



DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA

DOCTORADO EN BIOÉTICA

TESIS DOCTORAL

**ANÁLISIS DESDE LOS PRINCIPIOS CARDINALES DE MALIANDI DE LA
DECISIÓN DE DESACTIVAR EL CARDIODESFIBRILADOR IMPLANTABLE
(CDI). ACTITUDES DE LOS FAMILIARES, PACIENTES, MÉDICOS Y
PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.**

Mónica Rincón Roncancio

Candidata a Doctora en Bioética

Dr. Jaime Escobar Triana

Director de Tesis Doctoral

Bogotá, agosto 2020

DEDICATORIA

A Luciana que cada día me da más alegría y entusiasmo para seguir adelante viendo la pureza que tiene la inocencia de los niños.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a la vida, a Dios sobre todo le agradezco por la familia que me dio, sin su apoyo a través de todos estos años no hubiera podido lograr lo que he logrado, al Doctor Escobar, a Constanza, a Jairo, a Anita, a María Lucía y al resto de profesores quienes con su sabiduría y experiencia me guiaron en mi tesis. Quiero agradecer a mis compañeros de Doctorado, a Alexandra por su acogida y ayuda. A mis amigos, en especial a Diana Patricia, siempre han estado conmigo en momentos difíciles, pero también en momentos felices y continuamente me estimularon a finalizar este proceso de formación.

Doy infinitas gracias a la Fundación Cardio Infantil Instituto de Cardiología, a los pacientes, familiares, médicos y personal de enfermería que contribuyeron para el desarrollo de esta tesis.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO 1: DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA	10
1.1 Planteamiento del Problema	10
1.2 Objetivos	13
1.2.1 Objetivo General	14
1.2.2 Objetivos Específicos	14
1.3 Antecedentes	14
CAPÍTULO 2: MARCO CONCEPTUAL	24
2.1. Teoría de Maliandi y la desactivación del CDI	25
2.1.1. Principios Cardinales	26
2.1.2. Conflictividad Diacrónica	31
2.1.3. Conflictividad Sincrónica	32
2.2. Casos clínicos límite teóricos	36
CAPÍTULO 3: DESARROLLO METODOLÓGICO	38
3.1 Características de la población entrevistada	41
CAPÍTULO 4: RESULTADOS	42
Introducción	42
4.1. Análisis de las respuestas de los pacientes, familiares, médicos y profesionales de enfermería	43
4.1.1 Respuesta de los pacientes	43
4.1.1.a. Decisión del implante del CDI	43
4.1.1.b Percepción de su condición clínica.	45

4.1.1.c Descargas del CDI	46
4.1.1.d Condición para la desactivación	47
4.1.1.e Discusión de la desactivación del CDI	48
4.1.1.f Familiares como tomadores de decisión	49
4.1.1.g Calidad de vida para los pacientes	50
4.1.1.h Definición de la decisión ética de la desactivación	51
4.1.1.i Voluntades anticipadas	53
4.1.1.j Quién del equipo de salud debe discutir la desactivación del CDI?	54
4.1.2. Respuestas de los familiares	56
4.1.2.a Posibilidad de Desactivación	56
4.1.2.b Toma de decisión de desactivación por parte del familiar	57
4.1.2.c Percepciones frente a tomar la decisión de la desactivación del CDI	58
4.1.2.d Concepto de calidad de vida para los familiares	60
4.1.2.e Definición de la decisión ética de la desactivación	62
4.1.2.f Voluntades anticipadas	63
4.1.2.g ¿Quién del equipo de salud y cuándo se debe discutir la desactivación del CDI?	64
4.1.2.h Relevancia de la discusión de la desactivación y quiénes más deben participar	65
4.1.3 Respuestas del grupo de enfermería	66
4.1.3.a Aspectos éticos más relevantes en el implante del CDI	66
4.1.3.b Discusión con el paciente o sus familiares de la posibilidad de desactivación. ¿En qué momento?	68

4.1.3.c Diferencia entre discutir la desactivación del CDI con otro tipo de reorientación del tratamiento vital	70
4.1.3.d Percepciones frente a discutir la desactivación del CDI	71
4.1.3.e Quién y cuándo se debe discutir la desactivación del CDI?	72
4.1.3.f ¿Qué tipo de apoyo es necesario para los pacientes y familiares?	74
4.1.3.g ¿Cómo puede el equipo de salud ser mejor apoyado en la discusión de la desactivación?	75
4.1.3.h Calidad de vida	76
4.1.3.i Voluntades anticipadas	77
4.1.4 Respuestas de los médicos	79
4.1.4.a Aspectos éticos más relevantes en el implante del CDI	79
4.1.4.b Definición de la decisión ética de la desactivación	82
4.1.4.c Diferencia entre discutir la desactivación del CDI con otro tipo de reorientación del tratamiento vital	83
4.1.4.d Percepciones frente a discutir la desactivación del CDI	84
4.1.4.e ¿Quién debe participar y cuándo se debe discutir la desactivación del CDI?	86
4.1.4.f Quién debe discutir el tema de la desactivación?	88
4.1.4.g ¿Qué tipo de apoyo es necesario para los pacientes y familiares?	89
4.1.4.h ¿Cómo puede el equipo de salud ser mejor apoyado en la discusión de la desactivación?	91
4.1.4.i Calidad de vida	93
4.1.4.j Voluntades anticipadas	94

4.2. Conflictividad entre los principios cardinales	96
4.2.1. Modelo de Conflictividad universalidad-conservación.	96
4.2.1.a Caso	96
4.2.1.b. Situación conflictiva	96
4.2.1.c Manera bioética de armonizarlo	96
4.2.2. Modelo de Conflictividad individualización y realización.	98
4.2.2.a Caso	98
4.2.2.b. Situación conflictiva	99
4.2.2.c Manera bioética de armonizarlo	99
4.2.3 Modelo de Conflictividad universalización e individualización.	103
4.2.3.a Caso	103
4.2.3.b. Situación conflictiva	103
4.2.3.c Manera bioética de armonizarlo	103
4.2.4 Casos límite teóricos	105
4.2.4.1. Modelo de Conflictividad Diacrónica: conservación-realización	106
4.2.4.1.a. Caso	106
4.2.4.1.b. Situación conflictiva	106
4.2.4.1.c Manera bioética de armonizarlo	106
4.2.4.2. Modelo de Conflictividad universalidad-realización	107
4.2.4.2.a. Caso	107
4.2.4.2.b. Situación conflictiva	108
4.2.4.2.c Manera bioética de armonizarlo	108
4.3. Convergencia entre los principios cardinales en la decisión	109

de la desactivación del CDI	
4.3.a Modelo de armonización universalidad-individualidad	109
4.3.b Modelo de armonización universalidad-realización	110
4.3.c Modelo de armonización individualidad-realización	110
4.4. Análisis Bioético	110
4.4.a. El diálogo constante como herramienta convergente	111
4.4.b. Decisiones al final de la vida	112
CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	114
5.1. Conflictos entre los principios cardinales en la decisión de desactivar el cardiodesfibrilador implantable	114
5.2. La aplicabilidad de la teoría de Maliandi en la desactivación del CDI	117
5.3. Discusión de los aspectos éticos en el cuidado de los pacientes	119
5.4. Respeto del principio de individualización manifestado por las Voluntades anticipadas	120
5.5. Responsabilidad en la formación en Bioética	122
5.6. La familia como miembro activo de la enfermedad del paciente	123
5.7. Maximizar la armonía en las decisiones del final de la vida	125
CAPÍTULO 6: BIBLIOGRAFÍA	129
CAPÍTULO 7: ANEXOS	141
Anexo 1. Consentimiento informado	141
Anexo 2. Preguntas a los pacientes	144
Anexo 3. Preguntas a la familia	146
Anexo 4. Preguntas a los médicos y profesionales de enfermería	147

INTRODUCCIÓN

En Colombia la enfermedad cardiovascular continúa siendo la primera causa de morbi-mortalidad, siendo el síndrome de falla cardíaca un problema mayor de salud pública, dado que es la etapa final de todas las cardiopatías crónicas conocidas (Senior, 2016).

El tratamiento de este tipo de enfermedades incluye dispositivos tipo cardiodesfibriladores implantables (CDI), los cuales en etapas terminales de la enfermedad por la condición crítica o por presencia de otras comorbilidades (Kobza y Erne, 2007) pueden producir descargas dolorosas, prolongación del proceso de muerte afectando la calidad de vida y la dignidad de los pacientes (Brady, 2016).

Lo anterior lleva a reflexionar desde el punto de vista bioético la posibilidad de realizar una reorientación del soporte vital, lo cual corresponde en estos pacientes a la desactivación del CDI constituyéndose en un deber del grupo médico el ayudar a tomar la mejor decisión al paciente y su familia (Baibars, Alraies, Kabach y Pritzker, 2016). Para algunos autores (Villalonga 2016) la reorientación o readecuación puede sintetizarse en las siguientes acciones: no implementar medidas terapéuticas o de soporte vital (incluye dictar orden no reanimación) y retirar medidas ya instauradas.

Existen guías y consensos claros de los criterios de implantación de los CDI (Haugaa, 2018) pero poco se ha investigado sobre los aspectos Bioéticos que se presentan cuando se decide la desactivación del dispositivo.

La literatura ha identificado como en la mayoría de los casos no se discute el aspecto ético de la desactivación (Pettit, 2013) con denominaciones erradas de este tipo de decisiones y sumado a la no existencia de un consenso en cuanto al momento en que se deben iniciar estas discusiones ni quién es la persona que debe tomar dicha decisión (Westerdalh, 2017).

La presente tesis doctoral tiene como objetivos analizar los conflictos que emergen entre los principios cardinales de Maliandi, (universalización, individualización, conservación y realización) en la decisión de desactivar el cardiodesfibrilador implantable, de igual manera comprender las actitudes de los pacientes, los familiares, médicos y profesionales de enfermería en dicha decisión.

Este análisis se llevará a cabo mediante entrevistas semiestructuradas a los cuatro grupos poblacionales ya descritos, de igual manera se estudiarán dos casos clínicos límite teóricos que se presentan frecuentemente en la práctica médica que ilustran el enfoque con el cual se espera investigar los conflictos bioéticos.

Se hará el estudio de las tensiones entre los principios cardinales recordando que la ética convergente busca desarrollar una fundamentación ética-pragmática-trascendental (Maliandi, 2010).

CAPÍTULO UNO: DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

1.1. Planteamiento del problema

En la actualidad el incremento en la expectativa de vida de las personas está asociado con múltiples factores, dentro de los cuales se encuentran los avances en la tecnología médica lo cual permite por ejemplo que las enfermedades cardiacas complejas puedan ser tratadas con la utilización de dispositivos eléctricos cardiovasculares implantables, dentro de los cuales se encuentran los cardiodesfibriladores implantables (CDI) (Mitchell, Pineda, Titus, Bartosch y Benditt, 2002).

Los pacientes con falla cardiaca en estadios avanzados de la enfermedad requieren la utilización del CDI (Chamsi-Pasha, Chamsi-Pasha y Albar, 2014), pueden entrar en una fase terminal debido al empeoramiento de su enfermedad cardiaca de base o por otras entidades no cardiacas, (Lebner, 2017) situaciones en las que se tienen más probabilidades de desarrollar estados clínicos de hipoxia, sepsis, dolor y trastornos electrolíticos (Karches, Sulmasy, 2015) los cuales predisponen al desarrollo de arritmias aumentando la frecuencia de activación y descarga de los dispositivos implantables.

Los efectos secundarios de estas descargas incluyen la pérdida temporal de la consciencia, las náuseas, la defecación, la enuresis y el vómito entre otros, lo cual afecta directamente la dignidad de los pacientes (Fromme, Stewart, Jeppesen y Tolle, 2011) por lo que la activación del CDI y la consecuente descarga dolorosa son psicológicamente estresante para su usuario, interfiere con la posibilidad de tener una vida con calidad aceptable, lo cual conlleva a una inconsistencia con el objetivo del cuidado adecuado al final de la vida (Ayach B, Malik A,

Seifer C, Zieroth S, 2017). Lo cual no solo interfiere con los objetivos de cuidado, sino con los derechos que el paciente tiene a una muerte digna.

Las múltiples descargas al final de la vida de estos pacientes hacen que el CDI se transforme en una carga sin ofrecer ningún beneficio (Allen, Stevenson, Grady, *et al*, 2012). Se ha establecido que la “calidad de vida” la cual podría razonablemente esperarse luego de un manejo instaurado, es un factor que hay que considerar cuando hacemos una toma de decisiones, por lo que el concepto de calidad de vida es un aspecto fundamental que debe profundizarse en la presente investigación.

Este tipo de decisiones se constituye en lo que se conocía como el retiro de tratamiento vital (hoy denominado reorientación o readecuación del esfuerzo terapéutico) el cual pertenece a la categoría conceptual de decisiones éticas al final de la vida, y se podría definir como el no continuar con un método de tratamiento, que fue iniciado para dar soporte vital, pero que en el momento se ha podido establecer que no ha sido útil ni beneficioso y que únicamente está prolongando el proceso de muerte (Smith y Kodish, 2016). En nuestro país el Ministerio de Salud y Protección Social, el 20 de febrero de 2020 emitió la Resolución número 229, donde se tiene un capítulo de protección a la dignidad y se expresa el derecho de la persona a elegir dentro de las opciones de muerte digna y a que se le respete su elección (Ministerio de Salud y Protección Social, 2020).

El final de la vida se define sobre la base de suposiciones en las cuales existe un riesgo de morir de una persona. Estas suposiciones tienden a estar relacionadas con: el período en que se espera que la persona muera; elegibilidad para ciertos tratamientos en salud como por ejemplo el cuidado paliativo o el periodo de vida en el que pacientes, familiares, equipo de salud se enfrentan a las implicaciones de una enfermedad crónica que ha progresado a etapas avanzadas (Lee MC, 2017).

En la actualidad existe un desconocimiento por parte del equipo de salud y población en general sobre estas decisiones, ¿tendrán estos dos grupos unas concepciones erróneas de la decisión como por ejemplo que se trata de eutanasia o de otros procesos?, ¿diferente a

considerar que se trata de reorientación del tratamiento vital?, esto podrá evidenciarse en esta investigación.

De otra parte, cuando se revisa la literatura (Raphael, 2012) se encuentra que en la interacción del grupo médico tratante, el paciente y sus familiares no existe un consenso en cuanto a cuál es el mejor momento para discutir el aspecto ético de la desactivación, en ocasiones ni se discute, ni se conoce quién debe ser la persona que debe tomar la decisión.

Esto es un tema de derechos, donde el paciente o su representante tienen el derecho a la información para la toma de decisiones, incluida la decisión de no ser informado.

Ante esto se podría preguntar ¿es necesario iniciar las discusiones desde el período pre-implantatorio? o por el contrario, ¿el iniciar estas discusiones podría generar sentimientos de desconcierto o de ansiedad en el paciente y su familia?

Uno de los pilares fundamentales en la atención Médica lo constituye la relación médico paciente y esta está cimentada en una buena comunicación y más aún cuando hay que dar malas noticias. Todos los médicos en algún momento se enfrentan a tener que comunicar malas noticias. Esto se define como cualquier información que afecta adversa y seriamente la visión de futuro a un individuo, e implica tener conocimiento de las barreras y facilidades de la comunicación, incluyendo aquellos factores externos como son la familia del paciente, la cultura, su comunidad, así como también la institución donde se está dando la atención (Pinto, Gómez, 2017).

El comunicar la desactivación del CDI se constituye en una mala noticia, sin embargo, se ha evidenciado que a pacientes y familiares a quienes se les preguntó sobre la desactivación, refieren no haber sido informados, sólo hasta que el paciente se encontraba al final de la vida, cuando la discusión temprana habría sido su preferencia, ¿evitan los médicos tratantes hablar de los aspectos éticos al final de la vida?, ¿no lo consideran relevante?

La literatura ha afirmado el impacto emocional que tiene el comunicar malas noticias. El recordar la información dada por el grupo de salud, es fundamental para que el paciente haga frente a su enfermedad y tome decisiones. A pesar de su importancia, la recordación es muy

baja, entre el 40 al 80% de la información recibida en enfermedades crónicas o terminales se olvida inmediatamente. Muchos pacientes recuerdan los aspectos relacionados con su diagnóstico, pero tienen mucha dificultad con lo que tiene que ver con el tratamiento, las recomendaciones y los efectos secundarios (Van Osch M *et al*, 2014).

Todos estos cuestionamientos son los que nos hacen reflexionar que existen múltiples conflictos bioéticos en el cuidado al final de la vida, y estos son más complejos en aquellos pacientes en condición crítica que no pueden tomar decisión y que no se conoce cuál era su voluntad y preferencia ante la desactivación, por lo que se constituyen en la población más vulnerable que hay que estudiar.

Pero bajo todos estos conflictos está la decisión sobre el individuo en sí, basada en el mejor interés y entendiendo que existen conflictos éticos que deben analizarse buscando la convergencia y no sólo disolverse que es lo que tradicionalmente sucede en la práctica clínica lo cual consiste en verlos como dilemas, donde se ponderan los principios.

Es por esto que frente a la decisión de la desactivación del CDI al final de la vida emergen diversos conflictos bioéticos que serán analizados a través del estudio de las tensiones entre los principios cardinales de Maliandi (Maliandi y Thüer, 2008).

A su vez se hará un análisis mediante la exposición de dos casos límite teóricos que ilustran la mayor conflictividad en la atención de pacientes sin capacidad de decisión y son sus familiares quienes deben tomar dicha decisión. Estos casos representan el nudo problemático en el conflicto entre permanecer con el mismo tratamiento por solicitud de los familiares o modificarlo mediante la desactivación por criterio clínico o también de familiares quienes solicitan no continuar un tratamiento establecido por la condición del paciente y por el otro lado entran en conflicto con el equipo de salud quienes no aceptan la desactivación del CDI ya que es el tratamiento universal aceptado y se cuenta con dicha tecnología.

1.2. Objetivos

En principio se plantearon los objetivos de explicar la Conflictividad diacrónica conservación-realización, la Conflictividad universalidad-realización, estos se repensaron en

el desarrollo de la investigación al ir evaluando las respuestas de las entrevistas a los pacientes, familiares, profesionales de enfermería y médicos ya que permitieron ver que se pueden presentar un número mayor de conflictos y se ampliaron a explicar la Conflictividad universalidad-conservación, identificar la Conflictividad individualización y realización y explicar Conflictividad universalización e individualización. Para los casos límite teóricos explicar la Conflictividad diacrónica conservación-realización e identificar la Conflictividad universalidad-realización.

1.2.1. Objetivo General

Analizar los conflictos bioéticos que emergen entre los principios cardinales en la decisión de desactivar el cardiodesfibrilador implantable (CDI) en los pacientes, familiares, médicos y profesionales de enfermería.

1.2.2. Objetivos Específicos

Explicar la Conflictividad universalidad-conservación, la Conflictividad universalización e individualización y la Conflictividad diacrónica conservación-realización que se presentan en la actitud de los pacientes, familiares, Médicos y Profesionales de Enfermería frente a la decisión de desactivar el cardiodesfibrilador implantable (CDI).

Identificar la Conflictividad individualización-realización y universalidad-realización que se presentan en la actitud de los pacientes, familiares, Médicos y Profesionales de Enfermería frente a la decisión de desactivar el cardiodesfibrilador implantable (CDI).

1.3. Antecedentes

Los ejes temáticos que constituyen el hilo conductor de la investigación se pueden resumir en: 1) no se ha explorado en nuestro país en cuanto a cuáles son los conflictos bioéticos que emergen en las decisiones de desactivación de los CDI y cómo analizarlos desde la Teoría de Maliandi, 2) se evidencia que no hay una comunicación por parte del equipo de salud con el paciente y su familia con respecto a la reflexión ética de la posibilidad de desactivación, ni al interior del grupo familiar, 3) no hay un momento establecido en que se debe discutir este tema y quienes deben ser los que participen en esta decisión, así como en la motivación a tener voluntades anticipadas, 4) existe una confusión y mala interpretación de la decisión de

desactivación considerándose en algunas oportunidades como eutanasia u otro tipo de procedimiento, sin entender que se trata de una reorientación del tratamiento vital.

Actualmente la falla cardíaca tiene una mayor prevalencia y a pesar de diferentes tratamientos farmacológicos y no farmacológicos (Lekavich CL, Barksdale DJ, Neelon V, Wu JR, 2015) los pacientes llegan a etapas terminales donde la tecnología les ha permitido mejorar su calidad de vida y reducir la morbi-mortalidad. Los CDI hacen parte de esta tecnología, los cuales logran salvar la vida de algunos pacientes con riesgo de muerte súbita (Javaid MR, Squirrell S, Farooqi F. 2018).

En los pacientes portadores de dispositivos en su etapa terminal se pueden presentar activaciones por el deterioro de su condición clínica, las que producen síntomas dolorosos, diferentes grados de ansiedad y estrés tanto al paciente como a sus familiares impactando desfavorablemente la etapa final de vida y la dignidad del paciente (Hill L, McIlfatrick S, Taylor B, Dixon L, et al., 2015).

Aunque los CDI son esenciales para mantener la vida en pacientes con falla cardíaca, en la etapa terminal es importante considerar la opción de reorientación del tratamiento vital (posibilidad de la desactivación del dispositivo) (McEvedy SM, Cameron J, Lugg E, et al 2018) para prevenir descargas eléctricas al final de la vida donde la muerte es inevitable comprometiendo la calidad de vida del paciente y afectando un morir con dignidad (Lampert *et al*, 2010).

Como fue expresado previamente, cuando se estudia este tipo de decisiones se está en la misma situación que anteriormente se denominaba retiro de tratamiento vital (reorientación), es decir, como cuando se toma la decisión de retirar una ventilación mecánica, diálisis, transfusiones u otro tipo de tratamiento que no está dando un beneficio al paciente (Lobo SM, De Simoni FHB, Jakob SM, Estella A, *et al*, 2017).

En los pacientes con enfermedades crónicas en fase terminal, el discutir el final de la vida se convierte en un aspecto que para muchos profesionales de la salud es difícil de analizar, estos temas poco se enseñan en las escuelas de medicina y son varios los médicos, profesionales

de enfermería que no se sienten preparados cuando enfrentan los desafíos clínicos y de comunicación al final de la vida de un paciente (Campbell, 2017).

En estas decisiones se presentan diferentes conflictos éticos bien sea entre el paciente y el equipo de salud como entre el subrogado y el grupo tratante, de ahí la posibilidad de estudiar estos temas desde la fenomenología pragmática de Maliandi que nos permite evidenciar los conflictos que emergen entre los principios cardinales y que mediante la ética convergente se logra llegar a entender las estructuras conflictivas del *ethos*.

Aunque en la última década se han publicado diversos artículos acerca de este tema, no se ha analizado desde los conflictos bioéticos que se presentan en la toma de decisión de la desactivación y menos aún en nuestro país donde cada día se implanta un mayor número de dispositivos.

Estos casos de la práctica clínica diaria son los que conllevan a cuestionarse ¿Cuáles son los conflictos bioéticos que emergen entre los principios cardinales en la decisión de desactivar el cardiodesfibrilador implantable?

El incremento en la esperanza de vida, el contar con tecnología que permite tratar condiciones crónicas y las nuevas medidas de prevención primaria de arritmias (Saldarriaga, 2017) han conllevado al incremento de pacientes portadores de dispositivos como el CDI en la etapa terminal de la falla cardiaca congestiva (Urmaliya y Franchelli, 2017). En la actualidad con los avances en el tratamiento de las enfermedades críticas, los profesionales de la salud se ven enfrentados y obligados a proveer el mejor cuidado al final de la vida, pero desafortunadamente existen múltiples barreras que impiden se dé este proceso de la mejor forma posible. Algunas de las principales limitantes se relacionan con la falta de un análisis ético de la reorientación o readecuación de los tratamientos vitales en fases terminales de la enfermedad (Ara 2013). La percepción de este tipo de cuidado refleja los valores religiosos, culturales, sociales entre otros de los integrantes del equipo de salud, pacientes y familiares que tienden a ser específicos a cada región (Schüklenk, 2011).

Los pacientes con enfermedades cardiovasculares experimentan diversos síntomas como son la fatiga, disnea, limitación en sus actividades básicas cotidianas, de la vida diaria que afectan su bienestar físico, emocional y social con un deterioro significativo en la calidad de vida (Morys, *et al*, 2016). Si bien las estrategias actuales para el tratamiento de estos pacientes están diseñadas para reducir la morbilidad y prolongar la supervivencia, el manejo también debe centrarse en mejorar la calidad de vida al reducir sus síntomas, optimizar su funcionalidad y buscar un bienestar general. Han existido diferentes enfoques basados en necesidades humanas, bienestar subjetivo, expectativas y puntos de vista fenomenológicos (Bowling, 2005). Cuando se evalúa la literatura relacionada con el bienestar de cada individuo, se encuentran diferentes enfoques basados en listas objetivas, preferencias, hedonismo, desarrollo personal y satisfacción con la vida (Karimi, Brazier, 2016) y aunque muchas definiciones de calidad de vida se centran en juicios subjetivos algunos autores han argumentado que los factores objetivos deben incluirse en ésta, por ejemplo, se ha definido como *“un bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar físico, material, social y emocional junto con el grado de desarrollo personal y actividad intencional, todo ponderado por un conjunto de valores”* (Felce, Perry, 1995). Es probable que se mantenga el bienestar general estable en el tiempo a pesar de las condiciones cambiantes de la vida diaria debido a la adaptación que cada individuo logra hacer (Boggatz, 2016).

Para otros autores la espiritualidad juega también un papel relevante en este aspecto, es así como el estudio de Abu y colaboradores (Abu *et al*, 2018), quienes evaluaron 15 artículos publicados entre 2002 y 2017 relacionados con la calidad de vida y la religiosidad y/o espiritualidad en pacientes con insuficiencia cardíaca, de estos diez concluyeron una asociación significativamente positiva con un mayor bienestar espiritual, una religiosidad intrínseca y mayor frecuencia de asistencia a la iglesia los cuales estuvieron relacionados positivamente con el bienestar mental y emocional de los individuos.

Como ya se ha expresado, el implante de los CDI mejora significativamente la supervivencia de los pacientes con alto riesgo de muerte súbita. Sin embargo, no está claro si esta supervivencia se acompaña de un deterioro en su calidad de vida. El estudio de Da Silva y

colaboradores, el cual fue una revisión sistemática que incluyó un total de 5.701 pacientes mostró resultados contradictorios sobre el impacto del CDI en los dominios estudiados de la calidad de vida, se evidenció una asociación entre la activación del dispositivo y el deterioro de la misma, pero dicha asociación fue dependiente del intervalo de tiempo entre los choques y la evaluación de la calidad de vida. Sin embargo, los autores (Da Silva *et al*, 2018) concluyen que no hubo evidencia de alteración de la calidad de vida en pacientes con un CDI pero que sí deben ser educados sobre los posibles riesgos y beneficios, incluidas las alteraciones en la calidad de vida luego de una activación del dispositivo, a pesar de estos hallazgos otros estudios demuestran la pobre calidad de vida de los pacientes en sus horas finales con la activación permanente del dispositivo (Herman, Horner, 2018).

Una parte vital en las decisiones terapéuticas reposa en el aspecto en el cual las medidas que se toman pueden restaurar al paciente a una forma de vida que él o ella considerarían de “calidad” razonable a pesar de los efectos secundarios o desventajas del tratamiento.

La discusión de la calidad de vida tiene relación directa con lo que se genera en las acciones médicas que deben realizarse en cuanto al uso de medios "ordinarios" o "extraordinarios" (moral católica) o al uso "razonable" o "no razonable" teniendo en cuenta que el paciente pueda curarse o no y a los términos "proporcionado" o "no proporcionado", en el uso y aplicación de las tecnologías médicas para la prolongación de la vida, pero asociada esta con los criterios de capacidad de relacionarse de la persona, del uso de su libertad y su autorrealización y competencia (Escobar Triana, 2000).

De igual manera el concepto de "calidad de vida" se ha convertido en un tema importante en investigación médica, social, psicológica y debe ser uno de los ítems a considerar en la evaluación de las políticas públicas. Los resultados también indican que no hay consenso sobre la definición de calidad de vida o los dominios que han de evaluarse (Vanleerberghe *et al*, 2017).

