grupos y de defensa constante.

La ***Jerarquía profesional*** aparece en el grupo como una ideología compartida potente. En el trasfondo, la cognición personal de esta ideología ha sido heredada en la profesión de enfermería siendo dominante a través de la historia, prevaleciendo la creencia de que las enfermeras/os deben tener pocos conocimientos técnicos y mucha práctica. En el discurso, se encuentran modelos de incertidumbre e inseguridad sobre los conocimientos específicos que poseen sobre el uso de las TSV, enfatizando constantemente en la conversación frases como ***“me han dicho”***. Existe una ***obligación*** de cumplir con el deber técnico de colaboración dentro del equipo, implica ejecutar las órdenes médicas sin cuestionar las acciones, dimensión que aparece constantemente en la conversación. En este sentido, a juicio de los profesionales de enfermería, los profesionales médicos salvan vidas a cualquier costo, incluso superando los límites de lo que es éticamente posible, pasando a llevar la dignidad del paciente y el derecho de la familia a la información. El profesional de enfermería se valida por medio del conocimiento biomédico y desatiende el rol profesional del cuidado que le es propio, se genera una competencia y crítica constante hacia el otro caracterizado por ***“nosotros y ellos”*** polarizando de manera positiva el grupo

hablante y negativa el otro, sin hacer una autocrítica de las propias acciones, que en general, en términos prácticos van en la misma línea. Constituye una autodefensa de las acciones del grupo con base en la desestimación de sus propias opiniones, a pesar de cuestionar el modelo clínico y la tradición paternalista de la medicina, y asumiendo que el profesional médico sabe que es lo mejor para el paciente.

Esto genera una reproducción potente en el discurso que muestra la **sumisión** de la profesión de enfermería bajo la profesión médica, a pesar de los constantes cuestionamientos y autodefensa de las prácticas de las que son parte. La crítica es una conversación de pasillo, anulando o evitando el diálogo entre los grupos producto de la polarización.

Se identifica una crisis profesional/moral del grupo, como parte de la cultura hospitalaria que reconoce categorías profesionales y asume a los profesionales médicos en un nivel superior. Existen prácticas cuestionables que emergen como códigos implícitos que obligan obediencia, incluso cuando las indicaciones son verbales, sin embargo, el profesional a veces actúa a escondidas, no obedeciendo las ordenes, y si lo hacen vuelven a justificarse por medio de la jerarquía y sumisión.

Los profesionales tratan de validar sus opiniones, a su juicio sin ser escuchados producto de la propia sumisión, lo que culmina con un genuino ejercicio de poder sobre las decisiones clínicas. Se generan situaciones emocionales difíciles de sobrellevar, incluso con pugnas administrativas que hacen silenciar a los profesionales de enfermería y que muestran que, en la organización hospitalaria, se encuentran en una posición social menor.

La **sumisión**, **jerarquía** y el **deber** implican callar y evitar las situaciones conflictivas, de lo contrario, se generan problemas para los profesionales de enfermería. En este punto, la obediencia se hereda por tradición en la formación y se reproduce en la realidad por un sistema de creencias compartidos por el grupo disciplinar. La validación es un desafío difícil de lograr que ocupa estrategias de competencia y crítica profesional entorpeciendo en trabajo

colaborativo, trabajo que considera a cada profesional como pieza fundamental del equipo.

Persevera la visión social construida tradicionalmente por la cultura hospitalaria, el profesional médico es “Dios” y toma decisiones por medio su rol disciplinar dentro del equipo basándose en una jerarquía profesional que lo sitúa a la cabeza.

La autodefensa y jerarquía, termina solo cuando se genera de manera certera el proceso de muerte, ahí es cuando el profesional adquiere un rol de cuidado y acompaña el momento final a través de acciones de acompañamiento, confort, manejo del dolor y respeto de la persona. Antes, los pacientes no son personas, son objetos o cuerpos, medios para el uso de la tecnología.

La muerte se enfrenta por medio de creencias propias del contexto, incluso en una dimensión psicoespiritual generando la única microestructura identificada, esta ideología les permite estar junto a la muerte cuando el paciente fallece. La muerte digna es propia del cuidado, y para que esta se genere, los médicos deben hacerse a un lado.

Finalmente, la jerarquía y el modelo de sumisión generan una crítica constante a los límites del ejercicio de la medicina que se culmina en el entorpecimiento de las acciones profesionales autónomas y que genera que los pacientes mueren, cautivos de las técnicas de soporte vital, solos y en ocasiones a costa de decisiones ideológicas.

⇒ **Discurso de dominación**

La tecnología transforma el ámbito de acción de las profesiones, un grupo la indica y el otro la ejecuta, sin realizar un análisis acabado de las consecuencias o reflexionando por medio de la comunicación dentro de los equipos.

Los pacientes son valorados, mirados y examinados por medio de la tecnología, pierden su reconocimiento como persona o ser humano único e irrepetible. Esta dimensión aparece en la totalidad de los discursos y se transforma en un modelo mental compartido por el grupo en las unidades de pacientes críticos del contexto hospitalario. Lo que sucede es que, en la práctica clínica, los pacientes son

objetos y la tecnología es el medio por el cual se genera esta práctica. El respeto de los límites no queda claro, manteniendo vivos a los pacientes por medio del uso de las técnicas de soporte vital, en un ejercicio de poder que se origina al ser capaces de manipular este proceso a través del uso tecnológico. Corresponde a un discurso de **dominación** de los equipos y pacientes por medio de la TSV.

Las acciones, actitudes y prácticas se representan por medio de la tecnología. En este sentido, el uso de la tecnología genera prácticas médicas cuestionables y culmina en una mala utilización de los recursos hospitalarios, el sistema no ayuda, los hospitales son pobres y las camas críticas son un recurso escaso. Además, la formación de especialistas producto de los convenios docente – asistencial originan situaciones negligentes para los pacientes, ya que los médicos deben aprender y lo hacen a costa de los pacientes y los recursos hospitalarios transformándolos en medios para el aprendizaje. Se representa el dominio sobre el cuerpo a través de la técnica, ejercicios de poder y medicalización de los procesos que allí ocurren.

En este sentido, se reconoce que las técnicas de soporte vital tienen un límite, sin embargo, el límite es difuso, se cuestiona su uso y los efectos o consecuencias en las personas. Su aplicación se exagera acelerando o retrasando los procesos de muerte, esta práctica es reconocida por los profesionales de enfermería mencionando variados ejemplos que confirman los argumentos, tales como: instalar o sacar ventiladores, drogas vasoactivas, diálisis, entre otras. Nuevamente existe una profunda crítica a los límites del ejercicio de la medicina, pero no corresponde a cualquier ejercicio, es el campo de actuación que permite la dominación del cuerpo producto de la capacidad tecnológica que entrega el soporte vital.

Se produce una crisis moral para los profesionales de enfermería, entre el deber y la conciencia. A pesar de que la práctica genera retraso en los procesos de muerte o la acelera, en caso de requerir la cama, el profesional de enfermería continúa criticando la acción médica sobre la mala utilización de los recursos de soporte vital. Ellos reconocen saber, en términos técnicos, pero la crítica se queda en el pasillo y en conversaciones coloquiales entre el grupo que reproduce

la realidad y que continúa ejecutando el plan que ellos mismo critican, es una muestra clara de la dominación por parte de la técnica de los espacios terapéuticos y el trabajo en equipo.

En el trasfondo, emergen los modelos mentales que se basan en la reclamación de la *norma*, al criticar el uso de la tecnología y sus consecuencias, pero permaneciendo como espectadores del escenario y sin capacidad de acción para discutir sobre sus efectos en las inequidades, tales como; deshumanización, retraso de los procesos de muerte, uso inadecuado de TSV, lo que genera un impacto en la administración de recursos escasos.

Existe una carga moral, los profesionales de enfermería se justifican por medio de la compasión y la piedad, ellos retrasan el proceso de muerte a través de la manipulación de las TSV, y lo hacen solo cuando se justifica – por ejemplo – esperar a un familiar para que se despidan del paciente. En este sentido, intentan exculparse de las injusticias sanitarias, sin embargo, relatan sentimientos de frustración, pena y rabia por el tiempo perdido, el sufrimiento de los pacientes y la poca injerencia de la profesión en las decisiones clínicas.

⇒ **Discurso sobre la justicia y el acceso a recursos escasos**

Las técnicas de soporte vital deben ser ocupadas a discreción, la toma de decisiones debe responder a criterios clínicos según las posibilidades de recuperación de los pacientes. Se generan múltiples dificultades en la práctica clínica ya que se trabaja bajo un sistema social jerárquico cuyas decisiones se basan en factores arbitrarios según los equipos de turno y los criterios médicos.

Los pacientes son el medio por el cual se discuten y se generan las posiciones, acuerdos y tensiones sobre el uso de las TSV, todo el discurso es reproducido por medio de decisiones sobre el uso adecuado de estas técnicas. Los pacientes constituyen un cuerpo, interactuando con ellos por medio de la tecnología.

En una primera dimensión, el equipo se comunica escasamente entre sí y la información que se entrega es confusa, insuficiente y no respeta los derechos de los pacientes. En este punto aparecen los secretos pactados como códigos

implícitos dentro de las dinámicas de los equipos que trabajan en unidades de pacientes críticos.

En **el turno**, existen situaciones que son propias y no salen de ahí. Se retrasan los procesos de muerte por medio de la utilización de drogas o ventiladores y se aceleran cuando se necesita la cama a través de estas mismas técnicas, generando prácticas habituales no registradas en la ficha clínica. Es un secreto a voces, que se conversa y limpia la conciencia al ser compartido. Con relación al **límite terapéutico**, las decisiones no son homogéneas y no responden a criterios clínicos claramente establecidos por medio de protocolos o algoritmos. El desacuerdo entre los equipos y el temor a procesos de judicialización influyen directamente en la toma de decisiones y esto a veces no se comunica a pacientes y familias.

Aparece de manera implícita la **conciencia**, existen prácticas poco fundamentadas en su eficacia terapéutica, estas limpian y dejan en paz la consciencia de los profesionales. Dejar la droga a término y no volver a indicarla o bajar al mínimo los parámetros del ventilador mecánico es una práctica habitual sin argumento clínico. Lo que sucede es que la propia acción de retirar una terapia genera una suerte de sensación de estar actuando como un verdugo del paciente, y se reconocen provocando su muerte.

Existe **incertidumbre**, cada paciente es único, se necesitan protocolos y apoyo en las decisiones, ya que es difícil y frustrante definir el futuro vital de un paciente bajo situaciones de estrés, donde la prioridad es actuar de manera efectiva y rápida. En este punto, los comités de ética clínica no se ven, las decisiones deben ser tomadas en periodos cortos de tiempo y la respuesta del comité en general es tardía. Es así, como el acceso al comité se reconoce como un recurso restringido a los profesionales de enfermería y privilegiado para los profesionales médicos.

La enfermedad no produce el fallecimiento del paciente, la suspensión o aceleración de las técnicas de soporte vital son las responsables y los ejecutores son los profesionales. El uso de estas técnicas detiene, retrasa o acelera la muerte del paciente. Las muertes son muchas veces impersonales y solitarias.

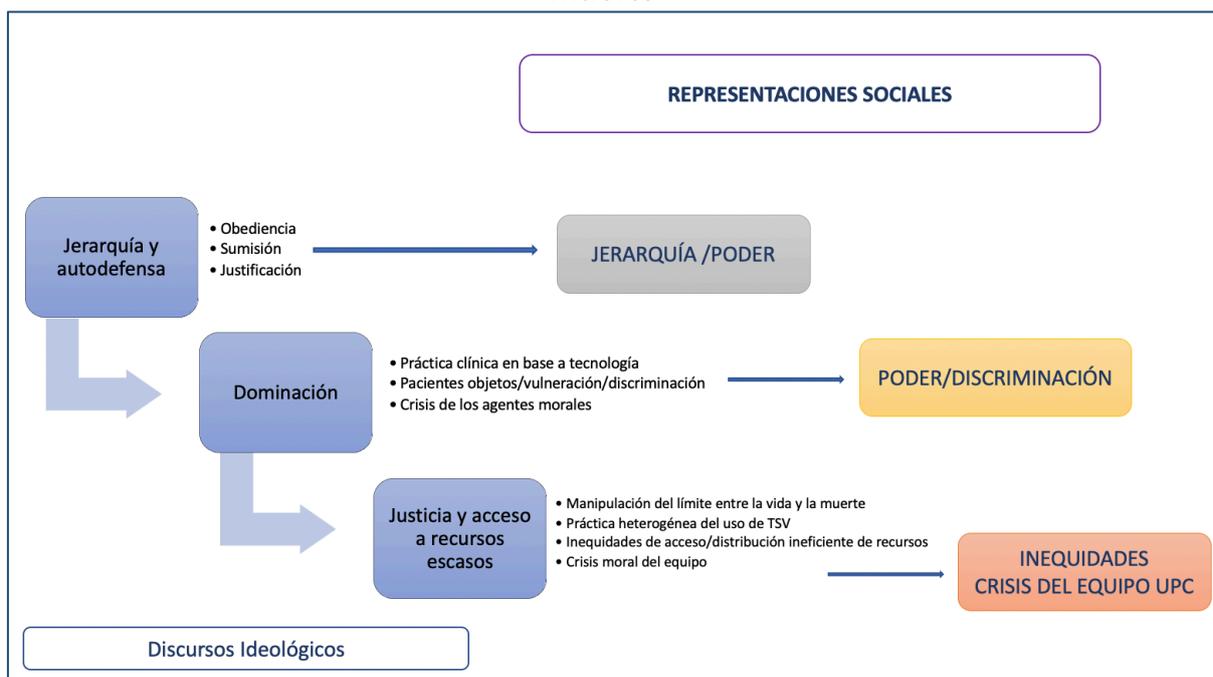
Por muerte natural se entiende, una muerte que se da conectado a un ventilador mecánico y con múltiples intervenciones técnicas en un ambiente despersonalizado y restringido.

Finalmente, el equipo evita la muerte, es un tema que no se conversa, ya que en las unidades de pacientes críticos todos saben lo que deben hacer y cuando deben hacerlo, es parte de los valores del grupo. El equipo está en una crisis moral constante, entre lo que se hace y lo que se debe hacer, lo que se identifica por medio de ideologías de valores, normas y posiciones sobre el fenómeno estudiado.

Lo anterior, demuestra un discurso que revela de manera implícita las injusticias sanitarias y las inequidades que se generan producto de las dificultades de uso de la tecnología y su contribución a la fractura de los equipos sanitarios.

9.1.2.2 Resumen de las representaciones sociales profesionales de enfermería

Figura 15: Representaciones sociales de los profesionales de enfermería respecto del uso de la tecnología de soporte vital y los procesos de muerte



Fuente: elaboración propia

Las representaciones sociales del grupo de profesionales de enfermería obedecen a un patrón constante donde se lee el ejercicio del poder. Hasta aquí, el ejercicio de poder parece genuino, ya que el grupo hablante lo identifica y asume en un discurso de autodefensa con relación al grupo de profesionales médicos, estableciendo una crítica en torno a los límites del ejercicio de la medicina.

El poder se relaciona con dos dimensiones, en la primera, se induce que el poder se establece por medio de jerarquías hospitalarias, donde el grupo se sabe y reconoce en una posición social menor. Esta posición es asumida y culmina en actividades de sumisión y obediencia con relación a las prácticas médicas que ellos mismos relatan como “injustas” o “abusivas”, y de las cuales son parte.

En una segunda dimensión, aparece el poder que se ejerce sobre los pacientes a través de la tecnología y las decisiones límite sobre su uso. Permite manipular el proceso de vida y muerte despersonalizando la atención y reconociendo a los pacientes como objetos o cosas, generando incluso, prácticas de discriminación que se justifican por medio de necesidades de aprendizaje y diferencias de contexto del grupo de profesionales médicos, como, por ejemplo; el contexto docente asistencial o el ejercicio diferenciado de la medicina en el ámbito público/privado.

Las posiciones del grupo, reclaman sobre dimensiones de justicia sanitaria y relatan prácticas inequitativas en la atención de pacientes que se configuran desde en discurso de oposición y que se justifica culpando al “otro” de estas prácticas. En este sentido, estas prácticas identificadas como “injustas”, se generan producto de la jerarquía y la dominación, no solo del contexto jerárquico de los grupos, sino también del poder que el “médico” posee al ocupar las TSV de manera indiscriminada y sin límite alguno.

Se identifican patrones estructurales profesionales del grupo, basados en obediencia y sumisión profesional, lo que no les permite establecer opiniones autónomas y culminando en un reclamo sobre la ausencia de protocolos y normas para el acceso justo a las TSV y procesos de muerte digna. En este sentido, el rol del profesional aparece de manera más autónoma frente al

proceso de muerte que se identifica como una consecuencia del fracaso del soporte vital, utilizado más allá de los límites permitidos, por cierto, obedecen a ideologías de valores de los profesionales sobre cómo debe morir un paciente y cuál es el uso que se le debe dar a la tecnología.

El paciente es invisible, las relaciones contextuales y situacionales se dan por medio del uso de la tecnología, controlando las prácticas profesionales y determinando una crisis moral constante del equipo.

Las polarizaciones entre el grupo que “habla” y el de “oposición”, limitan el trabajo colaborativo, produciendo cuestionamientos constantes del quehacer profesional, obstaculizando la comunicación, y desembocando por consecuencia, en la distribución ineficiente de recursos que vulnera la dignidad de las personas y genera atención inequitativa. Al ser las prácticas heterogéneas, el acceso y la atención responde a los contextos particulares de cada paciente, prevaleciendo decisiones individuales de los agentes morales diversos con base en escasa bioética clínica, lo que se distancia de una ética en salud pública que considere principios y dimensiones relacionales de la atención en salud.

9.2 Análisis grupos de discusión profesionales médicos

Se realizaron dos grupos de discusión. La distribución de género es más homogénea en el grupo 1 que en el 2. El promedio de edad es de 56 años para el grupo 1 y 32 para el grupo 2. El primer grupo posee más experiencia profesional que el otro como también 2 integrantes con formación en bioética. La creencia religiosa es variada.

Tabla 7: Características del grupo de discusión

Composición de los grupos de discusión	Grupo de discusión 1 7 personas	Grupo de discusión 2 6 personas
Género	3 femenino y 4 masculino	1 femenino y 3 masculino
Promedio de edad	56 años Rango 38 – 66	32 años Rango 32 – 33
Promedio años de ejercicio profesional	29 años Rango: 10 – 40	7 años Rango: 7 – 8
Formación formal en bioética	2	0
Creencia religiosa	ninguna – cristiana – católica	cristiana – agnóstico

Tabla 8: Resumen códigos y categorías del análisis descriptivo. Se identificaron 6 categorías y 20 códigos los que se resumen a continuación.

CATEGORÍAS Y CÓDIGOS GRUPOS DE DISCUSIÓN PROFESIONALES MÉDICOS	
CATEGORÍA	CÓDIGOS
1. Uso de tecnología de soporte vital	1. Definiciones de Técnicas de Soporte Vital 2. Unidades de Paciente Crítico
2. Uso de técnicas de soporte vital y prácticas profesionales médicas	1. Salvar vidas 2. Limitación de terapias de soporte vital en pacientes críticos 3. Diversidad de pacientes 4. Limitación de recursos escasos 5. Judicialización de la medicina 6. Uso de otras tecnologías para la toma de decisiones
3. Tecnología de soporte vital, pacientes y familias	1. Tecnología de soporte vital y la familia 2. Tecnología de soporte vital y los pacientes 3. Paternalismo médico
4. Trabajo en equipo	1. La comunicación en el equipo 2. Rol del profesional de enfermería 3. Generación de médicos jóvenes: el trabajo en conjunto 4. Acuerdo entre los equipos sanitarios
5. Proceso de muerte y tecnología de soporte vital	1. Decisiones médicas en el proceso de muerte 2. Posiciones sobre la muerte 3. Prácticas médicas en los procesos de muerte 4. Muerte digna
6. Rol del Comité de Ética	1. Apoyo de los comités de ética en las decisiones clínicas
Total: 6 categorías	Total: 20 códigos

9.2.1 Análisis estructural discursivo de los profesionales médicos

Se identificaron cuatro estructuras en el discurso de los profesionales médicos, se vincularon y relacionaron los códigos que generaron las ideologías discursivas más potentes en torno al objeto de estudio.

Las estructuras son:

E1: Estructura 1 - El mandato profesional de salvar vidas

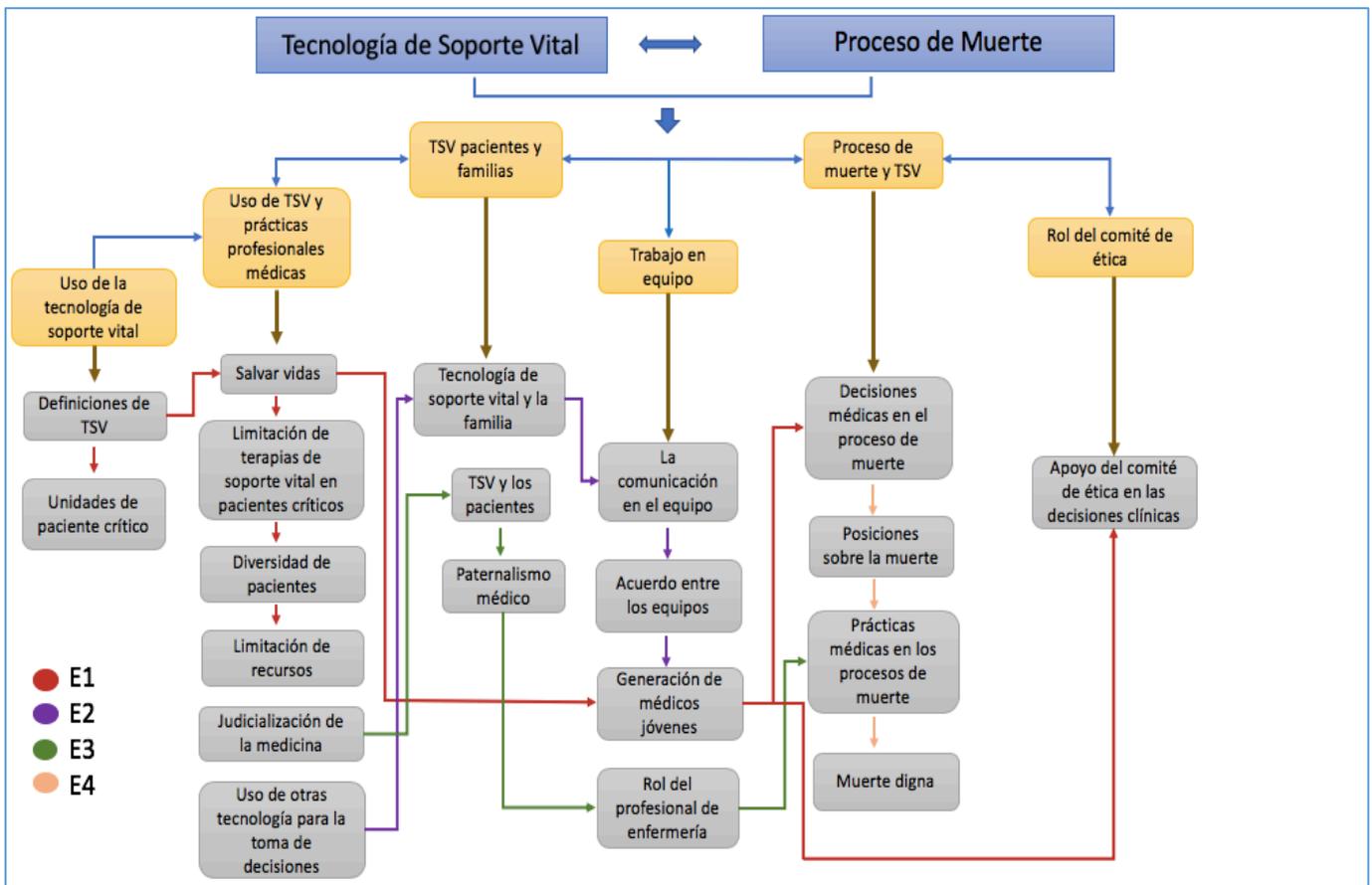
E2: Estructura 2 - La dificultad de comunicarse entre los equipos

E3: Estructura 3 - Cambios en las prácticas médicas

E4: Estructura 4 - La aceptación del proceso de muerte

Los nombres de las estructuras fueron creados basándose en la información contenida en la vinculación de códigos y los fundamentos del marco teórico de esta tesis.

Figura 16: categorías y códigos grupos de discusión profesionales médicos¹⁰

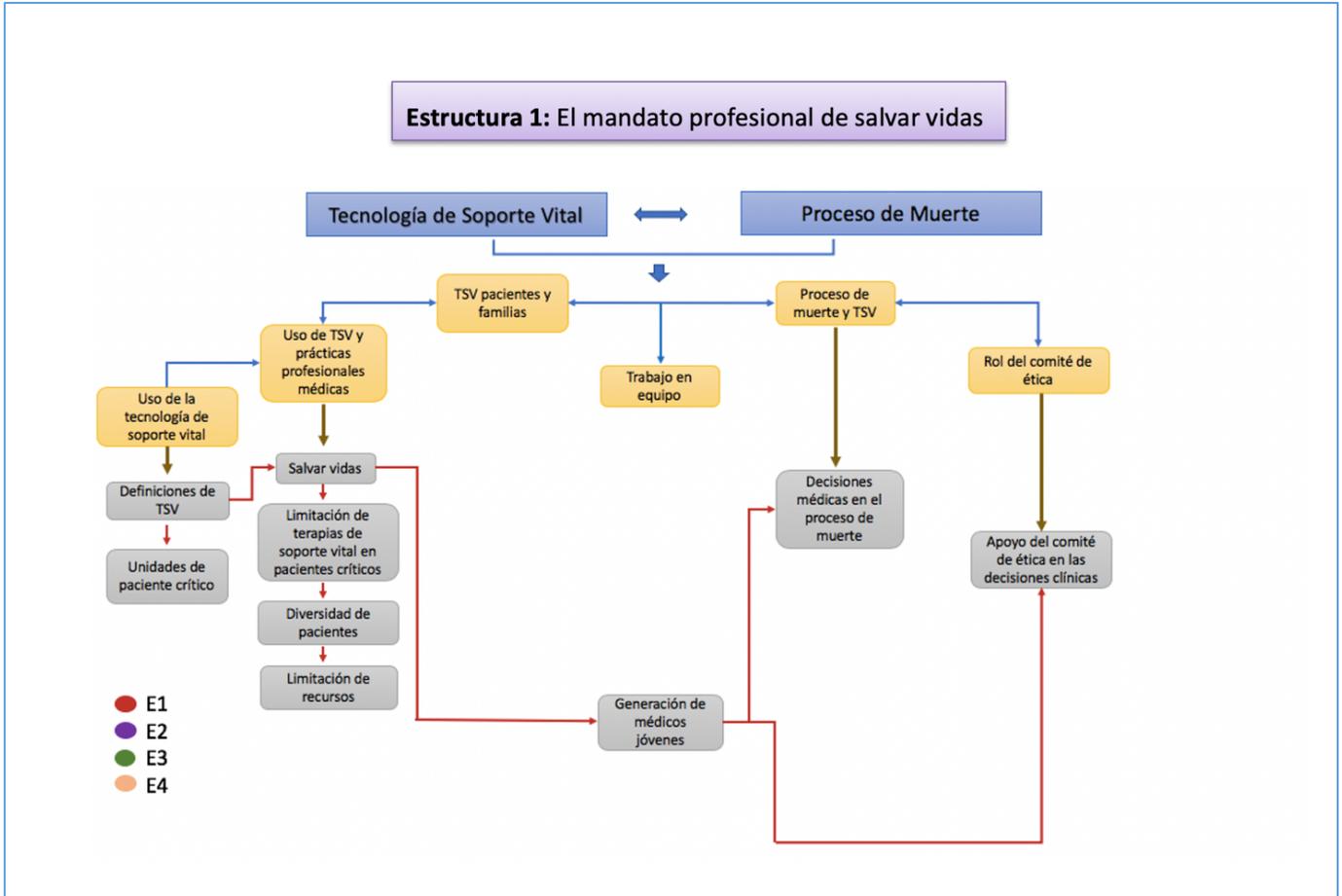


Fuente: elaboración propia.

¹⁰ En azul: constructos teóricos - En amarillo: categorías - En gris: códigos - E: representa las estructuras que se generan a partir de las relaciones entre códigos.

9.2.1.1 Estructura discursiva 1: El mandato profesional de salvar vidas

Figura 17: estructura discursiva 1 – profesionales médicos



⇒ **Códigos que se vinculan:** definiciones de TSV – unidades de paciente crítico – salvar vidas – limitación de terapias de soporte vital en pacientes críticos – diversidad de pacientes – limitación de recursos – generación de médicos jóvenes – decisiones médicas en el proceso de muerte – apoyo del comité de ética en las decisiones clínicas.

⇒ **Descripción de la estructura**

Para los profesionales médicos las tecnologías de soporte vital permiten recuperar y salvar la vida de los pacientes, en este sentido, salvar vidas representa un mandato profesional y las tecnologías lo permiten. Las TSV obedecen a un contexto y situación, son utilizadas en los pacientes y deben

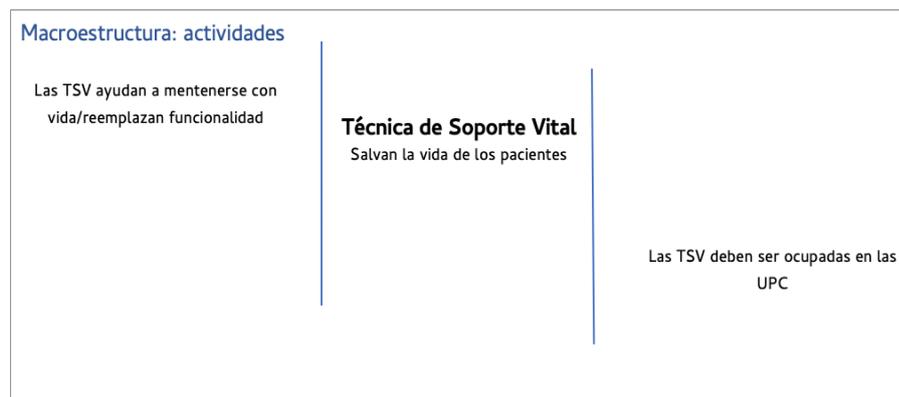
instaurarse en las unidades de paciente crítico, corresponden a todo el soporte que permite reemplazar funciones vitales en las personas.

Citas ilustrativas

“Para mí, la terapia de soporte vital, es cualquier terapia que reemplace una funcionalidad del ser vivo y que le ayude a mantenerse con vida. Y, en teoría, debería ser un soporte transitorio.” (GD4MH1L20-22)

“Para mencionar alguna, en la UCI, digamos, y en la UTI, hay procedimientos excepcionales que no se hacen en las salas comunes, obviamente, porque el tipo de paciente es diferente. O sea, UCI y UTI, son lugares donde llegan pacientes críticos, en riesgo de muerte; a los que tenemos que intentar sacar de eso.” (GD3MH1L14 – 17)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Corresponde a una macroestructura del grupo, es un deber del profesional médico y se instala como una regla o mandato profesional que no debe perderse de vista. La formación profesional médica lo exige y la posibilidad de cumplirlo es por medio del soporte vital.

Salvar vidas posee un límite dado por el uso adecuado de las TSV, sin embargo, el límite no está claramente establecido. No existen normas ni criterios homogéneos para su aplicación, razón por la cual, en ocasiones los límites son establecidos por criterios personales e ideológicos. Esto genera dificultades en los procesos de toma de decisiones, ya que entorpece el deber de salvar vidas.

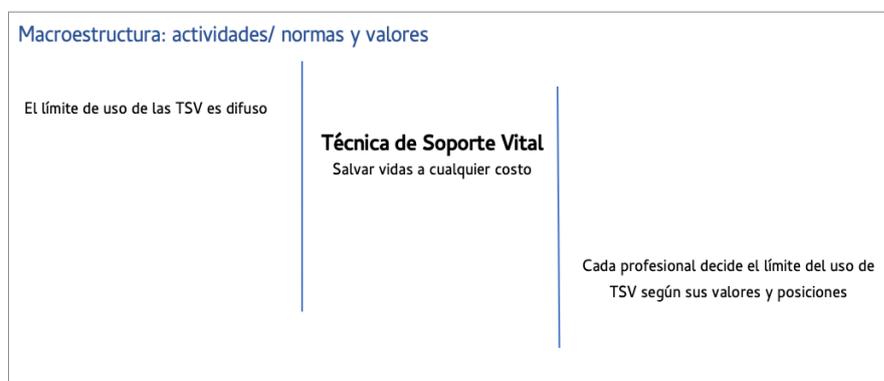
Citas ilustrativas

“Ah, ira, espérate un poquito, déjame, eh, habitualmente, a nosotros nos forman para eso, para mantener al paciente con vida, con vida, con vida, a cualquier costo. Y eso es, lo que nosotros hacemos. Eh...” (GD3MH1L33 – 35)

“Y lo que, lo que no está bien planteado, ni aquí ni en el mundo, qué es la vida, hasta cuándo nosotros, tenemos derecho a, a, a, a, a llegar. Eso no está tipificado en ninguna parte. O sea, todo lo que nosotros nos planteamos, son cosas, de las cuales, nosotros creemos, de acuerdo a nuestros propios principios. Y aquí, entre nosotros, yo estoy muy seguro que si nos plantearan... la diferencia de límites, es súper distinta, porque es personal, es religiosa, es ética; tiene una serie de conflictos. Y eso es lo que hace, que este tema, sea un tema complejo, súper, súper complejo. Porque, hasta cuándo tenemos los límites. Cómo podemos objetivar, una cosa que es subjetiva. Es súper subjetivo, hasta dónde llegamos en algunos pacientes.” (GD3MH4L262 – 271)

“Eh, o sea, iniciar cosas, creo que es un poquito más fácil, pero ya retirarlas, es, es difícil. O sea, tenemos, yo ahí, en la unidad, hay médicos que son famosos porque limitan a todos; y hay médicos que son famosos, porque no dejar ir a nadie. En general, el que no deja ir a nadie, está antes del que limita a todos; entonces como que, el que limita a todos, queda con súper mala fama. Pero eh... pero eh, por eso yo no, esas decisiones de limitación, de retiro de, de medidas, yo las, en general, las, por mi experiencia, las experiencias que he tenido, las tomo en conjunto; las discutimos entre varios, varios, no, no entre dos personas.” (GD4MM1L313 – 321)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Salvar vidas es un asunto que se origina en la formación, se les “enseña” a salvar vidas a cualquier costo, esto se mezcla con los valores o creencias ideológicas. En el relato, se descubre que las decisiones son tomadas según el criterio de cada profesional y cada situación, ya que pertenecen a un espacio muy complejo y a veces subjetivo.

Las decisiones se toman a través de criterios como la edad, el personal de turno, y los recursos. En este sentido, hay formas de limitar, el mismo ingreso de los pacientes corresponde a una forma de limitación. Una vez que los pacientes ingresan a las UPC es más fácil decidir sobre la no instalación de terapias que el retiro de ellas una vez instaladas.

Citas ilustrativas

“Eh, en la práctica, nosotros ya estamos discriminando, porque dada la limitación de recursos, estamos dejando pacientes afuera, que ya nosotros, ya hemos hecho una evaluación y a todos nos ha tocado; a pesar que somos refractarios a eso, XX sabe, eh, a ponerle a un paciente, “no se beneficia UTI”; pero lo hemos hecho, en situaciones que cada uno, de modo personal, de acuerdo a su preparación y experiencia, dice, no, este paciente, la verdad es que no ganamos nada con, con traerlo. Entonces ya, en la práctica, está, existe un grupo de pacientes que no está entrando; por lo tanto, no va a estar sujeto al, al hecho de que tengamos que hacer intervenciones.” (GD3MH2L40 – 48)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta estructura se definen actividades que son complejas para el grupo, los recursos son escasos, pero hay que decidir y discriminar sobre el ingreso a las

UPC, lo que genera restricciones para el ejercicio clínico y evidencia el dilema de la última cama y la elección.

Se identifica la limitación de terapias como una situación complicada. En este contexto, aparece en un primer momento la incorporación de la familia para la toma de decisiones. Existe un reconocimiento sobre la consideración de la familia, pero se hace solo para entregar información y no como parte de la decisión. El grupo de profesionales considera que la situación responde solo a criterios médicos o técnicos, ya que la dimensión de la opinión familiar es desestimada, en general, a causa de las dificultades de comprensión de las diversas situaciones clínicas que afectan a los pacientes.

Citas ilustrativas

“Es que, uno no, o sea, yo siempre he pensado que, yo siempre, entre colegas entregan turno, dicen “No, es que hay que preguntarle a la familia”. La familia no tiene nada que opinar, si la decisión es médica. Uno quizás, podrá preguntarle, de repente, en algunos casos, así como, eh, bueno, su familiar quería esto, como las directrices anticipadas, ahí sirve hablar con la familia. Pero la familia, no va a entender de que estamos cayendo en una falla orgánica múltiple irreversible. O sea, la miran, al familiar, desde el cariño, desde una perspectiva que no está uno, que está ahí, viendo el sistema. Entonces no, no sé, yo no pregunto a la familia, yo informo. Pero sí hablo de las directrices y todo ese tipo de cosas, especialmente, cuando hay que iniciar terapias. Pero al momento de retiro, no.”
(GD4MM2L202 – 211)

“Hay casos que no se puede, en el fondo, que la decisión es médica solamente,(...) cuando decidimos ya, efectivamente, limitar todo el esfuerzo terapéutico, eh... claro, tomamos la decisión como equipo, pero antes de cortar, por así decir, la terapia, siempre esperamos que llegue la familia y decirles lo que vamos a hacer. Informales, por último, y tratar explicarle nuestras razones a la familia, por qué lo vamos a hacer.” (GD4MH2L119 – 127)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

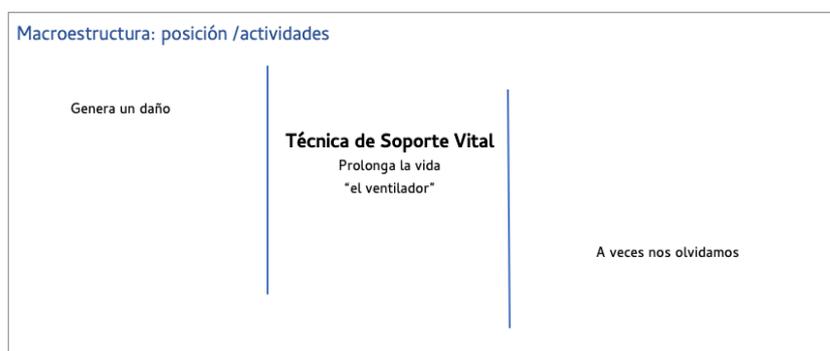
Corresponde a una estructura de posición, en la cual el médico/a posee el conocimiento y las atribuciones para decidir de manera autónoma sobre el plan terapéutico. Cuando los médicos/as deben decidir sobre el uso de terapias y su límite, no incorporan a la familia de manera genuina.

Los límites del uso racional de la tecnología no están definidos del todo, esta situación origina un exceso de uso de TSV, situación que desemboca en un daño más que una solución.

Citas ilustrativas

“Eh, el ventilador, todos las, todos los efectos del ventilador. Entonces, y ahí es donde está, lo que tiene relación con este tema. Porque no es solo el hecho que estemos prolongando la vida, sino que, además, estamos generando un daño en la persona, que... que a veces nos olvidamos.” (GD3MH2L706 – 709)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Esta es una estructura de posición que se mezcla con actividades, es decir, el médico/a puede decidir prolongar la vida de los pacientes, ya que es él quien maneja ese límite y la tecnología se lo permite, sin embargo, a pesar de que saben que puede causar un daño muchas veces lo olvidan, situación en la que prevalece el deber de salvar las vidas.

En otro sentido, otro factor influyente en la toma de decisiones es la diversidad de pacientes y la incertidumbre de su evolución, aunque la mayoría se comporta homogéneamente, hay pacientes que sorprenden, en los cuales no se esperaba una recuperación. Esta duda, en ocasiones, implica extremar medidas en pacientes en los que se cree la tecnología tendrá un efecto positivo, sin evolucionar de manera satisfactoria obligando a cambiar conductas terapéuticas constantemente.

Citas ilustrativas

“Además, hay otro tema; la respuesta biodiversa. O sea, el 90 % de los pacientes, en esas circunstancias, muere. Pero, hay otro 10 %, que sale. Y, de repente, como, como buenos intensivistas, buenos pa maniobrar y buenos pa invadir, y démosle, este caballero puede salir... Y le damos po y le damos. Si nosotros estamos formados para eso. Y por eso es que caemos con tanta facilidad y somos muy, o sea, picamos muy fácil, para caer en el encarnizamiento terapéutico.” (GD3MM2L316 – 321)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta macroestructura se definen las actividades de los intensivistas (médicos con formación de UCI), con aquella capacidad de “maniobrar” o “invadir” a los pacientes con tecnología, fundados en la esperanza de su recuperación. Aquí se

descubre nuevamente el asunto de la formación como mandato, que implica ocupar de manera indiscriminada las TSV.

Con relación a lo anterior, el uso de las TSV responde a situaciones diversas, lo que genera una delgada línea entre salvar la vida del paciente y caer en el exceso. Finalmente, se genera encarnizamiento terapéutico, que corresponde a la dimensión en donde el uso de la terapia se considera fútil.

De manera mucho más clara aparece la dimensión de gestión eficiente de recursos, la responsabilidad se atribuye al profesional clínico. La asignación de camas escasas y la responsabilidad de escoger al mejor candidato para su ocupación es una tarea que genera dificultades. Por otro lado, se muestra que existen múltiples tecnologías que podrían salvar la vida de los pacientes, pero el contexto de limitación de recursos de un hospital público no les permite contar con ella.

Citas ilustrativas

“Por otro lado, hay 2 cosas. Una, cuando uno va a ver los pacientes que hay, de repente, uno tiene 1 cama y hay 5 candidatos; y hay que escoger el mejor candidato. Y a veces, todos tienen criterio de ingreso, porque claro, a veces es más fácil, cuando es el caballero que tiene 90 años, que tiene un cáncer terminal. Pero a veces, ese paciente no tiene criterio de manejo, en una Unidad de Paciente Crítico. Pero el problema es, cuando los otros 4 sí tienen y uno tiene una cama, y uno tiene que decidir quién.” (GD3MM3L160 – 167)

“Lo que decía el Dr. XX, a veces nos vemos, este, limitados con, en cuanto al tema de ustedes con la tecnología.... no nos llega lo que quisiéramos; tecnológicamente, hay muchas cosas, en el mundo, en este momento, hay maravillas realmente, para hacer con los pacientes, con la tecnología; pero acá, nuestros recursos son muy limitados. O sea, UCI, por decir, tenemos 1 monitor, eh... ¿algo más?” (GD3MH3L218 – 225)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta macroestructura se identifica la tarea de la elección. Los recursos limitados y la obligación de escoger a los pacientes candidatos para el uso de la tecnología y el ingreso a las UPC, representan una actividad que no solo incluye el aspecto clínico o terapéutico para salvar una vida, sino también, la obligación profesional de administrar la eficiencia del recurso.

Aparece una representación novedosa en torno al trabajo en equipo, el enfrentamiento entre los médicos con más experiencia y los médicos jóvenes. La experiencia otorga una capacidad superior para la toma de decisiones, en cierto modo, los médicos más experimentados poseen más cautela y criterio que los jóvenes. Según los médicos/as más experimentados hay que detener el ímpetu y la soberbia de los más jóvenes, ya que los últimos pueden tomar decisiones que dañen a los pacientes. Sin embargo, cuando hay necesidad, los médicos en formación se hacen cargo de los turnos y esta situación es sabida y aceptada por los profesionales más experimentados.

Citas ilustrativas

“Porque claro, de hecho, bueno, por necesidad del servicio, de pronto, puede haber un becado haciendo un turno formal; o sea, como médico tratante, pero en su condición de becado. Entonces también, y a raíz de lo que conversamos, de la judicialización, tienen todavía más, -uno lo nota-, tienen mucho más temor en tomar decisiones drásticas, las voy a llamar. Eso es muy refractario, la verdad.” (GD3MH2L525 – 530)

“Ojo. Porque hay una generación, la generación millenials, yo diría que son mucho más soberbios... Mucho más soberbios, de lo que, de lo que era históricamente. Entonces llegan con unos bríos diferentes y con unas actitudes como de aquí, como “Aquí te las traigo Piter”..... Y de repente, la cosa no es tan así, etc., etc. Algunos escuchan; porque lo que uno exuda, cuando es, cuando es viejo, es experiencia, no exuda otra cosa, porque lo otro se aprende en los libros. Pero, pero sí, cuando, cuando dan la oportunidad de que uno los ayude, uno los ayuda. Pero cuando la, la actitud es diferente, tú llegas hasta ahí, no más. Ahí se toman decisiones, no más.” (GD3MM2L579 – 588)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Corresponde a una estructura de posición, se establece la jerarquía dentro del mismo grupo, donde el profesional más experimentado se reconoce posicionalmente sobre aquel más joven.

Cuando no existen más posibilidades terapéuticas y el paciente entra en el proceso de muerte cuesta tomar decisiones. Los profesionales identifican que el retiro de las TSV puede generar prácticas eutanásicas, sin serlo, lo que evidencia una confusión a nivel conceptual y en el ejercicio de las prácticas clínicas. Cuando una decisión es muy difícil, se acude al comité de ética. El comité ayuda a resolver aquellos casos que llevan tiempo en la misma dinámica, pero no son efectivos en la mayoría de las decisiones que requieren urgencia y que se dan en los turnos.

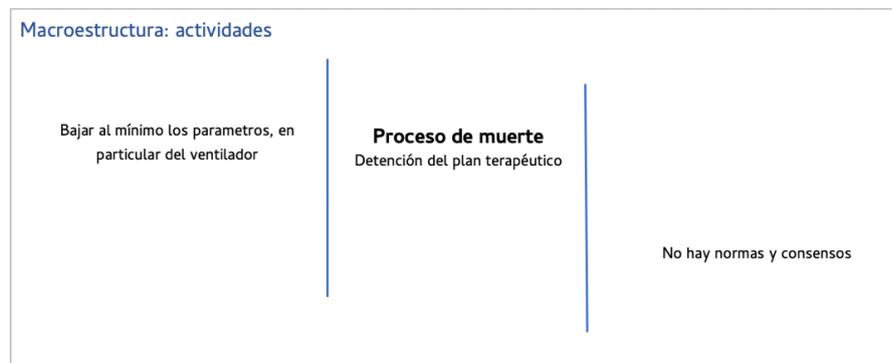
Citas ilustrativas

“Claro, la diálisis de agudo, por ejemplo, o la diálisis continua, etc. Claro, esas son terapias que, que cuando tú las implementaste... Claro, el, el, el cortar la diálisis o no, a veces resulta más fácil, porque tú vas viendo parámetros; tiene o no tiene una urgencia dialítica, etc. Pero cortarle la ventilación mecánica, a un paciente que tú sabes que no va a ventilar solo, es eutanasia. Entonces qué es lo que hacemos habitualmente, porque ahí viene la otra pregunta, ¿y qué se hace? Lo que se hace, es, cuando uno define que el paciente no va pa ninguna parte, y que va derecho, o sea, que la muerte lo espera, lo que intentamos hacer es bajar los parámetros del ventilador.” (GD3MM2L924 – 932)

“Pero generalmente, el Comité de Ética entra, cuando ya un paciente lleva un tiempo acá y nosotros empezamos con la discusión si seguimos adelante o no.” (GD3MH2L192 – 194)

“Sabes qué es lo que pasa, que, en la medicina, nosotros tenemos normas y consensos para todos, menos para esto.” (GD3MH43L878 – 879)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

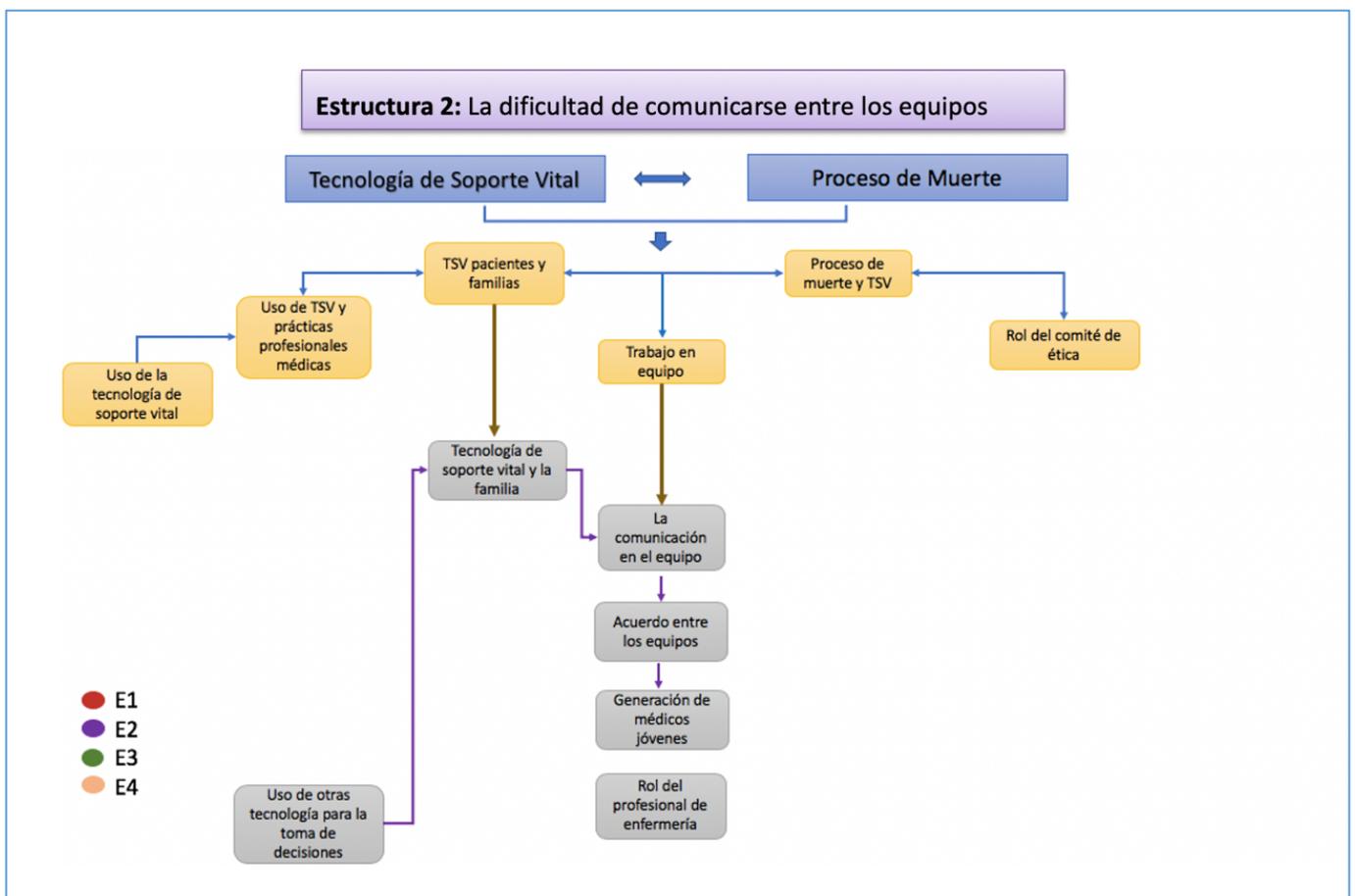
Corresponde a una estructura de actividades, el profesional médico/a sabe lo que debe hacer frente a la dinámica terapéutica, sin embargo, cuando llega el momento de la muerte se reconoce que no hay un “consenso”. Es así, como los pacientes entran al proceso de muerte usando tecnología, no con un fin terapéutico, sino más bien por no retirar aquello que para el profesional es difícil y conflictivo.

Finalmente, salvar vidas, es la regla moral que comanda la práctica clínica de los profesionales médicos, en eso hay consenso y acuerdo. Los límites de la TSV y

el paso al proceso de muerte están llenos de incertidumbre y muchas veces en un abismo decisional, la medicina es normativa para todo, menos para este escenario.

9.2.1.2 Estructura discursiva 2: La dificultad de comunicarse entre los equipos

Figura 18: estructura discursiva 2 – profesionales médicos



Códigos que se vinculan: uso de otras tecnologías para la toma de decisiones – tecnología de soporte vital y la familia – la comunicación en el equipo – acuerdo entre los equipos – generación de médicos jóvenes – rol del profesional de enfermería.

⇒ Descripción de la estructura

En esta estructura surgen dos dimensiones, la comunicación entre los profesionales, y con la familia. Con relación a la comunicación con la familia existen dificultades en el proceso, la diversidad y el bajo nivel sociocultural de la familia, implica que no comprendan la información de manera completa. La información entregada se restringe a la visita, un período corto de tiempo en el que el familiar debe enterarse de lo que ocurre con su paciente, tal vez en un nivel de entrega bastante técnico, lo que dificulta aún más el proceso.

Citas ilustrativas

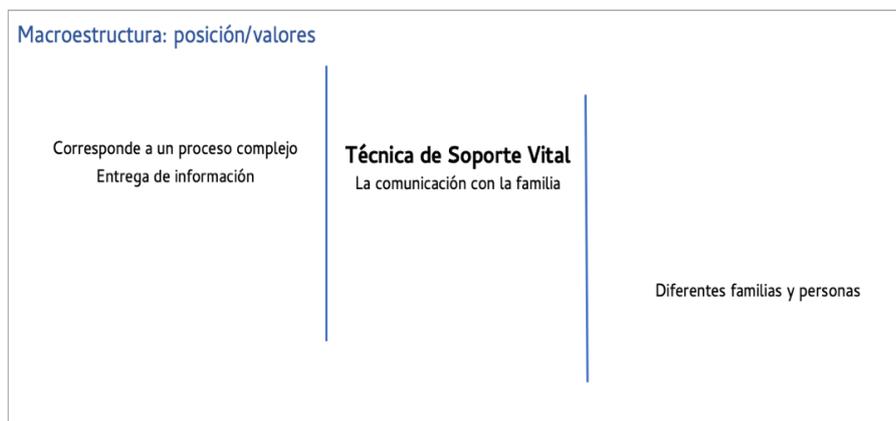
“Eso. Nosotros tenemos diferentes grupos familiares; no es, no es uniforme, el grupo familiar. La mayoría tiene un nivel socio cultural, de medio pa abajo; eso es un problema, porque hay mucha gente que cuesta mucho, que entienda. Y tenemos un grupo, que es el grupo carcelario, que también es un grupo muy complejo; nosotros decimos XX, todos los de XX, en que son familias que son agresivas, familias que son delictuales, muchas veces. Y pacientes, que quieren obtener algún beneficio, con esta hospitalización ¿ah? Entonces, o se hacen más los enfermos, para quedarse más tiempo; o quieren hacer lo que ellos quieren; o quieren coimear, por decir de alguna manera, a la gente, como para tener los beneficios. Y tenemos un grupo que es complejo, complejo, que son los haitianos; porque los haitianos, tenemos un problema ahí, que es un problema de lenguaje, de comunicación. (GD3MH4L763 – 774)

“Lo otro, es que hay familias que llegan con un papelito así, chiquitito, escrito con lápiz mina y te dicen: “Yo encontré esto en internet”. (Risas) Y claro, y cómo le explica uno, que en internet puedes encontrar toda la información que quieras, pero hay que saber discriminar qué es lo importante. Entonces eso también nos crea un conflicto.” (GD3MM3L793 – 797)

“En general, es buena, porque como hay visita todos los días y todos los días les vamos dando información a los pacientes; o sea, claro, obviamente que, si es un paciente que viene llegando de otro servicio y nosotros tenemos que tomar la decisión, porque no la tomaron antes, es más conflictivo. Pero normalmente, ya cuando llega el paciente a la unidad, o llamamos al familiar o viene con el familiar y altiro le decimos, viendo cómo va la situación, cuáles son las posibilidades. (...) Pero hay otros casos que es más difícil. Ahí depende harto del nivel socio cultural

del paciente, previamente, de su estado emocional previo. Hemos tenido casos realmente complejos, de, con familias que, realmente, se explique como se explique, no entiende la condición del paciente. Me acuerdo de un caso que fue bastante complejo, el año pasado o ante pasado..” (GD4MH2L132 – 146)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta estructura la comunicación se encuentra en manos del profesional médico y se desestiman las capacidades de la familia para comprender la información, incluso se hace referencia a prácticas de manipulación por parte de los familiares para mantenerse en el hospital, lo que genera situaciones discriminatorias basadas en valores o creencias personales que se alejan del objetivo clínico.

Con relación a la comunicación dentro del equipo de salud, se restringe exclusivamente al grupo de profesionales médicos. Se ha perdido la costumbre de reunirse con los colegas médicos/as y conversar sobre los pacientes. Los profesionales se comunican por medio de las interconsultas (papeles que contienen información sobre el estado del paciente), esto limita la información y permite el ocultamiento de algunos aspectos que en ocasiones podrían influir directamente en la decisión de ingreso a la UPC. Los profesionales con más experiencia reflexionan sobre la necesidad de retomar las prácticas comunicativas presenciales a pesar de que no lo hacen y funcionan en la dinámica de la interconsulta, y los más jóvenes no lo cuestionan. Esta dificultad repercute directamente en los pacientes afectando las decisiones terapéuticas.

Citas ilustrativas

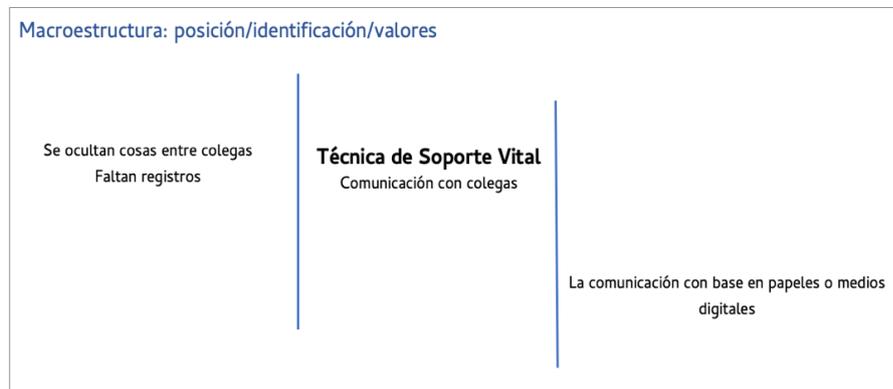
“y, además, nosotros hemos caído en otros defectos; fíjate que, hemos perdido la capacidad también de, de, de comunicarnos entre colegas. Sí, porque, cuando tú vas a contestar una interconsulta, de repente, a veces nos llegan interconsultas aquí, pero no llega el, no llega el colega a presentarte al paciente. Llega la interconsulta sola. Entonces tú tienes, fríamente, lo que aparece en la interconsulta. Y, de repente aparece, por decirte algo, una situación particular, que nos ocurrió acá. Dice: Daño hepático crónico, ¿ya? de causas no precisadas. Fuimos a ver el daño hepático crónico, efectivamente, la señora lo tenía, y en un rinconcito aparece un señor que estaba atentamente, a todas las expresiones nuestras. Y yo, se me ocurre preguntarle, usted ¿qué es de la señora? No, dijo, es mi tía. Bueno ¿usted tiene antecedentes? No, dijo, sí, es que mi tía es alcohólica. Bueno, yo acabo de ver el, o sea, ya no estaba tan imprecisa el, la causa, ¿te fijas? Entonces hemos perdido la capacidad de comunicar, al familiar del paciente, al paciente, y, además, de comunicarnos entre colegas.”
(GD3M1L87 – 101)

“Igual a veces, nos pasa lo contrario; que, en Urgencias limitan pacientes, que, en verdad, cuando lo evaluamos, no tenían fundamentos, cuando los limitaron. Entonces llegan arriba y empezamos a hacerles de todo, pero con horas o días de retraso. Entonces también nos pasa lo contrario. Entonces ahí, hay problemas de comunicación, severos y de criterio severo, que pueden llevar a mayores complicaciones, al final. Tanto para el paciente, del punto de vista biomédico, como tanto también, del punto de vista médico legal.” (GD4MH1L387 – 393)

“M: Los pacientes tienen paro cardiorrespiratorio en la Urgencia y no lo registran.
(GD4MM1L1036)

H1: Sí, lo intuban, de repente y nadie sabe cuándo lo intubaron.”
(GD4MH1L1037)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta estructura se mezclan diferentes ideologías, por un lado, parece que el grupo se identifica en una posición más transparente de entrega de información que los “otros” grupos hospitalarios (médicos/as de urgencia), enfocando sus acciones en la evaluación pertinente de los pacientes según criterios más certeros y en una crítica constante a las formas de comunicación que “se han perdido” y que hoy se limitan a papeles que contienen datos importantes para tomar decisiones clínicas.

Un aspecto novedoso es la comunicación dentro de los equipos de una misma unidad por medio de grupos como Whatsapp, esto genera la posibilidad de aclarar dudas, analizar exámenes y consultar a los más antiguos.

“O los mandan, no más. Lo mandan a los chats grupales, una vez, cuando uno tiene una duda, fuera, fuera de horario, en la noche, el fin de semana; qué les parece este paciente, qué opina el grupo.” (GD3MM3L610 – 612)

No figuran en la conversación otros profesionales como parte del equipo o las decisiones, los profesionales de enfermería aparecen solo cuando se les pregunta y de manera muy breve y precisa. Se reconoce la importancia del rol de enfermería, pero como una labor ejecutiva más que colaborativa. Los profesionales de enfermería reciben órdenes y ejecutan, poseen mejores registros y hay unos mejores que otros. Informalmente, a juicio médico, manejan más información sobre los pacientes y familia.

Citas ilustrativas

“La enfermera, es un apoyo importante. Porque, por alguna razón de formación, puede ser, muchas veces, consiguen información de los familiares, que nosotros no somos capaces de conseguir. Así que, claro, estos temas se tocan. Pero más, en el contacto directo; o sea, ya del tratante directo con el enfermo; o, en algunas ocasiones, -no en algunas, porque, regularmente, hacemos visitas también, de pacientes problemáticos-, y ahí también intervienen. (GD3MH2L431 – 436)

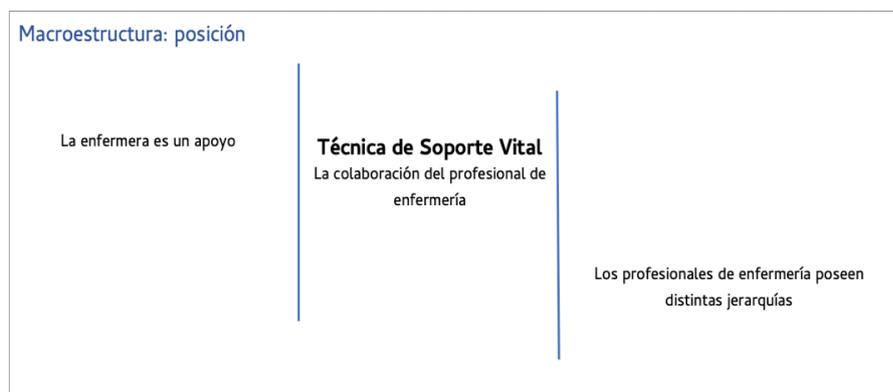
“Incluso en la posta, uno, -bueno, a propósito del rol, de la enfermera-; en la posta de repente, uno lee el ingreso que hace la enfermera, porque, contiene más información...”(GD3MH2L467 – 469)

“Con las que dice XX, sí efectivamente hay un par, que, que no son de la misma altura que el resto, en términos de proactividad y... No creo que sean malas en conocimientos ni en técnicas, porque igual, a veces nos salvan poniendo...” (GD4MH2L763 – 765)

H1: Cuando se les aprieta, funcionan.
H2: Sí. Pero hay que estarlas apretando.
H1: Pero hay que decirles las cosas varias veces, pero son casos casi aislados.
H2: Pero el resto, son súper proactivos. La gran mayoría del equipo son enfermeros jóvenes. Entonces como que...” (Diálogo GD4ML766-770)

“Nosotros nos valemos harto de los registros de las enfermeras. Ellos tienen como la obligación de evolucionar a los pacientes, día y noche.”(GD4MM1L1038 – 1039)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta estructura se evidencia la posición jerárquica de la profesión médica dentro del equipo sanitario, los profesionales de enfermería son un apoyo porque registran la información de manera más completa y algunas veces opinan, sin embargo, existen diferencias entre los profesionales, algunas son mejores y en ocasiones hay que presionarles para que funcionen.

La dificultad de comunicación también se da con las generaciones de médicos más jóvenes, la experiencia de los médicos con más años es desplazada por la evidencia científica, razón por la cual no necesitan comunicarse ya que poseen todo el conocimiento disponible para tomar decisiones.

“Ahora, yo creo que los jóvenes, van por otro lado, eso sí; sinceramente. Porque la medicina ha cambiado también. O sea, la medicina pasó de ser, la medicina de la experiencia, a la evidencia. La evidencia, manda más que la experiencia. Eso también es una cosa, que, que es así.” (GD3MH4L647 – 650)

Se reconoce en la conversación, que la dimensión más conflictiva es la comunicación entre los equipos para tomar acuerdos. Existe una diversidad de criterios profesionales basados en la experiencia, conocimientos y creencias. En este sentido, lo que ocasiona, es un retraso en la toma de decisiones afectando directamente a los pacientes. Finalmente, el paciente, es cautivo de técnicas de soporte vital, siendo iniciadas o retiradas según el criterio de los profesionales que los atiendan. En ocasiones en que las diferencias o situaciones son más complejas, los desacuerdos son resueltos por las jefaturas o direcciones de hospital.

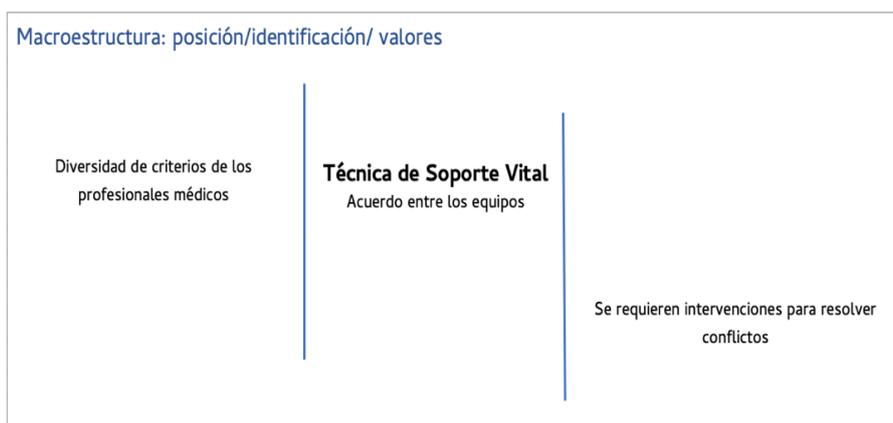
Citas ilustrativas

“Es uno de los temas más difíciles de ponerse de acuerdo. Principalmente, más que en medicamentos, son en exámenes complementarios. Hay aquí, de todos los matices, dentro de los médicos. Hay médicos que quieren usar, pedirle al paciente, tuvo fiebre hoy día, y ya pedirle escáner, para escanearlo de todos los lugares, y otros médicos que pensamos, como yo, esperemos unas 48 hrs, seamos razonables, el paciente puede tener fiebre por otra cosa. Entonces tienes todos los matices, y tal es, que, a las 24 horas, los va a pedir. Entonces...”(GD3MH3L1281 – 1285)

“No sé, no me acuerdo específicamente quiénes, pero sí, recuerdo que fue polémico. Por algo después, algunos decían que había que hacer todo, y otros que no. Yo creo, que, a los tratantes de la especialidad, la subespecialidad, sí les cuesta. A los gastroenterólogos, les costó hartó dejarla partir, yo creo.” (GD4MH3L270 – 273)

“Sí po, hubo que subirla, también orden de dirección. También falleció. Nosotros, en el fondo, ahí también tuvimos una discusión, en relación a limitar el esfuerzo terapéutico en ella; porque en realidad, con drogas vasoactivas, en dosis moderadas y una FIO2 45-50, la señora podía aguantar...” (GD4MM1L520 – 523)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica

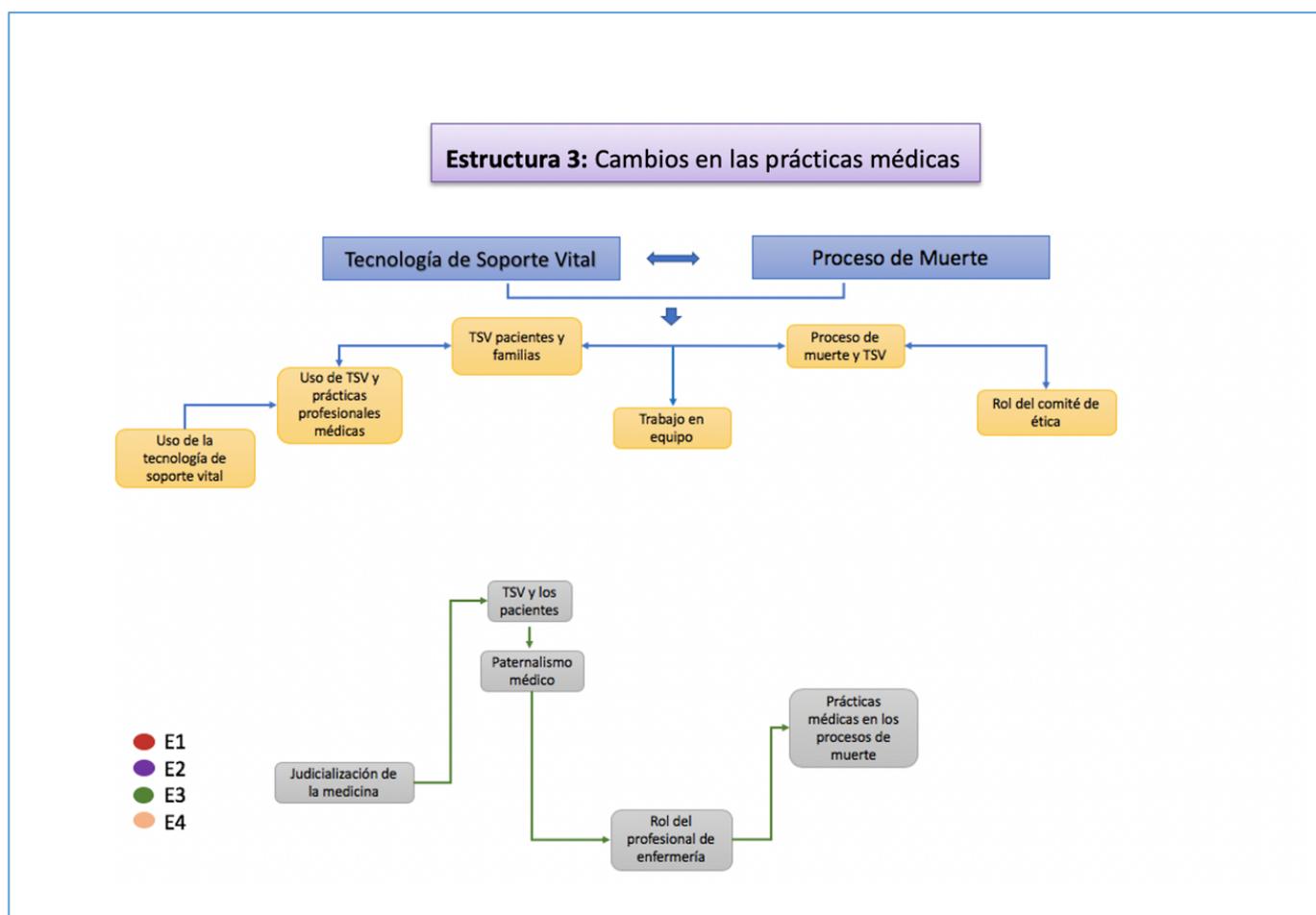


Fuente: elaboración propia

Se representa que los criterios médicos clínicos difieren, ya que existe diversidad de las opiniones, esto origina dificultades para tomar decisiones. Se evidencia la posición jerárquica incluso dentro del grupo, cuando las decisiones son más complejas y no se resuelven entre los clínicos es necesaria la intervención de jefaturas o directivos del hospital.