Más complejo aún se vuelve este tema cuando hablamos de pacientes con multimorbilidades donde para algunos autores la evaluación de la calidad de vida debe enmarcarse de una manera diferente, en la cual no solo debe considerar la investigación desde el aspecto médico,

sino también desde el ámbito de la psicología (Martin *et al*, 2014). Para algunos autores (Schwartzmann, 2003) la prevalencia de enfermedades crónicas, en la mayoría de los países, para las cuales no existe una curación total y donde el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, lleva a que las medidas clásicas de resultados en medicina (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) no sean suficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud. En este contexto, la incorporación de la medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud como una medida necesaria ha sido una de las mayores innovaciones en las evaluaciones.

En los pacientes con enfermedades crónicas cardiovasculares ya se cuenta con tecnología que permite dar un adecuado cuidado mejorando su condición, esperanza y calidad de vida, la pregunta que subyace es: ¿en cuanto a qué es proporcional y hasta cuándo se debe hacer?, lo cual se fundamenta en los sistemas de valores, en el tratar de decidir cuál es el mejor interés para el paciente, por lo que se debe buscar el acoplamiento entre los valores y la tecnología a utilizar a través de una reflexión ética.

En nuestro país, como en el resto del mundo, la enfermedad cardiovascular continúa siendo la primera causa de morbi-mortalidad y específicamente el síndrome de falla cardíaca viene en incremento convirtiéndose en un problema mayor de salud pública, con alta prevalencia e incidencia y un costo de atención importante (Kini, 2013).

El tratamiento de la falla cardíaca avanzada no difiere de las recomendaciones para la falla cardíaca crónica. Entre las alternativas disponibles para el tratamiento se pueden enumerar los dispositivos de estimulación eléctrica, como terapia de resincronización cardíaca con marcapasos tricameral, CDI, dispositivos de asistencia ventricular, manejo quirúrgico de patologías específicas y trasplante cardíaco (Ho, Braun, *et al* 2018).

La muerte súbita es una de las principales causas de fallecimiento en los pacientes con falla cardíaca y se relaciona con la presencia de arritmias ventriculares malignas (John, Tedrow, Koplan, *et al* 2012). Por esta razón el implante del CDI ha sido evaluado en el escenario de prevención primaria en los pacientes con disfunción ventricular severa (Sengupta, 2013).

Estudios observacionales sugieren que hasta un 30% de las muertes en pacientes con cardiomiopatía dilatada son por muerte cardíaca súbita, el CDI ha surgido como respuesta innovadora a esta problemática (Kuriachan, Sumner, Mitchell, 2015). Hay recomendaciones del uso del CDI por organizaciones como el Colegio Americano de Cardiología, la Asociación Americana del Corazón, Sociedad del Ritmo Cardíaco y la Sociedad Europea de Cardiología (Wilkoff, Auricchio, Brugada, *et al*, 2008). Pero así mismo, en fases terminales de la enfermedad el CDI puede comenzar a activarse produciendo descargas dolorosas para los pacientes, este efecto provoca aún más respuestas negativas de ansiedad y angustia en pacientes y cuidadores (Kramer, Mitchell, Brock, 2012). Se estima que el 31% de los pacientes con CDI experimentarán uno o múltiples choques en las últimas 24 horas de vida con un 24% de pacientes recibiendo al menos una descarga en la última hora de vida (Kinch, 2014). Aunque los CDI brindan una terapia que evidentemente es beneficiosa, es esencial considerar si la continuación de dicha tecnología es apropiada en pacientes con insuficiencia cardíaca en etapa terminal y al final de vida cuando la muerte se vuelve inevitable (Kramer, Kesselheim, Salberg *et al*, 2011). Los enormes progresos técnicos pueden lograr la conservación artificial de una vida, producir su prolongación cronológica que más bien puede llegar a ser prolongación de la agonía y conducir a la pérdida de las vivencias propias del yo acerca de la muerte (Escobar Triana, 2000).

En la literatura médica actual (Raphael, Koa-Wing, Stain, Wright, Francis y Kanagaratnam, 2011) se ha podido demostrar con respecto a las decisiones de desactivación del CDI, que las preferencias de los pacientes varían ampliamente, lo cual requiere una comunicación constante y clara, ya que no se trata simplemente de intentar predecir las preferencias de los pacientes, lo cual es inaceptable. Este tipo de discusiones para algunos debería iniciarse desde el período de pre-implantación y preferiblemente cuando el paciente se encuentra en un estado clínico estable (Kelley, Reid, Miller, Fins y Lachs, 2009). De igual manera los pacientes consideran la desactivación cuando no se están cumpliendo los objetivos de su cuidado o por complicaciones generadas por los dispositivos, si se evalúa que el respeto por la autonomía soporta el derecho a decidir sobre sus tratamientos, esto implica el derecho a aceptar, así como el derecho a rechazar lo que está en estrecha relación con la libertad de la persona (Padeletti *et al*, 2010). A pesar de que varios estudios identifican los criterios clínicos

de desactivación aún existe un vacío en el aspecto ético de esta toma de decisión (Russo, 2011).

En el estudio de Kirkpatrick y cols, más del 86% de los pacientes encuestados, nunca habían considerado qué conducta tomar con respecto al CDI en caso de una enfermedad crítica y no quisieran continuar viviendo (Kirkpatrick, Gottlieb, Sehgal, Patel y Verdino, 2012). Otro aspecto fundamental que se ha evidenciado en diferentes estudios se relaciona con que no hay concordancia en el mejor momento para discutir la desactivación entre pacientes, familiares, equipo de salud y al interior del grupo médico. Los hallazgos del estudio de Standing (Standing, Exley, Flynn, Hughes, Joyce, Lobban, *et al*, 2016) sugieren que las discusiones previas con los pacientes y los miembros de la familia sobre la desactivación pueden ser útiles.

Las conversaciones sobre la desactivación y otras cuestiones del final de la vida permiten la planificación del cuidado, por lo que el paciente puede pasar de un plan de tratamiento activo a un enfoque más paliativo. En el estudio de Goldstein y colaboradores (Goldstein, Lampert, Bradley, Lynn y Krumholz, 2004), los médicos indicaron que en su experiencia las dificultades en el proceso de desactivación ocurrieron cuando no existe una buena interrelación con el paciente sobre las posibilidades futuras y una adecuada planificación no se había hecho previamente. De igual manera en este estudio, las entrevistas concluyen que no era una práctica común el discutir acerca de la desactivación del CDI y cuando se discutió a menudo ocurrió en la última fase del final de la vida, (Goldstein, Carlson, Livote y Kutner, 2010). No planificar el final de la vida a menudo da lugar a decisiones de desactivación que se producen en los últimos días u horas de vida del paciente, creando un cuidado inadecuado.

De otro lado, cuando se evalúan dispositivos cardiovasculares implantables como son los marcapasos se observa que a diferencia de un CDI, no reanimarán a un paciente, pero mediante la prevención de la bradicardia sintomática y la falla de órganos principales, proporcionará al paciente una mejor calidad de vida y prevendrá el empeoramiento de la insuficiencia cardíaca (Selman, 2007). Las decisiones éticas de desactivación para estos dispositivos son más complejas, ya que si el paciente es dependiente del marcapaso al

desactivarlo fallece inmediatamente y la literatura ha mostrado que existen diferentes actitudes de los profesionales, de los pacientes y sus cuidadores frente a la desactivación de CDI o marcapasos (Jaarsma, 2009).

Es relevante iniciar las conversaciones con todos los individuos involucrados y considerar diferentes aspectos para la toma de decisión como son: el desarrollo de otra condición clínica que limita la vida, deterioro de la insuficiencia cardíaca, reingresos hospitalarios recurrentes o recibir tratamiento de cuidados paliativos sin mejoría de su calidad de vida.

Diferentes investigaciones sugieren que los pacientes y sus familias, prefirieron ser informados sobre temas de fin de vida en forma más temprana, (Goldstein, Mehta, Teitelbaum, Bradley y Morrison, 2008) así mismo se identifica una reticencia entre los médicos acerca de plantear el tópico de la desactivación del CDI con los pacientes y sus familiares incluyendo falta de consenso sobre quién debe iniciar dichas discusiones y el momento adecuado.

Muchos pacientes y familiares refieren no haber sido informados sobre la desactivación hasta que el paciente se encontraba al final de la vida, cuando la discusión temprana (pre-implantación) habría sido su preferencia. Por el contrario, varios clínicos sostienen que discutir la desactivación en la pre-implantación podría causar estrés innecesario o enviar mensajes contradictorios acerca de los CDI. Para algunos autores las órdenes de no reanimación o voluntades anticipadas pueden ser los puntos finales para plantear el tema de la desactivación (Daeschler, 2017).

El incremento en la esperanza de vida global junto con la prevalencia de enfermedades oncológicas y otras enfermedades terminales ha estimulado la discusión sobre el final de la vida. El cuidado al final de la vida se refiere al cuidado total de una persona con una enfermedad avanzada e incurable y tiene como objetivo proporcionar una buena calidad de vida posible hasta el fallecimiento. Esto ha incrementado el interés por parte de los profesionales como de los pacientes en las decisiones tomadas con relación al cuidado de la salud. Por otro lado, los avances científicos y tecnológicos han acrecentado los problemas éticos especialmente al final de la vida y para muchos autores las voluntades anticipadas ayudan en esta toma de decisiones (Peicius, 2017).

Las voluntades anticipadas permiten a las personas describir sus preferencias de tratamiento médico y/o nombrar un representante de atención médica que pueda decidir en su nombre si pierden la capacidad de toma de decisiones. Estas son fundamentales para determinar el curso de la atención al final de la vida, el cual tiende a ser altamente medicalizado y la muerte ocurre principalmente en instituciones de salud.

La popularidad de las voluntades anticipadas ha crecido enormemente, a pesar del debate sobre su efectividad. Es menos probable que los pacientes estén sometidos a extralimitación u obstinación terapéutica o mueran en un hospital cuando tienen previamente las voluntades anticipadas. El estudio de la doctora Silveira y colaboradores (Silveira,2010) en el Veterans Affairs Center for Clinical Management Research utilizando datos de personas subrogadas de pacientes adultos de 60 años o más que murieron entre 2000 y 2006, buscó determinar la prevalencia de la necesidad de la toma de decisiones, la pérdida de la capacidad de toma de decisiones y demostrar la asociación entre las preferencias documentadas en las voluntades anticipadas y los resultados de la decisión sustituta. Esta investigación identificó que la toma de decisiones sustitutas es frecuentemente necesaria para las personas mayores al final de vida en los Estados Unidos. Entre los sujetos estudiados, el 42.5% necesitó tomar decisión sobre el tratamiento médico antes de morir y en este grupo el 70.3% de los sujetos carecía de la capacidad para tomar esas decisiones por sí mismos. Estos hallazgos sugieren que más de una cuarta parte de los adultos mayores puede necesitar la subrogación antes de fallecer. De esta manera, las voluntades anticipadas son herramientas importantes para brindar una atención acorde con los deseos de los pacientes.

El estudio de Tajouri y cols, describe la prevalencia de voluntades anticipadas entre pacientes con un CDI, y si estas voluntades tienen en cuenta el manejo del dispositivo al final de la vida. El 30% de los pacientes en el estudio tenían voluntades anticipadas y aquellos que las tenían solo dos de los documentos mencionaban lo relacionado con el CDI, sin embargo, con relación a otros tratamientos vitales sí expresaron los pacientes más su voluntad: gastrostomía 37%, reanimación cerebrocardiopulmonar 20%, ventilación mecánica 17%, hemodiálisis 7%, el control del dolor 46% y otras medidas de cuidados paliativos en un 30%.

Estos hallazgos son consistentes con investigaciones previas que muestran que del 30% al 60% de los pacientes con CDI y marcapasos tienen voluntades anticipadas, muy pocas tratan lo relacionado con los dispositivos o las preferencias para su desactivación al final de la vida. En este estudio los autores concluyen que los pacientes con CDI y con voluntades anticipadas son adultos mayores con más probabilidades de padecer enfermedades crónicas, como insuficiencia renal, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cáncer y demencia, que los pacientes que no tenían voluntades anticipadas. Estos resultados podrían deberse a numerosos factores; a pesar de tener un CDI (y las implicaciones médicas de tener tal dispositivo), los pacientes más jóvenes pueden sentirse menos obligados a expresar su voluntad en forma anticipada que los pacientes mayores, de igual forma los que tienen enfermedades crónicas. Así mismo, las voluntades anticipadas no están muy difundidas entre los médicos y no les informan a los pacientes de este derecho.

Los autores resaltan la necesidad de motivar a los pacientes a participar en la planificación de su cuidado de manera anticipada y documentar los valores, metas y preferencias al final de la vida en una voluntad anticipada (Tajouri, 2012).

CAPÍTULO 2. MARCO CONCEPTUAL

El conflicto es un fenómeno natural en toda sociedad, se trata de un hecho social consustancial a la vida en sociedad (Silva, 2008). Ricardo Maliandi expone que la historia está construida con nexos y plexos conflictivos que han generado diversos hechos que modifican las sociedades, lo social siempre es conflictivo, de igual manera sucede con la atención médica en pacientes críticamente enfermos al final de la vida.

La conflictividad es constitutiva de todo lo humano, pero no se trata de asumirla como un destino exclusivamente humano, lo ético es conflictivo porque lo humano y la realidad son conflictivos. En el paciente con dispositivos eléctricos cardiovasculares es más conflictivo tomar la decisión de desactivar que de implantarlo, por lo que, con el gran auge y la mayor utilización del CDI, la población en general y los equipos de salud se ven abocados a

diferentes conflictos que se presentan al final de la vida en pacientes portadores de esta tecnología.

El enfoque pragmático trascendental de Maliandi nos permite investigar la emergencia de los diferentes conflictos bioéticos que se encuentran en estos pacientes.

2.1. Teoría de Maliandi y la desactivación del CDI

Así como hay múltiples cosas, hay múltiples relaciones entre las cosas, una de las maneras en que las cosas se interrelacionan es la oposición y el choque. Los conflictos son oposición y choque lo cual no siempre es así, sabemos que la multiplicidad crea mayores conflictos, pero debemos recordar que no es el único factor. Si las cosas y sus interrelaciones en el seno de un sistema son cambiantes o sufren desplazamientos se convierten en un sistema dinámico y sólo en ellos se producen o pueden producirse conflictos, es por eso que la frecuencia de los conflictos depende de la complejidad y su carácter dinámico.

Los conflictos establecen relaciones en el modo de divergencia, cuando miramos las decisiones al final de la vida y específicamente lo relacionado por ejemplo a la desactivación de dispositivos cardiovasculares de asistencia eléctrica se presentan en ocasiones conflictos entre pacientes, familiares y equipo de salud que hay que analizar.

Maliandi nos describe que todo lo contrario del conflicto, en efecto, se designa como “concordancia” o “armonía”. Todo lo que aporta armonía inhibe la Conflictividad y viceversa.

Los conflictos plantean relaciones en el modo de la *divergencia*; la armonía en la *convergencia*, es por eso que la ética de la convergencia requiere un amplio análisis de la conflictividad (Maliandi, 2010).

Lo armónico y lo conflictivo se limitan mutuamente, es por esto que en el caso que nos atañe de los problemas al final de la vida, pueden existir conflictos al interior del personal médico y profesionales de enfermería por sus creencias, sentimientos o emociones, pero al evaluar la calidad de vida del paciente y su sufrimiento, se puede transformar ese conflicto en armonía al ser capaces de entender la situación del paciente y reducir la conflictividad estimulando la convergencia, basándose en la importancia de la relación médico-paciente.

Toda oposición es un *enfrentamiento*, pero si se trata de un enfrentamiento entre elementos que se estorban u obstaculizan mutuamente se está ante un conflicto.

El médico siempre busca el bienestar de su paciente y el paciente accede por su autonomía al tratamiento que sugiere su médico, de ahí que en el uso de la tecnología esta sea aceptada pero cuando se presenta la situación en la cual dicha tecnología no está cumpliendo con su función y se desea su readecuación pero si esta no es aceptada por alguna de las partes, existe el enfrentamiento que nos habla el autor y se da el conflicto con una oposición divergente.

2.1.1. Principios Cardinales

La ética convergente se presenta como despliegue de cuatro principios básicos: universalización, individualización, conservación y realización, denominándose “sincrónicos” a los dos primeros y “diacrónicos” a los dos últimos. La universalización nos agrupa a todos, tiene que ver como por ejemplo con la Justicia, todos tenemos un concepto de lo que es la Justicia, la individualización es particular, la cual posee mucho contenido y poca profundidad, la conservación se refiere más al no cambio, al continuar sin el paso del tiempo, mientras que la realización es el opuesto en el cual hay cambio constante.

Los principios de Beauchamp y Childress se correlacionan con los principios de la ética convergente únicamente desde el ámbito de la razón, desde la dimensión fundamentadora el principio de universalidad se correlaciona con el de Justicia y el de conservación con no maleficencia y desde la dimensión crítica individualidad con autonomía y realización con beneficencia (Maliandi, Thüer, 2008)

PRINCIPIO CARDINAL	DESCRIPCIÓN
UNIVERSALIDAD (Justicia)	Se refiere a lo colectivo propia de la dimensión de Fundamentación
INDIVIDUALIDAD (Autonomía)	Se refiere a lo único e irreplicable, propia de la dimensión Crítica
CONSERVACIÓN (No Maleficencia)	Se refiere la permanencia, la continuidad de lo establecido en el tiempo, propia de la dimensión de Fundamentación
REALIZACIÓN (Beneficencia)	Se refiere al cambio, a la no permanencia, es propia de la dimensión Crítica

Si bien haré más adelante diferentes precisiones en cuanto a la definición de cada uno de los principios cardinales los utilizaré de la siguiente manera en los resultados de las entrevistas:

Realización: en este me referiré a que se desea la desactivación del CDI por el estado clínico del paciente.

Realización: algunos integrantes del grupo de salud consideran que debe existir un cambio en el momento de discutir los temas relacionados con la desactivación y es no hacerlo pre-implantatorio.

Conservación: se refiere a que no se quiere el cambio, se insiste en continuar con el dispositivo activado a pesar del sufrimiento y dolor por las posibles descargas del CDI.

Universalidad: para los médicos y profesionales de enfermería el estado clínico del paciente terminal con sufrimiento y dolor determina que se debe desactivar el CDI, lo cual está establecido en guías de manejo clínico al final de la vida.

Universalidad: para algunos médicos y profesionales de enfermería en el período pre-implantatorio cuando se está dando la opción de mejorar la calidad de vida, evitar la

posibilidad de muerte no es el momento para discutir la desactivación, prefieren que sea durante la evolución del paciente.

Individualidad: el paciente desea la desactivación del CDI por presentar dolor, sufrimiento y/o en casos de tener una enfermedad como el cáncer.

Individualidad: El paciente según el análisis de las respuestas de las entrevistas desearía que se le diera la información de la desactivación en el período pre-implantatorio.

Además, se presentarán dos casos límite teóricos, cuya definición será:

Conservación: este principio cardinal. Se refiere a que el representante del paciente no acepta el cambio en el tratamiento, se insiste en continuar activado el CDI a pesar del sufrimiento y dolor que puede experimentar el paciente por las posibles descargas del CDI.

Realización: en este me referiré a que se desea un cambio en la terapéutica y está relacionado con la reorientación del esfuerzo terapéutico, es decir, la desactivación CDI por el estado clínico del paciente.

Universalidad: las guías de tratamiento establecen que para ciertos pacientes se debe implantar el CDI con el fin de evitar las arritmias y algunos médicos consideran que debe continuarse la activación del dispositivo ya que se cuenta con la tecnología a pesar del estado terminal del paciente.

Malinadi explica que estos principios son cuatro ya que desde Pitágoras el número cuatro tenía un especial significado con las figuras geométricas como el cuadrado y el círculo, de igual manera con Aristóteles y las cuatro causas o Empédocles y los cuatro elementos, o el modelo de Platón en el *Sofista* cuando se refiere al predicado del ser: movimiento, reposo, mismidad y otredad, *pero* reafirma que no es sólo por esto que él considera los cuatro principios cardinales, sino que se debe tener en cuenta la bidimensionalidad de la razón y la doble estructura en que se insertan los actos, lo cual permite inferir los cuatro puntos de referencia (Maliandi, 2013).

La teoría de Maliandi plantea que casi todos los conflictos son dobles ya que de un modo más o menos intenso-directo están comprometidos los cuatro principios (Maliandi, 2011). Como se ve en la práctica clínica y lo ha establecido el autor, los conflictos de resolución

segura no son auténticos conflictos, para Maliandi una comunidad ideal sería aquella en la que sus miembros están dispuestos a intentar la resolución de conflictos por medio del discurso práctico (Maliandi, 2010).

Para que haya conflicto el enfrentamiento representa una amenaza recíproca lo cual es un movimiento a la mutua exclusión o al menos una tensión de cada unidad y la solución del conflicto implica la desaparición de una de las partes o la subordinación de una de ellas a la otra; para Maliandi además de la tendencia a la exclusión hay cierta relación de complementariedad, mutua inclusión que se oponen, pero a la vez se suponen mutuamente las unidades (Maliandi, 2010).

Esto es lo que sucede en las decisiones del final de la vida más que la desaparición de una de las partes es que luego de la reflexión ética se toma la decisión en el mejor interés del paciente considerando su calidad de vida desde la individualización o la realización reflejada por el cambio en la reorientación del tratamiento, se mantiene la relación de complementariedad y nunca de abandono.

En la conflictividad hay que considerar los plexos conflictivos, los cuales son redes en las que se entrecruzan gran cantidad de vínculos entre conflictos, de esa manera es el mundo. El entender que cada conflicto está inmerso en un plexo favorece su resolución, existe conflicto entre la búsqueda de fundamentación y el reconocimiento de la conflictividad, lo cual corresponde al enfrentamiento entre las dos dimensiones de la razón: la fundamentación y la de la crítica (Maliandi, 2010).

En la dimensión de la fundamentación la universalización aparece cada vez que en lo teórico se rechaza la contradicción, en los pacientes con CDI en diversas ocasiones solicitan su desactivación y manifiestan su contradicción con el criterio médico de mantener activo el dispositivo porque está disponible la tecnología para su tratamiento y este principio también aparece en la práctica cuando se rechaza la conflictividad, lo cual se podría manifestar en que el equipo de salud tratante consideraría que no existe conflictividad en la continuidad del tratamiento ya que en la literatura basada en la evidencia está claramente expresado el implante del CDI en este tipo de pacientes, a mi entender afortunadamente ya no es tan frecuente esta posición ya que se respeta más la decisión del paciente dejando atrás el paternalismo en la relación médico paciente tan frecuente en tiempos pasados.

El paciente es único en cada momento de la atención y en la decisión del final de vida dentro de la multiplicidad, lo cual advierte desde la capacidad racional lo común que vendría a ser la utilización de la tecnología en lo diferente, en la estructura sincrónica la exigencia de universalización es lo fundante (Maliandi, 2013).

El otro principio correspondiente a la Fundamentación es el de conservación, la exigencia racional de permanencia, Maliandi describe como no sería posible cualquier conocimiento si todo estuviera sometido a un cambio irrefrenable, para nuestro autor la primera marcha de la razón requiere saber qué se debe esperar y esto no sería posible si se está constantemente modificándose, para Heráclito todo se transforma, la realidad es un constante devenir, lo cual lo manifiesta mediante la metáfora del río, “No podemos bañarnos dos veces en el mismo río”, pero lo que fluye es el agua, existen condiciones fijas como por ejemplo las orillas.

El paciente, su familia tienen lo que no cambiarían que es el bienestar y la calidad de vida, la exigencia de la conservación es lo fundante en la estructura diacrónica, pero también mirado desde el punto de vista del equipo de salud tratante, podría ser el continuar con un tratamiento ya establecido o para una familia con un paciente sin capacidad de toma de decisión el seguir con el dispositivo a pesar de la mala calidad de vida y la recomendación médica de desactivación por el estado clínico del paciente.

En la dimensión Crítica la individualización nos afirma la diferencia, el reconocimiento de lo individual y diferente se opone al de la exigencia de lo universal y que en sí mismo también tiene exigencia universal, es lo crítico en la estructura sincrónica, el paciente es único y debe brindársele el cuidado como tal, pero también respetar su decisión de desactivar el CDI en ciertas condiciones de pobre calidad de vida (Maliandi, 2013).

En cuanto a la ética convergente, esta denomina primer nivel valorativo cuando toda valoración comienza simplemente la negación de un límite, en este tipo de pacientes se podría dar la opción de un tratamiento como es la implantación de un dispositivo que revertiría la arritmia y no permitiría la muerte, el equipo médico tratante da una valoración al uso de la tecnología.

El segundo nivel se presenta como negación de un principio y simultánea afirmación del principio que se opone, el principio afirmado que es siempre uno de los principios sincrónicos

es el criterio para resolver el conflicto, pero aparece el otro principio opuesto con una exigencia que amenaza el cumplimiento del principio afirmado, en los pacientes con CDI, el equipo médico considera que el tratamiento universal es el continuar con el dispositivo, el paciente solicita su desactivación (individualización), si se cumpliera con la exigencia del principio afirmado (universalización) el conflicto desaparecería pero la decisión habría sido unilateral por parte del grupo médico y por lo tanto no constituiría una verdadera solución sino más bien una disolución de ese conflicto (Maliandi, 2013).

Para nuestro autor sólo al pasar al tercer nivel valorativo, el grupo médico tratante reconoce el valor del principio opuesto y la única forma de analizar de alguna manera ese conflicto entre principios es la convergencia, para la ética convergente este ascenso de niveles valorativos, dado por la conflictividad sincrónica se da la génesis de los valores en cuanto tales. Los principios como los valores cardinales tienen sentido exclusivamente en el marco de la intersubjetividad.

La ética convergente reconoce dos tipos de exigencias morales el de las que derivan directamente de cada uno de los cuatro principios cardinales y el de no omitir consideración a ninguno de ellos.

Dado que la función fundadora F ejerce una función anti-conflictiva, pero también agrega el filtro a través de la crítica, la función práctica de la dimensión crítica K es la de reconocimiento de la conflictividad.

2.1.2. Conflictividad Diacrónica

Lo diacrónico nos permite ver uno de los dos principios, o el de conservación o el de realización, mientras que la simultaneidad es en un mismo espacio donde está lo universal y lo individual.

La conflictividad diacrónica se manifiesta como oposición de la permanencia y el cambio es decir, entre los principios de conservación y realización, en este se encuentra, la oposición entre la duración y la intensidad de la vida (conflicto de Aquiles, vinculado a aumentar la calidad de vida o la cantidad), en este punto se aclara que para muchos pacientes con CDI su condición terminal de la falla cardíaca conlleva a una mala calidad de vida, pero que por

tener activado el dispositivo no habrá ninguna modificación en que la enfermedad siga su curso, y sí se presentarán múltiples descargas dolorosas por lo que la solicitud de desactivación implicaría querer no tener incremento en número de años, por la condición clínica actual y permitir el curso de la enfermedad que puede conllevar a la muerte.

En el conflicto diacrónico, la oposición calidad-cantidad aparece como una de las variantes de la estructura conflictiva. Las observaciones parten del supuesto que todo se despliega en el tiempo, y las perspectivas difieren en el modo en que lo aceptan: uno es la tendencia a retener lo que ya existe, prescindiendo de lo que no existe. La resistencia al cambio, actitud que también es llamada "retrospectiva", se preocupa por la cantidad de tiempo esto es por la mayor duración (Maliandi, 2010).

En la desactivación de los dispositivos se tiende a mantener la persona con el dispositivo sin tener en cuenta que la calidad de vida está muy deteriorada o "hace falta", por lo que se prolonga un proceso de muerte y sufrimiento cuando el paciente se encuentra en fase terminal.

Sentimos la conflictividad diacrónica en cualquier indecisión entre lo seguro y el riesgo entre la tranquilidad de lo conocido y la intranquilidad de lo desconocido, son dos posibilidades de la decisión y acción.

El conflicto diacrónico está en el destino de la existencia humana, en virtud que se enfrenta con situaciones en que los posibles logros implican riesgos determinados, y la correspondiente necesidad de analizar si y hasta donde se ha de asumirlos.

2.1.3. Conflictividad Sincrónica

Maliandi recuerda que la doble estructura conflictiva (sincrónica-diacrónica) es el hilo conductor de la ética convergente. En todas las áreas que se le considere, el conflicto sincrónico está presente, como contraposición entre la tendencia a la universalidad o a lo colectivo y la tendencia a lo individual, único e irrepetible y no involucra presencia de tiempo. Aunque lo individual se desenvuelva siempre en el tiempo, está enfrentado con lo universal en todo instante.