9.2.1.3 Estructura discursiva 3: Cambios en las prácticas médicas

Figura 19: estructura discursiva 3 – profesionales médicos



Códigos que se vinculan: judicialización de la medicina – TSV y los pacientes – paternalismo médico - rol del profesional de enfermería – prácticas médicas en los procesos de muerte.

⇒ Descripción de la estructura

Los profesionales médicos/as reconocen un giro con relación al ejercicio de la medicina. En este sentido, el empoderamiento de los usuarios y la falta de comunicación han impactado el rol decisonal médico generando un antes y después marcado por procesos de judicialización. Es necesario protegerse de la demanda y eso repercute directamente en los pacientes.

Citas ilustrativas

“Yo creo que, fíjate, que ha habido como una suerte de, antes y un después, de la judicialización de la medicina; y de este usuario empoderado” (GD3M2L53 – 54)

“O sea, yo creo que la interconsulta perdió la capacidad de comunicarnos, porque se judicializó el tema. Entonces ya nadie consulta, para pedir un apoyo, si no, que, para delegar la responsabilidad, en otro. Y para que, si hay un juicio, a mí, no me caiga. Yo no decidí, fue el otro.” (GD3MM1L383 – 386)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Los procesos de judicialización médica han influido en el ejercicio médico, sucede que los profesionales médicos han cambiado sus conductas con base en las posibles repercusiones que podrían tener sus acciones en el contexto legal, lo que transforma el respaldo legal en una prioridad del quehacer profesional.

El paciente pasó a un segundo plano, los profesionales se relacionan con ellos por medio de la tecnología. Lo que importa son los números y los parámetros clínicos que indicarán la viabilidad de recuperación de los pacientes.

Citas ilustrativas

“Yo, cómo está el paciente y los signos vitales. Lo primero que hago. Veo el contexto del paciente y cómo está ahí.” (GD3MH3L1246 – 1247)

H1: El monitor.

H2: (Risas) El monitor.

H3: Pueden ser 3 cosas (risas) Casi me lo preguntan en la UCI... Es que, uno es el ventilador, el otro es el monitor cardíaco, que es todo lo que me pueden decir y las bombas. Antes de meterme al paciente.”(GD4ML1228-1232)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta macroestructura se logra identificar una de las dimensiones más importantes sobre los cambios del ejercicio de la medicina a causa de la irrupción tecnológica. El profesional accede a los pacientes por medio de la tecnología y la evaluación se hace por medio de parámetros o números informados por las TSV, se genera una posición en torno a la tecnología que define las actividades que se derivan de su uso.

Se descubre la dimensión del tradicional paternalismo médico, las decisiones son médicas y las familias no están preparadas para decidir, el aspecto técnico y biomédico comanda la acción y muchas veces los médicos/as aplican sus propios criterios basados en experiencias y creencias. El profesional sabe lo que es mejor para el paciente, incluso, aparece preocupantemente una suerte de discriminación/elección sobre quien será atendido mejor y se llevará el mejor esfuerzo.

Citas ilustrativas

“Pero hay otro tema, fíjate, que hay un traspaso de responsabilidad a la familia, que yo nunca he estado de acuerdo. Este traspaso de responsabilidad, porque, yo creo que, la familia no tiene ni la formación y no tiene eh, la condición anímica, como pa tomar una decisión de esa naturaleza. O sea, yo le pregunto, ¿Quiere usted que hagan de todo? O sea, obvio que me dice que sí, digamos. A mí me parece que nosotros estamos fallando, indiscutiblemente, en la forma de comunicar. Yo no tengo que traspasar a la familia, porque no es justo tampoco, para la familia, que yo le traspase la responsabilidad de decidir. Esa es una decisión, fundamentalmente técnica y médica. Pero yo creo que nosotros,

estamos fallando en eso, por este temor, por esto que les acabo de mencionar, que es el tema de la judicialización de la medicina. Hay mucho temor, al respecto de eso.” (GD3M2L149 – 159)

H2: Pero yo creo que, efectivamente, hay doctores que la contra referencia, hace que limiten esfuerzo terapéutico, solamente porque, “A no, este es un violador”, entonces no le vamos a dar, no sé...

M: No, yo creo que esfuerzos o cosas vitales, no, pero yo sí he visto colegas, que, por ejemplo, no les atienden el dolor, por ejemplo.

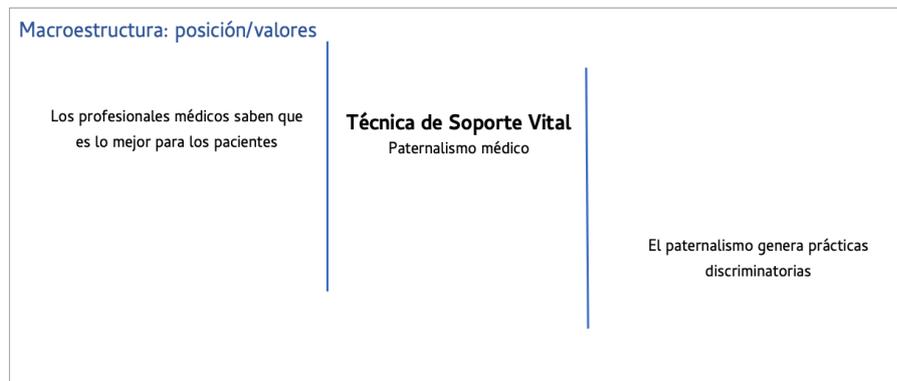
H2: Sí.

M: Así como, el típico gallo así...

H2: No te gusta tal cosa...

M: Los gallos, los asaltantes o los que llegan baleados acá, son súper alaracos y gritan y gritan, y la gente no les ponen nada para el dolor, por un tema de contra referencia. Pero si necesitan intubarlo, si tienen que ir a pabellón lo van a hacer; pero como que, una parte de su corazón, como que goza, con que el compadre esté ahí, chillando.”(Diálogo GD4L569-581)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Con relación a esta estructura parece evidente que los profesionales ejercen la profesión desde el tradicional modelo paternalista, asegurando que saben lo que es mejor para el enfermo. Por otro lado, esta posición jerárquica paternalista influye de manera alarmante en las diferencias de trato que se les da a las personas según sus antecedentes o historias de vida.

Con relación al trabajo en equipo, el rol de enfermería se invisibiliza, se vuelve a destacar la importancia de los registros, que son utilizados por los profesionales para informarse sin acudir a la conversación personal dentro del equipo. El liderazgo está a cargo del profesional médico de manera incuestionable.

Citas ilustrativas

“Nosotros nos valemos harto de los registros de las enfermeras. Ellos tienen como la obligación de evolucionar a los pacientes, día y noche.” (GD4MM1L1038 – 1039)

“Claro. Ellos, ellos tienen... tienen, aparte de otra visión, por lo que hacen, ellos evalúan al paciente, desde otras esferas, que, que son, son importantes, y de repente a uno se le van varias cosas, como yo, yo tengo, yo sé que soy líder, y que, en el fondo, al final uno va a tomar las decisiones...” (GD4MM1L796 – 800)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Esta práctica continúa presente, los equipos más que colaborar y realizar visitas integrales donde fluya la información, siguen basándose en los registros limitando la colaboración. Responde a un asunto de posición, el profesional médico se sabe y reconoce como líder del equipo y a pesar de que se ayuda con otras herramientas (como lectura de registros) toma las decisiones confiando en su único criterio.

Finalmente, las prácticas médicas con relación al uso de la tecnología y el proceso de muerte han cambiado. La tradición de desahuciar al enfermo y acompañarle en su lecho de muerte ya no existe. Aparecen constantemente en la conversación procesos de muerte con uso de tecnología, si bien, se espera un buen morir, algunas técnicas como el ventilador mecánico y la droga vasoactiva no se retiran y se les condena a morir así. Sacar el ventilador es interpretado como eutanasia y eso no está permitido.

Citas ilustrativas

“Quieres saber cómo se mueren... de a poco. Se les va bajando la presión, les baja más, les baja más; en los últimos momentos le empieza a bajar la frecuencia cardíaca, hasta que ya no tiene frecuencia cardíaca ni presión. Esa es la manera, que uno lo ve, digamos.” (GD3MH1L1094 – 1097)

“H3: Sí. Yo ahí, me queda la duda.

M: ¿Se puede retirar, el tubo y el ventilado?

H3: Yo no sé si no se puede, la palabra...

M: Se puede, se puede.” (Diálogo GD4ML1080-1083)

Curiosamente, el no retiro del ventilador, no posee fundamentos clínicos o una norma establecida, es un acuerdo implícito del grupo médico sobre el que no se reflexiona ni se pregunta.

“H2: Claro. Más que un protocolo, una forma de hacerlo. Una forma de...

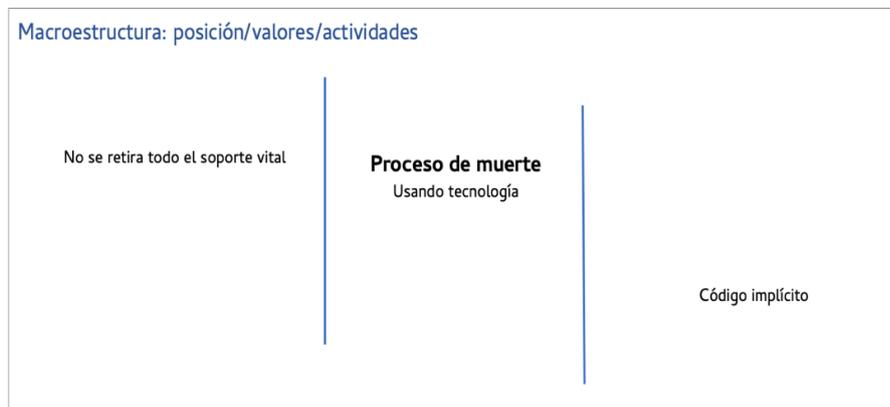
H3: Esa es una jerga.

M: Pero porque en ninguna parte está puesto que, por ejemplo, sería... yo, por lo que he aprendido, se podría, parte del retiro de la pos soporte ventilatorio, es también retirar el tubo.

H1: Sí.

M: Pero nadie lo hace en el hospital. Entonces está en nuestro protocolo tácito mental, que eso no se hace, no más po y lo dejamos así.” (Diálogo GD4ML1124-1131)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica

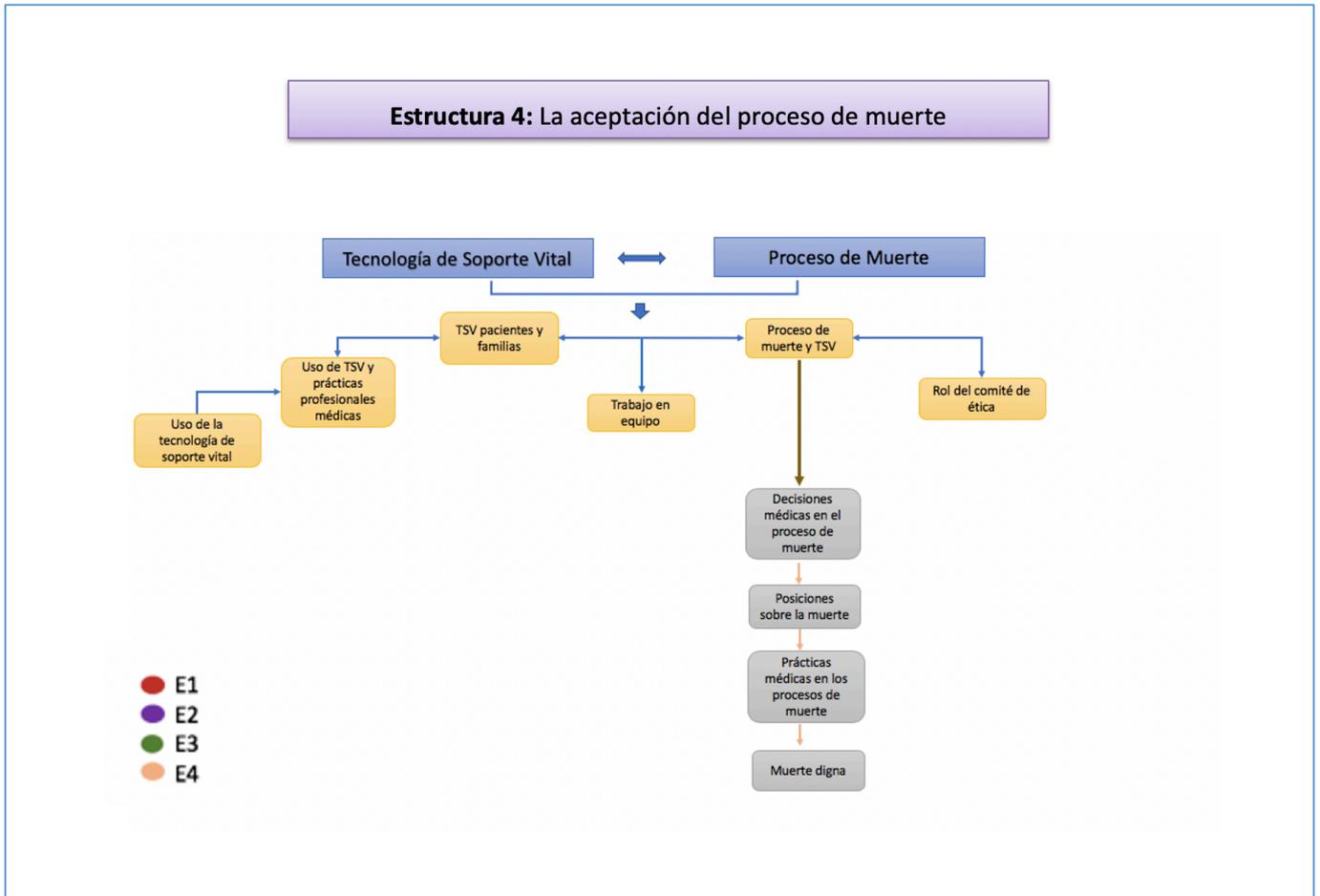


Fuente: elaboración propia

En esta estructura se revela la posición de poder sobre el uso de la tecnología, es el profesional el que decide qué se retira y cuándo, lo que origina procesos de muerte cautivos de TSV. No hay certezas y se generan códigos implícitos con base en creencias que confunden el ejercicio clínico y culminan en actividades faltas de argumentos.

9.2.1.4 Estructura discursiva 4: La aceptación del proceso de muerte

Figura 20: estructura discursiva 4 – profesionales médicos



Códigos que se vinculan: decisiones médicas en el proceso de muerte – posiciones sobre la muerte – prácticas médicas en los procesos de muerte – muerte digna

⇒ **Descripción de la estructura**

La muerte es un proceso difícil de aceptar para la profesión médica, cada uno hace lo que cree y es complejo llegar a un consenso. En este sentido, el deber profesional de salvar la vida de los pacientes se encuentra claro y protocolizado, cuando hay que salvar una vida las normativas y guías clínicas abundan, pero

cuando un paciente muere, el camino es incierto y lo que mejor se puede hacer es dormirle y quitarle el dolor.

Citas ilustrativas

“Sabes qué es lo que pasa, que, en la medicina, nosotros tenemos normas y consensos para todos, menos para esto.” (GD3MH43L878 – 879)

“O sea, un hipnótico y un derivado de la morfina. O sea, para que esté dormido y no sienta nada. Esa es la idea.” (GD3MH1L946 – 947)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

El fin de la profesión médica se estructura y norma para dar respuesta a la recuperación de los pacientes, en este sentido, parece fácil usar la tecnología, ya que posee repuestas y cumple con el objetivo de proteger la vida. Cuando no hay más expectativas de recuperación y se da paso al proceso de muerte, el profesional médico actúa desde sus creencias, y como su ejercicio profesional se encuentra argumentado en el modelo biomédico, utiliza técnicas para quitar el dolor o dormir a los pacientes a causa de la incertidumbre sobre los consensos o acuerdos sobre esta materia.

Surgen en la conversación distintas posiciones sobre la muerte, si la comunidad lo conversara o existieran las voluntades anticipadas o testamentos vitales, las situaciones serían más fáciles. Es difícil aceptar la muerte, retirar el soporte vital genera angustia, razón por la cual es mejor dejarle así y no forzar el proceso. En este contexto, estas prácticas generan sufrimiento en los pacientes y exceso en la utilización de TSV.

Citas ilustrativas

“M1: O sea, mira; el, el, el, el ventilador, mientras el paciente ventile espontáneamente, va a seguir ventilando espontáneamente, aunque tú lo pongas en 24.

H1: Es increíble ver, como piensas tú... Increíble. No lo habría pensado. Es que, yo pienso tan diferente, que no me puedo imaginar...

H4: O sea, yo podría decirte, por qué tu eres Dios, para dejar sobrevivir a un paciente, dándole cosas intrínsecas.

M1: Es lo mismo.

H4: Tú, le estás dando cosas que no son las propias del paciente. El paciente, sin eso, estaría bien. Tú le estás quebrando la mano a Dios; por el contrario.”

Diálogo (GD3ML1007 – 1016)

“H1: ¿Respecto de qué? ¿De quitarle, de frentón, el respirador?

E: Sí, por ejemplo, porque...

H1: Porque eso, no se puede hacer.

M1: Es que, eso es eutanasia, no se puede hacer.” (Diálogo GD3ML980 – 983)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta microestructura se evidencia un conflicto incluso dentro del grupo, están aquellos que piensan que mantener las terapias cuando el paciente va a morir es “jugar a ser Dios”, corresponde a ideologías con poco fundamento pero que tienen un enorme impacto en el destino de los pacientes y las formas en que se realizan los procesos.

Por otro lado, el deber con el resto de los pacientes tampoco les permite personalizar el proceso de muerte, sin embargo, el proceso médico legal siempre se cautela.

Citas ilustrativas

“Entonces qué me preocupo yo, cuando hablo con la familia, del tema médico legal. Obviamente, uno está ahí, -sonó súper fuerte lo que dije-, pero en realidad, uno se preocupa primero, del tema del confort y todo y de... Igual los médicos somos medios despersonalizados. Tenemos, estamos todo el día lidiando con la muerte, de enfrentarla así, de frente, y quedarnos así tranquilos, de casi abrazar a una persona y casi ponernos a llorar, y después, bueno, ahora vamos a hacer esto; porque tenemos 9 pacientes más que están graves y no tenemos tiempo de andar llorando. Eh, dar confort, dar, eh... Pero también uno, uno habla, desde, desde una arista, de resguardarse la espalda, desde el punto de vista médico legal; sí es un tema.” (GD4MM1L211 – 220)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

La muerte se genera de manera despersonalizada, para el profesional médico obedece a un proceso legal que requiere cautela, lo que culmina desarrollando principalmente actividades administrativas no permitiendo su abordaje integral.

De manera novedosa se distingue en la conversación el cuestionamiento a modo reflexivo sobre las prácticas médicas relacionadas con el retiro del soporte ventilatorio, se rompe de cierta forma el modelo mental y alumbra la dimensión humana del profesional.

Citas ilustrativas

“M: Pero si lo pensai...

H3: No sé si es más tranquilo.

M: No, no.

H3: Porque aumenta la resistencia, entonces es un mayor esfuerzo ventilatorio.

M: Tener un tubo, es terrible y por eso mismo, no retiramos el ventilador, porque, porque...

H2: Claro, con ventilador. No digo con tubo solo.

M: No, no, sí sé, pero, pero no será, quizás, más confortable para esa persona, estar respirando, bueno, tapada en morfina, pero respirando por su cuenta.

H3: Exacto, por eso se deja la sedación po.

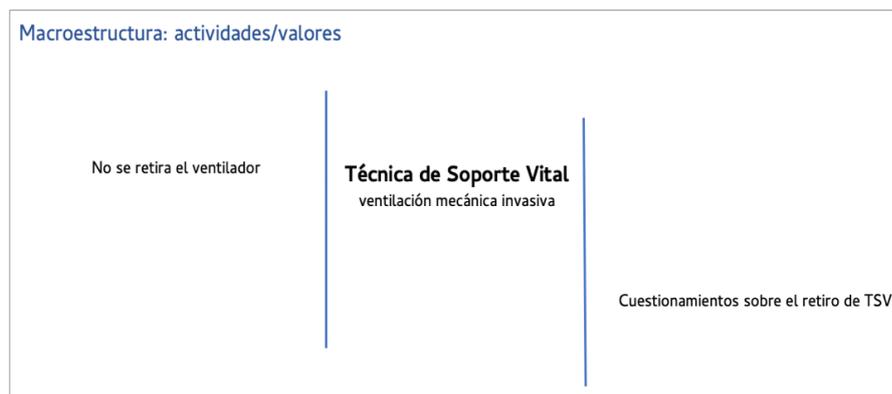
M: Nos están haciendo cuestionarnos nuestra (risas)...

H2: Nuestro protocolo de... Pero es que, no sé, por lo menos...

H1: Es que, igual el paciente está sedado profundo, entonces.

H2: Claro.” (Diálogo GD4ML1141-1154)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Los principales cuestionamientos sobre las prácticas médicas con relación al uso del soporte vital se dan con relación al ventilador mecánico invasivo. El grupo profesional reconoce no retirar nunca el ventilador, pero en la conversación surgen cuestionamientos desde los valores o creencias de estos profesionales sobre la validez de esta práctica médica.

En general, existe consenso con relación al proceso de muerte digna, se reconoce la necesidad de paliar el sufrimiento, la disnea, el dolor y generar acompañamiento. Lo paradójico es, que a pesar de que se reconocen estas características, los pacientes mueren instrumentalizados y con técnicas de soporte vital instaladas.

Citas ilustrativas

H3: ¿Digna?

H2: Sin dolor.

H1: Sin dolor. Tranquilo.

H2: Sin disnea, dentro de lo posible.

M: Idealmente, acompañado de seres queridos.

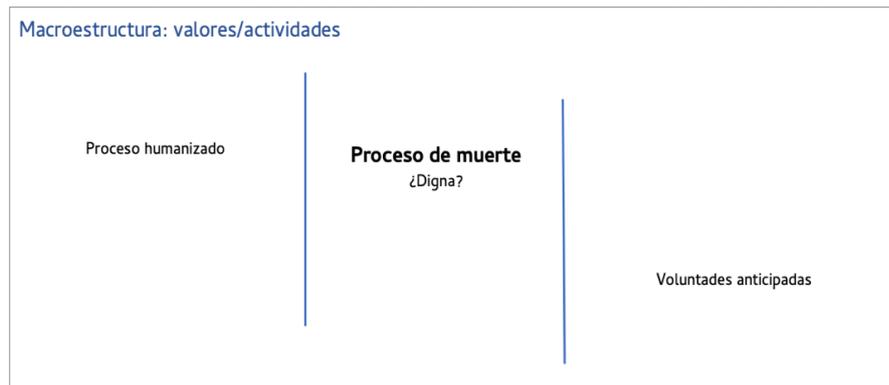
H2: Eso.

H3: Que se cumplan las voluntades básicas del... que tenía el paciente... Se me han muerto muchos familiares, y el último, pa él, la dignidad era, eh, morir en la casa. Entonces debe variar, de paciente en paciente. Es importante saber qué quería él.

M: Y, como que nosotros, no permitimos eso.

H3: O sea, la familia, sobre todo, muchos no permiten.”(Diálogo GD4ML1255 – 1266)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

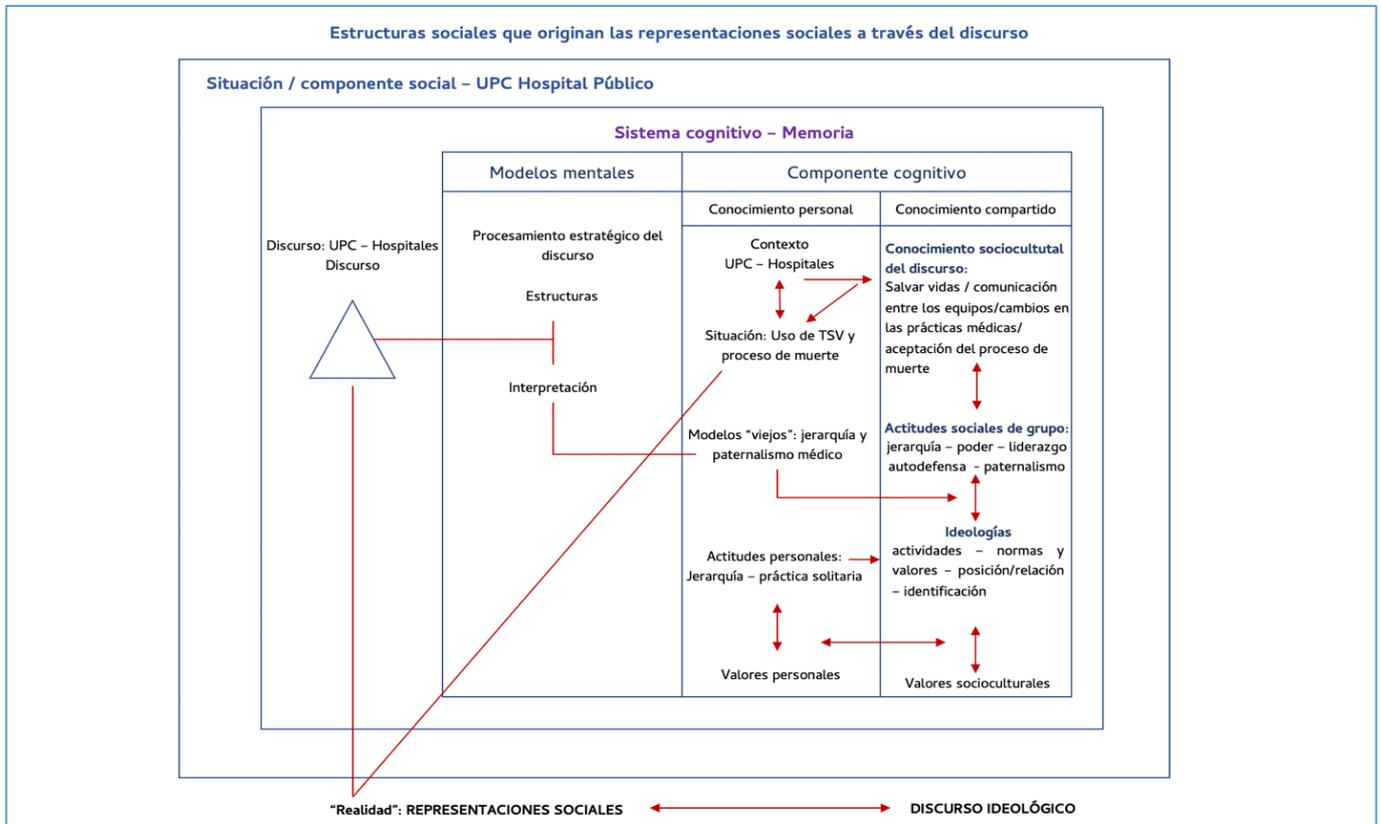
Se realizan prácticas que permiten darle confort al paciente. Se reconoce de manera importante la posibilidad de saber qué quería la persona para el final de su vida. Se identifica que la voluntad anticipada sería una buena herramienta para permitir un proceso de manera más humana, situación que se hace compleja por lo restrictivo de las unidades de pacientes críticos.

9.2.2 Análisis de las representaciones sociales desde el discurso ideológico de profesionales médicos.

El siguiente esquema corresponde a la identificación de la organización hospitalaria como componente social y los procesos de cognición que conforma la comunidad epistémica de los profesionales médicos dentro del contexto de y situaciones en la que se llevan a cabo las prácticas y actividades.

Figura 21: Proceso de generación de representaciones sociales

Cognición – Sociedad – Discurso.



Fuente: elaboración propia con base en Van Dijk (1996), Teun. Análisis del discurso ideológico.

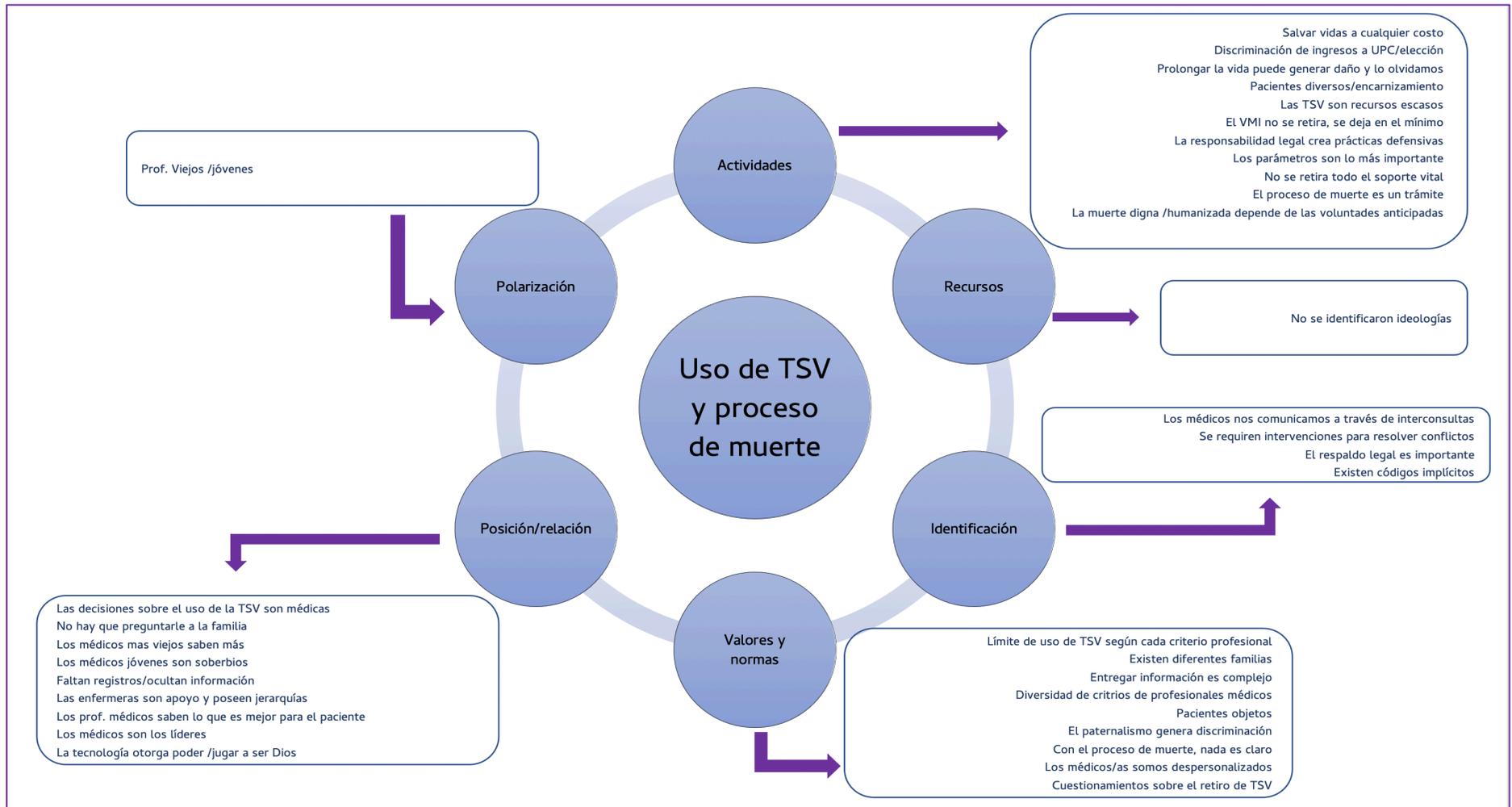
En la figura anterior se identifica el conocimiento de los profesionales médicos, el conocimiento personal responde a modelos antiguos y refleja la tradicional posición jerárquica y de liderazgo en el contexto hospitalario, además, se articula desde el tradicional paternalismo médico. Las actitudes del grupo responden a la jerarquía, poder y autodefensa, justificando sus prácticas paternalistas en torno al uso de la tecnología y los procesos de muerte. Este tipo de conocimiento influye en el grupo, generando conocimiento compartido, y por lo tanto ideologías que controlan el discurso e inciden en sus actividades de acuerdo con el contexto y situación particular respondiendo a modelos mentales instalados. En este sentido, los modelos mentales controlan el discurso y se identifican en las estructuras discursivas, a su vez, estas estructuras permiten acceder a las representaciones sociales acerca del fenómeno de interés. sociales del grupo.

➤ **Modelos mentales ideológicos que operan en el grupo de profesionales médicos**

En el grupo médico se generan tres modelos mentales que operan en las actuaciones de grupo. El primero, ***el deber de salvar vidas***, que permite ejercer el poder sobre el cuerpo a través de la tecnología generando la posibilidad de salvar vidas a cualquier costo y culminando con probables situaciones de despersonalización. El segundo, ***la autodefensa***, que se articula desde los cambios del ejercicio profesional y la amenaza de la medicina judicializada que culmina con una fragmentación de los equipos sanitarios. El tercero, el ***paternalismo médico***, que se traslada como un modelo de conocimiento viejo, pero que permanece en las prácticas sanitarias desembocando en el uso indiscriminado de tecnología y actuaciones que se alejan de los deseos de las personas.

A continuación, se realizará el análisis del discurso ideológico, por lo tanto, de las representaciones sociales.

Figura 22: Ideologías identificadas en las estructuras discursivas



Fuente: elaboración propia

En la figura anterior se resumen las ideologías identificadas en las estructuras discursivas. Se destaca que las ideologías de grupo configuran las macroestructuras, se identificó solo una microestructura que obedece a creencias personales compartidas solo por algunos profesionales. Las ideologías más abundantes se encontraron en los discursos de actividades, posición y valores/normas. En este sentido, el discurso se caracteriza por ser normativo y jerárquico, llama la atención que, a diferencia del grupo de enfermería, no se encontraron ideologías de polarización.

9.2.2.1 Tipos de discurso

⇒ El discurso normativo y de dominación

En este discurso se revela la dimensión normativa del ejercicio de la medicina, que se articula desde la formación profesional e incorpora su mandato más importante, esto es **salvar vidas** y representa la ideología más relevante del grupo.

La incorporación de las tecnologías de soporte vital generó un cambio trascendental en las conductas terapéuticas y en la expectativa de vida de los pacientes, lo que se revela constantemente en el discurso. Los modelos mentales del grupo médico son argumentados en el **deber** de salvar las vidas, asumiendo cualquier costo que esto pueda significar.

La práctica médica en las unidades de pacientes críticos posee un enfoque biomédico centrado en la recuperación de las personas y la tecnología es un excelente medio para eso, sin embargo, genera **despersonalización** en la atención. Por otro lado, se declara cierta **incertidumbre** con relación al pronóstico y la evolución lo que genera dificultades en los procesos de toma de decisiones, y en ocasiones se traduce en utilizar las TSV de manera desproporcionada causando daño y retrasando el proceso de muerte. Por lo indagado en esta dimensión, pareciera que la incertidumbre justifica el uso indiscriminado de tecnología lo que se interpreta como un discurso de **dominación** sobre los pacientes otorgado por la capacidad que entrega la tecnología al médico/a para decidir sobre la vida o la muerte.

No se revelan polarizaciones importantes, sin embargo, llama la atención la detección de algunas diferencias entre los discursos, el grupo que posee más años de experiencia profesional melancoliza sobre las antiguas prácticas médicas, aunque actúa mediante argumentos biomédicos y ocupando las tecnologías al igual que el resto. En este sentido, existe una crítica potente al ejercicio de la medicina actual que se acompaña de la crítica hacia la tecnología y la evidencia científica. Las viejas costumbres se han perdido, las evaluaciones de pacientes ya no se realizan por medio de la conversación, incluso, cada médico actúa de acuerdo con sus propios valores y creencias, la información se oculta y es confusa, es más importante cumplir metas y desocupar las camas que cumplir con el objetivo clínico.

La única polarización revelada se da entre **“nosotros”** los viejos y **“ellos”** los jóvenes, así como los médicos experimentados deben frenar el ímpetu y la soberbia de los más jóvenes. En ese sentido, se muestran más cautelosos y reflexivos sobre las formas en que ejercen la medicina, sin embargo, este mensaje se queda anclado solo en el discurso, ya que, en la práctica clínica real, las acciones y los conflictos de ambos grupos son bastante homogéneas.

El grupo de profesionales médicos más jóvenes se formó junto a la tecnología, para ellos, la práctica médica carece de una dimensión emocional o más personalizada, los pacientes se transforman en ventiladores, números y aplicación de protocolos. La tecnología desplazó el contacto y despersonalizó la relación clínica lo que le permite al hombre **dominar** la vida a través de la técnica.

A pesar de que el discurso deja entrever algunos espacios reflexivos, en la práctica clínica las acciones terapéuticas son bastante homogéneas, el deber o la **normatividad** indica que el profesional está obligado a salvar la vida de los pacientes a cualquier costo, el paso al proceso de muerte es un fracaso profesional difícil de aceptar.

El discurso normativo es tan potente, que es posible identificar una crisis moral al tomar decisiones de retiro de TSV, en general, retirar una técnica y en particular el ventilador mecánico, aparece como una medida eutanásica, y los médicos/as no están formados para eso. Es un intento constante de limpiar la

conciencia, evitar la muerte y no provocarla, no ser parte de un proceso que incomoda y que puede traer consecuencias, no solo emocionales sino también legales.

La **dominación** se pierde frente al fracaso terapéutico, en este sentido, el uso del ventilador mecánico invasivo se transforma en la dimensión más compleja, sacarlo sería la última acción que constituye de fracaso médico, aquí se produce un pacto profesional, un acuerdo tácito, no está escrito, pero todos saben lo que deben hacer, razón por la cual no retiran el soporte vital y menos el ventilador.

La **norma**, el protocolo, el algoritmo, los parámetros y la evidencia clínica son los fundamentos del ejercicio de la medicina actual, todo debe estar escrito y argumentado, aparentemente las decisiones en este ámbito, el biomédico y de la recuperación, son relativamente más sencillas, ya que existe estructura y menos incertidumbre.

La **normatividad** y la **dominación** prevalecen en tanto la medicina posee estructura, en este sentido, la estructura existe para todo lo relacionado con el diagnóstico y la terapia. Por otro lado, el uso de la tecnología hace lo que el clínico hizo tradicionalmente por medio del contacto físico y la conversación, el análisis gira en torno a las certezas que están dadas por la tecnología que facilitó la práctica clínica. El problema se genera cuando hay **incertidumbre**, cuando un paciente ya no tiene expectativas de recuperación, cuando hay dudas entre lo que se debe hacer y lo que se hace. En medicina hay soluciones y protocolos para todo, menos para la muerte.

El proceso de muerte es evitado, no se habla de aquello, y cuando se genera, el médico se retira del escenario dando paso a otros profesionales. Ser parte de este proceso es innecesario porque hay que salvar la vida de los otros. Aparece nuevamente la dimensión de un proceso de muerte despersonalizado con pacientes cautivos de la tecnología, pero tecnología que es manejada e indicada por el grupo médico.

Finalmente, el discurso se centra en lo que el médico hace y su relación con la tecnología, los pacientes son representados por medio de estas acciones y las

prácticas médicas decisionales sobre su uso. El paternalismo sigue presente, el médico sabe lo que es mejor para el paciente y este último debe obedecer. La diferencia está en que en la actualidad la certeza sobre lo que es mejor para el paciente está dada por las tecnologías, capaces de salvar vidas y reemplazar las funciones vitales, coherente con el deber profesional de la formación médica, salvar vidas cueste lo que cueste.

⇒ **Discurso de la crisis del ejercicio profesional médico**

Las tecnologías de soporte vital cambiaron el ejercicio de la medicina, en el discurso se revela una nueva práctica médica alejada de las tradiciones hipocráticas, que como consecuencia origina procesos despersonalizados en las unidades de paciente crítico, ya que la tecnología reemplazó la dimensión humana. Esto se evidencia en el discurso por medio de dos posiciones profesionales; los médicos con más experiencia y la nueva generación.

Los profesionales médicos más experimentados evidencian una **crisis** profesional/moral, las viejas costumbres de la medicina, tales como; la conversación, decisiones en equipo, acompañamiento y la comunicación han quedado relevadas en un segundo plano. Han desarrollado sus carreras junto al desarrollo de la tecnología y han debido estar a la vanguardia de su uso. Son más criteriosos y reflexivos, aceptan que la vida no se puede salvar a cualquier costo, hay límites, aunque no tengan claridad ni normas sobre esos límites. En ese sentido, se atribuyen el deber de frenar el ímpetu de las nuevas generaciones, que han llegado desbordados de evidencia científica y tecnología.

Las nuevas generaciones de profesionales médicos nacieron junto a la tecnología y la práctica médica es inconcebible sin su uso. Confían en sus conocimientos, en la evidencia científica, en las cosas predecibles, en la norma y el protocolo. Analizan comportamientos, parámetros clínicos y números, evitan la demanda y las situaciones conflictivas, salvan la vida de los pacientes, toman decisiones apegadas al algoritmo o score, en consecuencia, son poco reflexivos sobre situaciones más complejas, es ahí, cuando la decisión requiere de apoyo, que buscan en los profesionales más experimentados o las jefaturas para

resolver la **crisis moral**, encuentran allí el respaldo suficiente para permitir que un paciente muera.

Por otro lado, las decisiones sobre extender la vida o retrasar la muerte, obedecen a criterios ideológicos más que técnicos. Se produce una **crisis profesional** de todo el grupo marcada profundamente por la judicialización de la medicina. Las decisiones se fundan en acciones para evitar procesos judiciales más que en un interés de comunicar y acordar lo mejor para el paciente, esto afecta directamente la dinámica terapéutica que culmina con el uso desproporcionado de técnicas, aumentando la carga sanitaria para el personal y ocupando los recursos hospitalarios de manera desproporcionada.

La entrega de información ha quedado relevada al papel, la interconsulta, y en muchas ocasiones los profesionales entregan información de acuerdo con la conveniencia para el clínico. Implica, demora en las decisiones, incertidumbre, ocultamiento de información, culminando en el cambio constante de las conductas terapéuticas, y obedeciendo a los que suceda en cada turno y según el criterio del profesional médico a cargo.

La práctica médica en las unidades de paciente crítico es **solitaria**, cada uno actúa de acuerdo con los parámetros clínicos en respuesta al uso de la tecnología y evitando desenlaces conflictivos. Las visitas en equipo multidisciplinario se generan escasamente y la relación clínica cada vez en más restringida en tiempo. El paciente se encuentra invadido por tecnología, no se comunica y por lo tanto no se desarrolla una interacción genuina.

La comunicación entre los equipos está en **crisis**, los profesionales médicos no conversan sobre sus pacientes y las decisiones se toman basándose en parámetros, estadísticas, historias escritas en la ficha y la interconsulta. La opinión de otros profesionales es escasa o nulamente considerada. Se genera un desencuentro entre el clínico y el paciente, y el paciente es mirado por medio de la tecnología y sus indicadores, es una decisión solitaria y reflexionada solo con la conciencia lo que origina genuinos procesos de desigualdad en la atención.

⇒ **El discurso jerárquico y la discriminación**

En el discurso aparecen los elementos que apoyan las decisiones y formas de actuación. Se identifican las distintas posiciones, y el ejercicio clínico solo desde los profesionales médicos como únicos capacitados para ejercer una opinión válida.

Los profesionales se reconocen líderes del equipo lo que constituye la **jerarquía**, y el objetivo es contundente en el discurso, la búsqueda del diagnóstico y resultados satisfactorios. Las decisiones son tomadas solo por medio del juicio médico, en los casos que existe colaboración, es solo con colegas de la misma profesión. Se descubre una cultura hospitalaria que reconoce la jerarquía, por lo tanto, el ejercicio de poder se valida en el contexto. Es así, como el grupo es parte de una cultura hospitalaria donde el **liderazgo** y la **jerarquía** de la profesión médica no es cuestionada.

En este contexto y en el afán de recuperar a los pacientes por medio de la TSV, se manifiesta un análisis eximido de una reflexión profunda sobre sus consecuencias. La muerte es entendida como una derrota, por lo tanto, cuando un paciente entra en el proceso de muerte, el médico se retira del escenario, incluso desarrollando algunas prácticas clínicas (como el uso de medicamentos en dosis inusuales) con el fin de acelerar o retardar los procesos evitando su enfrentamiento.

El resto del equipo de salud no se revela en la conversación, los profesionales de enfermería aparecen solo cuando se les pregunta por ellos. Para la profesión médica, los profesionales de enfermería son ejecutores, algunos mejores y otros peores, comparados constantemente en términos de conocimiento biomédico y no reconociendo una labor profesional con objetivos diferentes. Al profesional de enfermería hay que exigirle para que funcione, si bien es posible escuchar algunas sugerencias, finalmente, no se incorporan, ya que el profesional médico siempre sabrá lo que es mejor para el paciente. Se evidencia que la **jerarquía** que no solo responde a una posición social del grupo, sino que comanda cada decisión y las actividades que se desarrollan en el contexto de las unidades críticas del hospital.

Al profesional médico le cuesta asumir la muerte de los pacientes, y cuando el proceso se genera, busca estrategias para desligarse de la situación generando prácticas que no son coherentes a los fines de la medicina y un proceso de muerte digna. Esta situación genera conflictos con otros profesionales, incluso con la negación a la ejecución de ciertas prácticas; tales como el manejo del ventilador mecánico o la administración de sedación. En este punto, los profesionales se reconocen de manera inconsciente y poco reflexiva traspasando ese límite, interviniendo y ejecutando acciones que no responden a su campo profesional y que se clasifican como desproporcionadas, pues bien, el profesional médico actúa en un nivel jerárquico dentro del equipo.

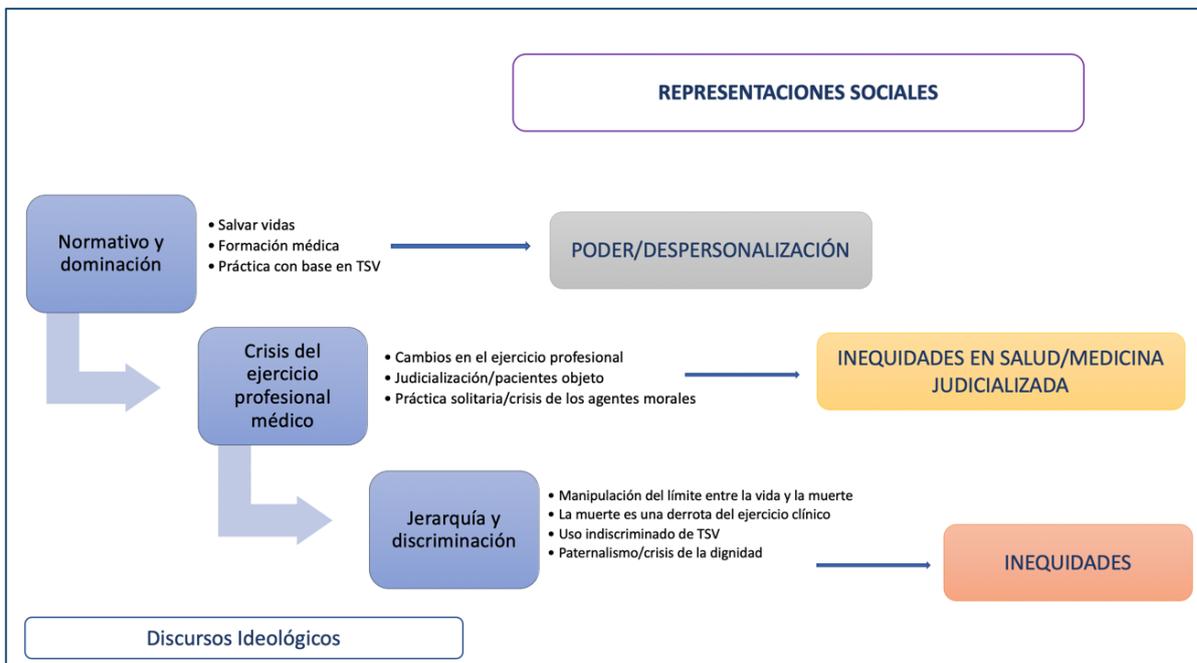
En ocasiones, las decisiones y actividades basadas en potentes ideologías definen prácticas de **discriminación**, por ejemplo, no tratar el dolor de pacientes por considerarlos en una categoría moral diferente, pasando a llevar su dignidad y causando consecuencias negativas y cuestionables.

En el discurso aparece constantemente el paternalismo médico, que se intenta ocultar y justifica en la conversación, pero que se revela con base en las críticas sobre las posiciones de los propios profesionales y particularmente de los familiares. El médico/a sabe lo que es mejor para el paciente y maneja la información en términos de los que él cree que es mejor, y esto ocurre incluso entre los grupos profesionales de otras unidades dentro del hospital, por ejemplo, con las urgencias.

Se reconoce un empoderamiento de las personas, el manejo de la información producto de la disponibilidad en la web y la exigencia de los derechos, ha generado demandas al equipo médico que, aunque son identificadas, se reconocen como situaciones de resistencia a la atención clínica. Los profesionales están alertas de esta situación, ocultando el paternalismo solo por el hecho de la ruptura generada por los procesos de judicialización, pero ejerciéndolo de igual manera.

9.2.2.1 Resumen de las representaciones sociales profesionales médicos

Figura 23: Representaciones sociales de los profesionales médicos respecto del uso de la tecnología de soporte vital y los procesos de muerte



Fuente: elaboración propia

Las representaciones sociales del grupo de profesionales médicos descubren una base normativa argumentada en el deber de formación y ejercicio profesional que obliga al grupo a encauzar sus acciones en el objetivo de salvar vidas, es así, como la tecnología de soporte vital permite que esta tarea sea más fácil al entregar herramientas de soporte vital.

Se identifica una relación jerárquica y el reconocimiento de una posición superior de la profesión dentro del contexto hospitalario, con base en la posición social jerárquica y el modelo paternalista. Es así, como la entrada de la tecnología colaboró en la mantención de la posición y extendió mucho más allá el poder ejercido en las prácticas médicas.

En este sentido, la posibilidad de manejar el límite entre la vida y la muerte por medio de estas técnicas proporcionaron al profesional el poder sobre las decisiones vitales originando situaciones muchas veces excesivas, que

desembocan en consecuencias tales como; despersonalización en la atención e inequidades sanitarias.

Por otro lado, en enfoque de derecho de las personas ha generado la exposición de los profesionales a procesos de judicialización lo que desembocó un ejercicio de la medicina solitario y defensivo. El grupo reflexiona y se cuestiona sobre sus acciones, pero se justifica en las dimensiones legales que les obliga a ejercer anteponiéndose a los escenarios legales. En este sentido, los procesos han cambiado y lo que ocurre actualmente es la comunicación por medio de papeles que limita la comunicación verbal y el acuerdo entre los equipos médicos, tomando decisiones individuales con bases ideológicas y heterogéneas lo que repercute directamente en el principio de justicia sanitaria.

La práctica solitaria coexiste con el paternalismo, es así, como muchas veces se originan prácticas ocultas, no registradas, actividades que responden a acuerdos implícitos del grupo lo que exacerban aún más las inequidades en las unidades de pacientes críticos.

El grupo no solo ejerce su jerarquía en el contexto social de las UPC, también lo hace con los pacientes por medio de la tecnología. En consecuencia, la práctica médica extendió sus límites de ejercicio logrando interferir en la evolución natural del final de la vida.

Los pacientes también son invisibles para este grupo y las acciones en los diferentes contextos y situaciones son comandadas por las tecnologías, lo que importa es el dato o el número que arroja la terapia de soporte vital más que el contacto genuino con las personas. Se genera una crisis moral del grupo entre el deber médico, las posibilidades tecnológicas, los procesos de judicialización y las nuevas prácticas médicas. Si bien se melancoliza sobre las viejas costumbres de la medicina, la nueva era obliga a ser parte de los nuevos códigos sin un retorno, ya que la ciencia avanza vertiginosamente y se debe estar a la altura del imperativo tecnológico.

En suma, el poder, paternalismo y autodefensa genera prácticas solitarias y heterogéneas que culminan en un gran peso moral para el grupo, lo que se traduce en probables inequidades de salud, basadas en principios éticos deontológicos pero muchas veces con sistemas morales heterogéneos lo que demuestra la escasa justicia sanitaria en la salud pública.

9.3 Análisis grupos de discusión comités de ética asistencial

Se realizaron dos grupos de discusión de comités de ética. La distribución de género se compensa en ambos grupos. El promedio de edad es de 66 años para el primer grupo y 49 años para el segundo. En su mayoría poseen formación en bioética y presentan diversidad de creencias.

Tabla 9: Características del grupo de discusión

Composición de los grupos de discusión	Grupo de discusión 1 5 personas	Grupo de discusión 2 7 personas
Género	3 femenino y 2 masculino	4 femenino y 3 masculino
Promedio de edad	66 años Rango 49 – 80	49 años Rango 32 – 67
Promedio años de ejercicio profesional	34 años Rango: 20 – 45	22 años Rango: 9 – 40
Formación formal en bioética	Sí	6 si y 1 no
Creencia religiosa	ninguna – católica	católica - cristiana – ninguna

Tabla 10: Resumen códigos y categorías del análisis descriptivo. Se identificaron 4 categorías y 16 códigos los que se resumen a continuación.

GRUPOS DE DISCUSIÓN COMITÉS DE ÉTICA CLÍNICOS	
CATEGORÍA	CÓDIGOS
1. Apoyo de los comités de ética clínicos	1. Desinterés de la comunidad hospitalaria 2. Formación en Bioética 3. Comunicación con el comité de ética 4. Comunicación efectiva
2. Uso de tecnología de soporte vital	1. Consentimiento Informado 2. Límites del uso de la tecnología de soporte vital
3. Proceso de muerte	1. Temor a la muerte 2. Derecho de los pacientes y la familia 3. Muerte hospitalaria 4. Muerte digna
4. Prácticas profesionales	1. Salvar vidas 2. La información 3. Judicialización de la medicina
4. Trabajo en equipo	1. La comunicación 2. Acuerdo entre los equipos 3. Paternalismo médico
Total: 4 categorías	Total: 16 códigos

9.3.1 Análisis estructural discursivo de los comités de ética asistencial

Se identificaron tres estructuras en el discurso de los comités de ética asistencial (CEA), se vincularon y relacionaron los códigos que generaron las ideologías discursivas más potentes en torno al objeto de estudio. Todas ellas vinculadas a la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte en unidades críticas.

Las estructuras son:

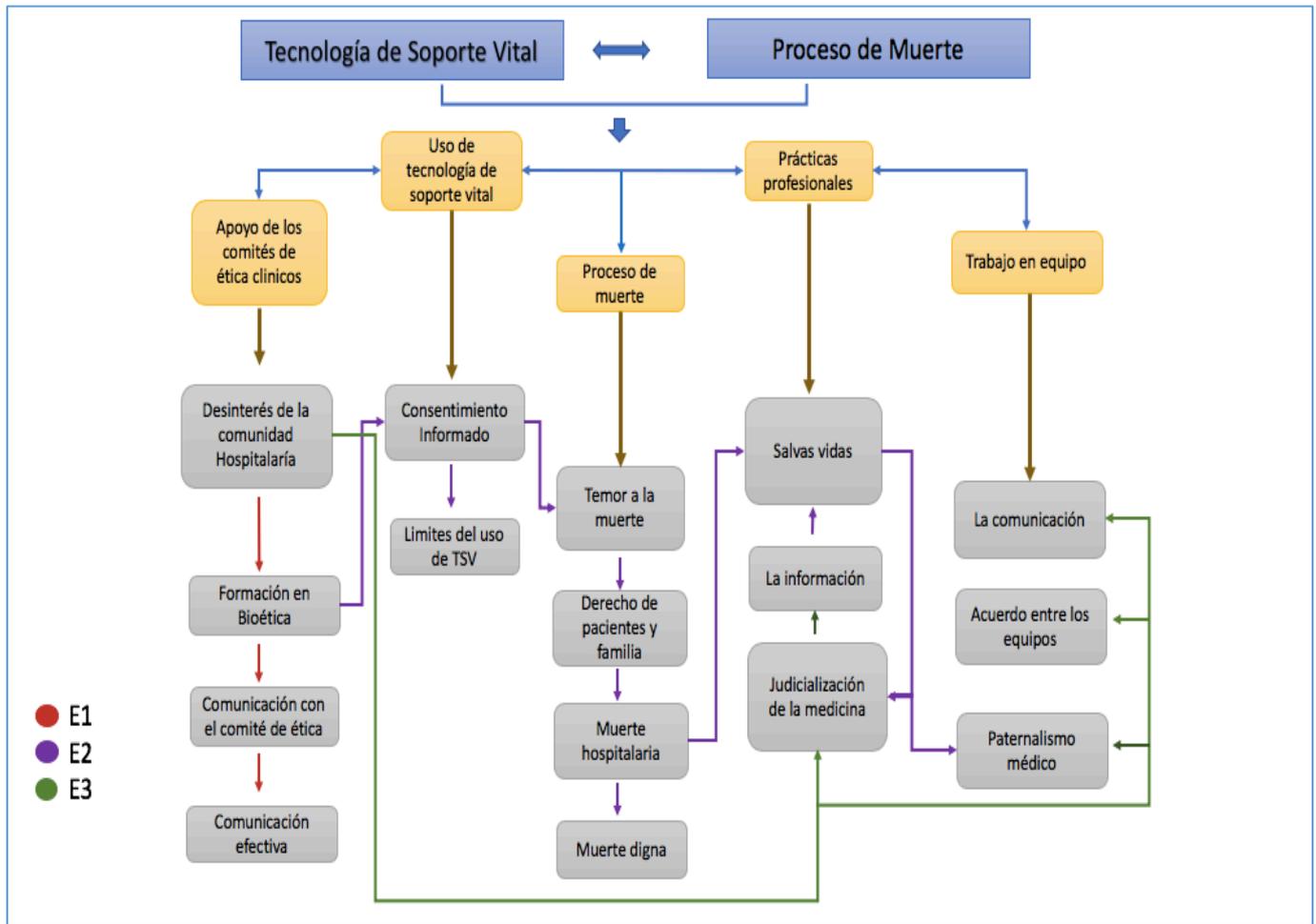
E1: Estructura 1 – Dificultades en la vinculación con el Comité de Ética Asistencial

E2: Estructura 2 – Ausencia de Bioética en la clínica

E3: Estructura 3 – Comunidad hospitalaria disgregada

Los nombres de las estructuras fueron creados basándose en la información contenida en la vinculación de códigos y los fundamentos del marco teórico de esta tesis.

Figura 24: categorías y códigos grupos de discusión comités de ética



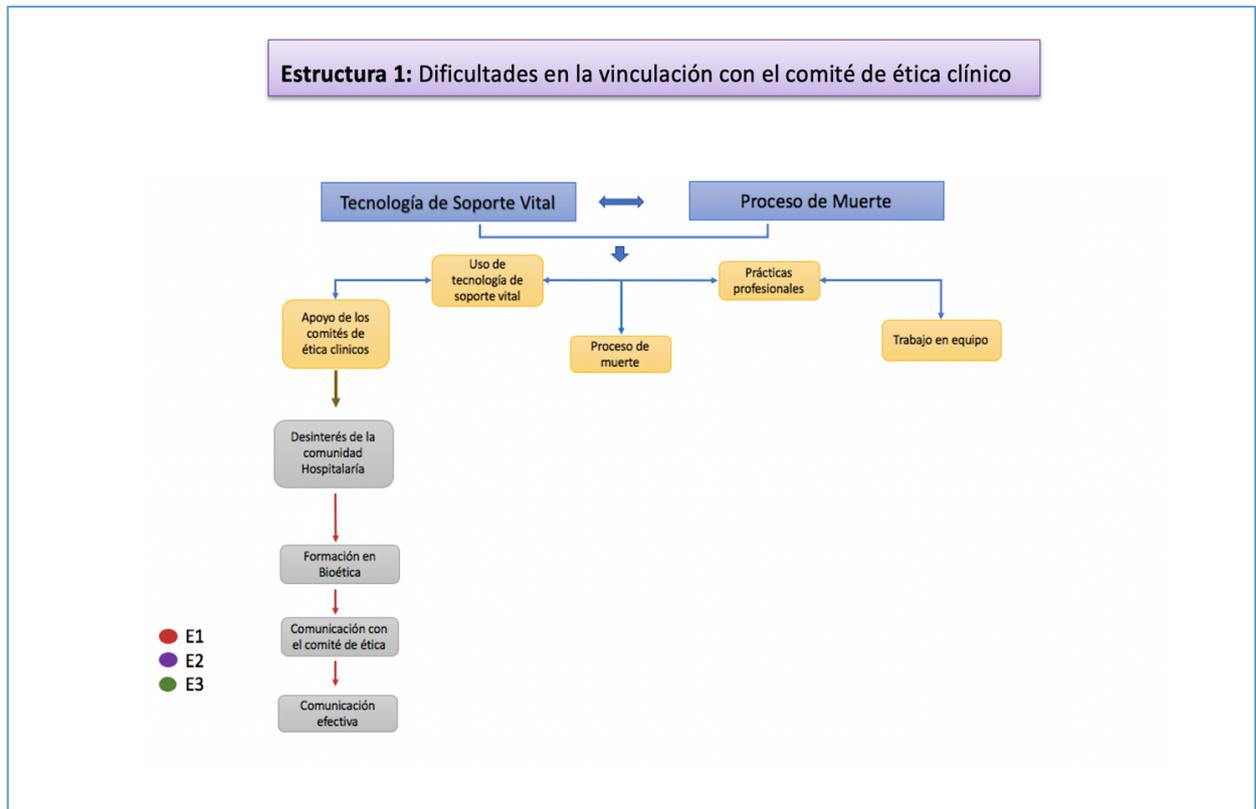
asistencial¹¹

Fuente: elaboración propia

¹¹ En azul: constructos teóricos - En amarillo: categorías - En gris: códigos - E: representa las estructuras que se generan a partir de las relaciones entre códigos.

9.3.1.1 Estructura discursiva 1: Dificultades en la vinculación con el comité de ética asistencial

Figura 25: estructura discursiva 1 – comités de ética asistencial



Fuente: elaboración propia

⇒ **Códigos que se vinculan:** desinterés de la comunidad hospitalaria – formación en bioética – comunicación con el comité de ética – comunicación efectiva.

⇒ **Descripción de la estructura**

Los comités de ética asistencial se reconocen distantes de la comunidad hospitalaria, existe un alejamiento entre lo que el comité puede entregar y lo que los clínicos requieren en términos de apoyo para la resolución de problemas éticos. El grupo identifica que los profesionales acuden al comité de ética

buscando apoyo para la resolución de los casos complejos, una especie de sentencia que respalde la decisión.

La normativa establece que los comités de ética deben reunirse cada 15 días, esta norma no ayuda a la realidad hospitalaria, debido a que la mayoría de las situaciones complejas se generan de manera urgente y en horarios diferidos a las reuniones del comité. Esta situación puede generar que se tomen decisiones en ausencia del apoyo del CEA y con procesos que cuentan con escasa deliberación y de manera individual.

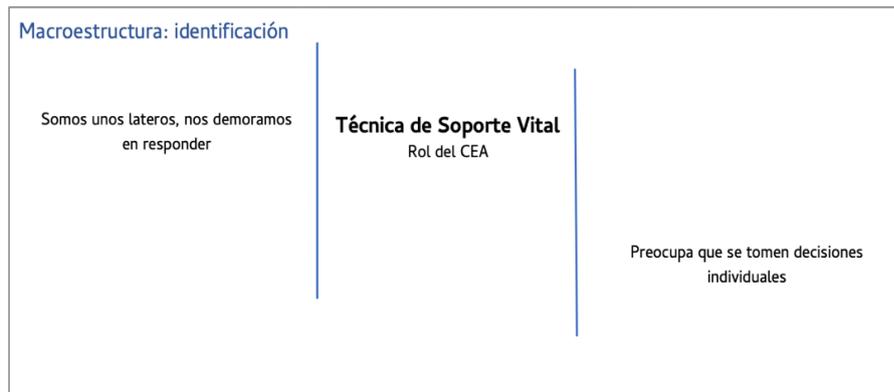
Citas ilustrativas

“¿Qué es lo que opina la gente?, que somos unos lateros. Yo creo que, los médicos, o sea, la comunidad piensa que nos ponemos a divagar, y algunas cosas, yo creo que tienen razón, que somos lentos en responder. Eso sí, yo soy una crítica en eso.” (GD5CEM3L856-858)

“Somos las que llevamos más tiempo, de este grupo del Comité de Ética, y nos ha... costado, tal vez, eh... llevar a la comunidad, tal vez, médica y enfermería, eh, ante situaciones eh, bioéticas, eh, acudir a este comité. A acudir a este comité, en eh, como apoyo ante decisiones; y creo, desde mi perspectiva, lo, lo, lo que más a mí me preocupa, es que a veces se tomen decisiones individuales, sobre la conducta a seguir en relación a un paciente.” (GD6CEM1L27-32)

“Es un problema de, de, de, de todo, en general, de la salud. La gente no tiene esa... conocí, no sé si conocimiento o conciencia de que, estamos el Comité de Ética, para esas situaciones y para otras más, obviamente; y son decisiones que, muchas veces son personales o a veces, se discute solamente en el equipo de cada unidad, cuando se discute. (GD6CEM2L36-39)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta macroestructura, el CEA se identifica distante de la comunidad, los procesos de canalización de consulta se tornan lentos y critican su propia capacidad de colaboración. En este sentido, la principal dificultad es acercarse a los profesionales para poder ayudarles lo que genera una preocupación y consecuencia, esto es, que las decisiones sobre el uso de tecnología se tomen de manera individual.

Por otro lado, el grupo reconoce que el contexto no permite establecer una comunicación efectiva con los equipos clínicos, lo que origina que se generen consultas técnicas o clínicas más que del ámbito bioético.

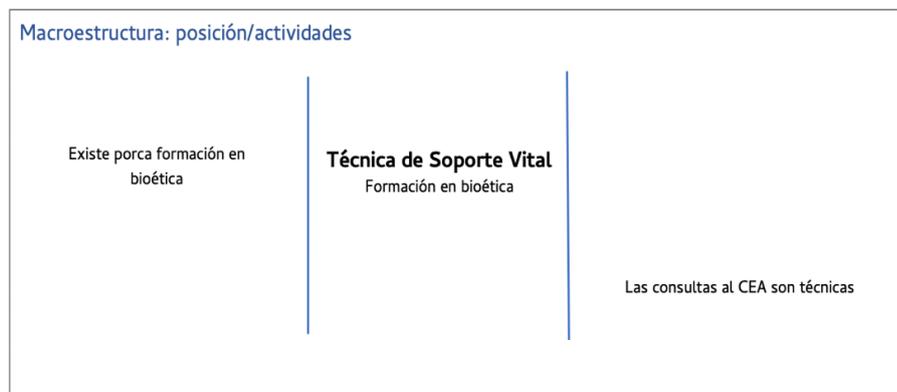
Citas ilustrativas

“Es técnica. Y si uno hace, que yo veo en la interconsulta siempre, que el 90% de la interconsulta, que no son dilemas éticos, son dilemas clínicos, el problema es clínico. Entonces ahí también hay un déficit de la formación de nosotros frente a eso, porque falta más bioética. En los equipos, sobre todo en los equipos complejos, que están, constantemente, enfrentando a la muerte, de darle una mirada más, a eso. Porque es súper difícil. Uno le dice, pero cuál es, yo le dije, por ejemplo, a la doctora, usted tiene que especificar cuál es su dilema, qué es lo que la lleva a consultar, al Comité de Bioética.”(GD6CEM4L503-509)

“yo he visto; (...)! ¡Pero lo otro, cómo lo hago!... Cómo yo, como lo que decía, tal vez, la relación, -uno va estableciendo y sabe los canales, tal vez, cómo yo me puedo comunicar con el Dr. XX, contigo, con XX; o tal vez, no puedo comunicarme nunca contigo-, me entiende, pero lo que yo observo... es que, para irle a comunicar a un familiar... ¡nos damos 20 vueltas! Pero para poner un

catéter o para, no sé qué, vamos, porque eso, pienso que lo sabemos hacer.”
(GD6CEM1L131-139)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta estructura se revela la dimensión de la formación en bioética en la comunidad hospitalaria. Los CEA reconocen que existe una formación deficiente, esto genera confusiones, ya que las consultan terminan solicitando un apoyo más técnico que de la dimensión bioética, al parecer las decisiones sobre el uso de la tecnología son sencillas, pero cuando se trata de otra dimensión el asunto se dificulta.

El CEA se posiciona como el grupo que posee esta formación y que por lo tanto puede apoyar la decisión, sin embargo, la consulta al comité es poco efectiva.

Existe poca comunicación hacia el CEA, aparecen las formas de comunicación impersonales, por medio de interconsultas o páginas web y cuando lo hacen, es en el sentido de la búsqueda de un respaldo para la toma de decisiones en casos que se describen como complejos.

Citas ilustrativas

“En general, ellos lo solicitan a través de la página. Nosotros, en la página web tenemos... los médicos lo solicitan o si no, se comunican con alguien, le dicen, mándanos el resumen, por el... por el... Así que, nosotros aquí lo leemos y lo, los invitamos. Y ellos presentan el caso. Eh, Pediatría, cirugía, eh, UCI también...”(GD5CEM3L198-201)

“Es más conocido, dentro del ámbito hospitalario; adentro del ámbito de las personas, que trabajan directamente con los pacientes. Pero con respecto a la, a la comunidad, es poco conocido. A pesar que la ley, le da la posibilidad al paciente, igual que a cualquier, igual que a un clínico, ingresar a la página y presentar algún caso. El asunto, es que tienen un mal, una mala información, de qué es y para qué es, el Comité de Ética. Entonces a veces, mandan cosas, que nosotros las tenemos que derivar, por ejemplo, a la, a la OIRS.” (GD5CEM2L903-908)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta estructura, el grupo identifica algunas de sus actividades. Reconoce que los mecanismos de comunicación pueden ser impersonales y el acceso lento, las consultas se realizan en general por la página web o las interconsultas escritas, y el clínico, en particular el médico, es el que accede para solicitar apoyo en decisiones que responden más bien a problemas de calidad o reclamos. Si bien, la ley permite que las personas de la comunidad accedan a consultar al CEA, esto es un asunto desconocido.

La consulta al comité se genera sobre todo cuando hay problemas de comunicación, esto es, cuando la familia no comprende las decisiones o el proceso del que es parte su familiar. Este repercute en la generación de espacios de desconfianza donde la solución es acudir al comité para respaldar la toma de decisiones.

Citas ilustrativas

“Eh, en términos de, lo estoy pensando como, eh, denme lo que pasa socialmente. Y no, eh, y, por lo tanto, -y lo estoy pensado también, como lo que pasa con los usuarios, con nosotros, o sea, con el hospital, y, por ejemplo, el hospital con el Comité de Ética-, hay algo que pareciera que el conversar, no genera mucho. Entonces uno acude al otro, en la lógica de un respaldo. Porque en la base, hay una desconfianza respecto de lo que está sucediendo ahí. Yo desconfío de lo que van a hacer con mi familiar, eh, y, por lo tanto, el equipo médico desconfía, respecto de las reacciones de esa familia, respecto al manejo que uno va a hacer. Y, por lo tanto, acudimos al Comité de Ética, eh, solo cuando, en la desconfianza, donde está la base, más allá de la intención, necesariamente, de tener como una conversación honesta.” (GD6CEH2L122-130)

“Muy probablemente, pues, es cuando hay problema con la familia. Cuando no hay una aceptación o... un planteamiento; o viceversa, o la familia pide algo que el equipo médico no está de acuerdo. O sea, cuando no hay un acuerdo, en general.” (GDCE2M2L66-68)

“Sí, pareciera, (...) como que, se llama al Comité de Ética, cuando el caso se vuelve, particularmente complejo, cuando, así coloquialmente, se vuelve un cacho o un problema para el servicio. Y (...)El caso se vuelve un elemento problemático, a parecemos nosotros como, para una posible solución. Y en ese sentido, mi percepción, creo que, que desde la salud mental, desde eh, la ética... y el por qué estoy acá, también, creo que debería tener un, una, una compenetración bastante mayor; ser, ser un discurso o ser un comité o un grupo que ayudara a pensar los casos, en general, no solo los casos problemáticos.” (GD6CEH2L48-62)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica

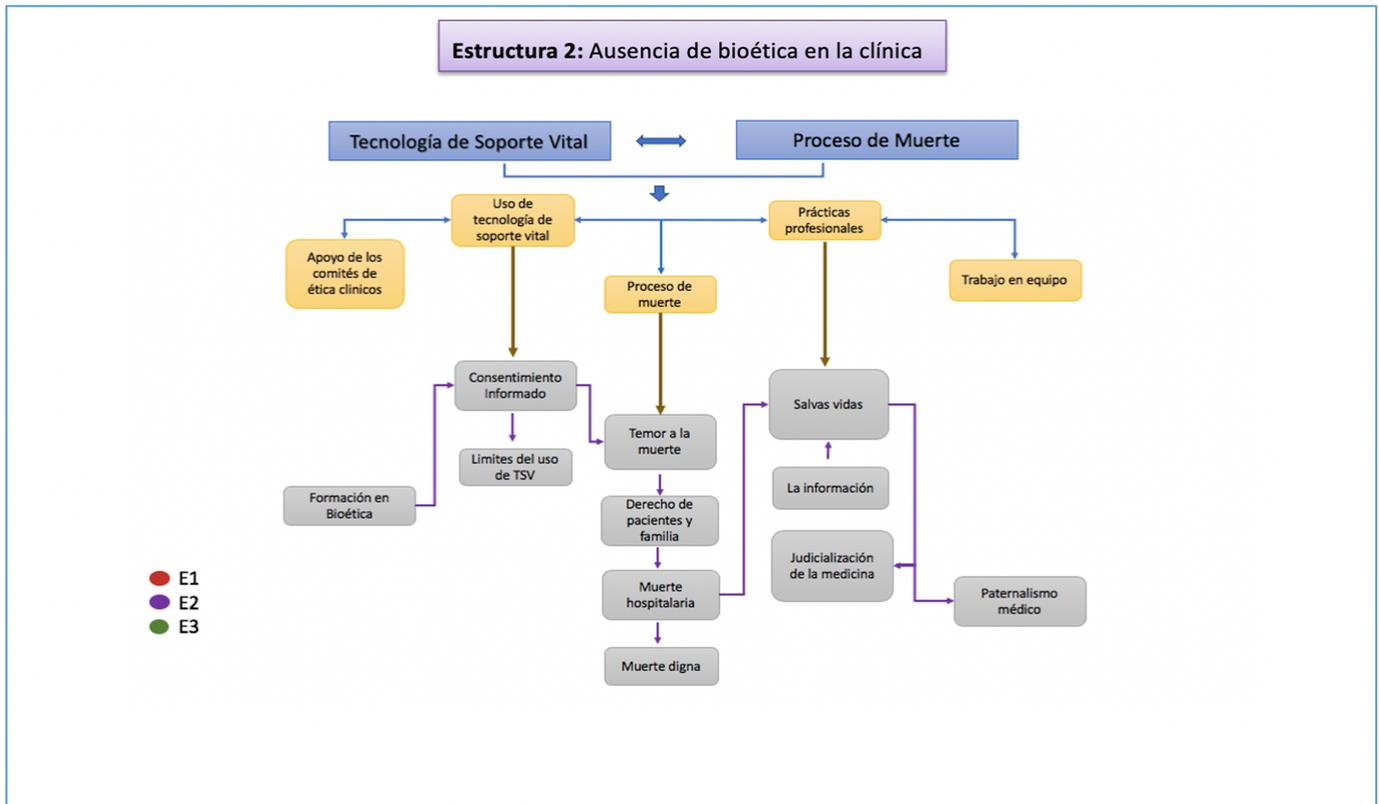


Fuente: elaboración propia

Se revela una posición del CEA con respecto de la comunidad hospitalaria y su capacidad de intervención en los problemas éticos. Reconocen que existe un problema de desconfianza entre la comunidad en general y el personal hospitalario, ya que la comunicación se torna difícil y no permite tomar decisiones. Esto origina desconfianza de lo que sucede con los pacientes y el profesional, se acude al comité en busca de un respaldo para la decisión clínica, mirando al CEA como una instancia de resolución y apoyo en situaciones difíciles.

9.3.1.2. Estructura 2: Ausencia de bioética en la clínica

Figura 26: estructura discursiva 2 – comités de ética asistencial



Fuente: elaboración propia

⇒ **Códigos que se vinculan:** consentimiento informado – límites del uso de la tecnología de soporte vital – temor a la muerte – derecho de pacientes y familias – muerte hospitalaria– muerte digna – salvar vidas – la información – paternalismo médico.

⇒ **Descripción de la estructura**

La escasa formación en bioética repercute en las decisiones clínicas y la atención de pacientes. Los procesos de consentimiento informado no son efectivos y se generan decisiones paternalistas en contra de los deseos o intereses de los pacientes y familias. A pesar de que la ley de 20.584 intenta instaurar una cultura con enfoque de derechos, esta no ha permeado la

comunidad hospitalaria, lo que culmina con decisiones que dañan y no respetan los procesos sobre las decisiones terapéuticas.

Citas ilustrativas

“Como a nosotros nos tocó acá, (...) Eh, dijo, “Yo no quiero que me intuben”. Entonces se lo dijo a su mamá, y fue al notario y timbró y todo. Y acá, llegó un momento, en que él se agravó. Y, y lo iban a intubar; y presentaron acá, eh, qué hacían, qué hacían los médicos, de la UCI. Y aquí dijimos, pero si tiene claramente su... Y la mamá, alegando, “Por favor no lo intuben. Por favor, si él dice que...”. La mamá defendiendo el derecho del hijo y estaba, pero los médicos no querían asumir eso, querían igual intubarlo.” (GD5ECEM3L96-104)

“Yo creo que la Ley de Derechos y Deberes de los Pacientes, está hecha para facilitar, porque estoy convencida que, cuando el, el paciente, el familiar, están informados de forma correcta, los procesos deberían ser más fáciles. Y más aún, cuando tienes que tomar decisiones, de qué es lo que vamos a hacer, en tal vez, en, eh, en las últimas horas o en los últimos días de un ser humano. Entonces cuando tú tomas decisiones, que, que no son eh, eh, compartidas, y cuando yo observo que entre nosotros no nos hemos puesto de acuerdo, y tal vez, es lícito, porque yo puedo tener una mirada, tal vez, distinta a la de la doctora. ¿Verdad? Pero, que deberíamos compartir y tener uuu un plan.” (GD6CEM1L95-102)

“Porque claro, casi todos los médicos, como dices tú, a todos nos enseñaron a salvar vidas. La medicina, está para salvar. ¿No cierto? No, tenemos que entrar en el otro concepto. Estamos para salvar, los que se tienen que salvar, y estamos para ayudar a morir, los que se tienen que morir; y darles una muerte digna. Nosotros, bueno, en la neo, somos otros, definitivamente, otro mundo, pero hacemos como clases, eh, de UCI, de, de, siempre cada dos años, hacemos un curso de UCI. Y estoy metida yo con mi clase del Buen morir o del, de los procesos al final de la vida. Y entonces ahí les hablo, O sea, digo, claro, trato que ya se hizo todo, nos vamos al otro lado; y ahí entramos cuidados paliativos, apoyo a la familia, y apoyo hasta a nosotros, como equipo. Entonces claro, pero eso, el mundo de los adultos, cuesta mucho, cuesta mucho. Porque yo pertenezco a otro que, Comité de Bioética y es lo mismo, es el mismo problema.” (GD6CEM2L 431-441)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta estructura se revela la dificultad para tomar decisiones sobre los límites del soporte vital y el paso al proceso de muerte. El CEA identifica su posición con respecto de los derechos de los pacientes o las directrices anticipadas, y reflexiona sobre el hecho de que los clínicos experimentan dificultades para tomar estas decisiones persistiendo el deber de salvar vidas cueste lo que cueste. Probablemente, esta dimensión se origina a causa de las dificultades de comunicación de los equipos y la capacidad de tomar acuerdos en un contexto de ausencia de formación ética.

Los límites del uso de la tecnología son difusos, la confusión de conceptos y de escenarios del final de la vida no permite actuar de manera asertiva. Se busca al comité de ética para resolver estos conflictos, pero de manera poco frecuente. Vuelven a generarse las dificultades de retiro de terapias una vez instaladas, sobre todo con aquellas más complejas, como lo son, la ventilación mecánica y las drogas vasoactivas. De manera sorprendente, la muerte natural vuelve a ser definida por medio del uso de estas terapias, pareciera que, en la UPC, no cabe otra manera de morir.

Citas ilustrativas

“Va más allá. -Claro, que no sea un ensañamiento-. ¿Ah? va más allá de lo que le conviene, a un paciente dado. O, muchas veces también, -voy a quitar la palabra “mucho”- ¿Ah? y a veces, se eh, desentendiendo lo que quería, el paciente. Entonces eso... por vivencias, ¿me entiende? “Oye, pero el paciente dijo que él quería estar...” “¿Dónde está? No está firmado”. “Sigamos adelante”. Y ¿Hasta cuándo van a seguir? ¿Cuánto significa esto? ¿Cuánto significa en gastos?

¿Cuánto significa en costo? Cuánto significa en costo, no solamente económico, sino que, en físico ¿ah?... o mental o psíquico o espiritual, como quieras llamarlo. Entonces eso se ve ¿ah? De, de, de punto de vista. Probablemente, no se ve tanto acá; y de, porque, yo creo que acá, hay un cierto grado de formación y hay un cierto grado de consultas, también, con el Comité de Ética.” (GD5CE1H1L298-307)

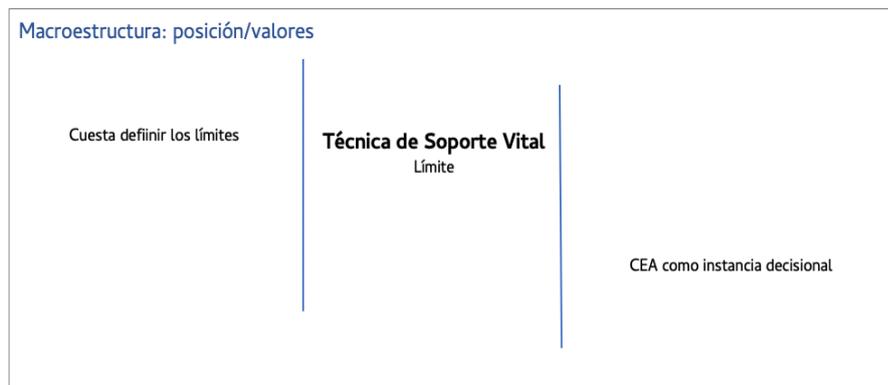
“Sí. Porque ellos dicen, “No, nosotros no lo vamos a limitar: Ustedes son los que limitan, nosotros no”. Pero ustedes son parte importante, ustedes son los especialistas. O sea, dime tú, qué yo te puedo decir; yo como nutriólogo, decir, “Este intestino, no va a crecer nunca más. Y va a ser dependiente, toda su vida, de alimentación parenteral... Entonces ahí, yo, me queda clara la película. Entonces va a mejorar, va a caminar, va, va... No. Entonces... Pero ellos, no; pero eso no nos corresponde a nosotros. Entonces falta un poco, el hacerse cargo.” (GD5CEM3L357-362)

“O sea, yo creo que el soporte ventilatorio, que puede estar mucho tiempo, uno debería quitarlo.” (GD5CEM3L747-748)

“Es que, en el caso del adulto, en el caso que yo veo, de los adultos, por ejemplo, cuando llegamos al tope terapéutico y ya se limita al paciente, pero está conectado a ventilación mecánica y todo, se limitan las drogas, casi nadie las corta..... Las dejan a término, pero, por ejemplo, nadie le apaga el ventilador. Solamente se deja que llegue la muerte natural, porque va a llegar, pero no se saca tubo ni se desconecta. Porque va a morir ahogado. No sé si el buen morir...” (GD6CEM4L397-405)

“El encarnizamiento terapéutico como, y es súper importante lo que comenta XX, que pareciera que es algo, que se hace respecto a un paciente. Eh, pero se saca de la escena, el, el, el, la angustia, el malestar, el sufrimiento, también del equipo. Eh, porque, por algo uno tiene, a ratos, esta compulsión por hacer que este paciente sobreviva. Como, eh, ahí hay algo, que también está pasando; que se, se niega, saca un poco de la escena, pero es súper importante.” (GD6CEH2L 422-427)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta estructura el CEA reconoce que existe una dimensión ética sobre el límite del uso de TSV que no está clara, que es traspasada producto de la complejidad que genera para los profesionales tomar decisiones. Se reconoce cuáles son las atribuciones del comité y existe una crítica hacia el límite del ejercicio de la medicina, que en ocasiones se traspasa dañando a los pacientes. En este sentido, la búsqueda de la orientación del comité, responde un escenario en el que los profesionales buscar excluirse de la decisión solicitando al comité que se haga cargo de la situación.

Por otro lado, la preponderante formación biomédica de profesional no permite enfrentar los procesos de muerte de manera armónica y personalizada, nadie quiere enfrentar el proceso y se dilata a fin de evitar sentimientos que involucren a los profesionales. Pues bien, el deber profesional es salvar vidas y la muerte es una derrota a la práctica de la medicina.

Citas ilustrativas

“Entonces es como la diferencia, estando en el mismo servicio de pediatría. Pero yo siento que tienen miedo; en general, yo siento que hay susto; “No, no quiero que se me muera en mi turno...” “No, por favor no”. “Que venga otra persona”.”
(GD5CEM3L68-70)

A pesar de que se reconoce que los pacientes tienen derecho a decidir sobre su futuro, se generan dificultades, la comunicación es inefectiva y la regulación legal no permite establecer directrices para la elección de la propia muerte. Sigue estableciéndose el secreto pactado, propio de la práctica paternalista de la

medicina, cuyo objeto es que el paciente no conozca su propio destino y pronóstico, pues es el médico o los familiares quienes determinan como se debe vivir el proceso de la muerte.

Citas ilustrativas

“Estamos en un escenario, en que, eh, el paciente tiene derecho a, a, a pedir; y a decir, “Mira, yo quiero morir de tal forma”. Tiene derecho a negarse a un tratamiento, ¿ah?, tiene derecho a decir... o los familiares, a decir, “Mire, esto que están haciendo, no es un tratamiento paliativo, le están dando morfina”, etc. hay una serie de confusiones ¿ah? Tiene derecho a pedir u, u, una eutanasia, - que es lo que se va a discutir, ahora-. Entonces hay un derecho, -fíjate que esa sería la parte-, hay un derecho, a que el paciente pida cómo quiere morir. Y eso, acá no está desarrollado... acá no está desarro., acá no existe el testamento vital. ¿Me entiende? Muy poco ¿ah?, muy poco. Ayer, una persona, en una consulta, me dijo que quería una autorización, para hacer un testamento vital. ¿Ah? Eh, eh, está, está poco desarrollado. Entonces, como, como decía al comienzo, se va a discutir la eutanasia, pero ¿se han discutido bien, -fuera de esto, que está viendo el Congreso-, se discutió bien, las garantías que puede dar, en ese sentido, para la muerte digna, -hay que definir, digna-, ¿ah?, un buen tratamiento paliativo? Eso, no. Como que es un salto a la eutanasia; puede ser necesidad, necesidad del país, etc. Pero eh, eh, eh, esto del final de la vida eh, muchas veces eh, todavía es un poco eh, difícil de tratar.” (GD5CEH2L80-95)

“En adultos, hay presión ¿ah? También lo he vivido eso, “No le vaya a decir”, ¿ah? No le vaya a decir. Pero también lo he vivido. Entonces, pero la persona me dice, “No, yo quiero hablar con el médico, a solas”. Y tú vas a entrar a la pieza, -estoy hablando en clínica-, y está la familia afuera, “No le vaya a decir”. Y tú le tienes que decir, mira, si él me pregunta, yo le voy a decir. Es una persona competente, “Es que a mi papá le va a pasar, qué sé yo” ... Es una persona competente...”(GD5CEH21L548-553)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Se revela la ideología paternalista y las decisiones siguen estando en manos de los clínicos y de la familia en otras ocasiones. La información puede ocultarse generando dificultades para establecer lo que los pacientes quieren. En términos legales, se reconoce que existe un vacío en este contexto que requiere de discusiones y definiciones desde el aparato estatal.

Citas ilustrativas

“Porque usted ha tocado un tema, que era el que yo quería decir. Aquí, hay dos medicinas distintas, doctor... Eh, le puedo asegurar, que un paciente con un diagnóstico de un Síndrome Linfoproliferativo, hoy, en la Clínica Alemana, mañana se toma una conducta. Cuando nosotros tenemos a ese paciente, que lleva 2, 3 días, abajo y Medicina, y yo, como residente de medicina, no lo quiero llevar, porque sé que cuando lo suba, no me lo van a... Y el convenio, y el Hospital XX no me lo va a recibir... Entonces, doc, es, es... es, es como... un problema... conmigo... Que es... Que es inmoral... Porque... eh, son personas, de clase A, y personas, que ni siquiera tienen derecho a tener clase... Y no solamente pasa con los negros haitianos, pasa con mapuche y pasa con todo el que no tiene acceso a, a una salud, que, que, por Constitución, tendríamos, doctor. Y provoca escozor; provoca vergüenza, cuando usted ve a un paciente abajo, con glioblastoma multiforme; 4, 5, 6 días, abajo, y no se puede derivar, porque es que necesita biopsia. Versus, lo que uno ve en la Clínica Alemana; diagnóstico de imagen, es un glioblastoma, esteroide, en 5 días, se está operando...” (GD6CEM1L556-568)

De manera dramática se revela la dimensión de las inequidades y la justicia sanitaria, al parecer las personas que se atienden el sistema público no tienen

los privilegios de aquellos que pueden acceder al sistema de salud privado, cuestión que genera diferencias y que pasa a llevar la dignidad de las personas.

La formación en bioética aparece de manera escasa, pues en el contexto del deber profesional de salvar vidas pareciera que la muerte ya no es un asunto médico. Por otro lado, hay un reconocimiento de una dimensión de muerte y muerte digna. Se identifica en ausencia de sufrimiento y con cuidados básicos de confort, esta dimensión se genera sobre la base del conocimiento disciplinar y sistemas de creencias.

Citas ilustrativas

“Eh... eh, ese proceso de muerte, ¿ah? Entonces uno lo ha visto; desde que, en una época, era frío. -Me estaba hablando de los hospitales, soy el mayor, lejos, de todos, acá- (Risas) ¿Ah? Eh, y hubo un periodo oye, en que uno era residente, becado UTI. El paciente se moría ¿ah? y la comunicación... era, bueno, se murió, estaba enfermo, qué sé yo. No, no, no, no existía; ni en la sociedad ni en los médicos, esta, esta formación, de lo que significa la muerte.” (GD5CEH2L664-668)

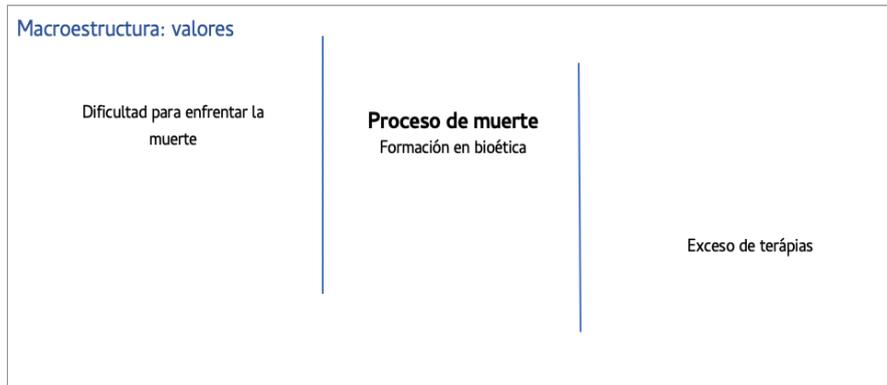
“O sea, la muerte es de otros; otros son los que se mueren. A mí me va a tocar, yo estoy consciente, pero mucho, mucho más allá. Entonces hay una negación a la muerte, tanto de familiares, como de profesionales, que hace que hagamos estas conductas, evitar hablar con las familias. ¿No? Porque ahí vamos a enfrentar la muerte, entonces no podemos hablar de ese tema. Y por eso dicen, “No, porque ya pasó la hora, que tenía que dar la información, y ahora, no doy información”.(GD6CEH1L202-207)

“Y no, y que atenta contra la autonomía del paciente. Si eso es lo que me, me, me produce mucha molestia. Y... y por el otro lado... está... el de, por qué. A ver, los médicos quieren que los pacientes se mueran en resucitación, para decir, “Pucha, hice hasta ¡lo último, lo último, lo último! y no pude más, y se me murió “. Porque hay, una cuestión, de la Latinoamé, de Latinoamérica católica; una cuestión de culpa horrible. O sea, si el paciente no murió, mientras yo lo intentaba resucitar y le metí ene adrenalina y atropina, por todos lados, igual murió. Y la pobre vieja de 80 años, terminó con todo el esternón quebrado... El médico queda súper contento. O sea, no contento. Queda sin culpa, porque hizo hasta lo último. ¿Y era necesario, esa cuestión? ¿Era necesario? Si la vieja, se iba a

morir igual, igual. Y podría haberse morido, -morido-, muerto (risas)” (GD6CEH1L 279-288)

“Para mí, la muerte digna, es una muerte, ojalá con mi gente cercana, sin dolor, y que me brinden los cuidados básicos, pa morir bien.”(GD6CEM4L775-776)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Persiste el deber del clínico de salvar vidas, se mezclan las ideologías con el mandato profesional. El CEA reconoce que este es un problema que repercute directamente en los pacientes y que la motivación radica en tranquilizar la conciencia haciendo todo lo posible para salvar una vida, asunto que en determinadas situaciones escapa de sus manos. El desconocimiento de los límites, la ausencia de normativa o la falta de formación, desembocan en un exceso de plan terapéutico que podría estar motivado por las dificultades de aceptar el proceso de muerte de manera natural y comprenderlo como una derrota del ejercicio clínico.

En otro punto, no se identifica como un deber ni como una responsabilidad ética del ejercicio de la medicina la comunicación efectiva de las noticias, los contextos hospitalarios tampoco lo permiten. Los hospitales siguen siendo lugares incómodos y fríos para entregar la información y tampoco aparece una disposición a hacerlo de manera genuina. El profesional sigue anclado a un modelo paternalista decidiendo de manera individual lo que es mejor para su paciente.

Citas ilustrativas

“Y no puede ser que, que en un pasillo se le comunique al familiar, ¿Sabe qué? falleció. Entonces es súper, o sea, a uno le toca, por lo menos a mí, en el día a día, como persona. Por ejemplo, el otro día pasó, que les comunicaron a los familiares, en el pasillo y todo el mundo mirando. O sea... eso, estamos muy al debe, con respecto a eso. Y de eso, yo creo que tienen que ocuparse las autoridades. O sea, si, si esto sirve pa algo, o sea, que tienen que tener una mirada de, con una, con dignidad, a las personas que llegan acá.” (GD6CEM4L167-172)

“Porque hemos cambiado del modo de hacer la medicina; de que nosotros decidíamos, y ustedes tranquilos, ¡soy yo la que sé! Eh... ¡Y cuando se violan esos pasos!... tenemos, yo quedo con duda; yo, como familiar. Entonces cuando no hay un lazo de confianza, el proceso no, no puede terminar bien. Entonces ahí viene el temor a la demanda. El temor a, entonces tengo que, tal vez, llegar a, a un comité, que pudiera ser asesor, para tomar la mejor decisión; pero no para un comité, que me va a respaldar y cuidar las espaldas, o sea, porque voy a tomar una decisión.” (GD6CEM1L 89-95)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica

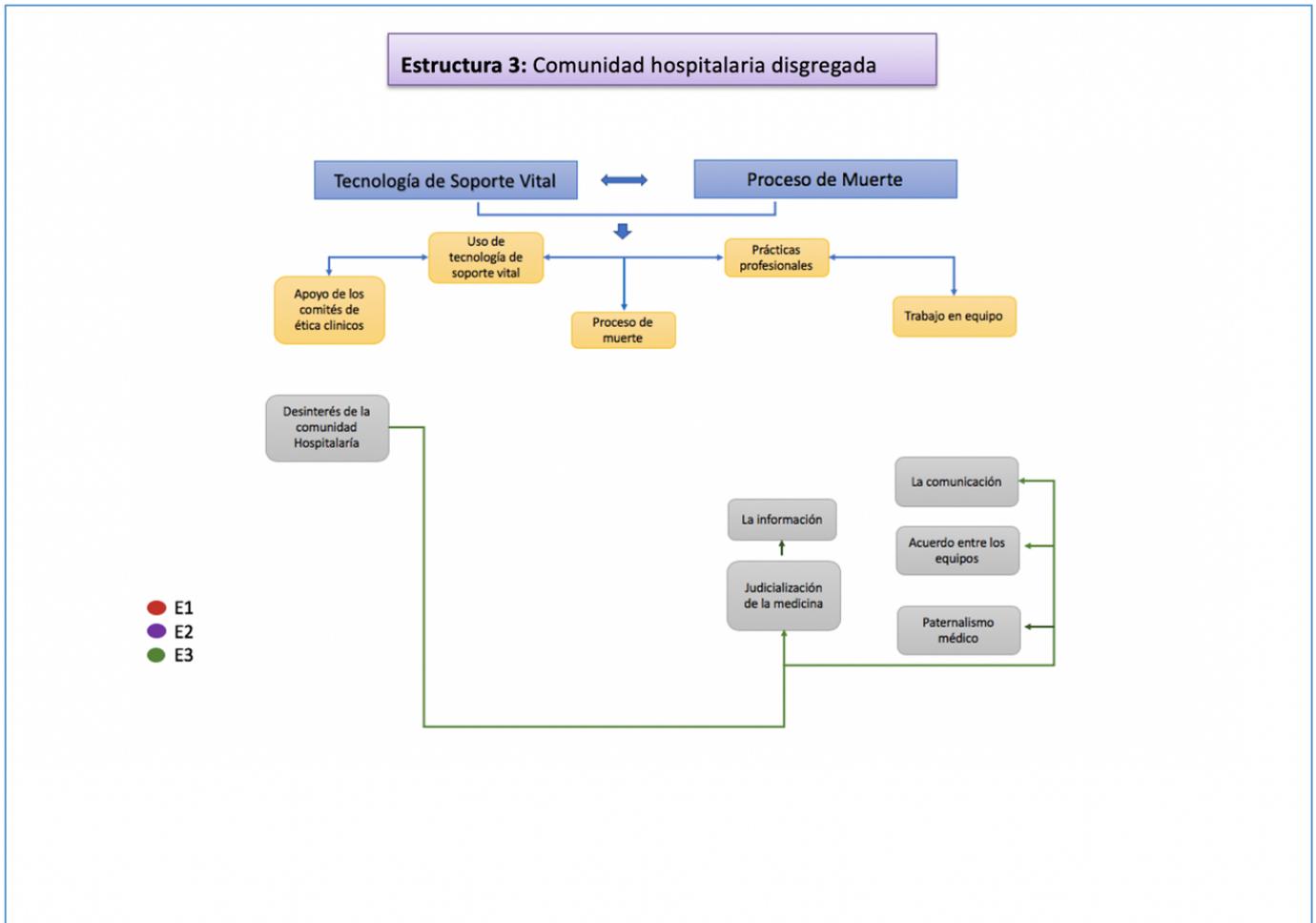


Fuente: elaboración propia

Se identifica una reflexión sobre los cambios en las formas de hacer medicina que radica en la falta de comunicación efectiva, culminando en desconfianza entre los distintos involucrados lo que afecta a las personas y pasa a llevar su dignidad. Esto genera la búsqueda del respaldo constante en las decisiones por temor a procesos de judicialización que, a juicio del grupo, responde a los nuevos modos de comunicar y a la ideología paternalista persistente.

9.3.1.3 Estructura 3: Comunidad hospitalaria disgregada

Figura 27: estructura discursiva 3 – comités de ética asistencial



Fuente: elaboración propia

⇒ **Códigos que se vinculan:** desinterés de la comunidad hospitalaria – la información - judicialización de la medicina – la comunicación – acuerdo entre los equipos – paternalismo médico.

⇒ **Descripción de la estructura**

Los profesionales se reconocen comunicándose más de manera interna, pero entre los equipos y con las familias se generan rupturas en el modelo de comunicación, la desconfianza es clave, genera situaciones de conflicto constante y de temor profesional por los contextos de demandas a causa de usuarios más empoderados exigiendo sus derechos.

Citas ilustrativas

“Lo mismo que vamos a decir, vamos a poner tratamiento por 21 días de Linezolid, o mira, este va a ser el plan, porque tal vez, yo llego mañana, y digo no, no estoy de acuerdo con la limitación del esfuerzo terapéutico, que han hecho con este paciente. No sé... Yo creo que, que nos falta saber comunicarnos y establecer un lazo de, de comunicación, en que uno se sienta tranquilo. Tal vez, puede ser lo que me pasó a mí, que yo miraba, porque yo no, no sabía... Y, y, y cuando empezamos las cosas y los problemas, los seres humanos, creo que la mayoría, son falta de comunicación. O, o no sé si es falta, o no lo hacemos bien. O yo no lo hago bien. O que nunca, en la carrera de Medicina me lo enseñaron. He tenido que aprenderlo, tal vez, a base de... No sé. Y tal vez, hoy lo haga peor. No lo sé.” (GD6CEM1L 103 – 111)

“Claro. Muchas veces, también, nos pasa... bueno, nosotros, yo, o sea, yo soy de Servicio Social. Perdón. Y no solo también, en el ámbito que tiene que ver con la muerte; en general, eh, la familia tiene muy poca acogida acá, entre los equipos. Generalmente, le dan la información rapidito, o si usted no viene de tal a tal hora, ya se perdió la información.” (GD6CEM3L177-180)

“Y a uno se lo dicen. “Vengo cada 2 o 3 días, porque no tengo plata, para venir todos los días”. Entonces cuando llegan, llegan tarde, y el médico dice, “No, es que yo ya di la información”. (GD6CEM4L190-192)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Se persiste con el valor de la comunicación como elemento clave para la resolución de las dificultades. Se atribuye a un asunto de formación profesional en el que las formas de comunicación no se abordan de manera importante. Se

genera una práctica solitaria con base en la formación y que daña el trabajo en equipo.

Estas dificultades también generan desconfianzas e inseguridades entre los equipos, lo que no permite dialogar y generar acuerdos a favor de los pacientes. Transforma la práctica clínica en una práctica solitaria y disgregada donde las decisiones son personales y sin apoyo del resto de la comunidad.

Citas ilustrativas

“Y en ese sentido, antes, -cortito, le doy el pase inmediatamente-. Pero, eh, que eso también se da, respecto, por ejemplo, a las distintas disciplinas, y que, por eso, nadie, -al menos es mi idea y creo, es lo que hemos conversado, en general-, es que no nos llegan los casos a nosotros, porque no es tan importante. ¿Quién es el más importante, acá? Probablemente, el jefe del servicio o el que está a cargo, el médico a cargo de eso. El resto, poco importa. Muchas veces, nos han llegado casos, que lo presenta la interna, por ejemplo, o la becada, eh, que está muy complicada, pero pareciera que no tiene el apoyo de, eh, el jefe, eh, de ese paciente, digamos; o del jefe de servicio, que está a cargo de ese paciente. Eh, y es, porque bueno, justamente eso, hay una, un, hay estilo distinto. Están los médicos y después, el resto. Eh... Y bueno, tiene que ver con eso, con que bueno, hay una diferenciación a priori, con la gente.” (GD6CEH2L537-547)

“No, es verdad, es verdad. En primer lugar, usamos, usamos lenguaje inadecuado. O sea, nos cuesta un mundo... En vez de decir, “Mire, lo que pasa, que la paciente del citocromo B450”, -hay gente que les habla así, a los pacientes y a los familiares-, ¿ya? Y no es capaz de decirles con palabras sencillas. Y las personas no entiendes. Las personas por timidez, dicen “Sí, sí, sí, sí” Y uno, juró que lo entendió. Segundo, lo que dijeron, los lugares; aquí se preocupan, no sé po, de que, tal cosa estructural, pero ¿se ha preocupado, este hospital y algunos otros que conozco, de tener salas de acogida?” (GD6CEH1L230-236)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Se revela la jerarquía, la polarización entre “nosotros” que no somos tan importantes y “ellos” los que están a cargo. Esta estructura evidencia que la jerarquía hospitalaria está presente incluso dentro de los grupos de la misma profesión. Esto genera desigualdades en la atención de las personas, ya que hay un grupo por sobre los demás que toma decisiones según su posición en la estructura social, y además se entrega información de manera técnica entorpeciendo los procesos efectivos para tomar decisiones.

El modelo paternalista sigue instaurado y los procesos de judicialización han cambiado la forma en que se hace medicina. Los profesionales se comunican escasamente y actúan en un contexto de protección profesional más que servicio público.

Citas ilustrativas

“Porque hemos cambiado del modo de hacer la medicina; de que nosotros decidíamos, y ustedes tranquilos, ¡soy yo la que sé! Eh... ¡Y cuando se violan esos pasos!... tenemos, yo quedo con duda; yo, como familiar. Entonces cuando no hay un lazo de confianza, el proceso no, no puede terminar bien. Entonces ahí viene el temor a la demanda. El temor a, entonces tengo que, tal vez, llegar a, a un comité, que pudiera ser asesor, para tomar la mejor decisión; pero no para un comité, que me va a respaldar y cuidar las espaldas, o sea, porque voy a tomar una decisión.” (GD6CEM1L 89-95)

“Entonces, (...) Entonces yo, era el primer trato, con la mamá... Y la mamá hace todas las cosas que le dicen los médicos. Vaya a tal parte. Entonces ella hace todos los documentos, los papeles.....Qué significa eso, que entonces,

haríamos proporcionalmente, lo que necesita. Si necesita oxígeno, oxígeno; antibiótico, se le pone antibiótico, pero hasta ahí no más sigo... “Doctora, hasta ahí no más. Y que bueno que me pregunta, -me dijo- porque cada vez que el niño se enferma, tengo terror”. Tiene terror ella, de decir...” (GD5CEM3L379-393)

“Yo trabajo en un servicio, arriba, en el 5to piso, que es del Buen Morir. De 10 pacientes, que llegan a morir, 9 no saben el diagnóstico. Lo que, a mí, me indigna hasta decir basta. Y voy y hablo con el médico, le digo, “Pero ¡cómo!” sobre todo los cirujanos, este paciente tiene cáncer gástrico terminal y no lo sabe. Eso es lo que se llama, “la conspiración de la muerte”. Eso lo sabe el médico, lo saben los familiares, pero no el paciente.”(GD6CEH1L202-212)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Los cambios en el ejercicio de la profesión médica revelan posiciones y temores con respecto a las decisiones límite. En este sentido, parece que los clínicos efectivamente requieren apoyo, sin embargo, la búsqueda errónea del apoyo decisional no se argumenta desde el beneficio de los pacientes, más bien lo hace desde la protección y respaldo del ejercicio individual.

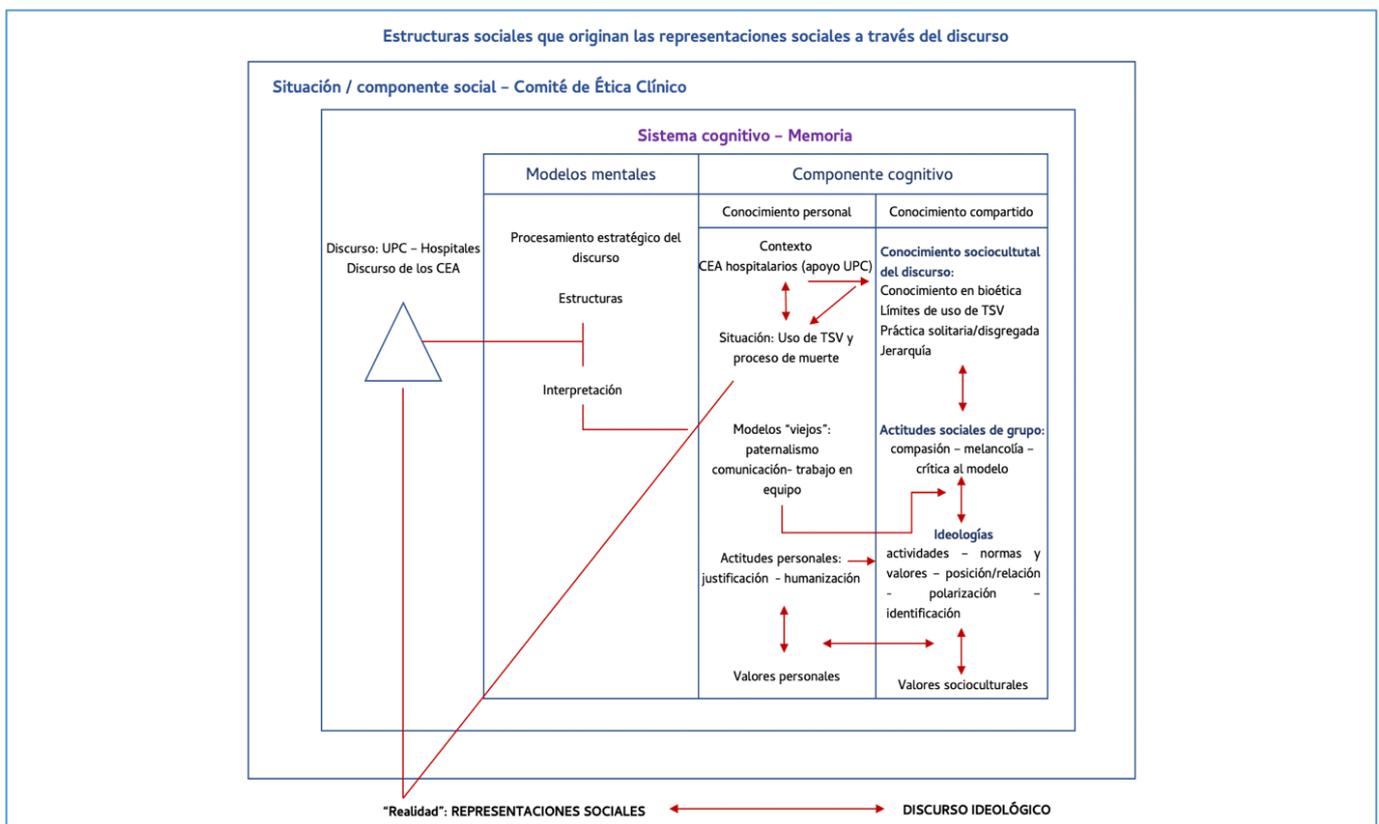
Esto repercute directamente en las prácticas profesionales, generando mecanismos de atención inequívocos ausentes de una dimensión de justicia. A la comunidad no le interesa apoyarse en los comités de ética para casos complejos a favor de las personas, lo que hacen es buscar un tribunal mediador que les ayude en la nueva forma de hacer medicina para defenderse de las desconfianzas generadas por un trabajo solitario y defensivo.

9.3.2 Análisis de las representaciones sociales desde el discurso ideológico de los comités de ética clínicos

El siguiente esquema corresponde a la identificación de la organización hospitalaria como componente social, los procesos de cognición que conforma la comunidad epistémica de los profesionales que componen los CEA dentro de las unidades y la generación del discurso sobre el problema en su contexto de consulta y situaciones en la que se llevan a cabo las decisiones.

Figura 28: Proceso de generación de representaciones sociales

Cognición – Sociedad – Discurso.



Fuente: elaboración propia con base en Van Dijk (1996), Teun. Análisis del discurso ideológico.

En la figura anterior se identifica el conocimiento de los comités de ética, el conocimiento personal responde a modelos antiguos y refleja el tradicional paternalismo médico y los modelos de comunicación personalizados para el trabajo en equipo. Las actitudes del grupo responden a la compasión, melancolía de los modos de hacer medicina, y una crítica al modelo actual preponderante. Este tipo de conocimiento influye en el grupo, generando conocimiento

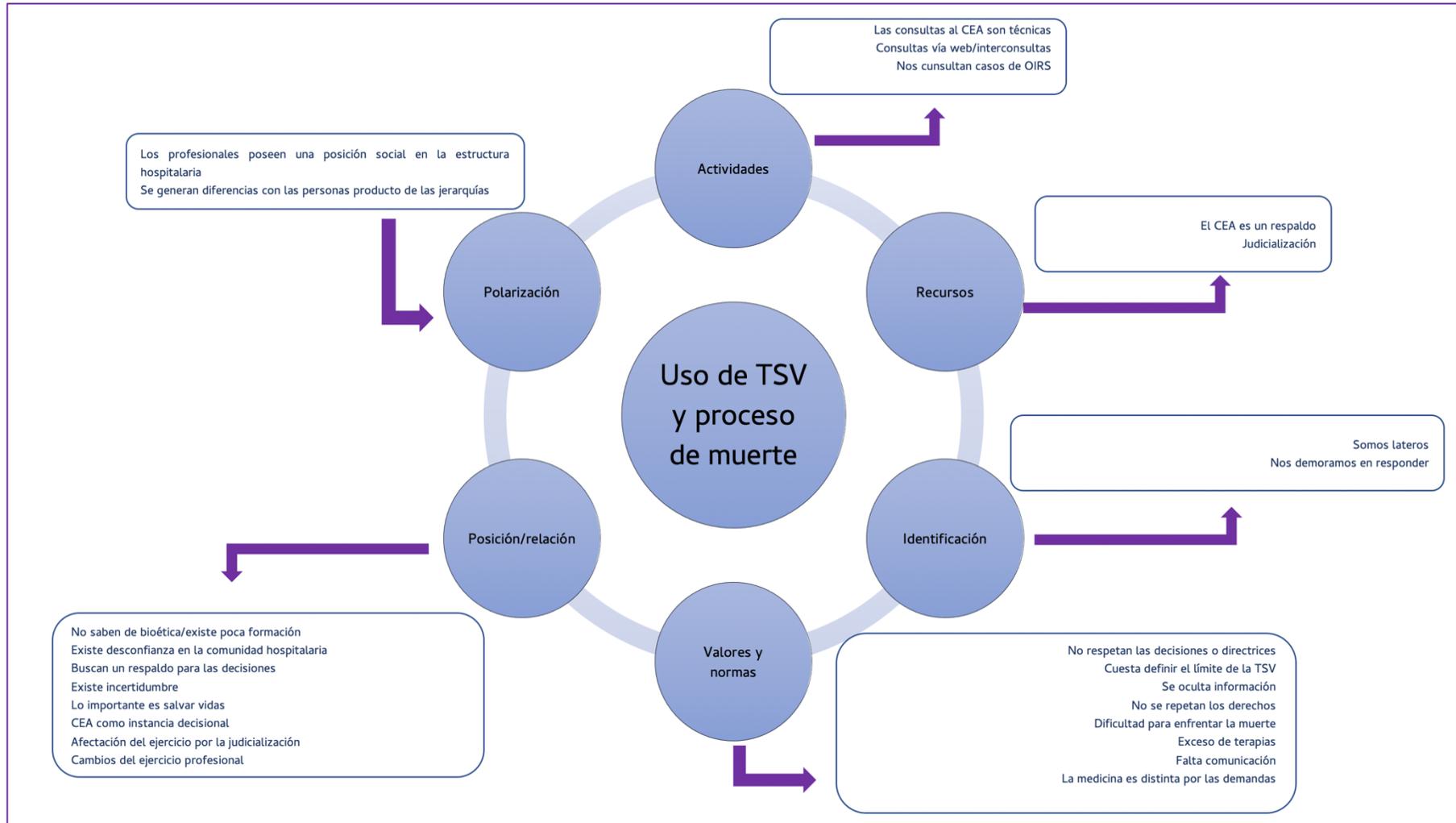
compartido, y por lo tanto ideologías que controlan el discurso e inciden en sus actividades de acuerdo con el contexto y situación particular respondiendo a modelos mentales instalados. En este sentido, los modelos mentales controlan el discurso y se identifican en las estructuras discursivas, a su vez, estas estructuras permiten acceder a las representaciones sociales acerca del fenómeno de interés.

➤ **Modelos mentales ideológicos que operan en el grupo de comités de ética asistencial**

En este grupo se generan dos modelos mentales que articulan sus actuaciones. El primero, **la ineficiencia**, que surge desde la autocrítica al rol del comité en la estructura hospitalaria reconociendo cierta pasividad como agente institucional cuya actuación culmina en colaborar con las decisiones individuales, la falta de comunicación y de apoyo a los equipos sanitarios, desembocando en probables injusticias sanitarias. El segundo, **la dominación**, que implica que se acepte que existe una jerarquía hospitalaria y que la consecuencia corresponde a la disgregación de los equipos sanitarios generando crisis de los equipos y uso indiscriminado de TSV.

A continuación, se realizará el análisis del discurso ideológico, por lo tanto, de las representaciones sociales del grupo.

Figura 29: Ideologías identificadas en las estructuras discursivas



Fuente: elaboración propia

En la figura anterior se resumen las ideologías identificadas en las estructuras discursivas. Se destaca que las ideologías de grupo configuran las macroestructuras. Las ideologías más abundantes se encontraron en los discursos de posición y actividades. En este sentido, el discurso se caracteriza por ser crítico y defensor, llama la atención que, a diferencia de los otros grupos, existe una contante autocritica al rol del comité.

9.3.2.1 Tipos de discurso

⇒ **El discurso de la justicia sanitaria, la ética y los derechos**

La función esencial del CEA es apoyar a la comunidad hospitalaria en la formulación de recomendaciones en situaciones de consulta ético – clínica que generan dificultades en el ejercicio clínico. Por normativa, los comités se reúnen cada 15 días y son constituidos por un grupo multidisciplinario representante de los distintos del hospital. En este sentido, la mayoría de las consultas que se realizan a los comités responden a problemas que se derivan de decisiones límite sobre el uso de la tecnología y sus consecuencias.

En este contexto, en las unidades de paciente crítico se generan frecuentes situaciones de conflicto, que por ser agudas y críticas, requieren de una respuesta rápida. La pronta resolución de los conflictos puede cambiar la conducta entre el límite de la vida y la muerte de los pacientes, esto podría generar diferencias pasando a llevar la **justicia sanitaria** y los **derechos** de los pacientes.

En el discurso se develan las constantes dificultades para acceder al comité y contar con su apoyo. Se representa la primera dimensión de las actividades del comité, esto es, identificarse distantes de la comunidad hospitalaria y como un organismo lento y tedioso, lo que desemboca en dificultades para apoyar a los clínicos.

Además, se revela una posición frente al problema de estudio que se representa como una preocupación sobre la posibilidad que las decisiones se toman de manera individual generando consecuencias desafortunadas para los pacientes y como resultado **inequidades** en la atención.

La función del CEA se desgasta por la falta de formación en bioética de la comunidad hospitalaria, que sumada a problemas de comunicación entre los equipos, culmina con un proceso de toma de decisiones individual según cada caso y situación, sin evidenciarse un diálogo o deliberación genuina sobre el caso en cuestión, este asunto descubre que al existir decisiones basándose en criterios heterogéneos, las diferencias en la atención pueden constituir serios problemas con relación a los **derechos** de las personas generando más **inequidades**.

Por otro lado, el comité más que apoyar y establecer recomendaciones en este tipo de decisiones, es buscado con el objeto de encontrar en él una instancia mediadora en situaciones particulares. Se identifican otros conflictos que no poseen carácter ético, como en la discusión de la aplicación de criterios técnicos y protección de los profesionales frente a posibles procesos de judicialización.

Esta dimensión afecta el ejercicio de la medicina, lo que se interpreta como una comunidad defensiva y con abundantes prácticas solitarias alejadas de un **marco ético** orientador para la atención.

Nuevamente aparece la comunicación por medio del papel, incluso a través de medios digitales, tal es el caso de la página web. La conversación en la comunidad no existe y cuando se da es solo por medio del estamento médico, excluyendo de la conversación a otros profesionales de la salud. Esta representación del grupo expresa de manera clara las **jerarquías hospitalarias** en la cual los profesionales médicos se posicionan en un nivel que contribuye al **ejercicio del poder** en el contexto y situaciones de uso de tecnología.

Una representación novedosa responde al reconocimiento de una **crisis de desconfianza**, los equipos no se comunican y la información entregada es confusa y parcial. Esto culmina en que los usuarios, que son parte del contexto y las situaciones en torno al fenómeno estudiado, permanezcan constantemente desconfiando del equipo y del hospital. Tal vez, las causas tengan relación con el paternalismo médico que sigue habitando la comunidad hospitalaria, el médico/a

sigue siendo quien más sabe sobre el paciente y este último debe aceptar las decisiones que a veces se informan y que otras quedan en la conversación o actuación de cada equipo profesional. Esta situación es reconocida por el grupo y criticada a la vez. Para el grupo la comunicación efectiva y genuina podría ser el eslabón clave para el respeto de los derechos y la justicia, esta dimensión permanece en el centro del discurso y se melancoliza sobre las antiguas formas del ejercicio de la medicina, que sin dudas respondían de mejor forma a la resolución de problemas y las relaciones clínicas auténticas.

El discurso se reproduce por medio de la tecnología, los pacientes quedan cautivos de dos terapias fundamentales, el ventilador mecánico y las drogas vasoactivas. Se manifiesta la **crisis moral** al momento de tomar decisiones de limitación de terapias, los profesionales no enfrentan ese proceso, ya que implica generar la muerte de un paciente y a los profesionales no se les ha enseñado a enfrentar esta situación. En este contexto, la muerte natural se reconfigura por medio del uso de estas terapias de soporte vital en el hospital.

La representación normativa del deber profesional se evidencia en los discursos, salvar vidas es la tarea esencial insertada en la génesis de la profesión. La tensión se genera al enfrentar del proceso de muerte y la tarea de dejar ir a un paciente. Los secretos pactados sobre el pronóstico y las dificultades médico – legales configuran el discurso que justifica las acciones que buscan evitar la muerte, limitar las terapias y vivir el proceso. Si bien, la muerte y muerte digna aparece en el discurso, pareciera que obedece a un producto de reflexiones y no acciones del grupo, que se demuestra en el relato de las prácticas clínicas y las diversas situaciones como un proceso eludido para profesionales y familias.

Los hospitales se revelan como lugares impersonales, no generan las condiciones adecuadas para comunicar de manera asertiva las malas noticias. Además, en otro sentido, los hospitales docentes – asistenciales corresponden a escuelas formadoras que muchas veces generan diferencias en la práctica.

Una potente representación ideológica que controla el discurso corresponde a los procesos de judicialización y el temor a la demanda, esta dimensión ha fragmentado las prácticas médicas. En este sentido, el CEA identifica que la comunidad hospitalaria lo busca como un grupo resolutivo de estos conflictos más que consultivo con relación a los problemas ético-clínicos. La necesidad de respaldar todo por escrito y el temor a la demanda, ha influido en el distanciamiento entre los equipos clínicos y deja a la deriva lo más importante, el bien de los pacientes, sus **derechos** y el ejercicio de la **justicia sanitaria**.

Se induce que la bioética clínica está bastante ausente en la práctica clínica, la comunidad actúa de acuerdo con la norma y la técnica. Los espacios reflexivos son escasos prevaleciendo el ejercicio solitario de la medicina. Corresponde a un discurso que representa una escasa reflexión ético – clínica lo que descubre que un marco ético de salud pública se encuentra totalmente ausente originando problemas de **equidad y justicia** para las personas que requieren TSV y que experimentan sus muertes en los contextos hospitalarios.

⇒ **El discurso de la dominación y disgregación**

Los equipos sanitarios que enfrentan conflictos éticos requieren de un apoyo interdisciplinar y colaborativo. Cuando estos escenarios se presentan, es recomendable acudir al CEA en busca de orientación y recomendaciones para la resolución de casos difíciles, situación que se encuentra establecida en las normativas y particularmente la ley 20.584. Se revela la representación más importante del grupo, esto es, que la función normada del comité se desalinea de los requerimientos reales de los clínicos, ya que las decisiones sobre TSV y muerte en las UPC son urgente, lo que implica que deben ser tomadas de manera rápida y en ausencia del apoyo real del comité. En este sentido, se pierde la esencia del fin del grupo y se culmina con una comunidad hospitalaria disgregada, prácticas y decisiones solitarias **dominadas** por la técnica y traducidas en **poder** sobre el uso de la tecnología.

Se representa la ideología que constituye al CEA como tribunal de sentencia, se evidencia en el discurso a través de la necesidad de acudir al comité de ética buscando respaldo legal para las situaciones, particularmente cuando se vuelven problemáticas y el profesional no las logra resolver. Sin embargo, las decisiones difíciles se toman a solas y de manera individual, revelando el **absolutismo** del ejercicio de la medicina. Para el grupo, los procesos deliberativos o comunicativos se han perdido y la comunidad hospitalaria se enfrenta a una práctica disgregada que demuestra la **sumisión** de los restantes grupos de la cultura hospitalaria.

La función formadora en bioética del CEA se representa, en gran medida, ausente. Los escenarios clínicos complejos se resuelven por medio de decisiones unilaterales basadas en criterios técnicos y jurídicos defensivos, en su mayoría, ideológicos, postergando la dimensión humana del paciente para el último lugar.

La penetración tecnológica y científica, sumada al **“empoderamiento”** de los pacientes, generó la necesidad de regular los procesos y así evitar judicializaciones. Este ámbito, reemplazó la conversación por el uso de la interconsulta y medios digitales como páginas web, para el grupo, este contexto influyó en la ruptura de las relaciones interpersonales entre los equipos de trabajo privilegiando la práctica sanitaria solitaria y disgregada.

La **dominación** del disimulado paternalismo médico continúa presente en los contextos hospitalarios. Significa que a pesar de que el discurso es controlado por el enfoque de derechos y respeto a las personas, las decisiones reales en las prácticas clínicas son en muchas ocasiones unilaterales, tomadas en los servicios clínicos y a espaldas de los pacientes y otros grupos hospitalarios, exiguas del respeto real de la autonomía y el consentimiento informado.

La formación biomédica con base en la técnica desemboca una toma de decisiones que excede las posibilidades terapéuticas reales por medio de ideologías conducidas por la norma y el deber de salvar vidas. La reflexión es escasa, los modelos mentales ideológicos y los acuerdos implícitos promueven la normalización

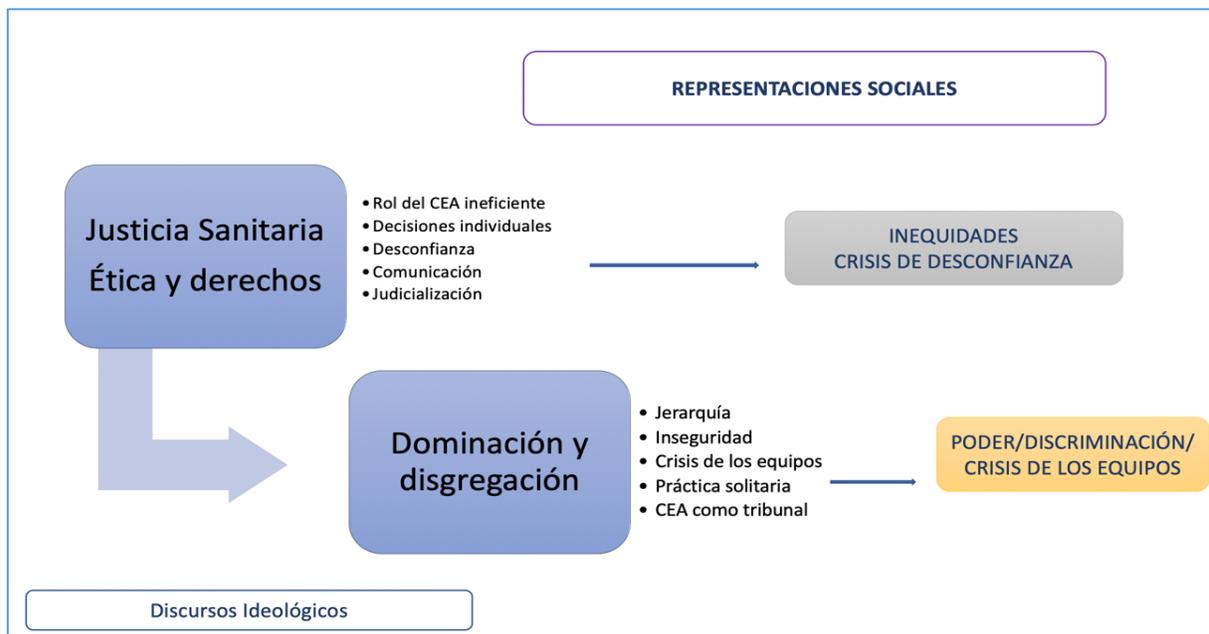
de prácticas disgregadas y solitarias aceptadas por la comunidad, por ejemplo, en el caso de la muerte conectada al ventilador mecánico y considerada como natural en las unidades de pacientes críticos. Al parecer, estos mecanismos de decisión resguardan el ***ejercicio del poder y la dominación*** del hombre sobre el propio hombre a través de la técnica.

Se representa una crisis moral del equipo sanitario, el trabajo se desarrolla en un contexto de inseguridad y desconfianza, las dimensiones éticas se han diluido, en gran medida, por la ruptura del modelo influenciado por la tecnología y las repercusiones jurídicas que se podrían derivar de su uso inadecuado.

En el discurso se muestran las dificultades de una crisis moral sanitaria que enfrenta una disyunción entre principios, valores personales ideológicos y organizacionales casi inexistentes en el discurso. En los hospitales existen posiciones individuales y jerárquicas, se toman decisiones a costa de los beneficios para los pacientes y de los deberes institucionales, tal vez motivadas por la protección del absolutismo profesional. La conversación se perdió como estrategia clave, diluida por el avance tecnológico representando una nueva forma de hacer medicina y extendiendo sus límites, que posiciona a los equipos en una crisis moral que afecta el ejercicio de una ética justa para estos contextos y situaciones sanitarias.

9.3.2.2 Resumen de las representaciones sociales de los comités de ética asistenciales

Figura 30: Representaciones sociales de los comités de ética asistenciales respecto del uso de la tecnología de soporte vital y los procesos de muerte



Fuente: elaboración propia

Las representaciones sociales de los grupos de comités de ética clínica revelan una crítica al ejercicio actual de la medicina y a su propio rol colaborador. Pertenece a un discurso que reclama la reivindicación de la justicia sanitaria y la protección de los derechos de los pacientes.

Se melancoliza sobre la ruptura de un modelo basado en la confianza y la comunicación, se descubre cómo la tecnología y los procesos de judicialización han originado prácticas solitarias, disgregación en la comunidad hospitalaria, y decisiones individuales que han dañado la confianza entre pacientes, familias y equipos, lo que culmina con un ejercicio médico defensivo y decisiones individuales que no responden a las dimensiones de justicia sanitaria.

Las jerarquías hospitalarias siguen presentes y los discursos rondan sobre el ejercicio médico, no incorporando a otros grupos profesionales o técnicos. Pareciera que el ejercicio defensivo con base en las jerarquías permite que prevalezca la dominación de la técnica y el poder por sobre la justicia sanitaria, por un lado, y de salud pública por el otro.

La representación más importante es sobre el propio rol del comité, la normativa y el ejercicio del apoyo ético no caben en el contexto de la realidad hospitalaria originando un apoyo ineficiente y desalineado con los que los profesionales clínicos requieren. A pesar de que se intenta permear a la comunidad con formación ética, esta tarea es difícil y escasa.

Los pacientes no son invisibles para el grupo, sin embargo, lo siguen siendo para el resto de los profesionales, configuran situaciones en las que el comité no posee atribuciones para interferir proactivamente, ya que el conducto implica solicitudes de consulta. En este punto, el acceso al comité se transforma en un trámite tedioso y la respuesta es lenta. Al momento de analizar los casos, el grupo se identifica como un organismo disponible, a ojos de la comunidad, como un tribunal regulador y decisonal de las prácticas médicas en torno a las decisiones difíciles y problemáticas sobre el uso de las tecnologías y los procesos de muerte.

Existe una crisis de desconfianza y moral en el contexto hospitalario que radica en las múltiples ideologías y valores heterogéneos de cómo deben hacerse las cosas y cómo se hacen, un dilema entre el deber/la norma y las ideologías profesionales.

La ética de la salud pública está ausente en los discursos, la ética es representada solo en su dimensión clínica y de manera escasa, lo que no permea los contextos clínicos.

Finalmente, las diferentes prácticas como la desconfianza, la crisis de los equipos, la ineficiencia del comité, y las decisiones solitarias, no hacen más que afectar los procesos y obstaculizar la reflexión sobre la necesidad de abordar este fenómeno como un asunto colectivo con enfoque de justicia.

9.4 Análisis grupo de discusión mixto

Se realizó un grupo de discusión mixto. Se constituye predominantemente por género femenino. El promedio de edad es de 55 años y de experiencia profesional de 30 años. Una persona con formación en bioética. El grupo se conformó por una enfermera y el resto fueron profesionales del área médica.

Tabla 11: Características del grupo de discusión

Composición de los grupos de discusión	Grupo de discusión 1 4 personas
Género	3 femenino y 1 masculino
Promedio de edad	55 años. Rango 32 – 63
Promedio años de ejercicio profesional	30 años. Rango: 9 – 40
Formación formal en bioética	1 Si
Creencia religiosa	ninguna – católica - cristiana.

Tabla 12: Resumen códigos y categorías del análisis descriptivo. Se identificaron 4 categorías y 8 códigos los que se resumen a continuación.

CATEGORÍAS Y CÓDIGOS GRUPOS DE DISCUSIÓN MIXTO	
CATEGORÍA	CÓDIGOS
1. Trabajo en equipo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Toma de decisiones 2. Acuerdo entre los equipos 3. Trabajo colaborativo 4. Médicos jóvenes
2. Uso de la tecnología de soporte vital	<ol style="list-style-type: none"> 1. Límites del uso de la tecnología de soporte vital 2. Autonomía y Consentimiento Informado
3. Rol del comité de ética	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apoyo del comité en la toma de decisiones
4. Muerte hospitalaria	<ol style="list-style-type: none"> 1. Proceso de muerte
Total: 4 categorías	Total: 8 códigos

9.4.1 Análisis estructural discursivo grupo mixto

En esta sección se presenta el análisis estructural discursivo con base ideológica del grupo de discusión mixto. A continuación, se presenta el mapa conceptual de análisis estructural.

Se identificaron tres estructuras en el discurso del grupo mixto, se vincularon y relacionaron los códigos que generaron las ideologías discursivas más potentes en torno al objeto de estudio.

Las estructuras son:

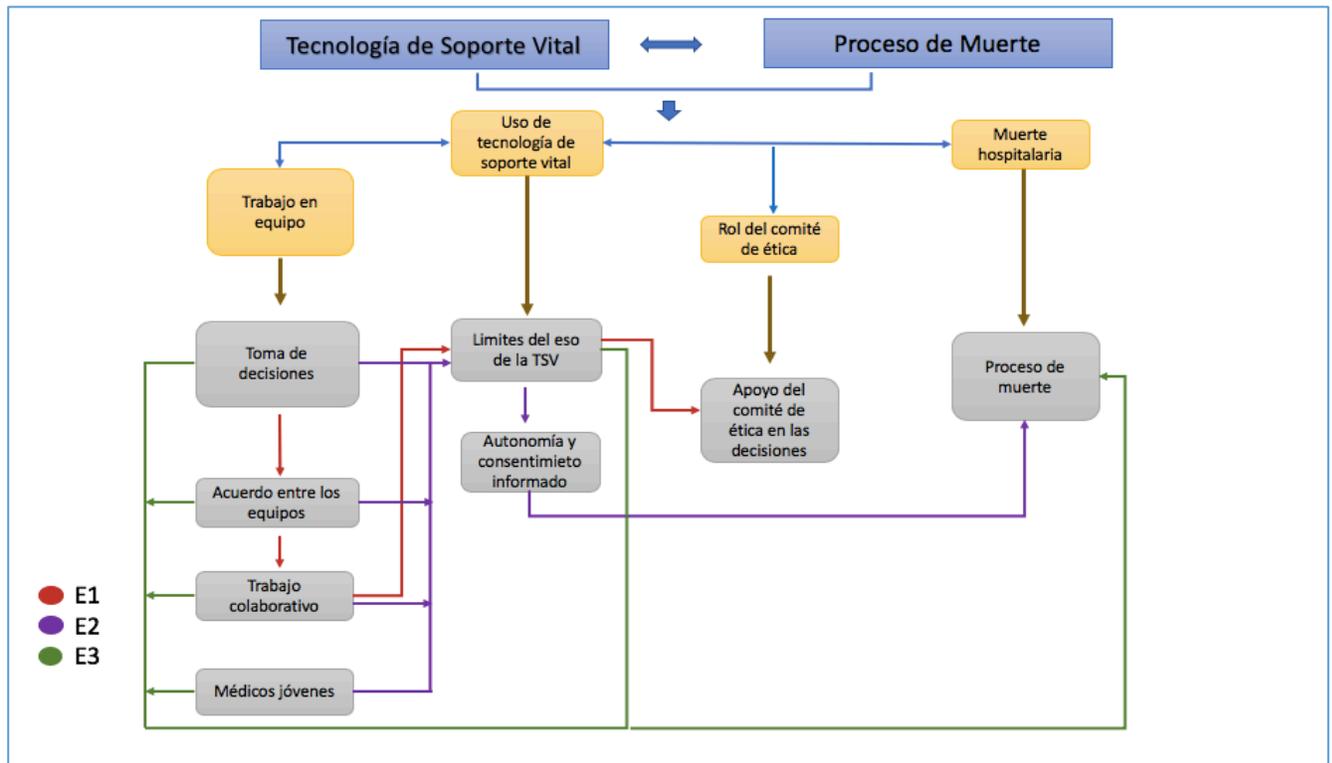
E1: Estructura 1 – Prácticas sanitarias colaborativas

E2: Estructura 2 – Uso de la tecnología y proceso de muerte

E3: Estructura 3 – Liderazgo del equipo sanitario

Los nombres de las estructuras fueron creados basándose en la información contenida en la vinculación de códigos y los fundamentos del marco teórico de esta tesis.

Figura 31: categorías y códigos grupos de discusión mixto¹²



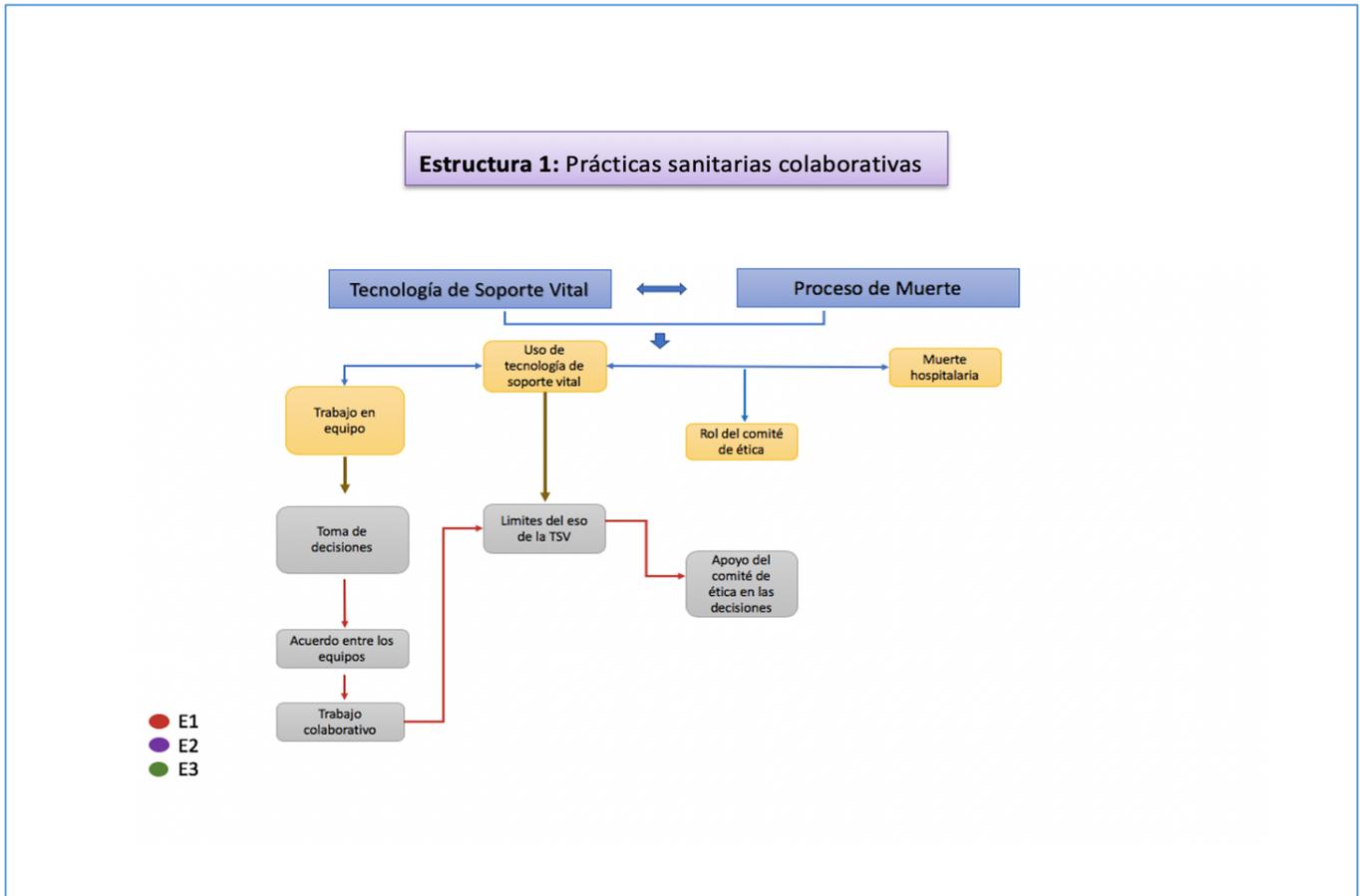
Fuente: elaboración propia

¹² En azul: constructos teóricos - En amarillo: categorías - En gris: códigos - E: representa las estructuras que se generan a partir de las relaciones entre códigos.