Las exigencias morales pueden remitirse en cada caso a alguno de los principios cardinales. En el plano sincrónico indican o bien que la acción se haga de modo que pueda valer

universalmente (preferencia Kantiana) o bien que se tenga en cuenta todo lo contrario, es decir, la individualidad, la diferencia lo particular. En términos de ética convergente, el conflicto sincrónico es una expresión del conflicto intrínseco de la razón, en su carácter bidimensional: la exigencia de universalidad es propia de la dimensión fundamentadora; la de singularidad lo es de la dimensión crítica.

En analogía con lo que se conoce como “flexión gramatical” y particularmente como declinación de los sustantivos puede hablarse en ética de: el agente o actor es el caso nominativo (en este caso sería el médico quien siempre busca que los tratamientos no afecten la dignidad del paciente), otro es el destinatario del acto es el caso dativo (el paciente quien es portador de CDI) y otra es la circunstancia, es el caso ablativo. En los principios sincrónicos, la diferencia entre el nominativo y el dativo es significativa, la exigencia de universalización en nominativo no se acompaña en dativo y viceversa.

En el caso nominativo el equipo de salud busca brindar el mejor cuidado a los pacientes, considerando el respeto de su dignidad. En el caso dativo el paciente por su condición clínica puede solicitar la desactivación y en aquellos pacientes sin capacidad de toma de decisión sus familiares en aras del mejor interés del paciente la solicitarían. En el caso ablativo es fundamental conocer las circunstancias en que se presenta la decisión de desactivación del CDI.

Lo universal puede aludir tanto a lo activo (el mismo deber para todos) como a lo pasivo (los mismos derechos para todos).

En cuanto a la individualidad se actuaría según los valores de la propia personalidad o según los deberes que son exclusivamente propios de cada agente individual. Como se ve existen conflictos entre deberes y derechos que se hacen presentes en la práctica en forma de conflictos en situaciones específicas, si ha de tomarse siempre en cuenta lo situacional (en razón del ablativo del principio de individualidad) no se agota solamente allí, la complejidad del *ethos* y de la razón obliga a que se considere así mismo el de universalidad y en uno y otro los casos nominativos, dativo y ablativo.

Ocurre entonces un choque entre las exigencias de los principios sincrónicos: la individualidad en nominativo se enfrenta con la individualidad en dativo y con la universalidad en todos sus casos.

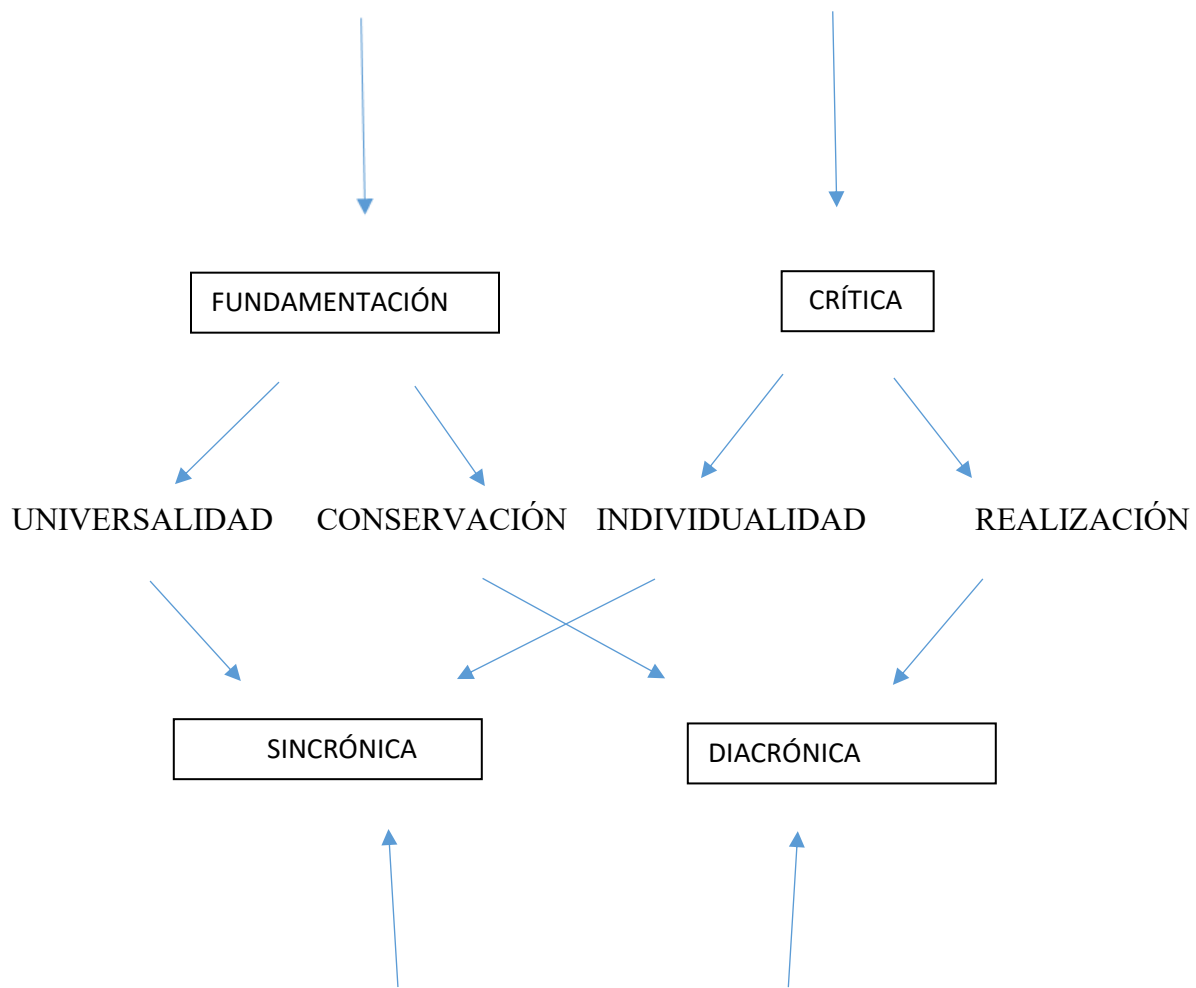
En el caso de la decisión de los pacientes portadores de CDI se podría evidenciar la contraposición conflictiva entre la tendencia a lo común, general, universal típico (los CDI son el tratamiento universal para la arritmia cardíaca severa) y la tendencia a lo propio, único, característico, irrepetible (el estado terminal, el sufrimiento, la pobre calidad de vida en el paciente portador de CDI conlleva a solicitar la desactivación).

El principio de convergencia tiene la doble exigencia: la sincrónica donde se reconoce validez al principio de universalidad en su negación de lo arbitrario (Maliandi, 2013), que para el tema de los pacientes con CDI se podría analizar desde el conflicto que se genera al considerarse que debe permanecer activado por ser el tratamiento útil para revertir la arritmia y no permitir la muerte, pero también se reconoce la validez al principio de individualidad en su afirmación de la necesidad individual, esto se analizaría con la toma de decisión por parte del paciente de solicitar la desactivación por la condición clínica de sufrimiento.

É
T
I
C
A

C
O
N
V
E
R
G
E
N
T
E

BIDIMENSIONALIDAD DE LA RAZÓN



CONFLICTIVIDAD A PRIORI

Este gráfico (Maliandi, Thüer, 2008) muestra los principios cardinales desde las dimensiones fundadora (universalidad y conservación) y crítica (individualidad y realización) de la razón y su correlación con las formas sincrónica (universalidad e individualidad) y diacrónica (conservación y realización) de la conflictividad *a priori*.

2.2. Casos clínicos límite teóricos

Es frecuente que se presenten en la práctica clínica casos en los cuales los pacientes sin capacidad de decisión y portadores de CDI entren en estados terminales donde el equipo de salud considere el que se deba desactivar el dispositivo y por el otro lado una familia quienes no aceptan esa decisión a pesar de que el paciente presente un estado clínico de deterioro general con soporte vital múltiple e incluso activaciones del CDI. O al contrario se puede presentar que la familia solicita la desactivación por considerar que está en fase terminal el paciente y por presentar múltiples descargas no se tiene una calidad de vida adecuada, ni tendría una muerte digna, pero el equipo médico tratante se niega a dicha solicitud por que considera que la tecnología está disponible y se debe utilizar, ¿es esta situación sólo pensar desde el punto de vista biológico y no hacer una reflexión ética de la atención del paciente? ¿Están los médicos olvidando el análisis de los conflictos éticos al final de la vida?.

¿Los familiares no quieren asumir la responsabilidad de aceptar la decisión por la alta complejidad y los diferentes sentimientos que esto genera?

Estos casos representan los conflictos entre los principios cardinales que emergen en las decisiones al final de la vida en pacientes sin capacidad de toma de decisión en cuanto a la desactivación del CDI.

A continuación mediante dos casos clínicos límite teóricos se muestra como opera la teoría de Maliandi.

Caso Número 1.

Paciente de 35 años de edad con cardiodesfibrilador implantable (CDI) quien presenta cuadro de endocarditis bacteriana por lo que se inicia manejo con antibióticos, continuando febril, adinámico y evidenciándose cuadro hemático y reactantes inflamatorios positivos para proceso infeccioso, por lo que se hace cambio de antibiótico por otro de tercera generación; posteriormente presenta compromiso sistémico sin respuesta por multiresistencia bacteriana, desencadenando choque séptico sin posibilidades de tratamiento. El paciente se encuentra en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), con cuadro de Insuficiencia Cardíaca Congestiva, falla renal, lesiones cerebrales compatibles con isquemia, retracción parenquimatosa extensa en ambos hemisferios cerebrales con ventilación mecánica, nutrición parenteral y multisoporte.

En la última semana por su cuadro clínico ha presentado en tres oportunidades activación del dispositivo. El equipo médico tratante considera que el paciente se encuentra en mal estado general, pobre calidad de vida, sin pronóstico de recuperación ni de tratamiento por lo que plantean la desactivación del CDI, lo comunican a los familiares quienes a pesar de múltiples reuniones con el grupo tratante y sesiones de apoyo con Salud Mental se oponen a esta decisión.

En esta decisión se presenta la Conflictividad diacrónica conservación-realización, considerando que los familiares estarían a favor de continuar con el mismo tratamiento sólo porque existe la posibilidad de contar con el dispositivo, mientras que el equipo Médico establece un cambio en el tratamiento, la reorientación del soporte vital lo cual estaría acorde con el principio de realización.

Caso Número 2.

Paciente de 65 años de edad con diagnóstico de Insuficiencia cardiaca congestiva en fase terminal portador de cardiodesfibrilador implantable (CDI) quien presenta múltiples hospitalizaciones por descompensación de su enfermedad de base a pesar de tratamiento óptimo farmacológico y no farmacológico.

En uno de sus ingresos hospitalarios se hace diagnóstico de cáncer de colon en fase avanzada con metástasis a hueso y pulmón.

Tiene empeoramiento de su cuadro con requerimiento de manejo en UCI con ventilación mecánica, soporte inotrópico por lo que la familia solicita se desactive el dispositivo por su condición clínica, sin embargo, el equipo médico tratante rechaza dicha decisión

La conflictividad cruzada universalidad-realización permitiría analizar este caso donde el equipo de salud consideraría que la universalidad se relaciona con que el dispositivo es el tratamiento estándar para este tipo de pacientes por lo cual debe mantenerse activado por contar con su disponibilidad, mientras los familiares consideran que se debe dar un cambio con la desactivación del CDI y permitir una muerte digna.

CAPÍTULO TRES: DESARROLLO METODOLÓGICO

Esta investigación utilizó la fenomenología de la conflictividad que permite observar la realidad; incluyó una revisión documental la cual contempló el análisis de las obras de Ricardo Maliandi centradas en la Ética Convergente, Conflictividad, Teoría y Praxis de los Principios Bioéticos; de igual manera se realizó una búsqueda electrónica en bases de datos médicas como MEDLINE, EMBASE y Cochrane, con las palabras: Bioethics, ethics, implantable cardioverter defibrillator, deactivation, decisión making, end of life, quality of life, withdraw life support, con el fin de ahondar en las bases teóricas específicas sobre el fenómeno de estudio, el estado actual y los debates o posiciones de la comunidad científica respecto al tema (Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, et al 2014).

Como todo proceso de investigación científica es social y colectivo su construcción de sentido parte de los cimientos dados en las condiciones sociales de producción en las que se desarrolla cualquier investigación (Souza et al, 2012). Por lo que el contexto social de esta investigación se hizo con la población de familiares y pacientes que son portadores de CDI y los profesionales de salud encargados de su cuidado.

Hasta el momento no se ha investigado en nuestro país cuáles son los conflictos bioéticos que emergen en las decisiones de desactivación de los CDI y cómo analizarlos desde la Teoría de Maliandi, como una forma diferente de las teorías tradicionales para examinar los problemas al final de la vida, de igual manera no se identifica un consenso en cuanto al momento de la discusión de la reorientación del tratamiento vital, consecuencia del no asumir la probabilidad futura de la fase terminal generando conflictividad. La falta de formación en aspectos bioéticos y comunicación de malas noticias no permiten discutir la desactivación de forma adecuada ni en el momento oportuno. Los pacientes, familiares y equipo de salud no tienen claridad en cuanto a que la desactivación del CDI se constituye en reorientación del esfuerzo terapéutico. No existe un conocimiento acerca de la documentación de las voluntades anticipadas como un derecho al final de la vida, de igual manera no hay motivación por parte del equipo de salud en cuanto a que los pacientes con CDI expresen su deseo y voluntad con respecto a la desactivación del dispositivo.

La investigación es cualitativa de corte transversal. Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas dirigidas a pacientes, familiares, médicos especialistas y profesionales de enfermería que permitieron el análisis de las diferentes actitudes que los entrevistados tienen con respecto a la decisión de desactivación de los CDI y se establecieron categorías. El contenido de las entrevistas se analizó desde una perspectiva inductiva e interpretativa. Todos los sujetos que participaron en la investigación firmaron el consentimiento informado y posteriormente se llevaron a cabo las entrevistas a familiares, pacientes y equipo de salud de los servicios de hospitalización, Clínica de Falla Cardíaca, Electrofisiología y Rehabilitación Cardíaca de la Fundación Cardio Infantil Instituto de Cardiología, de esta manera se buscó dar voz a estos grupos poblacionales.

Se desarrolló en las siguientes fases: (Ovalle, 2009)

Primera Fase: Elaboración de preguntas para las entrevistas semiestructuradas

Segunda Fase: se llevaron a cabo las entrevistas con grabación y transcripción de las mismas.

Tercera Fase: elaboración de pautas de codificación temática y análisis interpretativo de los discursos y relatos.

Cuarta Fase. Recolección, procesamiento de la información, sistematización y categorización.

Quinta fase: elaboración del documento.

Para desarrollar el objetivo general se analizaron los artículos seleccionados de las bases de datos médicas y las obras de Ricardo Maliandi, de igual manera los resultados obtenidos del estudio cualitativo de las entrevistas semiestructuradas. Se hizo un análisis cuantitativo y cualitativo, donde los datos se evaluaron mediante estadística descriptiva e inferencial y el aspecto cualitativo de la información generada de las entrevistas individuales semiestructuradas se llevó a cabo mediante la sistematización y análisis de las categorías.

Se incluyeron pacientes mayores de 18 años portadores de CDI y sus familiares, médicos y profesionales de enfermería que atiendan pacientes portadores de CDI de los servicios de hospitalización, Clínica de Falla Cardíaca, Electrofisiología y Rehabilitación Cardíaca de la Fundación Cardio Infantil Instituto de Cardiología. La selección del número de participantes se definió por el criterio de saturación cualitativo, este propone realizar entrevistas sólo hasta el momento en que las opiniones comiencen a repetirse y dejen de presentar diferencias entre las mismas. Los Criterios de Selección que se tuvieron en cuenta fueron: profesionales de la salud: médicos especialistas y profesionales de enfermería que se encargan del cuidado de pacientes portadores de CDI, pacientes mayores de 18 años portadores de CDI y familiares en primer grado de pacientes portadores de CDI.

3.1. Características de la población entrevistada

CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN ENTREVISTADA														
POBLACIÓN	SEXO		RANGO DE EDADES										TOTAL GENERAL	
	MASCULINO	FEMENINO	20 A 30		31 A 40		41 A 50		51 A 60		61 O MÁS			
			H	M	H	M	H	M	H	M	H	M		
MÉDICOS	9	2			6		1	1	1	1		1		11
PERSONAL DE ENFERMERÍA	1	5		1	1	2		1		1				6
PACIENTES	13	1	1		1		4			1		7		14
FAMILIARES	2	11	1			2		2	1	2			5	13
TOTAL GENERAL	25	19	2	1	8	4	5	4	2	5	8	5	44	

La investigación se consideró sin riesgo para el grupo poblacional estudiado. Se llevó a cabo bajo la resolución número 8430 de 1993 del Ministerio de salud y Protección Social que en su artículo 11 establece: para efectos de este reglamento las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías: Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta (Ministerio de salud, 1993).

Al equipo de salud tanto médicos especialistas como profesionales de enfermería, pacientes y familiares se les explicó claramente el compromiso de confidencialidad de toda la información que se recolectó. De igual manera previamente al ingresar al estudio se llevó a cabo el proceso del consentimiento informado con su respectivo diligenciamiento. La investigación fue aprobada por el Comité de Investigaciones y el Comité de Ética de Investigaciones de la Fundación Cardio Infantil Instituto de Cardiología.

En cuanto al manejo de las grabaciones: cada sujeto entrevistado tenía un código de identificación alfanumérico constituido por sus dos iniciales y un número consecutivo para su registro. Las grabaciones fueron guardadas en formato digital en un equipo de computo con acceso restringido. Cada archivo fue identificado con el código correspondiente al participante. El período de almacenamiento será por tres años posterior a la culminación del estudio, la custodia será de la investigadora principal y al completar el tiempo de

almacenamiento se eliminarán los archivos del computador, en cuanto a la anonimización, en el registro del software de las entrevistas no se consignó ninguna información que permita conocer la identificación del participante.

CAPÍTULO 4. RESULTADOS

Introducción

En este capítulo se hará la descripción general del análisis de las respuestas de las entrevistas a los pacientes, familiares, médicos especialistas y profesionales de enfermería con las narrativas correspondientes. Se explicarán tres modelos de conflictividad entre los principios cardinales de Maliandi, cada modelo iniciará con el significado de cada principio, el análisis de cómo entran en conflicto y la narrativa correspondiente. De igual manera con los casos límite teóricos expuestos previamente se crean dos modelos de conflictividad entre el equipo de salud y los familiares de pacientes sin capacidad de decisión. Cada modelo de conflictividad estará compuesto por el caso, la situación de conflicto y el análisis bioético de armonizarlo.

Estos modelos surgen del análisis de las respuestas de las entrevistas y del significado de los principios cardinales que se dio previamente, el propósito de los mismos es poder explicar el conflicto que se presenta desde la postura que tienen tanto los pacientes, familiares, médicos y profesionales de enfermería frente a la decisión de desactivar o no el CDI, el momento que se considera oportuno de discutir este aspecto ético de la desactivación y ver las discrepancias analizadas desde los cuatro principios cardinales.

En cuanto a los casos límite teóricos son producto de haber revisado la literatura y analizar los casos que más se presentan en la práctica clínica, se crearon dos modelos de conflictividad en el primero se relaciona con un paciente quien se encuentra en una condición en la cual no tiene capacidad de tomar una decisión, se presenta la decisión subrogada por sus familiares quienes a pesar del estado clínico del paciente en fase terminal no desean la desactivación del CDI y entran en conflicto con el equipo de salud quienes recomiendan la desactivación del dispositivo. El segundo modelo del caso teórico muestra la conflictividad entre el equipo médico tratante quienes no acceden a la desactivación del CDI a pesar del estado terminal ya

que consideran que se cuenta con la tecnología y debe utilizarse sin hacer una reflexión ética del soporte vital; de otro lado, la familia quienes tienen la decisión subrogada y solicitan la desactivación del dispositivo por la condición terminal del paciente. Los modelos elaborados tienen diferencia metodológica en cuanto a que los primeros son producto del análisis de las respuestas de los sujetos entrevistados y los de los casos límite teóricos están constituidos por la experiencia que se da en la atención médica.

El capítulo se cerrará con la creación de tres modelos de armonización de los principios cardinales: universalidad-individualidad, universalidad-realización e individualidad-realización y finalmente con un análisis Bioético.

4.1. Análisis de las respuestas de los pacientes, familiares, médicos y profesionales de enfermería

En este subcapítulo se hace el análisis de las respuestas dadas por los cuatro grupos entrevistados desde el punto de vista de decisiones clínicas, calidad de vida, aspectos relacionados con decisiones éticas al final de la vida, discusión sobre desactivación del CDI, conocimiento de la definición ética de la desactivación, voluntades anticipadas, momento y profesionales que participan en la discusión de la decisión de reorientación del tratamiento vital. Se hará inicialmente una descripción del tópico relacionado con la pregunta durante la entrevista, las respuestas que se obtuvieron, las narrativas correspondientes y un análisis de las mismas.

4.1.a Respuesta de los pacientes

4.1.1.a. Decisión del implante del CDI.

En esta pregunta se hizo énfasis en cuanto a la actitud que tuvo el paciente cuando se le dio la noticia de que requería como parte de su tratamiento el implante del CDI. La mayoría de los pacientes entrevistados expresaron que les tomó por sorpresa la decisión de implante del CDI, sólo una minoría lo esperaban ya que venían en una condición clínica de deterioro. En el momento de las entrevistas a los pacientes se les había colocado el dispositivo en diferentes

períodos de tiempo, la totalidad de los pacientes expresa actualmente su aceptación del implante del CDI.

“Realmente me fue como, como, no me lo esperaba porque en mi vida, yo sabía que tenía algo en el corazón porque lo sentía, como estar aquí hablando nosotros dos y sentía que se me aceleraba el corazón entonces sabía que tenía taquicardia pero no le puse mayor cuidado”

“Al comienzo no lo entendía bien, para mí fue un choque que fui interpretando conforme pasaban los días, para mí lo primero que fue, es bueno, lo necesito todo bien, lo que sea necesario, después fue que fui pensando en las implicaciones que iba a tener el resto de mi vida”

“Algo preocupado porque no pensaba que la enfermedad pues que empezó a surgir en mí o que por el momento me diagnosticaron, no pensaba que era necesario tener un dispositivo que me ayudara a prevenir la muerte súbita, y pues fue algo temeroso de mi parte”

“Bien, hablé con un médico y me dijo, eso es un médico en usted, ese aparato le va a favorecer de una muerte súbita, dijo, cuando le dé cualquier arritmia cardiaca o le dé un infarto que casi es lo mismo, la arritmia o el infarto, me dijo él: el aparato lo protege mientras le da tiempo de ir a una clínica, a un hospital, dijo así”.

“Eeehh, pues que le dijera, me sentí un poco confuso, pero de igual manera, como mi hija es médica, todos estaban con que supuestamente eso es lo mejor, entonces, pues cuando a uno le dicen que cual, que tal cosa es lo mejor, pues lo más lógico es que uno dice, bueno, entonces hágale”.

El recibir la noticia de requerir un dispositivo genera diferentes actitudes en los pacientes sobre todo de sorpresa y más aún como lo demuestra esta investigación en pacientes quienes no se encuentran en estado terminal, posteriormente durante la evolución de la enfermedad es clara la aceptación de este tipo de tratamiento; de igual manera se evidencia en las respuestas la confianza que el paciente deposita en el criterio médico en cuanto a la necesidad de que se le implante el CDI. Esto demuestra la persistencia del paternalismo ya que el paciente acepta la decisión del médico en la atención clínica, lo cual es entendible dado el

grado de complejidad que acarrea el tratamiento de una arritmia y la posibilidad de muerte súbita.

4.1.1.b. Percepción de su condición clínica.

La falla cardiaca es una enfermedad que compromete tanto la condición física como psicosocial de los pacientes, en comparación con otras enfermedades crónicas, los pacientes con esta patología tienen un deterioro significativamente mayor en la calidad de vida. Según la OMS, casi el 39% de los adultos que necesitan cuidados paliativos al final de la vida cursan con enfermedad cardiovascular. Las exacerbaciones de los síntomas y la falta de preparación por parte de los cuidadores son las causas probables para que este tipo de pacientes tengan re-hospitalizaciones en forma recurrente. La disnea, fatiga y el dolor contribuyen a la mayor tasa de consulta a urgencias en los últimos 30 días antes del fallecimiento, por lo que las tasas de mortalidad hospitalaria son más altas en comparación con pacientes con otras enfermedades. La depresión también es altamente prevalente entre pacientes con insuficiencia cardíaca y la presencia de múltiples síntomas en estos pacientes contribuye a incrementar la carga del cuidador (Cross et al, 2019).

La mayoría de los pacientes entrevistados expresa que se sienten en una condición clínica buena incluso algunos con sentimiento de agradecimiento por estar vivos, la minoría de los pacientes continúa con preocupación por su estado clínico a pesar del implante del CDI.

“No, súper, pues, agradecido, súper agradecido porque, pues lógicamente cuando me lo colocaron fue muy impactante, porque yo sabía que tenía en ese momento dos arritmias, pero la tercera no la conocíamos, ni yo, ni lógicamente los médicos”

“Pues afortunadamente, no se ha activado, no ha hecho terapias como lo llaman, no ha habido necesidad, está al 82% de batería, dos años después, y pues ahí está, es algo que al bañarse todos los días uno lo siente entonces que le recuerda que hay algo diferente en el cuerpo, pero pues es también un motivo como para agradecer que uno está vivo y que también es un seguro de vida”

“Me siento todavía preocupado porque mi rutina es amanecer pensando en mi enfermedad y por ende en el equipo, me acuesto de igual manera, pensando en el

equipo, pues no sé, que de pronto me pueda hacer alguna descarga, no la haga, o que esté funcionando bien, que esté funcionando mal, entonces paso en esos momentos después de 4 años, paso pensando en esto, en el dispositivo, si servirá, si no servirá”

“Pues, muy bien, eeehhh... No quiero decir que el dispositivo me haya hecho sentir así de bien, no; porque mi dispositivo es para actuar solamente cuando se requiere, entonces pues yo estoy en mi condición, en mi condición de que he estado después del último, de la última angioplastia que me hicieron, que fue hace como 3 años, y pues yo estaba bien, y continuo bien, pues obviamente que con las limitaciones propias de los medicamentos que tomo, que me bloquean un poco para controlar la tensión y cosas de esas, pero no! Yo me siento bien, yo me siento bien”

Durante la entrevista con los pacientes se evidencia claramente su condición de estabilidad clínica, la independencia que tienen en sus actividades de la vida diaria y una buena funcionalidad en general, sin embargo evaluando las respuestas permanece en ellos la preocupación de ser portadores de un dispositivo y su funcionalidad a largo plazo, aspecto este que es frecuente encontrar en los pacientes con enfermedades crónicas donde por supuesto su enfermedad siempre estará presente en lo relacionado con el futuro de su vida.

4.1.1.c Descargas del CDI

Son diversos los estudios que demuestran como incluso al final de la vida de los pacientes se presentan descargas dolorosas por continuar activo el CDI, en el artículo publicado por Santos y cols (Santos, 2018) se explica cómo cerca del 27% de los/as portadores/as de un desfibrilador activo recibe descargas al final de la vida, lo que se conoce como «tormenta eléctrica», favorecidas por situaciones que predisponen a las arritmias.

Sólo dos pacientes han tenido descargas, quienes las refirieron como dolorosas y como una experiencia “terrible”.

“Sí, con el primero tuve una descarga. Y yo, ya me estaba rayando psicológicamente, porque yo estaba diciendo, no es posible que yo vaya a tener una vida así, o sea no quiero una vida así porque qué pereza yo en un Transmilenio, en un bus, vaya manejando o simplemente hablando y sienta una descarga, y eso es totalmente

desanimador para mí. Es doloroso, bastante doloroso, sí, cuando pega la patada, cuando pega la descarga es muy fuerte, a mí me queda doliendo el pecho”.

“Terrible, terrible porque primero no sabía cómo iba a ser la descarga, nunca me explicaron cómo iba a ser la descarga, me dijeron que sí que me iban a implantar un equipo, pero nunca me dijeron qué iba a pasar cuando se presentara la descarga. Entonces pues fue terrible porque fue un golpe demasiado, demasiado duro, en un momento inesperado porque el equipo tampoco me alertó”

Las descargas del CDI han sido descritas en la literatura como dolorosas y generadoras de un mayor estrés y ansiedad tanto en el paciente como en sus familiares, esta investigación me permite reflexionar cómo los equipos tratantes deben considerar el discutir más el aspecto emocional cuando se presenta la activación del CDI, definitivamente este tipo de aproximaciones generan mayor tranquilidad en los pacientes y por ende un impacto favorable en la calidad de vida.