Fuente: Elaboración propia.

9.4.1.1 Estructura discursiva 1: Prácticas sanitarias colaborativas

Figura 32: estructura discursiva 1 – grupo mixto



Fuente: elaboración propia

⇒ **Códigos que se vinculan:** toma de decisiones – acuerdo entre los equipos – trabajo colaborativo – límites de la TSV – apoyo de los comités de ética en las decisiones.

⇒ **Descripción de la estructura**

En el grupo de discusión mixto se descubre una dimensión normativa, se reconoce la necesidad de alinear y homogeneizar las prácticas sanitarias. En este contexto, el uso de protocolos predictivos (ya existentes) y la actuación alineada del personal

no médico a través de normas, facilita el trabajo en equipo y las prácticas colaborativas.

Se reconoce un trabajo en conjunto del equipo, con excepción de los médicos más jóvenes que trabajan en horarios no hábiles, estos, en ocasiones toman decisiones unilaterales cuando se ven enfrentados a situaciones difíciles que se generan en espacios donde no hay apoyo cercano para la decisión.

Citas ilustrativas

“Exacto. Es decir, hay, para sala básica, se diseñó un score, para actuar antes de que se produzca una Clave Roja. Ahora eso, es para trasladar a un paciente, que tiene criterios de traslado a UPC. Pero UPC, Intermedio Médico, Intermedio eh, Quirúrgico.” (GD7MXM2L255-258)

“Difícil ah, difícil. De repente, hay algunos que se sienten muy seguros y toman, pero al otro día, igual se conversa. O sea, tal vez no la debería haber tomado.” (GD7MXM1L348-349)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta estructura se revela una posición de los profesionales médicos sobre el resto de la comunidad hospitalaria, en este sentido, se deben normar las prácticas sanitarias para actuar de manera asertiva en casos de emergencia, esto es con la creación de algoritmos predictivos que permiten anticiparse al deterioro de un

paciente. Por otro lado, se descubre la polarización del grupo al identificar toma de decisiones individuales que debiesen conversarse en equipo y que en ocasiones son erróneas.

A pesar de que se reconoce el trabajo en equipo y la toma de decisiones consensuada, ase revela una dimensión relacionada con el desacuerdo y la dualidad sobre la toma de decisiones terapéuticas, mediadas por las creencias y opiniones (ideologías) personales de los médicos tratantes. Esto genera desconfianzas e incertidumbres en los equipos de trabajo.

Citas ilustrativas

“Es muy importante el trabajo y la elaboración en equipo, de la proporcionalidad de cada paciente, si es que no se (...) Entonces ya, ahora uno se junta en equipo y dice, ya, objetivemos; o sea, qué es lo que vamos a medir, para decidir si a este paciente lo vamos a proporcionalizar o no. Entonces ahora ya, hoy en día, es mucho más meditada la, la decisión y bueno, ellos saben que no lo pueden hacer solos, digamos.” (GD7MXM1L1033- 1046)

“Eh... (...). “Entonces nos ha pasado, en varias oportunidades, en donde un día, el paciente está limitado y al otro día ya no. Entonces como que... (risa), es como, el día, el día antes, no se, solamente se le aportaba, no sé, el suero y el ventilador, y al otro día, ¡todo! Exámenes, antibióticos, todo, y eso causa eh, como que descoloca al equipo” me, al equipo de enfermería y al equipo médico, porque pucha, ¿qué hicieron ayer? No po, ayer estaba limitado.” (GD7MXM3L963- 978)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



En esta estructura se muestra que existe una disposición a decidir en conjunto sobre las estrategias terapéuticas para los pacientes y que sin duda obedece a la mejor estrategia para llegar a consensos, determina una posición que adopta el grupo al estar en conjunto. Sin embargo, a la vez se identifica que los clínicos toman decisiones según sus creencias y criterios personales y que estas pueden ir cambiando de acuerdo con los grupos que estén enfrentados a esos contextos y situaciones particulares.

El trabajo colaborativo aparece en la toma de decisiones solo por medio de la opinión de los profesionales kinesiólogos/as y de enfermería. En el aspecto ventilatorio, las opiniones de los kinesiólogos pueden ser tomadas en cuenta, sin embargo, para otros profesionales como los de enfermería, es necesario instaurar la aplicación de protocolos que les permita interpretar la información de manera adecuada y transmitirla a los profesionales médicos. La falta de comunicación de los equipos se hace presente en el análisis de las dificultades para establecer colaboraciones y tomar decisiones.

Citas ilustrativas

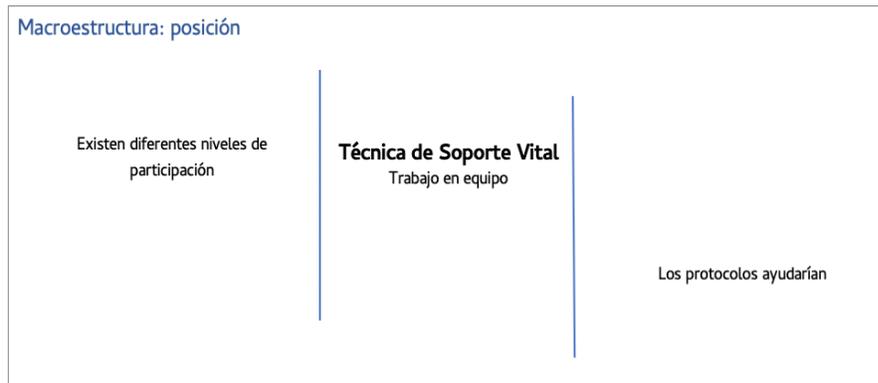
“A veces el que, no sé, se comenta, podríamos hacer tal cosa, pero se priorizan otras, en base a lo que comenta el médico, el kinesiólogo, se van descartando las opciones. Pero, en sí, en general, sí, se trabaja con el equipo de enfermería, el kinesiólogo y los técnicos, pero no con los mismos niveles de participación.” (GD7MXM3L405-408)

“No, y eso es súper importante, porque, además, de repente dicen, oye, es que el paciente está hipotenso; o doctor, venga, que está muy taquicárdico. Pero va a ser distinto cuando enfermería le dice, doctor, el paciente está en urgencia, porque tiene esto, esto y esto; este paciente tiene que entrar a la UPC. Y ya el médico va a saber, o sea, va a decir, tengo que ir.” (GD7MXM1L286-290)

“Al final, yo creo finalmente, pasa, es quizás, el desconcierto se produce principalmente, por la falta de comunicación; quizá haya una, que, lo que, para uno,

es una cosa, para el otro, no, no significa lo mismo; y quizás, también haga falta, quizás, una protocolización, (...) no generaría confusiones ni desconcierto.”
(GD7MXM3L1131- 1136)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En este nivel se identifica la posición que tiene los profesionales médicos con respecto al resto del equipo. La participación del resto es diferenciada y en ocasiones las opiniones pueden contribuir a las decisiones, pero la protocolización ayudaría a establecer el mismo lenguaje o criterios para asegurar una comunicación efectiva.

Los límites del uso de la tecnología de soporte vital son establecidos mediante la conversación y el acuerdo entre los equipos. Si bien, existe un intento de trabajar en equipo y tomar decisiones en conjunto, la falta de comunicación nuevamente aparece como una dimensión que dificulta los procesos y descubre una práctica unilateral que genera constantes cambios de las conductas terapéuticas entre los turnos.

Citas ilustrativas

“Sí, lo alcanzamos a resolver entre nosotros. Eh, en los grupos también uno ve... esta es una... a ver, cómo decirlo eh... En los grupos de, de médicos, que de repente, tienen que tomar determinaciones, se da un, un espectro de opiniones, en las cuales, hay gente que es más proclive de limitar, y otra, que es proclive a salvar la vida, hasta la del ratón de la esquina, ¿me entiende? Yo siempre digo, uy aquí,

aquí se salvan hasta las cucarachas. Bueno. Y, y hay que hacer un promedio, es decir, pero eso tú lo vas aprendiendo, en la medida, que vámonos impregnando todos, en la misma tónica, de la, de la misma mística. Y entonces, eh, pero siempre tenemos eso. Y a veces, los que somos más conservadores, necesitamos del que súper ultra salva y del otro, que súper ultra limita ¿Me entiendes? Pero hacemos como un promedio. Hay que decir que, como somos un grupo humano, tenemos diferentes formas de ver la cosa. Entonces tratamos de llegar a un consenso, por decirlo así y tomar la mejor decisión. Pero, pero siempre se va a dar un, un espectro de, de opiniones.” (GD7MXM2L908- 921)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Se revelan las ideologías para tomar decisiones de limitación que evidencian actitudes que van más allá de lo que es técnicamente posible. El grupo se polariza, enfatizando que existen “*algunos*” que quieren salvar la vida cueste lo que cueste y que existen “*otros*” que son más cautelosos y criteriosos con el manejo de la tecnología.

En este contexto, y a pesar de que se reconocen dificultades en la toma de decisiones, se describen prácticas de acuerdos entre los equipos y procesos de comunicación efectiva con las familias. Sutilmente aparece la dimensión de los procesos de judicialización. La formación y competencia actual de los profesionales médicos les permite tomar decisiones sin buscar el apoyo del comité de ética, se genera una dualidad, ya que si bien se desestima el apoyo del comité de ética surge

la necesidad y la dificultad a la vez de establecer modelos de consultorías ético – clínica por la urgencia de la toma de decisiones en unidades de pacientes críticos.

Citas ilustrativas

“O sea, primero, en la, en la, en la UPC, por ejemplo, trabajan, yo creo, con una, un énfasis fuerte en el diagnóstico y en el pronóstico. Se mantiene una, yo diría, una muy buena comunicación con la familia. Hay otros indicadores, indirectos, de que eso es así, que no estoy diciendo yo, digamos. Que tienen que ver con demandas, reclamos(...) no se envían muchos enfermos, pero también, leen la, la bibliografía reporta en todos los países, que son muy bajas las consultas, a los comités; hay distintas razones. Y lo que nosotros hubiésemos querido, -lo hemos conversado-, es desarrollar la opción, mejor que los comités de ética, para esto, que son los Programas Ético Clínico.” (GD7MXH1L841- 861)

“Claro. Un médico que está tomando decisiones y que tiene que presentar un caso; hay unas ciertas dificultades ahí. Más todavía, si un paciente tuviera que ir a presentar sus con... Ahora, cuando hay consultorías, se, se va al lugar de, al escenario mismo, en condiciones comunicacionales más horizontales, y con una digamos, percepción mucho más completa, de todos los factores que están incidiendo en la situación. Y con una tarea que tiene la consultoría, que, si no, ir a hacer prevalecer el punto de vista del consultor, si no, que se generen condiciones dialógicas, equilibradas, de análisis y argumentadas; eh, prevalece, digamos, poniendo en el lugar prioritario las, los valores y las preferencias de los enfermos; y el cumplimiento de los valores de, y de las obligaciones de un sistema público, etc. Entonces eso nos lleva a una tarea de, de integración. Y habitualmente eso, una consultoría se puede hacer en varias sesiones, si es necesario. Pero no son la mayoría; son muy ocasionales.” (GD7MXH1L888- 900)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica

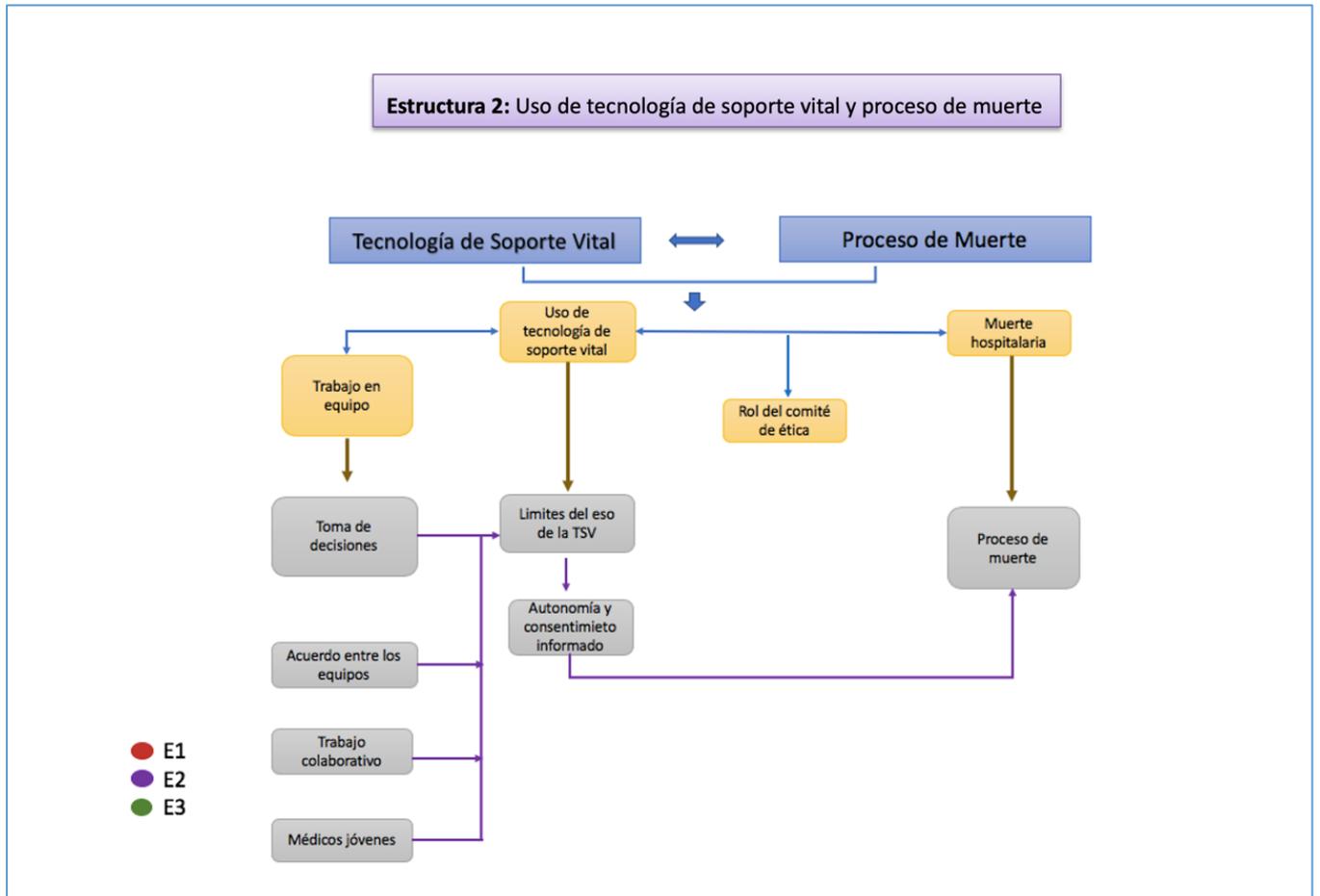


Fuente: elaboración propia

Se identifica la posición que asume el comité de ética frente a las situaciones complejas, se evidencia la necesidad de acuerdo con la familia y la búsqueda del comité para respaldar las decisiones considerando los posibles procesos de judicialización. En este punto, se reflexiona sobre el modelo de funcionamiento del CEA y se descubre su ineffectividad en el contexto hospitalario enfatizando en la necesidad de buscar modelos más apropiados que favorezcan la discusión y reflexión como es el caso de las consultorías ético - clínicas para situaciones urgentes.

9.4.1.2 Estructura discursiva 2: Uso de tecnología de soporte vital y proceso de muerte

Figura 33: estructura discursiva 2 – grupo mixto



⇒ **Códigos que se vinculan:** toma de decisiones – acuerdo entre los equipos – trabajo colaborativo – médicos jóvenes – autonomía y consentimiento informado – proceso de muerte.

⇒ Descripción de la estructura

Las decisiones sobre el uso de tecnología de soporte vital pueden verse favorecidas por el uso de protocolos y modelos predictivos, esto genera una anticipación a la descompensación de los pacientes y permite tomar decisiones consensuadas de manera informada.

Citas ilustrativas

“Ahora hay un protocolo nuevo, eso sí ¿ah?, en la, que lo lleva el Dr. XX; que es para la detección precoz. Porque uno no debiera encontrar pacientes, en paro cardio respiratorio; habitualmente te avisa con horas de anticipación, de que va a pasar. Entonces hay un protocolo ahora, que lo está manejando, fundamentalmente, Enfermería, en el cual, miden la, la, la presión arterial, la diuresis, una serie de, de parámetros y eso, le da un score. Y según ese score, eh, llaman a la guardia o directamente, llaman a la UPC, para definir rápidamente, lo que hay que hacer con ese paciente.” (GD7MXM1L238-245)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta estructura se dimensiona la posición médica sobre el establecimiento y uso de protocolos, estos uniforman la atención y permiten que el personal de enfermería pueda avisar mediante la aplicación del algoritmo la posible descompensación de un paciente. En este sentido, las actividades del grupo son definidas en términos de que los médicos elaboran protocolos y guían las actividades en tanto los profesionales de enfermería ejecutan su labor técnica y de obediencia tradicional.

Los equipos médicos poseen distintas miradas sobre el uso de la tecnología, hay médicos que toman decisiones de limitación de manera fácil en tanto otros permanecen fieles al mandato de salvar la vida de los pacientes a cualquier costo, esto es coherente con los discursos ideológicos de los grupos anteriores.

Por otro lado, aunque aparece de manera escasa la consideración de la opinión de otros profesionales de la salud, las decisiones permanecen en el escenario de la práctica médica, siendo este profesional el que finalmente decide sobre el uso o retiro de terapias de soporte vital.

Citas ilustrativas

“Si siempre puede haber una segunda mirada. No solo que... Eso es importante, no tener una rigidez mental, al respecto. Es decir, eh, eh... claro. Si bien es cierto, que uno nota cierto desconcierto, en el personal de enfermería; eh, ahí uno tiene que decir, Mire ¿sabe qué? Bueno tenemos esta situación y vamos a hacer esto. Y ahí uno ve una buena respuesta en el personal de enfermería; que se tranquilizan, y dicen, ahí vamos otra vez; ya, para delante de nuevo, vamos. Pero en el fondo, forma parte de, de como, como, uno como, en el fondo, comandante de la, de la situación clínica, eh, puede ahí, eh, a..., -utilicé el término de militares- puede incentivar o, a que el resto de la, del, del equipo, se, se una a esto y no permanezca así, así como, uy, eh... salga del desconcierto y diga, ya, cambiamos de puesto, ya, esta es otra, otra mentalidad, lo que vamos a hacer, a partir de este minuto.” (GD7MXM2L1120- 1130).

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

En esta estructura se descubre la polarización, implica develar las jerarquías hospitalarias sobre el uso de las tecnologías. Nuevamente las opiniones de otros grupos pasan a un segundo lugar cuando se debe reflexionar o decidir sobre el uso de las técnicas y el futuro terapéutico de los pacientes.

En este grupo aparece la dimensión de los médicos jóvenes y su ímpetu a favor del uso de la tecnología de soporte vital, es necesario que las decisiones se tomen en conjunto. Por otro lado, se les recomienda conversar con el resto del equipo sanitario, a fin de que los otros profesionales logren comprender la necesidad y objetivo del uso de las distintas terapias y enfoques terapéuticos.

Citas ilustrativas

*“Claro. Hay pacientes que se van quedando más tiempo con nosotros, y que van saliendo adelante, y se van notando cambios; uno ve cómo el personal eh, los paramédicos, las enfermeras, como, como una cosa... a ver, cómo decirlo, eh, como un refuerzo positivo,(...)La jefatura de acá habló con todos, dijo, no, esto no puede ser decisión de uno solo, tiene que ser una decisión entre todos. Si es el fin de semana que están solos, por lo menos, entre dos; si es que se ve que la cosa va muy grave, hay que, hay que cortar o llamar por teléfono, llamar por teléfono.”
(GD7MXM2L1192- 1207)*

“Yo siempre, por ejemplo, a propósito de lo que comentaba, yo siempre les digo a los chicos eh, conversen con, con enfermería, conversen con los técnicos; que todos

nos sintamos tratante del paciente. O sea, no es tan solo indicar, ponle, no sé, ceftriaxona cada 12, si no, que ellos también vayan entendiendo, por qué es; y que ellos mismos vayan evaluando a diario, los resultados de las cosas que van haciendo. Y de esa forma, uno se va sintiendo más contento con lo que hace, porque entiende y va viendo, que las cosas salen po. O sea, por ejemplo, qué sé yo, las drogas vasoactivas, el manejo; por qué se van haciendo las cosas. Eh, yo creo que es re importante, eso.” (GD7MXM1L1180- 1188)

“De los becados, es dejarlos vivos y mantenerlos y sacarlos adelante y con una secreta posibilidad, de que hubiese una esperanza de vida.” (GD7MXM2L1030-1032)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Se revela el esfuerzo de tomar decisiones en equipo, una actividad que le corresponde a los equipos médicos más experimentados o jefaturas. En este sentido, la comunicación es emitida hacia el “personal” y se interpreta como una colaboración, de esta manera, al personal se le deben explicar las cosas para que comprendan las decisiones que van tomando los equipos médicos.

Se identifica el ejercicio de una medicina paternalista. Aparece de manera incipiente una crítica a la aplicación de la ley 20.584 en la que se reconoce como difícil de aplicar en la práctica.

“Ahí hay un tema, lo que dice XX, que, a mi juicio, es un tema de, poco claro en la ley, de derechos y deberes. Porque explicita, que una de las razones de consulta al

Comité de Ética, es establecer la, la competencia, la autonomía; las dudas, sobre la autonomía y competencias del paciente. Y asigna, como eh... modo de resolución, de resolver esto, el psiquiatra. Que es lo mismo que yo, yo aquí, me pusiera a escuchar música de Beethoven, con un parlante de 500 watt ¿Ah? Y eso... uno no puede. La gran mayoría, la inmensa mayoría de los casos, en que hay que definir autonomía para la toma de decisiones, son en contextos de decisiones rápidas. Entonces tú vas a hacer una interconsulta a un siquiatra. Además, que la falencia de la asistencia psiquiátrica, en el sistema público, es algo muy... Entonces la, la ley tiene que dejar más claro que, cuando haya ¡dudas(...)...”(GD7MXH1L931- 947)

Finalmente, y de manera repetitiva aparece el concepto de muerte natural, esta es reconocida a través del uso de TSV, el ventilador mecánico sigue siendo parte del proceso, ya que su retiro configura prácticas eutanásicas, lo que produce de manera deliberada la muerte de un paciente.

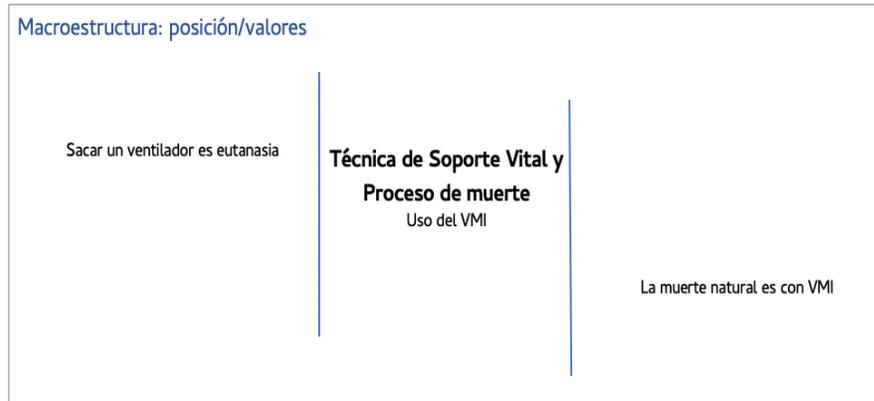
Citas ilustrativas

“E: Y en ese contexto, ¿por qué no se le saca el ventilador?”

M2: Porque usted lo mata de inmediato, querida. Eso, se llama eutanasia. Usted hace algo efectivo para matarlo, que es lo mismo que ponerle (...) No. Es que él para solito, no parar uno, la función ventilatoria... De hecho, antes se para el corazón, y después uno viene y le apaga el ventilador mecánico.” (GD7MXM2L1308-1312)

“Qué se les retira. Ya. Eh... Primero, no los desconectamos del ventilador mecánico, como muchos creen. De hecho, los, los, los familiares dicen ¿lo van a desconectar?... ¿Desconectar?, qué es eso de desconectar.(...) Preservado artificialmente, con una FIO2, al 50%, no tiene sentido; porque sus pulmones están intercambiando, porque uno, artificialmente... El aire tiene 21%, ¿cierto? entonces por qué le vamos a poner mucho más, de lo que naturalmente existe.” (GD7MXM2L1291- 1305)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica

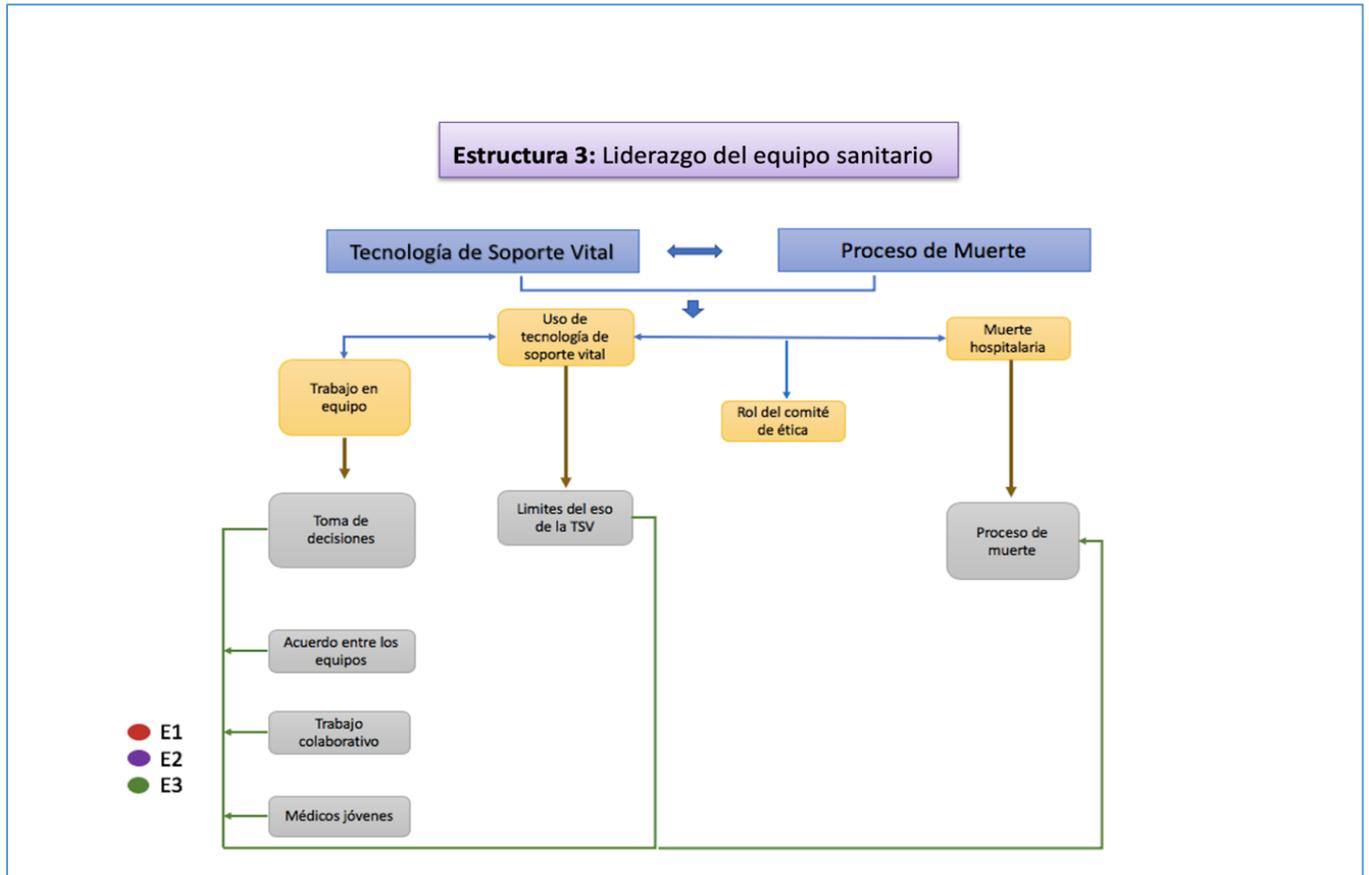


Fuente: elaboración propia

En esta estructura, al igual que en los otros grupos, se identifica el retiro del ventilador mecánico invasivo como un asunto complejo y confuso. Corresponde a una potente ideología, retirar un ventilador es matar a un paciente, lo que muestra una confusión sobre el uso racional de las tecnologías y genera una muerte intervenida y entendida como natural.

9.4.1.3 Estructura discursiva 3: Liderazgo del equipo sanitario

Figura 34: estructura discursiva 3 – grupo mixto



Fuente: elaboración propia

⇒ **Códigos que se vinculan:** toma de decisiones – acuerdo entre los equipos – trabajo colaborativo – médicos jóvenes – límites del uso de TSV – proceso de muerte.

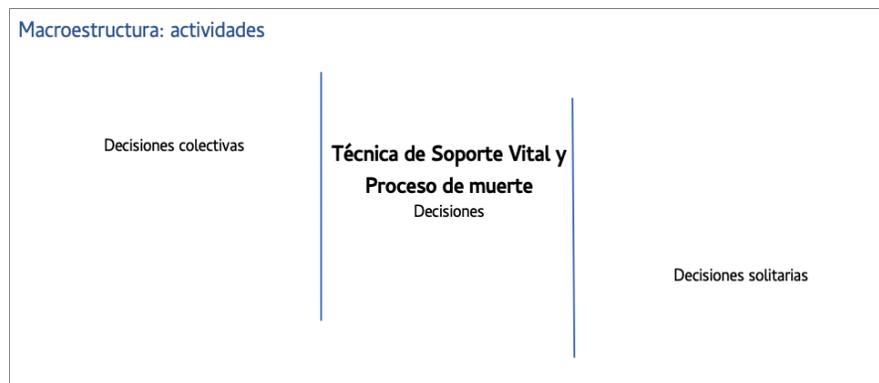
⇒ **Descripción de la estructura**

Se considera que las decisiones son tomadas en equipo y de manera consensuada, sin embargo, pueden ocurrir ocasiones en que se tomen de manera solitaria.

Citas ilustrativas

“Entonces tienes un formato que se cumple en todos los ítems. Así que, los enfermos están conversados, digamos, con opiniones críticas y evaluadas, con. Y se aprueban planes. Lo decía la Dra. XX, que, en los casos de incertidumbre respecto a si es la mejor decisión, una terapia de prueba. Y las evaluaciones son colectivas. Las decisiones que pueda tomar un solo residente, críticas, son más excepcionales, pero puede ocurrir, por supuesto.” (GD7MXH1L341-346)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente:

elaboración propia

En esta estructura se identifican los acuerdos como una actividad esencial, en general existiría acuerdo entre los médicos, sin embargo, pareciera que las decisiones individuales o solitarias responderían a las que se toman en turnos donde los residentes médicos se encuentran solos.

El acuerdo entre los equipos permanece anidado solo por medio del consenso de los profesionales médicos, esto representa el auto reconocimiento del liderazgo de los equipos de salud, incluso, aquellos médicos más experimentados reconocen la responsabilidad de guiar a los otros en el proceso. La colaboración intenta hacerse presente, sin embargo, los argumentos solo son examinados por medio de la opinión del colectivo médico.

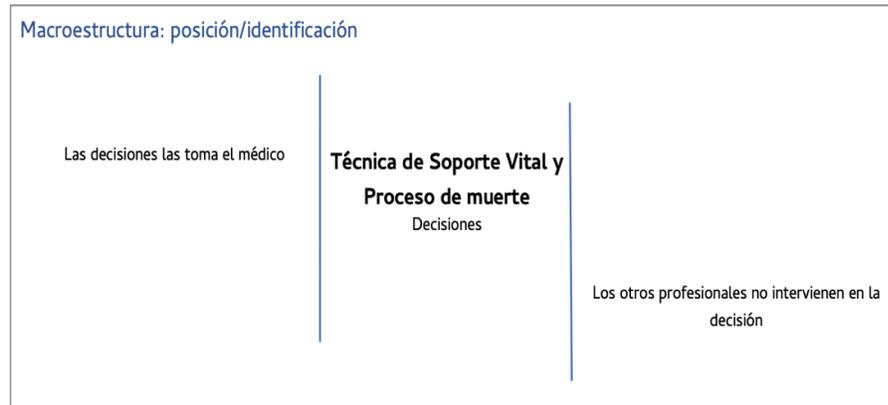
Citas ilustrativas

“También pasa que, que gente más joven, por lo que mencionaba hace un rato también XX, que es el recambio de, de, de residentes que tenemos, hoy en día, en el país; falta gente formada en, en unidades de pacientes, en, en cuidados críticos. Me refiero a médicos, que estén formados en eso. Eso es lo que pasa, que en la mayor parte de las unidades eh, ha habido un aumento, una expansión de unidades de pacientes críticos, en el país. Esa es una cosa. Y, pero eso, no ha ido a la par, en, en, en términos de que hay gente que quiera hacer el, el, eh, el pos grado en esto o quiera dedicarse a esto ¿Ya? Entonces tenemos una dotación de gente joven, que tiene de 3 a 6 años de, de, de, de terminados de la carrera, que recién hicieron la Beca de Medicina Interna o que están en 3er año de la beca, y que no tienen la suficiente experiencia, y, de repente, toman decisiones y se, se aceleran en una toma de decisión; que, que la verdad, después al otro día revisamos en conciencia todo lo demás..., no había que tomarla. ¿Me entiende? ¿Ocurre eso? Claro que ocurre, ocurre, pero es porque tenemos una alta rotación de residentes. Entonces de repente, pasa que no, que ahora que tenemos más supervisión eh, y hay un, un jefe que está presente en nuestra unidad, y que está supervisando mucho más las, las acciones, no ocurre eso que ocurría en tiempos que había enfermera clínica. Y... eh... eh... Ahora ocurre muchísimo menos. Pero ¿hay gente que se les arranca la cacharra? Sí, hay gente que se les arranca la cacharra.” (Risas) (GD7MXM2L999-1018)

“Nosotros, más o menos igual, ¿ah? En general, nos reunimos, lo conversamos. Y... y bueno, hay médicos que, como siempre, son más conservadores, entonces eh, tenemos que llegar todos bien, a la conclusión de que, no estamos prolongando inútilmente una vida; y... y que, además, estamos prolongando el dolor a una familia, que está esperando de algo que, que va a suceder. (...).” (GD7MXM1L1360- 1370)

“Normalmente, los residentes que están de turno, más la jefatura del, del servicio, y a veces, la jefatura de la UPC, también la hacemos participar, dependiendo las dudas que haya.” (GD7MXM2L325-327)

Diagrama de nivel de la estructura ideológica



Fuente: elaboración propia

Los límites de las terapias son establecidos por medio del análisis y juicio médico, las decisiones son la génesis de sus actividades, pero no son cualquier tipo de decisión, corresponden a decisiones sobre la vida o la muerte de una persona. Existen discrepancias que se dan con aquellos médicos menos experimentados, en el discurso no se identifica la participación de otro profesional de la salud. El uso de la tecnología y los procesos de muerte son decisiones médicas, el grupo determina qué se retira y cuándo se retira.

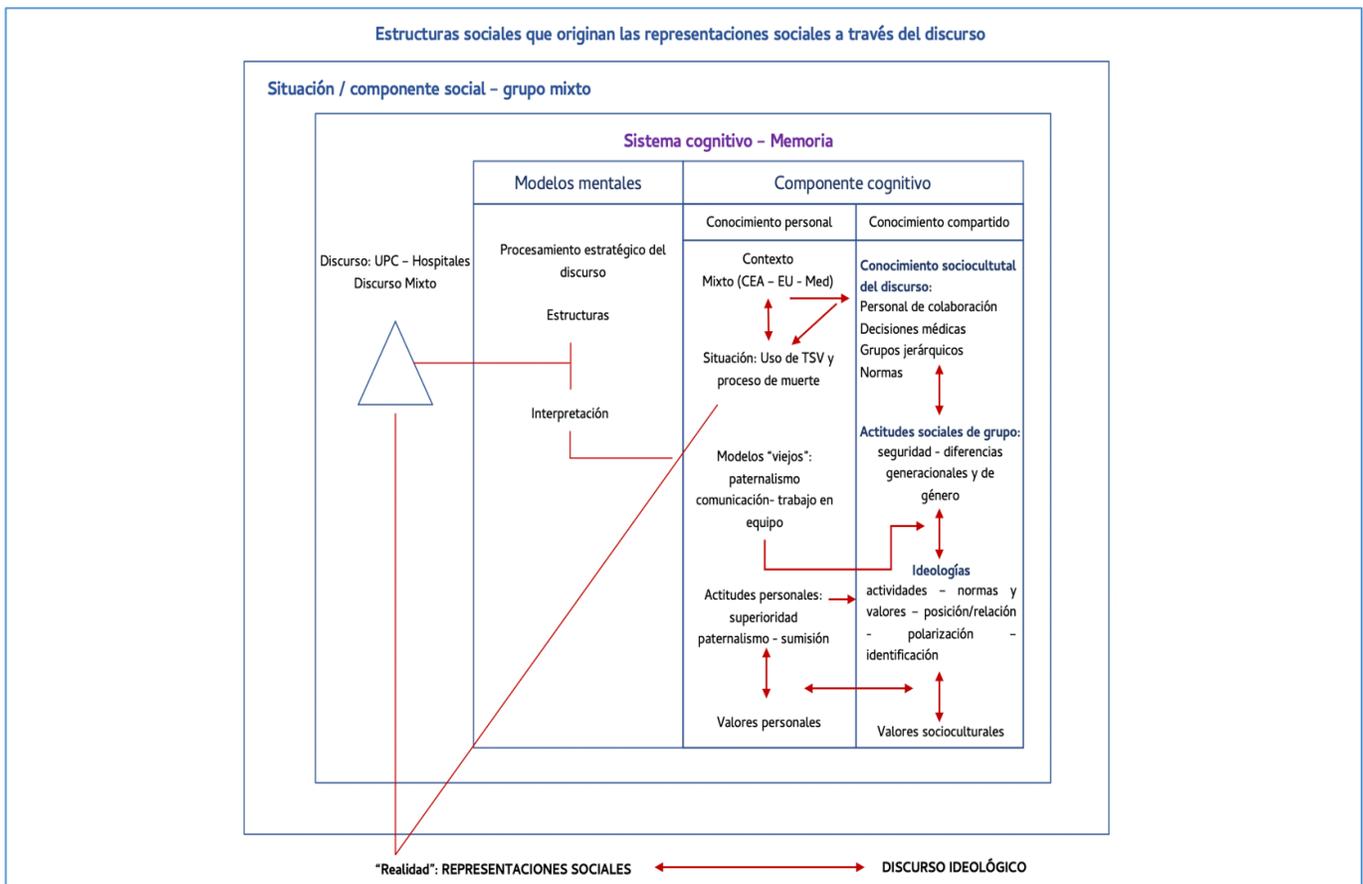
Finalmente, la estructura representada por el trabajo colaborativo queda anulada en cada momento, lo que representa en el discurso una dimensión paternalista y de jerarquías hospitalarias existentes.

9.4.2 Análisis de las representaciones sociales desde el discurso ideológico del grupo mixto

El siguiente esquema corresponde a la identificación de la organización o cultura hospitalaria como componente social, los procesos de cognición que conforma la comunidad epistémica del grupo mixto.

Figura 35: Proceso de generación de representaciones sociales

Cognición – Sociedad – Discurso.



Fuente: elaboración propia con base en Van Dijk (1996), Teun. Análisis del discurso ideológico.

En la figura anterior se identifica el conocimiento del grupo mixto, el conocimiento personal responde a modelos antiguos y refleja la tradicional posición jerárquica y paternalista de la profesión médica, en tanto la sumisión sigue anclada a la profesión de enfermería. Las actitudes del grupo responden a la seguridad en sus

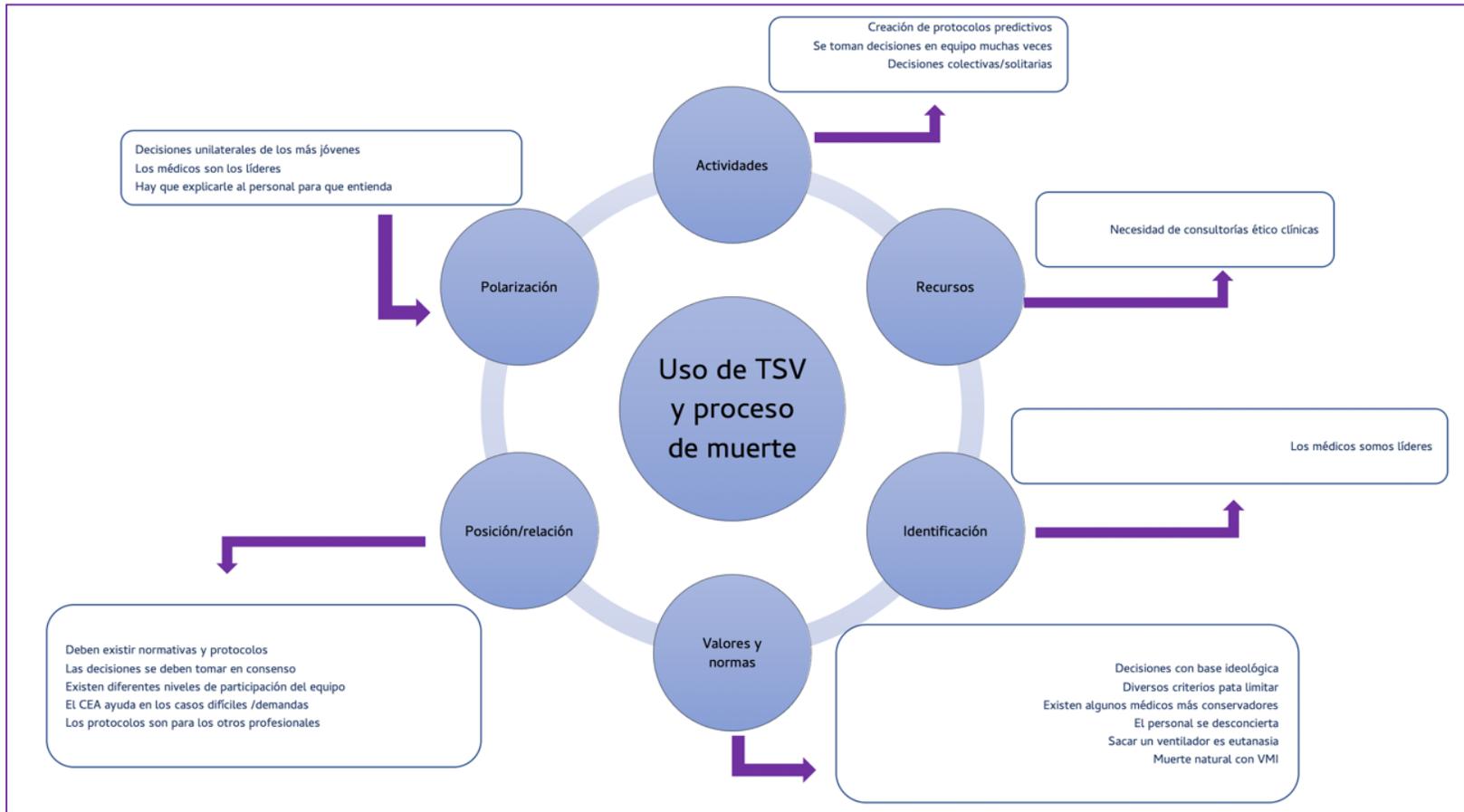
afirmaciones, sin embargo, en la dinámica del grupo se observaron diferencias de género y profesión al intervenir a menudo la opinión de las médicas y anular la de la enfermera. Este tipo de conocimiento influye en el grupo, generando conocimiento compartido, y por lo tanto ideologías que controlan el discurso e inciden en sus actividades de acuerdo con el contexto y situación particular respondiendo a modelos mentales instalados.

➤ **Modelos mentales ideológicos que operan en el grupo mixto**

En este grupo se presentan dos modelos mentales que comandan sus actuaciones. El primero, **la norma**, que se evidencia en la voz de los hablantes al reconocer que las decisiones serían más fáciles si existiera la normatividad para las decisiones colectivas, sin esta norma, la tecnología es usada de manera ineficiente. El segundo, **la jerarquía**, que asume que existen posiciones jerárquicas en la estructura hospitalaria que desembocan en la necesidad de guiar a los grupos subyugados al grupo médico y que reconoce a estos como líderes y soberanos sobre el uso de la TSV.

A continuación, se realizará el análisis del discurso ideológico, por lo tanto, de las representaciones sociales del grupo.

Figura 36: Ideologías identificadas en las estructuras discursivas



Fuente: elaboración propia

En la figura anterior se resumen las ideologías identificadas en las estructuras discursivas. Se destaca que las ideologías de grupo configuran las macroestructuras. Las ideologías más abundantes se encontraron en los discursos de posición y valores/normas. En este sentido, el discurso se caracteriza por ser normativo, contradictorio y jerárquico.

9.4.2.1 Tipos de discurso

⇒ El discurso normativo y contradictorio

En el discurso del grupo mixto se revela la dimensión **normativa**, en este sentido, el trabajo se representa por medio de la referencia a un colectivo multidisciplinario que intenta ejecutar una práctica sanitaria colaborativa en escenarios ideales para la toma de decisiones. La alusión de normar las prácticas sanitarias a través de algoritmos predictivos evidencia la necesidad de ejecutar las acciones de manera homogénea lo que permite no cometer errores. En este sentido, la **norma** se queda en el discurso y en la representación, ya que las decisiones en ocasiones se toman según el contexto y la situación particular que experimenta el clínico de manera individual, aquí se evidencian las ideologías que controlan el discurso y comandan las acciones generando diversas realidades para el grupo.

Existe la búsqueda de consensos, pero la comunicación entre los equipos es escasa lo que dificulta el trabajo colaborativo. El grupo intenta **normar** para diluir las discrepancias y disensos, pero lo hace en términos de normar el trabajo del “**otro**”, aquel que no es profesional médico y que requiere orientación para la comprensión de las decisiones y situaciones. En este punto, la normatividad del discurso se desvanece en la medida que aparecen las representaciones ideológicas con base en creencias sobre el valor de la experiencia profesional, la desestimación del más joven, la exclusión de otros profesionales de las discusiones, y prácticas unilaterales, lo que genera un discurso **contradictorio** a la vez.

Se revelan las confusiones de concepto, el uso racional de tecnología se confunde con prácticas eutanásicas y fuera de toda norma y el deber. El uso de la tecnología y sus consecuencias pertenecen a un espacio **contradictorio** en constante conflicto

con la **normatividad**. En este punto, cuando los participantes aluden a las experiencias personales, pareciera que la aplicación del deber no es tan clara, lo que allí ocurre es más incertidumbre que certezas, evidenciadas por los relatos sobre desacuerdos entre los profesionales.

La representación **normativa** de salvar la vida de los pacientes prevalece, y el ejercicio de la medicina paternalista subyace a este mandato. El ejercicio de la justicia sanitaria permanece anquilosado en el discurso al momento de analizar las aristas reales del ejercicio clínico.

Los límites del uso de terapias se encuentran establecidos en la **norma**, pero la práctica involucra modelos ideológicos mediados por la formación y la creencia de los profesionales sanitarios, esto no les permite generar acuerdos genuinos sobre las conductas terapéuticas en los pacientes. Por otro lado, continúan los problemas de comunicación, las prácticas sanitarias solitarias se entremezclan constantemente en el discurso y la disgregación de los equipos sanitarios se evidencia por medio de las discrepancias y el nulo involucramiento de la opinión de otros profesionales de la salud.

Los profesionales representan a los pacientes a través de la tecnología, pareciera que la norma, el uso de protocolos y la técnica, supera el ejercicio con y para la persona. La representación de la muerte en el hospital se elabora como un proceso natural articulado desde el soporte vital, en particular el uso de la ventilación mecánica invasiva, ya que la norma (implícita) no permite desconectar pacientes.

Se revela la función del CEA como la constitución de un organismo institucional colaborador y parte de la estructura hospitalaria. Este es buscado como órgano mediador en situaciones que arriesgan procesos de judicialización, a la vez la crítica **contradictoria** y más reveladora es que los CEA no son efectivos para ayudar en la resolución de situaciones difíciles en las UPC. Lo que se requiere es avanzar a modelos de consultoría ajustados a los requerimientos de los equipos.

Finalmente, el grupo, intenta representar constantemente la aplicación de la **norma**, sin embargo, se revela que la representación sobre la norma y el deber se diluye por representaciones contradictorias que se identifican en las actitudes del grupo.

⇒ **El discurso jerárquico y de dominación**

El grupo evoca constantemente a lo que se “**debe hacer**”, sin embargo, es posible rescatar lo que “**se hace**” por medio las ideologías que controlan en el discurso y que revelan las **jerarquías** y relaciones de poder como un patrón constante.

Los procesos de decisiones se encuentran a cargo de la profesión médica, por más que los profesionales médicos intentan mostrar otras formas de tomar decisiones, este discurso se anula al mencionar prácticas de **dominación** sobre las opiniones de otros profesionales de la salud y la tecnología.

Aparece la consideración de la opinión de los profesionales kinesiólogos/as sobre la terapia ventilatoria, como instrumentos de información sobre la dinámica ventilatoria de los pacientes y no como una colaboración multidisciplinaria. En este sentido, la consideración de la opinión de los profesionales de enfermería aparece de manera novedosa y en una dimensión normativa, pareciera que la confianza en la opinión de estos profesionales solo pudiera establecerse por medio de la aplicación de normas y protocolos que les permita objetivar la información y traspasarla de manera asertiva. Esto anula de cierta manera la dimensión del cuidado y los obliga a actuar de manera técnica mitigando la capacidad de análisis y desestimando sus conocimientos científicos. Al profesional de enfermería hay que enseñarle, darles directrices y explicarles por qué se usan determinadas terapias a fin de que encuentren un sentido al plan terapéutico de los pacientes. En este punto prevalecen la **dominación** y la **sumisión** entre los grupos, tal vez, exista ahí una diferencia de género al constituirse los profesionales de enfermería mayoritariamente por mujeres.

La TSV permite que el hombre **domine** a otro ser humano, las representaciones se basan en decisiones de instauración y retiro de terapias, lo que sucede es que la

tecnología es útil para la misión médica, salvar vidas a cualquier costo, incluso si aquello provoca consecuencias poco beneficiosas para los pacientes.

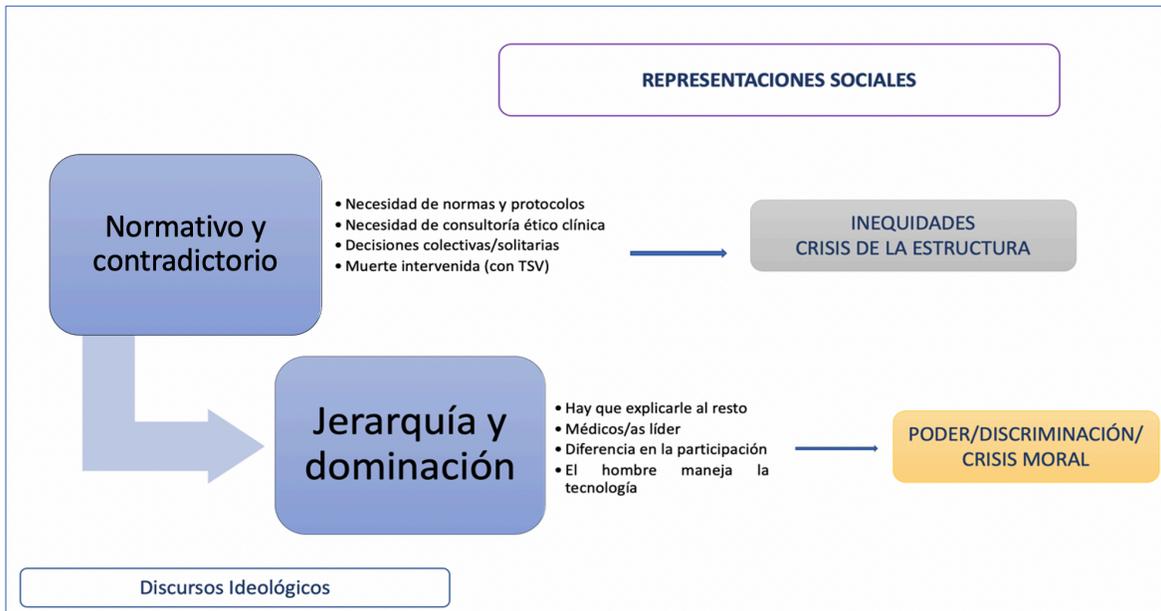
Al parecer la dominación de la técnica y la mantención de las jerarquías, resuelven los conflictos morales que los clínicos evitan enfrentar. El proceso de muerte se representa como una derrota del ejercicio clínico y la tecnología permite evitar este proceso. Se encuentra ahí su fin y su sentido, finalmente, nadie quiere dejar morir a un paciente.

El ejercicio sanitario y su crítica quedan anclados a las competencias médicas. Las decisiones se toman solo entre profesionales médicos develando de manera curiosa que incluso entre ellos hay polarizaciones y posiciones jerárquicas, reconociendo que existen médicos más cautelosos y con más atribuciones que se fundamentan en la experiencia y posiciones de poder, tales como, las jefaturas.

Es importante rescatar que durante el desarrollo de la sesión se generaron dos situaciones particulares en la dinámica de la discusión. La primera; tiene relación con las diferencias de género entre los médicos, la constante participación del médico por sobre las médicas se evidenció por las repetitivas intervenciones que fueron más constantes de parte del hombre que de las mujeres. La segunda; es que las opiniones de la profesional de enfermería fueron anuladas e interrumpidas constantemente, a pesar de que se intentó en numerosas ocasiones rescatar estas opiniones en el discurso, cada vez que esta profesional decidía intervenir, su relato era interrumpido por el estamento médico. Esta situación reforzó la presencia de las jerarquías hospitalarias y la sumisión de profesionales de enfermería.

9.4.2.2 Resumen de las representaciones sociales del grupo mixto

Figura 37: Representaciones sociales del grupo mixto respecto del uso de la tecnología de soporte vital y los procesos de muerte



Fuente: elaboración propia

Con relación a las representaciones sociales del grupo mixto se revela en una primera instancia el intento de normar las prácticas, el deber prevalece y la respuesta es actuar por medio de algoritmos y normas que permitan un ejercicio efectivo de la medicina, podría ser que esta representación normativa tenga relación con que la mayoría de los integrantes del grupo fueron profesionales médicos. En este sentido, el discurso es coherente con los hallazgos encontrados en el discurso del grupo médico. Sin embargo, al indagar y profundizar más en las ideologías que controlan el discurso, se evidencia una contradicción entre lo que se dice que se debe hacer y lo que realmente se hace.

Se critica el modelo de inserción de los CEA en la estructura hospitalaria, reconociendo que esta estructura de colaboración no permite establecer una ayuda efectiva a los profesionales, ya que las decisiones a tomar se desalinean con el funcionamiento del comité.

Aunque se descubre el anhelo de colaboraciones en la estructura hospitalaria, prevalecen las prácticas solitarias y las decisiones individuales con base ideológica. La ideología más potente obedece a ocupar la tecnología para salvar vidas culminando con procesos de muerte instrumentalizados, en particular, la tecnología que más conflicto genera, al igual que en los otros grupos, es el ventilador mecánico invasivo.

Estas ideologías construyen diversas realidades del contexto, que pueden generar inequidades potentes en la atención y más aún, colaborar con una crisis de la estructura hospitalaria al usar la tecnología y generar procesos de muerte supeditados a creencias y valores personales. Los pacientes representan medios para el uso de la TSV, y la tecnología es un excelente instrumento para cumplir con el deber médico desplazando la dimensión humana y colaborando con la despersonalización en los contextos hospitalarios. Nuevamente el profesional es capaz de dominar a su misma especie a través del poder otorgado por la técnica.

En otro punto, se indaga en la mantención de las posiciones jerárquicas y la estructura social del hospital, cada grupo tiene su posición con más o menos privilegios, generando mecanismos de ejercicio de poder gracias a la tecnología y con el paciente como medio. En estas jerarquías se induce que el paternalismo se encuentra solapado, ya que el modelo de relaciones jerárquicas en los equipos sanitarios ayuda a tomar decisiones incuestionables evitando la crisis moral.

Nuevamente, el grupo se representa por medio de decisiones que escasean de reflexiones éticas, al parecer ese problema es de otros y no de los equipos sanitarios, cuya reflexión se hace presente solo cuando se arriesgan procesos de judicialización.

Todas las actitudes de grupo muestran modelos casi ausentes de justicia sanitaria, que se descubren en la representación social del grupo sobre este fenómeno en particular. Esto es, finalmente, ausencia de dimensiones éticas de la salud pública que respondan a las necesidades de la colectividad.

10. DISCUSIÓN

La pregunta que planteó esta tesis justifica el uso de la metodología propuesta, permite responder al objetivo general, que corresponde a describir y comprender cómo se configuran las representaciones sociales acerca del rol de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte en hospitales públicos de la región Metropolitana.

A continuación, se discutirán los hallazgos más relevantes; en primer lugar, se realizará la discusión respondiendo a los objetivos específicos planteados. De esta forma, se revelarán las prácticas, actuaciones, proyecciones y posiciones, descubriendo las tensiones en los discursos, para de esta manera, comprender las representaciones sociales respecto del fenómeno estudiado. En segundo lugar, de manera agregada, se realizará una reflexión del marco ético que subyace a las dinámicas individuales e institucionales encontradas desde los discursos de los grupos.

10.1 Prácticas y códigos implícitos y explícitos que subyacen a las actuaciones de los profesionales

En un primer acercamiento, esta tesis descubrió que la tecnología de soporte vital corresponde al ámbito de acción de los profesionales. La ideología esencial del discurso existente entre los grupos es homogénea: la tecnología permite salvar la vida de las personas. Sin embargo, persiguiendo este fin, se llega a traspasar o confundir los límites entre su uso racional o excesivo, lo que genera procesos terapéuticos ineficaces. Este fenómeno es reconocido por varios autores que han profundizado sobre uso de las TSV, reconociendo que el uso desproporcionado o fútil es una conducta frecuente, tal como se señaló en el marco teórico de esta tesis (21) (157) (25) (28) (158) (159).

La práctica clínica basada en la tecnología genera consecuencias. Es posible que producto de estas actuaciones, los pacientes sean instrumentalizados y tratados como objetos por parte del equipo profesional, ya que la tecnología les permite

cumplir con la responsabilidad de salvar vidas y justifica su actuar. Esta situación se discute desde los orígenes de la medicina crítica y las TSV, ya que entregaron herramientas a los clínicos para la manipulación del proceso, culminando en ocasiones, en su utilización estéril y desplazando el contacto con el enfermo (1).

Se descubren prácticas adoptadas por algunos profesionales, se devela que algunas no son registradas en los documentos oficiales (como la ficha clínica). Estas prácticas ocultan situaciones de discriminación y violencia con algunos tipos de pacientes, por ejemplo, con personas que tienen deudas con la justicia o conductas morales cuestionables a juicio de los profesionales. Esto genera irregularidades que pasan a llevar la dignidad y origina una tensión importante entre los grupos.

Ante otras prácticas, como el retraso o aceleración de la muerte, los profesionales se justifican. Los enfermeros/as argumentan que lo hacen por piedad y compasión, a diferencia de los médicos/as que declaran hacerlo para cumplir su deber profesional develando ideologías tras sus actuaciones. Los profesionales médicos experimentan dificultades para enfrentar el proceso de muerte, evitándola y apegándose al deber de tratar y curar (83) (73). En tanto, los profesionales de enfermería colocan el foco en el cuidado y acompañamiento de una persona cuando muere (91). Sin embargo, para ambos grupos, el proceso de muerte provoca angustia moral, impotencia y agotamiento (160) (64).

Otro hallazgo relevante es que se identifica una disgregación de los equipos sanitarios, representada por prácticas clínicas y decisiones solitarias basadas en inseguridad y crisis de confianza entre los equipos y con la comunidad en general. Según Aguilar (2018), la tecnología genera efectos poderosos y cambios en los modelos mentales y conceptuales, reconfigurando la mirada sobre el objeto de la medicina, es decir, el paciente. Esto genera aproximaciones al cuerpo de los enfermos alejados de la persona (161). Un factor que influye en esta crisis es el temor a los procesos judiciales producto del empoderamiento de las personas lo que, sumado a la práctica con base en la tecnología, así lo declaran los grupos, culmina en una práctica médica defensiva para evitar el riesgo de demandas.

Lo que esta tesis descubrió es que, efectivamente, los profesionales actúan y realizan sus prácticas con los pacientes por medio de la tecnología, y su uso excesivo radica principalmente en el deber de salvar vidas, la protección ante las demandas judiciales y las crisis de confianza, los que hace perder de vista aquello que es importante en la dinámica terapéutica. Según la literatura, la judicialización puede carecer de control ético y ser injusta, en particular, puede culminar con un deterioro de la relación clínica y el uso desproporcionado de la tecnología (59).

La disgregación de los equipos sanitarios es un fenómeno reportado (98), pero la disgregación dentro de la profesión médica es un hallazgo novedoso. Por un lado, las prácticas y decisiones solitarias pertenecen a un fenómeno multicausal y explica el ejercicio de una medicina defensiva. En este sentido, el deber de salvar vidas y la consideración de la muerte como una derrota corresponde a criterios ideológicos que auto justifican las acciones de prolongación de la vida a través de la tecnología.

Con relación a lo anterior, los médicos/as se comunican escasamente entre sí y han debido establecer mecanismos impersonales y escritos para cautelar el respaldo de sus acciones. Según Couceiro (2012), la burocracia en salud debe ser ponderada con los requerimientos de la sociedad. La eficacia y la eficiencia se transforman en factores fundamentales para la toma de decisiones y el acceso equitativo a los servicios sanitarios, sin embargo, fractura la relación clínica, transformando a clínicos en gestores de la organización (60).

Se suelen no adoptar decisiones de rechazo de tratamiento, prevaleciendo la continuación de las medidas extraordinarias a pesar de que el paciente o su representante no lo quieran, lo que evidencia la presencia del paternalismo en la clínica. Así lo expresan los profesionales, ya que reconocen que no se les ha formado para comunicarse y aceptar la muerte, asunto que genera la mayoría de las complicaciones. Según Heidenreich et al., los profesionales se inclinan por sus convicciones personales en una actitud paternalista. Si bien, la autonomía es el centro de la discusión, lidiar con ella en la práctica clínica es mucho más complejo (94).

Las prácticas sobre el uso de la tecnología de soporte vital son heterogéneas, las decisiones se subyugan a las ideologías y creencias de los grupos e individuos, lo que se confirma con la literatura (60) (25). No se identificaron criterios unificados ni dispositivos que apoyan la práctica clínica, tales como, normativas de uso racional de tecnología, equipos de *triage*, apoyo para las decisiones difíciles, espacios adecuados para entregar información. Con relación al *triage* no se encontraron hallazgos sobre una normativa clara de ingreso y asignación, por el contrario, en ocasiones los ingresos están supeditados a la valoración que hace el médico sobre el estado del paciente por medio de la lectura de la historia clínica, incluso sin visitarlo presencialmente. En otras ocasiones, lo/as profesionales médicos dudan de sus propios colegas puesto que al visitar a los enfermos se encuentran con que no se ha registrado toda la información en la ficha clínica con el objetivo de obtener un cupo en la unidad crítica.

Este tipo de prácticas conduce al uso indiscriminado de la tecnología, que se podría explicar por la protección y autodefensa de los grupos profesionales. Esto, como parte de un modelo de atención carente de principios homogéneos para las decisiones de uso y acceso equitativo, lo que redundaría en un aumento de los costos para el sistema sanitario y calidad de servicios para los pacientes (162).

En este punto, la tecnología genera consecuencias en el proceso de muerte. En efecto, la muerte natural se reconfigura en las unidades de pacientes críticos, es decir, la muerte natural se produce con personas conectadas a ventilación mecánica, utilizando parámetros mínimos de soporte vital y drogas vasoactivas con titulación ínfima. Un código implícito de los profesionales es que, el retiro de la ventilación mecánica no está permitido, puesto que se entiende como un acto de eutanasia, lo que demuestra la confusión de conceptos. Estos hallazgos son coincidentes con lo reportado por la literatura donde se confunden conceptos he identifica al proceso de muerte tecnificado e intervenido producto de la permanencia de las TSV al final de la vida (80) (71) (79).

Según una revisión sobre la biomedicalización de la muerte, no hay una única forma de morir. En el hospital, la muerte es un entramado de técnicas, instrumentos, conocimientos, personas, discursos y leyes. Esta situación produce controversias y debates sobre el proceso de muerte que se genera en el sistema biomédico actual, lo que implica preguntar hasta qué punto el conocimiento y las prácticas biomédicas están actuando en contra o como facilitadores de la autodeterminación de la propia muerte (163).

Se encontró que la muerte en las unidades críticas responde al fenómeno de medicalización descrito en el marco teórico (164) (71) (70). Los profesionales ejercen control sobre el cuerpo por medio de la tecnología, restringiendo las posibilidades de vivir la propia muerte según las preferencias de los pacientes. Según Salazar et al., reconocen que una muerte no digna es aquella en la cual otra persona decide sobre el proceso impidiendo la muerte a pesar de que esta ya sea inevitable (165).

Los argumentos señalados responden al objetivo específico uno. Es necesario mencionar, que en estos contextos y situaciones prevalecen los modelos mentales paternalistas y jerárquicos carentes de una dimensión ética, situación que será discutida más adelante.

10.2 Posiciones y proyecciones sobre el uso de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte

Los grupos se posicionan frente a la tecnología y la representan como un recurso escaso. En este sentido, los profesionales de enfermería cautelan más el uso del recurso que los profesionales médicos. Como se mencionó en el marco teórico, la tecnología y las camas críticas son un recurso escaso que puede ser usado de manera ineficaz al no contarse con guías o protocolos que orienten las acciones (9). Esto, además, se vio demostrado con la pandemia, que dejó al descubierto las complejas situaciones que se presentan al momento de asignar recursos (11) (12).

Las posiciones develan la existencia del modelo paternalista en coexistencia con los derechos de las personas cautelados por la ley 20.584, lo que coincide con lo reportado en la literatura (82) (94). Las posiciones paternalistas son parte de la cultura médica y se revelan desde la dinámica con que funcionan los equipos profesionales. En efecto, el profesional médico toma decisiones desde su perspectiva por medio del conocimiento biomédico y la experiencia. No se dialoga con el paciente y sus familias en la búsqueda de acuerdos. En este punto, se descubre que escasamente informan respecto de sus decisiones y no indagan sobre la existencia de directrices anticipadas; por el contrario, usualmente el consentimiento informado pasa a formar parte del aparataje técnico del proceso de uso de tecnologías y decisiones de muerte.

Según Azeredo & Schraiber (2016), esta forma de ejercer la medicina implica una pérdida de la interacción y genera relaciones de autoridad y control con vínculos de desconfianza en la práctica clínica (166). Esto es, el desarrollo de una relación paternalista que mantiene el control por medio del uso de la tecnología y la manipulación del proceso de muerte por sobre los intereses de las personas.

Con relación al proceso de muerte, las posiciones de los grupos revelan que la representación más importante es su consideración como una derrota del ejercicio clínico. Los profesionales otorgan importancia a la tecnología como ámbito de acción profesional, desplazando a un lugar menos importante las demás discusiones sobre los procesos de muerte. Para los grupos, la lucha por vencer el proceso es constante, a tal punto que invisibiliza a las personas y las transforma en cosas u objetos cuando el fin es conseguir salvar vidas. Según Bellato et al., los profesionales experimentan dificultades al enfrentar este proceso, ya que la muerte significa el fracaso del enfoque y esfuerzo terapéutico (83).

Aunque las posiciones sobre la muerte responden a la interpretación de una derrota profesional, existen proyecciones que convergen entre los grupos sobre el significado de una muerte digna. Se la identifica como un proceso libre de dolor, sin sufrimiento, con acompañamiento familiar y en estado de comodidad y confort. Sin

embargo, lo que sucede realmente es que, si bien se reconocen los conceptos básicos de muerte y dignidad, no se practican de manera genuina, ya que en vez de permitir que la muerte se genere de manera natural, se impide su desenlace por medio del uso de la tecnología. De esta manera, los procesos de muerte son manipulados y decididos por el equipo profesional de las unidades de pacientes críticos. En general, las decisiones son tomadas por los/as médicos/as y ejecutadas por enfermeras/os, lo que genera posiciones asociadas al papel profesional dentro de las unidades críticas.

La muerte digna, implica evitar el dolor, sin embargo, se ha descrito que los aspectos emocionales asociados a la dignidad al momento de la muerte, tales como el miedo a enfrentar el proceso y el empeoramiento del estado clínico, son dejados de lado. Por este motivo, se describe en la literatura, que el profesional debe desarrollar habilidades de comunicación con los pacientes, ya que solo a través de ellas podrá conocer las necesidades reales de los pacientes, privilegiando otros enfoques antes del curativo cuando se trata del proceso de muerte (92) (89) (90).

Para la profesión de enfermería se observa una posición cercana al cuidado en los procesos de muerte, en esta investigación se evidenció que su participación y colaboración en las discusiones con los equipos es escasa. La formación en la profesión de enfermería posee un enfoque humanista. Una revisión bibliográfica sobre el cuidado al final de la vida del paciente crítico demostró que los profesionales de enfermería son piezas clave para humanizar el proceso de muerte en pacientes críticos. Contribuyen también formando a nuevos profesionales y reorientando la atención sanitaria, ofreciendo el punto de vista biopsicosocial y colaborando en la resolución de conflictos bioéticos (167).

Según a lo anteriormente descrito, se responde al objetivo específico número dos.

10.3 Tensiones sobre el uso de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte

La dimensión que genera más conflicto y divergencia de posiciones entre los grupos corresponden a las decisiones sobre los límites del uso de la TSV. Se destaca que las principales tecnologías utilizadas y que a su vez generan más conflicto, son la ventilación mecánica invasiva y las drogas vasoactivas, lo que coincide con la literatura reportada (20) (19) (23).