4.1.1.d Condición para la desactivación

A los pacientes se les hizo la pregunta de cuáles serían las situaciones que ellos tendrían en cuenta para decidir la desactivación del dispositivo. Todos los pacientes encuestados consideran que existe alguna condición para desactivarlo, la mayoría está de acuerdo con que la presencia de dolor, sufrimiento o ya se esté en fase terminal por su enfermedad de base o por otro tipo de patología serían las condiciones para desactivar el CDI.

“En un cáncer, en un cáncer, lo haría, lastimosamente una tía falló de cáncer de estómago, una hermana de mi papá, hace unos años, y yo dije, si yo llegara a tener un cáncer, me mando sacar el aparato”.

“donde ya esté mal, pues ya no. Eso es lo que yo pienso. Claro que mi esposa piensa lo contrario, que desde que a uno lo puedan mantener vivo no importa a como dé lugar, yo no, yo pienso que no, uno debe sufrir hasta cierto punto”

“Si esta es una enfermedad terminal, si yo sé que con cada descarga, pues la sobre vida disminuye, sea adecuada para quitarme la arritmia, o sea inapropiada porque

él censó algo y lo disparó y no fue así, eso puede disminuir la fracción de eyección, puede hacer que el corazón trabaje distinto, que disminuya mi calidad de vida, entonces si yo sé que tengo una enfermedad terminal o si termino en falla cardiaca por descargas, o algo de eso, si estoy muy viejito y no puedo hacer las cosas por mí mismo, si podría decir que para qué, o llego a una edad de 90 y tantos años o unos 80 y tantos años que ya haya otra afección que ya esté cuarteando mi calidad de vida, yo diría mejor que no, que lo quiten”

Son claras las condiciones por las cuales un paciente no querría continuar con un tratamiento establecido, el análisis de las respuestas nos muestran como el dolor, el cáncer o el sufrimiento se constituyen en los factores relevantes para solicitar la reorientación del soporte vital, también es interesante resaltar que el experimentar situaciones que deterioran la calidad de vida, hoy en día juegan un papel fundamental incluso más que la posibilidad de tener una mayor sobrevida en años, a mi considerar los mismos adelantos en Medicina y la Bioética han favorecido este cambio de pensamiento en la sociedad actual.

4.1.1.e Discusión de la desactivación del CDI

En la entrevista se preguntó acerca si se había hablado con los familiares o con sus médicos tratantes sobre la posibilidad de desactivación del dispositivo. Los inconvenientes inevitables asociados con la activación de los dispositivos al final de la vida de los pacientes han sido ampliamente descritos; en múltiples ocasiones los médicos tratantes son temerosos de hablar abiertamente del cuidado al final de la vida, incluyendo la posibilidad de desactivar el CDI (Beattie, 2018).

Solo dos pacientes entrevistados han comentado la desactivación del dispositivo con su familia. Ningún paciente lo ha discutido con sus médicos tratantes.

“No, yo creo que como me lo acabaron de colocar, me lo colocaron el 15 de marzo, está muy reciente, entonces, pues es lo que le digo, pues si me lo pusieron ahorita, la idea es mejorar las condiciones de vida, entonces no he tenido la consideración de desactivarlo inmediatamente No, no lo he hablado con el médico”

“Sí, ella sabe, porque yo ya le he dicho a ella. Pero con mis médicos, no, eso si no”.

“No, nunca habíamos hablado sobre este tema, no lo habíamos considerado. Y con los médicos tampoco”.

“No, nunca, se ha tocado el tema y con los médicos no, no señora, tampoco”.

El análisis de las respuestas de los pacientes nos muestran como estos temas del final de la vida poco se discuten al interior de las familias, es como si existiera un “pacto de silencio”, en algunos se evita pensar en esta posibilidad, en otros se piensa pero no se expresa y lo más llamativo es que no se habla con los médicos tratantes de este tema, cuando el discutir la posibilidad de desactivación del CDI debería ser uno de los temas fundamentales en la utilización de esta tecnología.

4.1.1.f Familiares como tomadores de decisión

Con respecto a la pregunta de cómo se sentiría la familia en caso de tener que tomar la decisión de la desactivación del CDI, la mayoría de los pacientes considera que sus familiares no se deberían sentir incómodos ni culpables, por el contrario, tendrían sentimientos de tranquilidad y que están haciendo lo mejor para él o la paciente. Un paciente respondió que la familia no tomaría esa decisión, otro paciente expresa que su familia debería sentirse incómoda y culpable y un tercer paciente considera que no debería sentirse su familiar incómoda, pero si culpable (este paciente culpa a su esposa de que le colocaran el CDI).

“Mi familia no se debería sentir culpable. No, para nada, para nada porque mi familia, mi familia me conoce, desde que tengo el CDI, estoy viviendo mi vida al máximo, al cien, hasta donde Diosito me lo permita, y yo de pronto soy consciente de que pues lógicamente que tengo una condición que puede que o viva menos o más de lo que normalmente mi mamá o mis hermanos puedan estar viviendo, por el tema del corazón”.

“No, tranquilidad, tranquilidad, mi esposa ya es consciente, mi esposa, inicialmente, le dio duro, pero pues lógicamente es su esposo, su esposa, es la persona que uno ama, pero yo no le puedo cohibir o ella no me puede cohibir vivir mi vida tranquilamente”.

“Pues ella se sentiría bastante incómoda, yo no, yo no porque sería la mejor decisión. No, yo creo que ella no se sentiría culpable, yo la conozco bien, y sé que no”

“No, no me gustaría que se sintieran incómodos, pues ellos se pueden sentir como quieran, pero no, yo quisiera que no porque es mi decisión, es mi voluntad, y pues a quien se le está descargando, a quien se le está empeorando todo es a mí, entonces es para mí. Pues yo creo que resignación, si les da algún tipo de dolor, que entiendan que es una condición que es incómoda para mí, que es dolorosa, que no soy yo, y que no soy feliz, entonces me están haciendo un favor, en realidad, no están acá, no me están matando, me están haciendo un favor”.

En cuanto a que los familiares tuvieran que tomar la decisión de reorientación del tratamiento vital, se observa que los pacientes quisieran que sus familiares al tomar dicha decisión se sintieran tranquilos ya que esto evitaría el sufrimiento, lo cual demuestra la importancia que le dan los pacientes a la calidad de vida y a los últimos momentos de su existencia sin dolor.

4.1.1.g Calidad de vida para los pacientes

La construcción del cambio de respuesta ante diferentes situaciones permite explorar la calidad de vida en el tiempo, particularmente cuando las personas experimentan un cambio en el estado de salud. El cambio de respuesta establece que cuando las personas experimentan una alteración en su estado de salud, pueden modificar sus estándares internos, valores o conceptualización de lo que significa calidad de vida. Estos cambios también se conocen como recalibración, repriorización y reconceptualización. La recalibración es un cambio en los estándares internos de medición de cada individuo. La repriorización se describe como un cambio en lo relevante atribuido para los dominios de la calidad de vida por ejemplo el trabajo puede ser en un momento determinado menos importante que como originalmente se percibía y la reconceptualización se describe como una modificación en el significado de la calidad de vida, es decir, los dominios mismos pueden cambiar (Schwartz y Sprangers, 2000).

La mayoría de los pacientes entrevistados consideran que el gozar de salud, la independencia en sus actividades de la vida diaria y la tranquilidad son las condiciones más importantes de la calidad de vida. Siendo la predominancia lo referente al ser independiente funcionalmente.

“Calidad de vida, primero que todo, es tener buena salud, que es lo que yo estoy gozando de este momento, gracias a los médicos y a lógicamente toda la tecnología, y todo lo que la ciencia le pone a uno en el servicio que yo estoy beneficiándome en

este momento, es una calidad de vida, que puedo hacer muchas cosas, y tener el respaldo y la tranquilidad de que la puedo disfrutar al máximo, puedo vivir, esa calidad de vida, compartir con mi familia, ofrecerles muchas o poquitas cosas a mi familia, a mis viejos, a mis hermanos, a mi esposa, lo que yo soy, y de la mejor manera”.

“Mi calidad de vida sería, ser una persona que viva normalmente que yo pueda llevar mis actividades diarias normales, sin problemas, sin estar pendiente de si pudo caminar, no pudo hacer nada, la vida normal que yo pueda caminar pueda hacer mis cosas de manera independiente”.

“La idea es que, yo esté, que pueda hacer mis cosas y mis funciones por mí mismo, por ahí es mi pensamiento de calidad de vida, que si tengo alguna enfermedad, algún dolor, lo pueda llevar con ayuda de medicamentos, ayudas médicas y que sea lo más humanamente posible”.

“Pues que uno sea capaz de tomar decisiones y hacer las cosas por sí mismo, no ser una carga para nadie, no porque nadie pueda ayudar si no porque esa misma independencia... También me parece que es cuestión de la gente, de lo que uno ha vivido, pero esa independencia, esa capacidad de uno mismo poder tomar sus decisiones, hacer sus cosas, principalmente yo creo que eso”.

Con base en lo anterior se reafirma la consideración por parte de los pacientes de la calidad de vida relacionada con ser funcionalmente independientes en diversas esferas de la vida no solo en cuanto a lo físico sino también en cuanto a lo cognitivo, con la posibilidad de tomar sus propias decisiones con libertad y autodeterminación, haciendo esto énfasis en el respeto de la autonomía del paciente.

4.1.1.h Definición de la decisión ética de la desactivación

Este punto se refiere a la pregunta en cuanto a que si los pacientes conocen el concepto ético de lo que corresponde la desactivación del CDI o lo confunden con otros procedimientos como eutanasia o suicidio asistido. En nuestro país, por medio de la Sentencia T-970 de 2014, la Corte Constitucional ordenó al Ministerio de Salud y Protección Social impartir una

directriz para la conformación de los Comités Científicos interdisciplinarios, cuya función principal será la de garantizar el derecho a la muerte digna de los pacientes en fase terminal que soliciten el amparo de este derecho.

En consecuencia, el Ministerio expidió la Resolución 1216 de 2015. Se estableció que cualquier paciente en fase terminal mayor de 18 años, quien manifieste a su médico tratante su intención de garantizar su derecho a la muerte digna a través de un procedimiento de muerte anticipada. El derecho también se configura en los casos de pacientes mayores de 18 años de edad que estén inconscientes o en incapacidad de manifestar su deseo, pero que lo hayan dejado previamente manifiesto mediante un documento de voluntad previa la cual sirve tanto para solicitar como para reiterar la decisión.

Los comités científicos interdisciplinarios, los cuales son una comisión conformada por un médico con la especialidad de la enfermedad que padece el paciente, un abogado y un psiquiatra o psicólogo clínico, que en un plazo máximo de 10 días calendario siguientes a la solicitud hecha por la persona deberá verificar, entre otros aspectos, el diagnóstico de enfermo terminal, la competencia del paciente para suscribir el consentimiento informado, determinar si recibió cuidados paliativos, y ratificar con el paciente o su familia (en los casos en que exista un documento de voluntad previa) la decisión de continuar con el proceso (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015).

La mayoría de los pacientes entrevistados entienden el desactivar el CDI como eutanasia, la minoría considera que es otro tipo de definición ética al final de la vida y de todos los pacientes sólo tres entienden correctamente el significado del término como reorientación o readecuación del tratamiento vital lo cual supone el retiro o no instauración de actividades, intervenciones, insumos, medicamentos, dispositivos, servicios, procedimientos o tratamientos donde la continuidad de estos pudiera generar daño y sufrimiento o resultar desproporcionados entre los fines y medios terapéuticos, como está expresado en la Resolución número 229 del 2020 del Ministerio de Salud y Protección Social.

“Pues, de golpe sí, yo pienso que de golpe sí, porque pues, que es la Eutanasia? Desconectarlo a usted de todos sus cables y de golpe darle su...”

“Eeeehhh sí, probablemente en algún sentido. Pues yo creo que sí, porque eso le corta a uno digamos, el subsistir”.

“Bueno, no será Eutanasia, pero está muy cerca”.

“Podría ser, podría ser, claro”.

“interesante... No, no porque es que no están haciendo algo para causar mi muerte, es simplemente dejar de intervenir, algo que yo tengo, una enfermedad que yo tengo, entonces, pues es como si me hubiese dado en la calle y no hubiese llegado, en mi caso, como si la arritmia me hubiese dado en la calle y él no lo hubiese censado o cualquier cosa, pero no, no me pareció tan así”.

Se puede inferir de las respuestas como existe un desconocimiento de los términos que se utilizan desde el punto de vista ético al final de la vida.

A pesar de que en nuestro país varios pacientes piden morir para evitar el sufrimiento o para no tener que vivir la fase final de la enfermedad, creo que falta un debate público acerca de cómo se pueden manejar estos pacientes además que debería existir una mayor divulgación en cuanto a que como ciudadanos colombianos tenemos este derecho y de igual manera la posibilidad de solicitar el procedimiento lo cual está amparado por la ley.

4.1.1.i Voluntades anticipadas

La necesidad de discusiones tempranas y regulares sobre las preferencias de los individuos para mejorar la calidad del cuidado centrado en el paciente ha surgido recientemente en la literatura (Lorraine, 2012). Se hace énfasis en la necesidad de facilitar la planificación del cuidado al final de la vida a través de las voluntades anticipadas sin embargo son pocos los pacientes que las conocen y las han expresado y documentado.

La documentación de las voluntades anticipadas se ha asociado con menores costos, menor riesgo de muerte en el hospital y mayor uso de hospicios en regiones con niveles más altos utilización de recursos en salud al final de la vida; sin embargo, la mayoría los pacientes con insuficiencia cardíaca no tienen voluntades anticipadas documentadas (Cross et al, 2019).

Ningún paciente de la investigación tiene voluntades anticipadas, y por ende no hay claridad en cuanto a que hacer con respecto a la desactivación del CDI en fase terminal, sólo un paciente conoce correctamente el significado de las voluntades anticipadas.

“Pues, supongo, interpreto, que puede ser como una decisión que uno toma ante una situación que pueda presentarse a futuro, como su nombre lo dice de manera anticipada como una voluntad que uno expresa antes de que sucedan las cosas. No he expresado ninguna”

“No, qué es? ... No, cheverísimo, me gustaría”

“No sabía. No, no tengo”.

“No, no las tengo. Yo no le vería ningún problema. No las he hecho”.

Al evaluar estas respuestas se presenta una contradicción en cuanto a que se está enfermo, sin embargo, no se piensa en dejar clara su voluntad al final de la vida, quizás esto está más relacionado con el desconocimiento de la existencia de las voluntades anticipadas. Se observa que los pacientes no conocen cómo seguir ejerciendo su derecho a ser respetado en los valores propios y asegurar que este respeto se mantendrá incluso al final de la vida en caso de no tener la capacidad de expresar su voluntad; en nuestro país se encuentra reglamentada en la Resolución número 2665 de 2018 y hace parte de la carta de derechos de la Resolución número 229 de 2020 como ya fue comentado anteriormente.

4.1.1.j Quién del equipo de salud debe discutir la desactivación del CDI con el paciente?

Varios estudios han demostrado como los cardiólogos no se sienten a gusto al hablar sobre el cuidado al final de la vida (Dunlay et al, 2015) y muchos difieren en sus creencias con respecto a este tipo de conversaciones, de igual manera algunos médicos también se sienten más incómodos el discutir los temas relacionados con cuidados paliativos con personas con enfermedades cardiovasculares que con pacientes que tienen otro diagnóstico como el cáncer de pulmón (Warraich et al, 2016). De igual, manera muchos cardiólogos también han reportado que no discuten este tipo de temas porque existe un tiempo muy limitado para la planeación anticipada del cuidado.

La mayoría de los pacientes entrevistados consideran que tanto el cardiólogo como el electrofisiólogo deben discutir este tema, seguido en porcentaje por que sea el cardiólogo, y en menor porcentaje que sea cualquiera de los dos. Todos los pacientes expresaron que les parece importante tener las discusiones éticas en cuanto a la desactivación de su dispositivo.

“El electrofisiólogo, los dos deben hablar, tanto el cardiólogo como el electrofisiólogo, el cardiólogo le debe decir a uno todo eso de los golpes y todo eso, y el electrofisiólogo, que lo va a implantar, él tiene que decirle a uno, mire, yo le voy a abrir un hueco aquí, le voy a hacer algo que se llama bolsillo, se lo voy a poner acá, los cables van por un brazo, van por una arteria, y llegan al corazón, en fin, todo lo relacionado con la implantación”

“eso hay que poner un cardiodesfibrilador, ya hablamos con el electrofisiólogo, ya viene para acá, pero ese patrón, no tienes otra opción que no sea el cardiodesfibrilador para que esto no te vuelva a pasar, y que el electrofisiólogo o el cardiólogo, el electrofisiólogo, cuando lo coloque, cuando lo aplique, también, lo diga”.

“Si, si es importantísimo que el médico tratante, el Cardiólogo, e inclusive también el electrofisiólogo que lo coloca y que más adelante va a estar en los controles también debe suministrar una información clara y sencilla”.

“Yo creo que el médico tratante, el cardiólogo”.

El análisis de las respuestas de los pacientes demuestra que para ellos es importante se discutan los aspectos éticos dentro de su plan de tratamiento. La particularidad en el manejo de estos pacientes es que tienen la aproximación inicial por parte de los cardiólogos de falla cardíaca y posteriormente por los electrofisiólogos; en las entrevistas se resalta que ambos profesionales deberían dedicar un tiempo a discutir estos temas aspecto este que en general no se lleva a cabo y cuando uno analiza las reflexiones éticas en el cuidado de los pacientes crónicos realmente no se ve que sea la rutina en la práctica clínica. Se debe procurar desde la Bioética mayor motivación a considerar la reflexión ética y su discusión en el equipo de salud que está a cargo de la atención de los pacientes.

4.1.2. Respuestas de los familiares

4.1.2.a Posibilidad de Desactivación

Las discusiones del final de la vida no se dan en periodos tempranos sino generalmente en fases terminales de la vida. Los cuidadores y los miembros de la familia también se ven afectados cuando presencian la activación del dispositivo del paciente al final de la vida. Más de un tercio de los familiares presencian la descarga del CDI y más de la mitad de estos casos están asociados con marcado estrés y angustia para el cuidador. Un estudio cualitativo de 100 cuidadores que habían presenciado la muerte de un paciente con CDI incluso con descargas frecuentes en el último mes de vida describió que solo 27 de los pacientes tuvieron discusiones con respecto a la desactivación del dispositivo (Khera, 2019).

Una tercera parte de los familiares entrevistados no habían pensado en la posibilidad de desactivación del CDI, sin embargo, todos están de acuerdo en la desactivación buscando que el paciente no tuviera sufrimiento ni calidad de vida. A ninguno de los entrevistados se le habló de la posibilidad de desactivación.

“Sí. Porque él ha sido muy buen hombre, y no merece sufrir”.

“Por supuesto, porque lo primero es.... éste él, la salud y lo que Dios quiera, como Dios, no le voy a controvertir nada de que no sea un proceso lógico y natural...yo preferiría mil veces que el descansara, que no estuviera sufriendo eso”.

“Nunca había pensado eso. Pienso que si es lo necesario o si es en un caso dado para mejorar, como le dijera, que sea, tomar una determinación, es muy difícil tomarla, pero creo que el tiempo y las mismas circunstancias que uno vive con un paciente le dan la razón a uno, de sí o no tomar la decisión”.

“Si, para que esté... mejorar la calidad de vida o tome una determinación pensando en ella y toda la familia, especialmente en ella”.

Se sigue evidenciando la falta de comunicación con los familiares sobre los aspectos éticos por parte de los equipos de salud, el desconocimiento de la posibilidad de desactivar el CDI depende de la discusión que los médicos tratantes tengan con el paciente y sus familiares, si

dentro de la atención clínica no se le da a conocer esta posibilidad es muy difícil que ellos conozcan que esto puede suceder.

4.1.2.b Toma de decisión de desactivación por parte del familiar

En las últimas décadas se ha virado el cuidado de la salud hacia una atención centrada en el paciente y sus cuidadores, los familiares desempeñan un papel central en la experiencia del paciente al final de la vida. En muchas ocasiones los cuidadores tienen un papel activo frente a los profesionales de la salud y a la vez su salud mental también se ve afectada por su percepción de responsabilidad de ese cuidado.

Para mejorar el bienestar del cuidador, es fundamental identificar algunos predictores modificables de cómo perciben la calidad del cuidado al final de la vida de su familiar, dentro de las prioridades del cuidador para la atención en las etapas terminales incluyen toma de decisiones compartidas, comunicación sobre los deseos del paciente, conocimiento del pronóstico, preparación para la muerte, y evitar que se prolongue la fase terminal o el sufrimiento (Higgins et al 2015).

La gran mayoría de los familiares tomarían la decisión de desactivación por el estado crítico del paciente, dos de los encuestados no lo desactivaría, esto muy ligado a las creencias religiosas católicas, los otros sí. Sólo tres familiares han comentado con el paciente el final de la vida con un dispositivo uno de ellos lo comentó después que el paciente fue entrevistado por la autora de la investigación, otro fue la hija quien comentó con su padre después de haber tenido una trombosis mesentérica lo cual lo enfrentó a una situación que amenazaba la vida y la tercera entrevistada, luego de que el paciente requirió un nuevo procedimiento de implante del CDI por falta de adherencia a las recomendaciones de cuidado del dispositivo.

“Se lo dejaría. No lo apagaría. Eeehhh, bueno para mí sería muy difícil, pensar que está comprometida la vida de él. Pienso que el camino a seguir, cual sería... conocer qué riesgos nos va a traer o conlleva el que tenga el dispositivo, cierto? Y las decisiones, aparte de todo él me debe decir “Mija, si se presenta esta situación, yo quisiera tal cosa” Ahora! Yo, trataría de cumplirla! Cierto? Pero ya yo me sentiría,

pues no sé! No sé cómo reaccionaría, pero, de todas maneras, para mí sería como atentar contra la vida de él. Entonces yo pienso que el camino mío qué sería? Pedirle a Dios, que se lo lleve antes de... de que se presente una situación de estas”.

“Yo lo haría, sí. Igual soy la persona más cercana que hay en este momento. Porque igual la familia de él pues... no es como muy... Ya los hermanos ya están de mayor edad, y los papás también, ya son muy... tienen mayor edad, y ya están a punto ya de.... Entonces en cualquier momento, una mala noticia, entonces igual yo me sentiría capaz de tomar la decisión de todos modos para no dejarlo sufrir a él de todos modos”

“Pues, yo hablaría con mis tres hijos, y tomaríamos entre los tres... Los tres hijos y mi persona la decisión de apagarlo y no verlo sufrir más”.

“Si..... pero igual si yo lo hubiera visto en esa situación de estar sufriendo y eso pues sí, yo preferiría mil veces que el descansara, que no estuviera sufriendo eso”.

“Porque es una persona joven, pero si se le llega a presentar un tema de estos ahorita de que él... no sé, tuviera una enfermedad o tuvieran que hacerle algo, pues desactivarlo, y él sabe que, y estamos de acuerdo con eso, cualquiera de los dos”

“Pues yo creo que si es por la vida de él, o sea y que él no sufra, yo tomaría la decisión de que se lo desconectaran”.

La mayoría de los familiares claramente expresan su decisión por la desactivación del CDI en el paciente si la condición clínica puede producir dolor o sufrimiento, durante la entrevista se visibiliza la tristeza y angustia que esto genera, pero a la vez la determinación de tomar la decisión de desactivación.

4.1.2.c Percepciones frente a tomar la decisión de la desactivación del CDI

Varios estudios demuestran que aproximadamente entre el 5-20% de los portadores de dispositivos cardiovasculares implantables fallecen anualmente (Lamas, Sweeney et al, 2002) muchos pacientes o sus familiares solicitan se desactiven con el fin de evitar mayor

sufrimiento al final de la vida por múltiples descargas o para evitar la prolongación del proceso de muerte y por ende permitir un morir dignamente (Moss, Zareba, Hall et al, 2002).

Todos los familiares expresan lo difícil que es tomar la decisión de desactivación, la tristeza que genera, varios expresan tranquilidad frente a que el paciente no sufriría, dos de las personas tendrían sentimientos de culpa, la gran mayoría no sentiría culpa, a diferencia de lo pensado por la autora.

“Pues temor, temor, temor, temor por el futuro, sí?.....No, yo... Yo no sería capaz, no! No, yo me agarraría a pedirle a Dios, pero, pero, eso no. No, yo no tomaría esa decisión, de atentar contra la vida”.

“Pues, en este momento, uno no sabe, uno no sabe, ¿sí? Pues yo pensaría, que me encomendaría a más Dios y pedirle que no vaya a tener un sentimiento de culpa”.

“Yo ayer sentí un sentimiento de culpa, al ver como estaba, porque como el me repite a cada rato que él tiene ese aparato por mi culpa, cuando salió de la cirugía, salió muy mal, empezó a maltratarme y me decía, ya no quiero más, entonces yo sí sentí un sentimiento de culpa, no sé en ese momento, sí, yo creo que es una situación que pase en el transcurso del tiempo, no sé, meses, años, si esa decisión me hace tomar esa decisión de mayor utilidad, de mayor madurez porque ya he visto un proceso muy largo con él”.

“Pues mucho dolor en ese momento claro que sí! Angustia, y nostalgia de todos modos, que es una decisión muy... pues en el momento muy complicada porque no se puede tomar así no más. Pero al verlo en esa situación, pues, es mejor que no sufriera más de alguna cosa. ¿Culpable? Mmmm noo, porque igual estoy tomando una decisión pues... sí, no digamos si existe la posibilidad de que me lo diga yo lo tomaría de todos modos para no verlo con en ese sufrimiento más”.

“Pues obviamente, muy duro, difícil, doloroso... Pero pues, lo que le digo, yo preferiría, de pronto... Uno como que ¡ay! bueno sí Diosito y no sé qué... siempre estamos muy pegados a Dios, pero si yo ya veo que mi papito, de pronto está muy malito y sufriendo y todo, pues le pediría perdón y todo, pero le diría “Pa, ya hemos

hablado del tema, y pues es mejor que sumerced descanse” Y bien, o sea doloroso y todo, pero pues yo preferiría eso. No me sentiría culpable. No, al contrario”

“Tranquila, tranquila por la misma razón que soy mujer de fe. Si yo tomo esa decisión, es porque estoy segura de que es la decisión correcta que estoy tomando y no cargaría ningún tipo de remordimiento de conciencia”.

Se observó que en general los familiares tomarían la decisión de la desactivación, con mucho temor y tristeza, pero a la vez con tranquilidad frente a que es la mejor decisión por el estado clínico del paciente en fase terminal. Aquellas personas que respondieron que sentirían culpa está más relacionado con que en el momento se sienten culpables por haber estado de acuerdo con el grupo tratante en cuanto al implante del dispositivo, de nuevo esto evidencia la necesidad que durante la atención clínica de los pacientes, se deba considerar a la familia como parte fundamental en el vivir con una enfermedad, más aún en las crónicas donde se padece la condición patológica tanto por el paciente como por sus familiares, son ellos miembros activos en este proceso y hacen parte de los nexos que se crean luego del hacer un diagnóstico de enfermedad cardiovascular o de cualquier otra índole.

4.1.2.d Concepto de calidad de vida para los familiares

La calidad de vida relacionada con la salud es la percepción subjetiva de un individuo de las consecuencias de su estado de salud en su desarrollo físico, emocional y social.

El estudio de Higgins y colaboradores con cuidadores demostró que la calificación del cuidado con calidad al final de la vida del paciente fue mayor cuando el familiar tiene mayor religiosidad y cuando siente que el paciente fue visto como una persona en su totalidad por parte del grupo médico y esta calificación es notoriamente baja cuando el paciente fallece en el hospital. El hallazgo de este estudio de la muerte en la hospitalización como predictor de percepción de mala calidad de la atención (que, a su vez, está asociada con malos resultados de duelo) es consistente con investigaciones anteriores que sugieren que morir en el hospital, en comparación con morir en el hogar se asocia con un incremento en el estrés físico y emocional, peor calidad de vida para los pacientes, mayor riesgo de trastorno en el manejo

del duelo en los cuidadores y una peor calificación por parte del familiar del cuidado al final de la vida (Higgins et al, 2015).

La mayoría de los familiares considera que la calidad de vida está estrechamente relacionada con la tranquilidad, la salud, y en tercer lugar el ser independiente en sus actividades.