En este sentido, los resultados son coherentes con lo descrito en el marco teórico. Se reconoce que, dentro de las técnicas de soporte vital, el ventilador mecánico invasivo y las decisiones sobre el uso de la tecnología, generan las situaciones más conflictivas y con riesgo de culminar en una utilización estéril (1).

La diferencia de opiniones entre los grupos genera tensiones. Existe una crítica sobre los límites del ejercicio de la medicina desde el grupo de enfermería. Su argumento corresponde a que los profesionales médicos exageran el uso de terapias con el objetivo de salvar vidas a cualquier costo, lo que les hace perder de vista el límite y transforma a las personas en instrumentos al servicio de la tecnología. Los grupos identifican a los pacientes como objetos y la atención clínica en unidades críticas experimenta un proceso de deshumanización, posiblemente asociado a los avances tecnológicos, lo que se adiciona a las restrictivas limitaciones ya existentes en las unidades de pacientes críticos, tales como, restricción de visitas y horarios de entrega de información. Esto también es coherente con los argumentos desarrollados anteriormente (29).

Los profesionales de enfermería mantienen un discurso de oposición a la profesión médica, lo que responde a la existencia de modelos mentales que son compartidos por el grupo de manera implícita. Esta representación se explica a partir de la experiencia de sumisión del grupo, dado que las prácticas clínicas relacionadas con la tecnología dependen exclusivamente de los profesionales médicos. Con relación a esto, se advierte que el grupo de enfermería obedece y se alinea con el criterio

médico para no generar conflictos, persistiendo una tensión importante dentro del grupo. Según los resultados, los enfermeros/as carecen de una reflexión propia, ya que su posición en la toma de decisiones es menos importante, lo que les conduce a hacerse parte de las prácticas no registradas y de los códigos implícitos acordados en los turnos. Esto se evidencia en la literatura, en la cultura hospitalaria los médicos/as toman decisiones importantes, poseen reconocimiento social y una posición superior del resto de los profesionales de la salud (98). En este sentido, según Petrakaki (2016), el poder distribuido de manera desigual, las fragmentaciones burocráticas y diferentes niveles de autonomía, evidencian la tradicional subordinación de las enfermeras a los médicos y su exclusión como una profesión autónoma (99).

Por otro lado, es posible que la desconfianza influya en la ruptura de la relación clínica. La constitución de la confianza legitima los procesos de toma de decisiones para resolver los conflictos que se dan en las relaciones entre profesionales y pacientes. Esta práctica se transformó producto de la medicina moderna y el desarrollo de la ciencia y tecnología, rompiéndose los vínculos de confianza (166). Lo que se evidenció en esta tesis, es que los vínculos de confianza existen cada vez menos en las unidades de pacientes críticos, tanto entre los profesionales como con los pacientes y sus familias. Según Petrakaki (2016), posiblemente influidos por la burocracia y jerarquía de las instituciones (99). Esto ha generado un cambio en la práctica sanitaria, convirtiéndola en un ejercicio solitario con decisiones que oscilan entre el mejor conocimiento disponible con base en el modelo biomédico y la experiencia personal, desestimando la deliberación sobre el uso de técnicas y el derecho del paciente a dirigir la propia muerte.

Acerca de los CEA, el modelo de apoyo de los comités de ética asistenciales es ineficiente y no responde a los requerimientos de los profesionales que conforman los equipos en las unidades críticas, ya que el carácter urgente de la consulta y el poco tiempo del que se dispone, no coinciden con los tiempos del comité. El acceso es escaso para los profesionales médicos e inexistente para los profesionales de enfermería. Responde a un recurso que es utilizado solo cuando se requiere un

respaldo legal sobre la decisión de limitación de terapias, lo que tensiona las relaciones institucionales con los dispositivos de apoyo.

Estudios previos han demostrado que el comité actúa emitiendo un informe que constituye una especie de peritaje de la situación planteada y que es utilizado para el respaldo de decisiones en procesos judiciales (38). Según un estudio realizado en Chile por Beca et al., las consultorías ético – clínicas parecerían más adecuada para los contextos críticos que el modelo disponible actualmente (168).

Con relación a las posiciones profesionales dentro de la estructura hospitalaria, en el grupo de profesionales de enfermería la representación más potente es la identificación de la jerarquía hospitalaria y el ejercicio del poder médico, que es asumido por el grupo, ya que identifica en una posición menor en la escala social de la estructura con respecto de la profesión médica. Esta dimensión se refleja en las constantes polarizaciones entre el grupo de enfermería y el médico, lo que hace que los profesionales de enfermería generen una crítica continua hacia el ejercicio de la medicina y los límites de su actuación profesional. Se origina así una autodefensa de las propias actividades, las que quedan justificadas a través de las experiencias de obediencia y subordinación hacia la profesión médica y que se demuestran por determinadas inseguridades expresadas en las prácticas profesionales de enfermería cuando quedan subyugadas a la autoridad del grupo médico. Como trasfondo, se revela una crítica potente a las prácticas médicas, que pretenden, a juicio del grupo, salvar vidas a cualquier costo, incluso perdiendo de vista los límites éticos del ejercicio profesional.

Existe una búsqueda de validación por parte de la profesión de enfermería fundamentando su práctica clínica en el conocimiento biomédico y que se recoge desde la opinión sobre los profesionales médicos. Si bien la crítica a las decisiones sobre el uso de la tecnología y los procesos de muerte es recurrente, lo que el grupo hace es obedecer a las indicaciones articulándose desde el modelo de sumisión tradicional de la profesión. Estos hallazgos son coherentes con la literatura, en el sentido que en las instituciones hospitalarias el poder se distribuye de manera

desigual en las instituciones hospitalarias y fragmenta el modelo de colaboración, otorgando distintos niveles de autonomía para profesiones, además de mantener en alguna medida la invisibilización del papel de la profesión de enfermería, aunque seguramente no es la más baja en la escala social hospitalaria (99).

Se ha demostrado en estudios anteriores, que ello corresponde a un modelo ideológico marcado por los acontecimientos históricos de la humanidad. El género, la medicina y la escasa valoración social de la profesión enfermera/o, influyen en que aún exista subordinación con relación a la profesión médica (169).

Según González et al., la lucha de los profesionales de enfermería por un espacio independiente en el hospital implica romper estructuras impuestas por los servicios de salud que permitan revalorar la continuidad de los cuidados. No solo centrados en el mantenimiento de la vida, esto es, aplicar tecnología de manera selectiva y con un enfoque humanizado a fin de evitar el tecnicismo y la prolongación de la vida de forma artificial (170).

Según los resultados, el grupo de profesionales médicos se reconoce como líderes del equipo sanitario y parte de una cultura hospitalaria que les reconoce la jerarquía profesional sin cuestionamientos. En este grupo, las ideologías de posición controlan el discurso continuamente y la jerarquía es transversal, esto es, no solo con respecto a las otras profesiones reconocidas como auxiliares, sino también con respecto a su propio grupo, así como con los pacientes y familias. Esta jerarquía y ejercicio de poder, implica que las decisiones con relación a la tecnología y la muerte queden restringidas al espacio del ejercicio profesional médico. Estas decisiones son, al mismo tiempo, asumidas por los otros grupos, generándose relaciones de poder que subordinan a la profesión de enfermería y ratifican la coexistencia del modelo tradicional de posiciones sociales jerárquicas dentro de las instituciones hospitalarias.

El grupo de los comités de ética reconoce esta misma dimensión. Para ellos, el profesional médico se encuentra en una posición de jerarquía superior, destacando

su influencia en las decisiones sobre el uso de TSV. Para este grupo, el ejercicio de la medicina por parte del grupo médico, en general, tiene un carácter absolutista, lo que genera la sumisión de los otros grupos del hospital.

Por otro lado, para el grupo mixto, se hace aún más evidente la dominación de los subgrupos. En este sentido, los médicos/as del grupo expresan que, a las enfermeras/os hay que enseñarles, orientarles e indicarles para que comprendan el fin del ejercicio médico. Según López et al., la cultura hospitalaria depende de las estructuras establecidas socialmente, los grupos dentro de la cultura requieren adaptarse y buscar su autonomía. En este sentido, los grupos con mayor poder de dirección hospitalaria tratan de dominar a los subgrupos, cuestión que es coherente con los hallazgos de esta tesis producto de la posición social identificada (98). Esta dimensión se da incluso dentro del grupo médico, donde las posiciones gerenciales o jefaturas, incluso las diferencias generacionales (los más antiguos sobre los más jóvenes), permiten las polarizaciones jerárquicas con respecto al ejercicio clínico y sus decisiones.

En consecuencia, lo señalado, responde a lo propuesto en el objetivo específico tres.

10.4 Representaciones sociales acerca del rol de la tecnología de soporte vital y el proceso de muerte

Una vez discutidos los resultados más relevantes articulados con los objetivos específicos, es necesario responder al objetivo central y pregunta planteada de manera inicial en esta tesis que corresponde a: ¿Cuáles y cómo son las representaciones sociales acerca del rol de la tecnología de soporte vital y del proceso de muerte en dos hospitales públicos de la región Metropolitana, desde los discursos de los profesionales médicos, de enfermería y miembros de comités de ética?

El uso racional de las técnicas requiere que se establezcan límites de manera previa. De acuerdo con los hallazgos de esta tesis, se descubrió que la tecnología

y el proceso de muerte se representan según las posiciones ideológicas de cada grupo de interés.

Es así, que la tecnología otorgó a los profesionales la posibilidad de manejar el límite entre la vida y la muerte, permitiendo justificar sus acciones a través del deber de salvar vidas. Según Riddle, salvar vidas pertenece a una visión ideal y optimista de la medicina que fundamenta la vocación (171).

En el contexto relacional de los grupos, los modelos mentales compartidos expresan potentes ideologías que controlan el discurso y que según las situaciones construyen realidad. Entre las representaciones más potentes se encuentran; la jerarquía hospitalaria y la posición social de las profesiones, el ejercicio de poder y la discriminación, lo que podría culminar con inequidades sanitarias y crisis de los equipos.

Se descubrió que la jerarquía y el poder en las instituciones hospitalarias influyen en el uso y acceso de la TSV y proceso de muerte. Corresponde a la representación social más potente entre las relaciones de los grupos. Se encontraron posiciones y polarizaciones transversales sobre esta dimensión que develan diferencias por profesión, género y trayectoria profesional. La mantención de las jerarquías entorpece la toma de decisiones difíciles.

Estas representaciones determinan prácticas, posiciones y actuaciones de los profesionales -tanto en el ámbito clínico como en las redes hospitalarias-, tales como: desproporcionalidad terapéutica, futilidad en el uso de TSV, daño u obstinación terapéutica, prácticas clínicas heterogéneas, prácticas solitarias, dificultades de comunicación y paternalismo médico. Lo que desemboca en algunas consecuencias tales como: disgregación del equipo sanitario, crisis de confianza, inseguridad, escasa consulta del comité de ética asistencial, procesos de muerte intervenidos y aumento de costos hospitalarios.

Según estos resultados, es posible establecer que la tecnología de soporte vital desplazó ciertos ámbitos del ejercicio de la medicina y las relaciones clínicas,

transformándose este hecho en uno de los factores más relevantes de la deshumanización en salud. Por otro lado, y tal como lo plantea Foucault, el cuerpo se ha descubierto como objeto y blanco de poder descubriendo a la medicina como una realidad biopolítica (75).

Con respecto al proceso de muerte medicalizada, algunos autores la han descrito como el traslado del proceso desde los hogares hacia los hospitales, producto de la transferencia que se ha hecho de tal responsabilidad a la ciencia, lo que ha desatendido las dimensiones sociales y culturales del proceso. En un momento más profundo del análisis, se evidencia que la medicalización ya no es solo sobre el cuerpo. Obedece al control del cuerpo por medio de la tecnología, originando una forma de control social que permite que la medicina domine, en ciertas circunstancias, la vida de las personas (75) (74) (78).

Se genera una contraposición. Por un lado, los profesionales médicos, intentan desligarse del proceso de muerte y del contacto con la familia, en tanto, por otro lado, los profesionales de enfermería adquieren mayor protagonismo al final de la vida, haciéndose cargo del cuidado del paciente y del vínculo con él y su familia. Se descubre así que la muerte se da en un espacio impersonal y deshumanizado. Los profesionales intentan que los pacientes mueran acompañados de la familia, pero esta situación se torna a menudo compleja por las restricciones que se imponen a la visita. Todo esto se vincula con posiciones disciplinares y de formación profesional y que se expresan en la diferencia que existe entre los objetivos de salvar vidas e instalar cuidados de enfermería. Según Pessini (2016), las facultades de medicina enseñan a los jóvenes a salvar vidas, pero no a enfrentar el proceso de muerte, lo que los lleva a experimentar la muerte como una derrota o a alejarse de la labor de ayudarle a los pacientes a morir con dignidad (172). Esto coincide con lo expresado por los profesionales médicos, que reconocen que la formación incorpora múltiples aspectos enfocados a la recuperación de los pacientes, dejando de lado la comunicación y el proceso de muerte.

Las unidades de pacientes críticos incorporadas no cuentan con protocolos o guías uniformadas para su uso. Los hallazgos son coincidentes con lo reportado por algunos autores, quienes establecen que la dimensión más conflictiva es la decisión de implementación o retiro de terapias, ya que podría estar supeditada a criterios ideológicos de los profesionales (19) (20) (22) (25) (26) (28) (173). Esto se confirmó por medio de las representaciones sociales sobre el uso de la tecnología, demostrando la prevalencia de decisiones individuales con base en criterios ideológicos, ejercicio de poder y dominación, lo que emerge de grupos hospitalarios jerárquicos. Lo anterior, podría culminar en inequidades sanitarias e ineficiencia en la utilización del recurso. Por lo evidenciado en esta tesis, se presume que el uso de la tecnología es en muchas ocasiones irracional, generando costos para el sistema. El asunto de la evaluación de la eficiencia del recurso es una tarea aún pendiente.

El uso excesivo de tecnología retarda de manera injustificada los procesos de muerte, la dimensión sociocultural del proceso se releva a un segundo plano y la medicalización, producto del control o dominación, es un asunto cotidiano. Dimensión que no solo le quita eficiencia al recurso, sino también, fragmenta aún más la atención clínica y los equipos sanitarios.

Esta tesis permitió develar un patrón hegemónico de las relaciones en el contexto estudiado, que permite ejercer el poder y la dominación. La realidad descubre que la estructura hospitalaria y la ausencia de acuerdos o dispositivos de apoyo generan prácticas heterogéneas. Los resultados de esta tesis son sumamente relevantes e interesantes para mejorar los procesos y disponer la información levantada al servicio de la política y los tomadores de decisión, sobre todo considerando el contexto actual y sus requerimientos en términos de uso de tecnología y el proceso de reforma constitucional que enfrenta el país.

En un inicio, estos resultados pueden ayudar a estructurar la asignación de recursos escasos, colaborando con la generación de recomendaciones para la elaboración de guías para el uso de la tecnología. También, la construcción de recomendaciones

para el proceso de muerte digna desde un marco de salud pública que aborde el asunto de la justicia sanitaria.

10.5 Reflexiones sobre los hallazgos de una dimensión ética para la salud pública

Adicionalmente esta tesis, incorpora una mirada reflexiva sobre el marco ético individual e institucional identificado en los hallazgos, no con el fin de abrochar la distancia entre ambas disciplinas, sino que invitando a la reflexión según lo que se encontró en el discurso de los actores. A continuación, se realizará una reflexión según las disposiciones bioéticas y éticas hospitalarias según los hallazgos, para terminar con una perspectiva final desde la ética relacional.

⇒ Disposiciones bioéticas para el uso y acceso de la tecnología y proceso de muerte desde las representaciones sociales de los grupos

La aplicación de la tecnología en los grupos estudiados responde a decisiones basadas en modelos biomédicos, paternalistas y criterios ideológicos. Se identificaron algunos escenarios existentes en la práctica clínica que podrían estar asociados a una dimensión bioética.

Limitación de terapias: las prácticas y decisiones sobre la limitación de terapias obedecen a criterios heterogéneos entre los grupos. En ocasiones los conceptos son confundidos con escenarios como la eutanasia. Se reconoce que hay un límite, pero ese límite no está claro. Producto de los desacuerdos se realiza un uso excesivo de tecnología, conduciendo a procesos de muerte medicalizados en las unidades críticas. Esto es coherente con los hallazgos en la literatura (22) (25) (28) (21) (1) (83). No se identificó una dimensión bioética clara que respalde y articule las decisiones en la atención clínica, y si la hubiera, su representación es escasa y sutil. Esto se revela al identificarse las representaciones que se articulan en términos de salvar vidas por medio de la tecnología, que hacen prevalecer los criterios señalados anteriormente, en vez de una atención enfocada en las preferencias del paciente.

Derecho a la información: este derecho es reconocido, sin embargo, la información se entrega en espacios inadecuados, con lenguaje técnico y en períodos cortos de tiempo. Aquí se vislumbra un espacio de autonomía que es reconocido de manera implícita en los discursos, pero escasamente valorado y practicado en la realidad. Un ejemplo, es el ocultamiento de la información desestimando el entendimiento de los pacientes y sus representantes, y otro es pasar a llevar la voluntad del paciente instaurando tratamientos desproporcionados. Esto es coherente por lo señalado por Bermejo sobre la conspiración del silencio (174).

Proceso de muerte: se develó que existe confusión de conceptos bioéticos y falta de acuerdos en esta dimensión, ya que la muerte es interpretada como una derrota profesional. Los pacientes son cautivos de la tecnología y se encuentran inmersos en una dinámica que impide abordar la dimensión ética y sociocultural de la muerte (175) (36) (59) (83). Particularmente, los escenarios son confundidos muchas veces con la eutanasia.

Relación clínica: existe una escasa relación clínica producto del abordaje tecnológico, se caracteriza por ser paternalista, es decir, decisiones en manos de los clínicos. Los pacientes no pueden expresar sus voluntades, ya que se encuentran conectados a maquinas que impiden la comunicación verbal y el ejercicio de esta relación. Los profesionales actúan sobre pacientes instrumentalizados favoreciendo los procesos de despersonalización (82) (1).

Los cuatro escenarios descritos anteriormente, se identificaron en los hablantes. Estos escenarios presentan una escasa presencia de reflexiones bioéticas y colaboran, en cierta medida, en que los equipos que trabajan en unidades de pacientes críticos se encuentren en una crisis moral y de ética hospitalaria producto de la falta de apoyo, disgregación, desconfianza, confusión de conceptos y falta de formación ética. En particular, los profesionales médicos se enfrentan a una fragmentación de su ejercicio profesional que permea las relaciones institucionales

al estar en una posición jerárquica superior. Esta fragmentación se revela según lo que los grupos dicen.

Si bien el esfuerzo de la bioética clínica tradicional ha sido superar las brechas del paternalismo, esta tesis descubrió que es un asunto no logrado en las unidades estudiadas, por lo que las decisiones y prácticas se dan con base en criterios ideológicos y sistemas morales heterónomos, lo que genera procesos de desigualdad, discriminación e injusticias sanitarias. Al respecto y como propuesta, es necesario detenerse en el enfoque de la bioética, y tal vez reflexionar sobre el enfoque relacional planteado en el marco teórico. Repensar la autonomía y la bioética desde un enfoque relacional puede contribuir a enmendar el enfoque excesivamente individual de la bioética liberal, reivindicando el principio de justicia social (37).

⇒ **Disposiciones éticas hospitalarias para el uso y acceso de la tecnología y proceso de muerte desde las representaciones sociales de los grupos**

Uso racional de tecnología de soporte vital: se argumentó que la TSV es un recurso escaso que requiere ser administrado eficientemente, incorporando la dimensión de justicia sanitaria, ya que su inadecuada utilización origina costos para el sistema y probablemente inequidades sanitarias (4) (2) (11) (12) (14). Se develó que, si bien la tecnología es reconocida como un recurso escaso, su utilización carece de eficiencia. En este punto, no se encontraron recomendaciones o guías que colaboren con la toma de decisiones para la regulación de la eficiencia, acceso y calidad del servicio. Mas aún, muchos tratamientos utilizados son fútiles y no representan un beneficio para el paciente (176) (12). Tampoco existen comités de *triage* que ayuden y ponderen la utilización del recurso.

Ley 20.584 – Regula los deberes y derechos que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud: No se identificaron prácticas de rechazo de tratamiento con base en el respeto del consentimiento informado y la autonomía, es más, muchas veces las decisiones son tomadas por los equipos y no se dispone de voluntades anticipadas que puedan fortalecer las situaciones (55) (56).

El respeto a la dignidad de la persona aparece como una dimensión cuestionable al develarse prácticas discriminatorias generadoras de inequidad, supeditadas a criterios ideológicos profesionales. Estos resultados se desalinean con la ley 20.584, cuyo valor principal es la dignidad de las personas, entendida como elemento clave para el desarrollo de políticas de bienestar (53). Este descubrimiento es sumamente relevante, ya que confirma lo argumentado por Marmot (2004), es decir, la dignidad está íntimamente ligada con la autonomía. En tanto un individuo carezca de esa dignidad, no puede desarrollar su autonomía y acceder a sus libertades básicas, lo que desemboca en una expresión de desigualdad producto de las jerarquías sociales que permiten controlar la vida de otros (54).

Las dinámicas de entrega de información son escasas, se asocian a la restricción de las unidades y la ruptura de la relación clínica y de los equipos sanitarios. La disgregación de los equipos sanitarios genera problemas de justicia distributiva y escasez de recursos (57). No existen protocolos de limitación de terapias, tal como lo permite y aconseja la ley 20.584. Se carece de definiciones, lo que dificulta el uso de las tecnologías de manera racional, tal como se reporta en la literatura (58). A su vez, no se identificaron dimensiones que aborden el respeto de las personas en situación terminal, al contrario, persiste el uso indiscriminado y desproporcionado de tecnología lo que culmina con la utilización de camas críticas por pacientes que están en el proceso final de la vida.

Con respecto a los comités de ética, establecido en el marco legal para la tutela ética de los servicios asistenciales, el modelo instalado en la institución es ineficiente para los requerimientos de las unidades críticas. Más aún, se revela

escaso conocimiento sobre los mecanismos de acceso y su papel de recomendación en situaciones difíciles. Su utilización se restringe a situaciones particularmente conflictivas en la búsqueda de respaldos legales producto de las representaciones esbozadas con relación a la judicialización de la medicina (59).

Por otro lado, la compañía y asistencia espiritual es una dimensión que no apareció en los discursos, su justificación, la restricción de las unidades críticas para el acceso de familiares. Esto impide un proceso de muerte digna que considere su dimensión sociocultural.

En resumen, los profesionales se desalinean con la ley 20.584 deteriorando los espacios de justicia, ya que no se incorporan los aspectos éticos que emanan de la ley, tales como; derecho a la información, rechazo de tratamiento, acceso al CEA, entre otros. En este punto, no existe un marco ético que aborde los asuntos de la equidad y justicia sanitaria. Lo que se estima es que la ética es una disciplina casi ausente en las decisiones hospitalarias con respecto al fenómeno estudiado. En tal sentido, la ausencia del principio de justicia social hace perder de vista la promoción del bienestar humano y el enfoque de atención por los más desfavorecidos (109).

⇒ **Representaciones sociales del discurso que pueden originar inequidades sanitarias.**

Como se mencionó, la equidad se asocia a la ausencia de disparidades sistemáticas entre grupos que poseen diferentes niveles de ventaja y desventaja, obedeciendo a posiciones sociales jerárquicas que conducen a las personas a ser socialmente desfavorecidas (50). Se adopta esta definición en términos operativos, ya que el tema de la equidad ha tenido una larga discusión en salud pública y una armazón consistente que requiere abordarse en otras instancias. Esta tesis no pretende proponer un marco ético en salud pública que aborde el tema de la equidad, ya que pertenece a un asunto complejo y que se considera puede ser estudiado en el desarrollo de una línea de investigación futura. Sin embargo, a continuación, se describen brevemente algunos elementos encontrados desde el discurso de los

grupos que podrían constituir asuntos relacionados con la equidad y justicia sanitaria en el uso y acceso de la TSV y proceso de muerte.

Limitación de tecnología de soporte vital: la utilización de técnicas de manera desproporcionada a causa de la falta de consenso, criterios y protocolos puede causar inequidades. Si las técnicas son ocupadas en pacientes irrecuperables, el paciente que se encuentra en espera de la cama podría estar restringido en el acceso. Además, en la necesidad de derivar pacientes al extrasistema, se afecta la distribución de recursos al aumentar la deuda hospitalaria en vez de destinar estos a otras políticas sanitarias. Por otro lado, el uso indiscriminado también puede afectar la disponibilidad de técnicas dentro de las mismas unidades. Esto podría generar desigualdades, ya que las personas que requieren este recurso en general se encuentran en posiciones más vulnerables y de riesgo con relación a las más acomodadas en el sistema social.

Modelos mentales ideológicos: las decisiones tomadas se basan en criterios ideológicos que pueden afectar la atención de pacientes en cuanto a la calidad, acceso y uso de la tecnología. Incorporar valores o creencias personales de los profesionales en la decisión, genera prácticas de discriminación y vulneración en la atención de pacientes. Esto se demostró en los discursos analizados. Nuevamente, la discriminación según tipo de pacientes afecta a los más vulnerables (por diferencias morales, raciales y socioeconómicas) cuya opción de acceder no es otra que el lugar que le corresponde por asignación en el sistema público de atención.

Judicialización: el paradigma de la judicialización médica influye en que las TSV se mantengan de manera indiscriminada en la práctica de una medicina fragmentada y defensiva. Esta dimensión le quita eficiencia al recurso y entorpece procesos del final de la vida humanizados. La inequidad podría generarse al no priorizar, asignar o reasignar, mediante criterios establecidos y homogéneos sobre la elección de la utilización del recurso. Su consecuencia es la utilización de tratamientos desproporcionados que generan sufrimiento para pacientes y familias,

además de generar esperanzas infértiles y procesos de muerte despersonalizados ausentes de una dimensión sociocultural y ética.

Relación clínica: la ruptura del modelo de relación clínica y las condiciones restrictivas de las unidades no fortalecen los vínculos de confianza y la toma de decisiones asertivas y consensuadas. Esto retrasa los procesos y genera un uso inadecuado de los recursos, además de facilitar el ocultamiento de la información. Las inequidades se producen al no entregar la información de manera adecuada mediante la discriminación según tipos de pacientes y familiares según nivel sociocultural, así lo han expresado los grupos.

Dinámica docente – asistencial: los profesionales pueden actuar de manera diferente según el lugar donde trabajan, además la necesidad de formación de otros profesionales no siempre incorpora principios éticos en la atención. Por ejemplo, según la voz de los hablantes, los becados que son médicos en formación especialista aprenden a costa de la vida de los pacientes. Estas prácticas deshumanizan la atención y desembocan en prácticas denigrantes, lo que afecta la calidad de atención y uso de los recursos, pertenece a otra posible dimensión de inequidad.

Jerarquías hospitalarias (pugnas de poder): en ocasiones se realizan prácticas mediante indicaciones verbales con el fin de retrasar o acelerar la muerte. La discrepancia entre los grupos provoca tensiones importantes generando luchas de poder en disputa del cumplimiento de la indicación médica. Los profesionales médicos en ocasiones traspasan el límite de su ejercicio profesional, como mencionan los grupos: el médico interviene las drogas o los ventiladores de manera autónoma cuando no se obedece la indicación, también pueden aumentar las dosis de sedación o morfina y modificar los parámetros de los ventiladores mecánicos al mínimo de manera individual. Por otro lado, el grupo de enfermeras/os pierde el foco de su actuar profesional, el cuidado, al estar constantemente luchando y oponiéndose a la práctica médica. No se establecen modelos colaborativos.

Pacientes objeto: el impacto de la tecnología colaboró con la instrumentalización de los pacientes, son representados por aparatos, números, camas, indicadores, desplazando la dimensión ética y sociocultural de la muerte afectando así la calidad en el proceso.

Salvar vidas: el fin de la profesión médica genera un deber y crisis moral del equipo médico difícil de superar por el modelo hospitalario en que se insertan. La presión es constante, les obliga a tomar decisiones con los recursos personales disponibles por falta de apoyo de la estructura hospitalaria y de formación en esta dimensión. Pertenece al único espacio donde no hay consenso y se torna difícil actuar de manera colaborativa producto de las ideologías presentes. Cuesta retirar una terapia, ya que se sienten verdugos de la situación afectando el uso y acceso a la TSV.

Gestión de los recursos: los clínicos sienten que la responsabilidad de administrar los recursos recae en ellos. Esto genera conflicto en los clínicos al enfrentar el deber de la administración con el deber de salvar vidas. Situación compleja que debería estar en manos del gestor a fin de no provocar crisis morales en los equipos. La mezcla de funciones hace perder de vista lo que es importante y culmina en la utilización ineficiente del recurso.

Modelos jerárquicos en instituciones hospitalarias: los patrones jerárquicos y burocráticos del hospital afectan la toma de decisiones y el trabajo colaborativo. En este sentido, la relación de los grupos con el único dispositivo de apoyo disponible (CEA) es infértil y no colabora con la resolución de situaciones difíciles. Aún más, es casi desconocido por los grupos hablantes y representa una dimensión de ruptura de los mecanismos institucionales en su relación con los clínicos.

⇒ Reflexión final

Es de suma importancia mencionar, que en esta tesis se descubrió que las instituciones hospitalarias estudiadas obedecen a modelos de relación jerárquicos que construyen patrones poco colaborativos con las relaciones interdependientes. Estas relaciones existen, pero no con los pacientes, sino con la tecnología.

Una salud pública con enfoque ético requiere romper con los paradigmas de dominación existente en las estructuras e instituciones, tal como se argumentó en esta tesis.

La propuesta no es generar un marco que involucre una perspectiva ética específica. El propósito es, entregar elementos para la reflexión y discusión de un armazón de principios esenciales para dirigir el modo de acción de las instituciones, como base para el desarrollo de un marco ético en salud pública alimentado, quizás, desde la ética relacional (128).

En este sentido, según Jennings (2016), la ética relacional necesita un marco de no dominación que probablemente requiera de cambios socioestructurales, institucionales y de cultura organizacional, ya que los problemas de justicia sanitaria son parte de la estructura social, por lo tanto, su comprensión y aplicación deben ser incorporadas en la política de los sistemas sanitarios como parte de la salud, destacando el compromiso colectivo (126).

Tal vez, la autonomía desde una mirada relacional podría aportar a la discusión, al considerar que los individuos vivimos en un contexto social y una red de relaciones que permite mantener la integridad del colectivo. En este contexto, los valores son recíprocamente constitutivos, ya que la autonomía solo es posible si se da en el contexto de las relaciones con los demás (37), cuestión que no sucede según la voz de los grupos al evidenciar la ausencia de red de relaciones, tanto entre profesionales como con la comunidad.

Lo anterior es un asunto profundamente complejo y poco logrado hasta el momento, sin embargo, esta investigación pretende de alguna manera mostrar que la salud pública debe hacerse cargo del problema incorporando la equidad y justicia social dados los resultados de esta tesis. Por ello repensar cómo la ética desde la mirada relacional podría colaborar, es un buen inicio al poseer una orientación epistemológica que ha sido argumentada anteriormente en esta tesis.

Finalmente, los actores disponen de ciertos elementos que configuran los criterios que les ayudan a tomar decisiones, sin embargo, estos criterios no son coherentes con el marco ético hospitalario y responden más bien a las ideologías instaladas en los modelos mentales de los grupos epistémicos, insertos en instituciones jerárquicas y con cierto patrón hegemónico. Es más, la ética no permea la clínica y las disposiciones legales no se articulan con lo que allí sucede.

El discurso social de una salud igual para todos, pareciera representarse como una puesta en escena para los otros, los que están fuera de las instituciones. Lo que precisamente buscó esta investigación es comprender las actuaciones que emergen detrás de esa puesta en escena, cuyos resultados son sumamente interesantes al develar un tipo de conocimiento poco profundizado en nuestro medio. Se logró comprender lo que se produce en virtud de la configuración de los actores involucrados en la aplicación de la tecnología.

Probablemente, lo que sucede, es que los modelos de formación, y las estructuras jerárquicas de los hospitales se ven alimentadas de una ética que más que generar equidad genera desigualdades con respecto al uso y acceso de la TSV y los procesos de muerte. Esto contradice el marco ético dispuesto en los hospitales y no se identifica en la discusión y reflexión de los grupos estudiados, ya que no opera en la realidad de la institución.

11. SUPUESTOS DE INVESTIGACIÓN

Supuesto 1:

Existen diversas posiciones en el hospital sobre el uso de tecnología de soporte vital y la forma de llevar a cabo los procesos de muerte. La toma de decisiones al respecto responde a las influencias ejercidas por las actitudes y prácticas de los profesionales lo que permite construir desde ahí la realidad.

El análisis presentado en esta tesis doctoral permite establecer que las representaciones sociales sobre el uso de la tecnología y los procesos de muerte se acercan asertivamente a lo planteado. Las posiciones obedecen a las actitudes y prácticas ejercidas y compartidas por los grupos. El análisis permite identificar posiciones ideológicas que generan polarizaciones y jerarquías, de esta manera, las posiciones obedecen a modelos mentales compartidos que se argumentan desde la articulación de las prácticas en contextos y situaciones que giran en torno al uso de la tecnología como ámbito de acción. Existen algunas diferencias según profesionales. Con relación a la profesión de enfermería, se logra ver en el discurso un intento de rescatar la humanización. En el contexto de los profesionales médicos, el discurso representa constantemente el deber de salvar vidas. Esta representación es homogénea al interior del grupo. Por otro lado, los comités de ética adquieren posiciones espectadoras y pasivas sobre el problema alineándose cada integrante según su profesión. Finalmente, el grupo mixto, representa la norma y la contraposición.

Supuesto 2:

En las organizaciones hospitalarias existen tres grupos disciplinares y profesionales, médico/as, enfermera/os y comités de ética, que configuran las redes discursivas respecto del uso de la tecnología de soporte vital.

El análisis permite establecer que los grupos disciplinares y profesionales configuran redes discursivas y la representación es según cada disciplina y

profesión. Esto se manifiesta en la conversación por medio de la tendencia a actuar desde la propia experiencia y conocimiento, criticando el límite del ejercicio profesional producto del impacto de la tecnología.

Supuesto 3:

En la organización hospitalaria existe una jerarquía (posiciones de poder) asociada a los roles profesionales que afectan el trabajo en equipo y la toma de decisiones sobre el uso de tecnología de soporte vital y la forma de llevar a cabo los procesos de muerte.

De todos los supuestos, este es el que más se escucha a la voz de los grupos. En los cuatro grupos se logra identificar un modelo hospitalario que anida posiciones jerárquicas y sociales de las profesiones. La estructura jerárquica influye en las decisiones, por lo que estas son tomadas en posiciones de poder. Estas relaciones de poder permiten la dominación por medio de la tecnología y subyuga a los profesionales que se posicionan en una menor escala social del contexto.

12. IMPORTANCIA PARA LA SALUD PÚBLICA

Se argumentó que los recursos de asistencia crítica son escasos y que el uso racional de la tecnología es un asunto de importancia no solo en nuestro país, sino también en el mundo. Además, su uso desmedido podría generar situaciones de inequidad y afectar directamente los procesos de muerte. En este punto, el efecto de la pandemia también evidenció que el proceso de muerte es un asunto colectivo y que se determina por una dimensión sociocultural.

Según los resultados, en las organizaciones hospitalarias existen jerarquías y posiciones de poder, lo que disgrega los equipos sanitarios y fragmenta el modelo de atención clínica. En este punto, existe una ausencia de normativas y guías consensuadas sobre el uso racional de la tecnología.

Lo que esta tesis demostró es que, el uso y acceso racional de tecnología y los procesos de muerte pertenecen a un problema desatendido en parte por la salud pública, razón por lo que los asuntos de la distribución y la eficiencia deben ser abordados desde la política pública.

Estos resultados constituyen evidencia para la ideación de estrategias y toma de decisiones a nivel público para la construcción de políticas que guíen el uso racional de tecnología y por consecuencia el respeto y construcción de formas desmedicalizadas de morir.

La evidencia y el contexto internacional han demostrado la necesidad de contar con directrices de actuación que fortalezcan prácticas consensuadas a fin de mejorar el abismo decisional y las prácticas ideológicas de los contextos hospitalarios. En Chile, hasta donde se ha indagado, no existen propuestas de esta índole. Es una necesidad urgente contar con guías clínicas o recomendaciones de uso racional, comités de *triage*, validación de directrices anticipadas y modelos efectivos de asistencia ética.

La normativa chilena incorpora algunos aspectos en la ley 20.584, sin embargo, en la realidad es absolutamente ineficiente y bastante desconocida. Un insumo crítico de estos resultados es la ineffectividad del modelo de comités de ética asistencial, inútiles para la asistencia de profesionales que requieren orientaciones urgentes. En este punto, es importante promover los espacios de discusión que fortalezcan la dimensión de generar una política de salud pública en el marco de la justicia sanitaria, que atienda aquellos asuntos que se transforman en solicitudes del colectivo y las nuevas demandas sociales.

Por otro lado, se espera que esta investigación contribuya de manera importante al disponer la evidencia generada sobre la irrupción de la técnica, entregando una mirada incipiente hacia la evaluación de la eficiencia de la tecnología y la afectación de la muerte como un asunto social, que requiere ser abordado también desde la cultura y los ritos y no solo desde la tecnología.

Así también, consideramos que esta tesis podría aportar en lo internacional y los resultados pueden contribuir como insumo para un marco de referencia para la discusión del problema y la toma de decisiones a nivel político sobre el uso de la TSV y los procesos de muerte.

13. RECOMENDACIONES

De los resultados de esta investigación se desprenden, por una parte, la necesidad de abrir espacios de discusión, formación e investigación que generen evidencia y fortalezcan los argumentos para el abordaje del problema planteado desde la salud pública, esto es absolutamente indispensable para mirar los problemas de inequidad y justicia sanitaria.

Proponer y fortalecer la discusión de políticas sobre el problema, considerando el contexto sociocultural por medio de la creación de guías que orienten un enfoque de uso y acceso de la tecnología y proceso de muerte personalizado y humano. Así, liberar de alguna manera a la medicina y la ciencia de esta tarea cuando el esfuerzo terapéutico es estéril, como, por ejemplo, apoyo en procesos de muerte domiciliarios.

Proponer y fortalecer estrategias y modelos de trabajo colaborativos y deliberativos, a fin de superar los paradigmas jerárquicos, autodefensivos y heterogéneos en el contexto de la cultura hospitalaria que son generadores de disgregación de los grupos e injusticias sanitarias.

Proponer y disponer la información para mejorar el modelo de comités de ética asistenciales, esto es, generar modelos como las consultorías ético-clínicas o los comités de *triage*, que contribuyan de manera eficiente y real en la toma de decisiones para el uso racional de la TSV, tal vez con decisiones vinculantes que liberen del peso moral a los clínicos.

Proponer la creación de guías de recomendaciones, o normas de uso racional de la tecnología, con el objetivo de homogeneizar y consensuar las prácticas, para, de esta manera, disminuir las brechas de desigualdad en la atención.

Una guía de recomendaciones debería incorporar: aspectos técnicos para la decisión (modelos predictivos de mortalidad), regulación de dispositivos de apoyo institucionales, validación de directrices anticipadas, comités de *triage*, consultorías

ético clínicas, preferencias de la comunidad, entre otros.

Generar orientaciones para el desarrollo de futuras investigaciones en el área, estas pueden enmarcarse en las siguientes temáticas:

- Eficacia del modelo de los comités de ética clínicos en los hospitales públicos chilenos.
- Modelos de trabajo colaborativo dentro de las unidades de paciente crítico y probar modelos eficientes para el trabajo en equipo.
- Colaboración para la creación de guías y protocolos para el uso racional de la tecnología de soporte vital y la limitación de estas (por ejemplo: revisiones sistemáticas, postular a fondos concursables para su elaboración).
- Estudios de costo efectividad sobre el impacto económico de la utilización desmedida de la tecnología. Evaluar la eficiencia de las técnicas de soporte vital.
- Proceso de medicalización de la muerte generando insumos para su abordaje sociocultural.
- Incorporar otras miradas sobre el fenómeno desarrollando otras técnicas etnográficas, tales como la observación participante.

Se pueden desprender estrategias para llevar a cabo las recomendaciones, tales como:

- Aumento de la participación ciudadana y comunidad hospitalaria en la discusión de situaciones límite como, uso de tecnología y procesos de muerte por medio de sistemas efectivos de gobernanza. (estudios que incluyan a la comunidad)
- Sensibilizar a las autoridades y tomadores de decisiones sobre el problema con el objetivo de fortalecer los espacios de discusión política que incorpore recomendaciones para los clínicos, instituciones y el Estado.
- Generar evidencia para repensar y fortalecer la ley 20.584 por medio de la disposición del conocimiento para regular las materias pendientes para la

salud pública.

- Crear programas de capacitación en ética para los clínicos.
- Crear programas de ética en salud pública para la formación transversal.
- Apoyo psicológico para los equipos de trabajo hospitalarios en unidades críticas.
- Socializar vía telemática los resultados de la investigación con la población estudiada.

14. CONCLUSIONES

El uso de la tecnología ha impactado fuertemente el ejercicio de la medicina, si bien, la disponibilidad de las técnicas generó un impacto positivo en la sobrevivencia y recuperación de las personas, en esta investigación ha revelado a lo menos cinco problemas identificados en las representaciones sociales estudiadas.

1. La representación más potente es que los profesionales que trabajan en unidades de pacientes críticos lo hacen a través de la tecnología. El paciente es un objeto y no un fin en sí mismo, lo que deshumaniza cada vez más la atención en salud y evidencia que la medicina adquirió una dimensión biopolítica.

La tecnología generó poder y dominación, medicalizó los procesos que debían mantener la incorporación de dimensiones sociales y culturales, como ocurre con la muerte. Otra representación es que la muerte natural no existe en las UPC y los pacientes mueren usando técnicas de soporte vital, acelerando, deteniendo o retrasando el proceso según las ideologías de cada grupo, lo que genera situaciones de discriminación y desigualdad en el acceso y atención de salud.

2. Otra representación es la disgregación de los equipos sanitarios y en particular la profesión médica. La práctica es solitaria, desconfiada, autodefensiva, opositora, se vale de los registros y papeles, se desliga de las decisiones difíciles, no enfrenta la muerte y evita la demanda. Es una crisis moral de los equipos que gatilla conflictos y la oculta a la institución, ausente de un marco institucional que colabore y guíe sus acciones. La fragmentación de los equipos y las prácticas corresponde a las posiciones develadas por los grupos.
3. El uso de tecnología ha colaborado en la judicialización de la medicina generando otra representación, esto hace que los profesionales actúen desde una mirada defensiva evitando los procesos de demanda, en vez de

que la protección sea enfocada en la población que se afecta por el proceso. Esto, permite comprender muchas de sus actuaciones.

4. La cultura hospitalaria es un espacio altamente jerárquico, se ejercita el poder y la dominación. Los profesionales de enfermería asumen ideologías de sumisión, obediencia y género. Los profesionales médicos lideran los equipos manteniendo el ejercicio de una medicina paternalista lo que demuestra el fracaso de la bioética clínica. Corresponde a otra representación potente que favorece la dominación en la estructura organizacional y permite comprender sus posiciones discursivas.
5. Se genera un uso irracional de los recursos, prácticas clínicas fútiles e irregulares, que aumentan los costos hospitalarios y dan lugar a prácticas discriminatorias. No hay dispositivos institucionales de apoyo.

Esta investigación evidenció la necesidad de que la salud pública aborde este problema en un marco de justicia sanitaria, y así fomentar el desarrollo de políticas públicas que se articulen mediante principios que guíen y orienten las acciones de las instituciones.

Es necesario promover el desarrollo de centros y profesionales dedicados a la salud pública en esta dimensión, con el objetivo de responder a los problemas de injusticia sanitaria. Incorporar esta dimensión pensando en una salud justa y equitativa, de intercambio entre iguales y de reciprocidades que considere la estructura hospitalaria y todos los involucrados corresponde a un deber que involucra, al personal colaborador, al de las profesiones, los directivos, los tomadores de decisión y la comunidad.

Corresponde a un asunto muy complejo, sobre todo al revelarse que la ética inserta en la política pública por medio de la ley 20.584 y otras, apenas ha permeado las estructuras hospitalarias estudiadas y la dimensión clínica. Aunque tal vez este no sea un obstáculo absoluto y permita de alguna manera repensar su enfoque. En

este punto, la ética relacional podría alimentar de manera arquitectónica el ejercicio de la clínica y proveer de ética a la salud pública. Esto quiere decir que ambas miradas pueden ser complementarias, en tanto en algunas ocasiones la aplicación de principios puede responder a las situaciones más cotidianas y promover las libertades individuales, pero en otras hacer necesario que las acciones estén guiadas por relaciones de reciprocidad.

Desde la perspectiva de la autora de esta tesis, es un abordaje complejo y abre una hipótesis sumamente relevante y arriesgada no resuelta, esto es, “por muy pertinente y apropiado que se considere el marco ético dispuesto en los hospitales, cuando se introduce en instituciones hospitalarias jerárquicas, no permea la clínica y genera más injusticias sanitarias”.

15. LIMITACIONES Y FORTALEZAS DEL ESTUDIO

Por temas de acceso y presupuesto, el estudio se realizó exclusivamente en la región Metropolitana por lo que la mirada regional no se incorporó y se limitó la diversidad de discursos. Otro aspecto relacionado a las limitaciones económicas, es la no inclusión del resto del equipo de salud en el estudio tales como kinesiólogos o nutricionistas, motivo por el que se buscó incluir sujetos que representaran de mejor forma el fenómeno que se pretendió estudiar. Finalmente, no se incluyó la mirada de los familiares por las dificultades de acceso a la muestra, considerando que estos en general estarán viviendo un proceso de duelo reciente.

Se realizaron en total siete grupos de discusión y no 12, como se había planteado en el proyecto original de esta tesis. Con siete grupos se dio respuesta a la pregunta de investigación y los objetivos de esta investigación doctoral.

Se realizaron múltiples intentos para concretar el segundo grupo de discusión mixto, pero el contexto del estallido social no permitió su ejecución. A la luz de los resultados, con la realización de solo un grupo mixto se dio respuesta a la investigación.

La autora de esta tesis reconoce, además, su posición de enfermera y bioeticista con relación al fenómeno en estudio lo que implica tratar de abstraerse en un proceso reflexivo para reconocer y manifestar la posición y así no influir en la investigación, manteniéndose neutral respecto de los hallazgos.

Una de las principales fortalezas de esta tesis es la aplicación del análisis del discurso ideológico en el contexto de salud, lo que abre puertas a nuevos modos de investigación cualitativa en el área.

Además, incorpora una dimensión innovadora y poco desarrollada como lo es la bioética relacional como propuesta reflexiva para la articulación de principios para un marco ético en salud pública.

16. FINANCIAMIENTO

Para el financiamiento de esta investigación se utilizó la ayuda económica dispuesta para tesis doctoral de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID).

17. REFERENCIAS

1. Gómez J. *Ética en medicina crítica*. Primera Ed. España: Triacastela; 2002.
2. Gálvez G, González D, Labarca M, Cornejo R, Bruhn C, Ugarte E, et al. [Ministry of Health Intensive Care Medicine Commission: proposals for the development of the discipline]. *Rev médica Chile* [Internet]. 2013 Jan [cited 2016 Sep 4];141(1):90–4. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013000100012&lng=es&nrm=iso&tlng=es
3. Celedón C. Relación médico paciente. *Rev Otorrinolaringol y cirugía cabeza y cuello* [Internet]. 2016 Apr [cited 2018 Aug 23];76(1):51–4. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48162016000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=en
4. Celis E, Rubiano S. Desarrollo del cuidado intensivo en latinoamerica. *Todo Hosp* [Internet]. 2007;554(38):97–100. Available from: <http://www.fsfb.org.co/sites/default/files/desarrollodelcuidadointensivo.pdf>
5. Bouza-Álvarez C. Medidas de soporte vital en un paciente en estado vegetativo persistente. *Med Intensiva* [Internet]. 2004 Mar 1 [cited 2016 Sep 4];28(3):156–61. Available from: <http://www.medintensiva.org/es/medidas-soporte-vital-un-paciente/articulo/13060076/>
6. MINSAL. Departamento de Estadística e Información en Salud [Internet]. Available from: <http://www.deis.cl>
7. Instituto Nacional de Estadísticas (INE). Adulto Mayor en Chile [Internet]. [cited 2018 Jun 20]. Available from: <http://www.ine.cl/docs/default-source/FAQ/enfoque-estadístico-adulto-mayor-en-chile.pdf?sfvrsn=2>
8. OMS. Envejecimiento y ciclo de vida [Internet]. Available from: http://www.who.int/features/factfiles/ageing/ageing_facts/es/

9. Alvear S, Canteros J, Rodriguez P. Estudio retrospectivo de costos de tratamientos intensivos por paciente y día cama. Rev Med Chil [Internet]. 2010 May [cited 2016 Sep 4];138(5):558–66. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000500005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
10. World Health Organization. Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020 [Internet]. 2020 [cited 2020 Apr 27]. Available from: <https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>
11. Gostin L, Friedman E, Wetter S. Responding to Covid-19: How to Navigate a Public Health Emergency Legally and Ethically. Hastings Cent Rep [Internet]. 2020 Mar 1 [cited 2020 Jul 21];50(2):8–12. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/hast.1090>
12. Emanuel E, Persad G, Upshur R, Thome B, Parker M, Glickman A, et al. Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19. N Engl J Med [Internet]. 2020 Mar 23 [cited 2020 Mar 25];NEJMSb2005114. Available from: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMSb2005114>
13. Canals M. Proyección de la demanda de camas UCI (datos hasta el 25 de marzo 2020). - Escuela de Salud Pública - Universidad de Chile [Internet]. 2020 [cited 2020 Jun 21]. Available from: <http://www.saludpublica.uchile.cl/noticias/162173/proyeccion-de-la-demanda-de-camas-uci-datos-hasta-el-2503-2020>
14. Ministerio de Salud. Unidad de Gestión Centralizada de Camas [Internet]. Santiago; 2017 [cited 2021 Feb 8]. Available from: http://www.biblioteca.digital.gob.cl/bitstream/handle/123456789/3625/Informe_UGCC_2014_-2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y
15. Thomas J, Dasgupta N, Martinot A. Ethics in a pandemic: a survey of the state

pandemic influenza plans. *Am J Public Health* [Internet]. 2007 Apr 14 [cited 2020 Apr 6];97 Suppl 1(Supplement_1):S26-31. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17413066>

16. Simón P, Esteban M, Cruz M. Limitación del Esfuerzo Terapéutico. España; 2014.
17. Simón P, María I, Cantalejo B, Alarcos FJ, Barbero J. Ética y muerte digna : propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. 2008;23(6):271–85.
18. Hernando F, Diestre P, Baigorri F. Bioética Clínica. Beca J, Astete C, editors. Santiago, Chile.: Editorial Mediterrane; 2012. 397–405 p.
19. Glick S. Withdrawing or Withholding Life-Sustaining Therapy. *Bioethics*. 2015;29(9):680–680.
20. Myburgh J, Abillama F, Chiumello D, Dobb G, Jacobe S, Kleinpell R, et al. End-of-life care in the intensive care unit: Report from the Task Force of World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. Vol. 34, *Journal of Critical Care*. 2016.
21. Gómez J, Gómez J, Sanmartín J, Martínez M. Conflictos éticos en la instauración de la ventilación mecánica: análisis de la actitud de profesionales de Cuidados Críticos, Emergencia y estudiantes. *Rev Clínica Española* [Internet]. 2001 [cited 2018 May 8];201(7):371–7. Available from: <https://medes.com/publication/2356>
22. Reyes T, Camporredondo I. Frecuencia de tratamientos percibidos como fútiles en medicina crítica y la prevalencia de la limitación del esfuerzo terapéutico. Estudio observacional. *Acta Médica Grup Ángeles*. 2015;13((3)):154.
23. Farber J, Simpson P, Salam T, Collier U, Weiner J, Boyer G. Physicians'

- Decisions to Withhold and Withdraw Life-Sustaining Treatment. 2016;166:560–4.
24. Hart J, Harhay M, Gabler N, Ratcliffe S, Quill C, Halpern S. Variability Among US Intensive Care Units in Managing the Care of Patients Admitted With Preexisting Limits on Life-Sustaining Therapies. 2016;19104(6):1019–26.
 25. Phua J, Gavin J, Nishimura M, Deng Y, Myatra S, Chan Y, et al. Withholding and withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care units in Asia. *JAMA Intern Med.* 2015;175((3)):363–71.
 26. González-Castro A, Azcune O, Peñasco Y, Rodríguez J, Domínguez M, Rojas R. Opinión de los profesionales de una unidad de cuidados intensivos sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Calid Asist.* 2016;31(5):262–6.
 27. Simón P. Bioética clínica. In: Beca J, Astete C, editors. *Bioética clínica.* Santiago, Chile: Editorial Mediterraneo; p. 635–6.
 28. Beca J, Montes J, Abarca J. Diez mitos sobre el retiro de la ventilación mecánica en enfermos terminales. *Rev Med Chil [Internet].* 2010 May [cited 2016 Sep 5];138(5):639–44. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000500016&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
 29. Escudero D, Viña L, Calleja C. Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio. Vol. 38, *Medicina Intensiva.* 2014.
 30. Araujo M, Hernández H, García S, Begõ Na García-Navarro NE. *Journal Pre-proof.* 2020 [cited 2020 Jul 18]; Available from: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.05.011>
 31. Ruiz-Fernández M, Ortega-Galán A, Cabrera-Troya J, Ibáñez-Masero O, Carmona-Rega M, Relinque-Medina F, et al. Personas enfermas al final de la

- vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios. *Enfermería Univ* [Internet]. 2017 Jan [cited 2017 Aug 24];14(1):10–8. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1665706316300677>
32. Wilson D, Cohen J, Deliëns L, Hewitt J, Houttekier D. The Preferred Place of Last Days: Results of a Representative Population-Based Public Survey. *J Palliat Med* [Internet]. 2013 May [cited 2017 Nov 24];16(5):502–8. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2012.0262>
 33. Higginson I, Sarmiento V, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science. *Palliat Med* [Internet]. 2013 Dec 22 [cited 2017 Nov 24];27(10):918–24. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216313487940>
 34. Cook D, Røcker G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. 2014;2506–14.
 35. Beca J, Ortiz P, Polar S. Derecho a morir : un debate actual. 2005;601–6.
 36. Zúñiga A. Derechos del paciente y eutanasia en Chile. *Rev derecho* [Internet]. 2008 Dec [cited 2016 Sep 5];21(2):111–30. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-09502008000200005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 37. Delgado J. Re-thinking relational autonomy: Challenging the triumph of autonomy through vulnerability. *Bioeth Update* [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2020 Aug 11];5(1):50–65. Available from: <http://www.elsevier.es/en-revista-bioethics-update-232-articulo-re-thinking-relational-autonomy-challenging-triumph-S2395938X19300014>
 38. Couceiro A, Beca J. Los Comités de de Ética Asistencial y las repercusiones jurídicas de sus informes. *Rev Med Chil* [Internet]. 2006 Apr [cited 2016 Sep 5];134(4):517–9. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-

98872006000400016&lng=es&nrm=iso&tlng=e

39. Gostin L, Friedman E, Wetter S. Responding to COVID-19: *How to Navigate a Public Health Emergency Legally and Ethically*. Hastings Cent Rep [Internet]. 2020 Mar 26 [cited 2020 Apr 6];n/a(n/a). Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/hast.1090>
40. Chapman L, Ellershaw J. Care in the last hours and days of life. Med (United Kingdom) [Internet]. 2015;43(12):736–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mpmed.2011.08.001>
41. Sacks A. El hombre ante la muerte. Una mirada antropológica. 2006 [cited 2017 Nov 29]; Available from: https://www.researchgate.net/profile/Analia_Abt_Sacks2/publication/282657983_El_hombre_ante_la_muerte_Una_mirada_antropologica/links/5616827908ae73279641faa2/El-hombre-ante-la-muerte-Una-mirada-antropologica.pdf
42. Schröder-Bäck P, Duncan P, Sherlaw W, Brall C, Czabanowska K. Teaching seven principles for public health ethics: towards a curriculum for a short course on ethics in public health programmes. BMC Med Ethics [Internet]. 2014;15((1)):1. Available from: <http://mehr.tums.ac.ir/Upload/Journal/b9b5ec16-a87a-43ed-83d7-c85ecf19692f.pdf>
43. Weil M, Tang W. From Intensive Care to Critical Care Medicine. Am J Respir Crit Care Med. 2011;183(11):1451–3.
44. Paredes M. Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica: Percepciones de profesionales médicos y de enfermería de unidades de pacientes críticos de un hospital público de adultos en la Región Metropolitana. Acta Bioeth [Internet]. 2012 Nov 30 [cited 2016 Sep 5];18(2):163–71. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-

569X2012000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=es

45. Vergano M, Bertolini G, Giannini A, Gristina G, Livigni S, Mistraletti G, et al. Clinical ethics recommendations for the allocation of intensive care treatments, in exceptional, resource-limited circumstances *Clinical Ethics Recommendations for the Allocation of Intensive Care Treatments in exceptional, resource-limited circumstances*.
46. Siurana J. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas* [Internet]. 2010 Mar [cited 2016 Sep 5];(22):121–57. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732010000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es
47. Vergano M, Gristina G. Futility in medicine. *Trends Anaesth Crit Care*. 2014;4(6):167–9.
48. Minsalud. Triage [Internet]. [cited 2020 Jun 21]. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/salud/PServicios/Paginas/triage.aspx>
49. Sprung C, Joynt G, Christian M, Truog R, Rello J, Nates J. Adult ICU Triage During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic: Who Will Live and Who Will Die? Recommendations to Improve Survival. *Crit Care Med* [Internet]. 2020 May 6 [cited 2020 Jun 21]; Available from: </pmc/articles/PMC7217126/?report=abstract>
50. Braveman P, Gruskin S. Defining equity in health. *J Epidemiol Community Health* [Internet]. 2003 Apr 1 [cited 2021 Feb 8];57(4):254–8. Available from: <http://jech.bmj.com/>
51. Chile CN de. Historia de la ley 20.584. Santiago, Chile.; 2012.
52. León F. Ley de derechos y deberes de las personas en la atención de salud. una mirada bioética. *Rev Med Chil* [Internet]. 2012 [cited 2020 Aug 15];140(11):1490–4. Available from:

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872012001100017&lng=es&nrm=iso&tlng=e

53. Jacobson N. Dignity and health: A review. *Soc Sci Med.* 2007;64(2):292–302.
54. Marmot M. Dignity and inequality. *Lancet* [Internet]. 2004 Sep 18 [cited 2020 Aug 15];364(9439):1019–21. Available from: <http://www.thelancet.com/article/S014067360417075X/fulltext>
55. Bermejo J, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E D-AB. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Med Paliat.* 2012;20 (2)(xx):49–59.
56. Sociedad de Geriátría y Gerontología de Chile, Sociedad Chilena de Medicina de Urgencia, Instituto Nacional de Geriátría. Enfrentamiento de Adultos Mayores con sospecha de COVID-19 en el Servicio de Urgencia [Internet]. Santiago; 2020 [cited 2020 Jul 27]. Available from: http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/629/10_enfrentamiento AM.pdf?sequence=1
57. Martínez K. Reflexiones sobre problemas éticos en medicina intensiva. *Med Intensiva* [Internet]. 2003 Mar 1 [cited 2016 Sep 5];27(3):169–70. Available from: <http://www.medintensiva.org/es/reflexiones-sobre-problemas-eticos-medicina/articulo/13046204/>
58. Chile CN de. Derechos y Deberes de las Personas en Atención de Salud; Acciones Vinculadas a la Atención en Salud; Atención en Salud; D.F.L. no. 1, Ministerio de Justicia, 2000; Ley no. 20.584. Chile; 2012.
59. Vargas V. Gestión de Riesgos Jurídico Sanitarios y Judicialización de la Medicina. 2006;20–35.
60. Couceiro A. La relación clínica: historia, modelos, instrumentos y retos.

Santiago, Chile: Editorial Mediterraneo; 2012. 145–159 p.

61. Canteros J, Lefeubre O, Toro M, Herrera C. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Chil Med intensiva*. 2007;22(2):93–6.
62. Lázaro J, Gracia D. La relación médico-enfermo a través de la historia. *An del Sist Sanit Navarra*. 2006;29:7–17.
63. Aguilera B. Asignación ética de recursos sanitarios escasos en el contexto de crisis por COVID-19. *Medwave* [Internet]. 2020 Jun 16 [cited 2020 Jul 18];20(5):e7935. Available from: </link.cgi/Medwave/Perspectivas/Comentario/7935.act>
64. Truog R, Mitchell C, Daley G. The Toughest Triage — Allocating Ventilators in a Pandemic. *N Engl J Med* [Internet]. 2020 Mar 23 [cited 2020 Mar 25];NEJMp2005689. Available from: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMp2005689>
65. White D, Lo B. A Framework for Rationing Ventilators and Critical Care Beds during the COVID-19 Pandemic. *JAMA - J Am Med Assoc* [Internet]. 2020 May 12 [cited 2020 Aug 15];323(18):1773–4. Available from: <https://drive.google.com/file/d/>
66. Caycedo M. La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. *Rev Colomb Psiquiatr* [Internet]. 2007 [cited 2017 Nov 28];XXXVI(2). Available from: <http://www.redalyc.org/html/806/80636212/>
67. Echeverría B, Goic G, Lavados M, Quintana V, Rojas O, Serani M, et al. Diagnóstico de Muerte. *Rev Med Chil* [Internet]. 2004 Jan [cited 2016 Dec 2];132(1):95–107. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872004000100015&lng=es&nrm=iso&tlng=es
68. Ariès P. Historia de la muerte en occidente: desde la edad media hasta

nuestros días. Barcelona, España: El Acanalado; 2000.

69. Bargetto M. Cosmovisión de la muerte en Santiago de Chile. *Context Stud Humanidades y Ciencias Soc* [Internet]. 2008 Apr 10 [cited 2018 Aug 14];0(20):41–52. Available from: <http://www.revistas.umce.cl/index.php/contextos/article/view/438>
70. Benavente M. La concepción de la muerte y el funeral en Chile [Internet]. Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile; 2005 [cited 2016 Sep 5]. Available from: <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/122026>
71. Rovaletti M. La Ambigüedad de la Muerte: Reflexiones en torno a la Muerte Contemporánea. *Rev Colomb Psiquiatr* [Internet]. [cited 2016 Sep 5];31(2):137–54. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502002000200004&lng=en&nrm=iso&tlng=es
72. Moreno G. La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad. *Rev Univ Investig* [Internet]. 2008 [cited 2020 Aug 2];1:93–107. Available from: <https://biblat.unam.mx/hevila/Sapiens/2008/vol9/no1/4.pdf>
73. Goic A. El fin de la medicina. Santiago, Chile: Editorial Mediterraneo; 2000.
74. Foucault M. El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica. siglo XXI. Buenos Aires, Argentina: Siglo veintiuno editores; 1978.
75. Foucault M. Historia de la medicalización. *Educación Medica en Salud*; 1977.
76. Porter R. Breve historia de la medicina: las personas, la enfermedad y la atención sanitaria. Taurus Ediciones; 2003.
77. Foucault M. Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión. Siglo XXI; 1990.
78. Conrad P. Medicalization and social control. *Annu Rev Sociol*. 1992;209–32.

79. Kottow M. Carne y cuerpo: un desafío a la bioética. Santiago, Chile: Editorial Ocho Libros; 2015.
80. Gracia D. Ética de los confines de la vida. Bogotá, Colombia: Búho, Editorial El; 2003.
81. Chochinov H, Bolton J, Sareen J. Death, Dying, and Dignity in the Time of the COVID-19 Pandemic. *J Palliat Med* [Internet]. 2020 Oct 1 [cited 2021 Feb 24];23(10):1294–5. Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2020.0406>
82. Lázaro J, Gracia D. La relación médico-enfermo a través de la historia. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2006 [cited 2017 Dec 2];29:7–17. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272006000600002&script=sci_arttext&tlng=en
83. Bellato R, Araújo A, Ferreira H, Rodrigues P. A abordagem do processo do morrer e da morte feita por docentes em um curso de graduação em enfermagem. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2007 Sep [cited 2017 Dec 2];20(3):255–63. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000300003&lng=pt&tlng=pt
84. Dagmara D, Arrastía S, Yanetsi L, Olivé C. La relación médico-paciente y su importancia en la práctica médica Physician-patient relationship and its significance in medical practice. *Rev Cuba Med Mil* [Internet]. 2014 [cited 2017 Nov 30];43(4):528–33. Available from: <http://scielo.sld.cu>
85. Kottow M, Bustos R. Antropología médica [Internet]. 2005 [cited 2017 Dec 2]. Available from: <http://www.sidalc.net/cgi-bin/wxis.exe/?IsisScript=sibe01.xis&method=post&formato=2&cantidad=1&expresion=mfn=032036>
86. Kind L. História, ciências, saúde--Manguinhos. *História, Ciências, Saúde -*

- Manguinhos [Internet]. 2009 [cited 2017 Dec 2];16(1). Available from: <http://www.redalyc.org/html/3861/386138041002/>
87. Cabrera G, González V, Machín L, Pereira O. Actitud ante la muerte en los médicos de familia. Rev Cuba Med Gen Integr [Internet]. 2002 [cited 2017 Dec 2];18(1):22–32. Available from: http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol18_1_02/mgi04102.pdf
 88. Gómez R. El médico frente a la muerte. Rev la Asoc Española Neuropsiquiatría [Internet]. 2012 Mar [cited 2018 May 22];32(113):67–82. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000100006&lng=en&nrm=iso&tlng=en
 89. Mares I, Torres L. Estudio exploratorio sobre las condiciones para una muerte digna: percepciones contradictorias Exploratory study about conditions for a dignified death: contradictories perceptions. [cited 2018 May 22]; Available from: <http://tuxchi.iztacala.unam.mx/ojs/index.php/pycs/article/viewFile/19/17>
 90. Álvarez J. Las percepciones sobre la práctica médica en la región fronteriza de Chiapas. Andamios [Internet]. 2004 [cited 2018 May 22];8(16):287–320. Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1870-00632011000200016&script=sci_arttext
 91. Vicensi M. Reflexión sobre la muerte y el morir en la UCI a partir de la perspectiva profesional en cuidados intensivos. Rev bioét [Internet]. 2016 [cited 2017 Dec 2];24(1):64–72. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016241107>
 92. García S V, Rivas Riveros E. Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. Cienc y enfermería [Internet]. 2013 [cited 2018 May 22];19(2):111–24. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532013000200011&lng=en&nrm=iso&tlng=en

93. Tripodoro V, Luxardo N, Veloso V, Pérez M, Martín Roselló M, de la Ossa Sendra MJ, et al. Implementación del Liverpool Care Pathway en español en Argentina y en España: exploración de las percepciones de los profesionales ante el final de la vida. *Med Paliativa* [Internet]. 2015 Jul [cited 2017 Mar 14];22(3):84–99. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X1300116X>
94. Heidenreich K, Bremer A, Materstvedt LJ, Tidefelt U, Svantesson M. Relational autonomy in the care of the vulnerable: health care professionals' reasoning in Moral Case Deliberation (MCD). *Med Heal Care Philos* [Internet]. 2018 Dec 1 [cited 2020 Aug 15];21(4):467–77. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9818-6>
95. Vacarezza R. Consultoría ético clínica en cuidado intensivo. *Rev Med Chil* [Internet]. 2010 Dec [cited 2016 Sep 5];138(12):1563–1563. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010001300017&lng=es&nrm=iso&tlng=es
96. Raanan G. When doctors might kill their patients. *BMJ*. 1999;318:1431–2.
97. Beca J, Koppmann A, Chavez P, Delgado I, Solar S. Análisis de una experiencia de consultoría ético clínica en cuidado intensivo. *Rev Med Chil* [Internet]. 2010 Jul [cited 2016 Sep 5];138(7):815–20. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000700004&lng=es&nrm=iso&tlng=es
98. López Canto E, Suárez T. La configuración cultural de un hospital público. *Entreciencias Diálogos en la Soc del Conoc* [Internet]. 2017 [cited 2020 Aug 16];5(12). Available from: <http://revistas.unam.mx/index.php/entreciencias/article/view/62145/56751>
99. Petrakaki D, Klecun E, Cornford T. Changes in healthcare professional work afforded by technology: The introduction of a national electronic patient record

in an English hospital. Organization [Internet]. 2016 Mar 18 [cited 2020 Aug 16];23(2):206–26. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1350508414545907>

100. Simón P. La fundamentación ética de la teoría del consentimiento informado. *Rev Calid Asist.* 1999;14:100–9.
101. Simón L, Concheiro P. El consentimiento informado: teoría y práctica. *Med Clin.* 1993;100:659–63.
102. Callahan D, Jennings B. Ethics and public health: forging a strong relationship. *Am J Public Health* [Internet]. 2002 Feb [cited 2018 Jul 31];92(2):169–76. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11818284>
103. Kottow M. Bioética pública: una propuesta. *Bioética & Debat.* 2011;19((1)):61–76.
104. Schramm F, Kottow M. Bioethical principles in public health: limitations and proposals. *Cad saúde pública / Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Esc Nac Saúde Pública.* 2001;17(4):949–56.
105. Bayer R, Fairchild A. The genesis of public health ethics [Internet]. Vol. 18, *Bioethics.* Blackwell Publishing Ltd; 2004 [cited 2020 Jul 7]. p. 473–92. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1467-8519.2004.00412.x>
106. Mann J. Medicine and Public Health, Ethics and Human Rights. *Hastings Cent Rep* [Internet]. 1997 May 6 [cited 2020 Aug 2];27(3):6. Available from: <https://www.jstor.org/stable/3528660?origin=crossref>
107. Kass N. An Ethics Framework for Public Health. *Am J Public Health* [Internet]. 2001 Nov 10 [cited 2020 Jul 7];91(11):1776–82. Available from: <http://ajph.aphapublications.org/doi/10.2105/AJPH.91.11.1776>
108. Jennings B, Kahn J, Mastroianni A, Parker LS. Ethics and Public Health: Model

Curriculum Editors.