“No, eh, tranquilidad, pienso yo que calidad de vida es tranquilidad, gozar en un momento dado de tranquilidad, vista desde todas las perspectivas, entonces eh, poder digamos que contar con todos los medios... elementos, todo lo que esté al alcance de uno para poder estar tranquilo y en paz”.

“Calidad de vida, pues para mí, bueno, estar bien de salud, estar bien de salud, que uno pueda disfrutar de su vida, tener como la paz, la tranquilidad, el gozo... Estar con las personas queridas. Como le digo, nosotros llevamos una vida muy tranquila, somos felices gracias a Dios, entonces, pues, nosotros somos de las personas que colocamos día a día nuestra vida en las manos del Señor, nuestra salud en manos del Señor, y pues yo pienso que eso es lo básico”.

“Salud, felicidad, tranquilidad, amor, y que mi entorno en general, mi familia, mis hermanos, en general, mis hijas, todos tienen prioridades importantes en mi corazón, entonces que todos estén muy bien”.

“Digamos las condiciones, pues tener salud, que es lo más importante, o sea poder hacer sus cosas solito, ser independiente, para mí eso es tener calidad de vida, que pueda hacer sus cosas sin que nadie lo ayude, entonces, yo digo, en este momento, ese aparato pues como le está ayudando, le avisa cuando tiene las fallas cardiacas entonces como que eso le ayuda a que él pueda ir al médico para que le puedan hacer algo y tener su calidad de vida y seguir con su independencia. ¿Para mí? Tener una... salud sin tener digamos un aparato que le esté diciendo a uno esas cosas, o sea, de poder tener esa calidad de vida sin uno estar sujeto a un aparato o a otras cosas. Sí, ser independiente”.

Se puede inferir de las entrevistas que lo que más tiene relevancia en los familiares en cuanto a calidad de vida es la tranquilidad y la salud, lo cual podría explicarse en cuanto a que el familiar tiene que vivir la enfermedad del paciente lo que afecta su tranquilidad y reconocen

la importancia de la salud la cual está comprometida en las enfermedades crónicas. De nuevo el grupo familiar es un actor fundamental en la concepción de enfermedad y no se puede dejar de lado en el cuidado de los pacientes ni en las decisiones éticas.

4.1.2.e Definición de la decisión ética de la desactivación

En la eutanasia la causa de muerte es la intervención que se provee, se prescribe o se administra por el clínico, a diferencia en la desactivación de los dispositivos como el CDI, la muerte se da por la enfermedad subyacente lo que corresponde a reorientación de tratamiento vital (Sherazi y cols, 2008).

Más de la mitad de los familiares entrevistados considera que la desactivación del dispositivo corresponde a eutanasia, sólo una persona entrevistada tiene claro el concepto de eutanasia.

“Si en el momento de desactivarlo, él fallece, sí. Sería, otro sistema, pero sería lo mismo, no es una inyección, pero es quitarle la vida a través del aparato”

“Sí! Yo creería que sí, que sí, pues la gente habla mucho que va mucho en contra de la religión, pues yo pensaría que no tanto de la religión sino del modo de ser de cada quien, y el modo de pensar ¿sí? Pues yo no, no sé, pensaría que, que, que, no sé... que hay que tomar esa decisión, sí me parecería más triste, más horrible, viéndolo sufrir a él y viéndolos sufrir, y sufrir todos, entonces pienso que en el momento de tomar una decisión, pues uno la tomaría”.

“No porque es un consentimiento que ya ha estado uno tomando, una decisión, porque no nos ha... digamos, que si lo desactiva algún médico, sin decirle nada a uno, eso es diferente! Pero digamos si uno toma la decisión ya es por darle calidad de vida a la persona y que no esté sufriendo más en ese momento”.

“Sí, pues sí, porque finalmente se está desactivando para que él muera dignamente y no sufra lo que está padeciendo en ese momento”.

“No, ahí sería como asistido, porque se le está ayudando algo para que no sufra más”.

De nuevo es claro ver como la población general desconoce las decisiones éticas al final de la vida y a cual tipo de procedimiento corresponde, faltan campañas en nuestro país que divulguen estos temas así como en las disposiciones legales, pero más que el aspecto legal es la concientización de la reflexión ética ligada a las disposiciones sanitarias en cualquier tipo de enfermedad y más relevante en lo relacionado con la atención de enfermedades crónicas, uso de la tecnología y la posibilidad de actuar con beneficencia al hacer la reorientación del soporte vital.

4.1.2.f Voluntades anticipadas

El objetivo original de las voluntades anticipadas es asegurar la auto-determinación y autonomía del paciente, esto contribuye a mantener una calidad de vida al final de la misma. Reich y colaboradores mostraron en un estudio que entre los ciudadanos suizos que murieron entre 2007 y 2011 a una edad promedio de 79.3 años, el 38% murió en un hospital y 35% en un hogar de ancianos. Además, el 61% de estas personas estuvo hospitalizada y el 55% visitó a un médico general en al menos una vez durante sus últimos 6 meses de vida. El conocer los determinantes del lugar de fallecimiento y los patrones del cuidado permite una mejor distribución de los recursos según las necesidades de los pacientes, esto implica de igual manera el poder conocer sus deseos y valores al final de la vida (Reich, 2013).

El estudio de Vilpert demuestra como dos años después de la introducción de las voluntades anticipadas en Suiza, el 78.7% de los adultos mayores de 55 años habían oído hablar de ellas y el 24% informó que habían llevado a cabo el trámite del diligenciamiento del documento. De aquellos que aún no habían completado el documento, el 32.9% creía que todavía era "demasiado pronto" para hacerlo y el 30.1% consideraba que no lo necesitaría (Vilpert, 2018).

Solo una entrevistada entiende el concepto y ha registrado sus voluntades anticipadas ante la notaría, tres de los entrevistados no le ven importancia a tener este tipo de documento.

“No tengo. Pues, pues pensaría que sí, que sí es importante tener esas voluntades porque con él, en el último caso uno no ¿sí?, está tan nervioso en una cosa de esas que no sabe qué actitud tomar, pensaría que sí”.

“No, y pero... no sabía, nunca lo había hablado, pero pues, para mi parecer, uno debería tener eso”.

“Sí, que uno escoge qué quiere hacer, eeehh digamos, o sea, uno dice antes de ver que va a fallecer, o algo, no sé qué, voy a dejar arreglado, digamos el tema de nosotros los abogados o sea, uno hace un testamento, para no dejar problemas a los familiares y todo eso, entonces me imagino que medicamente también uno dice, quiero tal cosa, hacer que hagan esto, o no sé qué”.

“No. No, no he hecho un documento, pero lo haría si tuviera que hacerlo. Sí, me gustaría hacerlo”.

“No. Pues, no sé, lo pensaría mucho. No le veo tanta importancia. No”.

En el análisis de las entrevistas a los familiares se evidencia el desconocimiento de las voluntades anticipadas lo cual en el ámbito clínico es muy frecuente. Las voluntades anticipadas han sido una herramienta que se ha introducido en la atención de los pacientes permitiendo respetar sus deseos, pero a la vez para facilitar la toma de decisiones en etapas terminales de la enfermedad, lo que no se ha logrado es su conocimiento, difusión ni diligenciamiento. En Colombia lo puede hacer tanto una persona sana como enferma, y esta puede modificarse o cancelarse.

4.1.2.g ¿Quién del equipo de salud y cuándo se debe discutir la desactivación del CDI?

La mayoría de los familiares considera que el hablar de la desactivación del CDI debió ser pre-implantatorio ninguno opina que se debe discutir al final de la vida, así mismo para este grupo de entrevistados, quien debe explicar este tema es el electrofisiólogo, seguido por la respuesta de que ambos tanto el cardiólogo como el electrofisiólogo son las personas responsables.

“Debieron decirnos antes. Yo creería que el electrofisiólogo”.

“No, yo pienso que debe ser antes. Antes de colocarlo. El cardiólogo y el electrofisiólogo nos dieron las instrucciones básicas. Nos dijeron se le va a implantar esto, entonces qué va a hacer... Cuando a él le venga la arritmia, porque a él le

estaban dando unas arritmias muy grandes, muy altas, entonces, el aparato va a normalizar las arritmias, entonces pues para mí, eso es excelente, por qué, porque pues le va a quitar las arritmias y todo, pues bueno... gracias a Dios, pero pues yo pienso que cualquiera que le dé a uno la información yo pienso que está bien”.

“Pensaría que antes. Antes de implantarlo. Yo creería que el mismo electrofisiólogo”.

“No, yo creo que el día en que decidieron implantarle, deberían habernos contado todo, todo, todo. Debe decirlo el electrofisiólogo”.

“Antes del implante. Yo pienso que ambos”.

Para el grupo de familiares se deben discutir los aspectos de la desactivación en la etapa temprana del implante del dispositivo y quien debe tratar el tema es el electrofisiólogo. Es llamativo que un número importante de entrevistados considera que el especialista encargado del procedimiento del implante del CDI o sea el electrofisiólogo sea el profesional que deba discutir los aspectos éticos en cuanto a desactivación, me llama la atención porque este grupo de especialistas no es el que constantemente está atendiendo al paciente, ellos generalmente son interconsultados por el grupo de falla cardiaca que sí son los encargados regularmente de la evolución de los pacientes y son los que determinan el momento oportuno de interconsultar a los electrofisiólogos para la posibilidad de requerir el CDI como parte del tratamiento instaurado.

La reflexión y mensaje que me dejan estas respuestas son en cuanto a la importancia de discutir los temas relacionados con las decisiones éticas no cuando el paciente se encuentra en fase terminal, que es lo que usualmente se lleva a cabo, sino en fases tempranas durante la evolución de la enfermedad y los médicos tratantes deben siempre tener presente que la reflexión ética hace parte del cuidado de los pacientes.

4.1.2.h Relevancia de la discusión de la desactivación y quiénes más deben participar

La mayoría de los familiares no conocían la posibilidad de desactivación, todos los encuestados consideran que es importante se les hable de estos temas, la mayoría expresan

que la participación de un profesional del área de salud mental principalmente psicología sería muy beneficioso y ayudaría emocionalmente en la difícil decisión de la reorientación del soporte vital.

“Si creo importante hablar de esto. Un psicólogo de pronto debería estar, para que uno tuviera un mayor entendimiento, y pues como a veces el pensamiento de uno puede estar emotivamente, eeehhh, involucrado con otros sentimientos, de pronto no le deja a uno como, como, como concretar las cosas claramente, entonces el psicólogo, le dice... le aclara, o lo apacigua a uno en el momento de la explicación”.

“Muy importante. De pronto pues muchas veces le dicen a uno “Ah, es que lo mandan para el psicólogo, porque está loco”, pero yo pienso que no, hay mucha gente que se aferra como a eso, si a ti te mandan para donde un psicólogo, dicen “Uy no, es que ya me están tratando de loca o de loco”, pero yo pienso que esas charlas son como buenas”.

“Yo creo que sí es importante, y que estuviera un psicólogo, también un psiquiatra. Yo creo que son las dos bases que hoy en día se necesita mucho, un psicólogo y un psiquiatra, porque uno piensa que solo son para los loqueros, no sé qué, pero si le ayudan a uno en muchas cosas, en un duelos y cosas de esas”.

“De pronto, de pronto, hablarle al paciente, más que a uno mismo, porque pues uno se comunica con su pareja o con su paciente, y de pronto a uno le comentan cuando está en una cita médica, pero hacerle saber al paciente es muy importante estas situaciones, y como más bien también en la parte de terapia, como tener unas charlas con psicología, y decirle mire “esto va a pasar” “usted puede estar abocado a esta situación, su familia también, o su esposa, sus hijos” mmmm... van a estar abocados seguramente a esta situación, es bueno que usted hable con su pareja sobre esto, con sus hijos, para que en caso dado se tome una decisión y usted sea partícipe en esa decisión también”.

El análisis de las respuestas demuestra como al interior del ser humano siempre está la reflexión ética, el llamado acá es a que sea considerado por parte del paciente, por su familia y sea expresado a los equipos de salud tratantes para su discusión. Dado que los factores

biológicos, psicológicos y sociales interactúan entre sí a modo de red e influyen sobre la salud de las personas, la asesoría por parte del equipo de salud mental especialmente el de psicología en la toma de decisiones tan complejas como las que se han descrito en la presente investigación se constituye en un apoyo importante para los familiares y el paciente.

4.1.3 Respuestas de los profesionales de enfermería

4.1.3.a Aspectos éticos más relevantes en el implante del CDI

Las decisiones al final de la vida como la reorientación del soporte vital son aspectos que hay que fomentar más en la formación del personal encargado del cuidado del paciente, no solamente es importante conocer las indicaciones de tratamiento vital sino las implicaciones éticas en estadio terminal.

Todos los entrevistados comentan que el aspecto ético primordial es que cuando se toma la decisión del implante del dispositivo el paciente tenga la indicación y se beneficie del CDI, una tercera parte de los profesionales de enfermería considera la aceptación por parte del paciente del implante del dispositivo como una consideración ética.

“Lo primero es que el paciente entienda lo que es tener un cardiodesfibrilador, muchos de ellos desconocen lo que es un cardiodesfibrilador y lo tienden a confundir con un marcapaso, la función es totalmente diferente y no entienden porque tienen un cardiodesfibrilador, la frase prevención primaria de muerte súbita algunos la desconocen, entonces yo creo que el desconocimiento de no tener claro para que es indicado tenemos ahí un problema ético, no se le informa al paciente claramente lo que es un cardiodesfibrilador, que el paciente acepte hacerse el procedimiento es otra parte que también nos afecta bastante, que acepte ponerse un cardiodesfibrilador y segundo que aprenda a vivir con un cardiodesfibrilador, que aprenda a tener la adaptación que eso conlleva su postoperatorio y toda su vida”.

“Pues considero que inicialmente pues está indicado para una patología específica y es para prevenir la muerte súbita, el paciente venga con una claridad total en la información de que cursa con una patología que lo puede llevar a la muerte fácilmente, y que eso debe hablarse pues claramente y él lo debe aceptar de esa

misma forma y que si genera una indicación de uso, que también conozca cual va a ser la funcionalidad y que pues posiblemente eso le va a generar una serie de inconvenientes o molestias sí, pero todo va a ser para tratar de evitar que frente a un episodio de arritmia lo lleve finalmente a la muerte”.

“Desde la parte ética, evidente la toma de decisión de uno como profesional, y de cómo explicarle al paciente la indicación del dispositivo, el beneficio, o sea que tanto se va a beneficiar ese paciente si lo requiere o no lo requiere”.

“Primero que todo explicarle muy detalladamente al paciente que es el dispositivo básicamente, pero sobre todo que va a pasar después de que tenga el dispositivo, el paciente debe tener claro conocimiento de eso, primero que todo por las descargas y segundo por los efectos que traen esas descargas, me parece que es lo más importante”

Todo el equipo de atención debe estar formado éticamente y preparado para hablar de los conflictos que se viven en el día a día en el proceso del final de vida como parte de la vida misma. De igual manera deben tener los elementos necesarios para analizar sus propios conflictos y miedos, en espera de que estos, no intervengan de manera negativa en la orientación y atención de sus pacientes en los procesos derivados de los eventos al final de la vida.

4.1.3.b Discusión con el paciente o sus familiares de la posibilidad de desactivación. ¿En qué momento?

Diferentes estudios han demostrado que hasta el 35% de los pacientes con CDI en proceso de muerte están en riesgo de presentar una arritmia ventricular, con tormenta arrítmica durante las últimas 24 horas de vida. Un 19 a 31% de los pacientes tienen descargas del dispositivo las cuales son innecesarias antes de su fallecimiento (Westerdalh, 2019).

Solo la tercera parte del grupo de enfermería discute la posibilidad de desactivación del CDI, una de las entrevistadas lo hace en fase terminal y la otra en el momento de la implantación del dispositivo.

“No, no es así, normalmente uno no lo da por hecho, únicamente lo que le damos es lo de educación sobre las prevenciones relacionadas con exámenes diagnósticos, como uso para resonancias magnéticas, como hacer ese tipo de procesos, todo lo que es magnetismos que puede afectar el dispositivo y que de alguna manera puede alterar su funcionalidad transitoriamente, pero desactivarlo como tal no es una opción de información que se dé”

“En ningún momento”.

“No se discute”

“No, la verdad no”

“Cuando ya se hace la junta con el grupo multidisciplinar que estamos en un cuidado terminal o final de la vida, en el que queremos que el paciente no sienta dolor no sienta ahogo que tenga calidad, de lo que se puede decir calidad de vida, en ese momento, cuando ya el medico genera algún tipo de acercamiento con el apagar el dispositivo hablamos con la familia, de lo contrario no. Con respecto al paciente, depende del paciente, depende y también de los familiares, hay familiares que prefieren que el paciente no sepa que se le apaga el dispositivo porque creen que se va a morir, entonces primero abordamos a los familiares para luego empezar a hablar con el paciente”.

La desactivación del CDI es un aspecto ético que no debe dejarse de discutir y para muchos autores cuando el prolongar la vida sin calidad no es el objetivo del cuidado (Buggey,2015).

El proceso final de la vida en un paciente con CDI debe ser conocido por todo el equipo médico, si bien dentro de los protocolos, pueden aparecer funciones repartidas para los diferentes miembros, un lenguaje claro y en especial con un único propósito, debe ser la prioridad en estas situaciones. Cada integrante del equipo debe conocer el objetivo de las intervenciones y debe dentro de un marco ético, desarrollar su labor sin alejarse del respeto por la individualidad de cada situación.

4.1.3.c Diferencia entre discutir la desactivación del CDI con otro tipo de reorientación del tratamiento vital

La mayoría de los entrevistados considera que no es diferente el desactivar el dispositivo a cualquier otro tratamiento vital ya que con esto se busca no permitir el sufrimiento y dolor. Limitar el sufrimiento de los usuarios de un CDI desde el punto de vista ético es una acción no maleficente, si el dispositivo ya no cumple una función benéfica en este individuo en particular, la intervención basada en la ética principialista debería llevar al equipo médico a llevar a cabo la desactivación del CDI.

“No creo, finalmente algo estoy segura es que cada vez que se decide en el paciente realizar, avanzar, en el momento que hay indicación de hacerle tratamiento por mejoría cada una de esas terapias o procedimientos es ayudarles en algo que se llama calidad de vida, mejorar clase funcional, pero no vamos a hacer y es lo que estamos haciendo es prolongar cosa que él pueda disfrutar con su familia otro tiempo pero la indicación también es, siempre que indico poner algo debo también indicar en qué momento tengo que quitarlo , casi siempre eso no se hace”.

“Pues no debería haber diferencia porque digamos es la misma terapia, si , de todas formas es un dispositivo que le está ayudando al paciente a prolongar su vida de alguna manera igual que un ventilador”.

“El apagar como tal el dispositivo, creo que ya entra su corazón activo a funcionar y no cambiaría la conducta con respecto al manejo medico porque se continua el manejo, o sea no cambia nada, apagar la función del dispositivo con retirar un tratamiento antibiótico creería que ya es indicación clínica, con respecto al tratamiento antibiótico, es indicación clínica que parte de apagar alguna función del dispositivo pasa a ser indicación clínica”.

“No, no es diferente, yo he estado en algunos casos cuando estaba en cuidado intensivo que tuvimos la necesidad de cesar las terapias pero porque ya había un diagnóstico porque no había viabilidad, la permanencia de estas terapia al contrario

de darle digamos calidad de vida, le daba sufrimiento y dolor y postergaba la muerte”.

En el proceso de la evolución de la enfermedad, que fue en algún momento la indicación para el implante del CDI, si no se cumple con los criterios médicos que llevaron a esta decisión, la reorientación del tratamiento debe guiar al equipo médico a limitar el sufrimiento, ya que la nueva condición médica así lo requiere.

Por eso es importante que todo el equipo analice el momento indicado, la reorientación de un tratamiento hace parte del tratamiento mismo. Es relevante el marco ético en los criterios de implantación de un CDI como en la situación de inactivación del mismo.

4.1.3.d Percepciones frente a discutir la desactivación del CDI

La discusión de los temas éticos en la práctica clínica en general ha sido un aspecto que presenta dificultades lo cual no se ha podido solventar del todo a pesar de los esfuerzos de incluir la Bioética en los planes de formación de los estudiantes del área de la salud.

Por eso el aporte de los que estamos formados en Bioética y trabajamos en Instituciones de salud es divulgar a todo el personal y la comunidad la necesidad de la reflexión ética como parte integral del buen cuidado de nuestros pacientes.

Todos los profesionales de enfermería encuestados comentan la dificultad de hablar del tema de la desactivación del dispositivo esto lo atribuyen a la falta de preparación en el aspecto ético y al tema de la muerte.

“yo pienso que es una decisión difícil, no solamente para el paciente sino también para la familia, a veces una cosa es lo que quiere el paciente y una cosa es lo que quiere la familia, a veces el paciente dice yo ya no quiero más esto porque hable con los especialistas y me dijeron que no y la familia dice que sí, entonces es como un dilema entre lo apago, o lo dejo , o sigo la opinión del paciente o del especialista o de la familia”.

“cierto grado de inseguridad, como que será que, que tal no estemos plenamente se nos pasó algún detalle de cuidado, de terapéutica, ya uno dice pues si”.

“¡uy! No es fácil, no es fácil porque finalmente uno termina involucrándose más de lo que debería, entonces a veces dejan y me ha pasado, usted tome la decisión y dígame que es lo mejor, pero es que lo que es mejor en este caso no es para mí sino es para él y su entorno familiar que es lo mejor y si uno ve que es para disminuir síntomas en ellos sería para evitar el riesgo dependiendo también el caso si es por indicación entonces no es fácil”.

“Siempre da susto porque uno pasa a ponerse en el papel del familiar de paciente o del paciente propio, y a veces ellos sienten miedo de que apagar dicha función de una vez es morir, pero no, no es así, creo que nos falta también más educación a nosotros mismos como profesionales y al paciente y a la familia como tal. No siento culpa”.

Es innegable que los conflictos éticos al final de la vida enfrentan las emociones de todo el equipo de salud, primero como personas y luego como profesionales. Son sus propios miedos y creencias las que se exponen y desafían sus acciones, en especial al no tener una formación adecuada, que les permita evolucionar el concepto de vida y muerte, desde la visión del valor relativo de la vida, no de su valor absoluto. Y es en esa relatividad de valor de cada vida, como objeto individual de intervención, que se encuentra la riqueza del respeto por la autonomía.

Es el reconocimiento de cada proyecto de vida como individual y único, el que le permite al equipo de salud, asumir el reto de la atención particular de cada sujeto y la atención de su proceso de final de vida, como parte de su vida misma.

La formación en Bioética del equipo de salud permite no sólo acompañar a estos pacientes en su proceso de final de vida, sino también apartar sus propios miedos y conflictos de cada historia en particular de manera que, aunque siga siendo una situación emocionalmente difícil y retadora, no se generen en esta atención sentimientos de frustración, apego y culpa.

4.1.3.e Quién y cuándo se debe discutir la desactivación del CDI?

La mayoría de los encuestados considera que deben discutirse estos temas en grupo tanto con la participación de falla cardiaca como de electrofisiología. La minoría considera que debe

ser al final de la vida y otra entrevistada cree que es el electrofisiólogo el que debe hablar del tema con el paciente y su familia.

“En un escenario ideal yo creería que en el momento de la indicación debería hablarse que existe la posibilidad de una desactivación al final. Así como le dicen los beneficios le deben decir la desactivación del CDI, yo creo que en la charla de la sesión educativa debería estar ese cuándo y el cómo sería en la charla que uno tiene generalmente con el paciente sobre todos los riesgos que tiene el CDI también debería hablarse de esa posibilidad. En mi opinión los especialistas de falla cardiaca y cardiología”.

“yo creo que ahí sí encajaría mucho como el apoyo de enfermería, cierto, pero también su componente de psicología porque es difícil de aceptar que tú ya estás en tu fase terminal y que te tienen que desactivar el aparato que te mantiene vivo. Y si no estuviera en fase terminal yo creo que sí debería igual dar la orientación de ese paciente querer desactivarlo”.

“Pre-implantatorio y debería hablar de esos temas el electrofisiólogo, pero yo creo que es un trabajo en equipo, o sea no solamente el, yo creo que cada profesión tiene algo que aportar a este tema y de común acuerdo pueden dar la posibilidad de tratar este tema con el paciente, la enfermera, el electrofisiólogo, el cardiólogo, no solo él, todos como un equipo”.

“yo creo que eso ya cuando, por ejemplo, nosotros trabajamos en conjunto con falla cardiaca, esos serían los grupos que estaríamos más cercanos, electrofisiología y falla cardiaca y dentro de los seguimientos que el médico hace más o menos su proyección, cuando hace esa proyección dice ese paciente ya no responde al tratamiento, lo escalamos a un tratamiento más. En la fase terminal”.

Es un gran reto para el equipo médico encontrar no sólo la información suficiente y necesaria para estimular la toma de decisión en un paciente, sino el momento oportuno de la misma. Esto nos lleva a pensar que habrá un momento para cada información y para cada individuo, algunos pacientes podrán querer tener la información de desactivación en la fase de pre-

implantación, pero en otros, se deberá esperar el momento adecuado y de esta manera no viciar su consentimiento. Lo anterior porque el respeto por la autonomía establece la condición de individualidad y habrá pacientes que de manera particular puedan recibir claramente toda la información acerca del dispositivo, pero en la gran mayoría se requiere evolucionar en la enfermedad para poder estar listos para esta etapa de información y consentimiento.

4.1.3.f ¿Qué tipo de apoyo es necesario para los pacientes y familiares?

El apoyo a las familias y cuidadores debe hacer parte de la integralidad en la atención, pero debe identificarse la capacidad del paciente y los momentos adecuados para recibir dicha información, es aquí donde el reto en la atención de este paciente requiere de manera integral la protección de sus derechos e individualidad.

La totalidad de los encuestados considera que tanto los pacientes como sus familiares deben tener apoyo del grupo interdisciplinario de falla y electrofisiología haciendo énfasis en psicología. Las familias y cuidadores de los pacientes en quienes se vaya a implantar un CDI deben también recibir la información suficiente y adecuada, de manera que su participación en el proceso también sea consentida de una manera autónoma.

“Un apoyo psicológico”

“Yo creo que los psicólogos deben hacer parte de ese grupo de trabajo, porque, desde luego que tienen una formación señalada para tocar ese tipo de temas, para dar un espacio y fueron formados para eso, nosotros tratamos de ser cercanos a la familia, pero posiblemente no tenemos todas esas técnicas y conocimiento de abordaje y uno puede quedar con cierto tipo de limitación frente a ese tipo de situaciones”.

“Psicología de la mano totalmente, tienen que estar porque hace parte de.... porque tomar la decisión no es fácil, entonces a través de estrategias que ellos tienen pueden ayudar a que la decisión, la que tomen sea la mejor sin sentir culpabilidad, al igual que el médico tratante”.

“Alguien que maneje muy bien el tema, digamos en este caso sería su médico tratante, electrofisiólogo y psicología, porque si bien el paciente sabe que puede suceder, el paciente siente miedo”

“Apoyo psicológico y del especialista”.

4.1.3.g ¿Cómo puede el equipo de salud ser mejor apoyado en la discusión de la desactivación?

La comunicación efectiva es un componente esencial de la atención clínica de buena calidad. El discutir con los pacientes y familiares sobre la desactivación del CDI como con cualquier aspecto relacionado con la atención al final de la vida, requiere competencias y habilidades tanto de comunicación como emocionales que permitan una interacción adecuada entre los equipos médicos, el paciente y sus familiares (Pitcher,2016).

La integralidad en la atención permitirá expresar esas habilidades en la que se conjugan la formación ética y a través de ella, la capacidad de análisis de retos, determinados en la atención de los procesos al final de la vida.

El total del grupo de enfermería considera que se requiere capacitación en temas relacionados con la Bioética y la comunicación de malas noticias.

“yo creería que si debería haber una capacitación porque jamás o sea siempre nos enseñan como a educar al paciente sobre su enfermedad, sobre su tratamiento, sobre los signos y síntomas los riesgos pero nunca nos hablan de la desactivación de un dispositivo por alguna razón, entonces yo creo que ahí sería muy importante el apoyo también no solamente de vender el producto es decir, de las casas comerciales que venden su producto, de su implante de los beneficios del implante, sino que también se debería dar una orientación de cuales sería los beneficios de la desactivación de un CDI en caso tal”.

“Es la formación es el conocimiento desde falla cardiaca donde siempre hay un escalonamiento en el manejo, pero hay un iceberg, la punta donde ya no hay más que

hacer y me toca empezar a tomar la decisión decirle que hay que ir quitando si esa es la indicación”.