109. Gostin L, Powers M. What does social justice require for the public's health? Public health ethics and policy imperatives. Vol. 25, Health Affairs. Project HOPE - The People-to-People Health Foundation, Inc. ; 2006. p. 1053–60.
110. Schramm F. Información y Manipulación:¿ Cómo proteger los seres vivos vulnerados? La propuesta de la bioética de la protección. sites.google.com [Internet]. 2005 [cited 2020 Jul 19];1(1):18–27. Available from: <https://sites.google.com/site/sergioasardi/bioetica-RevistaBrasileiradeBiotica-Volume1-Nmero1-2005.pdf#page=18>
111. Schramm F, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas; Bioethical principles in public health: limitations and proposals. CadSaúde Pública. 2001;17(4):949–56.
112. Schröder-Bäck P, Duncan P, Sherlaw W, Brall C, Czabanowska K. Teaching seven principles for public health ethics: Towards a curriculum for a short course on ethics in public health programmes. BMC Med Ethics [Internet]. 2014 Oct 7 [cited 2020 Jul 17];15(1):1–10. Available from: <https://link.springer.com/articles/10.1186/1472-6939-15-73>
113. Guidance for Managing Ethical Issues in Infectious Disease Outbreaks [Internet]. 2016 [cited 2020 Apr 6]. Available from: <http://www.who.int>
114. Organización Panamericana de la Salud. Pautas de la OMS sobre la ética en vigilancia para la salud pública [Internet]. 2017 [cited 2020 Aug 12]. Available from: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34499/9789275319840-spa.pdf?sequence=6>
115. Organización Panamericana de la Salud. Orientación ética para el uso de recursos limitados en los servicios críticos de salud durante la pandemia de COVID-19 [Internet]. 2020 May [cited 2020 Aug 12]. Available from:

https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52092/OPSHSSBIOCOVID19200012_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

116. Coughlin S. How Many Principles for Public Health Ethics?~!2008-02-04~!2008-05-01~!2008-06-10~! Open Public Health J. 2008 Jun 20;1(1):8–16.
117. Jara A. Los protocolos éticos que han implementado los países más golpeados por el coronavirus - La Tercera [Internet]. 2020 [cited 2020 Apr 28]. Available from: <https://www.latercera.com/mundo/noticia/los-protocolos-eticos-que-han-implementado-los-paises-mas-golpeados-por-el-coronavirus/2CK346375ZC2HCR2CJWKOA00B4/>
118. Maiter S, Simich L, Jacobson N, Wise J. Reciprocity: An ethic for community-based participatory action research. Action Res [Internet]. 2008 Sep 1 [cited 2020 Apr 9];6(3):305–25. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1476750307083720>
119. Viens A. Public health, ethical behavior and reciprocity. Vol. 8, American Journal of Bioethics. London : Taylor & Francis Group ; 2008. p. 1–3.
120. Bainbridge R. The BMA distributes ethical guidelines for doctors treating Covid-19 patients | ITIJ [Internet]. Hospitals & Healthcare. 2020 [cited 2020 Apr 28]. Available from: <https://www.itij.com/latest/news/bma-distributes-ethical-guidelines-doctors-treating-covid-19-patients>
121. Figueroa G. Responsabilidad profesional: Máximos, mínimos, excelencia y veracidad. Vol. 134, Revista Medica de Chile. Sociedad Médica de Santiago; 2006. p. 251–7.
122. Duro E. El impacto social de la comunicación en las epidemias: perspectivas bioéticas y de salud pública [Internet]. Revista Iberoamericana de Bioética . 2018 [cited 2020 Apr 29]. Available from: <https://revistasdev.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/8374/8346>

123. Moreno E. Gestión de la información y la comunicación en emergencias, desastres y crisis sanitarias - Dialnet [Internet]. 2007 [cited 2020 Apr 29]. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2580937>
124. Camps V. L'autonomia, el principi" per defecte" . Bioética & Debat [Internet]. 2011 Apr [cited 2020 Aug 12];17(62):11–3. Available from: https://scholar.google.es/scholar?cluster=17875231331853194295&hl=es&as_sdt=0,5
125. Dove E, Kelly S, Lucivero F, Machirori M, Dheensa S, Prainsack B. Beyond individualism: Is there a place for relational autonomy in clinical practice and research? Clin Ethics .
126. Jennings B. Reconceptualizing Autonomy: A Relational Turn in Bioethics</i>. Hastings Cent Rep [Internet]. 2016 May 1 [cited 2020 Aug 6];46(3):11–6. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/hast.544>
127. Fineman M. Vulnerability and Inevitable Inequality. Oslo Law Rev [Internet]. 2017 Dec 15 [cited 2020 Aug 12];1(03):133–49. Available from: <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>
128. Jennings B. Relational Ethics for Public Health: Interpreting Solidarity and Care. Heal Care Anal [Internet]. 2019 Mar 15 [cited 2020 Aug 2];27(1):4–12. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10728-018-0363-0>
129. Vergara M. La naturaleza de las representaciones sociales. Rev Latinoam Ciencias Soc Niñez y Juv [Internet]. 2008 [cited 2020 Sep 15];6(1). Available from: <https://biblat.unam.mx/es/revista/revista-latinoamericana-de-ciencias-sociales-ninez-y-juventud/articulo/la-naturaleza-de-las-representaciones-sociales>
130. Mora M. La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. Athenea Digit Rev Pensam e Investig Soc [Internet]. 2002 Nov 1 [cited 2020 Sep 15];1(2). Available from: <https://atheneadigital.net/article/view/55>

131. Costa M. Representaciones sociales. academia.edu [Internet]. 1981 [cited 2020 Sep 15]; Available from: https://www.academia.edu/download/54908691/Serge_Moscovici.pdf
132. Marín J. Representaciones sociales, prácticas sociales y órdenes de discurso. una aproximación conceptual a partir del análisis crítico del discurso [Internet]. Vol. 8, Entramado, ISSN-e 1900-3803, Vol. 8, N°. 2, 2012, págs. 124-136. Julio-Diciembre; 2012 [cited 2020 Sep 15]. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4265284&info=resumen&idioma=ENG>
133. Van Dijk T. El análisis crítico del discurso y el pensamiento social Teun Van Dijk y Athenea Digital. Athenea Digit [Internet]. 2002 Jan 11 [cited 2020 Sep 15];18–24. Available from: <http://www.hum.uva.nl/teun/>.
134. Van Dijk TA, Alvarado R. Análisis del discurso ideológico. Amsterdam; 1996.
135. Van Dijk T. Discurso y conocimiento: Una aproximación sociocognitiva - Teun van Dijk - Google Libros [Internet]. Barcelona. Limone R, editor. Vol. 1. Barcelona: Gedisa, S.A.; 2016 [cited 2020 Sep 15]. Available from: [https://books.google.cl/books?hl=es&lr=&id=05ZKDQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT2&dq=discurso+y+conocimiento&ots=4EY1vKMSDi&sig=3-9qTkunuQCJM_gB19_3N3Bnc7o#v=onepage&q=discurso y conocimiento&f=false](https://books.google.cl/books?hl=es&lr=&id=05ZKDQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT2&dq=discurso+y+conocimiento&ots=4EY1vKMSDi&sig=3-9qTkunuQCJM_gB19_3N3Bnc7o#v=onepage&q=discurso+y+conocimiento&f=false)
136. Van Dijk T. Ideología y análisis del discurso. ve.scielo.org [Internet]. 2005 Jun [cited 2020 Sep 15];10(29):9–36. Available from: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1315-52162005000200002
137. Van Dijk T, Por T, Sánchez De La Sierra L, Pico JD. Estudios Críticos del Discurso: Un enfoque sociocognitivo Critical Discourse Studies: A Sociocognitive Approach. 2016 [cited 2020 Oct 11];10(1):137–62. Available

from: www.dissoc.org

138. Londoño J, Frenk J. Pluralismo estructurado: Hacia un modelo innovador para la reforma de los sistemas de salud en América Latina. 1997 [cited 2017 Aug 24]; Available from: <https://www.econstor.eu/handle/10419/87917>
139. Contreras F, Santana M. Rol del Estado frente al envejecimiento de la población: el caso de Chile. 2016 [cited 2017 Aug 24]; Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-14352016000200175
140. Toro S, Vega S, Novoa F. Ethical aspects of the COVID-19 pandemic in pediatrics. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2020 Jul 9 [cited 2020 Jul 21];91(4). Available from: <http://www.revistachilenadepediatria.cl/index.php/rchped/article/view/2466>
141. Behm H. Determinantes económicos y sociales de la mortalidad en América Latina * Economic and social determinants of mortality in Latin America Síntesis de la situación social y económica de américa latina. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet]. 2017;43(2):287–312. Available from: <http://scielo.sld.cu>
142. Chapman L, Ellershaw J. Care in the last hours and days of life. *Med (United Kingdom)* [Internet]. 2015;43(12):736–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mpmed.2015.09.011>
143. Vasilachis I, Ameigeiras A, Chernobilsky L, Giménez Béliveau V, Mallimaci F, Mendizábal N, et al. Estrategias de investigación cualitativa 1 La investigación cualitativa. [cited 2017 Dec 16]; Available from: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/44053467/Estrategias_de_Investigacion_cualitativa_Capitulo_1.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1513358018&Signature=rGL00zHlea%2BXD1uGs1hpzcSIK9s%3D&response-content-disposition=inline%3Bfilename%3DEstrategias_de_investigacion_cualitativa.pdf

144. Canales M. Metodologías de la investigación social: introducción a los oficios. Canales M, editor. Santiago, Chile: LOM Ediciones; 2006.
145. Cecilia A, Lévano S. Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. [cited 2017 Sep 13]; Available from: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
146. Rodríguez D, Gómez J, Roquet V. Metodología de la investigación [Internet]. [cited 2018 Aug 7]. Available from: [http://myuvmcollege.com/uploads/lectura2011-09/Metodología de investigación-2064.pdf](http://myuvmcollege.com/uploads/lectura2011-09/Metodología_de_investigación-2064.pdf)
147. Hernández M, Fernández C, Baptista P, Pérez M. Metodología de la investigación. In 1991 [cited 2018 Aug 14]. Available from: www.FreeLibros.com
148. Valles M. Técnicas Cualitativas de Investigación Social. [cited 2017 Sep 13]; Available from: http://academico.upv.cl/doctos/ENFE-4072/%7B0156537F-94C8-43CF-B91A-6ABB5550C70F%7D/2013/S2/IT_Valles_Tecnicas_cualitativas.pdf
149. Scharager J, Reyes P. Muestreo no - probabilístico. [cited 2017 Dec 16]; Available from: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/31715755/muestreo.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1513367280&Signature=XIQyyMsRUhZpSgu5jVEY05xzE6Y%3D&response-content-disposition=inline%3B filename%3DMetodologia_de_la_Investigacion_Escue
150. Canales M. El grupo de discusión. [cited 2017 Sep 13]; Available from: <http://revistas.uchile.cl/index.php/RDS/article/viewFile/27647/29314>
151. Schettini P, Cortazzo I. Análisis de datos cualitativos en la investigación social. primera. Análisis de datos cualitativos en la investigación social. La Plata : Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP); 2020.

152. Santander P. Por qué y cómo hacer Análisis de Discurso. Cinta de moebio [Internet]. 2011 Sep [cited 2017 Sep 12];(41):207–24. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-554X2011000200006&lng=en&nrm=iso&tlng=en
153. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. [cited 2018 Jan 6]; Available from: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/38537364/Teoria_Fundamentada.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1515274070&Signature=CCDcvH7z8dMgLufZjdJxanMJAzg%3D&response-content-disposition=inline%3Bfilename%3DTeoria_Fundamentada.pdf
154. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Colomb Med [Internet]. 2003 [cited 2018 May 23];34(3). Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/283/28334309.pdf>
155. Emanuel E. Introducción. Investig en sujetos humanos Exp Int [Internet]. 1999;10. Available from: http://www.bioetica.edu.uy/actividades/cbcc6/requisitos_eticos_para_la_investigacion.pdf
156. Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médica. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos Elaboradas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS) Ginebra 2016 OFICINA REGIONAL PARA LAS. Ginebra; 2016.
157. López T, Morales I. Frecuencia de tratamientos percibidos como fútiles en medicina crítica y la prevalencia de la limitación del esfuerzo terapéutico. Estudio observacional. Acta Médica Grup Ángeles [Internet]. 2015;13(3):154. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/actmed/am->

2015/am153c.pdf

158. Morales G, Alvarado T, Castro Z. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos: conocimiento y actitudes bioéticas del profesional médico. *Rev Chil Pediatría* [Internet]. 2016;87(2):116–20. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.10.002>
159. Hart J, Harhay M, Gabler N, Ratcliffe S, Quill C, Halpern S. Variability among US intensive care units in managing the care of patients admitted with preexisting limits on life-sustaining therapies. *JAMA Intern Med*. 2015;175(6):1019–26.
160. Chochinov H, Kristjanson L, Breitbart W, McClement S, Hack T, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol* [Internet]. 12(8):753–62. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70153-X](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70153-X)
161. Fleitas A. Etimología en medicina: un viaje al origen y sentido de las palabras. *Rev Uruguaya Cardiol* [Internet]. 2018 [cited 2020 Jan 6];33(2):166–71. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=479760117005>
162. De Lillo L. Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna. *Revista de Bioética y Socioantropología en Medicina*, VI (1). Disponible en: <http://www.humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/33/56>.
163. Flores-Pons G, Íñiguez-Rueda L. La biomedicalización de la muerte: Una revisión. *An Psicol*. 2012;28(3):929–38.
164. González N. Medicalización de la muerte. Elementos de discusión y análisis para un abordaje crítico desde las Ciencias Sociales. *Rev Cult* [Internet]. 2005 Jan 1 [cited 2018 Jul 20];6(1):1–27. Available from: <http://culturales.uabc.mx/index.php/Culturales/article/view/547>
165. Salazar M, Méndez E, Gabriela X, Gandhi M, María L, Ortega G. Práctica

profesional Enfermería Universitaria 35 Muerte digna o ensañamiento terapéutico: una reflexión para profesionales de la salud. Vol. 5, Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. 2008.

166. Azeredo Y, Schraiber L. El poder médico y la crisis de los vínculos de confianza en la medicina contemporánea. *Salud Colect* [Internet]. 2016 Mar 14 [cited 2020 Jan 6];12(1):9. Available from: <http://revistas.unla.edu.ar/saludcolectiva/article/view/864>
167. González-Rincón M, Díaz de Herrera-Marchal P, Martínez-Martín ML. The role of the nurse at the end of the life of a critically ill patient. Vol. 30, *Enfermería Intensiva*. Ediciones Doyma, S.L.; 2019. p. 78–91.
168. Beca J, Koppmann A, Chávez P, Delgado I, Solar S. Análisis de una experiencia de consultoría ético clínica en cuidado intensivo. *Rev Med Chil*. 2010 Jul;138(7):815–20.
169. Torres A, Sanhueza O. Desarrollo de la autoestima profesional en enfermería Palabras clave: autoestima, enfermería, historia de la enfermería.
170. González-Juárez L, Velandia-Mora AL, Flores-Fernández V. Humanización del cuidado de enfermería. De la formación a la práctica clínica. *Rev CONAMED* [Internet]. 2009 [cited 2020 Jan 7]; Available from: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=60293>
171. Riddle J. Teaching clinical skills. In: *An Introduction to Medical Teaching*. Springer Netherlands; 2014. p. 77–91.
172. Pessini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. 2006;12(2):231–42.
173. Cabrera L, Sánchez-Palacios M, Guedes CR, Medina EH. Calidad del morir y de la muerte en una unidad de cuidados intensivos: Percepción de la enfermería. *Enferm Clin*. 2008;18(3):172.
174. Bermejo J, Villacieros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración

del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Med Paliativa*. 2013;20(2):49–59.

175. Beca J, Ortiz P, Solar S. Derecho a morir: un debate actual. *Rev Med Chil* [Internet]. 2005 May [cited 2016 Sep 5];133(5):601–6. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872005000500014&lng=es&nrm=iso&tlng=es
176. Vergano M, Gristina GR. Futility in medicine. *Trends Anaesth Crit Care*. 2014;4(6):167–9.

18. ANEXOS

18.1 Análisis Descriptivo

⇒ *Análisis descriptivo grupos de discusión profesionales de Enfermería*

Se presentan las categorías y códigos con la descripción de cada una, acompañadas de citas ilustrativas. Esto corresponde al primer informe, es decir, modelo descriptivo de los datos.

Categoría 1: Conocimiento especializado sobre tecnología de soporte vital.

GRUPOS DE DISCUSIÓN PROFESIONALES DE ENFERMERÍA	
CATEGORÍAS	CÓDIGOS
1. Conocimiento especializado sobre tecnología de soporte vital.	1. Definiciones de técnicas de soporte vital 2. Conceptos sobre el uso de la tecnología de soporte vital
2. Uso de tecnología de soporte vital y prácticas profesionales de enfermería.	1. Limitación de terapias de soporte vital en pacientes críticos 2. Responsabilidad profesional de enfermería 3. Rol del profesional de enfermería dentro del equipo de salud
3. Técnicas de soporte vital y la práctica profesional médica	1. Dificultades con la comunicación con la familia 2. Judicialización de la medicina 3. Prácticas fútiles 4. Desacuerdo en el equipo médico y decisiones personales 5. Prácticas irregulares
4. Técnicas de soporte vital y los pacientes	1. Cuidado de Enfermería 2. Efecto de la tecnología de soporte vital en los pacientes 3. El derecho del paciente y la familia a la información 4. Consentimiento informado
5. Proceso de muerte y tecnología de soporte vital	1. Rol de la tecnología en el proceso de muerte 2. Prácticas de enfermería: TSV y procesos de muerte
6. Profesional de Enfermería y proceso de muerte	1. Muerte digna 2. Dimensión espiritual
7. Proceso de muerte y la práctica médica	1. Salvar Vidas 2. Prácticas Irregulares (2)
8. Rol del comité de ética	1. Apoyo del comité de ética a las decisiones clínicas
Total: 8 categorías	Total: 21 códigos

Descripción: esta categoría se enmarca en el conocimiento de los profesionales sobre las técnicas de soporte vital y el trabajo en las unidades de pacientes críticos. Se identifican conceptos y formas de uso.

Código 1: Definiciones de técnicas de soporte vital

Descripción: las técnicas de soporte vital son comprendidas por los profesionales de enfermería como aquellos medios que permiten sostener la vida, recuperar a los pacientes y disminuir las tasas

de mortalidad. Entre ellas se encuentran; ventilación mecánica, drogas vasoactivas, monitorización invasiva y desfibriladores, entre otras. No es solo hacer lo técnicamente posible, sino que también incorpora lo que esta al alcance del ser humano.

Citas:

“Y soporte vital, realmente, es hacer todo lo humanamente posible o lo médicamente posible para recuperar un estado más de salud más estable” (GD1EM1L14-16)

“Ventilación mecánica, drogas vasoactivas a full dosis, a dosis que a veces son como se llama...heroicas...”(GD1EM2L826-827)

“... dosis que tú sabes que ese paciente no va... que estar vasoplejico... que no te responde a drogas vasoactivas, y le meten y le meten y le meten No responde con Levofer, entonces le suben la Adrenalina... no responden con Adrenalina y le meten Dobutamina .. le meten esta otra...muchas drogas vasoactivas, para que el paciente ehhe mejore, pero no siempre mejora, a veces se estancan”. (GD1EM2L828-833)

“Tenemos pacientes con, bueno, primero eh, drogas vasoactivas, monitorización invasiva, balón de contrapulsación. Contamos ahora, con proyecto de una asistencia ventricular, que prolongaría un poco más, el, eh, trabajar con pacientes de extrema gravedad, que antiguamente, fallecían. Paciente con, shock cardiogénico, que no tenían más chance y fallecían. ¿Ya? También tenemos hemodinamia 24 horas, cirugía cardíaca también. Entonces tienen como harto chance nuestros pacientes. Desfibriladores, todo lo que es arritmia. Entonces en cuanto a tecnología hemos avanzado harto con pacientes de extrema gravedad, que antiguamente, estos pacientes no tenían ninguna chance, fallecían, y vemos que ahor., que es menos la mortalidad en estos tipos de pacientes.” (GD2EM1L7-27)

Código 2: Conceptos sobre el uso de la tecnología de soporte vital

Descripción: las técnicas de soporte vital deben ser usadas a racionalidad y discreción del tipo de paciente, la condición es que tenga posibilidades de recuperarse, que se converse entre los equipos, en acuerdo con la familia, deteniéndose al momento de establecer la irrecuperabilidad del paciente. Existen criterios de ingreso que establecen que los pacientes tengan como condición posibilidades de recuperarse, sin embargo, a veces se estancan y no mejoran.

Citas:

“Bueno, los 20 pacientes están monitorizados ... eh... tenemos pacientes que están exclusivamente en ventilación mecánica, camas que son exclusivas para ventilación mecánica .. eh, drogas,

sedación. Y nosotros somos quirúrgicos, entonces del 50, no, del 60% de nuestros pacientes, tienen pabellón constante; o sea, están ahí exclusivamente porque son quirúrgicos y están constantemente yendo a pabellón. Y también, lo que, como decía XX, se ha disminuido la, la mortalidad ...”(GD2EM2L36-46)

“Se supone que se establecen los criterios de ingreso, para las unidades críticas. Donde eh, hay un protocolo, un documento con resolución, que es donde se determinan los criterios que tienen para ingresar a cada unidad crítica por separado. Y dentro de eso, que el paciente tenga algún tipo de chance. En el... -No es por ser autorreferente, pero es que yo trabajo en el área coronaria-, se hacen, por ejemplo, como... se hacen como reuniones clínicas, ¿ya?, donde están todos los distintos... el cirujano, hemodinamista, cardiólogo... como un equipo, donde se decide qué chance tiene el paciente y además, con la consulta del familiar o del mismo paciente; sobre todo, por ejemplo, si se sometió a una cirugía con alto riesgo, un score alto...” (GD2EM1L211-226)

Categoría 2: Uso de tecnología de soporte vital y prácticas profesionales de enfermería.

Descripción: esta categoría describe las prácticas de los profesionales de enfermería al usar e interactuar con la tecnología de soporte vital. Se identifican los límites del uso de la técnica y el rol que ejercen los profesionales por medio de su práctica acerca del cuidado de los pacientes y dentro del equipo de salud.

Código 1: Limitación de terapias de soporte vital en pacientes críticos

Descripción: la limitación de terapias es reconocida como Limitación del Esfuerzo Terapéutico, entendida como la no innovación de terapias, es decir, no instaurar tratamientos o retirar tratamientos ya instaurados. En este punto, aquellos pacientes que se limitan una vez iniciadas las terapias comienzan el proceso de no innovar, manteniendo las técnicas de soporte indicadas con anterioridad. En ocasiones los pacientes son limitados, pero se generan situaciones en que de igual forma se instaura tratamiento. Los profesionales de enfermería reconocen una falta de criterios homogenizados para la toma de decisiones, esta situación genera frustración en el equipo ya que el esfuerzo por recuperar a un paciente es perdido. Los pacientes limitados que se encuentran en ventilación mecánica invasiva son mantenidos con la terapia. Se reconocen dificultades para establecer límites y para la unificación de criterios, en este sentido no existe claridad del ejercicio de la limitación del esfuerzo terapéutico. El criterio fundamental reconocido es el respaldo familiar para tomar decisiones de limitación de terapias.

Citas:

“Por ejemplo, la limitación consiste más que nada en no seguir innovando en la terapia. Por ejemplo, si el paciente está con antibiótico y está con fiebre, no se vuelve a cultivar para saber si hay otro micro organismo y poder escalar en antibióticos, se deja como está, con lo que está y se cumplen los días de antibióticos ... ehhh como se llama, si está con droga como decíamos .. no se le sigue subiendo la droga... la droga se deja en dosis límite, se sigue pasando como lo básico, entre comillas; la Ranitidina, el Omeprazol, la Metoclopramida.. no sé, la nutrición que es como para mantenerlo bien, entre comillas, estable...no se suspende nada, pero no se le agrega no se innova en el tratamiento para que mejore. Entonces eso es como limitarlo, es como dejarlo hasta ahí no más. Finalmente, es como una limitación del esfuerzo terapéutico pero es no sé si realmente .. pero en la UCI se ocupa más eso de no seguir innovando, en terapia... eso es.” (GD1EM1L879-893)

“Pero generalmente, la limitación .. limitación es con el tema de la no intubación y mantener, aunque el otro día se limitó a un paciente, firmado por la familia y lo intubaron igual, porque se paró y nadie se dio cuenta y lo intubaron, y al otro día llamaron a la familia para explicarle que había habido un problema, y lo intubaron no más po.... Ahí está..” (GD1EM3L904-909)

“A mí, lo que me ha tocado ver, que, por ejemplo, el equipo de enfermería, que como que se frustran, porque dan todo por el paciente y después lo limitan y quedan así. Yo las veo mal, a alguna gente, que se va mal. Eh... porque es tanto el esfuerzo de diálisis, no sé, de todo y después nada. Entonces como que, como que falta un poco, que los médicos, en ese sentido, decidan bien con tiempo, ¿no cierto?...” (GD2EM1L367-373)

“A los ventilados, generalmente, no se les saca nada, cuando están en limitación.” (GD2EM2L1209-1227)

“Y eso es difícil; es difícil establecer el límite, es difícil pese a que se supone que está establecido esto de que por ejemplo, de la limitación del esfuerzo, de que no sé, por ejemplo, la nutrición enteral, se suspende o no se suspende... Ehhhh, no sé, qué cosas uno suspende; qué cosas mantienes... Eso es un tema que acá ...no... Igual es difícil el límite....como, no ya suspendamos y dejémosle solo con suero glucosado... No, porque la nutrición, nunca se suspende, nunca hasta el final de la vida. Son cosas que, siempre están ahí y que no hay un límite bien claro y en lo otro que no hay un límite, es en lo que dicen las chiquillas, del tema de los pacientes, que de repente, cada persona es un ser independiente y pese a que uno tenga un libro y uno diga, este paciente, debería comportarse así a veces no ocurre así y salen estos pacientes que uno dice, no este paciente debería morir, y de repente el paciente sale y uno dice, ¿¡Qué onda!?.” GD1EM3-L172-189)

“Siempre se hace eso, de pedirle a la familia limitar.. que si ellos ... en el fondo, con una justificación, no limitas porque sí; pero en el fondo con el respaldo familiar del no intubar, del no reanimar, eso se firma mucho, en ficha y parece que eso, no tiene un respaldo legal oficialmente. Parece que después, si uno después va a un juicio y el familiar dice, no deberían haberle hecho todo... no sé, creo que eso no tiene validez, según lo que decía el otro día una geriatra que estaba haciendo una pasantía, acá, en la UTI” (GD1EM3·L205-226)

“Porque tengo entendido, o sea, según lo que me han dicho médicos, que el levo a término, no es eutanasia, así como franca; si no que es la limitación del esfuerzo, o sea, qué más vas a hacer si en el fondo lo estás manteniendo vivo con una droga, no es como que esté vivo por sí solo. De repente el levo queda a término, y los pacientes igual viven su par de horas, incluso yo he visto pacientes que duran 2 días todavía sin droga. Uno piensa que sin la droga se va a morir al tiro y se estabilizan 24, 48 hrs y después mueren. Pero eso, para mí, siempre ha sido una dificultad. Y también, cuando están con ventilación mecánica, el tema de la FIO2. Le dicen la FIO2 al 100, y te dicen, dale FIO2 21 no más... También es un tema difícil de... Todo pasa, en ese momento, toda esa dificultad, que involucra todo. Involucra la droga vasoactiva, la ventilación mecánica, la nutrición, lo que hablábamos delante... Porque, en teoría, no debiese morir por hipoglicemia, no debiese morir ahogado... O sea, por FIO2, no debiese fallecer. entonces ahí es como que a uno le causan como dilemas, pero yo, no sé si esto está establecido, si está... Desconozco, realmente, si hay una norma que te diga todo..tod..todo..todo, así, como tan específico.” (GD1EM1·L266-284)

“Eso, el descriterio que hay. O sea, hoy día sí, mañana no. Y mañana, probablemente, van a volver a decir que sí, pasado mañana van a volver a decir que no... Entonces no hay una unificación de criterio; y eso, también entorpece nuestras labores. Nos aumenta la carga laboral, corres todo el día con el paciente, para que mañana le suspendan todo, tú dices, pero hoy día me saqué la miércale, no almorcé por el paciente... Y al otro día, no... levo a término... Entonces eso, es súper estresante, es agotador.” (GD1EM3·L232-239)

Código 2: Responsabilidad profesional de enfermería

Descripción: los profesionales de enfermería reconocen su rol articulador en el equipo de salud en el contexto de atención de pacientes que usan tecnología. Por otro lado, se consideran reguladores de la práctica clínica, de los límites de la terapia y de la administración eficiente de los recursos. El recurso de la cama UPC es escaso, motivo por el cual reconocen la necesidad de restringir los ingresos para pacientes que tienen posibilidades de recuperarse. Existen recursos que son escasos y caros, en ocasiones se usan sin justificación generando un gasto hospitalario.

Citas:

“Es que, enfermería, en general, cumple un rol importante, porque hace el nexo entre todas las disciplinas. Por ejemplo, llega el médico y te pregunta por el paciente, cómo le fue con lo que le hicimos. Llega el Kine, ¿cómo está, se adaptó al ventilador? Llega la terapeuta, ¿cómo ha estado el paciente? Entonces uno, como enfermera o enfermero tiene que saber del estado del paciente, para obviamente, cuidar al paciente, pero para generar el nexo e informar al resto de los profesionales también.” (GD1EM4L1087-1094)

“Eh, yo siempre pienso, a veces, cuando tenemos un paciente que sea así o un paciente que no tiene chance de salir, muy añoso, con múltiples patologías, -yo no sé si es malo pensarlo de esa forma-, pero primero, los hospitales públicos, casi siempre están deficientes en el tema económico, siempre. Deben mucho, eh, se cambian de una empresa a otra, faltan recursos. Entonces yo sé que la salud siempre es lo primero, pero por qué, no tratar de...”(GD2EH1L169-177)

“Son los doctores, los residentes los que deciden qué paciente viene y qué paciente no. Y hemos tenido casos, que llegan pacientes, porque a lo mejor, tienen que estar monitorizados y no alcanzan a estar ni 12 horas en el servicio, por estar monitorizados, que es un recurso que se ocupa y tienen que salir. Por ejemplo, ingresan a las 6 de la tarde y a las 11, -alcanzan a estar un poquito más de 12 horas-, a las 11 de la mañana, están saliendo.” (GD2EM2L311320)

“A veces, nos queda 1 cama y están recibiendo a un paciente que después se va a ir. Entonces ahí voy yo también, al gasto de recursos. Porque el paciente, ha pasado, que llega a las 4 de la mañana y después se va a las 11 de la mañana o antes de las 12. Se gastaron bajadas, que son caras, utilización de bombas eh, muchos insumos, muchos insumos que se re esterilizan y eso igual es caro..... Y uno ocupa recursos ahí.A veces se han perdido parenterales, porque sucede que, suspenden la parenteral un viernes o sábado, y a veces, la parenteral sigue llegando, y al final, no se utilizan, no se ponen y se pierden y ya han dicho que valen como 100 mil pesos, cada una. Entonces son recursos que se pierden. Y, además, eh, lo que quería comentar, eso de que a veces el médico no sabe qué paciente viene, solamente sabe el nombre y el diagnóstico y no sabe cómo viene.” (GD2EH1L736-763)

“Incluso ya, en casos muy extremos, en que nosotros a veces nos ponemos bien catetes. Así como, “¿Está seguro que lo va a recibir? ¿Están seguros que lo van a recibir?” “¿Por qué no va a ver al paciente?, vaya a ver al paciente primero”. (GD2EM5L732-735)

Código 3: Rol del profesional de enfermería dentro del equipo de salud

Descripción: los profesionales de enfermería reconocen que no se toma en cuenta su opinión en las decisiones clínicas, por otra parte, las opiniones son variadas y a veces el futuro incierto, lo que los lleva a extremos terapéuticos. No se reconoce una opinión profesional ni posición validada frente al equipo médico, reconociendo la imposibilidad de generar opiniones.

Citas:

“La verdad es que, siendo bien honesta, bien poco se toma en cuenta, por lo menos toda la parte de Enfermería; en cuanto a la, a... al, como el pos-hospitalización, si es que va a tener algún, alguna chance de, de tener una vida normal. Porque... Ha pasado algunas veces, que, no sé po, de los comentarios que ha habido, ante este tipo de situaciones, algunas colegas dicen, no, hay que dejarlo, no hay que hacerles nada más y déjenlo así y resulta que después el paciente anda súper bien y se va para su casa. Entonces hay demasiadas eh, como opiniones eh, como de pasillo, demasiado extremistas... O lo otro, eh, para, como para eh, como que el médico pueda decir, sí en realidad vale la pena tomar en cuenta este tipo de, de, de opinión. Quizás nosotros, como enfermeros no nos hemos podido validar en ese sentido, para, para dar una opinión, como más eh, profesional. Y que, porque en el fondo, esto se toma, la decisión la toman los médicos.” (GD2EM3L290-306)

“Y que además, ahí juega un papel importante como el criterio que tiene el médico; porque eso es indicación médica, y como son personas, igual es algo subjetivo. No hay como, a mí parecer, aunque haya algo estandarizado la decisión la toma una persona, entonces no siempre los criterios son los mismos, varía de médico a médico. Entonces... a veces, quizás, nosotros, como enfermería “ahhh” (expresión), podemos estar o no de acuerdo pero finalmente, el que toma la decisión es el médico; si se sigue o no se sigue aportando soporte vital a las personas.” (GD1EM3L39-47)

“O sea, uno no puede dar una información que contradice lo que dice el médico, te metes en problemas..” (GD1EM2L760-761)

“Puede que vaya de la mano, como con un tipo de... de visión social, que uno tiene, con respecto a los médicos. El clásico “Dios tor”..... Otros, otra; pero, en general, hay harta como soberbia, al principio, puede ser. “Yo vengo recién formado, yo lo sé”. “No, no me des indicaciones”. O sea...” (GD2EM5L1818-1833)

Categoría 3: Técnicas de soporte vital y la práctica profesional médica

Descripción: en esta categoría se agrupan las prácticas reconocidas por los profesionales de enfermería en el ejercicio de la medicina. Se identifican actitudes, prácticas y posiciones sobre las

formas de uso de la tecnología de soporte vital y sus límites incorporando su efecto en los pacientes y familiares.

Código 1: Dificultades en la comunicación con la familia

Definición: los profesionales de enfermería reconocen dificultades en el proceso de comunicación entre médicos y familiares, esto los lleva a entregar información poco clara, evitar la entrega de información o generar dualidades. Esta situación se reconoce como impactante para la familia.

Citas:

“Se demoran mucho. Porque yo creo que, al doctor, -hay algunos que les cuesta más que a otros-, el hablar con la familia. Porque le dicen, uno escucha, su paciente está grave, su paciente está grave, su paciente está grave... Pero les cuesta mucho, el decidir y preguntarle a la familia, si el paciente hace un paro, ¿lo reanimamos?... Y yo creo que es esa la pregunta. Si el paciente empeora, ¿le iniciamos droga? Uno cree igual mucho que la gente es ignorante; la gente igual sabe... Entonces hay mucha gente que, a lo mejor, no quiere eso y el hecho de preguntarlo y dejarlo notificado en la misma ficha del paciente, podríamos evitar estar 1 semana, entre que lo limitan y no lo limitan, lo limitan, no lo limitan. Y como decía la XX, un residente, hoy día lo limitan, y al otro día llega otro, y no, le vamos a dar con todo, le escalemos antibiótico, todo. Entonces...”(GD2EM2L331-345)

“A mí parecer, en general, el médico lo que ve es que estén las indicaciones, como dice la XX son números así que ven los números que anden mejor, según lo que estén haciendo ellos como de indicaciones, lo que nosotros hacemos en infusiones, cosas así. Ya, perfecto, todo bien, le comentan a veces poco y nada a la familia; porque de verdad escuchar a un médico hablando con la familia... No, está mejor, está mejorando, está saliendo... Y le hablan en chino. Y tú ves que, le hablan en chino y la familia mira con cara de ¿Ahhhh? Y más encima, ahora le vamos a hacer tal... Pero está regio, se está recuperando. Pero no le cuenta que se está muriendo, porque se está desangrando, porque lo han trasfundido mil veces; que hay que operarlo, porque tiene una arteria tapada... por ejemplo... cachay Entonces y ellos mismos tratan de no interactuar tanto con la familia, porque obviamente cuando uno engancha con la familia y le pasa algo al paciente, tú te sientes responsable de la familia..... Si los números están bien, perfecto, hice mi pega y nada más. Ellos no son los que se involucran, yo creo que el equipo que se involucra, en general, es todo el equipo, pero no médico....técnicos, kinesiólogos, enfermeros, paramédicos, auxiliares...” (GD1EM1L411-441)

“Sacas todo, colocas todo, pero el tema también es con la familia. Porque un día, el médico le dice a la familia, sabes que ven a despedirse, porque no da más, al día siguiente, no sabes que ha mejorado, así que hay que darle con todo... Han sido problemas heavy, en ese sentido con las familias.” (GD1EM3·L56-60)

“Eso es verdad, a veces dicen a veces, “Me puede decir, por favor, porque no le entendí al médico”. Porque les hablan así con lenguaje técnico entonces no entienden, entonces yo suelo .. como yo tengo en mi turno, tengo colegas que no les gusta los familiares, generalmente, a mi me toca yo me quedo a la hora de visita, y pierdo mucho tiempo con los familiares, mucho tiempo. Porque todo te lo preguntan...todo todo todo te lo preguntan y porqué subieron y porqué bajo o la típica. “por qué no está pasando la gotita”, y como sí está pasando...” (GD1EM3L654-661)

“Nunca le dijeron que ya no iba a hacer más... no iban a tener más, no iban a hacer más caca, literalmente. Que van a tener una bolsa en la guata y por ahí va a hacer ahora. Nunca les dijeron eso... Y eso es exclusiva responsabilidad, de quien lo va a operar; o del pabellón, en ese caso.” (GD2EM2L831-835)

“Como es abuelito, como que la familia cree que, porque ser mayor, como que no puede decidir por sí. Y, además, que es como el apego, la familia no quiere que se vaya nunca.” (GD2EM2L1484-1482)

Código 2: Judicialización de la medicina

Descripción: los profesionales de enfermería reconocen que los profesionales médicos toman decisiones terapéuticas mediadas por temor a procesos de judicialización. Eso genera una sobrecarga de trabajo en los profesionales y sensaciones de pérdida de tiempo. Expresan que las generaciones jóvenes de médicos ingresan con este temor más arraigado.

Citas:

M3: Le tienen miedo a la demanda.

M2: Es como que uno empezó a las 8 de la mañana y no paran, con ese paciente.

M1: Están todo el día...

M2: Exámenes; eso, inician esto...

M1: Y la enfermera de punto fijo, con ellos.

M2: Y son las 5 de la tarde, y no, ¿sabes qué? lo vamos a limitar. Y todo lo que hiciste, y no viste al resto de tus pacientes, por dedicarle el tiempo full a ese... Y te dicen no, sabes que nada más.

M3: Y después suspenden toda la terapia, así, todo borrado.

M1: Y quedan ahí...

M3: Sí. Y todo el tiempo perdido, ¿para, para esto?. No.

M1: Sí, pasa eso a veces, con el equipo.”(Diálogo GD2EL375-389)

“Y, además que también he notado, igual eh, dentro también de las nuevas generaciones, que han llegado, el tema del miedo a la demanda. Y lo he escuchado un montón. “No, no, es que nos van a demandar”. “No, no, es que hazlo, hazlo así, pa que no te demanden”. O sea, hacer, como pa, pa resguardarte. “No, hazlo... hazlo no más, el examen, porque si llegan a demandar, eh, tú lo hiciste igual, por si acaso” Entonces pucha, de repente, se malgastan ciertos recursos, por el tema del miedo a, a las, a las repercusiones legales, que pueda tener ese tipo de decisión. O el no hacer algo, por como, por el por si acaso.” (GD2EM3L1852-1864)

Código 3: Prácticas fútiles

Descripción: se reconoce que los profesionales médicos realizan prácticas terapéuticas en pacientes irrecuperables o que extienden los procesos por medio de la utilización de la tecnología de soporte vital con el objeto de que la muerte se produzca en otro momento, después de su turno o que lo evalúe otro profesional. Los egos se mencionan en una posición decisional que no debe ser cuestionada por enfermería.

Citas:

“Cuando es un paciente, que uno piensa que pudo haber tenido alguna chance y uno se la juega igual, pucha, vale la pena. Porque, en el fondo, en ocasiones hemos tenido pacientes jóvenes, en que uno está dele, dele, dele, dele todo el día. Y... y da lo, da lo mismo. O sea, si es que hubo alguna chance, uno lo hizo. Pero da un poco de pena, cuando se trata de pacientes que uno, más o menos, tiene una idea de que están irrecuperables. Entonces y ellos, muchas veces, porque no ocurra algo en su turno, por esperar que pase otra cosa, en otro turno, están con medidas que, de repente rallan en lo... cómo es que se dice... en el ensañamiento. Entonces ahí uno... ahí, ahí va, ahí es frustrante. Ahí es bien frustrante... No importa, súbele la droga, hasta lo que más puedas; así, aguanta lo que más puedas.” (GD2EM5L392-405)

“Como que, de una u otra manera, cuestionamos un poco, a veces, como el ímpetu de querer hacer muchas veces, la parte médica, que está bien; pero a veces yo siento que, se...mmmmm..... cómo se llama, que se olvidan que hay un límite de una u otra manera. Y además, también pelean un poco a veces los egos de los médicos, desde que tú tienes que hacerlo así, porque tú eres médico porque no se que, o cosas O porque yo a mí, no se me mueren los pacientes, por ejemplo, o en mi turno, no me gusta que se me mueran los pacientes a sí que yo le voy a dar y que si se muere en otro turno me da lo mismo. Me ha pasado..” (GD1EM1·L133-142)

Código 4: Desacuerdo en el equipo médico y decisiones personales.

Descripción: se identifica la falta de criterios homogenizados entre los equipos médicos, las decisiones de soporte vital varían entre los turnos, lo que genera una sobrecarga laboral, retraso del proceso de muerte y frustración. Por otro lado, surge un cuestionamiento sobre inseguridades en la toma de decisiones desde los profesionales médicos más jóvenes.

Citas:

“De hecho, ha pasado que un médico dice que, ya, limitarlo, al siguiente día y el otro médico, dice darle con todo y así. Entonces uno lo desinvade, después lo vuelve a invadir...” (GD1EH1L48-50)

“Eso, el descriterio que hay. O sea, hoy día sí, mañana no. Y mañana, probablemente, van a volver a decir que sí, pasado mañana van a volver a decir que no... Entonces no hay una unificación de criterio; y eso, también entorpece nuestras labores. Nos aumenta la carga laboral, corres todo el día con el paciente, para que mañana le suspendan todo, tú dices, pero hoy día me saqué la miércale, no almorcé por el paciente... Y al otro día, no.... levo a término... Entonces eso, es súper estresante, es agotador.” (GD1EM3·L232-239)

“Los más jóvenes, sí. Lo otro que hacen los jóvenes también, que cada, cada 10 o 15 minutos, te van diciendo cosas distintas, del paciente. “Oye XXX eh, vamos a pasarle full” Eh... “Oye, sabes qué, no, mejor que no...” “Sabes qué, que vamos a tomar un rayo...” “No, pero no sé”. Y así, y así están todo el día picando al paciente. Entonces yo atiendo al paciente y después viene otro y después, ya me pide otra cosa. No es clara la información, con la entrega de...sobre todo, cuando uno pasa a visita, que es como el pal del paciente, en el día. Sino que, durante el día, te van dando información, información, información... Esa cuestión, a mí no me gusta. Y eso, lo hacen los nuevos.” (GD2EH1L1707-1718)

“Yo creo que, sí es necesario que se trabaje en torno a eso, porque, como todas estas subjetividades que uno sí, que el otro no; que uno le da o que el otro no le da, el soporte al paciente, hace un poco, incompatible ya...decido o no, darle más al paciente. Hace un poco incompatible, a mí parecer, que sea una muerte digna, porque lleva tantos días que sí y que no, ya se está vulnerando un poquito la autonomía del paciente. Está en un servicio, en que está instrumentalizado por todas partes y eso también vulnera un poco la dignidad del paciente. Entonces seguir alargando, ese proceso para mí es un poco incompatible.”(GD1EM4·L292-301)

Código 5: Prácticas irregulares

Descripción: los profesionales describen procesos irregulares y negligentes en la práctica médica, de los cuales no pueden hablar. Identifican prácticas de discriminación según tipo de pacientes. Los médicos intervienen las técnicas con el objetivo de prolongar la vida y que la muerte se genere en otro turno. Mencionan que existen médicos que trabajan en el sistema público y privado, asumiendo que su práctica es diferente según el lugar dónde atienden. Reconocen que los médicos en proceso de formación y calidad de becados aprenden “haciendo la mano” en el sistema público y cometiendo errores con los pacientes. Se reconoce una práctica médica despersonalizada.

Citas:

“Sí, y uno sabe, también, que ha habido procesos negligentes y uno no puede decir nada.... Entonces eso igual es complicado porque igual da y uno se queda con todo y los familiares... y no les puede decir nada... porque son personas que no tienen la opción de elegir el lugar, ósea, llegaron

acá por suerte de la vida, porque por FONASA y les corresponde por su ubicación y porque no tuvieron opción de elegir. Acá, ningún médico se atendería acá, nadie se atendería acá por opción, ninguno de nosotros... Es súper difícil eso, nosé, pero uno siempre intenta mantener el trato humanitario con los pacientes por lo mismo porque sabemos qué hay detrás...”(GD1EM3L376-388)

“Este era un reo, yo siempre he pensado que nosotros, ninguno de aquí somos jueces de la República, por ende, nosotros no vemos leyes; y si la ley le dijo que tenía que cumplir Cuando yo lo recibo, en turno, estaba muy mal, muy mal, muy mal, ya no había nada más qué hacer.... Entonces fue como ya, no hay nada más qué hacer, se limita.... Estaba con un médico y lo primero que comienzo a decirle y le digo ya, ehh comienzo a llamar a la familia. “Pero XX, súbele las drogas, mantenlo hasta mañana, a las 8 quiero que se te muera, a las 8 en punto...” Cosa que entregue y él no tenga que hacer el certificado de defunción. Porque, además, fue por una riña, en XXX, entonces tiene que hacer un certificado que tiene que ir al SML, y es un trámite de ellos, que para ellos es más engorroso. Pero yo, no voy a hacer eso, no le voy a hacer eso, no le voy a subir. En algún momento, él llegó y subió la droga como pudo y el paciente seguía así, ya ..dije no no no ...Y me dice que se va a acostar así que quiero que lo mantengas. Y yo le dije ...tú sabes que yo no lo voy a mantener y muy probablemente le baje la droga, a como la tenía antes porque no lo voy a mantener...” (GD1EM1L452-464)

“Yo creo que, o sea, esto es muy personal. Por el hospital en el que estamos igual, a mí parecer. Porque hay muchos médicos que trabajan en clínicas y en hospitales públicos. Y su desempeño, -lo que yo he visto-, no es el mismo en la clínica, no es el mismo en el hospital. Entonces igual influye como el sistema actual, de salud, que la salud pública, es súper mala po. El sistema, en general.” (GD1EM4L1125-1130)

“Yo creo que, muchos médicos vienen a hacer la mano a la UCI, antes de terminar sus becas, antes de titularse de médicos, vienen a hacer la mano, y después, dejan la escoba y se van.” (GD1EM2L1131-1133)

“Ósea, nosotros lo vemos con los casos de los pacientes de cirugía. Está el cirujano operando con el becado, y es el becado es el que hace toda la cirugía. Yo creo que, el porcentaje de pacientes que se eviscera y se vuelven a perforar es sobre el 60%. Nosotros tenemos una tasa de evisceración, de perforación de pacientes, de complicaciones pos-pabellón, por eso, que es altísima. Yo creo que, son pocos los que se salvan; así como, de milagro, se salvaron, que no se perforaran, que no se evisceraron.” (GD1EM1L1134-1141)

“Cuando es un paciente, que uno piensa que pudo haber tenido alguna chance y uno se la juega igual, pucha, vale la pena. Porque, en el fondo, en ocasiones hemos tenido pacientes jóvenes, en que uno está dele, dele, dele, dele todo el día. Y... y da lo, da lo mismo. O sea, si es que hubo alguna

chance, uno lo hizo. Pero da un poco de pena, cuando se trata de pacientes que uno, más o menos, tiene una idea de que están irreversibles. Entonces y ellos, muchas veces, porque no ocurra algo en su turno, por esperar que pase otra cosa, en otro turno, están con medidas que, de repente rallan en lo... cómo es que se dice... en el ensañamiento. Entonces ahí uno... ahí, ahí va, ahí es frustrante. Ahí es bien frustrante... No importa, súbele la droga, hasta lo que más puedas; así, aguanta lo que más puedas.” (GD2EM5L392-405)

“Igual lo otro, otro punto de vista igual, que voy a volver un poquito a lo, como nuestro servicio es quirúrgico, como que, los que van a operar, que son los cirujanos, no nos dejan clara la información. Como que... no sé, “Oiga, lo vamos a operar de esto y va a salir súper bien”. (Risa) Entonces, y eso es mentira po, y se lo dicen al paciente y a los familiares...” (GD2EM2L810-816)

“Nunca le dijeron que ya no iba a hacer más... no iban a tener más, no iban a hacer más caca, literalmente. Que van a tener una bolsa en la guata y por ahí va a hacer ahora. Nunca les dijeron eso... Y eso es exclusiva responsabilidad, de quien lo va a operar; o del pabellón, en ese caso.” (GD2EM2L831-835)

Categoría 4: Técnicas de soporte vital y los pacientes

Descripción: esta categoría contempla las dimensiones reconocidas por los profesionales de enfermería sobre el uso de las técnicas de soporte vital y su efecto en los pacientes y familias. Se reconoce el cuidado de enfermería mediado por la técnica, el efecto en el propio paciente y su impacto.

Código 1: Cuidado de Enfermería

Descripción: los profesionales reconocen sentimientos de rabia y frustración al entregar cuidado de enfermería a pacientes en los que no se tiene clara la conducta. Incluso, reconocen dar prioridad en la atención de esos pacientes y culminar los procesos con pérdidas de tiempo. Existe una preocupación constante por dar facilidades al acompañamiento familiar y flexibilizar la visita a pesar de los juicios médicos. Los procesos de muerte duelen y se reconoce que las personas requieren un cuidado más personalizado o humanizado en la atención, sin embargo, esa carga emocional en ocasiones genera desapego en la atención.

Citas:

“Frustrados, a veces, con un poco de rabia, porque ingresa el paciente, uno gasta tiempo, en ese paciente, como XX en algún momento había dicho. Yo, depende de con cuántos pacientes esté, yo a veces, dejo de lado unos pacientes, por ver a ese paciente; y después, me doy cuenta que uno al

otro día se fue, o al otro se limitó, o que nunca debería haber llegado a la unidad y es fome eso.....Lo otro que yo me he estado dando cuenta, es que, quizás, a veces, el médico no sabe bien cuál es el paciente que viene. Quizás le dan el nombre y el diagnóstico -esa es mis sensación-, porque, primero, cuando uno recibe al paciente de pabellón, uno, siempre te dicen, cuéntame qué le hicieron, como que no saben del paciente; saben el nombre y el diagnóstico por el cual ingresó, nada más que eso. Y, es más, yo he tenido médicos, que le digo, no, le hicieron esto; viene así, viene bien. Sabes qué, le digo, viene bien y él mismo me dice, “¿Y para qué viene para acá?” ... Y yo, Cómo para qué viene...” (GD2EH1L706-728)

“Yo creo que todas las enfermeras, tenemos mucha humanidad con el paciente, si, eso que dice la XX está correcto. Es absurdo que nadie sienta piedad por los pacientes que están ahí en esa cama, yo creo que un cariñito, tomarle la mano al paciente... los familiares lo agradecen mucho porque los hace sentir que están en este mundo.” (GD1EM2L347-351)

“Aunque uno siempre trata de no caer, en el sentido de como, deshumanizarse, hay veces que, por una cosa de sufrimiento personal de uno se lleva mucha carga emocional a la casa, uno termina deshumanizándose en algunos casos, no digo que, en todos, pero en algunos casos sí. Entonces al final algunas veces, si miras al paciente como objeto, pero cuando empiezas a interactuar con él, yo paso completamente, a otro lado; y ahí, mi paciente es mi paciente y peleo hasta la muerte. Pero si es un paciente que recibo y está un poco limitado, no voy a interactuar mucho con él...porque de verdad...” (GD1EM1·L314-326)

“Sí pasa, pero, al igual que la XX, yo trato de no perder mi humanidad, porque en el fondo son personas. Y muchas veces ya, están sedados, no te escuchan, depende de las creencias. Pero yo igual les tomo la mano, trato de hablarles porque para mí, que estén en esta unidad es un proceso muy terrible para las personas. Entonces, de alguna forma hay que acompañarlos. Mi creencia es que sí escuchan, que sí sienten, entonces a pesar de que están full dormidos hay que tratar de acompañarlos de alguna forma y no deshumanizarse; a pesar de que el paciente esté lleno de máquinas, que casi es una máquina, porque uno así lo ve, todo mecanizado. Puros números; si los números están bien, si los números están mal... Más allá del bienestar, como más psicoemocional, del paciente. Eso no se puede valorar.” (GD1EM4·L334-346)

“Nosotros otra cosa que nos pasa, es que los médicos lo primero que piden... tenemos una hora de horario de visita en 24 horas, que igual es poco, se entiende que son hartos los procedimientos los que hacemos, pero igual es poco. Y los médicos, algunos, porque no son todos, pero están súper pendientes de la hora, cosa que a las 3 en punto se abre la visita y empiezan a tontearte, porque a veces, nosé tú dejaste pasar a un familiar nosé a las 12, y que hace el familiar acá si no es horario de visita, ellos mismo van a reclamar a la familia .. es que “usted no puede pasar” ... “Es que la

enfermera me dijo” Y te miran con cara de como me estás desautorizando, cuando es algo que que yo quiero que la visita, si finalmente, somos nosotras las que estamos con los pacientes, si a él no le afecta en nada, si él está sentado, viendo los exámenes, viendo los escaner, si a él no le afecta... Es a nosotras y a los técnicos, que nos puede afectar más.. Entonces también en ese sentido, ohhhh los médicos son tan... canallas, a veces...” (GD1EM2L608-623)

Código 2: Efecto de la tecnología de soporte vital en los pacientes

Descripción: los pacientes que usan técnicas de soporte vital son tratados como objetos y cuerpos. La imposibilidad de comunicarse y la invasión de técnicas hacen que finalmente no se les reconozca como personas y se transformen en medios para el uso de la tecnología. A su vez, identifican que el equipo médico no interactúa con los pacientes. Cuando reciben el turno, lo primero que ven es el monitor o las bombas de infusión. Hay casos particulares en que los pacientes despiertan y relatan haber escuchado cuando se encontraban bajo sedación, por otro lado, también hay pacientes que viven, pero solo por las ganas que tienen de hacerlo.

Citas:

“Son como objetos..... Porque el paciente no habla, no se mueve...” (GD1EM2·L303-306)

“Lo primero que veo, cuando entro a la unidad, es el monitor. El ventilador, una manguerita y una cabecita. Y ahí, veo al paciente.” (GD1EM1·L308-309)

“Pero finalmente, el caballero tenía como tantas ganas de vivir y la familia lo apoyó tanto que al final, el caballero como que salió. Yo creo que, eso fue lo que lo salvó, las ganas de vivir.” (GD1EM1·L112-115)

“Uno, cuando está recibiendo turno, no mira al paciente y ve sí, el monitor... se va a la cama y a las bombas.” (GD2EM2L1309-1310)

“El monitor; es que, el monitor, como que está, que es como que está todo junto. Uno mira el monitor, mira al paciente.” (GD2EM3L1329-1330)

“Es que, eso claro, va a depender dónde te toca. Sobre todo, el paciente que está ventilado, uno, yo sí siempre miro el monitor, si está con taquicardia, hipotenso. Y claro, y después a él y las bombas. Porque si es hipotenso, si está con Nora o no” (GD2EH1L1341-1345)

“A mí me ha pasado, que un paciente, cuando despertaba, escuchaba todo y se sabían los nombres... Impresionante.” (GD2EM1L1359-1360)

Código 3: El derecho del paciente y la familia a la información

Descripción: se reconoce una escasa o nula entrega de información a pacientes y familias por parte de los médicos. Los profesionales de enfermería no entregan información, pero las familias se acercan constantemente a solicitar asistencia producto del no entendimiento por la entrega de información muy técnica o simplemente por la ausencia de esta. Los profesionales médicos en ocasiones entregan información que genera falsas esperanzas de recuperación en los pacientes. Otra situación es que el propio paciente muchas veces no sabe que es lo que se le realizará. Se reconoce que la información es un derecho, tanto para pacientes como para familias y que los profesionales médicos muchas veces evitan esta situación.

Citas:

“Tienen el derecho de saber, a mi gusto, qué se le está haciendo a su familiar, en qué van, por qué están ahí...porqué no ha avanzado y es verdad, muchas veces, los médicos no lo dicen. Claro, puede ser que nosotros no seamos tan específicos, como los médicos, con algo más legal sobre la información. Pero sí le puedo comentar, de como yo enfermera veo a mi paciente, qué he hecho con mi paciente para que esté mejor. Y eso es lo que uno comenta, y por lo además, solo comentándoles eso, -a mí me ha pasado-, te dejan de llamar, en las noches.” (GD1EM1L673-681)

“Ahí también, corre un poquito de la empatía con la familia. Insisto, nosotros no trabajamos tanto con el paciente, como tan así, es como cuerpo.. vamos a decirlo así... pero sí con la familia, entonces nosotros tenemos que trabajar con la familia del paciente, a diferencia de la UTI, que trabaja con los dos.” (GD1EM1L693-696)

“Igual lo otro, otro punto de vista igual, que voy a volver un poquito a lo, como nuestro servicio es quirúrgico, como que, los que van a operar, que son los cirujanos, no nos dejan clara la información. Como que... no sé, “Oiga, lo vamos a operar de esto y va a salir súper bien”. (Risa) Entonces, y eso es mentira po, y se lo dicen al paciente y a los familiares. Entonces no son...” (GD2EM2L810-816)

“O sea, con respecto a eso, el paciente sale con una colostomía, y no sabe lo qué tiene y no sabe lo que le hicieron.” (GD2EH1L829-830)

“Normalmente, es el médico es el que, eh, le entrega esa información. Porque, de hecho, uno los va a atender, se presenta, y el médico, ósea, el paciente empieza a preguntar algunas cosas y uno se da, inmediatamente cuenta, que no le informaron nada. Yo trato, un poco, de evitar el tema, porque yo no sé la realidad del paciente, no sé bien, quizás, cómo lo va a tomar, no sé si quizás, no tenía que, no hay que dar información, solo a la familia; no sé cómo se aborda. Entonces yo termino de atenderlo y voy inmediatamente al médico, y le digo, sabe qué, el paciente no tiene idea lo que se

realizó, no sabe que cómo va a salir, no tiene idea de nada; así que, por favor, vaya a darle información. Así, normalmente, lo tomo. Porque, en general, en la unidad se evita uno, entregarle información al paciente. Eh... como entre comillas, nosotros decirle la verdad. Si no que siempre, el médico da esa información, directamente. Lo mismo con los familiares; con el familiar, nosotros evitamos darle información. Nosotros le decimos, no; a lo más, algo muy suave; no, el paciente está mejor, se ha sentido bien... Pero si quiere más información, tiene que hablar con el médico.” (GD2EH1L838-857)

Código 4: Consentimiento informado

Descripción: el consentimiento informado no es ejercido en la práctica habitual. No se identifica la existencia del consentimiento y se describe que los pacientes son invalidados para tomar decisiones, sobre todo en pacientes envejecidos. Cuando se solicita autorización, se hace por medio de familiares o se le informa al paciente lo que se le hará sin realizar el proceso de consentimiento.

Citas:

“Pero es que, para procedimientos, no hay consentimiento. No se firma, por ejemplo, para, para saber si un paciente, quiere que lo invadan, completamente en caso de que se empeore..... Cuando pasa eso, el médico habla con la familia, pero... no... no siempre quedan registros, en donde tú sabes eh, quién fue la persona finalmente, que dijo, manejo full. Si no que, el médico evoluciona, se habla con familiares y ellos dan autorización de que, manejo full o no más eh. Pero no se dice quién firmó, ni un respaldo, que fue el tío o fue la tía; no sé, el hijo... No... Yo, de que he tratado de buscar así, y lo único que encuentro, es una evolución, que dice que la familia acepta que no se haga nada más po. Pero, no un documento oficial...” (GD2EM3L1505-1518)

“No se le pregunta. Al paciente, se le comunica lo que se le va a hacer, no más, pero no se le pregunta... “Caballero, ¿usted quiere que se le conecte a un ventilador?, Que dónde va a estar”. No se le pregunta, se le chanta, no más. Se le explica que, más o menos, cómo va a ser el cuento. Pero no es que uno...” (GD2EM5L1575-1580)

Categoría 5: Proceso de muerte y tecnología de soporte vital

Descripción: en esta categoría se describen los efectos que tiene la tecnología sobre los procesos de muerte en las unidades de pacientes críticos. A la vez se identifican las prácticas del ejercicio profesional de enfermería por medio del uso de las técnicas y el cuidado en los procesos de muerte.

Código1: Rol de la tecnología en el proceso de muerte

Descripción: las técnicas de soporte vital no se retiran cuando un paciente se encuentra en el proceso de muerte, lo que se hace, es dejar las drogas vasoactivas a término sin volver a prepararlas o dejar los parámetros de ventilación mecánica en el mínimo, estas indicaciones en general son verbales. Los profesionales reconocen estas prácticas como eutanásicas y generadoras de sufrimiento en los pacientes.

Citas:

“Ehhh ...la droga vasoactiva, cuando se acaba, se acaba el matraz y no se vuelve a preparar. Entonces eso hace que bajen todos los signos vitales y el paciente fallezca..... En general, la indicación cuando es nunca es por escrita ... es verbal. Finalmente, ahí hay un tema legal, que no es legal, porque eso es eutanasia, es matar a alguien.” (GD1EM1L241-243/248-250)

“No se saca, pero se cambian ... se bajan los parámetros vitales al mínimo, ponte tú, se le baja la frecuencia respiratoria a 5 por decirte algo, se le baja el oxígeno al 21 % ...” (GD1EM2L912-914)

“Que es, básicamente, lo mismo que si estuviera en tubo T porque no va a recibir ningún apoyo. Pero no sé, han sido pocas las veces que yo he visto que lo dejan en espontáneo. Porque, en general, se mueren y siguen funcionando y la familia cree que está vivo todavía. Nos ha pasado, o sea, yo he visto también, “Señorita, pero es que todavía se le mueve...” “No señora, es el ventilador”. Entonces apagamos el ventilador y ahí, como que ahhh... la familia está... Ahí, finalmente, se dan cuenta de que falleció.” (GD2EM3L487-495)

“Se titula, pero ponen siempre un piso; o sea, nunca yo he suspendido las, las drogas, siempre hasta 0.3. Y te das cuenta de que llegas a 0.3 y el paciente, empieza a caer la PAM, de 40... 50... Y necesita más po y no se sube. O sea, ahí claramente, de a poco va a ir bajando la PAM, y ahí es cuando fallecen los pacientes. Pero nunca se suspenden.” (GD2EH1L932-937)

“Le puedo bajar la frecuencia, sí... para que nosé Le coloco el mismo modo controlado que esta, pero le bajo la frecuencia le bajo algunos soportes, cosa que el pulmón en algún momento diga, sabís que ya no más.... no más y el paciente empieza a fallecer de a poco. Pero que muera ahogado...” (GD1EM1L932-936)

Código 2: Prácticas de enfermería: TSV y procesos de muerte

Descripción: se reconocen prácticas que aceleran los procesos de muerte, tales como la administración de morfina en dosis que deprimen el centro respiratorio y aumento de las dosis de sedación, situación que genera conflicto para los profesionales. Los profesionales médicos en ocasiones intervienen las maquinas realizando maniobras que aceleran el proceso. Estas

indicaciones son verbales salvo la bomba de infusión continua, cuya administración es paulatina. Algunos profesionales reconocen que la retirada del soporte vital implica matar a una persona, razón por la cual no la retiran, pero tampoco la aumentan. Hay pacientes que fallecen por situaciones reconocidas como negligencias y que generan sentimientos de frustración. Cuando un paciente fallece, los profesionales reconocen cierta inquietud con su propio cuerpo, en esa situación, las dosis de morfina aumentadas paulatinamente cumplen la función de ayudarlo a morir tranquilo. Se dan situaciones, en algunos pacientes, a los que se les retira la droga y siguen viviendo más de lo esperado. Aparece la despersonalización y frialdad frente al proceso de muerte en algunas ocasiones, el apego puede desarrollarse solo por medio del tipo de paciente y el profesional que lo atiende. Los profesionales no retiran el soporte cuando el paciente fallece hasta que el médico constata la muerte. Finalmente se identifica la continuidad de la atención cuando un paciente entra al proceso de muerte y la despreocupación de los profesionales médicos. Los profesionales intentan generar el acompañamiento familiar y cuando perciben que el paciente está falleciendo y la familia no llega, aumentan un poco las drogas para que alcancen a despedirse.

Citas:

“O a veces, para que no muera ahogado se agregan fármacos, por ejemplo morfina que igual deprime el centro respiratorio, entonces a mí eso me genera conflicto, porque le bajas todos los parámetros del ventilador y más encima le agregas morfina que deprime el centro respiratorio, para mí esa es una línea muy delgada entre eutanasia y limitación del esfuerzo.” (GD1EM4L938-943)

“Sí. Eso, la verdad es que, en la unidad pasa bastante. Porque, yo me imagino, como es un hospital público, siempre se necesitan las camas UPC, y si el paciente no va para ningún lado eh, quizás ya está limitado y quieren que fallezca rápido. Entonces qué es lo que se hace, una dosis; si está con sedación, la sedación se aumenta la velocidad de infusión, y eso claramente le va a causar una depresión. Eh... o se indica una bic de morfina, que eso sí queda anotado, y se empieza a subir eh, y pasarla rápido. Y ahí uno se empieza a dar cuenta que, con esas medidas, básicamente, el paciente empieza cada vez, a decaer más. Y aparte, el médico se mete en la parte ventilatoria y modifica el ventilador, le baja el pip, le baja la FIO2; o sea, le baja el soporte ventilatorio, finalmente. Entonces la suma de la sedación y el soporte de ventilación que está bajo produce básicamente, que el paciente fallezca.” (GD2EH1L416-430)

“O sea, si yo le quito la droga, que lo está manteniendo vivo, estoy matando a alguien; conscientemente de eso. Entonces, en general, a veces uno lo que hace es ok; simplemente no se la quito, pero no se la sigo subiendo, lo mantengo con lo que está hasta lo que aguante. Es lo que dice finalmente la XX, es un paciente que sabemos a lo que va; va a fallecer. Entonces sabemos que, si le mantenemos la droga, en la misma dosis, va a seguir el deteriorándose cada vez más...”

Claro, la agonía es más larga, ese es el problema... entonces ...pero llegar y suspender todo...es como..”(GD1EM1·L253-261)

“O pacientes, que sabes que llegaron, que están muy enfermos y sabes que no hay nada que hacer y mueren por su patología... O pacientes que mueren por negligencia y que a mi esas muertes sí me frustran mucho y me molestan mucho. Porque siempre se puede evitar algo, siempre se pudo haber evitado, insisto, el destino del paciente capaz que se muere igual pero más adelante. Se hubiese intentado algo, no se hubiese echo así como no....sabes que no entro a pabellón porque no teníamos y justo lo ocupamos en otro lado.. a mi una vez me pasó que, un paciente que se nos murió, estuvo 4 horas y se nos murió, simplemente porque salió de pabellón y no lo cerraron bien, y sangró y sangró y sangró... y nunca paró de sangrar y estuvimos 4 otras transfundiendo hasta morir ..los cirujanos, sabían que estaba sangrando, sangró 4 litros y le transfundimos como 5 litros, no es chiste y fue horrible.” (GD1EM1L1026-1039)

“Como...no sé, uno acostumbra como a ver, como ese tipo de muerte. Entonces cuando los pacientes ya tienen... no sé, les queda poco tiempo de vida, como que se empiezan a inquietar con su mismo cuerpo. Es como si, como que todo les molestara, como que su mismo cuerpo les molestara. Entonces claro, la bic de morfina cumple la función, de que ellos se vayan relajados y se vayan tranquilos.” (GD2EM2L441-450)

“O sea, que yo creo que, prácticamente, uno también le hace un poco el quite, a enfrentar ese tipo de situaciones. A pesar de que es inevitable, que, que uno se, que, que te pasen esas cosas, eh... uno trata de no involucrarse tanto, porque terminaríamos todos enfermos. Porque, o sea, siento yo que, que... no sé, apegarse tanto a, a que, oh, tiene que vivir, tiene que vivir... no. Quizás, nosotros que, como que, como que tiene que morir bien.” (GD2EM3L1064-1071)

“No sé, yo lo veo más... De repente uno, al, al tener pacientes que están, algunos eh, sedados completamente, eh... conoce menos de su vida, y a lo mejor, eso te cuesta menos después como, en cuanto a, al manejo emocional, si es que van a fallecer; el, el, el apego no es tanto, que quizás, uno, con el cual conversaste. Porque, como nosotros tenemos como las dos, las dos (risas), eh... como los vicio; o sea, esos dos tipos de pacientes, el que no te conversa, quizás te cuesta menos despegarte, que el que sí te conversó de su mamá, de su papá, de sus hermanos, de sus hijos... que, que el...”(GD2EM3L1137-1146)

“Nosotros no apagamos nada, hasta que el doctor; por ejemplo, nosotros como tenemos monitores y se escuchan, entonces nosotros sabemos que, en tal sala, hay que estar ojo con esa cama y el sonido del monitor. Entonces cuando fallece, aparece el sonido del monitor. Nosotros no apagamos nada. Puede estar sonando la alarma muy fuerte y él residente tiene que ir a auscultar.” (GD2EM2L497-503)

"M5: Y esos también son cuidados de enfermería. Si en el fondo, algunos médicos piensan que, en el fondo, ah ya, no importa... Total no te preocupes, lo limitamos y es un paciente menos, que tienes que ver... Todo lo contrario, es un paciente que igual uno tiene que apli, darle cuidados..."

M3: Como que se desligan un poco, del cuento..."

M5: Y, de hecho, es un más de enfermería, muchas veces, porque ahí uno tiene que estar..."

H: Uno se preocupa más.

M5: Se preocupa más del paciente, precisamente, de la familia... contener."

Diálogo (GD2EL465-475)

"O a veces, es verdad, uno... si se trata de minutos o cosas por el estilo, hay gente que uno se da cuenta que está falleciendo. Y uno dice, pucha qué pena, no ha llegado su esposa, no ha llegado su familiar. Y uno llama; tiene no más, y sube, sube, sube un ratito; hasta que, de verdad esperar, solo hasta que llegue el familiar. Pero esos son como casos, igual muy... muy, muy puntuales. Porque..."
(GD2EM5L947-953)

"Y es como angustiante esa, eso de que, por ejemplo, eh, tú sabes que se está muriendo, y como que te miran con cara de "¿Y? ¿Ya se murió?" Y tú, "No" Es como que vai a mirar... Y no. Y, como que tú te day cuenta que le queda un buen rato. Sí po, que, no sé, todavía tiene, está taquicárdico, no sé; y tiene PAM de 60. Como que ya, tiene pa rato... Y te, y te miran así... "Ya po, ¿Y?", (Risas) como que si fuera tu responsabilidad..... Y ahí cuando pasa eso, de que te, te dicen, "Pero, súbele, súbele a la morfina o dale esto" ... Yo siempre me acuerdo de esa vez, que me dijeron, pásale más, pásale sedación, pa que se muera rápido... Y yo...Porque, en realidad, fue como que, es que le queda mucho rato y... y hay que apurarla." (GD2EM3L977-996)

"Uno, de repente, -no sé si el estado de ánimo-, pero, de repente, uno dice, "es el trabajo", y uno igual, uno, de repente, se pone más dura. Como... es así, es como que uno llega a turno, por ejemplo, llega a turno de noche o... ese paciente, está, no sé po, le voy a, él me está entregando a mí, y me dice, "Él está let". Entonces como que uno no, no, no se da el tiempo de escuchar toda la historia. Porque ya sabemos que no... a lo mejor, durante la noche va a fallecer. Entonces como que uno sigue haciendo su... su turno; porque en realidad, si nosotros estaríamos todos con depresión y todos llorando, porque en la UCIC, igual se mueren muchas personas. Es un servicio eh, con harta mortalidad mensual. Entonces como que uno, igual trata de pensar eh... que es trabajo y claro, el paciente. Pero es imposible que, de repente, uno se encariñe, o ver reflejado al paciente en algún familiar. Entonces igual, como que, desde ese punto de vista, a algunas personas les afecta más que a otras." (GD2EM2L1022-1038)

"Y cuando él constata, porque a veces, están los mismos familiares ahí, lo están acompañando; él constata la muerte, nosotros apagamos recién la, ¿apagamos la máquina? Sí, apáguenla. Ahí recién se apaga.....O sea, si él, no sé, por X motivo, el residente está resolviendo otra cosa, en otra unidad,

*-aunque no, no debiera pasar-, nosotros no apagamos nada, no estamos autorizados para eso.”
(GD2EM2L505-513)*

Categoría 6: Profesional de Enfermería y proceso de muerte.