“Yo creo que la capacitación en abordaje al paciente, en el antes en el durante y en el después, que se le dice o que se toma la decisión o que el paciente toma la decisión, creo que lo más es capacitación al personal, digamos que recursos y esto no, educación en ética”.

Tanto el equipo de salud como los pacientes identifican la comunicación de malas noticias como un desafío y esto constituye un momento de gran estrés aún para el clínico más experimentado, aunque es claro y se entiende la importancia de una buena comunicación en Medicina, muchos programas de pre y post grado no tienen un entrenamiento formal en este tipo de competencias a pesar de que los residentes y estudiantes de pregrado manifiestan su deseo de tener este tipo de formación.

La inteligencia emocional es de gran ayuda en este aspecto ya que se conoce cómo es una habilidad de cada uno de nosotros de reconocer sus propias emociones, las de los otros y utilizar dicho entendimiento para poder interrelacionarse mejor (Reed, 2015).

El estudio de Brown y colaboradores, en el 2009 con médicos recién graduados y otros experimentados evidenció que el dar malas noticias es un momento de alto estrés incluso en situaciones simuladas, la inexperiencia de los profesionales de la salud está relacionada con una respuesta más estresante, un pobre desempeño con agotamiento y mayor fatiga (Brown, 2009).

4.1.3.h Calidad de vida

Es posible que el proyecto de vida que construye un individuo de manera personal, a partir de una pequeña o gran limitación en el que se abre un gran espacio a la creatividad y constancia lo lleve por el camino de la mejor de las vidas posibles para él o ella, ésta sea suficiente y llena de bienestar de acuerdo con sus valores.

Al analizar las entrevistas de los profesionales de enfermería se evidencia que la totalidad del grupo considera que el principal aspecto que implica una buena calidad de vida es la independencia funcional.

“Buena calidad de vida para mí es como calidad de vida es estar feliz y optimizar el tiempo, para que tú compartas el tiempo con tu familia y puedas hacer las actividades que deseas para ser feliz. Los aspectos más importantes para tener una buena calidad de vida yo creería que el ejercicio, tener tiempo para compartir con tu familia y tener una realización personal por hacer”.

“Pues calidad de vida yo, lo tengo como esa capacidad número uno desde lo clínico, ser funcional, se pueda mover, cepillar los dientes, hacer las cosas de forma independiente, pero también está en la satisfacción de que lo puede realizar y puede compartir la vida con otras personas, no se haciendo cosas”.

“independencia funcional”

“tener una funcionalidad y poder compartir”.

En la definición de calidad de vida y de acuerdo con la evolución de los conceptos de esta, es necesario introducir en la formación del equipo de salud el concepto de proyecto de vida, la independencia funcional constituye uno de los grandes valores en la definición de calidad de vida.

4.1.3.i Voluntades anticipadas

Las voluntades anticipadas documentan los deseos de los pacientes con respecto al tratamiento del final de vida.

Esto quedó sancionado por primera vez en los Estados Unidos en 1976 (Chu et al, 2018), fueron diseñadas para proteger la autonomía del paciente, en especial para aquellos que pierden la capacidad de toma de decisiones, lo cual daría más garantía de recibir la atención que desean si documentan sus deseos con anticipación.

Varios estudios han intentado identificar los factores asociados con que se tengan las voluntades anticipadas, dentro los cuales se encuentran la edad avanzada, el género femenino, mayores ingresos económicos y raza no blanca. Además de que dichos factores pueden variar en las diferentes culturas, identificar las diferencias culturales que complican los esfuerzos para desarrollar la implementación práctica de tener voluntades anticipadas puede ayudar a los entes gubernamentales a crear políticas nacionales con respecto a las voluntades anticipadas (Horn, 2014).

El estudio realizado por Chu y colaboradores en Taipei encontró que la capacitación en cuidados paliativos para los profesionales clínicos asistenciales y un programa de implementación rutinaria de planeación anticipada del cuidado para pacientes hospitalizados con enfermedades crónicas fue factible y exitoso en esta ciudad. Más del 60% de los pacientes elegibles se les había hecho dicha planeación y el 82.6% de los pacientes hospitalizados que tenían la planeación de su cuidado expresaron su decisión de reorientación de tratamiento vital mediante las voluntades anticipadas (Chu et al, 2018). De igual manera el tener voluntades anticipadas promueve las discusiones al final de la vida.

Al analizar las respuestas de los profesionales en enfermería se evidencia que la totalidad de ellos no habla sobre voluntades anticipadas a sus pacientes o familiares.

“Generalmente no, desde el punto de vista de electrofisiología no se habla se voluntades anticipadas del paciente, nunca se habla sobre la desactivación, solamente como el proceso de implante del dispositivo, pero no se habla sobre esas voluntades anticipadas”.

“Yo no”.

“No, no se habla”.

“No, nunca”.

La planificación anticipada del cuidado ha venido teniendo un papel fundamental en la atención de los pacientes por sus beneficios percibidos en cuanto a mayor respeto de la autonomía, asegura una mejor calidad en el cuidado y mejora la calidad de vida en las etapas finales de la misma. Esta planificación es el proceso a través del cual los pacientes pueden

expresar sus deseos con respecto a la atención al final de la vida e involucra discusiones sobre metas de cuidado y preferencias para aceptar o rechazar tratamientos. Puede incluir la designación de un subrogado para tomar decisiones futuras de atención médica para el paciente y la implementación también de las voluntades anticipadas (De Vleminck et al, 2015).

Desde las instancias gubernamentales como el Ministerio de salud y Protección Social se hace conveniente que existan campañas de divulgación y promoción a que los ciudadanos conozcan las voluntades anticipadas y ejerzan su derecho a expresar sus deseos al final de la vida. Esto debe ser apoyado por los equipos de Bioética en cuanto a impulsar el conocimiento de este instrumento por parte de los diferentes estudiantes de las áreas de Medicina y Derecho de nuestro país.

4.1.4. Respuestas de los médicos

4.1.4.a Aspectos éticos más relevantes en el implante del CDI

Antes de la década de 1970, la atención médica de los pacientes gravemente enfermos estaba planteada bajo los principios éticos de beneficencia y de no maleficencia. Los equipos de salud a menudo formulaban tratamientos sin evaluar inicialmente los deseos y expectativas que tenían los pacientes, siendo estos fundamental en el cuidado de las personas.

El consentimiento de un tratamiento debe construirse soportado en la información necesaria y a la vez suficiente, para que cada individuo ejerza de manera libre y autónoma, su derecho a consentir o desistir del mismo, como expresión de su derecho a la autonomía. Como cuando prescribimos un medicamento con dosis y horario, de la misma manera la información entregada a un paciente, con el objetivo de que consienta un tratamiento, debe ser entregada en el tiempo en el que la requiere, no es posible pretender que toda la información de la implantación de un CDI, puede darse y el paciente pueda entenderla en un mismo momento, esto debido a que su enfermedad y proceso de adaptación a la misma, tiene una serie de etapas que se requiere vivir y respetar por parte del equipo médico.

La mayoría de los médicos encuestados considera que el aspecto ético más relevante tiene que ver con explicarle al paciente acerca de su enfermedad, del dispositivo y las

implicaciones de colocárselo. El segundo aspecto lo relacionan con la pertinencia del implantar un CDI, de igual manera los entrevistados reconocen que el paciente debe tener la indicación clínica para el dispositivo, debe conocer su enfermedad y las implicaciones que conlleva tener un dispositivo de este tipo. Sólo uno de los entrevistados comenta la importancia ética de discutir la desactivación.

“Pues me parece que es muy importante que el paciente tenga conocimiento de su enfermedad, de su pronóstico, de las implicaciones, de lo que puede conllevar tener el cardiodesfibrilador, o sea tenga conocimiento general de todo”

“Primero que sea pertinente, que la instalación del equipo esté de acuerdo a lo que está en las guías internacionales y que esté de acuerdo a la literatura expuesta a los beneficios a obtener, etc. o sea que haya eso se llama oportunidad, pertinencia y claridad en el momento de instalarlo”.

“Los aspectos éticos pues digamos yo creo que lo más importante probablemente es que el paciente entienda realmente cual es el objetivo de la terapia, en que le va a beneficiar y como eventualmente va a funcionar el dispositivo en el largo plazo, digamos como: que el paciente sea cien por ciento consiente de las implicaciones ser portador de un CDI”.

“Como aspectos éticos primero el consentimiento ampliamente informado porque no es solamente la activación del aparato, la implantación sino también una parte que no se habla que es cuando retirarlo cuando apagarlo, eeehhh hay que explicarle muy bien cuando se coloca porque a muchos de los pacientes no se les dice que el desfibrilador es simplemente un método de vigilancia del ritmo cardiaco en falla cardiaca”

“Eeehhh, primero el conocimiento de la terapia, si, saber en qué se van a beneficiar lo pacientes de ese tipo de terapia, sus limitaciones y las complicaciones que podrían tener con el procedimiento”.

Si bien la pertinencia de un tratamiento se define en nuestros tiempos académicos, por la información basada en la evidencia científica y las guías de buena práctica médica, de nuevo es claro que la pertinencia debe incluir el deseo del individuo a quién se aplicará un tratamiento a ser objeto del mismo.

El equipo médico debe estimular a través de la información y evidencia científica a cada uno de sus pacientes a tomar decisiones activas relacionadas con su tratamiento, es necesario respetar el concepto de calidad de vida de cada individuo, lo cual se convierte en un elemento clave en la pertinencia de un tratamiento.

Una de las responsabilidades del equipo médico en la aplicación de un tratamiento, luego de definir su pertinencia académica, es sin lugar a duda establecer los lineamientos éticos de este tratamiento. Para esto debemos reconocer las limitaciones que el miedo a la responsabilidad ética, jurídica y dentro de esta la civil y la penal pueden acompañar al médico tratante.

Sin lugar a duda la expresión de “estar cien por ciento conciente” es la expresión de un deseo inalcanzable en la toma de decisiones, ya que es difícil tener la certeza total del consentimiento, como se expresó anteriormente, el paciente se va a ver influenciado por sus emociones, creencias y percepción de enfermedad entre otras, y estas variables pueden ser objeto de constantes cambios a lo largo de la vivencia de su enfermedad.

Al considerar si se deben proporcionar medidas de soporte vital, los médicos pueden verse influenciados por diversos factores como las preferencias del paciente, las consideraciones médicas y los factores externos como los valores de la sociedad donde su práctica se realiza, entre los cuales se encuentran los deseos de la familia, los aspectos económicos, las características y principios personales del médico y su miedo a la responsabilidad legal (Burkle, 2012).

Analizando las respuestas de los médicos entrevistados se evidencia que elementos como la discusión o toma de decisión de la desactivación no son considerados aspectos éticos dentro de la atención, este grupo de entrevistados lo relacionan es con lo referente a la decisión médica del implante del dispositivo y sus consecuencias clínicas.

4.1.4.b Definición de la decisión ética de la desactivación

La evolución en el conocimiento de la Bioética ha permitido a los equipos de salud enfrentar los retos con relación a las decisiones terapéuticas al final de la vida, teniendo en cuenta las diferentes definiciones de los procedimientos que se llevan a cabo en los pacientes en estado terminal, sin embargo, aún es frecuente ver la mala interpretación de los mismos conllevando esto en ocasiones a no considerar la reorientación de los tratamientos por concepciones inequívocas.

La totalidad de los médicos especialistas entrevistados consideran la desactivación del dispositivo como una reorientación de tratamiento vital, en ningún caso eutanasia, ni suicidio asistido, sin embargo, en la investigación se evidencia que no hay claridad en el significado de los términos.

“Yo creo que es reorientación en el sentido estricto en que uno no puede predecir en qué momento el paciente va a fallecer si es inmediatamente o después, si no le va a dar tratamiento el dispositivo es probable que la taquicardia ventricular termine en un desenlace como fallecer o no, si, una cosa que no se puede prever porque no todas las taquicardias van a terminar en muerte es probables que algunas si terminen en muerte, entonces el termino estricto eutanasia no creo que aplique así que es una reorientación”.

“Claro yo estoy reorientando objetivos porque solamente me voy a dedicar a control de síntomas y no manejo de sobrevida, o sea la sobrevida la dan las variables predictoras y yo estoy disminuyendo, pues no disminuyendo la sobrevida, pero si estoy evitando que haya un evento adicional que lo saque de pronto del desenlace que él ya tiene claro por variables predictoras y mortalidad”.

“Si es una forma de limitación del esfuerzo terapéutico probablemente si, sí yo me inclinaría que si porque hay una conducta activa de no ofrecerle una terapia para una condición del paciente entonces yo diría que si hay una limitación del esfuerzo”.

La formación en Bioética cada vez más ha permitido que en el área de la salud se conozca la terminología adecuada en las decisiones al final de la vida, de igual manera ha dado elementos a los equipos médicos para la orientación y estimulación en la toma de decisiones

de los pacientes, de sus familias dentro del respeto por la autonomía y las voluntades anticipadas.

Si bien aún no es una práctica sistemática y persiste algún grado de confusión de los términos en este tema, cada día vemos a más profesionales del equipo de salud, emprendiendo la difícil tarea de defender los derechos de sus pacientes basados en el respeto por la autonomía.

4.1.4.c Diferencia entre discutir la desactivación del CDI con otro tipo de reorientación del tratamiento vital

En la mayoría de los estudios sobre la reorientación del soporte vital se habla de lo concerniente a ventilación mecánica, diálisis, antibióticos, nutrición artificial entre otros, pero poco se discute sobre los dispositivos electrónicos cardiovasculares como parte de ese tratamiento vital (Downar et al, 2016). Muy pocos de los entrevistados consideran que el desactivar el CDI no es lo mismo que otro tipo de tratamiento vital como el retiro del ventilador por que el paciente no va a fallecer inmediatamente.

“A mí me parece lo mismo, lo que pasa es que ese es un momento médico muy importante, que hay que tenerlo muy claro, uno que es lo que está buscando o que es lo que está dejando de hacer y cómo es una decisión de tanto peso además tiene que compartirla, posiblemente tiene que darle un comité para que los diferentes actores opinen y sobre una decisión de esa fortaleza tiene que el paciente este de acuerdo y sus familiares también, en el caso que el paciente no pueda tomarla será su familia en una decisión fuerte pero es una situación que se presenta”.

“Para mí sería lo mismo, e incluso cuando hacemos los disentimientos terapéuticos o de reorientación frente al esfuerzo una de las cosas que hay que tratar es eso, son pacientes que uno dice no tenemos ningún pronóstico ningún futuro y oh sorpresa se los encuentra en la UCI intubado y con tres o cuatro vasopresores entonces no hay mucho sentido en esto”.

“Yo creo que es lo mismo porque te pongo un ejemplo con respecto a mi experiencia en uci, el ejemplo de pronto decir eeehh que te puedo expresar yo por ejemplo una terapia hemodialítica una terapia de remplazo renal, yo tengo un paciente que yo sé

que el hacerle una terapia de remplazo renal no le va a generar pronostico y que no lo va a sacar de su disfunción multiorgánica por que hizo hígado de choque ya hizo falla hepática, se le daño el hígado se le daño el riñón no tiene cerebro una cosa así, y que yo voy a perpetuar es algo que... mmmm yo creo que es lo mismo en el sentido del paciente que yo sé que darle un choque a través de un CDI lo que hace es perpetuarle con más dolor porque eso duele, lo podía perpetuar con más dolor, perpetuar una situación que para él ya es dolorosa y a la que yo le podría generar más dolor con choque y choque yo creo para mí que es lo mismo”.

Si bien todos los especialistas consideran que la desactivación del dispositivo es una reorientación del tratamiento vital encuentran algunas diferencias no en la discusión del tema si no en el resultado como tal, el retirar la ventilación mecánica o des-escalonar otro tipo de tratamiento tienen unos efectos más predecibles a corto plazo; diferencian que el desactivar el dispositivo no necesariamente lleva a la muerte inmediatamente, los pacientes pueden fallecer por una causa diferente a una arritmia, la mayoría de los médicos consideran que desactivar el dispositivo es dejar que la enfermedad siga su curso natural.

Valdría la pena en esta situación que durante la evolución de los pacientes luego de la implantación del dispositivo, se empiece un proceso de orientación en los posibles momentos en los que podría requerirse la desactivación del dispositivo, ya que para ese momento el paciente se encontrará en otra etapa de su enfermedad y tendrá otros elementos adicionales con los que se podría conseguir la expresión de una voluntad anticipada. Para las familias, en una situación de toma de decisión al final de la vida, puede resultar más fácil cumplir con la voluntad anticipada de un familiar, que tomar por sí misma una decisión independiente.

4.1.4.d Percepciones frente a discutir la desactivación del CDI

El Consenso de la Sociedad del Ritmo Cardíaco y la Asociación Europea del Ritmo Cardíaco (HRS / EHRA) acerca del seguimiento de los Dispositivos electrónicos implantables declaró lo siguiente: “El objetivo primario de la desactivación debe ser siempre la de respetar el derecho del paciente a vivir, o al menos a morir con dignidad, limitando cualquier acción terapéutica que aumente el nivel de estrés, dolor o ansiedad ”. Además de estos valores

médicos, el Comité EHRA para la desactivación de los CDI sigue los principios fundamentales de las sociedades democráticas liberales, los cuales Incluyen el respeto por la diversidad de valores y culturas, iguales Derechos de todos los individuos y la preservación de los derechos humanos (Wilkoff, Auricchio, Brugada, Cowie, Ellenbogen, Gillis et al, 2008).

La mayoría de los médicos entrevistados expresan que al decidirse la desactivación del dispositivo están actuando con responsabilidad y tranquilidad, para otros esta decisión está relacionada con frustración.

“Yo creo que es un sentimiento como de responsabilidad, si uno tiene, debe sentirse un poco responsable del paciente y lo que él está sintiendo y viviendo uno es como tratar de ponerse un poquito en el papel del paciente y decir es responsable que yo le deje eso encendido o no, respecto también a lo que él piensa y con respecto al aspecto clínico yo pienso que es responsabilidad es como que apersonarse de la situación”.

“Yo me siento bien pleno hablando de esto con los pacientes, que estoy haciendo algo bueno por el paciente aparte del resto de cosas que se hacen con responsabilidad”.

“Pues en el caso específico del paciente sí, creo que me da alivio al decirle que puede tener un final de vida tranquilo, sí; con los familiares me da un poco de ansiedad porque los sentimiento a veces son un poco diferentes entonces con los familiares siempre hay temor sobre todo que algunos de sus familiares no estén de acuerdo con la intervención, y no pero con el paciente si me siento bastante tranquilo yo creo que es una intervención que los hace sentir a ellos bastante tranquilos sobre todo si están en una fase terminal de la enfermedad”.

“Yo creo que alivio, digamos alivio porque la descarga duele y llega un momento en el que no quieres dolor quieres descansar”.

“Pues un sentimiento de frustración, por un lado, de como de ... no es meterle la idea porque ellos la tienen, pero hacerles más palpable el hecho de la posible muerte, de la vulnerabilidad”.

Las diferentes sociedades científicas ya están incluyendo los aspectos éticos dentro de las recomendaciones y las guías de manejo de estos pacientes. En este orden de ideas, los elementos éticos proporcionan un ámbito de mayor seguridad y respeto al equipo médico, a los pacientes y a sus familias en lo que se refiere a la toma de decisiones al final de la vida.

La evolución de los conocimientos éticos y su implementación dentro de los protocolos de manejo de implantación de estos dispositivos proporciona al equipo médico un ambiente de mayor confianza en su quehacer diario, dando apoyo, resolviendo muchas de las inquietudes que en su momento pueden incluso ser el reflejo de los miedos propios del equipo de salud, ya que pueden en algún momento del proceso, verse como personas “objeto de” en una situación semejante.

4.1.4.e ¿Quién debe participar y cuándo se debe discutir la desactivación del CDI?

Todos los entrevistados consideran que debe participar la familia y el equipo interdisciplinario, la mayoría expresan que debería ser durante el período pre-implantatorio y otros durante la evolución del paciente, sin embargo, aunque muy pocos discuten este tema lo llevan a cabo en fase terminal.

“Yo creo que en un escenario ideal se debe reunir la familia, el trabajador social, la psicóloga, los médicos que han estado a cargo, y si también están involucradas las enfermeras que lo han visto en sus fases digamos de control, debe estar todo en una situación de tranquilidad, o sea no es cuando esté el paciente haciendo episodios de paro de arritmias de cosas así no, debe reunirse la familia debe explicárseles y creo que ese el escenario real. Yo creo que lo ideal que antes de implantar sepa las implicaciones buenas benéficas de que lo saque de una arritmia, muerte súbita como que sepa que si la enfermedad progresa también existe la posibilidad de desactivarlo”.

“Eso debería discutirse en un comité y debería quedar una agenda una discusión escrita de todos los actores que tenga en cuenta, eso no debe ser de fin de semana, de un sábado, hay que citarlos y a ese comité tienen que asistir todos los integrantes para un comité para ese fin o sea posiblemente vamos a llamar una persona de la

comunidad, vamos a llamar los médicos tratantes, de pronto un especialista que no sea de los tratantes o sea hay que darle una fortaleza a ese evento de decisión clínica, ¿cuándo? tempranamente si, uno le puede ahorrar tiempo al paciente de sufrimiento en un modelo de encarnizamiento terapéutico no está bien, la idea es que sea antes digamos que todo tiene una oportunidad y la oportunidad debe ser la mejor. El desactivarlo.... No, el paciente debe saberlo desde el principio, pre-implantatorio, claro el paciente debe saber que hay algunos momentos donde uno puede desactivar el equipo sin dudas es una de las cosas que hay que tener en cuenta y se les debe decir”.

“Antes del implante, o sea digamos que el deber ser de las cosas debe ser: seria explicarle las complicaciones del procedimiento, cómo funciona el aparato y que eventualmente si llegase una condición x probable que también se planteé la posibilidad de apagar el aparato. Yo creo que eso debería ser multidisciplinario como todo en medicina, obviamente el médico que conoce la parte del funcionamiento del aparato, y eso, pero también debe estar el clínico que ve el paciente, el cardiólogo, no sé si lo ve el apoyo psicológico para que explique cómo es el tema de final de vida”.

“Si, claramente cuando lo implante porque digamos el paciente y su familia pueden tomar una decisión con menos presión emocional, psicológica etc. pueden ver como más objetivamente el balance de las cosas, pero pues obviamente digamos siempre nos enfrentamos a pacientes que nosotros no operamos, y de los cuales no estamos seguros se haya hecho esa charla o probablemente nunca se hizo, lo ideal para mí en el implante no en el momento de la crisis”.

Los pacientes con enfermedades crónicas como la falla cardíaca (de los cuales varios son portadores de dispositivos), presentan durante su evolución frecuentes reagudizaciones, sin embargo, es común que no se discuten cuestiones referentes al final de la vida hasta fases avanzadas de la enfermedad. Una comunicación con el paciente y su familia sobre no sólo los aspectos clínicos sino también lo relacionado con la desactivación en etapas tempranas permite una mejor toma de decisiones (Diez-Villanueva, 2018).

Durante la evolución de una enfermedad cardíaca crónica, que requiere de este dispositivo o que en el futuro lo podría requerir, el equipo médico tiene el reto de encontrar la fase de la evolución de la enfermedad, en la que el paciente y su familia estén en un buen momento para recibir la información relacionada con la toma de decisiones al final de la vida, y cuándo por ejemplo podría presentarse la necesidad de la desactivación del dispositivo, así como respetar el derecho que tiene el paciente a decidir con quien se comparte su información y quien puede llevar a cabo la subrogación.

4.1.4.f Quién debe discutir el tema de la desactivación?

Uno de los aspectos que la Bioética ha querido resaltar es la relación médico-paciente como el pilar fundamental en el cuidado de los pacientes, esto implica una continua comunicación con el paciente y su familia, pero no sólo se circunscribe a los aspectos clínicos relacionados con la enfermedad sino también con la discusión de los aspectos éticos.

La gran mayoría de los entrevistados consideran que la información relacionada con la desactivación del CDI debe ser brindada por el médico cardiólogo del programa de falla cardíaca, quien es el especialista que más conoce al paciente, la evolución de la enfermedad y con quien más ha compartido tanto al paciente como su familia.

“Psicología, trabajo social, de pronto en algunos casos psiquiatría y familia si me gusta que este toda la familia. El cardiólogo de falla a mi modo de ver es quien tiene más contacto con la familia y debe discutir estos temas”.

“Yo creo que el cardiólogo clínico tiene que darle la realidad de su condición y la expectativa también, sí como la primera apertura de esto, ya cuando el electrofisiólogo ve que digamos que esta con indicación del dispositivo también debe comentarle que al final es necesario también tener en cuenta apagar la terapia en algún momento”.

“El cardiólogo de falla cardíaca porque es el que conoce todas las patologías, el electrofisiólogo pues va más dirigida hacia lo que a él le atañe que es la arritmia, pero si por ejemplo es un paciente que esta desnutrido o tiene anemia, tiene algún grado de trastorno cognitivo o tiene dependencia funcional o no tiene cuidador ese

escenario lo conoce todo el equipo, por eso hablo más del equipo que del médico y se requiere de la valoración de psicología, de nutrición, de trabajo social de la enfermera, porque esto es un rompecabezas que finalmente termina armándose incluso en el seguimiento del paciente no en la primera valoración”.

“Para mí lo debe hacer el cardiólogo de falla por una sencilla razón, porque, es más, depende del sistema no porque tenemos sesgos de subespecialidades pero digamos lo racional de esto es que quien conoce más del paciente, más de las expectativas del paciente, de las expectativas de la familia, del entorno, ha seguido al paciente durante años, son las clínicas de falla”.

“Yo digo que todo los del equipo de falla cardiaca, todo el equipo debe tener claro la decisión del paciente”.

Los consensos de expertos actuales en Europa y los Estados Unidos recomiendan que los médicos hablen sobre la desactivación del CDI antes de la implantación del dispositivo, y durante la evolución del paciente. Sin embargo, para que estas discusiones sean efectivas, deben ser adaptadas a las preferencias y necesidades de los pacientes, lo que requiere que los clínicos tengan actitudes, habilidades, así como conocimiento de las características psico-sociales de los pacientes. Desafortunadamente, los médicos aún son reticentes a discutir aspectos éticos y del cuidado al final de la vida durante la evolución de la enfermedad.

El estudio de Strömberg y colaboradores, consistió en una encuesta a nivel nacional en Suecia con 3.067 pacientes con un diseño correlacional transversal de datos auto-reportados donde se quería saber cuál era el conocimiento en relación con el CDI y el final de la vida. Los autores concluyen que existe un insuficiente conocimiento entre los portadores de estos dispositivos lo que se asocia con actitudes y decisiones que pueden resultar en una situación estresante y potencialmente dolorosa al final de la vida (Strömberg, 2014).

4.1.4.g ¿Qué tipo de apoyo es necesario para los pacientes y familiares?

Actualmente se están considerando un sin número de innovaciones para mejorar el cuidado del final de la vida, eso implica la participación de equipos especializados en planear el proceso de muerte como parte integral de la vida (Taylor et al, 2020)

La totalidad de los encuestados ven la relevancia de la participación del grupo de salud mental en especial psicología, considerando el impacto emocional que tiene el discutir la posibilidad de la desactivación en el paciente y la familia, también la necesidad del apoyo de trabajo social y para la minoría algún guía espiritual.

“Si, si claramente psicología en ese caso, o trabajo social muchas veces no lo entienden, no entienden lo que implica desactivar como le digo muchas veces ellos piensan que el dispositivo muchas veces después de implantado les mantiene la función de corazón cosas como estas, pero si es importantísimo que psicología y trabajo social”.

“Desde el punto de vista del paciente, el paciente y el familiar ojalá el responsable legal, desde el punto de vista médico creería que el electrofisiólogo, el médico tratante cardiología o falla cardiaca y creo que también psicología debe hacer parte de ese grupo”.

“Uff! claramente el profesional que este mejor entrenado por su background por su pensum académico lo que sea para entender la muerte desde diferentes perspectivas es decir la perspectiva de la población general porque sabe de psicología etc”.

“un equipo diferente al grupo médico, si ellos tienen alguna una creencia religiosa yo llamaría a un cura de su ascendencia religiosa porque es una cosa que la gente que la consulta la tranquiliza le da un poco más de armonía en fin, lógicamente dentro de del grupo familiar tienen que estar le gente que esta filiada emocional y afectivamente a él, que tiene seguimiento la persona que tiene sentimiento o alguna otra persona que ellos quieran que intervenga yo estaría abierto a invitarlos o sea digamos desde el punto de vista, lo que él quiera y no lo que identifique , un religioso y quizá el grupo de falla en cabeza”.

Algunos estudios como el de Higgins y colaboradores ha demostrado como la religiosidad del familiar y de los pacientes juega un rol fundamental que permite que el enfermo se sienta atendido como una persona integral, la religión y la espiritualidad son importantes para los pacientes con enfermedades crónicas u oncológicas. La religión puede proporcionar a los

cuidadores un marco moral y teológico, así como un sentido de comunidad con Dios y los miembros de la iglesia que permite aceptar en mejores condiciones la muerte de un ser querido. El equipo de salud debe mejorar su habilidad para evaluar las necesidades religiosas y espirituales de su paciente (Higgins et al, 2015)

4.1.4.h ¿Cómo puede el equipo de salud ser mejor apoyado en la discusión de la desactivación?

Las pautas internacionales recomiendan la implementación de las discusiones del final de la vida desde las fases iniciales de enfermedades crónicas u oncológicas. Para diversos autores dentro de los motivos por los cuales no se hacen este tipo de discusiones se incluye la falta de tiempo, no hay materiales ni guía para el personal de salud sobre el final de la vida, se tiene un conocimiento limitado, falta de formación en cómo afrontar la muerte y dar malas noticias, muchas veces no hay conciencia por parte del personal médico sobre este tipo de problemas, no hay una consideración y desconocen lo relacionado con las voluntades anticipadas y existen muchas barreras culturales que influyen en la discusión de estos temas (Hong, 2016).

Todos los médicos encuestados expresan la necesidad de capacitación en los aspectos éticos y la forma de tratar el tema de la muerte. Los profesionales consideran que sería bueno el tener capacitaciones acerca de cómo discutir los aspectos éticos de la desactivación, así como de las implicaciones legales, también expresan la utilidad que tendrían videos que faciliten las conversaciones de este tema con los pacientes, sus familias lo cual ayudaría en la comprensión del tema.

“Yo creo que así como te capacitas para tratar la muerte cerebral ,yo creo que para esto también se debe hacer una capacitación y no solo muerte cerebral, violencia familiar, abuso sexual, yo creo que este es un tema que se debe socializar y educar a todo el personal porque no es solo el electrofisiólogo, el cardiólogo también la auxiliar que está atendiendo al paciente que está viendo la situación y uno no le

pregunta, ¿tú que piensas? yo creo que todo el mundo yo creo que se debe socializar y educar a todo el mundo que ve al paciente”.

“Sí claro, claro, no hay capacitación, nosotros muchas veces no lo sabemos hacer y por eso se ven muchos casos, no sabemos en qué momento hacerlo, eehh muchas veces no se sabe si hacerlo o no se piensa que eso es un delito hay muchas cosas o creencia religiosas de médicos que consideran que eso no es ético, yo pienso que si deberíamos tener un apoyo muy importante”.

“Sí totalmente de acuerdo, porque a veces de nuestra parte existe siempre el temor de los problemas legales que pueda existir por este tipo de intervención entonces creo que debemos tener alguno un tipo de soporte personal o de ética también que sepan del tema”.

“Se necesita capacitación...dirigida a todo el mundo no solamente al grupo primario en este momento que es el grupo de falla cardiaca sino a los otros grupos tratantes, el grupo que está en pisos tienen que recibir retroalimentación de los cuidadores primarios de falla cardiaca ,también educación en urgencias para que estos mismos escenarios que nos estamos planteando que vean si es un paciente limitado o avanzado en edad , o ciertas condiciones especiales que miren bien si se tiene o no un disentimiento del esfuerzo terapéutico, una reorientación o unas voluntades anticipadas para guiar ese tratamiento”.

Algunos estudios como el de Kirk y colaboradores han demostrado que existen tres condiciones para una "buena comunicación": disponer de suficiente tiempo para dar malas noticias, claridad en lo que se está diciendo e ir paso a paso, para muchos lo más trascendental es la forma en que se comunica no tanto lo relacionado con el contenido. De igual manera, tener en cuenta la posibilidad que cuando se va a discutir estos temas con el paciente, se encuentre acompañado de algún familiar o persona cercana que le ayude a asimilar este tipo de noticias, de nuevo los familiares se convierten en sujetos muy vinculados al proceso que está viviendo el paciente (Kirk et al, 2004).

4.1.4.i Calidad de vida

Existe la paradoja relacionada con la no equivalencia entre la calidad de vida que pueden experimentar los pacientes portadores de un CDI y la forma en la que su equipo médico, puede describir esta misma vida, para quienes esta puede ser de inferior o mayor calidad.

La mayoría de los entrevistados consideran la independencia funcional el principal aspecto de una buena calidad de vida seguido por no padecer dolor.

“Calidad de vida, uumm está difícil eso... Que las actividades que uno haga en su día a día le brinden satisfacción, tranquilidad, no le den dolor y ojalá satisfacción principalmente. Ojalá que uno mismo sea capaz de tomar las decisiones que uno ...de cualquier cosa de la vida, eso me parece que es importante, que yo sea capaz de hacer las actividades que a mí me gustan, que a mí me dan satisfacción que yo se capaz de hacer mis cosas más elementales sobre todo el tomar decisiones que yo quiera y que sea capaz de ejecutarlas.”

“A ver, la ausencia de dolor, la posibilidad de autodeterminarse, yo creo que esos son los dos más fuertes las otras cosas son más relativas, como por ejemplo que pueda comer, que no sienta dolor, la ausencia de dolor y la capacidad de autodeterminarse, o sea tener independencia.”

“Sustento, independencia funcional, una buena capacidad física en la medida de lo posible, un buen respaldo emocional, tranquilidad yo creo que esos serían los elementos”.

La bioética ha permitido una mayor reflexión en cuanto a no sólo considerar el estar vivos sino cómo vivimos nuestra vida, es ahí donde la calidad de vida juega un rol fundamental en las decisiones clínicas y éticas del cuidado de los pacientes. El entendimiento de la vida como un valor no absoluto, ha permitido que cada vez más los equipos médicos y la sociedad incluyan el concepto de calidad de vida y de proyecto de vida, dentro de la evaluación de las condiciones desfavorables de salud.

El concepto del valor de la vida ha evolucionado en las diferentes comunidades científicas y sociales, hasta el punto de la inclusión del proceso de final de la vida y muerte dentro de la vida misma. Cada vez son más los equipos médicos dedicados a la atención del proceso

fisiológico del final de la vida, pero quizás falta una aproximación de estos grupos a la reflexión ética que incluyan la documentación de las voluntades anticipadas y solicitudes para la asistencia de los pacientes en este proceso.

4.1.4.j Voluntades anticipadas

Los adelantos tecnológicos en medicina renuevan el debate sobre los cambios del rol del médico, de enfermería y otros profesionales de la salud, así como ha aumentado la necesidad que se tenga en cuenta la autonomía de los pacientes, especialmente en la toma de decisiones al final de la vida.

Al evaluar los diferentes países se ha evidenciado que estas consideraciones entran en un mayor o menor conflicto dependiendo de cómo se define la autonomía en ciertas sociedades. En consecuencia, el concepto de las voluntades anticipadas como una de las posibles soluciones que buscan proteger los derechos, la autonomía y la dignidad del paciente al final de la vida han sido ampliamente discutidas en las últimas décadas (Peicius, 2017).

Es común encontrar diversas investigaciones que demuestran como escasamente se habla de las voluntades anticipadas a los pacientes y tampoco son conocidas por los profesionales ni la comunidad en general.

El estudio de Buchhalter y colaboradores describe en forma retrospectiva las características y resultados de 150 pacientes en la Mayo Clinic con una edad promedio de 79 años a quienes se les practicó desactivación de los CDI, aproximadamente el 99% tenían un mal pronóstico o se encontraban en fase terminal.

El 57% tenían voluntades anticipadas solo en uno se hablaba específicamente del dispositivo, tuvieron consultoría ética tres pacientes y el 43% de los pacientes recibió cuidados paliativos. Los autores concluyen que poco se estimula a los pacientes a expresar su voluntad y pocos documentan las voluntades anticipadas y menos aún expresan su deseo sobre lo relacionado con el CDI (Buchhalter et al, 2014).

La mitad de los entrevistados hablan de voluntades anticipadas con sus pacientes y familiares. Sólo uno de los encuestados ha comentado a todos sus pacientes sobre voluntades anticipadas y les motiva a que expresen su voluntad sobre el CDI, cuatro cardiólogos les comentan a

algunos pacientes sobre las voluntades anticipadas y de estos sólo uno a su vez les aconseja que expresen su voluntad sobre el CDI. Luego de la entrevista todos consideran importante hablar con los pacientes sobre voluntades anticipadas

“No tenemos eso protocolizado, no hay un manuscrito que diga o que escriba eso aquí les hablo porque llega el tema ya sea por parte del paciente con menos frecuencia de mi parte, yo por mi parte no es lo que frecuento hacer”.

“Pero cuando ya están en una fase así sí, creo, pero no con todos en general”.

“No con frecuencia, si lo he hecho pero no es tan frecuente realmente”.

“No, muy pocas veces lo he hecho en algunos casos, pero no”.

“Sí, si nosotros sí tenemos formato de voluntades anticipadas. Sí, a veces las voluntades anticipadas no se establecen en el primer abordaje, sino que hay que hacer dos o tres reuniones para poder llegar a hacer eso finalmente”.

Aunque en las últimas décadas los temas relacionados con las voluntades anticipadas se han incluido en la formación de grado y postgrado, se hace más explícito la necesidad de que el profesional de la salud reciba más entrenamiento en cuanto a la importancia de conocer este instrumento y motive a sus pacientes a considerar expresen su voluntad, esto permite conocer los valores y deseos del paciente lo cual es relevante en las circunstancias que impliquen tomar decisiones al final de la vida.

Más allá del reto de estimular al paciente en la expresión anticipada de su voluntad, un reto mayor lo constituye la formación y manejo de conflictos propios en el equipo de salud, los cuales pueden determinar el tipo de actuaciones e intervenciones de éste, en situaciones al final de la vida.

La formación del equipo de salud es indispensable ya que de esta manera se tendrán los elementos necesarios para asumir y analizar los propios conflictos con relación a la toma de decisiones al final de la vida.

4.2 Conflictividad entre los principios cardinales

Los hallazgos de la investigación le aportan a mi tesis la emergencia de los siguientes modelos de conflictividad entre los principios cardinales: universalidad-conservación, individualización-realización y el tercero universalización e individualización.

4.2.1. Modelo de Conflictividad universalidad-conservación.

4.2.1.a Caso

Este caso consiste en un paciente de 70 años de edad con diagnóstico de falla cardiaca y es portador de dispositivo, presenta complicaciones por su enfermedad de base con deterioro clínico y su CDI empieza a activarse lo cual es doloroso, produce sufrimiento y compromiso de la calidad de vida, según el análisis de las respuestas de las entrevistas, para el equipo de salud esta es una condición que amerita desactivar el CDI, pero algunos familiares respondieron que ellos no tomarían la decisión de desactivar el dispositivo y por lo tanto continuarían con el mismo tratamiento.

4.2.1.b. Situación conflictiva

De un lado el equipo de salud considera la desactivación del CDI como un acto benéfico con el fin de evitar el dolor y sufrimiento y por el otro lado los familiares quienes se oponen a que no se dé el cambio en el tratamiento, no aceptan la muerte del paciente ni tampoco asumen la toma de decisión basados en el concepto religioso de que la vida es sagrada.

4.2.1.c Manera bioética de armonizarlo

El principio de universalidad se utiliza en este específico conflicto en cuanto a que la presencia del deterioro clínico del paciente en un estado terminal, el dolor y sufrimiento son causas para tomar la decisión de la desactivación por parte de los médicos y los profesionales de enfermería. Mientras que el principio de conservación se relaciona con el no cambio, con el mantener el dispositivo activado a pesar de lo doloroso que pueden ser sus descargas y el sufrimiento del paciente.

La teoría de Maliandi expresa como el diálogo continuo es una herramienta útil en la conflictividad, el poder mostrar a los familiares el impacto de la activación del dispositivo durante la fase terminal del paciente y la afectación en el proceso de muerte permitiría que se llegara a unos acuerdos con los familiares.

De igual manera el equipo de salud debería entender los diferentes sentimientos de la familia en cuanto a lo que implica una decisión subrogada donde la vida está en discusión y tendrían que buscar los recursos necesarios para apoyar a los familiares en esta situación.

El acompañamiento por parte de profesionales de cuidado paliativo y salud mental ayudaría en este proceso del final de la vida.

Al analizar los resultados de las entrevistas del equipo de salud se evidencia como cuando el paciente se encuentra en estado terminal en presencia de dolor y sufrimiento la consideración es la de desactivación del CDI, buscando que el paciente tenga un buen morir.

“Cuando estamos en la fase de fin de ...en ese momento. Si, el paciente en el curso de su enfermedad entra en una situación de irrecatabilidad, de daño multiorgánico de función o que aparece una comorbilidad que amenace la calidad de vida como un cáncer activo metastásico incurable el paciente ya debe saber que se puede desactivar”.

“pacientes que están en etapa terminal y que yo veo que ya no se benefician más de la terapia de alto voltaje”.

“después de una hospitalización como se vuelve a reactivar el circuito de falla cardiaca se le vuelve a contemplar teniendo en cuenta que las descompensaciones son de peor pronóstico y nos dice que algo no va bien, si entonces si uno dice bueno algo no va bien, este paciente no va para otra terapia avanzada porque es de un grupo etéreo diferente uno tiene que discutir aún más la desactivación”.

“estamos en un cuidado terminal o final de la vida, en el que queremos que el paciente no sienta dolor no sienta ahogo que tenga calidad, de lo que se puede decir

calidad de vida, en ese momento, cuando ya el medico genera algún tipo de acercamiento con la desactivación del dispositivo”.

Al evaluar los resultados de las entrevistas de los familiares se evidencia que dos personas no tomarían la decisión de reorientación del tratamiento vital, sino que permanezca el dispositivo activo.

“Se lo dejaría. No lo apagaría. No, bueno para mí sería muy difícil, pensar que está comprometida la vida de él. Pienso que, el camino a seguir, cual sería... conocer qué riesgos nos va a traer o conlleva el que tenga el dispositivo, cierto? Y las decisiones, aparte de todo él me debe decir “Mija, si se presenta esta situación, yo quisiera tal cosa” Ahora! Yo, trataría de cumplirla! Ciertamente? Pero ya yo me sentiría, pues no sé! No sé cómo reaccionaría, pero, de todas maneras, para mí sería como atentar contra la vida de él. Entonces yo pienso que el camino mío qué sería? Pedirle a Dios, que se lo lleve antes de... De que se presente una situación de estas.”

“Pues, no lo desactivaría, porque hasta ahora me entero de que eso puede ser así, o sea yo no había pensado en la posibilidad de que de pronto eso en un momento difícil por otra circunstancia que no sea del corazón, tenga uno que tomar la decisión de desactivarlo, pero, sí sería bueno hablar con él, el tema.”

Se puede inferir de los resultados que el grupo de salud tiene en cuenta que si no es beneficioso un tratamiento y por el contrario está prolongando el proceso de muerte con dolor y sufrimiento se debe llevar a cabo la reorientación del soporte vital, es decir la desactivación del CDI, lo cual corresponde al principio de universalización, por el otro lado las respuestas de dos familiares indican que aún existen cuidadores que a pesar de la fase terminal del paciente con sufrimiento y dolor no estarían de acuerdo con el cambio sino con continuar con el dispositivo activo.

4.2.2. Modelo de Conflictividad individualización y realización.

4.2.2.a Caso

Según las respuestas de los pacientes este caso se relaciona con el momento que los pacientes consideran se les hubiera hablado de la desactivación del CDI, para ellos habría sido en el período pre-implantatorio cuando además de darle información sobre dispositivo se debió

discutir el aspecto ético, mientras que el equipo de salud considera que no debe darse esta discusión en esa etapa tan temprana del proceso por la contradicción que existiría entre dos mensajes opuestos, por un lado mejorar la calidad de vida y por el otro la posibilidad de muerte.

4.2.2.b. Situación conflictiva

Se tiene un paciente de 25 años de edad quien presenta un infarto agudo del miocardio con compromiso severo de la función ventricular izquierda y es portador de CDI, expresa le hubiera gustado que sus médicos tratantes así como le explicaron el por qué requería de un dispositivo, de igual manera le hubieran dicho en ese momento la posibilidad de desactivación según el cambio en su condición general, mientras que el equipo de salud considera que no es el momento adecuado para brindar la información sobre la desactivación teniendo en cuenta que al paciente en ese momento se le está comunicando un tratamiento que le permitirá tener una mejor calidad de vida y que evitará la posibilidad de una muerte súbita. El discutir la desactivación estaría en contradicción con los objetivos planteados al decidir el implante del CDI.

4.2.2.c Manera bioética de armonizarlo

La comunicación constante es una característica primordial de la relación médico-paciente, la Bioética ha llamado siempre la atención en cuanto a hacer una reflexión con respecto al uso de la tecnología y a la vez estar constantemente cuestionándose la continuidad de su utilización según la respuesta clínica que presente el paciente, esto lleva a que la discusión de los aspectos éticos no puede dejarse de lado sino por el contrario iniciarlo en fases tempranas de la enfermedad, pero en el momento oportuno donde el paciente pueda entender mejor la posibilidad de desactivación del CDI. La planificación proactiva y participativa de las decisiones del final de la vida es uno de los componentes de la reflexión ética en el cuidado de los pacientes.

El principio de individualización se relaciona con lo particular, el paciente desea que se le dé la información de la desactivación en el período pre-implantatorio, mientras que el principio de realización se refiere al cambio, a la no permanencia, el grupo de salud considera que debe

existir un cambio en el momento de discutir los temas relacionados con la desactivación y es no hacerlo pre-implantatorio.

Este conflicto se puede analizar desde el punto de vista del momento en que se debe discutir la desactivación del CDI, para los pacientes entrevistados su respuesta fue en el período pre-implantatorio, mientras para algunos médicos y profesionales de enfermería debe existir un cambio en el momento de dicha discusión; no consideran que sea antes del implante ya que con la colocación del dispositivo se está dando la oportunidad de vivir y con mejor calidad de vida, lo ven contradictorio, consideran más pertinente discutirlos durante la evolución. Desde la beneficencia, el equipo de salud considera más adecuado no hablar en ese momento cuando se está dando una opción de evitar la muerte súbita.

Al revisar la literatura se evidencia que diferentes autores proponen el período pre-implantatorio como el momento ideal para discutir la desactivación del CDI, incluso para algunos debería ser parte del consentimiento informado (Trussler, 2019). El análisis de las respuestas frente al momento que se discute los aspectos éticos de la desactivación muestra como emergen diferentes conflictos entre el paciente, los médicos y personal de enfermería.

La mayoría de los pacientes expresaron que prefieren se dé la información de desactivación en el mismo momento que también se les explica que requieren el implante del CDI esta respuesta corresponde al principio de individualización.

“En el momento de que me lo implantaron, o pues lógicamente en todo este tema de la implantación, yo creería que desde el primer momento hubiese sido chévere, que se lo hubieran dicho a uno pues para uno tener conocimiento, así sabe uno que dependiendo la calidad de vida o la salud que uno tenga se pueda hacer”.

“cuando me lo pusieron. A uno cuando le instalan eso, antes de ser instalado, deben comentarle eso y contarle todo, y no solamente decirle que lo vamos a llevar a la sala de cirugía, mi nivel de dolor es bastante alto, me recetaron droga para el dolor de esto, para después del implante que eso duele mucho, pero yo no me he tomado una sola pastilla para el dolor, y nunca me ha dolido”.

“en el momento, igual, en el primer diálogo que se tiene, debería incluir esa parte, antes de implantarlo”.

“Pues, antes, antes porque, en el momento en que ya el elemento entra a formar parte de la vida del paciente, pues son temas que ya están involucrados de alguna manera y tiene uno que conocerlos, así como, como cuando vienen las instrucciones de un electrodoméstico, como cualquier aparato, entonces, todo tiene un manejo más allá del manejo médico o científico, la parte ética también es muy importante”.

“yo creo que esa información la debe conocer uno toda antes, antes, “Mire yo a usted le voy a colocar esto, tal, tal, puede llegar a pasar esto, entonces habrá que pensar, que hay que desconectarlo o...” Entonces, que uno tenga todo el esquema del tema”.

De otro lado, el grupo de salud considera no discutir esta posibilidad de desactivación en el momento en el que se le está explicando al paciente y su familia que se requiere el implante del CDI ya que cuando se toma la decisión del implante del dispositivo se está hablando de mejorar la sobrevida, de una oportunidad de mejorar la calidad de vida y no consideran el período pre-implantatorio el momento oportuno para hablar de este tema; esto nos permite reflexionar en cuanto a que debe existir un cambio en el momento de discutir estos temas es decir tener en cuenta el principio de realización.

“yo considero que no, los pacientes llegan acá con una opción de mantenerse en curso de su vida, no para generarles ese impacto, pero uno no puede garantizarles que el dispositivo no le va a garantizar la funcionalidad, ni la viabilidad de su vida, pero uno debe buscar el momento en el cual uno dice va hacia decadencia, por decirlo así y en ese momento hay que abordarlo y decirle hay estas opciones, piénselo, conózcalas y si usted llega a tomar la determinación que no quiere que le hagamos más y eso incluye la desactivación del dispositivo lo tenga en cuenta”.

“como lo estoy haciendo hoy en día y de pronto no es como debería ser, porque es cuando yo ya veo que la evolución del paciente es mala, cuando ya veo que lo único que... que digamos que dejarle el CDI es prolongarle lo mal o la agonía o como esté en este momento”.

“dependiendo como vaya evolucionando el paciente , si yo tengo un paciente de 30 años con una miocardiopatía hipertrófica que probablemente vaya a tener un buen pronóstico yo creo que no es conveniente tocar el tema porque veo la posibilidad de

muerte y de inactivar terapia como una posibilidad remota diferente un paciente de 75 años que yo le puse un CDI, diabético, hipertenso, revascularizado que lo llevo viendo 5 años a los cinco años ya la creatinina no está en dos sino en 4 eehh de pronto ya tiene algo de compromiso mental, la función ventricular se ha deteriorado hace más falla”

“Yo creo que el médico en ese afán de hacer no se le pasa en la cabeza deshacer... Entonces con ese pensamiento positivo de los médicos en ese momento lo único que ven es futuro eso es un modo de hacer medicina en la mayoría de la gente”

“Digamos que yo creo hay que ser de alguna manera selectivos en la información que se le da al paciente que sea relevante al momento del estado de su enfermedad ¿si me entiendes? Si, uno usualmente hay tanta ansiedad y tanta información relacionado con estos dispositivos que tú al paciente en la primera semana o en el primer día o en el primer mes le das; el porcentaje de retención de toda esta información en el largo plazo es muy bajita”.

“la idea de poner el dispositivo es salvarle la vida al paciente es para eso y ponerse hablar de eso antes de ponérselo no, no , uno se está cargando más de otras cosas de como salvarle la vida al paciente, de si el paciente tiene la indicación o no, que hablar de una posibilidad de desactivación en algún momento de la vida, no se eso es algo que no trata uno con los pacientes o familiares cuando le pone uno el dispositivo”.

Los pacientes no conocían ni se había discutido con ellos la posibilidad de desactivar el CDI, sin embargo al explicarles esto creen que el mejor momento sería cuando se les indica el implante del CDI lo que corresponde al principio de individualización como está definido previamente, de otro lado, la literatura en general recomienda discutir el aspecto ético de la desactivación en el período pre-implantatorio, sin embargo se puede inferir de las respuestas de algunos médicos que se debería dar un cambio en el momento de la discusión de estos temas y se considera más apropiado que sea durante la evolución de la enfermedad del paciente.

En la etapa previa a la implantación el paciente está experimentando diferentes sensaciones como miedo, negación, ira, incluso obstáculos cognitivos que dificultan la comprensión de

toda la información brindada. Deseo reafirmar que a pesar de haber discrepancia en el momento oportuno, no debe darse esta discusión por primera vez cuando el paciente está en la fase terminal.

4.2.3 Modelo de Conflictividad universalización e individualización.

4.2.3.a Caso

De nuevo se pone en consideración el momento de discutir lo relacionado con la desactivación del CDI, tenemos un equipo de salud quienes consideran no prudente hablar en el periodo pre-implantatorio de reorientación del soporte vital, como lo es el CDI, teniendo en cuenta que se le está ofreciendo una posibilidad de vida al paciente y por el otro lado la expresión de los pacientes de desear se les hablara de la desactivación antes del implante del CDI.

4.2.3.b. Situación conflictiva

Entran en conflicto un equipo de salud que prefiere se discuta el tema de la desactivación del dispositivo durante la evolución de la enfermedad del paciente y no antes de su implante considerando que no es el momento adecuado ya que el sólo recibir la noticia de requerir un CDI tiene un impacto emocional en el paciente que en diferentes estudios se ha podido comprobar no hay una comprensión de gran parte de la información brindada sumado a la discusión de la desactivación del dispositivo con la consecuencia que esto conlleva. De otro lado los pacientes en su mayoría expresaron que sí les hubiera gustado se les hablara de la desactivación en el momento de la decisión del implante.

4.2.3.c Manera bioética de armonizarlo

De nuevo traemos a la discusión el poner en práctica lo que la ética convergente nos reafirma, la posibilidad del diálogo constante y el llegar a acuerdos entre las posturas extremas. El diálogo de los aspectos éticos en fases terminales sin que se hubieran dado durante la evolución no permite una toma de decisión adecuada. El tener este tipo de discusiones con el paciente no en el periodo pre-implantatorio pero sí durante la evolución de la enfermedad cuando ya el paciente ha asimilado de una mejor manera el convivir con la tecnología y las

posibles consecuencias a las cuales se puede ver sometido en la fase terminal dan quizás más tranquilidad y posibilidad de expresar su voluntad.

La universalización nos agrupa a todos, este principio lo utilizo en esta conflictividad en cuanto a que para algunos médicos y profesionales de enfermería el permitir dar una oportunidad de vida, mejorar su calidad no es el período pre-implantatorio el momento para hablar de desactivación, prefieren sea durante la evolución del paciente. El principio de individualización que es lo particular, el considerar en cada caso los rasgos personales del paciente, su autonomía; en esta conflictividad se relaciona con el deseo del paciente de que se le informe sobre la desactivación antes de que se le implante el dispositivo.

Cuando se decide implantar un CDI es porque el paciente cumple con los criterios clínicos para evitar la muerte súbita y para mejorar su calidad de vida, por lo que sería para algunos contradictorio en ese mismo momento hablar de desactivación cuando el paciente frente a la noticia de necesidad del CDI no entienden toda la información y más si se adiciona que existe la posibilidad de desactivar, es demasiada información que se da al mismo tiempo a personas que emocionalmente se encuentran en un momento de vulnerabilidad por todo lo que han vivido con la enfermedad.

“no sé si es un aspecto... uno le está ofreciendo en ese momento prolongar su vida si y a veces uno como médico puede encontrar como un tipo de contradicción al hablarle de prolongar su vida y decirles que en algún momento se lo van a apagar porque se va a morir”

“yo finalmente creo que existe una alta probabilidad de que el paciente no retenga toda la información de como sería al final de mi vida, el manejo del dispositivo, entonces yo creo que uno tiene que ser un poquito más selectivo de tratar cada tema relevante del dispositivo en el momento diferente de la enfermedad”.

“cuando nosotros implantamos los dispositivos nunca pensamos en la desactivación siempre pensamos es que el dispositivo le ayuda al paciente a mejorar su calidad de vida, nunca pensamos en el momento de la muerte por eso nunca les explicamos eso, nunca les enseñamos eso al paciente”.

“difícil hablar de esos temas al paciente no se le explica esa parte que en un momento si ocurre nos toca desactivar tal función explicarles esa función con la que está diseñada los dispositivos en un momento decisivo toca desactivarla pero que el paciente sienta que el desactivar ese electrodo no es que lo estemos matando, porque esa decisión es lo que ellos perciben y es lo que hemos visto siempre, que es ustedes me desactivan y yo me voy a morir porque si se les explicara desde el comienzo esto los desenlaces serían diferentes”.

Como se había comentado previamente el análisis del resultado de las encuestas con los pacientes evidencia que la gran mayoría desearía que se hubiera discutido el tema de la desactivación en el período pre-implantatorio.

“Pues en el momento en que me dijeron que me lo iban a implantar. Si de pronto hay una posibilidad de que toca desactivar, pues por una condición de dolor o sufrimiento”

“antes de sugerir colocar el dispositivo se tomara el trabajito. ¿Si?, de explicar en un momento dado y digamos en los términos más claros y sencillos que puedan existir, los pro y los contra del cardiodesfibrilador”.