Descripción: en esta categoría se identifican los conceptos y prácticas relacionadas con la muerte digna. Se incorpora la dimensión espiritual que aparece por medio de experiencias vividas en las unidades de pacientes críticos.

Código 1: Muerte digna

Descripción: la muerte digna se reconoce en un espacio de confort, es decir, de tranquilidad y limpieza para el paciente. Los cuidados de enfermería continúan, dentro de las características asociadas se encuentran; sin dolor, administración de oxígeno, hidratación, retiro de dispositivos que pueden molestar, acompañados por la familia y con ayuda espiritual. Se reconoce que el morir es un derecho y la muerte de los pacientes les genera alivio.

Citas:

“M5: Manteniendo al paciente limpio, la unidad limpia... la, la, ojalá la habitación tampoco...”

M2: Que no haya bulla.

M5: Que esté más abrigadito.

M4: Sin dolor.

M5: Sin dolor.

M1: Claro.

H: Lo único de que me preocupo, es que, por ejemplo, si el paciente tiene alguna herida o algo, que no, que no esté pasado; siempre que esté seco, los apósitos secos...

M4: Seguir dándole los cuidados de enfermería, como si fuera cualquier otro paciente.

H: Siempre nosotros, los seguimos curando también.

M5: Exacto. O sea, no es un paciente, ah, total se va a morir, uno lo deja así no más. Si uno igual está...

M4: Hay que alimentarlo, pasarlo... no se puede morir por hipoglicemia. O sea, igual se le dan las comidas.”(Diálogo GD2EL 1175-1191)

“M4: Monitorización.

H: Soporte ventilatorio, en caso que esté ventilado.

M1: Oxígeno.

M4: Claro. En caso de drogas, drogas vasoactivas.

M1: Si está haciendo bajo suero...

M4: Claro.

M2: Hidratación.

M4: Una hidratación, sí. Los cuidados de enfermería, cuidados de técnicos paramédicos.

M1: Analgesia.

M2: Igual se trata de sacar como dispositivos. Porque eso, a cualquier persona le molesta. Entonces... No sé si está con línea enteral o con muchas vías venosas. Tratar de ir sacando, para que el... también su cuerpo tenga menos dolencias. “Diálogo (GD2EL 1194-1207)

“M5: Acompañados, sin dolor... Eh...”

M2: Limpios.

M5: Limpios.

M1: Con el soporte vital básico, todo lo que mencionaron los chicos.

H: Creo que es como eso. El soporte, que esté limpio, acompañado.

M1: Ayuda espiritual, a veces.

M4: También va un curita.

M1: Un sacerdote o...

M2: O también pastores.

M4: A veces, los familiares llevan a alguien.

H: Los familiares, a veces ven eso.

M4: Sí.”(Diálogo GD2EL 1228-1243)

“Finalmente, uno no le hace soporte vital a alguien que ya está en proceso de muerte, si no que le da una muerte digna en el sentido que está, a mi gusto, acompañado con la familia hacer menos procesos invasivos. Y uno, también, como profesional, darle un poquito de amor, de cariño, entregarle algo más, que, a veces, una mirada más fría que nosotros, a veces, tenemos con los pacientes como eso”. (GD1EM1L 8-14)

“Pero, habitualmente acá... el paciente que fallece es... no sé, yo creo que para mí es como un alivio que fallezcan porque ya se les ha dado todas las chances posibles.” (GD1EM2·L67-69)

“En lo personal, depende del paciente. Hay pacientes que encuentro que la muerte, es mejor para ellos. Pero toda la gente, no sé por qué, en el momento que mueren me produce como un vacío, así un vacío un rato. Y después ya lo supero y cuando llega la familia, es otro proceso, porque es terrible ver a la familia...” (GD1EM4L1047-1051)

Código 2: Dimensión espiritual

Descripción: aparecen experiencias sobre la muerte, visualización de sombras, conversaciones directas entre profesionales y la muerte, sensaciones de la presencia de la muerte, conversaciones con pacientes que han visto entidades fantasmales. Por otro lado, existen profesionales que conversan con la muerte por medio de los pacientes autorizándoles para que mueran.

Citas:

“Yo tengo una experiencia que me gustaría compartirla. Yo vi la muerte, la vi como sombra, sí. O sea, tuve dos experiencias, con la muerte. Una fue, una noche como a las 3 de la mañana fui a controlar... y teníamos una paciente que estaba fuera de alcance, una paciente que era drogadicta, era poli consumo; había estado presa, estaba llena de cortes en los brazos, toda tajeada. Y me acuerdo que estaba con muerte cerebral esa paciente. Estábamos esperando que falleciera no más, porque no era donante no era nada. Entonces la voy a controlar, le miro el monitor... ya empiezo a anotar en una hoja, y de repente, me baja la frecuencia cardíaca; de 80, empieza a bajar a 40 a 50 a 30, y baja la presión bruscamente. Y yo le digo, “No te la lleves todavía, peladita”, porque era como

las 3 de la mañana y veo pasar una sombra, una sombra negra, y voy yo.. le subo las drogas vaso activas, estaba con Levofer, le subo empieza a repuntar la presión y vuelve a pasar la sombra...” (GD1EM2L1201-11215)

“Hay una unidad específica, la 13, que son pacientes que están más conscientes y todo ven niños jugando. A mí me ha tocado, como en 3 oportunidades, en mi turno; me acuerdo la última vez, un paciente joven, eran las 10 de la noche, y entro a la unidad, a pasarle medicamento, y me dijo “Señorita, estoy alucinando”. Yo, ¿Por qué? -tenía como 30 años-, “Estoy viendo a unos niños, jugando acá”. Y cuando me dijo eso... Yo ya había escuchado a otros pacientes, acá. Y le digo, ¿qué hacen los niños? Me dice, “Se ponen igual que usted, al lado mío, me hacen cariño y me dicen que todo va a salir bien” Y yo, ¿Dónde están ahora? Me dice “Al lado suyo” ... Y me fui corriendo, porque en verdad me da pánico. Y yo le decía, está súper desorientado, son los medicamentos, tranquilo. Y me decía, “Es que igual me da miedo”... Tranquila niña por favor.” (GD1EM3L1265-1277)

“Sí. Depende del paciente, y en lo que uno cree en creencias religiosas o no... No sé, de energías o lo que sea. Por ejemplo, mi caso. Cuando muere un paciente o cuando sé que va a morir un paciente en general, tiendo a ir en algún momento y sin que nadie me vea porque soy media vergonzosa, me voy a despedir y le digo: “Es hora de que te vayas, descansa”. A mí me hace bien eso sentir eso ..Insisto es el hecho de apapacharlo antes de.. o hacerle cariño o hablarle nosé ..sin que nadie me vea, me pongo en las bombas, en general, están atrás de la cabeza y me pongo a hablarles desde ahí, que no me vean porque ya se han burlado de mí, algunas colegas. Ehhh pero es un proceso que finalmente cuando a ti ya te avisan que se va a morir, un paciente, tú ya te preparas para eso.” (GD1EM3L1000-1011)

Categoría 7: Proceso de muerte y la práctica médica

Descripción: en la categoría presentada se describen las prácticas ejercidas por los profesionales médicos cuando se presenta la posibilidad de la muerte. Se describen prácticas reconocidas como propias de la profesión y algunas irregularidades en el proceso.

Código 1: Salvar Vidas

Descripción: se reconoce que los profesionales médicos realizan maniobras para salvar la vida de los pacientes que van más allá de las posibilidades terapéuticas. Esto se transforma en la mantención o extensión de la vida innecesariamente generando angustia en los profesionales de enfermería.

Citas:

“Yo creo que muchas veces acá se exagera en mantener a alguien vivo. Sí. Porque a veces, todas las maniobras médicas o de reanimación van más allá de lo que debiera ser. Es como que se abusa un poco, de lo que es, eh poder reanimar, poder tratar de mantener viva a una persona que ya no da más.”(GD1EM2L28-32)

“Yo me acuerdo de una paciente, que no quería el tubo, me acuerdo. Pero el tubo igual se, se puso y me parece, que después falleció, al final, la señora.” (GD2EH1L1459-1461)

“M5: No se quería intubar.

H: No se quería intubar.

M2: Pero la familia, sí quiere el manejo.

M3: Es raro, porque han pasado; o sea, de lo, ahora, recordando lo que estaban diciendo, que al... que hay pacientes que, ellos, como pacientes dicen, “Yo no quiero nada...”

M5: Yo no quiero que me operen, no quiero más tubos, no quiero nada más.

M4: Y conscientes, totalmente conscientes.

M3: Pero la familia quiere y el médico, eh, trata como de convencer al paciente, finalmente, según la voluntad de la familia, que hay que hacer todo. Y no sé si...

M1: Pero al final, el paciente el que... si está consciente, está bien, es él que...

M3: Pero finalmente, le hacen todo.

H: Pero no siempre es así, porque un paciente de 85 años, a final, yo siento que la familia decide por él, no decide...

M2: Pero es abuelito, no sabe.

M3: Pero está desorientado.” (Diálogo GD2EL1463 – 1482)

Código 2: Prácticas Irregulares

Descripción: los profesionales médicos en ocasiones realizan acciones que no son informadas a las familias y reconocidas como negligentes por los profesionales de enfermería. Solicitan que los profesionales de enfermería ejecuten acciones por medio de indicaciones verbales con el objetivo de acelerar los procesos de muerte, en otras ocasiones los propios profesionales médicos realizan acciones de enfermería para acelerar el proceso. Dentro de las justificaciones sobre la ejecución de estas acciones se encuentran, que la muerte suceda en el siguiente turno, evitar informar a la familia, no ingresar otro paciente y tener comprometida la cama.

Citas:

“Yo una vez vi un proceso muy negligente, acá, en la UTI, se murió un paciente y se llamó al familiar solo para decirle que se había muerto, pero uno no puede decirle a la familia, que hubo negligencia, no se puede, porque entras en problemas...ahhhh” (GD1EM1L754-757)

“Acá tuvimos un médico que nos decía .. ya este paciente sácalo a tuvo T y colócale morfina... pero ese médico ya no está acá. Si, nadie le hacía caso le decíamos hágalo po usted, doctor ...póngala usted y sáquelo a tuvo T...” (GD1EM2L953-956)

“O, todo lo contrario, quiero que se muera luego, porque necesito generar la cama. Me, me dijo, “toma, pásale esto”. No. Yo, una vez me negué. Me dijo, ya, pásale Fenta y Dormo y, y apura un poquito, el cuento... No, no se lo pasé..... Yo le dije, anótamelo y yo se lo paso. Y no me lo anotó. Así y yo no se lo pasé.” (GD2EM3L408-414)

“Sí. Aumentan drogas o ellos mismos modifican las bombas. Hay algunos, que saben manejar las bombas. O se acercan a la bomba, la nora, o si está también, con adrenalina y la suben. Y ahí uno, básicamente, te day cuenta que está pasando 40 ml/hora, y se te va a acabar y tienes que prepararla...” (GD2EH1L875-879)

“Ah no, pero lo que preguntaba, era que, cuando te dan a limitar a un paciente y te dicen eh, ya, eh, suspéndele como la gran parte de las cosas, pero manténle las drogas... hasta que aguante al siguiente turno.” (GD2EM5L894-897)

“Para evitarse el problema con la familia, informar. Que fallezca un paciente, en su turno, hacer el certificado...”(GD2EM3L899-900)

“Si es temprano, si es temprano, por ejemplo, un turno de noche, no sé, a las 10 de la noche, 11 de la noche y fallece a esa hora, -va a sonar feo-, pero se puede volver a ocupar la cama, luego. Entonces eso, eso implica que se estén recibiendo ingresos, a las 3, 4 de la mañana...”(GD2EM2L902-906)

“Cuando a mí me ha pasado, yo le digo, “Pero doctor, llame a los familiares...” El paciente, a veces, no, no tienen paño para soportar toda la noche. Tienen que llamar a los familiares, para que, por último, lo acompañen. Si está grave, va a morir, en algún momento. No puede ser, no puede ser que, a las 7 de la mañana, recién esté llamando a los familiares. Para que, a las 8 lleguen y ya esté muerto... No puede ser.” (GD2EM4L908-914)

“A mí lo que me paso que, que me hicieron, eh, me dijeron, “No, pero eh, haz como que tiene la nora, pero ponle un matraz, con suero fisiológico, no más” ... Y yo (Risas)... Y yo, eh, Ya, pero. “No, porque, es que, si la familia se da cuenta que, que no le estamos dando nada, capaz que hagan escándalo” ... ¡Listo! Pero era súper estúpido, porque (risas) no sé, no sé cuál era el sentido de ello. Bueno, ahí está tu suero. Pero decía nora, pero no era nora; era suero fisiológico, solo.” (GD2EM3L954-962)

“Eso pasa cuando, seguramente, el médico ofrece la cama. Porque yo he escuchado, “No, tengo un paciente que está falleciendo, pero parece que le queda poco”. Y ahí es cuando quieren apurar, el paciente que fallezca, porque ya tienen ofrecida, la cama. Quizás ya van a a operar al paciente y van a llegar el ventilador. Es por eso también, un poquito, que digo que, se mal utilizan los recursos, porque siempre necesitamos que alguien llegue a ventilarse, y a veces, hay pacientes que están ventilados, que no tienen ningún chance.” (GD2EH1L997-1005)

Categoría 8: Rol del comité de ética

Descripción: se describe la posición y conocimiento que tienen los profesionales de enfermería sobre el rol y apoyo de los comités de ética clínicos en la toma de decisiones que requieren asistencia bioética.

Código1: Apoyo del comité de ética a las decisiones clínicas

Descripción: los profesionales en general no reconocen el apoyo del comité de ética a las decisiones clínicas que provocan conflicto. Es identificado como un comité ajeno a la práctica de enfermería y de uso exclusivo del profesional médico.

Citas:

“Brilla por su ausencia, el Comité de Ética. Porque la verdad es que, los que podrían eh, como ocupar el recurso, no lo ocupan. Y la verdad, es que se hace necesario, muchas veces, en pacientes que... Sí, sí. La verdad es que, no sé por qué razón, en la, por lo menos, en nuestro servicio, se ocupa tan poco el tema, sabiendo que tenemos ese problema, de que les cuesta mucho definir eh, la conducta con ciertos pacientes, que están un montón de tiempo y que no van a tener ninguna chance, de, de volver a su casa bien.”(GD2EM3L664-680)

“Sí. Yo, que recuerde se le ha consultado en muy pocas oportunidades. Pero que lleven el caso, con todo muy detallado... Nunca he visto eso.” (GD1EM3L1100-1102)

“Uno consulta al Comité de Ética, a los 3 personajes que son.....-creo que hay otro más, no estoy segura, pero creo que son 3 personas-, llegan, miran... les cuentan los antecedentes... No, límite. No se hace una discusión, realmente, sobre cuáles...” (GD1EM3L1104-1108)

⇒ **Análisis descriptivo grupos de discusión profesionales médicos**

CATEGORÍAS Y CÓDIGOS GRUPOS DE DISCUSIÓN PROFESIONALES MÉDICOS	
CATEGORÍA	CÓDIGOS
1. Uso de tecnología de soporte vital	<ol style="list-style-type: none"> 1. Definiciones de Técnicas de Soporte Vital 2. Unidades de Paciente Crítico
2. Uso de técnicas de soporte vital y prácticas profesionales médicas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Salvar vidas 2. Limitación de terapias de soporte vital en pacientes críticos 3. Diversidad de pacientes 4. Limitación de recursos escasos 5. Judicialización de la medicina 6. Uso de otras tecnologías para la toma de decisiones
3. Tecnología de soporte vital, pacientes y familias	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tecnología de soporte vital y la familia 2. Tecnología de soporte vital y los pacientes 3. Paternalismo médico
4. Trabajo en equipo	<ol style="list-style-type: none"> 1. La comunicación en el equipo 2. Rol del profesional de enfermería 3. Generación de médicos jóvenes: el trabajo en conjunto 4. Acuerdo entre los equipos sanitarios
5. Proceso de muerte y tecnología de soporte vital	<ol style="list-style-type: none"> 1. Decisiones médicas en el proceso de muerte 2. Posiciones sobre la muerte 3. Prácticas médicas en los procesos de muerte 4. Muerte digna
6. Rol del Comité de Ética	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apoyo de los comités de ética en las decisiones clínicas
Total: 6 categorías	Total: 20 códigos

Categoría 1: Uso de tecnología de soporte vital

Descripción: esta categoría corresponde a los conocimientos especializados que describen los profesionales médicos sobre las técnicas de soporte vital y las unidades de pacientes críticos. Se identifican conceptos generales sobre este constructo.

Código 1: Definiciones de Técnicas de Soporte Vital

Descripción: las técnicas de soporte vital son comprendidas como aquellas que soportan la hemodinámica y funcionalidad de los pacientes para mantenerse con vida. Entre ellas se identifican, ventilación mecánica invasiva, diálisis de agudo, soporte hemodinámico y drogas vasoactivas.

Citas:

“La ventilación mecánica invasiva, por ejemplo, en un paciente que es incapaz de respirar solo.”
(GD3MM2L919 – 920)

“Manejo hemodinámico invasivo. Diálisis de agudo.” (GD3MH1L923)

“En general, son soportes tanto hemodinámicos, lo que generalmente hacemos nosotros son soporte hemodinámico, drogas vasoactivas, soporte ventilatorio y soporte renal. Hacemos harta diálisis de agudo, también, que en los casos en que es necesario.” (GD4MH1L12-15)

Código 2: Unidades de Paciente Crítico

Descripción: las Unidades de Paciente Crítico comprenden las Unidades de Cuidado Intensivo (UCI) y las Unidades de Tratamientos Intermedios (UTI), estas unidades están destinadas para el ingreso de pacientes en riesgo vital, las técnicas de soporte vital son entregadas en estas unidades.

Citas:

“Si me permite, en relación con lo mismo, que eh, por principio, la Unidad de Paciente Crítico, es un paciente que se ingresa, como decía XX, es un paciente con riesgo vital. O sea, todos nuestros pacientes van a estar sujeto a una intervención.” (GD3M2L36 – 39)

“Los pacientes llegan ya, en general, cuando nosotros tenemos cierta cantidad de cupos ventilatorios, recibimos pacientes que ya están ventilados, desde el servicio de urgencia o desde pabellón. El anestesista, para qué decir, invade por todas partes. Entonces de repente, nuestra decisión va más allá de, más que de iniciar, cuando recibimos a un paciente, de mi parte, en mi unidad, si mantenemos o retiramos.” (GD4M1L56 – 61)

Categoría 2: Uso de técnicas de soporte vital y prácticas profesionales médicas

Descripción: esta categoría describe las prácticas de los profesionales médicos en relación con el uso de la tecnología de soporte vital. Se identifican dimensiones relacionadas con los límites de su uso, y propias de la dimensión de curar a los pacientes y salvar sus vidas.

Código 1: Salvar vidas

Descripción: la tecnología de soporte vital es utilizada para salvar la vida de los pacientes, una vez que el paciente ingresa a las Unidades de Paciente Crítico y comienza con el uso de TSV lo que procede es seguir, los profesionales reconocen las dificultades generadas para retirar terapias una vez iniciadas. Los médicos/as están formados para salvar vidas a cualquier costo.

Citas:

“Ahora, mucho de lo que tiene que ver con eh, con tecnología mal ocupada, tiene que ver con ingresos mal hechos. O sea, pacientes que, realmente, no tenían indicación de reanimar, igual se

ingresan al sistema. Porque una vez que ingresan al sistema, se les ofrece de todo. Porque esa es la idea, también. O sea, eh, qué sé yo, ventilación mecánica, soporte hemodinámico avanzado, si necesita diálisis. Todos esos procesos, que, en realidad, una vez que el paciente se mete en esta dinámica, es muy difícil sacarlo. O sea, que alguien se ponga a pensar, de repente, ¿no estaremos haciendo mucho? Es difícil, porque nadie quiere, en el fondo, cortar una terapia, sabiendo que eso podría terminar, en que el paciente fallezca; y no se detiene a pensar, tampoco, ¿no estaré cayendo ya, en ensañamiento terapéutico?” (GD3MH1L 17 – 27)

“Nosotros somos médicos y se supone, que no nos rendimos, y tenemos que seguir por el paciente, si tiene una chance importante de calidad de vida.” (GD4MH3L257 – 258)

Código 2: Limitación de terapias de soporte vital en pacientes críticos

Descripción: se reconoce el límite de las TSV, incluso el propio ingreso de los pacientes a las UPC es un tipo de limitación. No existe claridad y homogeneidad en relación con los límites, se reconoce que el criterio y las creencias personales pueden influir en la decisión. Las decisiones son difíciles, ya que implica definir si los pacientes viven o mueren. Se definen techos terapéuticos, que corresponde al punto hasta donde se va a llegar con la terapia, por ejemplo, en términos de drogas vasoactivas o ventilación mecánica, la edad aparece como un determinante para la toma de decisiones. Existen distintas posiciones en cuanto a la limitación de terapias, algunos médicos lo hacen con frecuencia en tanto otros no. Por otro lado, reconocen que es mucho más fácil no iniciar una TSV que retirarla. Finalmente, en ocasiones las decisiones pueden ser tomadas por jefaturas de servicio, excluyendo de esa conversación al médico de turno. La familia es considerada para la decisión en general, sin embargo, otros profesionales consideran que la familia no debe opinar sobre decisiones que son de exclusiva responsabilidad médica.

Citas:

“Eh, en la práctica, nosotros ya estamos discriminando, porque dada la limitación de recursos, estamos dejando pacientes afuera, que ya nosotros, ya hemos hecho una evaluación y a todos nos ha tocado; a pesar que somos refractarios a eso, XX sabe, eh, a ponerle a un paciente, “no se beneficia UTI”; pero lo hemos hecho, en situaciones que cada uno, de modo personal, de acuerdo a su preparación y experiencia, dice, no, este paciente, la verdad es que no ganamos nada con, con traerlo. Entonces ya, en la práctica, está, existe un grupo de pacientes que no está entrando; por lo tanto, no va a estar sujeto al, al hecho de que tengamos que hacer intervenciones.” (GD3MH2L40 – 48)

“A mí me pasó, en alguna ocasión, que intubé a un enfermo que estaba definido ya, bueno, entrar en detalle, una fístula broncopleurales, un paciente con un pulmón muy dañado que había sido operado

y había fracasado; y la verdad es que, ver al paciente con hemoptisis, el Harrison, -nunca me he olvidado de esa frase, es de las pocas frase, que he memorizado en el Harrison-, de la que disnea es peor que el dolor, en cuanto a sufrimiento. Y ver al paciente con la hemoptisis sufriendo, ya, -dije yo-, lo sedé y lo intubé. Y bueno, y falleció poco después. Porque después, sí, ya no tomamos más medidas. Pero es difícil, en el minuto, decir así, fríamente, no, no voy a hacer nada. Y era un paciente joven.” (GD3MH2L331 – 339)

“No, es que... Es que, en términos, -igual podemos obviar un poco, el lenguaje técnico, directo, por ejemplo, en drogas vasoactivas, eh, uno puede, nosotros definimos, de repente, los techos, que llamamos..... Tanta dosis. Para este paciente, todo; para este no, dependiendo de variables de edad, y ahí entra uno, en, igual en la cosa ventilatoria. También uno entra en definir eh, las modalidades; incluso, hasta la cantidad de oxígeno. En los que ya se limitan, también entra uno a manipular. O sea, claro que hay mucha manipulación, ahí. Que, ahí sí que entra el minuto, el paciente y entre todo, el contexto de ese, de ese momento.” (GD3MH2L826 – 836)

“Bueno, en el fondo, lo primero, antes de definir qué tipo de terapia de soporte vital, se le da a un paciente, habitualmente lo que hacemos, es definir hasta qué manejo vamos a llegar. Para eso, consideramos comorbilidades, nivel de funcionalidad, previo del paciente para, en el fondo, hasta dónde llegar. Eh, por ejemplo, definir si va a ser o no, beneficiario de drogas vasoactivas o de apoyo ventilatorio; o sea, no invasivo o invasivo.” (GD4MH1L5 – 10)

“Muchas veces llegan con terapias instauradas. Bueno, Intermedio, es diferente que, en otras unidades, como pacientes más críticos, que llegan ya invadidos, por así decirlo. Pero... no sé, por ejemplo, cuando nos toca ver pacientes en procuramiento o pacientes que vienen de, de Sala de Medicina, muy graves, que ya vienen invadidos hasta cierto punto, tenemos que tomar, partir las terapias nosotros, eh... tenemos que asumir y después reevaluar si tenemos que mantenerlas.” (GD4MH2L37 – 42)

“Hay casos que no se puede, en el fondo, que la decisión es médica solamente, y que, hay que actuar rápidamente, porque si no, la ventana terapéutica, si es que existe, se va a perder. Pero efectivamente, siempre tratamos que sea un tema, más bien, como coordinado, la decisión que vamos a tomar. Incluso, cuando decidimos ya, efectivamente, limitar todo el esfuerzo terapéutico, eh... claro, tomamos la decisión como equipo, pero antes de cortar, por así decir, la terapia, siempre esperamos que llegue la familia y decirles lo que vamos a hacer. Informales, por último, y tratar explicarle nuestras razones a la familia, por qué lo vamos a hacer.” (GD4MH2L119 – 127)

“Pero tuvieron una reunión privada, ahí, un par de personajes, no sé bien qué pasó; y llegaron y dijeron, que ya el paciente, había que dejarlo partir, que era un mal candidato, y que, casi había sido un error haberlo subido. Y al final partí y dije, chuta, entonces, al final, me perdí el punto de vista

biomédico; qué cosa se hizo mal, por qué se limitó; por qué antes era tan buen candidato, y ahora no..... No. De repente, la jefa me llamó y me dijo, vamos a dejar al paciente, limitado, ya está fuera del alcance para el trasplante y no sé qué. Y le pregunté a uno de los más antiguos del servicio de la unidad, eh... Dr. ¿por qué? ¿qué pasó? Y me dijo, -ah, no sé, ¿lo limitaron? No, yo no estaba. (Risas) Así que fueron, parece que dos personas; una jefatura y un nefrólogo, parece que fue. No los vi, pero supongo.” (GD4MH3L729– 740)

Código 3: Diversidad de pacientes

Descripción: se identifica una diversidad de pacientes, en ese contexto, aunque la mayoría de los pacientes se comporta de manera parecida, existe un mínimo que es incierto y que sorprende. Esto genera que los profesionales se esfuercen en salvar la vida y que en ocasiones extremen medidas y se genere desproporcionalidad terapéutica.

Citas:

“El problema, es dónde está el límite. Yo siempre me acuerdo de una paciente que tuvimos en la UCI Cama 14; año atrás, una adulta mayor, de 80 y tantos años, que la atropelló una bicicleta. Y era súper raro; imagina una bicicleta, mal, la atropelló una bicicleta que cayó a la calle y la atropelló una micro..... Claro. Estaba extremadamente grave y en un momento, un día, según yo, esta paciente se estaba muriendo y llegamos hasta aquí. El cirujano estaba hablando con la hija, y le dice: “Señora, su mamá se está muriendo, no hay nada más que hacer”. Y la hija le dice: “Pero doctor, pero si mi mamá está con los ojos abiertos”. Y la señora salió conversando de la UCI, a Intermedio. Y nosotros...”(GD3MM3L302 – 311)

“Aquí, a ver, nosotros tenemos que partir, partir de la base, que estamos en un contexto biodiverso; y, por lo tanto, las respuestas a ciertas tecnologías, a ciertos procedimientos, a ciertas conductas terapéuticas, va a depender de la condición del paciente. Nunca hay un sí ni un no, nunca, un negro ni un blanco. Si no que, esta cuestión, evidentemente que tiene matices.” (GD3MM2L819 – 823)

Código 4: Limitación de recursos escasos

Descripción: se identifica la dimensión de la limitación de recursos, en diversos momentos los profesionales tienen un número sobrepasado de pacientes candidatos a la UPC y camas insuficientes, esta situación implica que deben decidir qué paciente es el mejor candidato para la cama disponible. La limitación de recursos incluso implica no contar con la tecnología disponible en el mercado para el tratamiento de los pacientes. Incluso los recursos con los que cuenta un hospital son escasos. Esto genera espera y retraso en la atención ya que el número de solicitudes excede la

disponibilidad. Las decisiones médicas en ocasiones son tomadas en un contexto de limitación de recursos, aunque no sean las más adecuadas.

Citas:

“Claro. Escáner, pucha, claro, a veces el escáner, decimos ya, al paciente hay que escanearlo ahora. Bajo al escáner y nos vemos con la limitante, -nos pasó el otro día-, que pucha no, la Urgencia tiene saturado el escáner. Un paciente que estaba citado a las 7, terminan haciéndole el escáner, a las 12 de la noche. Y muchas veces, este paciente hay que operarlo; o sea, terminó esperando, 12 horas después de que el médico dio la alarma, de que algo pasa ahí. Entonces todo eso, a veces los informes, lo mismo, es escáner no se tiene, a veces el informe a mano. Hoy por hoy, la tecnología ayuda, con esto del ITMS, que hay, que un médico va a estar informando los escáner, por internet.” (GD3MH3L234 – 242)

“Entonces versus, ocupar los cupos ventilatorios, con otro paciente más joven y con mayor pronóstico. Entonces con ese paciente, sí yo sentí que estuve todo el rato en la incertidumbre, y decía, aguanta un poquito más o lo intubo. Al final, se intubé al día siguiente. Pero era por... era un tema que siempre, estuve todo ese día, pensando, y era como, ahora sí, ahora no. Tratar de no, más que nada, en realidad, después dije, lo hice solamente para no sobre cargar el sistema, y no era la decisión más adecuada. Después como que me, me decía a mí mismo, quizás debí haberlo, debí haber sido más agresivo, no más. Filo; si tenía que ventilarlo, lo ventilaba, me conseguía un ventilador, donde sea, pero...”(GD4MH2L674 – 683)

Código 5: Judicialización de la medicina

Descripción: se reconoce que la judicialización ha generado un antes y un después en la forma de ejercer la medicina, y la comunicación es ejercida por medio de la interconsulta. En general, las decisiones están mediadas por temor a procesos de judicialización, estos procesos muchas veces influyen en diferir la toma de decisiones por evitar estos procesos, incluso reconociendo que el uso de TSV pudiera ser excesivo.

Citas:

“Que demanda. Y que, demanda, demanda atención, y demanda judicialmente, también. Entonces eh, yo recuerdo que cuando el paciente, antiguamente, efectivamente no tenía criterio de ingreso a UTI, nosotros escribíamos, efectivamente, “no se beneficia del ingreso a la UTI y a la UCI”, de ingreso a UPC, y efectivamente, era una opinión que se respetaba. Hoy en día, por ejemplo, incluso la familia a veces es muy reacia. Incluso, el deseo del paciente. Nos tocó ayer, precisamente. Entonces hay un tema, hay un tema que no es menor. Entonces, efectivamente, lo que acaba de decir XX, es

como, es como muy cierto, digamos. O sea, el, el, el médico cada vez es más reacio a dejar escrito en la ficha, que no se beneficia del ingreso a UPC. Cuando tú sabes que un paciente, que ingresa a la Unidad, va a ser intervenido, va a ser invadido, va a ser, o sea, va a ser tratado. Pero sí, para nosotros es muy fácil caer en el encarnizamiento terapéutico, aun sabiendo que el pronóstico del paciente, es malo. Y esto ha sido cada vez, ha ido en una suerte de, de aumento, in crescendo, digamos, porque la gente tiene, tiene temor a que lo demanden. O sea, ahora hemos ido no sé a cuántas sesiones, a la, a los, a los Tribunales de Justicia, porque la gente cada vez demanda mucho más.” (GD3M2L56 – 72)

“O sea, yo creo que la interconsulta perdió la capacidad de comunicarnos, porque se judicializó el tema. Entonces ya nadie consulta, para pedir un apoyo, si no, que, para delegar la responsabilidad, en otro. Y para que, si hay un juicio, a mí, no me caiga. Yo no decidí, fue el otro.” (GD3MM1L383 – 386)

“Ahí puede ser con más calma, porque ya lo tenemos con el soporte. Entonces hay que ver que, la familia lo vaya a aceptar, que no nos vayamos a generar un conflicto, que nos vaya a rebotar, y que, además tengamos que absorber, del punto de vista, médico legal y todo lo que conlleva eso; con sumario o reclamo o demanda; que ha pasado. A mí no me ha tocado, pero sé que hay algo que está en curso, de hace un par... del 2017.” (GD4MH3L187 – 192)

Código 6: Uso de otras tecnologías para la toma de decisiones

Descripción: en una menor dimensión aparece el uso de otras tecnologías para la toma de decisiones. El teléfono, los grupos de whatsapp y la posibilidad de incluso enviar imágenes de exámenes por ese medio generan un apoyo en la toma de decisiones. Sobre todo, considerando que aquellos con más experiencia pueden apoyar al médico de turno, en general más inexperto.

Citas:

“O los mandan, no más. Lo mandan a los chats grupales, una vez, cuando uno tiene una duda, fuera, fuera de horario, en la noche, el fin de semana; qué les parece este paciente, qué opina el grupo.” (GD3MM3L610 – 612)

“Confiar en el relato, eh, llamar por teléfono, o ir a hablar con el colega, que, que estaba de turno, para que ayudara a ver al paciente. Bueno, esa es una práctica, que nosotros todavía hacemos. De repente cuando es mucho lo que llega al grupo, claro; oye, mostrémoselos a Sergio, que Sergio ha visto más, más TAC que nosotros, de tórax. Entonces se le manda. Pero en general, generalmente, es una práctica, que yo diría que incluso antes, era mucho más que ahora. Era mucho más que ahora.” (GD3MM2L623 – 629)

Categoría 3: Tecnología de soporte vital, pacientes y familias

Descripción: esta categoría incorpora la dimensión relacionada con el uso de la TSV y la relación con los pacientes y familias. Se describen prácticas médicas relacionadas con esta dimensión.

Código 1: Tecnología de soporte vital y la familia

Descripción: la entrega de información a la familia es constante y se hace en la hora destinada a la visita en las UPC. Se reconoce que las familias son diversas y que a veces se generan inconvenientes. Otro punto, es, que las familias no comprenden del todo las situaciones, lo que dificulta el proceso. Por otro lado, incluso, hay familias que llegan con la información obtenida desde internet sobre las patologías de sus familiares.

Citas:

“Aquí, en este servicio, hay una... un horario de visita, que es de 2 a 3 de la tarde, y todos los días se les da noticias a los familiares, todos los días. O sea, indiscutiblemente, en esta cuestión, puede resultar tremendamente agotador para la familia, porque es un paciente grave; y un paciente grave, podría yo, estar diciendo ahora, A, y a los 5 minutos, va a ser B. Y a veces, la familia te reclama eso. Y yo parto explicándoles, que es un paciente variable en el tiempo, inestable, en su condición; y que, probablemente, lo que yo le informe ahora, no va a ser cierto mañana o cuando aparezcan por aquí. Entonces yo parto diciendo que es un paciente inestable, parto diciendo que es un paciente grave. Y yo, una de las cosas que les he intentado transmitir a mis colegas. Pero yo siempre les digo, tengan ustedes la certeza, de que lo que les estamos diciendo, es la verdad, en el momento que se les informa. Tratamos de ser súper honestos; y, además, de informar la patología que tiene, eh, para dónde va, y qué es lo que hemos nosotros, investigado como equipo; y que, probablemente, o sea, esto va a desencadenar en una mejoría o va a desencadenar en una muerte. Pero generalmente, partimos diciendo que el paciente, -bueno, el paciente que ingresa aquí, están todos graves y con riesgo vital-, entonces partimos diciendo que, efectivamente, está en riesgo vital, y les explicamos lo que eso significa. ¿Ya? Eh, pero sí, nosotros damos información todos los días. Todos los días se le cuenta, efectivamente, cuál es el estado del paciente; muchas veces, tratamos de explicar en términos muy simples, que se le hizo tal o cual examen, y que arrojó, tal o cual cosa. Pero eh, es una información, que todos los días se da. Todos los días, se da información a la familia.”
(GD3MM2L712 – 735)

“Generalmente, o sea bueno, nosotros, todos los días tenemos una visita médica, que, en el fondo, es la entrega de la información y después conversamos con la enfermera, dando la información paciente por paciente. Generalmente, en la fase de la entrega de, tratamos de discutir al tiro el caso. Se plantea, el doctor que está del turno anterior y si es que tenía algún tratante, dentro de la unidad,

plantea también sus antecedentes; eh, también comenta su opinión la Jefa de la Unidad, que es la Dra. XX. Eh... normalmente, todo eso lo agregamos, además, a la visita con la familia. O sea, generalmente, nunca tomamos la decisión al tiro, generalmente, siempre como que esperamos un poco, a que llegue la familia, y tratar de tomar la decisión en conjunto.” (GD4MH2L110 – 119)

“Yo insisto, para mí, yo creo que, me dedico mucho a hablar con la familia, trato de explicarles bien; trato de hablarle también al paciente, cuando está lúcido, de todo; de qué es lo que va a pasar en este caso o en este otro caso. Y... y trato, en el fondo, de, yo sé que si bien, no van a entender todo el punto médico, eh, que tengan más o menos claro para dónde va el panorama, de todas las posibilidades. Y... y siempre que, la conducta indique mantener solamente vivo, al paciente, sin futuro alguno, trato de dejarles bien claro antes, para que me acompañen en la decisión, los familiares y el mismo paciente, a veces, antes de tomar una decisión solo.” (GD4MH2L282 – 290)

Código 2: Tecnología de soporte vital y los pacientes

Descripción: los profesionales describen que se relacionan con los pacientes por medio de las TSV. Cuando reciben un turno, lo primero que ven son los ventiladores, drogas y monitores. Reconocen que las generaciones más jóvenes de médicos son más dependientes de la tecnología que aquellas con más experiencia.

Citas:

“El monitor; si es que hay ventilador, el ventilador. Pero es una mirada rápida, hasta, al menos, para ahí comenzar a ver todo lo que está pasando.” (GD3MH3L1249 – 1250)

“Bueno, de hecho, en alguna etapa, hice semiología y a nosotros nos enseñaban eso. Es algo que tenemos marcado. También la formación en esto, sí po. Pero probablemente, si estamos tecnologizado, ven primero, el monitor, yo veo que agarran el eco y van a, van a aprovechar de hacer...”(GD3MH2L1254 – 1258)

“Esos son los milenios. O sea, ni siquiera miran al paciente y van al eco.” (GD3MM1L1259)

Código 3: Paternalismo médico

Descripción: en el grupo se generan opiniones sobre la toma de decisiones, el médico/a considera que la responsabilidad de las decisiones es de ellos ya que es él quien sabe lo que es mejor para el paciente. Reconocen que cada profesional puede tomar decisiones basadas en sus creencias, estas decisiones podrían incluso generar prácticas discriminatorias en la atención directa.

Citas:

“A la respuesta tuya, yo creo que es, porque los médicos imponemos nuestros propios criterios personales, éticos, religiosos; sobre, a veces, la razón o lo que el paciente ha pedido, muchas veces. Si hay mucha gente que ha conversado estos temas, en vida. Yo, mis padres, yo tengo la suerte de tener a mis padres vivos, por ejemplo, ellos pidieron que nunca los intubaran. Ellos no quieren morir en una UCI. Yo no quiero morir en una UCI.” (GD3MH4L340 – 345)

“Pienso primero, en lo biomédico, segundo, en la familia, y tercero, en lo médico legal. Me ha pasado desde hace mucho tiempo, ya estoy acostumbrado como en ese orden. Eh, lo que sí creo que hay que hacer, que, claramente, la decisión es biomédico, y se acabó.” (GD4MH3L223 – 226)

Categoría 4: Trabajo en equipo

Descripción: esta categoría corresponde a la descripción de las prácticas que dan lugar al trabajo en equipo dentro de las UPC en relación con las tecnologías de soporte vital. Incorpora las estrategias comunicativas, el rol de los profesionales de enfermería, las generaciones jóvenes de médicos y el acuerdo entre equipos.

Código 1: La comunicación en el equipo

Descripción: se identifica la dificultad de comunicación entre los profesionales médicos. La conversación no se genera entre los profesionales, sino que se hace por medio de un papel, la interconsulta. Los médicos con más experiencia intentan volver a la comunicación verbal. Por otro lado, en ocasiones la entrega de información entre colegas no es completa y verídica. Existen situaciones donde los médicos de otros servicios, como la urgencia, ocultan información sobre sus pacientes con el objeto de que los reciban en la UPC. La comunicación entre colegas es una vieja costumbre y los profesionales con más experiencia tratan de mantenerla. La falta de comunicación, y registro afecta directamente a la entrega de atención a los pacientes.

Citas:

“Sobre todo, tomando en cuenta esto que dice XX recién, que no siempre la información que nos entregan es completa y es verídica.” (GD3H2L116 – 117)

“A lo mejor, el miedo, el médico que está en urgencia o en las salas, es como el miedo a la demanda o a algo, porque, muchas veces ocurre, lo que dice el doctor, a veces saben lo que pasa, saben todo lo que hay de base, y nos ocultan a veces, información, o simplemente, no quieren asumir un rol, y en el cual nos delegan a nosotros, y nosotros tenemos que ser como el juez, de eso. Y nosotros muchas veces, tenemos que decidir, este, bueno, es un paciente que lo vamos a ayudar a la UPC,

o si es un paciente, que simplemente, no hay nada más que hacer. Lo fácil es, traerlo a la UPC, para nosotros decir, sí, tiene criterio, va para UPC. Lo difícil es cuando, se pone, vemos todas las variantes, todo lo que hay y decimos, es un paciente que tiene esto, pucha, los antecedentes, vemos por dónde sea, y ya no, no hay dónde más ayudar al paciente. Y decimos, es un paciente que converse con la familia; no hay nada que ofrecerle; y ahí es cuando, claro, el médico de allá, es un poco... Como que dice no, pero yo he conversado y quieren que le hagan de todo. Y muchas veces, nosotros tenemos el rol de conversar con la familia, y ocurre lo que dice también la doctora; pucha, que nos dice, no, pero si mi papá, mi mamá, es una persona que es alcohólica, es una persona que tenía esto; no quería revisarse, no quería esto o lo otro... Entonces nosotros sacamos esa información, y, y los médicos lo sabían. Pero nos ocultan, porque es como que quieren deshacerse del paciente, a como dé lugar; a que, nosotros lo traigamos, y de ahí a allá, lo que pase acá en UPC, es otro cuento. Pero claro, nosotros a veces tenemos que hacer de juez, de decir, entra o no entra. Esa parte es la, la dura, pero nos toca hacerlo, en el día a día...”(GD3H3L126 – 148)

“O sea, yo creo que, yo insisto, yo creo que la edad, también da alguna sapiencia; por eso que es importante el tema y por eso que yo lo saco a colación el tema de la comunicación. No solamente con la familia, si no, que, también, entre colegas. También entre colegas, porque, de repente, yo digo, en una interconsulta, Pero ¿qué quieres tú?; ¿Qué quieres que haga? ¿Qué te ayude? ¿Lo quieres ingresar acá? Porque hay distintas clases, de interconsultas. Interconsulta para el traslado, interconsulta para la ayuda, interconsulta para que te dé una opinión. O sea, qué es lo que quieres. Yo creo que, nosotros hemos perdido la capacidad de comunicarnos, y ese es un tema...”(GD3MM2L373 – 382)

“Tal vez, es que tal vez esta conversación, también deberíamos tenerla con el resto de los colegas del hospital. A volver a la vieja costumbre de conversar, personalmente..... La cosa de los papeles es como tan fría, y de repente, los papeles se pierden. Ir a conversar con el colega, directamente, sería como mucho más... Y, de hecho, cuando lo hacen, solucionamos las cosas más rápido.” (GD3MH1L389 – 395)

“Todavía. Si los viejos tenemos esa práctica, de, de, de llamar, de decir, oye ven pa acá, ayúdame. De repente, y cuando hay alguno de los antiguos, que vienen pa acá, te ven al paciente, después me dicen: “Oye, hazme interconsulta, porque yo tengo que mostrar productividad”, por ejemplo. Pero le hacis después la interconsulta, como pa objetivar que, efectivamente, le hiciste la interconsulta. Pero en general, no cuestionan, los antiguos, no cuestionan. Van, conversan; ven el paciente, juntos. O sea, hay como, hay como un tema a ayudar. Y a mí, de verdad que me, me, me tranquiliza saber de que viene otro colega a ayudarte y a ver a un paciente, que es complejo, digamos. Y es complejo y, además, o sea, el que venga otro, me, me tranquiliza saber que hay un respeto, por el ser humano

que está ahí. Te fijai. O sea, yo, vengo predispuesto a ayudarte; ayudarte pa que ayudemos a tomar una decisión. Entonces, pero eso sí es tranquilizador.” (GD3MM2L635 – 646)

Código 2: Rol del profesional de enfermería

Descripción: se describe la comunicación con los profesionales de enfermería, se reconoce que ejercen un rol importante y que en ocasiones saben más del paciente que el profesional médico, por otro lado, también obtienen más información y cuentan con registros de información más completos ya que tienen la obligación de registrar. Se reconoce que el liderazgo del equipo lo lleva el médico, que existen distintos tipos de profesionales de enfermería y qué es necesario exigirles para que funcionen. En casos aislados, se generan inconvenientes cuando un profesional de enfermería se niega a una indicación.

Citas:

“Con las enfermeras también, porque ellas trabajan directamente, con el paciente; así como nosotros tenemos que invadirlo, ellas tienen que hacer muchas actividades también, con ellos. Entonces de repente, hay una, hay conversaciones, acerca de qué pronóstico, por qué estamos haciendo todo esto, con este paciente... Cosas que se conversan.” (GD3MH1L426 – 430)

“Yo creo que, sobre todo ese tema, porque muchas veces, si nosotros en la UTI, por decir, hay un médico para 6 pacientes; en la UCI, en la UTI, hay 1 médico para 7 pacientes; en cambio, eh, ejemplo, la UCI tiene 1 enfermera para 3 pacientes; entonces están más encima del paciente y están más al tanto de lo que pasa. Los paramédicos, igual. Entonces muchas veces a nosotros, claro, se conversa en la visita, y la pregunta que siempre nos hacen: Dr. este paciente está grave, está mal, ¿lo reanimamos si se para? Entonces claro, ahí entran también, ¿Y por qué? No po, pero mire como está, todas las variables que tiene, todo. Entonces claro, por qué no puede entrar acá, ella puede estar con el paciente y uno estar viendo otro paciente. Entonces ocurre el paro. Qué hace ¿lo reanima, no lo reanima? Entonces ocurren esas frustraciones.” (GD3MH3L437 – 447)

“Yo creo que, en este paciente que estaba contando recién, con XX, perdón, nos pasó algo así po, que es un paciente que ya está, que no se iba a reanimar, que tenía riesgo de hemorragia, y... desde que es algo que, se vaya a aumentar el riesgo de hemorragia o si no, era todo lo contrario; pero esa es la idea. Así que, el enfermero como que se negó a la indicación, a seguir la indicación, por eso, porque pensaba que se iba a complicar por lo que yo (01.01.01) Y por eso que al final, vino otra enfermera, por el comentario que él le hizo. Ahí nos pasó eso, que él se estaba oponiendo claramente, o sea, claramente, no frente a mí; pero claramente se opuso, porque mandó a su compañera o le comentó y su compañera decidió venir conmigo. Ahí claramente, una diferencia de ciertas opiniones. Y después, al final, yo le expliqué tal cosa y quedamos de acuerdo, pero se había

opuesto en primera instancia. Fuera de eso, no ha pasado que, que se opongan, por ejemplo, a quitar un soporte o a una medida que, posiblemente vaya a desencadenar el evento fatal. (GD4MH3L846 – 858)

Código 3: Generación de médicos jóvenes: el trabajo en conjunto

Descripción: se describen situaciones, tales como: por necesidad de servicio, un médico en formación de especialidad, puede asumir un turno. Este médico es más joven, por lo que necesita apoyo en la toma de decisiones. Se identifica que las nuevas generaciones de médicos, reconocidos como “millennials” poseen mucho ímpetu de hacer cosas y usar TSV, en esta situación se reconoce la necesidad de frenar esta conducta. Los médicos jóvenes son soberbios y sabiondos, y dependen del uso de la tecnología para tratar un paciente.

Citas:

“Que, habitualmente, estamos conversando de los enfermos, andamos por ahí, deambulando y dando, dando, en el fondo, consejo a las personas que nos piden. Porque habitualmente, uno, cuando empieza, cuando es un médico nuevecito, quiere salvar a todo el mundo y se las sabe todas. Son 2 defectos que tiene uno, cuando empieza..... Y esos ímpetus, esos ímpetus, hay que pararlo un poco, o moderarlo, apoyarlo... eh, con la gente joven. Porque uno también fue así, para qué estamos con cuestiones.” (GD3MH1L563 – 571)

“No es chiste. Usando anatomía pura. Y es impensable que un médico joven, vaya a hacer una vía venosa central, si no lo hace con eco... Es IMPENSABLE. O sea, se te echó a perder el eco, y quedaron todos así... ¡piluchos!” (GD3MM2L660 – 662)

“O sea, yo creo que la tecnología, nos benefició a los viejos. Porque los nuevos vienen con el eco en la mano, y nosotros lo ponemos con o sin eco... Con o sin eco.”(GD3MM1L665 – 666)

“Pasa eso. Yo... soy de la nueva escuela, por así decirlo; de los que somos formado con eco. Y claro, en la beca a uno le, le enseñan de esa manera. Pero yo tuve la suerte de rotar aquí, como becado, aquí en la UPC, y me formé con la nueva escuela y con la vieja escuela.” (GD3MH3L668 – 671)

“Lo que pasa es que aquí hay, lo que dice, este... no voy a criticar, no. Yo uso la tecnología, pero a veces sí soy un poco crítico con la gente joven, que claro, todo depende de, son, eh, eco dependientes, o con cualquier cosa tecnológica. Un día, pucha, un colega que lo respeto muchísimo, sabe mucho, estaba en urgencia y necesitaba un eco, para poder ver si tenía o no tenía un EPA.” (GD3MH3L668 – 671)

Código 4: Acuerdo entre los equipos sanitarios

Descripción: existe dificultad para tomar decisiones entre los equipos médicos ya que se generan desacuerdos, esta situación se reconoce como una de las más complejas. Se generan discusiones internas sobre el tratamiento de los pacientes como también con los médicos especialistas. Cuando no se logra llegar a un acuerdo, puede haber intervención de la dirección del hospital y de las jefaturas.

Citas:

“Pero igual de repente, tenemos discusiones internas de la unidad, porque también es un otro factor importante, como te decía el XX delante, es que, ver la reversibilidad de la situación del paciente; en relación, a si vamos a mantener, escalar o disminuir las terapias de soporte, que tienen instauradas. Porque si fuera un paciente, con, no sé, por ejemplo, un paciente con un cáncer avanzado, que no le vamos a partir, probablemente, ningún procedimiento invasivo, porque ya, en el fondo, sería, no estaríamos ganando nada, al final; sería ganar tiempo solamente. Pero ahí hay que evaluar también caso a caso. Y muchas veces, ahí tenemos discusiones, dentro de la unidad, para ver qué vamos a hacer. Y ahí, pedimos ayuda de un mediador de otra unidad, en el fondo, que habitualmente, es de la UCI.” (GD4MH1L99 – 108)

“Lo dejó firmado antes de llegar a nuestra unidad; ahí lo habló con los médicos, que estaban en medicina aguda. Igual se generó después, un conflicto con el equipo, con algún residente. Nosotros tenemos mejor comunicación, porque somos 22/28; o sea, nos vemos todos los días y después, en los turnos, entonces lo tenemos bien claro. Pero sí, de repente, llega un residente de afuera, y a veces, se generan confusiones, unas cosas, en la entrega; y ya es más difícil dejar todo claro y bien comunicado.” (GD4MH3L249 – 255)

“Nos pasa mucho eso, de tener desacuerdos con otros profesionales. Porque cuando nosotros tenemos que hacer visitas, en Urgencias y decidir a qué unidad va a ir el paciente; si va a un UPC o una sala, eh, nos pasa y nos sigue pasando hartito, que llegamos ahí, y “por qué intubaron a este paciente”.” (GD4MH2L335 – 338)

“O sea, primero, en lo biomédico, me interesa saber qué cuestión, por qué estuvo malo, desde el principio. Bueno, mientras estuvimos todos, la jefatura dijo, salgan todos los internos, salgan los becados y se quedan los puros residentes. Y dijo que esa decisión no la tenía que tomar yo. ¿Cuál? De subir al paciente. Le dije, Dr. Yo no tomé esa decisión; lo presentaron en la visita; la visita, al residente que estaba en la UCI; lo habló con el infectólogo de la UCI, y lo tomaron con la jefatura, parece que la del Dr. González. Y claro, él estaba enterado de ese paciente, que era el jefe, jefe, jefe de la unidad, de toda la UPC. Entonces le dije yo, la única decisión que tomé, fue reanimarlo,

cuando se fue a shock, eh, profundo. Me dijo, bueno, ¿quién lo aceptó? La nefróloga. Y ahí, bueno, se molestó con la nefróloga, por la decisión. Eh, pero no, no sé po, qué punto de vista biomédico, no tengo idea, por qué no po, si no hay ninguna guía que diga que eso está mal; porque, de hecho, en pacientes procurados, no hay guías tan rígidas; no está todo estudiado, es un tema súper abierto. Bueno; y lo otro que... no sé po, yo creo que eso es lo principal, porque si no, no sé cuál es el error, ni qué hay que corregir po... No cacho. Si en realidad, la situación fue bien incómoda, por lo menos, por decir algo.” (GD4MH3L743 – 758)

Categoría 5: Proceso de muerte y tecnología de soporte vital

Descripción: esta categoría describe los efectos de la tecnología de soporte vital en los procesos de muerte. Se identifican las decisiones, posiciones y prácticas médicas, incluyendo el concepto de muerte digna desde la posición profesional médica.

Código 1: Decisiones médicas en el proceso de muerte

Descripción: se reconocen dificultades para la toma de decisiones en los procesos de muerte, no existe un consenso ni normativa sobre los límites. Cuando un paciente entra al proceso de muerte no se le retira la ventilación mecánica, su retiro es identificado como eutanasia, lo que se hace es disminuir los parámetros del ventilador. Se deja sedación o morfina para que los pacientes duerman y no sientan dolor o sufrimiento durante el proceso de muerte.

Citas:

“Es muy cierto lo que ellos dicen. Por ejemplo, bueno, yo soy nutrióloga en realidad, y me pasa mucho, que hay una discusión tremenda con respecto a este paciente que es terminal, ¿lo seguimos alimentando? ¿Le damos la nutrición enteral o no?..... Enteral o parenteral, lo que sea. ¿Le sigo dando? Entonces ahí es, cuando vienen todas estas disquisiciones, que me dicen, pero tiene derecho a alimentarse, hasta que, hasta que muera. Sí, pero la nutrición artificial..... Es un medicamento, podría yo, prolongarle la agonía, te fijas. Para mi gusto, no. O sea, si yo, este paciente está en el ocaso de la vida y está falleciendo, yo le saco la nutrición artificial. Y se la saco, porque yo podría prolongarle horas más, innecesariamente, digamos. Una agonía que no tiene sentido; no tiene sentido porque el paciente ya no está, ya fue, te fijas. Entonces, pero hay gente que tiene conflictos con eso. Me dice, yo prefiero hidratarlo, dejarlo tranquilo y darle el confort necesario, como pa que tenga una muerte digna.” (GD3MM23L850 – 867)

“Sabes qué es lo que pasa, que, en la medicina, nosotros tenemos normas y consensos para todos, menos para esto.” (GD3MH43L878 – 879)

“Se baja la frecuencia respiratoria. Por ejemplo, en vez de 12, que respire 4 veces, por minuto. Y eso, lentamente se va convirtiendo en CO2, qué sé yo, el paciente con el CO2 se va como comprometiendo más, durmiéndose más...”(GD3MH1L936 – 938)

“Se le deja solo sedación, la sedación pa que muera tranquilo y sin dolor, digamos. Pero, pero se sacan los antibióticos...”(GD3MM2L944 – 945)

“O sea, un hipnótico y un derivado de la morfina. O sea, para que esté dormido y no sienta nada. Esa es la idea.” (GD3MH1L946 – 947)

“H2: En el fondo, al final, uno puede indicar la limitación del esfuerzo terapéutico, pero el que la va a aplicar en el paciente, va a ser el enfermero o el kinesiólogo, no le vas a sacar tú, no vas a sacar la droga vasoactiva.

M: No, yo lo hago.

H3: Bueno sí, a veces sí lo hacemos nosotros también.” Diálogo (GD4ML862 – 866)

Código 2: Posiciones sobre la muerte

Descripción: se reconocen distintas posiciones sobre la muerte. Los profesionales identifican una falta de formación de parte de la población para aceptar el proceso y consideran que se debería conversar dentro de los grupos familiares. Se incorpora la dimensión sobre la necesidad de dejar estipulado con anterioridad lo que una persona quisiera en caso de no poder tomar decisiones en el momento. Surge la comparación con Dios y se generan cuestionamientos sobre si las decisiones son exclusivamente técnicas o también basado en sistemas de creencias. Cuando los pacientes se encuentran en muerte cerebral la toma de decisiones es más fácil, pues los criterios técnicos están establecidos y normados. Se reconocen la despersonalización y las implicancias legales en los procesos.

Citas:

“Pero esto está motivado, porque en la población tampoco existe una buena formación, en cuando a aceptar la muerte. Si en el fondo, es eso y nadie quiere que se le muera el abuelito o, o la mamá o cualquiera que sea, aunque tenga la enfermedad más terrible que hay y eso signifique un gran sufrimiento. Ni siquiera piensan en eso. Es como un afán de mantener vivo a la gente, cuando la muerte, es una cosa natural; es tan natural, como nacer. Entonces, pero eso concepto, la gente no lo tiene.” (GD3H1L73 – 79)

“Cuando uno está en el otoño de la vida, uno, de verdad que se plantea, el tema de dejar estipulado este tema, ante notario. Por qué, porque yo en este minuto, tengo las facultades mentales absolutamente cleaver, como para yo decidir en este momento, que, si yo tengo, efectivamente, una enfermedad terminal, o quedo, en un accidente, hecha bolsa, etc., por favor, sáquenme todos los

órganos que les sirva a otros y déjenme morir tranquila, digamos. Pero ese es un tema que yo lo voy a, o sea, que me lo he planteado, y yo creo que lo voy a tener que hacer; porque tampoco le quiero traspasar esta responsabilidad a mis hijos. Porque conociéndolos, efectivamente, van a caer en la misma disyuntiva, de que pucha, que mi mamá, que no sé qué, que era autovalente, que lo hacía, que no lo hacía, que no sé cuánto... Pero yo, es una decisión mía.” (GD3MM23L277 – 287)

“Cuando tú te planteas, que efectivamente, la muerte es parte de la vida, y que, que es un proceso al cual vamos a llegar todos, te fijas... O sea, como sea. Uno nace, sabiendo que se va a morir. Entonces hay un tema que yo creo, que debe ser conversado en el seno de los hogares; tiene que ser planteado, en forma muy, muy personal. Porque es una responsabilidad, que uno le va delegando como al que queda, y yo lo encuentro muy injusto. O sea, y por eso me parece muy injusto traspasarle esta responsabilidad a la familia, en decirle ¿usted quiere? No, por qué le voy a traspasar. Esta persona, no sabe lo que es una patología terminal. Eso, lo sé yo, técnicamente ¿te fijas? Entonces yo creo, que este es un ejercicio que, habitualmente, no hacemos: no hacemos en ninguna parte.” (GD3MM23L292 – 301)

“Y es lo mismo que ponerle la almohada en la cara. Y me ha tocado con pacientes, con muerte cerebral, y no me ha sido fácil. O sea, uno tiene súper claro los criterios técnicos. Ya, pero, lo que decíamos, pasa por las cosas biográficas de una, la cosa filosófica y todo. Yo tengo súper claro, que mis creencias religiosas, son filosóficas, no pasan por lo técnico. Pero igual uno queda, así como, chuta ya, hagámoslo, pero porque tengo que hacerlo; porque es lo que dice la cosa técnica, lo que dicen las leyes, y se hace.” (GD3MM3L1057 – 1063)

“Pero es que eso, eso es algo que ya está escrito, dicho, y lo certifica el neurólogo, el neurocirujano. Y certificado, todos tenemos la conciencia tranquila, porque se demostró que está muerto, está muerto. Y no solamente, filosóficamente, si no, está demostrado científicamente, que está muerto. Estamos hablando de otra cosa. Estamos hablando de los pacientes, que no entran en muerte cerebral.” (GD3MM1L1068 – 1072)

Código 3: Prácticas médicas en los procesos de muerte

Descripción: cuando un paciente se encuentra en el proceso de muerte el ventilador mecánico no se retira y se mantiene la sedación. Retirar estas técnicas genera angustia en el personal y prácticas que se consideran como eutanásicas. Las decisiones tratan de conversarse y se espera a la familia para que se despidan. No existe una norma para no retirar el ventilador, pero es una práctica habitual en las unidades.

Citas:

“A ver, espérate, va más allá de eso, va más allá de eso. Va, va en la angustia propia, del personal, sacarla y dejarla sin que respire, en el fondo, esperando a que se muera. ¿Te das cuenta? Eso se hacía, en neurocirugía. Yo estuve en la UCI de neurocirugía, trabajando, y allá se hacía; se sacaba el respirador, se le ponía el tubo y un chorro grande de vapor, que se usaban los termo nebulizadores, para que pareciera que le estábamos dando oxígeno, al 100%; pero el paciente no respiraba. Y todo el mundo tranquilo, circulaba, qué sé yo; y de repente, el paciente se moría. Es la espera de no sentir que suena la máquina y el paciente está sin respirador; lo que produce angustia, en el entorno, en todos... Entonces, hasta un auxiliar de enfermería, no está respirando doctor...”(GD3MH1L984 – 993)

“Para mí, yo pienso de esa manera. Entonces yo también digo, yo no soy quién, para venir a decir, claro, bajémosle esto... no. Lo discutimos, sí, lo conversamos. No hay pronóstico, claro, bajemos a ver, hasta cuando él decida partir. No es que uno también diga, ya, se apaga el ventilador...”(GD3MH3L1001 – 1004)

“Sí. Así, como de repente, cuando un paciente se nos va de las manos, y tú decí, ya, bueno, va a morir, da lo mismo lo que haga. Y de repente, chuta, podría haber hecho algo diferente y hacer eso distinto... Me ha pasado mil veces” (GD4MM1L657 – 659)

“O sea, en general, no le podemos sacar el ventilador..... Pero sí se le limitan los parámetros del ventilador. Entonces se deja al paciente, prácticamente, con ventilación espontánea y con tubo puesto.” (GD4MH1L1056-1059)

“Como te digo, como dije antes, si lo mantenemos, en general, es esperando a que llegue la familia o alguien que quiera acompañarlo en los últimos momentos.” (GD4MM1L1069-1070)

“No, porque, en general, uno baja, como el paciente está sedado, baja el soporte ventilatorio, entonces el paciente tampoco va a ventilar mucho, por sí mismo, entonces...”(GD4MH1L1086-1088)

Código 4: Muerte digna

Descripción: la muerte digna se identifica sin sufrimiento, acompañados de la familia, sin dolor, sin disnea. Para algunos morir en el hospital es un privilegio y para otros la dignidad estaba en la muerte domiciliaria, considerada como prácticas médicas antiguas.

Citas:

“H2: Sin sufrimiento.

H1: Sin sufrimiento. Que esté absolutamente dormida, que esté absolutamente sin dolor y que se apague en forma natural.

M3: Y ojalá, te voy a decir lo que tratamos de hacer, nosotros...

H1: Llamar a los parientes, para que lo acompañen.

M3: Si es posible, que esté la familia con el paciente, porque...

M1: Yo soy partidaria, 100%, que la familia acompañe al paciente.

H1: Pero por supuesto.

H4: Yo creo...

H1: Eso, lo hacemos todas las veces que podemos.” (Diálogo GD3ML1100-1109)

“Mira, yo creo que hay dos cosas, que son las que más provocan problemas con el dolor, y lo que uno intenta evitar, o sea, con la muerte, que no la hace digna: el dolor y la falta de aire. Y uno intenta que eso no le ocurra al paciente. O sea, uno hace todo lo posible porque eso no ocurra. Entonces de repente, colocamos estas morfina, más el...”(GD3MH4L1110 – 1114)

“Claro. El problema, que la mayoría de la gente, o sea, yo diría, el 99.9% de la gente, muere fuera del hospital y muere consciente. Nosotros, cuando están aquí, tratamos de darles el privilegio, que sea inconsciente y durmiendo. Pero lo que decías tú, del niño con leucemia. Yo estaba pensando, claro, si muere afuera, muere así no más.” (GD3MH1L1154 – 1158)

“H3: ¿Digna?

H2: Sin dolor.

H1: Sin dolor. Tranquilo.

H2: Sin disnea, dentro de lo posible.

M: Idealmente, acompañado de seres queridos.

H2: Eso.

H3: Que se cumplan las voluntades básicas del... que tenía el paciente... Se me han muerto muchos familiares, y el último, pa él, la dignidad era, eh, morir en la casa. Entonces debe variar, de paciente en paciente. Es importante saber qué quería él.

M: Y, como que nosotros, no permitimos eso.

H3: O sea, la familia, sobre todo, muchos no permiten.”(Diálogo GD4ML1255 – 1266)

Categoría 6: Rol del Comité de Ética

Descripción: esta categoría corresponde a la descripción y conocimiento que tienen los profesionales sobre los comités de ética clínicos y su apoyo a la toma de decisiones que requieren asistencia bioética.

Código 1: Apoyo de los comités de ética en las decisiones clínicas

Descripción: se reconoce la existencia del comité de ética clínico, pero no queda claro su rol. Este recurso es ocupado cuando no hay acuerdo en decisiones difíciles y en pacientes que llevan tiempo en la UPC. Se identifica la UPC como uno de los lugares que más requieren la asistencia del comité, sin embargo, al tener que tomar la mayoría de las decisiones en situaciones agudas, su asistencia no es factible.

Citas:

“Lo que sí uno puede hacer, es, entre comillas, este comité de ética, de emergencia. Que es, cuando uno está en turno, que están los residentes, de los distintos servicios, cuando uno tiene que definir...”(GD3MM3L201 – 203)

“Y cuando ya hay mucho desacuerdo, se llama al Comité de Ética también, que funciona. Y, los clientes más frecuentes, del Comité de Ética, es justamente, la UPC.” (GD3MH13L487 – 488)

“No, pero es que igual, claro, el problema es que, claro, el Comité de Ética, funciona para tantos casos que se prolongan. Por ejemplo, los pacientes que están largo tiempo con el soporte vital, y en verdad, no va para ni una parte. En ese tipo de paciente, alcanza a cumplir un rol, el Comité de Ética. Pero si es un paciente agudo, no, imposible. Porque hay que presentarlo, que se reúnan.” (GD4MH1L932 – 936)

“No sé, en realidad, qué es lo que hace el Comité de Ética. No sé si su rol es sugerir o comentar la realidad y ver si la familia entiende el contexto y tratar de hacerle entender.” (GD4MH3L958 – 960)

⇒ **Análisis descriptivo grupos de discusión Comités de Ética Asistencial**

GRUPOS DE DISCUSIÓN COMITÉS DE ÉTICA CLÍNICOS	
CATEGORÍA	CÓDIGOS
1. Apoyo de los comités de ética clínicos	1. Desinterés de la comunidad hospitalaria 2. Formación en Bioética 3. Comunicación con el comité de ética 4. Comunicación efectiva
2. Uso de tecnología de soporte vital	1. Consentimiento Informado 2. Límites del uso de la tecnología de soporte vital
3. Proceso de muerte	1. Temor a la muerte 2. Derecho de los pacientes y la familia 3. Muerte hospitalaria 4. Muerte digna
4. Prácticas profesionales	1. Salvar vidas 2. La información 3. Judicialización de la medicina
4. Trabajo en equipo	1. La comunicación 2. Acuerdo entre los equipos 3. Paternalismo médico
Total: 4 categorías	Total: 16 códigos

Categoría 1: Apoyo de los comités de ética asistencial

Descripción: Esta categoría corresponde al rol que cumple el comité de ética clínico dentro de la comunidad hospitalaria y la manera en que se percibe su apoyo en las decisiones ético – clínicas.

Código 1: Desinterés de la comunidad hospitalaria

Descripción: Existe poco interés desde la comunidad hospitalaria hacia el comité de ética. El comité se percibe lento y tedioso en su respuesta. El mecanismo de funcionamiento de los comités es cada 15 días y en ocasiones semanal, esta situación retrasa el apoyo en las decisiones ético – clínicas más urgentes. Esto podría generar toma de decisiones individuales mediadas solo por la decisión médica.

Citas:

“Pero nosotros sacamos, claro; pero nosotros sacamos, hemos querido, en debates, qué sé yo, invitamos ¿ah?, a temas éticos y no hay, no hay, no hay un gran interés. No, no solamente, específico de este, ¿ah? si no que, en general. ¿Ah? Entonces eh, eh, eh, se absorben las profesiones, por la parte técnica, por la parte científica, ¿ah?, por lo que hay que publicar; pero la parte ética, queda un poco de lado. Yo lo veo así.” (GD5CEH2L49-53)

“Claro, pero ellos necesitan el documento; pero ellos, para ellos es súper importante el documento.” (GD5EM3L872-873)

“Somos lentos; somos lentos pa responder. A pesar que solucionamos, podríamos hacerlo así, más rápido.” (GD5EM3L880-881)

“Es un problema de, de, de, de todo, en general, de la salud. La gente no tiene esa... conocí, no sé si conocimiento o conciencia de que, estamos el Comité de Ética, para esas situaciones y para otras más, obviamente; y son decisiones que, muchas veces son personales o a veces, se discute solamente en el equipo de cada unidad, cuando se discute. (GD6CEM2L36-39)

“Yo les he comentado al resto del equipo de psicólogos y psiquiatras, que, que, que manden casos. A veces, no, tenemos como... conversamos la gran mayoría de los casos, en especial, los complejos, y muchas veces. Pero si al Comité de Ética puede llamar cualquiera. Nunca ha pasado, eh, hasta el momento... Eh, y creo que es un problema. Porque, finalmente, es lo que conversábamos anteriormente, parece que es el médico que elige.” (GD6CEH2L717-722)

Código 2: Formación en Bioética

Descripción: corresponde a la identificación de la necesidad de formación en bioética de la comunidad hospitalaria, se reconoce como eje la comunicación. Por otro lado, se reconoce el déficit de formación, esto culmina en consultas de carácter técnico o clínico al comité de ética.

Citas:

“Que, que, nosotros como grupo, hemos percibido que es muy importante, eh... desarrollar y tener conocimiento, ¿ya?, de cómo es ese vínculo, esa relación con las familias, a la hora que uno tiene que entregarles mala noticia. ¿Ya? Y, de hecho, vamos a hacer un taller, nosotros, como Comité de Ética, con los jefes de servicios clínicos, impartido por personas profesionales en esto. Eh, y nos hemos planteado, además, que, idealmente que esto se...”(ECE1M1L178-183)

Código 3: Comunicación con el comité de ética

Descripción: Dentro de los mecanismos de comunicación con el comité de ética se identifica la consulta vía web y vía formulario o la interconsulta. Por otro lado, en ocasiones la comunidad hospitalaria se comunica con el comité de manera escasa, y en otras ocasiones se presentan casos o consultas que deben ser derivadas a otras dependencias hospitalarias por no tratarse de consultas ético – clínicas. Cuando la consulta es ética, se reconoce que los profesionales se comunican en aquellos casos particularmente complejos en que se requiere un respaldo para la toma de decisiones. El comité de ética ante las consultas emite una recomendación sobre las decisiones que se deberían tomar en un contexto ético.

Citas:

“Sí, pareciera, eh, la perspectiva que tengo yo, como psicólogo, eh, es que, a ratos se usa como para... como que, se llama al Comité de Ética, cuando el caso se vuelve, particularmente complejo, cuando, así coloquialmente, se vuelve un cacho o un problema para el servicio. Y es ahí cuando se solicita apoyo; de alguna manera, como, eh, como cierto respaldo, respecto de una decisión; eh, pensando que, al menos como yo lo entiendo, que pudiera servir de una orientación, para eh, para pensar un caso, en general. No solo, tener un respaldo respecto a una decisión difícil; porque pareciera que, en ese sentido, el trabajo ya estaría un poco hecho. A ratos, no es muy distinto a lo que pasa... que suele pasar con nuestra disciplina también, en salud. Eh, y en ese sentido, soy... no es algo que me complique, porque muchas veces pasa que, a nosotros nos demandan apoyo, eh, un poco en la misma lógica. El caso se vuelve un elemento problemático, a parecemos nosotros como, para una posible solución. Y en ese sentido, mi percepción, creo que, que desde la salud mental, desde eh, la ética... y el por qué estoy acá, también, creo que debería tener un, una, una

compenetración bastante mayor; ser, ser un discurso o ser un comité o un grupo que ayudara a pensar los casos, en general, no solo los casos problemáticos.” (GD6CEH2L48-62)

“Muy probablemente, pues, es cuando hay problema con la familia. Cuando no hay una aceptación o... un planteamiento; o viceversa, o la familia pide algo que el equipo médico no está de acuerdo. O sea, cuando no hay un acuerdo, en general.” (GDCE2M2L66-68)

“No es una cosa que digan, lo dijo el Comité de Ética y hay que hacerlo. O no hay que hacerlo, porque lo dijo que no. Es una recomendación.” (ECE1M2L451-452)

“Se evalúa el caso que tienes, de hecho, en un formato específico, donde está, claramente identificado, quién hace la consulta, para quién es la consulta, qué es lo que plantea, cuál es el dilema, que es lo que le quiere preguntar, al comité. ¿Ya? Está como bien claro. Y eso, que nos llega a todos por correo electrónico, porque lo pinchamos de la página del Comité de Ética, eh, lo discutimos acá. Y una vez que lo discutimos acá, se, se evalúa si es necesario que venga el médico, que envía el caso, o que venga la persona que, que envía el caso, o la enfermera, que está haciendo la consulta.” (ECE1M1L580-586)

Código 4: Comunicación efectiva

Descripción: Se reconoce la dificultad de comunicarse efectivamente con pacientes y familias. Esta situación genera desconfianza y dificulta la posibilidad de generar acuerdos. Cuando se genera la desconfianza se acude al comité de ética como mediador de la situación.

Citas:

“Yo, yo, eh, creo... A mí, me provoca un poco... de dificultad, a la hora de yo aceptar de que la familia no acepta. Yo creo que parte, posiblemente, de una incapacidad que yo tengo, de informar de modo oportuno, en el lugar correcto, a la persona correcta, la situación... del, del ser humano, que está requiriendo nuestra atención. Yo creo que no lo hacemos bien; yo creo que yo no lo hago bien. Y cuando yo no me comunico bien, y no solamente de palabra, es que también el, el paciente, o el familiar, debe de observar y saber de que se han hecho todas las acciones pertinentes, para buscar la solución del problema de su familiar o, en este caso, ¿no? Y que, además, creo que esto, hay una desconfianza enorme, de la población hacia los equipos de salud” (GD6CEM1L73-81)

“yo he visto; por ejemplo, yo estuve un tiempo a cargo del, de procuramiento, y... y cuando tú le vas a decir a una mamá, que su hijo tiene muerte encefálica, eh... Pero pídele a un médico que le vaya a poner catéter, a ese paciente... Vamos... Vamos... ¡Porque eso, lo sabemos hacer! ¡Pero lo otro, cómo lo hago!... Cómo yo, como lo que decía, tal vez, la relación, -uno va estableciendo y sabe los

canales, tal vez, cómo yo me puedo comunicar con el Dr. XX, contigo, con Mónica; o tal vez, no puedo comunicarme nunca contigo-, me entiende, pero lo que yo observo... es que, para irle a comunicar a un familiar... ¡nos damos 20 vueltas! Pero para poner un catéter o para, no sé qué, vamos, porque eso, pienso que lo sabemos hacer. (GD6CEM1L131-139)

Categoría 2: Uso de tecnología de soporte vital

Descripción: Esta categoría corresponde a las dimensiones que tienen relación con el uso de la tecnología de soporte vital y sus límites. Incorpora dimensiones relacionadas con el consentimiento informado y con el establecimiento de los límites.

Código 1: Consentimiento Informado

Descripción: las decisiones con frecuencia son tomadas a costa de los deseos del paciente o sus representantes, a pesar de que se puede generar cierta resistencia para la instauración de terapias de soporte vital, en ocasiones se realizan técnicas en contra de los deseos de los pacientes y sin mediar previamente un consentimiento informado existe una ley que tiene el objetivo de facilitar la toma de decisiones se generan desacuerdos.

Citas:

“Porque parto, porque yo creo que, vuelvo a repetir, que yo no, no comunico. La persona, o sea, los reclamamos que hay en el hospital, no son, generalmente, porque el doctor o la doctora o la enfermera, no... no desarrolló correctamente una técnica de instalación, de un marcapaso, por decirlo. Si no que, sencillamente, eh, no se le pidió el consentimiento informado, como tal; porque el consentimiento informado, debe ser hecho con el tiempo suficiente, explicarle para qué es, los riesgos que tiene, los beneficios que tiene y si está de acuerdo o no.”(GD6CEM1L83-89)

Código 2: Límites del uso de la tecnología de soporte vital

Descripción: Se debe establecer un límite en relación con las terapias de soporte vital, si bien se reconoce algo de equilibrio, la desproporcionalidad es una dimensión presente. Usar terapias de soporte vital desproporcionadas implica un desgaste mental pero también de recursos hospitalarios. Los clínicos poseen dificultades para establecer los límites de la terapia de soporte vital, en ese contexto, acuden al comité de ética buscando una salida o resguardo en la toma de decisiones. Se reconoce que la ventilación mecánica es un asunto complejo, a pesar de que en términos técnicos lo que precede es retirarla cuando se acerca inminentemente la muerte, es una decisión que cuesta. Las mayores dificultades se generan al enfrentarse a la decisión de retiro de terapias una vez

instauradas, los ventiladores no se retiran y las drogas se dejan a término, reconociendo este escenario como una muerte natural.

Citas:

“Pero, eh, eh, en el hospital, yo creo que, hay bastante equilibrio, en ese sentido. No sé qué, qué idea, tú o tú estás más cerca ¿ah?, en ese sentido; equilibrio, en cuanto a el uso de eh, medidas, ¿ah? eh, que sean proporcionadas, que no sean desproporcionadas, que no haya obstinación, etc., dejando fuera, eh, pienso yo. No así, ¿ah?, lo que a uno le ha tocado ¿ah?... o, o, o, eh, eh... o sabe, muchas veces, a la medicina de afuera; en que, ahí sí, muchas veces, se usan terapias desproporcionadas, no siempre.” (GD5CEH2L289-294)

“O sea, yo creo que el soporte ventilatorio, que puede estar mucho tiempo, uno debería quitarlo.” (GD5CEM3L747-748)

“Lo que yo veo, en el día a día, cuando el paciente está sometido a toda esta cantidad de soporte, es súper difícil que, una vez que el paciente se ha conectado a todo, retirarlo. A pesar de que, claro, en la legislación chilena dice que no está permitido sacarlo, pero, aun así, que el paciente en muerte cerebral, es difícil desconectarlo. Hay un sentimiento súper fuerte de parte del personal, de no querer hacerlo. Independiente que uno ya, con todas las técnicas, se sabe que el paciente está muerto.”(GD6CEM2L9-14)

“Es que, en el caso del adulto, en el caso que yo veo, de los adultos, por ejemplo, cuando llegamos al tope terapéutico y ya se limita al paciente, pero está conectado a ventilación mecánica y todo, se limitan las drogas, casi nadie las corta..... Las dejan a término, pero, por ejemplo, nadie le apaga el ventilador. Solamente se deja que llegue la muerte natural, porque va a llegar, pero no se saca tubo ni se desconecta. Porque va a morir ahogado. No sé si el buen morir...” (GD6CEM4L397-405)

Categoría 3: Proceso de muerte

Descripción: Esta categoría recoge las dimensiones que tienen relación con el proceso de muerte hospitalaria, incluye el temor al proceso, el derecho desde la mirada de los pacientes y familia, el proceso propiamente tal en el contexto hospitalario y la mirada de lo que significa una muerte digna.

Código 1: Temor a la muerte

Descripción: Los profesionales reconocen un temor a los procesos de muerte, evitan que los pacientes fallezcan en sus turnos para no enfrentar el proceso ni enfrentar a los familiares, esto toca la dimensión personal generando sentimientos que les involucra a los profesionales más allá de la mirada técnica.

Citas:

“Claro. Entonces hay una cosa, que eso, tiene que ser, ya, lo acompaño; pero el otro, uno, le hacen el quite... No, no. O sea... Porque es un proceso que lo saca de la, de la cosa investigativa, o de colocar un medicamento; de aportar al crecimiento, también, de las personas.” (GD5CEM3L74-77)

“Pero uno está complicado, -es la lectura que doy yo, desde fuera-; como en estricto rigor, uno se implica, cuando uno usa una técnica para hacer algo, respecto a un paciente. Pero no sé si se implica cuando uno está hablando de la muerte, y se relaciona con un familiar. Ahí, es algo que te toca a ti, como persona, no como, como... médico.” (GD6CEH2L140-143)

Código 2: Derecho de los pacientes y la familia

Descripción: Se reconoce que los pacientes tienen derecho a decidir el momento y la forma de su muerte, si bien, este derecho se reconoce, también aparece la dimensión de las dificultades médico-legales sobre un escenario que no está regulado en términos legales en el País, por ejemplo, la eutanasia. Nuevamente se evidencian las dificultades de comunicación y la necesidad de tomar decisiones técnicas avaladas por la familia. Aparece la dimensión del secreto pactado, situaciones donde se oculta al paciente la verdad sobre su pronóstico clínico, en acuerdo entre los médicos y familiares. Finalmente aparece el derecho a una atención y acceso digno a la salud, independiente de la clase social, situación reconocida como una gran problemática en la salud pública.

Citas:

“H2: Yo creo que, ese, ese, es, es, es un, es un escrito ético. ¿Ah? Eh, Pero, pero muchas veces, la familia se puede oponer y puede decir, “No”

H1: Pero frente, frente a esa voluntad, frente a esa voluntad, que es lo que, que es lo que prima. Pero el notario, qué es lo que está... legalizando, en ese momento, ¿la voluntad?

H3: La voluntad. O sea, certificarlo.

H2: Está legalizando la voluntad, en un momento, en que la persona es competente.

H1: Claro.

M2: ¿Ah? Porque después él piensa, no cierto, no voy a ser competente, yo quiero dejar, inmediatamente, mis cosas listas. (Diálogo GD5CEL116-124)

“No. Yo diría que, en general, la familia está de acuerdo; pero hay, hay grupos, hay algunas cosas muy puntuales, en que, la familia no estaba de acuerdo. Y dicen, no, nosotros queremos seguir y que se haga de todo.” (GD5CEM3L463-465)

“Porque usted ha tocado un tema, que era el que yo quería decir. Aquí, hay dos medicinas distintas, doctor... Eh, le puedo asegurar, que un paciente con un diagnóstico de un Síndrome Linfoproliferativo, hoy, en la Clínica Alemana, mañana se toma una conducta. Cuando nosotros tenemos a ese paciente, que lleva 2, 3 días, abajo y Medicina, y yo, como residente de medicina, no

lo quiero llevar, porque sé que cuando lo suba, no me lo van a... Y el convenio, y el Jota no me lo va a recibir... Entonces, doc, es, es... es, es como... un problema... conmigo... Que es... Que es inmoral... Porque... eh, son personas, de clase A, y personas, que ni siquiera tienen derecho a tener clase... Y no solamente pasa con los negros haitianos, pasa con mapuche y pasa con todo el que no tiene acceso a, a una salud, que, que, por Constitución, tendríamos, doctor. Y provoca escozor; provoca vergüenza, cuando usted ve a un paciente abajo, con glioblastoma multiforme; 4, 5, 6 días, abajo, y no se puede derivar, porque es que necesita biopsia. Versus, lo que uno ve en la Clínica Alemana; diagnóstico de imagen, es un glioblastoma, esteroide, en 5 días, se está operando..." (GD6CEM1L556-568)

Código 3: Muerte hospitalaria

Descripción: Se reconoce que el proceso de muerte debe generar en compañía, es un proceso que se ha ido humanizando por medio de la infiltración de la ética. Sin embargo, se reconoce una negación desde el equipo hacia el proceso, implica no retirar la tecnología y no enfrentar el escenario con los familiares, pues finalmente la muerte es del otro y al profesional no le toca.

Citas:

"Eh... eh, ese proceso de muerte, ¿ah? Entonces uno lo ha visto; desde que, en una época, era frío. -Me estaba hablando de los hospitales, soy el mayor, lejos, de todos, acá- (Risas) ¿Ah? Eh, y hubo un periodo oye, en que uno era residente, becado UTI. El paciente se moría ¿ah? y la comunicación... era, bueno, se murió, estaba enfermo, qué sé yo. No, no, no, no existía; ni en la sociedad ni en los médicos, esta, esta formación, de lo que significa la muerte." (GD5CEH2L664-668)

"Eh, hasta ahora, yo encuentro que, se ha ido humanizando; llámalo tú, porque ha penetrado un poquito más, la ética, discutimos más; existen los comités de ética, que antes no existían, ¿ah? entonces se ha, se ha ido aprendiendo. La familia está más metida. Ya no se hace la autopsia, así no más ¿ah? Se hacía la autopsia... y todo, y autopsia. ¿A? Si no que, sencillamente, la familia y el médico, están más compenetrados, y la muerte, se vive más en conjunto. Lo que recién conversábamos, lo que costaba muchas veces, incluso, dar la noticia, que, que va a ser mala; ¿ah? o, o la noticia, de un diagnóstico y un pronóstico malo. ¿Ah? O, sencillamente, la noticia de muerte. La enfermera, la enfermera, -porque me tocó aprender mucho, de una enfermera-, y trabajamos en UTI, mucho con la enfermera; la enfermera, muchas veces, eh, eh, ayudaba mucho, en ese sentido. Por eso, realmente, considero que la enfermera, es un punto muy importante." (GD5CEH2L678-688)

"O sea, la muerte es de otros; otros son los que se mueren. A mí me va a tocar, yo estoy consciente, pero mucho, mucho más allá. Entonces hay una negación a la muerte, tanto de familiares, como de

profesionales, que hace que hagamos estas conductas, evitar hablar con las familias. ¿No? Porque ahí vamos a enfrentar la muerte, entonces no podemos hablar de ese tema. Y por eso dicen, “No, porque ya pasó la hora, que tenía que dar la información, y ahora, no doy información”.(GD6CEH1L202-207)

Código 4: Muerte digna

Descripción: La muerte digna implica respeto hacia las personas y sus deseos, quitar el dolor, la angustia y respetar la intimidad. Un buen morir requiere cuidados básicos, tratar la angustia respiratoria y permitir la cercanía.

Citas:

“Tal vez, muerte digna oye, es, primero, respetar lo que la persona quería ¿ah? Si es que se puede ¿ah? Porque muchas personas dicen, mira, yo no quiero que, ya está, me hagan cosas desproporcionadas. ¿Ah? Eh, eh, y después, tratar que, que la persona ¿ah? eh, eh, se respete, como persona, y eh, el dolor, la angustia respiratoria, eh, la exhibición ¿ah?, las heridas, eh... O sea, el mayor respeto, en la mayor comodidad posible, con una persona que va a morir.” (GD5CEH2L732-737)

“El respeto al deseo del paciente, si es posible; o el deseo de la familia; en el mejor ambiente posible, que le cause el menor, la menor, el menor daño y vejación, al mismo paciente o a su familia. Creo que eso es digno.” (GD5CEH1L738-740)

“Por alguna razón, hay algo de la autonomía que, pareciera que, sobre... se presenta como primera, eh, primer elemento, como... Creo que, hay algo de eso, que hace que sea digno... Que es, cuando yo quiera... Pero tampoco lo tengo yo tan claro. Es, es, es distinto cuando uno está ahí.” (GD6CEH2L778-781)

Categoría 4: Prácticas profesionales

Descripción: Esta categoría incorpora las prácticas profesionales más frecuentes con relación al uso de tecnología y procesos de muerte en UPC. Implica lo relacionado con salvar la vida de los pacientes la entrega de información y los procesos de judicialización.

Código 1: Salvar vidas

Descripción: Aparece la dimensión de salvar la vida de los pacientes, como una responsabilidad profesional del deber médico, incluso cuando el pronóstico es certero y a costa de los daños. Aparece el hospital docente-asistencial, en donde el deber de formar a otros médicos implica daño y

sufrimiento para los pacientes. Se generan prácticas excesivas reconocidas como encarnizamiento terapéutico.

Citas:

“Porque decían que, decían que era lo correcto, en ese momento, hacerlo. Porque pensaban que podía salir adelante... Entonces también, era como “Ay, no podemos dejar que se... no podemos dejar no intubarlo”. (GD5CEM3L106-108)

“Claro. Entonces donde ahí también, está el conflicto de la academia y la clínica. Como este es un hospital docente asistencial, muchas veces, la academia gana a la clínica, y es algo, que yo me opongo totalmente. Primero está el paciente, segundo, está la academia. Si aprenden o no aprenden, es secundario. Pero no se puede aprender, a través del sufrimiento del paciente, o a través del gasto excesivo de recursos, del hospital. Ejemplo, paciente con una siembra peritoneal, de un cáncer que no se sabe de dónde viene, y que está hasta el pelo. Investiguemos cuál es el origen. Bueno ¿Y para qué quiere saber el origen? Es que, hay que saberlo. Doctora o doctor, está lleno de cáncer, por todos lados. Además, es un viejito, que se va a morir y todo. Y se va a todos los estudios. Son gastos. Hay que ver eso, son gastos grandísimos.” (GD6CEH1L 320-329)

“El encarnizamiento terapéutico como, y es súper importante lo que comenta XX, que pareciera que es algo, que se hace respecto a un paciente. Eh, pero se saca de la escena, el, el, el, la angustia, el malestar, el sufrimiento, también del equipo. Eh, porque, por algo uno tiene, a ratos, esta compulsión por hacer que este paciente sobreviva. Como, eh, ahí hay algo, que también está pasando; que se, se niega, saca un poco de la escena, pero es súper importante.” (GD6CEH2L 422-427)

“Porque claro, casi todos los médicos, como dices tú, a todos nos enseñaron a salvar vidas. La medicina, está para salvar. ¿No cierto? No, tenemos que entrar en el otro concepto. Estamos para salvar, los que se tienen que salvar, y estamos para ayudar a morir, los que se tienen que morir; y darles una muerte digna. Nosotros, bueno, en la neo, somos otros, definitivamente, otro mundo, pero hacemos como clases, eh, de UCI, de, de, siempre cada dos años, hacemos un curso de UCI. Y estoy metida yo con mi clase del Buen morir o del, de los procesos al final de la vida. Y entonces ahí les hablo, O sea, digo, claro, trato que ya se hizo todo, nos vamos al otro lado; y ahí entramos cuidados paliativos, apoyo a la familia, y apoyo hasta a nosotros, como equipo. Entonces claro, pero eso, el mundo de los adultos, cuesta mucho, cuesta mucho. Porque yo pertenezco a otro que, Comité de Bioética y es lo mismo, es el mismo problema.” (GD6CEM2L 431-441)

Código 2: La información

Descripción: se reconocen dificultades para comunicar la verdad a las familias, además, aparece la dimensión de la incomodidad para entregar las malas noticias en contextos hospitalarios incómodos en términos de infraestructura. Esto implica, no dar la acogida pertinente a la familia y entregar información a medias y apurados de tiempo. Cuando los familiares llegan a destiempo no se entrega la información pertinente y por otro lado se reconoce que esta información se entrega de manera muy técnica lo que dificulta la comprensión.

Citas:

“Eh... también de adultos, sí. Fue una mamá, una señora, que tenía también, su marido acá, hospitalizado, que ingresó por una aneurisma, creo, y tuvo una complicación. Y ellos jamás plantearon, que la persona iba a quedar con daño neurológico. Hicieron todas las alternativas, pero jamás plantearon, entonces la señora, de haber sabido eso, no lo hubieran operado. Y eso, eso quedó, como, como que no se explicó.” (GD5CEM3L215-219)

“Claro. Muchas veces, también, nos pasa... bueno, nosotros, yo, o sea, yo soy de Servicio Social. Perdón. Y no solo también, en el ámbito que tiene que ver con la muerte; en general, eh, la familia tiene muy poca acogida acá, entre los equipos. Generalmente, le dan la información rapidito, o si usted no viene de tal a tal hora, ya se perdió la información.” (GD6CEM3L177-180)

“Y a uno se lo dicen. “Vengo cada 2 o 3 días, porque no tengo plata, para venir todos los días”. Entonces cuando llegan, llegan tarde, y el médico dice, “No, es que yo ya di la información”. (GD6CEM4L190-192)

“No, es verdad, es verdad. En primer lugar, usamos, usamos lenguaje inadecuado. O sea, nos cuesta un mundo... En vez de decir, “Mire, lo que pasa, que la paciente del citocromo B450”, -hay gente que les habla así, a los pacientes y a los familiares-, ¿ya? Y no es capaz de decirles con palabras sencillas. Y las personas no entiendes. Las personas por timidez, dicen “Sí, sí, sí, sí” Y uno, juró que lo entendió. Segundo, lo que dijeron, los lugares; aquí se preocupan, no sé po, de que, tal cosa estructural, pero ¿se ha preocupado, este hospital y algunos otros que conozco, de tener salas de acogida?” (GD6CEH1L230-236)

Código 3: Judicialización de la medicina

Descripción: Se evidencia un cambio en el ejercicio de la medicina mediado por los procesos de judicialización. Existe temor a la demanda y el comité de ética es buscado con el fin de respaldar las decisiones que pueden generar puntos de desencuentro.

Citas:

“Porque finalmente, lo que comentaba antes; es decir, se vuelve un respaldo, para solucionar un cacho. Que, muchas veces, es un problema, como dices tú, clínico. Pero que, eh, se necesita un respaldo, porque yo no puedo tomar una decisión, respecto de un manejo, que después me van a poder demandar.” (GD6CEH2L511-514)

Categoría 5: Trabajo en equipo

Descripción: Esta categoría incorpora los códigos que definen el trabajo en equipo. Aparece la dimensión de la comunicación, el acuerdo entre los equipos y algunas características enfocadas al paternalismo médico.

Código 1: La comunicación

Descripción: Se reconoce la existencia de mayor comunicación entre los equipos que trabajan en UPC, las dificultades se generan con otros equipos y especialistas. Se evidencia la falta de formación para la comunicación entre la profesión médica. La falta de comunicación podría atribuirse a una suerte de desconfianza generada en los equipos por lo que la conversación queda limitada y en el contexto de no resolver los inconvenientes.

Citas:

“Acá. Bueno, como siempre, lo que tiene que ver con la comunicación médico-paciente, médico-familiares, es ¡muy! importante. Y yo creo que, eso ha ido desarrollando y ha ido evolucionando muy bien. Yo creo que, los, los médicos que trabajan en esas unidades, efectivamente, tienen un contacto y un tiempo para conversar con los familiares, de, de estos pacientes que están ventilados, en su gran mayoría. Y... cuando... la evolución del paciente o el pronóstico, va hacia un... destino que... que, que hace plantear a la familia, o la familia plantea, ciertas limitaciones, en la continuidad, eh, eso se deja estipulado en la ficha. Incluso, en la, lo que yo veo en la, en la UCIC, donde, donde están los trasplantados, eh, recientes ¿ah? Que en el, que, en la entrega de turnos, tienen una hojita, entrega de turno, que se hace cada vez que se entrega el turno, donde está todo consignado. Entonces yo, si quiero saber qué es lo que están conversando, respecto de mi paciente, puedo escucharlos, cuando se entregan turnos, y, efectivamente, están los puntos más importantes.” (GD5CEM1L129-140)

“Lo que yo he visto, es que, se, se conversa bien... al fondo, a fondo, cada caso. Independiente que, los especialistas, que, por ejemplo, nosotros que vamos a, a hacer diálisis, a la Unidad de Paciente Crítico, hay médicos que pasan la visita, de cada una de esas unidades, para poder hacer la

planificación de, de las enfermeras, que van con su máquina de diálisis, a las unidades críticas, a dializar. Y... y no, no conozco, en general, que haya diferencias, entre los equipos de UPC, respecto a dar más, y los nefrólogos, de limitar, o viceversa. En general, el grado de comunicación...”(GD5CEM1L314-320)

“Hay algo interesante, yo creo que, respecto del tema de la comunicación, porque, pareciera que, eh... que, si es que es un problema en la comunicación, hay que cubrir el mensaje, eh, para que llegue mejor, para que se recepcione mejor. Pero hay algo que uno no puede controlar, que es, cómo el otro recibe ese mensaje. Y frente a ahí, no hay posibilidad de; o sea, uno puede tener los intentos, y yo creo que es necesario, pero, pero también pensando más estrictamente, uno pudiera pensar que hay una predisposición a escuchar ciertas cosas y ciertas otras cosas que uno no recibe. Eh, y yo creo que hay algo de, cierta desconfianza a la base, en la comunicación. Eh, como que hay algo que no, que el conversar no va a generar mucho. Eh...”(GD6CEH2L 112 – 120)

Código 2: Acuerdo entre los equipos

Descripción: se identifica la dificultad para llegar a acuerdos entre los equipos, eso repercute en la información que se entrega a pacientes y familias. Este escenario se reconoce como generador de discrepancias o conflictos en la relación clínica. Los desacuerdos repercuten en que las decisiones se tomen a partir del criterio de una persona más que por acuerdos de equipo.

Citas:

“Pero hay otra cosa que yo observo, que yo veo todos los días, que qué es lo que genera la desconfianza en los familiares o en las personas que vienen a verlo, es que, cada día se les da una información distinta. No hay un acuerdo desde el equipo, eh, de la información que voy a dar. Entonces hay algunos médicos, que son ellos los que dan la información, que quizás, por lo mismo que dice la doctora, no saben comunicar. Entonces les dicen cosas y generan esperanza, en las personas, en los familiares. Al otro día, viene otro, que quizás, no es, no es tan suave quizás, por decir algo, para comunicarles algo; entonces le dice las cosas como son... Entonces esa discrepancia de, de comunicación, que reciben los familiares, obviamente, les genera desconfianza.” (GD6CEM4L151-159)

“Bueno, es algo que hemos comentado. Pasa entonces que, que tiene que ver con el criterio de 1 persona o de 1 disciplina. Que yo creo que, justamente, el hecho o la gracia de instalarlo en la multi disciplina, es poder escuchar otra mirada, otras versiones, de lo mismo. Eh...Y eso cuesta. O sea, bueno, no sé si tanto. Al menos acá, en este hospital, creo que no tanto, en lo que yo hago, creo que no tanto, pero, pero por lo mismo, es algo que se vuelve complejo; y pasan, pasan a ser decisiones de una persona, y que no hay forma de cambiarlo... Porque, o sea, hasta un, eh... hay como un

gags... estas cuestiones de comedia, que decían: “A ver, quién es el doctor”, algo así, como... eh, al parecer entonces, es solo él, quien decide. Y muchas veces, se ve. No sé si es algo generalizado, pero, pero pasa mucho.”(GD6CEH2L640-648)

Código 3: Paternalismo médico

Descripción: Aparecen algunas dimensiones sobre el paternalismo médico, se reconoce que el médico continúa sabiendo lo que es mejor para el paciente, y los familiares a su vez, siguen las indicaciones de manera obediente. Los médicos deben aprender de manera autónoma a comunicarse ya que en su formación es una dimensión que no se incorporó.

Citas:

“Entonces, claro, yo, primera vez que lo conocía. Entonces yo siento también, que, el, el contacto que uno tiene con los pacientes, depende de la frecuencia. Pero igual, de repente, hay que tirarse a la piscina, no más po. Entonces yo, era el primer trato, con la mamá... Y la mamá hace todas las cosas que le dicen los médicos. Vaya a tal parte. Entonces ella hace todos los documentos, los papeles.....Qué significa eso, que entonces, haríamos proporcionalmente, lo que necesita. Si necesita oxígeno, oxígeno; antibiótico, se le pone antibiótico, pero hasta ahí no más sigo... “Doctora, hasta ahí no más. Y que bueno que me pregunta, -me dijo- porque cada vez que el niño se enferma, tengo terror”. Tiene terror ella, de decir...” (GD5CEM3L379-393)

“Yo trabajo en un servicio, arriba, en el 5to piso, que es del Buen Morir. De 10 pacientes, que llegan a morir, 9 no saben el diagnóstico. Lo que, a mí, me indigna hasta decir basta. Y voy y hablo con el médico, le digo, “Pero ¡cómo!” sobre todo los cirujanos, este paciente tiene cáncer gástrico terminal y no lo sabe. Eso es lo que se llama, “la conspiración de la muerte”. Eso lo sabe el médico, lo saben los familiares, pero no el paciente.”(GD6CEH1L202-212)

⇒ **Análisis descriptivo grupo de discusión mixto**

CATEGORÍAS Y CÓDIGOS GRUPOS DE DISCUSIÓN MIXTO	
CATEGORÍA	CÓDIGOS
1. Trabajo en equipo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Toma de decisiones 2. Acuerdo entre los equipos 3. Trabajo colaborativo 4. Médicos jóvenes
2. Uso de la tecnología de soporte vital	<ol style="list-style-type: none"> 1. Límites del uso de la tecnología de soporte vital 2. Autonomía y Consentimiento Informado
3. Rol del comité de ética	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apoyo del comité en la toma de decisiones
4. Muerte hospitalaria	<ol style="list-style-type: none"> 1. Proceso de muerte
Total: 4 categorías	Total: 8 códigos

Categoría 1: Trabajo en equipo

Descripción: Esta categoría incorpora dimensiones relacionadas con la toma de decisiones clínicas en el contexto del uso de protocolos y el cumplimiento de la norma. Desarrolla los códigos centrales para la toma de decisiones como lo son el acuerdo entre los equipos, el trabajo colaborativo y la presencia de la nueva generación de médicos.

Código 1: Toma de decisiones

Descripción: Corresponde a las descripciones del uso de protocolos para la toma de decisiones. El uso de score o protocolos por parte del personal no médico facilita la toma de decisiones anticipadas en caso de posibles descompensaciones. Por otro lado, las decisiones son tomadas dentro de los equipos médicos que trabajan en las unidades de pacientes críticos, cuando las decisiones se toman unilateralmente, estas son tomadas por residentes más jóvenes y en horarios inhábiles.

Citas:

“Normalmente, los residentes que están de turno, más la jefatura del, del servicio, y a veces, la jefatura de la UPC, también la hacemos participar, dependiendo las dudas que haya.” (GD7MXM2L325-327)

“Ahora los fines de semana o en las noches, eh, en la UCI, siempre hay 2 médicos. Y... Hay médicos en la Coronaria, hay médicos en Intermedio, desgraciadamente, somos uno, no más; y en la UCIQ, también hay 2 médicos. De hecho, los, los médicos que hacen turnos, saben perfectamente que, si tienen duda, en la toma de una decisión, tienen que recurrir a la UCI. Y aún más, o sea, tienen los teléfonos de uno y uno les dice, o sea, llama, no te preocupes que sean las 3, 4 de la mañana, llámame si tienes duda y vemos qué hacemos.” (GD7MXM1L328-334)

“Difícil ah, difícil. De repente, hay algunos que se sienten muy seguros y toman, pero al otro día, igual se conversa. O sea, tal vez no la debería haber tomado.” (GD7MXM1L348-349)

Código 2: Acuerdo entre los equipos

Descripción: Existe desacuerdo entre los equipos al tomar decisiones sobre el uso de tecnología de soporte vital, los profesionales médicos toman decisiones en los turnos lo que genera diferencias en el enfoque terapéutico. En unos turnos se puede limitar al paciente y en el siguiente iniciar full terapia. Esta dualidad en las decisiones genera incertidumbre en los equipos de trabajo. En la actualidad y por el aumento de profesionales médicos es más fácil conversar y tomar decisiones en conjunto.

Citas:

“Eh... Bueno, si el paciente está muy grave, el paciente que está intubado y sedado, así que cero posibilidad de tener alguna eh, referencia, por parte de ellos. Previo al ingreso tampoco, porque nosotros no, porque generalmente, si vienen en esas condiciones, vienen así, desde Urgencia. Y desde la Urgencia, con pocos datos, porque claro, venía tan grave que al final, lo que aporta la familia no tiene mucho que ver con la necesidad del paciente, sino que, con la, sino que tiene que ver más, con lo que la familia quiere, que es salvarlo. Ahora, en relación a, al momento en que se toman las decisiones, eh, hay un, es complejo; porque claro, como decía la doctora, hay quienes son pro limitar y ya no se hace nada más, y otros que no. “Entonces nos ha pasado, en varias oportunidades, en donde un día, el paciente está limitado y al otro día ya no. Entonces como que... (risa), es como, el día, el día antes, no se, solamente se le aportaba, no sé, el suero y el ventilador, y al otro día, ¡todo! Exámenes, antibióticos, todo, y eso causa eh, como que descoloca al equipo” me, al equipo de

enfermería y al equipo médico, porque pucha, ¿qué hicieron ayer? No po, ayer estaba limitado.”
(GD7MXM3L963- 978)

Código 3: Trabajo colaborativo

Descripción: el trabajo colaborativo se evidencia de manera escasa. En el aspecto ventilatorio los profesionales médicos consideran la opinión del kinesiólogo/a para el uso del ventilador. El uso de protocolos y datos más las instrucciones de interpretación por parte del personal de enfermería, facilitan el trabajo colaborativo para establecer pronóstico o anticipar descompensaciones de pacientes. El profesional médico se reconoce líder del equipo y además responsable de entregar directrices al resto del equipo sanitario para la comprensión de los escenarios clínicos. La falta de comunicación se reconoce como una de las aristas principales que entorpecen la colaboración y toma de decisiones

Citas:

“A ver. Eh, la verdad, es que uno, lo que hace, es reunir datos. Y en el caso, por ejemplo, del apoyo ventilatorio eh, invasivo, de la toma de decisión de intubar a un paciente, uno se apoya en el kinesiólogo. El kinesiólogo es el que dice, oiga doctora, fíjese que le noto tal cosa a este paciente, que no respira, tiene tal cosa; o, me da la impresión de que está teniendo problemas del, está teniendo un esfuerzo respiratorio muy grande, o un esfuerzo inspiratorio grande. Entonces y él lo, lo logra cuantificar, en el fondo. Entonces eso nos permite tomar una decisión más rápido, sobre la deci, sobre esa decisión.” (GD7MXM2L369-376)

“Al final, yo creo finalmente, pasa, es quizás, el desconcierto se produce principalmente, por la falta de comunicación; quizá haya una, que, lo que, para uno, es una cosa, para el otro, no, no significa lo mismo; y quizás, también haga falta, quizás, una protocolización, del, del cuándo y cómo; eh, qué hacer, en cierto tipo de casos; porque y que sean del conocimiento de todos. Porque ahí no, no generaría confusiones ni desconcierto.” (GD7MXM3L1131- 1136)

“Exacto, el trabajo en equipo. Tiene que ver más con eso, que con la, que, que uno no, que, que, que un día sí y un día no. Si el trabajo se va a hacer igual. Pero el tema, es que tú eh, consideres que, que eres parte de; entonces, que tu opinión sí esté eh, incluida, dentro de la toma de decisiones, para que todos eh, logremos un final eh, que es el objetivo; que, en ese momento puede ser, el, el darle una mejor muerte o seguir dándole, para que se mantenga la, la vida del paciente.”
(GD7MXM3L1138- 1143)

Código 4: Médicos jóvenes

Descripción: los médicos con más experiencia aconsejan a los médicos jóvenes sobre el trabajo colaborativo. La generación de médicos jóvenes se acelera en la toma de decisiones con el objeto de salvar la vida de los pacientes, estos médicos poseen un ímpetu por hacer cosas y exageran el límite de las terapias. Los médicos residentes en horas no hábiles deben buscar la ayuda de las jefaturas o médicos experimentados para la toma de decisiones difíciles.

Citas:

“De los becados, es dejarlos vivos y mantenerlos y sacarlos adelante y con una secreta posibilidad, de que hubiese una esperanza de vida.” (GD7MXM2L1030- 1032)

“También pasa que, que gente más joven, por lo que mencionaba hace un rato también XX, que es el recambio de, de, de residentes que tenemos, hoy en día, en el país; falta gente formada en, en unidades de pacientes, en, en cuidados críticos. Me refiero a médicos, que estén formados en eso. Eso es lo que pasa, que en la mayor parte de las unidades eh, ha habido un aumento, una expansión de unidades de pacientes críticos, en el país. Esa es una cosa. Y, pero eso, no ha ido a la par, en, en, en términos de que hay gente que quiera hacer el, el, eh, el pos grado en esto o quiera dedicarse a esto ¿Ya? Entonces tenemos una dotación de gente joven, que tiene de 3 a 6 años de, de, de, de terminados de la carrera, que recién hicieron la Beca de Medicina Interna o que están en 3er año de la beca, y que no tienen la suficiente experiencia, y, de repente, toman decisiones y se, se aceleran en una toma de decisión; que, que la verdad, después al otro día revisamos en conciencia todo lo demás..., no había que tomarla. ¿Me entiende? ¿Ocurre eso? Claro que ocurre, ocurre, pero es porque tenemos una alta rotación de residentes. Entonces de repente, pasa que no, que ahora que tenemos más supervisión eh, y hay un, un jefe que está presente en nuestra unidad, y que está supervisando mucho más las, las acciones, no ocurre eso que ocurría en tiempos que había enfermera clínica. Y... eh... eh... Ahora ocurre muchísimo menos. Pero ¿hay gente que se les arranca la cacharra? Sí, hay gente que se les arranca la cacharra.” (Risas) (GD7MXM2L999- 1018)

Categoría 2: Uso de la tecnología de soporte vital

Descripción: Esta categoría corresponde a las dimensiones que tienen relación con el uso de la tecnología de soporte vital y sus límites. Incorpora dimensiones relacionadas con el consentimiento informado y el establecimiento de la autonomía del paciente por medio de la crítica a la ley 20.584.

Código 1: Límites del uso de la tecnología de soporte vital

Descripción: Las decisiones de limitación se toman de acuerdo con cada caso y en conversación con el equipo. Se evalúa el pronóstico y en caso de limitar se procede a los cuidados del final de la vida. Existen diferentes tipos de médicos, lo que limitan terapias y los que intentan salvar la vida de

los pacientes a cualquier costo, en estos casos se intenta llegar a un consenso. Existen dificultades en la comunicación sobre lo que significa limitar el esfuerzo terapéutico, esta situación es percibida por parte de los profesionales de enfermería lo que genera cambios constantes en las conductas terapéuticas.

Citas:

“Bueno, se analiza el caso. Hay que saber bien la patología que tiene, digamos, eh, el pronóstico... qué, cómo ha evolucionado a través del tiempo; si ya está en una fase terminal o no está en una fase terminal. Eh... Y de acuerdo con, con todos los datos digamos, que son distintas cosas, como lo hemos conversado, que cómo era previamente digamos, las patologías concomitantes. Ahí se acuerda la proporcionalidad terapéutica digamos, y definimos qué, qué, qué va a pasar con ese paciente digamos; si vamos a limitar eh, un traslado a la UCI digamos, o este paciente llega hasta Intermedio, no va a pasar más allá, o si no vamos a atender un paro cardiopulmonar, o, si en alguna oportunidad, lo trasladamos a Cuidados de Final de Vida. Una vez que lo decidimos, se conversa con la familia, en general.” (GD7MXM1L818- 827)

“Sí, lo alcanzamos a resolver entre nosotros. Eh, en los grupos también uno ve... esta es una... a ver, cómo decirlo eh... En los grupos de, de médicos, que de repente, tienen que tomar determinaciones, se da un, un espectro de opiniones, en las cuales, hay gente que es más proclive de limitar, y otra, que es proclive a salvar la vida, hasta la del ratón de la esquina, ¿me entiendes? Yo siempre digo, uy aquí, aquí se salvan hasta las cucarachas. Bueno. Y, y hay que hacer un promedio, es decir, pero eso tú lo vas aprendiendo, en la medida, que vámonos impregnando todos, en la misma tónica, de la, de la misma mística. Y entonces, eh, pero siempre tenemos eso. Y a veces, los que somos más conservadores, necesitamos del que súper ultra salva y del otro, que súper ultra limita ¿Me entiendes? Pero hacemos como un promedio. Hay que decir que, como somos un grupo humano, tenemos diferentes formas de ver la cosa. Entonces tratamos de llegar a un consenso, por decirlo así y tomar la mejor decisión. Pero, pero siempre se va a dar un, un espectro de, de opiniones.” (GD7MXM2L908- 921)

“En ese contexto, disculpen la interrupción, se da que eh... A ver, un problema de lenguaje que hay entre limitación del esfuerzo terapéutico y lo que entiende enfermería, por eso y lo que entendemos nosotros. Eh, a ver. Lo que pasa que el lenguaje eh, no está claro para enfermería, qué es lo que. Nosotros, la limitación del esfuerzo terapéutico, es una, es una, es una, también es un espectro; que va, desde, desde, desde simplemente, hacer un esfuerzo proporcional o, de simplemente, limitar en forma drástica, lo que se está haciendo, que significa, retirar lo que está manteniendo artificialmente con vida, a ese paciente ¿Ya? Entonces el personal de enfermería, en general, tiende a pensar que eso es exceso. Y eh, y hay problemas de, de, de, por ejemplo, de, de que, limitación del esfuerzo

terapéutico, también es la proporcionalización. Lo que pasa, es que, en término digamos, de lenguaje, a veces, se utiliza ese término, y se quiso decir que era esfuerzo proporcional, pero sin retiro de soporte básico, y a veces, es lo otro. Y pasa también que, un determinado día, para que, un determinado residente, tiene una determinada visión sobre el paciente y aparecen algunos elementos de juicio, que no estaban en el, en la, o antecedentes que trajo la familia o algún eh, análisis, de algún examen que lo volvimos a ver con otro radiólogo y nos dijo no sé qué cosa; y entonces cambia totalmente lo que había que hacer, y ahí vemos, que hay una reversibilidad, en alguno de los parénquimas que estaban fallando, etc., etc., que hay algún grado de reversibilidad. Entonces ahí eh, rearmamos todo y echamos de nuevo todo para adelante.” (GD7MXM2L979- 999)

Código 2: Autonomía y Consentimiento Informado

Descripción: Corresponde una crítica que involucra el ejercicio de la medicina paternalista y que la describe como faltas de respeto a la autonomía del paciente. A la vez se percibe una crítica a las dificultades de aplicar la ley 20.584 para el establecimiento de la competencia.

Citas:

“Ahí hay un tema, lo que dice XX, que, a mi juicio, es un tema de, poco claro en la ley, de derechos y deberes. Porque explícita, que una de las razones de consulta al Comité de Ética, es establecer la, la competencia, la autonomía; las dudas, sobre la autonomía y competencias del paciente. Y asigna, como eh... modo de resolución, de resolver esto, el psiquiatra. Que es lo mismo que yo, yo aquí, me pusiera a escuchar música de Beethoven, con un parlante de 500 watt ¿Ah? Y eso... uno no puede. La gran mayoría, la inmensa mayoría de los casos, en que hay que definir autonomía para la toma de decisiones, son en contextos de decisiones rápidas. Entonces tú vas a hacer una interconsulta a un siquiatra. Además, que la falencia de la asistencia psiquiátrica, en el sistema público, es algo muy... Entonces la, la ley tiene que dejar más claro que, cuando haya ¡dudas!... Eh, luego de que ha habido evaluaciones adecuadas, de los médicos. Porque quienes toman y valoran la autonomía de un paciente, son los médicos que lo están atendiendo ahí, con los familiares; y cuando esa capacidad, sea sobrepasada, porque efectivamente, no se puede, bueno, ahí habría que consultar al psiquiatra. Pero yo creo que, en la mayoría de los casos, de esos pocos casos, tampoco se podrían consultar al siquiatra (risas), porque antes no vas a consultar al psiquiatra. Ha habido casos...”(GD7MXH1L931- 947)

“Es que, hay una, hay una intervención, probablemente; antes era más complejo. Resulta que, porque hay que ver el tema histórico. Hasta hace poco, o no poco, digamos, pero 25 años, los médicos más, entre comillas, asertivos, eran los que llegaban y cortaban la dopamina, cortaban esto, sacaban el ventilador o bajaban la, la, la FIO2, qué sé yo. Y... y en medio de la asertividad y la consistencia del médico, estaban en tomar decisiones, y yo tomar decisiones. Entonces yo, si no lo

hago, soy un médico inconsistente. Luego se aprende, porque ya se aprende, que ese paternalismo, es una falta de respeto a la comunidad de trabajo, y especialmente, al paciente y su familia. Entonces yo creo que, en nuestro hospital está claro que, que hay que tomar decisiones consensuadas y en lo posible, desde un colectivo, con unos protocolos, incluso, de intervención; y la, y donde la autonomía del paciente, está bien asumida, digamos ¿ah? El tema puede ser, la, la subrogación, la dificultad para establecer bien, la idoneidad de la subrogación. Pero hay otro problema que aparece entonces; cuando se empiezan a hacer las cosas mejor y se empieza a limitar el esfuerzo terapéutico, la señal de uno es, la limitación, la señal, es el cuidado paliativo.” (GD7MXH1L1046- 1079)

Categoría 3: Rol del comité de ética

Descripción: Esta categoría describe los procesos de toma de decisiones apoyados por los comités de ética clínico incorporando la necesidad de contar con nuevos mecanismos de consultoría ética.

Código 1: Apoyo del comité en la toma de decisiones

Descripción: Describe prácticas de acuerdo entre el equipo de salud y buena comunicación con las familias. Reconoce el enfrentamiento a procesos de judicialización y la capacidad de tomar decisiones competentes e informadas por parte del equipo de salud lo que culmina en la baja necesidad de consultar a los comités de ética clínicos. Se presenta la necesidad de contar con equipos de consultoría que favorezca la toma de decisiones dialogadas, argumentadas y analizadas en conjunto.

Citas:

“O sea, primero, en la, en la, en la UPC, por ejemplo, trabajan, yo creo, con una, un énfasis fuerte en el diagnóstico y en el pronóstico. Se mantiene una, yo diría, una muy buena comunicación con la familia. Hay otros indicadores, indirectos, de que eso es así, que no estoy diciendo yo, digamos. Que tienen que ver con demandas, reclamos, que son muy bajas, para la, la complejidad de las intervenciones de crítico y para la mortalidad alta, que tiene, la UPC tiene una mortalidad alta, que uno esperaría más conflictividad. Entonces ya, de partida, eh, los médicos están entrenados y tienen buena comunicación con, con los familiares; se hacen estas reuniones con las visitas, en las mañanas, que ya se anticipa el problema que pudiera haber, respecto a la toma de decisiones. Y cada vez, es menos necesario, menos se concurre al Comité de Ética, porque hay capacidades y competencias, en las unidades, para tomar decisiones, concordadas o acordadas, con los familiares. A mí, lo que me preocupa, es que, es que no basta que se hagan bien; digo, hay que evaluar esas cosas. Pero eso implica un diseño de gestión, de una UCI, de otro nivel; que requiere una espacialidad y unas condiciones de trabajo, que lo permitan, además. Pero dejemos eso aparte. Y, a veces entonces, aparecen casos que cuesta resolverlos, y si no está claro, se envían al Comité.

Eh, no se envían muchos enfermos, pero también, len la, la bibliografía reporta en todos los países, que son muy bajas las consultas, a los comités; hay distintas razones. Y lo que nosotros hubiésemos querido, -lo hemos conversado-, es desarrollar la opción, mejor que los comités de ética, para esto, que son los Programas Ético Clínico.” (GD7MXH1L841- 861)

Categoría 4: Muerte hospitalaria

Descripción: Esta categoría describe las formas en que se generan los procesos de muerte en el hospital. Incorpora conceptos sobre el proceso del final de la vida y el reconocimiento de la muerte natural.

Código 1: Proceso de muerte

Descripción: Se identifica el curso natural del proceso de muerte conectado a equipos de ventilación mecánica invasiva. Aparecen las dimensiones de alivio del dolor, angustia y el acompañamiento. El retiro del ventilador mecánico en un paciente moribundo se identifica como una práctica eutanásica, las drogas vasoactivas se disminuyen de a poco y son mantenidas en caso de que sea necesario esperar a un familiar para la despedida. Aparece la necesidad de usar protocolos. Se reconoce la presencia de los cuidados de enfermería una vez que el enfoque terapéutico ha sido definido y se da paso a los cuidados del final de la vida.

Citas:

“Qué se les retira. Ya. Eh... Primero, no los desconectamos del ventilador mecánico, como muchos creen. De hecho, los, los, los familiares dicen ¿lo van a desconectar?... ¿Desconectar?, qué es eso de desconectar. No. Lo que se hace sí, eh, digamos, es, todo lo que, artificialmente, esté apoyando al paciente y no siga su curso natural; por ejemplo, tener droga vasoactiva, no es natural ¿Ya? Se saca la droga vasoactiva. Y qué se hace, eh... asistencia espiritual, que la familia esté acompañando al paciente, y se le agrega un, un sedante. Normalmente, morfina, en una dosis determinada, para que, en el fondo, el paciente no sienta dolor y esté lo más eh... cómo decirlo, lo más confortable posible. Y... y lo, lo que hacemos muchas veces, cuando hay insuficiencia respiratoria, a veces, no es ni necesario bajar la FIO2, sino que se deja así. Porque a veces, el paciente hay que estar 4 días ahí, pegado, si uno no hace esas medidas ¿Ya? Preservado artificialmente, con una FIO2, al 50%, no tiene sentido; porque sus pulmones están intercambiando, porque uno, artificialmente... El aire tiene 21%, ¿cierto? entonces por qué le vamos a poner mucho más, de lo que naturalmente existe.” (GD7MXM2L1291- 1305)

“Hay, hay distintos, también, situaciones, maneras de hacerlo, como muy determinadas, con protocolos, que a veces, usamos en la UCI. Que, que en el fondo, la pregunta es, cómo asume la familia, el retiro del respirador. Y puede que esté de acuerdo, la familia (01.44.04) Y claro, ahí viene la paliación, que es fundamental que esté, la paliación, no solo farmacológica; si no, calmar la angustia, y... conversar con los familiares, el acompañamiento. Yo creo que, eso se hace bastante bien aquí, porque se prioriza la entrada de los familiares, se les da un tiempo, antes de tomar decisiones más drásticas, para despedirse, etc.; y, y luego, el retiro del respirador, es una situación que se acuerda con la familia.” (GD7MXH1L1314- 1322)

“Un paciente que va a tolerar sacarle el respirador, porque se van a abandonar medidas intensivas, se le saca el ventilador, está sedado, está con un tubo, la familia lo acompaña y se aumenta la sedación. Y la familia entiende que el paciente va a fallecer. Se evita, a veces, incluso, se saca el monitor. El elemento central, es el, es la... es el acompañamiento y que no haya señales de alarma, que generen un, una, digamos, una agresión, a la tranquilidad con que la familia, tiene que enfrentar este, este periodo. Y son distintas maneras de hacerlo. En otra oportunidad, se baja la frecuencia del respirador; una frecuencia muy baja, pero todavía ventilado. Va a depender del contexto clínico. Pero lo, la, la veracidad, que la familia sepa qué se está haciendo, y el acompañamiento, son fundamentales. Yo creo que esas cosas, son... habituales, en la UCI.” (GD7MXH1L1331- 1341)

“Eh... Sí. Coincido con el tema del acompañamiento. Eh, siempre se le da el pase a la familia, para que ingresen, para que estén ahí; eh, si es que están en ventilación mecánica, el ventilador nunca se, se le quita, a menos que el paciente ventile espontáneo y que, no se le va a quitar el tubo, porque (risa) esa es una muerte súper horrible; pero si es que está conectado al ventilador, claro la, el soporte que le va a dar el ventilador, es el mínimo posible. O sea, no, obviamente, es para mantener al paciente, no, que no sufra; que el momento de la muerte no sea ni doloroso ni sea angustiante, para el paciente. Eh, tampo, bueno, se le van retirando, de a poco, las drogas vaso activas; o sea, por ejemplo, si es que ya tenía el matraz y estaba, se lo dejamos a término; o... o sea, una vez que se termine, se la vamos bajando de a poco. Eh... pero, o a veces, también nos tomamos el tiempo, porque uno dice, no, es que hay un familiar que todavía tiene que llegar, antes que muera, eh, los esperamos; a veces, los mantenemos un poco más con las drogas, hasta que llegue este familiar... Eh... qué más. Es eso. Como que nos enfocamos, principalmente, a que esté acompañado con la familia, eh, y los que lleguen, porque a veces no pueden llegar todos.” (GD7MXM3L1343- 1358)

“Nosotros, más o menos igual, ¿ah? En general, nos reunimos, lo conversamos. Y... y bueno, hay médicos que, como siempre, son más conservadores, entonces eh, tenemos que llegar todos bien, a la conclusión de que, no estamos prolongando inútilmente una vida; y... y que, además, estamos prolongando el dolor a una familia, que está esperando de algo que, que va a suceder. Y en ese momento, eh, conversamos con la familia; y una vez que conversamos con la familia, disminuimos,

empezamos a disminuir las drogas. Y apart. En general, apagamos las alarmas de los monitores, porque, como empiezan a hacer bradicardia, empiezan a hacer hipotensión o dejan de, de saturar, para no provocarle más angustia a la familia, digamos. Y hacemos un pequeño, como un cubículo, y ahí los dejamos, hasta que el paciente fallece, digamos... Pero les retiramos las drogas.” (GD7MXM1L1360- 1370)

“Están solos, sin sus familias, pero siempre estamos, estamos nosotros pendientes, de, del momento en que... O sea, igual se le atiende. Hay cuidados de enfermería, que son parte de todos los pacientes, pero, no es que, ah sí, se va a morir; esperemos que se vaya y volvemos. (Risas) No, eso no. No, a ellos se les atiende igual, hasta el último.” (GD7MXM3L1375- 1379)

⇒ **Formularios**

CONSENTIMIENTO INFORMADO - Grupo de discusión

TÍTULO: Tecnología de soporte vital y el proceso de muerte en hospitales públicos de la región Metropolitana, análisis de los discursos de profesionales médicos, de enfermería y miembros de comités de ética.

PATROCINANTE: Universidad de Chile – Doctorado en Salud Pública

Nombre del Investigador principal: M. Cristina Paredes Escobar.

R.U.T.: 13.716.069-2

Institución: Universidad de Chile – Facultas de Medicina – Escuela de Salud poblacional.

Teléfonos: 229786433

Invitación a participar: Le estamos invitando a participar en el proyecto de investigación “Tecnología de soporte vital y el proceso de muerte en hospitales públicos de la región Metropolitana, análisis de los discursos de profesionales médicos, de enfermería y miembros de comités de ética.” debido a la necesidad de conocer los discursos sobre el proceso de muerte y el uso de la tecnología de soporte vital, asunto que se estima aportará en la construcción de conocimientos y contribuirá como insumo de discusión para la legislación sobre muerte digna y eutanasia.

Objetivos: Esta investigación tiene por objetivo describir en profundidad los discursos acerca del proceso de muerte y el rol de la tecnología de soporte vital en hospitales públicos de Chile, construidos desde la mirada de los profesionales médicos, de enfermería y miembros de comités de ética. El estudio incluirá a un número total de 78 personas, de 5 hospitales de la región metropolitana.

Procedimientos: Si Ud. acepta participar se le pedirá integrarse a las siguientes actividades: grupo de discusión, que será grabado con posterioridad a la firma de este consentimiento en una ocasión establecida de común acuerdo con usted. El grupo de discusión consiste en ser parte de una conversación en grupo con pares profesionales del hospital donde usted trabaja que tendrá una duración máxima de 120 minutos. Esto implica que usted deberá trasladarse a un lugar específico para la realización de esta conversación. La investigadora se ocupará de su traslado de ida y vuelta al lugar propuesto.

Riesgos: Esta investigación en ocasiones podría generar sentimientos de tristeza o frustración, además de remover sentimientos profundos en su historia de vida, lo que pudiera generarle algunos efectos psicológicos o sociales. Si se siente apenado, triste o con algún sentimiento de incomodidad

durante o después de la participación en la investigación, deberá comunicarlo a quién esté en ese momento dirigiendo la actividad. Esto con el fin de generar una conversación sobre el tema y evaluar el modo en que se atenderá a su necesidad, considerando la posibilidad de que reciba asistencia psicológica oportuna, sin costo para usted y por todo el tiempo que resulte necesaria. En caso de requerirlo puede contactar a la responsable del estudio M. Cristina Paredes o al Psicólogo Andrés León al celular: 56977778563.

Costos: Los gastos de traslado no tendrán costo para usted, estos serán cubiertos por la investigadora durante el desarrollo de este proyecto.

Beneficios: No recibirá beneficio de esta investigación.

Compensación: Ud. no recibirá ninguna compensación económica por su participación en el estudio.

Confidencialidad: Toda la información derivada de su participación en este estudio será manejada en forma estrictamente confidencial y será almacenada y resguardada por la investigadora en su oficina, sin que nadie ajeno a la investigación tenga acceso a ella. Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación será completamente anónima.

Voluntariedad: Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándolo al investigador, sin que tener que dar explicaciones y sin que ello tenga consecuencias para usted o implique pérdida de beneficios que ya haya adquirido.

Derechos del participante: Usted recibirá una copia impresa idéntica de este documento firmado. Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio puede comunicarse con: M. Cristina Paredes Escobar al celular 56974968400

Otros Derechos del participante

En caso de duda sobre sus derechos debe comunicarse con el presidente del "Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos", Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 229789536, Email: comiteceish@med.uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

Hoja de firmas del Consentimiento:

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento voluntario e informado para participar en el proyecto “.....”.

_____	_____	_____
Nombre del Participante	Firma	Fecha
Rut.		
_____	_____	_____
Nombre de Director de Institución o delegado		
Art. 11 Ley 20120	Firma	Fecha
Rut.		
_____	_____	_____
Nombre del investigador	Firma	Fecha
Rut		



HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS-CDT
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN Y DOCENCIA
TDV/MSM/SSM
N° 19

APRUEBA INVESTIGACIÓN « TECNOLOGÍA DE SOPORTE VITAL Y PROCESO DE MUERTE EN HOSPITALES PÚBLICOS DE LA REGIÓN METROPOLITANA, ANÁLISIS DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES CONSTRUIDAS DESDE LOS DISCURSOS DE PROFESIONALES MÉDICOS, ENFERMERÍA Y MIEMBROS DE COMITÉS DE ÉTICAS».

EXENTA N° 1961

SANTIAGO, 24 ABR. 2019

VISTO:

La aprobación de la Investigación Científica Biomédica "TECNOLOGÍA DE SOPORTE VITAL Y PROCESO DE MUERTE EN HOSPITALES PÚBLICOS DE LA REGIÓN METROPOLITANA, ANÁLISIS DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES CONSTRUIDAS DESDE LOS DISCURSOS DE PROFESIONALES MÉDICOS, ENFERMERÍA Y MIEMBROS DE COMITÉS DE ÉTICAS" Lo previsto en las letras e) y f) del artículo 25 del D.L. N° 2763 y lo señalado en los artículos 22 y letra w) del artículo 23 del Reglamento Orgánico de los Establecimientos de Salud de Menor Complejidad y de los Establecimientos de Autogestión en Red, dictado conforme al Decreto Supremo N° 38 de 2005 del Ministerio de Salud; Lo establecido en ley N° 19.628, Sobre Protección de la Vida Privada, de fecha 28 de agosto de 1999, específicamente sobre acceso a bases de datos sensibles; Lo dispuesto en la ley N° 20.120 y en el Decreto Supremo N° 114 de fecha 19 de noviembre de 2011, que Aprueba Reglamento de la ley N° 20.120, Sobre Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y prohíbe la Clonación Humana, especialmente en lo relacionado al consentimiento informado de los sujetos de una investigación científica; Resolución TRA N° 116395/3/2018 de fecha 3 de septiembre de 2018 de la Dirección del Servicio de Salud Metropolitano Occidente; y lo previsto en la Resolución N° 1.600/2008, de la Contraloría General de la República, que fija normas sobre exención del trámite de toma de razón.

CONSIDERANDO:

1.- Que, para el cumplimiento de la función administrativa que le corresponde a este Hospital, esto es, la ejecución de las acciones tendientes al mejoramiento de la investigación dentro del establecimiento.

2.- Solicitud de fecha 18 de Abril del 2019, presentada por María Cristina Paredes Escobar, en su calidad de Investigadora Responsable del estudio científico denominado "Tecnología de Soporte Vital y Proceso de Muerte en Hospitales Públicos de la Región Metropolitana, Análisis de las Representaciones Sociales Construidas desde los Discursos de Profesionales Médicos, Enfermería y Miembros de Comités de Ética".

3.- Antecedentes presentados por el equipo investigador que no pertenecen a la Industria Farmacéutica y correspondiente según Resolución N° 3286 de fecha 05 de Julio de 2018 de la Dirección del Hospital San Juan de Dios.

4.- Currículum de la Investigadora Responsable; María Cristina Paredes Escobar, Rut: 13.716.069-2, Licencia en Enfermería de la Universidad de la Frontera, Magíster en Bioética de la Universidad de Chile, PhD © en Salud Pública de la Universidad de Chile- Becaria CONICYT, Diplomada en Docencia Universitaria con uso de Tics de la Universidad de Chile, Diplomada en Docencia Universitaria basada en Competencias

de la Universidad de Chile.

5.- Protocolo de Investigación "Tecnología de Soporte Vital y Proceso de Muerte en Hospitales Públicos de la Región Metropolitana, Análisis de las Representaciones Sociales Construidas desde los Discursos de Profesionales Médicos, Enfermería y Miembros de Comités de Ética".

6.- Carta de Factibilidad de la Jefatura del Centro de Responsabilidad UPC del Hospital San Juan de Dios, EU. Karina Aguirre, de fecha 18 de Abril del 2019.

7.- Compromiso del Investigador con Cláusulas Éticas aplicables en el Hospital San Juan de Dios, de fecha 22 de Abril del 2019 .

8.- Acta de Aprobación del Protocolo y Consentimiento Informado del estudio "Tecnología de Soporte Vital y Proceso de Muerte en Hospitales Públicos de la Región Metropolitana, Análisis de las Representaciones Sociales Construidas desde los Discursos de Profesionales Médicos, Enfermería y Miembros de Comités de Ética" del Comité Ética de Investigación en Seres Humanos, de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, de fecha 26 de Marzo de 2019.

9.- Carta dirigida a Directora del Hospital San Juan de Dios, Dra. Midori Sawada, con resumen ejecutivo, de fecha 18 de Abril de 2019.

10.- Que, es menester dictar el correspondiente acto administrativo.

RESUELVO:

1.- APRUÉBESE a MARÍA C. PAREDES ESCOBAR, Rut: 13.716.069-2 , en su calidad de Investigadora Responsable de la investigación científica **"TECNOLOGÍA DE SOPORTE VITAL Y PROCESO DE MUERTE EN HOSPITALES PÚBLICOS DE LA REGIÓN METROPOLITANA, ANÁLISIS DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES CONSTRUIDAS DESDE LOS DISCURSOS DE PROFESIONALES MÉDICOS, ENFERMERÍA Y MIEMBROS DE COMITÉS DE ÉTICAS"** sujeto a los siguientes términos y condiciones:

PRIMERO: Se realizará una investigación científica denominada "Tecnología de Soporte Vital y Proceso de Muerte en Hospitales Públicos de la Región Metropolitana, Análisis de las Representaciones Sociales Construidas desde los Discursos de Profesionales Médicos, Enfermería y Miembros de Comités de Ética" será Investigadora Responsable en la ejecución de la investigación María C. Paredes Escobar, de la ejecución de la investigación científica en los términos y condiciones que se indican en la presente resolución, en la normativa legal aplicable y sólo a los efectos de la presente investigación.

SEGUNDO: Deberá darse estricto cumplimiento en la investigación a las normas de la ley N° 19.628 sobre protección de la vida privada, especialmente en lo concerniente al acceso de datos sensibles de los sujetos de la investigación, a las normas de la ley N° 20.120 y la reglamentación correspondiente. La Investigadora Responsable deberá considerar, en la ejecución del estudio clínico, las recomendaciones internacionales de carácter científico y ético aplicables a investigaciones clínicas con personas humanas, es el caso de las normas CIOMS; las normas contenidas en la Declaración de Helsinki y dar cumplimiento a las normas contenidas en los tratados y convenios suscritos por Chile sobre Derechos Humanos.

TERCERO: La Investigadora Responsable, deberá comunicar a la Unidad de Investigación y Docencia del Hospital San Juan de Dios, cualquier evento potencialmente riesgoso para los participantes en el estudio.

CUARTO: Todos los gastos que implique el desarrollo, aplicación y efectos de cualquier naturaleza del estudio, serán de cargo de la Investigadora Responsable y en ningún caso del Hospital San Juan de Dios y/o del Servicio de Salud Metropolitano Occidente o del Estado de Chile.

QUINTO: Todo daño que se produzca, a cualquiera de las personas participantes en el estudio clínico que por este acto se autoriza, será responsabilidad de la Investigadora Responsable.

SEXTO: La Investigadora Responsable, deberá informar a la Unidad de Investigación y Docencia del Hospital San Juan de Dios, cualquier circunstancia que tenga significación biomédica que haya ocurrido, esté ocurriendo o potencialmente pueda preverse que ocurra con el uso o utilización de sustancias o procedimientos autorizados que se empleen en el estudio científico biomédico o respecto de cualquier variabilidad o cambio del protocolo o de cualquiera de las especificaciones que contienen los documentos acompañados en este trámite de autorización. Comunicación que se deberá hacer simultáneamente a todos los sujetos que participen en el estudio.

SÉPTIMO: La Investigadora Responsable se encuentra obligada a informar a la Unidad de Investigación y Docencia los avances de la Investigación, tanto a requerimiento de dicha Unidad como de iniciativa propia en forma periódica.

OCTAVO: La Investigadora Responsable deberá arbitrar las medidas para que los sujetos que participen en la investigación se beneficien de los potenciales éxitos de la misma, del mismo modo, deberán retribuir al Hospital San Juan de Dios con la transferencia de conocimientos que correspondan a los estándares éticos y científicos aceptados por la comunidad científica internacional a los médicos del establecimiento, en forma oportuna.

NOVENO: Sin perjuicio de lo anterior la Dirección del Hospital San Juan de Dios queda expresamente facultada por la Investigadora Responsable, para suspender y eventualmente, según el caso, poner término en forma unilateral al desarrollo de la investigación científica biomédica ya individualizada, de producirse el incumplimiento grave de la normativa ético-científico aplicable, a las normas administrativas o a lo dispuesto en la presente resolución, sin derecho a indemnización alguna para cualquiera de los investigadores o para cualquier tercero.

DÉCIMO: La Investigadora Responsable deberá dar curso al proceso de Consentimiento Informado, utilizando al efecto el formato autorizado por el Comité Ética de Investigación en Seres Humanos, de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, de fecha 26 de Marzo de 2019, debiendo contar con la aceptación y la firma estampada en el protocolo de las personas que participen como sujetos de la investigación, o de sus representantes legales según el caso, antes de efectuar cualquier acto de ejecución del estudio. De acuerdo con las prescripciones de la ley N° 20.120, el Consentimiento Informado deberá estar autorizado por la Ministra de Fe designado. Será responsabilidad del equipo investigador informar cada vez a la Ministra de Fe para que concurra a participar en el proceso de Consentimiento Informado.

DÉCIMO PRIMERO: Al efecto anterior se designa como Ministra de Fe para el proceso de Consentimiento Informado a Paz Villar, Rut:15.971.167-6, Enfermera del Servicio de UCI Quirúrgica del Hospital San Juan de Dios.

2. **NOTIFÍQUESE** la presente Resolución a cada uno de los integrantes del equipo de investigación.

3.- **TÉNGASE PRESENTE** que la presente resolución surtirá todos sus efectos, a contar de esta fecha.

ANÓTESE, COMUNÍQUESE Y ARCHÍVESE.

1961


DRA. MIDORI SAWADA TSUKAME
DIRECTORA
HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS - CDT

Ministro(a)

DISTRIBUCIÓN:

- Dirección HSJD
- Asesoría Jurídica
- Investigadora Responsable, María C. Paredes Escobar.
- Ministro de Fe, E. U. Paz Villar, Enfermera UCI Quirúrgica del HSJD.
- Dra. Margarita Samamé M., Jefa Unidad de Calidad, Seguridad del paciente y Control de IAAS del HSJD.
- Silvana Suárez Moscoso, Unidad de Investigación y Docencia del HSJD.
- Karina Aguirre, Jefa CR, UPC del Hospital San Juan de Dios.
- Oficina de Partes.
- Jefatura de Archivo.