En este modelo entra en conflicto el discutir la desactivación no en el período pre-implantatorio por parte del equipo médico lo que se relaciona con universalización sino durante la evolución del paciente y por el otro lado el deseo del paciente que sea en el mismo instante cuando se le indicó la necesidad de requerir el dispositivo. ¿Está el paciente en condición de recibir toda esta información y más aún discutir la posibilidad de desactivación en el período pre-implantatorio?

4.2.4 Casos límite teóricos

Estos casos que ya fueron expuestos son producto de la experiencia que he tenido en los comités de ética asistencial donde la mayor conflictividad se da en aquellos pacientes quienes por su condición clínica al final de la vida no están en capacidad de tomar una decisión y quienes deben hacerlo son sus familiares.

Generalmente frente a la decisión de reorientación del soporte vital deciden continuar con el tratamiento es decir en esta investigación, sería continuar con el CDI activado entrando en conflicto con el equipo tratante quienes consideran el desactivar, esta conflictividad es la diacrónica y el segundo caso es al contrario en el cual el equipo tratante por contar con la tecnología resuelven continuar con el CDI a pesar de la fase terminal del paciente y no acepta la solicitud de los familiares de la desactivación por la condición clínica del paciente. Los dos modelos de conflictividad que surgen en estos casos son el de conservación-realización y el de universalidad-realización

4.2.4.1. Modelo de Conflictividad Diacrónica: conservación-realización

4.2.4.1.a. Caso

En este caso encontramos por una parte los familiares que por diferentes motivos como pueden ser el sentimiento de culpa, el no querer afrontar la pérdida de un ser querido, la concepción religiosa de que “Dios da y es quien quita la vida” no aceptan la desactivación del CDI o sea desean se dé continuidad al tratamiento, mientras que por el otro lado el equipo de salud considera un cambio en la terapéutica es decir la reorientación del soporte vital dada por la desactivación del dispositivo.

4.2.4.1.b. Situación conflictiva

En este conflicto se tiene una familia quienes no aceptan un cambio, no están de acuerdo con que se desactive el CDI a pesar de la condición clínica del paciente con descargas constantes del dispositivo, las cuales son dolorosas, comprometiendo la dignidad del paciente en los últimos momentos de vida, y por el otro lado un equipo de salud que considera el cambio, la realización, es decir el no continuar con un dispositivo que está continuamente activándose por el estado terminal en que se encuentra el paciente.

4.2.4.1.c Manera bioética de armonizarlo

En los pacientes con enfermedades crónicas portadores de dispositivos cardiovasculares implantables, la comunicación constante y una discusión sobre la desactivación se hace imprescindible para poder tomar la mejor decisión en caso de llegar a fases terminales. Estas

discusiones se deben tener no sólo con el paciente sino también con los familiares como miembros activos participantes de todo el proceso de enfermedad del paciente. De igual manera el que los médicos motiven a los pacientes a considerar tener voluntades anticipadas expresen lo relacionado con el CDI y lo conozcan sus familiares permitiría que en la situación de subrogación de la decisión del final de vida, esta sea tomada respetando la voluntad del paciente.

La bioética ha mostrado la importancia de la reflexión ética en la atención médica, esto implica el discutirlo con el paciente y si él o ella lo consideran apropiado también se discuta con los familiares. De igual manera la exigencia ética también nos llama a apoyar tanto a los familiares como al equipo de salud durante y después de la toma de decisión de la reorientación del tratamiento vital.

El principio de conservación se define como la permanencia, la continuidad, el mantener la vida, es la insistencia en que el CDI esté activado a pesar del sufrimiento y dolor por las posibles descargas del dispositivo solicitado por los familiares, a diferencia del principio de realización que busca el cambio, la reorientación terapéutica, lo cual considera el equipo de salud. En esta conflictividad es la necesidad de desactivación del CDI por el estado clínico del paciente

4.2.4.2. Modelo de Conflictividad universalidad-realización

4.2.4.2.a Caso

En este caso por un lado se tienen algunos médicos que mantienen el dispositivo activo a pesar del deterioro clínico del paciente y la descarga del CDI, lo aducen considerando que se cuenta con la tecnología y está estipulado en las guías de manejo como un tipo de tratamiento eficiente para evitar arritmias cardíacas y por el otro lado la familia de un paciente sin condición para la toma de decisión quienes no quieren ver al paciente con dolor y sufrimiento en los últimos momentos de vida por lo que solicitan el cambio en el tratamiento es decir la reorientación del soporte vital, o sea la desactivación del CDI

4.2.4.2.b. Situación conflictiva

Se presenta una conflictividad entre el equipo de salud quienes rechazan la solicitud de desactivación del CDI por parte de la familia aduciendo que en las guías de práctica clínica se ha demostrado la utilidad del CDI para tratar la arritmia generada por el deterioro clínico, por lo tanto se debe dejar activo el CDI y por el otro lado una familia que solicita un cambio en la conducta terapéutica para evitar la descarga del dispositivo la cual genera dolor, sufrimiento en el paciente y a la vez ansiedad en los familiares al ver a su ser querido en esa situación.

4.2.4.2.c Manera bioética de armonizarlo

Los avances en medicina y los desarrollos tecnológicos han permitido aumentar la sobrevida de los pacientes y mejorar la calidad de vida. Pero a la vez en ocasiones la persistencia de ciertos tratamientos que no son útiles o que producen mayor carga o sufrimiento que la misma enfermedad, se debe re-evaluar su continuidad. Este ha sido un aspecto muy estudiado desde la bioética en el cuidado de los pacientes y nos lleva a no olvidar las consideraciones éticas al final de la vida como un estándar que está relacionado con una atención en salud con calidad.

La formación de los profesionales de la salud implica el estudio de la bioética su aplicación en los diferentes momentos de la atención del paciente donde en ocasiones la calidad de vida predomina sobre la cantidad de vida, así como el tener procesos claros que permitan un buen morir, los cuales en muchos casos están relacionados con la reorientación del tratamiento vital e incluso al derecho a morir dignamente. De igual manera la difusión del conocimiento de las voluntades anticipadas a la comunidad en general es una obligación de los entes gubernamentales y su implementación debería ser una prioridad dentro de las políticas en instituciones de salud, esto facilitaría la toma de decisiones en casos como los relacionados con la desactivación de dispositivos eléctricos cardiovasculares implantables.

El grupo médico tratante determina que el CDI es el tratamiento aceptado para el manejo de las arritmias en ciertos pacientes y por lo tanto se opone a la decisión de los familiares del paciente en estado terminal con mala calidad de vida sin capacidad de decisión, quienes por su estado general consideran el cambio en su tratamiento, es decir la desactivación del CDI.

Entran en conflicto el principio de universalidad, al ser el dispositivo el tratamiento vital que está soportando la vida del paciente y el principio de realización, los familiares del paciente desean un cambio en el tratamiento vital por lo que solicitan la reorientación del mismo.

4.3. Convergencia entre los principios cardinales en la decisión de la desactivación del CDI

El análisis de los resultados de las entrevistas me permitió la elaboración de tres modelos de armonización entre los principios cardinales, donde se encuentra que existe convergencia entre lo expresado por el personal de enfermería, los médicos, pacientes y familiares, en cuanto a las condiciones clínicas que determinarían la desactivación del CDI, esto lo correlaciono con la definición del principio de universalidad, individualidad y realización que fue descrito previamente.

La ética convergente nos muestra como la armonía de los principios ayuda en la solución de la conflictividad, teniendo presente que los conflictos nunca se acaban. La teoría de Maliandi en esta investigación me permitió descubrir cómo también los resultados de las entrevistas se pueden analizar desde la convergencia.

De esta manera los tres modelos de armonización que desarrollé son: universalidad-individualidad, universalidad-realización e individualidad-realización. Es analizar como la condición de sufrimiento, dolor, y compromiso de la calidad de vida del paciente siguen siendo la situación que los entrevistados consideran el motivo para tomar la decisión de desactivación del CDI. Esta armonización antes de esta investigación no la había pensado, pero el estudio de la ética convergente me permitió establecer esta relación.

4.3.a Modelo de armonización universalidad-individualidad

En las etapas del final de la vida cuando existe sufrimiento y dolor, los cuales en esta investigación están dadas por la posibilidad de activación del CDI en un estado crítico del paciente que genera arritmias o por la presencia de otras patologías como el cáncer, para el equipo de salud es clara y contundente la decisión de la desactivación es decir el principio de universalidad, de igual forma se da en armonía con el deseo del paciente, en cuanto a que él expresa su deseo de desactivación del dispositivo en esa situación clínica, lo cual representa

el respeto por su autonomía y a su decisión de no continuar una vida con dolor y sufrimiento por las descargas del CDI en fase terminal de su enfermedad lo que corresponde al principio de Individualidad.

4.3.b Modelo de armonización universalidad-realización

Actualmente las guías de diferentes asociaciones científicas (Lampert et al, 2010) establecen que se debe considerar la desactivación de los dispositivos en fases terminales de la enfermedad de los pacientes, recomendación esta que se espera sea tomada en cuenta por los equipos tratantes y corresponde al principio de universalidad, lo cual está en armonía con los deseos de los familiares respecto a un cambio en el tratamiento establecido al paciente y es el de la reorientación del soporte vital, que en estos casos es la desactivación del CDI lo cual se relaciona con el principio de realización.

4.3.c Modelo de armonización individualidad-realización

Al analizar las respuestas de los pacientes entrevistados se evidencia su deseo de desactivación del CDI en condiciones terminales donde se presenta deterioro clínico con activación del dispositivo lo que genera dolor y sufrimiento lo cual no estaría en concordancia con una buena calidad de vida, este es el principio de individualidad, en armonía con lo que expresa la mayoría de los familiares de solicitar un cambio en el tratamiento instaurado del paciente en cuanto a realizarse la desactivación del dispositivo en el momento en que el paciente se encuentre en fase terminal lo que corresponde al principio de realización.

Estos modelos de armonización se constituyen en un camino importante para explorar a profundidad en la práctica clínica, especialmente en las decisiones del final de la vida, lo cual genera otro tema de investigación que no es objeto del presente estudio, pero que si quiero dejar plasmado para considerarlo como un aspecto relevante que nos proporciona la ética convergente.

4.4 Análisis Bioético

El concepto bio-psico-social-cultural que nos permite la integralidad del individuo en la atención médica es crucial para lograr los objetivos en el cuidado de los pacientes. El análisis

de los resultados de las entrevistas genera el cuestionamiento en cuanto a si realmente en la práctica clínica estamos considerando la integralidad del individuo, donde su aspecto emocional juega un papel fundamental en su funcionalidad, por eso indagar constantemente desde el ámbito psicológico la condición del paciente se constituye en un regente de la relación médico-paciente.

Dentro del marco de la teoría del control de Carver y Scheier (Carver, Scheier 2000) se postula que afrontar una enfermedad es una forma de intentar reducir la discrepancia entre el estado actual y el que tenía previamente, por lo que los elementos esenciales de calidad de vida se modifican, existiendo una asociación entre el afrontamiento, control y ajuste en enfermedades crónicas en general (Dempster, Carney, McClements, 2010), lo cual no debe estar distanciado de las decisiones éticas relacionadas con la enfermedad.

4.4.a. El diálogo constante como herramienta convergente

Los pacientes con enfermedades crónicas reflexionan sobre sus desenlaces, quizás no lo expresan, pero en este grupo de pacientes entrevistados vemos que frente a la posibilidad de dolor, sufrimiento o enfermedad maligna sí consideran la desactivación del CDI, por eso cabría cuestionarse en cuanto a que los médicos podrían durante la evolución de los pacientes hablar sobre cuál sería el deseo frente a la reorientación del tratamiento vital y motivar se considere las voluntades anticipadas, resaltando el respeto por la autonomía de los pacientes.

La comunicación es necesaria contemplarla en esta situación, la ética convergente de Maliandi hace énfasis en el diálogo como una estrategia útil en la conflictividad y podría ser aplicada en el ámbito clínico durante la evolución de la enfermedad motivando a los pacientes y sus familiares a discutir lo relacionado con los conflictos que se presentan al final de la vida por lo que la toma de decisiones sería más consensuada, con mayor tranquilidad y por ende con una menor carga emocional; esta carga emocional en ocasiones es la causante que no se tengan en consideración este tipo de decisiones por parte de los familiares y por el contrario se continúe con tratamientos que no son benéficos para el paciente.

El análisis de las respuestas de los pacientes demuestra cómo perciben que sus familiares al tomar la decisión de desactivación están demostrando que se preocupan por ellos y que no

deberían tener ningún otro sentimiento sino el de tranquilidad, quizás el inconveniente radica en que esto no se dialoga previamente.

La obligación del equipo de salud está en brindarle el tratamiento que sea más benéfico posible y no hacer daño al paciente, pero también la Bioética nos llama a discutir los aspectos éticos del cuidado y a que si el paciente lo desea y autoriza se comunique toda la información a la familia, el tener más diálogo con ellos va a permitir tomar decisiones de forma más adecuada, de igual manera conocer sus deseos con respecto al tratamiento del final de la vida.

Los profesionales de la salud tenemos la responsabilidad de promover el diálogo entre el paciente y sus familiares con respecto a los aspectos éticos relacionados con las enfermedades crónicas y con mayor énfasis con el final de la vida sin olvidar el papel fundamental que juega la familia como miembro de todo este proceso de enfermedad, la enfermedad no sólo es del paciente también lo es de su familia, esto está contemplado dentro de los estándares de calidad en la atención centrada en la persona.

4.4.b. Decisiones al final de la vida

La Bioética ha permitido dar más cabida al respeto por la autonomía del paciente y de igual forma a que los equipos médicos tratantes cuestionen más los aspectos Bioéticos de la práctica clínica, sin embargo, aún vemos como este tipo de discusiones son muy escasas entre los pacientes, sus familias y equipos de salud.

Ninguno de los entrevistados ha tenido una conversación sobre la desactivación del CDI con sus médicos tratantes, esto nos hace reflexionar en la formación de Bioética de los profesionales de la salud donde se debe hacer hincapié en considerar estas discusiones como parte del tratamiento integral de los pacientes, no sólo podemos analizar lo biológico sino también lo bioético.

Las decisiones del final de la vida son un aspecto que genera diferentes actitudes y reacciones, y más aún cuando son subrogadas. La Bioética nos ha enseñado que discutir estos temas con el paciente y sus familiares disminuye la carga moral para los cuidadores, lo cuál debería ser motivado por el equipo tratante durante la evolución de los pacientes.

La Bioética ha ganado mucho terreno en nuestro país especialmente en las áreas de la salud, sin embargo aún para la comunidad en general es desconocido su campo de acción, uno de estos está relacionado con las definiciones de las decisiones éticas al final de la vida, es por esto que el conocimiento de los pacientes y sus familiares sobre el significado de procesos como eutanasia, derecho a la muerte digna es muy escaso, llevando a definiciones erróneas de las decisiones de reorientación del esfuerzo terapéutico, lo cual interfiere con una toma de decisión tranquila y meditada.

En nuestro país aún falta mucha divulgación en cuanto a los términos correctos de la denominación de las decisiones al final de la vida. A pesar de la resolución en Colombia del derecho a morir dignamente la comunidad en general no conoce correctamente lo que esto significa, los familiares entrevistados en su mayoría interpretan la desactivación como eutanasia y desconocen completamente que se trata de una reorientación del esfuerzo terapéutico, es menester de los que trabajamos en Bioética poder extender en forma más amplia estos conceptos no solamente al personal de salud sino también a la comunidad en general, lo cual como ya expresé previamente facilitaría la toma de decisiones.

Desde la Bioética se debe procurar hacer más difusión de la existencia de las voluntades anticipadas, su significado, la manera de formalizarlas y la importancia que tiene como expresión de la autonomía de cada uno de nosotros y el derecho a decidir en lo relacionado con el cuidado en la salud, lo cual en algunas circunstancias evitaría el continuar medidas carentes de beneficio y que lo único que están haciendo es prolongar el proceso de muerte.

Diversos estudios establecen que no se estimula a los pacientes con CDI a tener voluntades anticipadas y menos que expresen su deseo sobre el CDI al final de la vida, lo cual se convierte en una barrera para las decisiones en fase terminal. En la formación del personal de la salud es necesario y relevante que se haga hincapié en el conocimiento de lo que significan las voluntades anticipadas de igual manera se motive para que todos los pacientes consideren la posibilidad de tener este tipo de documento y que su familia también conozca sus deseos.

Una de las recomendaciones que se pueden tener en cuenta no sólo para los pacientes con CDI sino en general cuando se establece un tipo de tratamiento, es el de dedicar el suficiente tiempo para poder explicar las características del manejo que se le está ofreciendo al paciente,

los aspectos bioéticos y la posibilidad que existe de discutir la desactivación del dispositivo, el tiempo adecuado es una condición que indica el cuidado con calidad en salud y está en concordancia con una buena relación médico-paciente.

Las discusiones éticas en general se postergan en el ámbito del cuidado clínico hasta las fases terminales, esta investigación demuestra como los familiares hubieran deseado que fueran en periodos más tempranos, cada vez más la comunidad nos llama la atención a los profesionales de la salud a incluir los aspectos éticos dentro del plan de cuidado de los pacientes.

CAPÍTULO CINCO: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En esta investigación se analizó la decisión de desactivar el cardiodesfibrilador implantable desde los principios cardinales de Maliandi y la conflictividad que se presenta entre ellos, de igual manera conocer las actitudes de los familiares, pacientes, profesionales de enfermería y médicos frente a esta decisión del final de la vida.

El deseo de buscar otras teorías diferentes a las tradicionales en la forma de examinar los problemas éticos en la práctica clínica y específicamente lo relacionado con las decisiones del final de vida fue la motivación para haber utilizado la teoría de Maliandi. La teoría de los principios cardinales y la conflictividad se constituyen en un análisis novedoso de aplicación en los problemas éticos que emergen en lo relacionado con la reorientación del tratamiento vital, como lo es la desactivación del CDI. Quizás lo más relevante de la teoría de Maliandi es buscar la armonización como la forma de analizar la conflictividad en la práctica clínica.

Uno de los aportes que me deja el desarrollo de esta tesis es motivar y buscar que los profesionales de la salud se interesen por la ética convergente y su aplicabilidad en el cuidado de los pacientes desde el ámbito de la Bioética.

5.1. Conflictos entre los principios cardinales en la decisión de desactivar el cardiodesfibrilador implantable

La atención de los pacientes al final de la vida se constituye en un reto para cualquier profesional del área de la salud, tomar la decisión de la desactivación del CDI implica una

reflexión y análisis que contemple diferentes aspectos relacionados con cada individuo, su entorno, familia y condición clínica.

El análisis de las respuestas de los cuatro grupos entrevistados permitió concluir que se presentan los siguientes conflictos entre los principios cardinales: universalidad-conservación, individualización-realización y universalización e individualización.

Entran en conflicto el principio de universalidad que está relacionado con la desactivación del dispositivo y el principio de conservación que para esta investigación es continuar con el mismo tratamiento es decir la activación del dispositivo, cuando el paciente presenta un estado clínico de deterioro sin posibilidad de ofrecerle otro tipo de tratamiento o en la presencia de dolor y sufrimiento la consideración por parte del equipo tratante es la desactivación del CDI, buscando que el paciente tenga un buen morir, de otro lado algunos familiares no tomarían la decisión de desactivación del CDI a pesar del sufrimiento, no consideran el cambio, sino que permanezca el dispositivo activo. Esto nos muestra un conflicto en la decisión al final de la vida con respecto a la reorientación del esfuerzo terapéutico, evitar la extralimitación u obstinación terapéutica como posible consecuencia frente al no cambio.

Se presenta el conflicto entre el principio de individualización, los pacientes expresaron el deseo que se discuta la desactivación del dispositivo antes de que se les implante y el principio de realización, algunos profesionales del equipo de salud entrevistados comentaron que no lo hacen porque se le está brindando al paciente una opción de tratamiento que estaría en contradicción con el discutir la posibilidad de muerte, por lo que debe existir un cambio en el momento de discutir estos temas éticos.

Me cuestiono en cuanto a que al ingresar un paciente a la unidad de cuidados intensivos y necesitar una asistencia respiratoria como es la ventilación mecánica, no se discute en el mismo momento la posibilidad de su retiro, es decir no se le habla de la reorientación del tratamiento ya que se le está dando una opción terapéutica que se inicia porque se considera que es beneficiosa, por lo que creo que lo mismo se debe considerar con el CDI, esta apreciación hace referencia a no discutir la posibilidad de desactivación en el período pre-implantatorio si no durante la evolución como lo he comentado previamente.

La emergencia del conflicto entre universalización e individualización se puede analizar también desde el momento en el cual se discute el tema de la desactivación del dispositivo, el equipo de salud no considera que deba ser pre-implantatorio, mientras que los pacientes encuestados les hubiera gustado que hubiera sido cuando se tomó la decisión de la necesidad del dispositivo. Entran en conflicto el principio de universalización los médicos y profesionales de enfermería no discuten la desactivación cuando se decide la implantación del CDI, el cual es una opción de tratamiento que mejora la sobrevida y el principio de individualización ya que los pacientes entrevistados en la investigación expresaron su deseo que se les hable de la desactivación antes del implante del dispositivo.

Los diferentes estudios publicados en la literatura identifican la necesidad de discutir los temas de desactivación en el período pre-implantatorio, como está referido por autores como Trussler, Kelley, Standing y colaboradores (Trussler, 2019), (Kelley, et al 2009), (Padeletti *et al*, 2010), (Standing, *et al*, 2016), esta investigación me permitió entender que dicha discusión debe ser en un momento diferente, por lo que mi propuesta es el discutir los temas de desactivación del CDI durante la evolución de los pacientes, el hacerlo en el mismo momento cuando se le está explicando que requiere el implante del dispositivo no considero que sea lo más aconsejable ya que este tipo de noticias genera un impacto emocional que no permite en la mayoría de los pacientes y sus familiares entender toda la información sobre la tecnología que van a recibir y aumenta el grado de ansiedad al conocer además que podría darse la posibilidad de la desactivación, entiendo al equipo de salud cuando expresan su sensación de contradicción al explicarle al paciente, su familia la posibilidad del uso de una tecnología y a la vez la posibilidad de su desactivación. Por supuesto el que se discuta con el paciente sobre la desactivación hace parte del derecho a la información, el momento oportuno durante la evolución debe ser individualizado, no creo que haya un momento específico, éste debe ser determinado por el equipo tratante conociendo claramente a cada paciente, pero sí considero que no se dé esta discusión en las fases terminales.

Con respecto a los casos límite teóricos la conflictividad que se presenta es entre los principios de conservación-realización y universalidad-realización. En el primer caso límite teórico que se relaciona con aquellos pacientes en estado terminal, inconscientes, con alteración de signos vitales, con requerimiento de ventilación mecánica, soporte inotrópico

con compromiso de su calidad de vida sin capacidad de decisión por su estado clínico, sus familiares se oponen al cambio de tratamiento (reorientación) determinado por el equipo de salud quienes a su juicio ven la necesidad de la desactivación del CDI. Se presenta el conflicto entre el principio de conservación, los familiares desean que al paciente se le continúe con el mismo tratamiento vital, el dispositivo activado y por otro lado el principio de realización, los médicos y personal de enfermería que evidencian sufrimiento con las descargas del CDI y determinan la modificación del tratamiento vital, que en estos pacientes consistiría en la desactivación del dispositivo. En el segundo caso teórico el principio de universalidad se relaciona con las guías de tratamiento las cuales establecen que para ciertos pacientes se debe implantar el CDI buscando evitar las arritmias por lo que algunos médicos consideran que debe continuarse la activación del dispositivo a pesar del estado terminal del paciente, de otra parte el principio de realización que implica modificación, no continuidad, se relaciona con el deseo de los familiares de desactivación del dispositivo por el estado terminal del paciente.

Ha sido siempre un cuestionamiento ético si la existencia de la tecnología implica desde el punto de vista ético su utilización y la respuesta clara es no; hay que hacer una reflexión ética si la tecnología se debe utilizar en ciertas condiciones clínicas del paciente.

5.2. La aplicabilidad de la teoría de Maliandi en la desactivación del CDI

La posibilidad de encontrar nuevas alternativas de análisis de los problemas éticos es algo llamativo en la práctica clínica y más aún cuando se conoce que la conflictividad es inherente al ser humano y nunca se resolverá, creo que eso da tranquilidad en el momento de analizar los problemas éticos al final de la vida, por su carácter de complejidad donde la vida está en juego.

La teoría de Maliandi permite caracterizar los conflictos que emergen entre los principios cardinales en las decisiones de la desactivación del CDI, se constituye en una teoría de análisis de los problemas éticos al final de la vida, diferente a las tradicionales utilizadas actualmente en la práctica clínica, la presente investigación llama la atención frente a la utilización de esta teoría no sólo como una herramienta de análisis de la conflictividad al

final de la vida sino en los diferentes momentos de interacción entre los equipos de salud, la familia y paciente en los que se pueden generar problemas éticos.

Maliandi nos recuerda que en las cuestiones bioéticas de acuerdo con el planteamiento de la ética convergente no se puede dejar de lado la necesidad racional del diálogo y esto implica un intercambio dialógico, esto nos motiva a darle mayor participación al paciente y su familia en las discusiones con el equipo de salud en cuanto a la reorientación del soporte vital pero no en las fases terminales de la enfermedad sino durante la evolución del paciente.

El reconocimiento de los cuatro principios como válidos que tienen entre sí relaciones conflictivas nos permite su aplicabilidad en la atención de los pacientes y su utilización para definir y tomar decisiones éticas. De esta manera no se considera la jerarquización ni el utilitarismo como estamos acostumbrados con las teorías tradicionalmente utilizadas las cuales no tienen en cuenta el aspecto conflictivo que acompaña a los problemas bioéticos.

En este tipo de decisiones se requiere un análisis de lo que puede llegar a ser un razonamiento ético, existe por una parte razonamientos tendientes a mostrar que una acción se adecua al código normativo y justificación de algún criterio para decidir, para algunos familiares la religión tiene un peso muy alto en la decisión con frases como “Dios da y quita la vida”.

Para la ética convergente lo relacionado con ética son prioritariamente cuestiones de principios y su propuesta central está contenida en el principio de convergencia entre los cuatro principios. La exigencia de convergencia es de maximización de armonía o minimización de conflictividad no es lo mismo que suprimirla ni desplazarla y menos disolverla, esto es lo novedoso que nos muestra esta ética que al analizar los aspectos éticos de la desactivación del CDI es posible considerar la maximización de la armonía, tener en cuenta las diferentes posturas en este tipo de decisiones, mantener un diálogo constante e iniciarlo en fase tempranas durante la evolución de los pacientes.

La conflictividad no tiene solución, tiene un carácter trágico que es uno de sus principales factores, esto es lo que se ve reflejado cuando al preguntarle a los familiares sobre la posibilidad de desactivación del CDI, consideran que es una decisión muy difícil y genera diferentes sentimientos que hacen que continúe la conflictividad.

Los casos límite teóricos expuestos en la presente investigación, relacionados con pacientes que no tienen capacidad de decisión por su condición clínica y que se hace una decisión subrogada, igualmente pueden ser analizados bajo la conflictividad de los principios cardinales, lo cual se podría constituir en una línea futura de investigación.

¿Es la teoría de Maliandi la que nos permite reconocer el aspecto conflictivo que siempre nos acompaña? ¿Su conocimiento y aplicabilidad nos facilitaría el análisis de los problemas bioéticos al final de la vida?

5.3. Discusión de los aspectos éticos en el cuidado de los pacientes

En ocasiones en la práctica clínica aún no se discuten los aspectos éticos relacionados con el cuidado de los pacientes, ninguno de los familiares ni pacientes ha tenido un diálogo sobre la posibilidad de desactivación del dispositivo con los médicos tratantes.

Los pacientes entrevistados ya llevan un período de tiempo siendo portadores del CDI lo cual puede explicar que tanto ellos como sus familiares expresen que hubieran preferido se les hablara de la desactivación en el período pre-implantatorio, diferente por ejemplo si se hubiera hecho la investigación en un tiempo más cercano al implante del dispositivo, quizás se hubiera tenido otra respuesta frente al momento de discusión de la desactivación.

Es importante destacar que la totalidad de los entrevistados tanto personal de enfermería, pacientes, familiares y médicos especialistas manifiestan la importancia de discutir los aspectos éticos relacionados con la desactivación del CDI, pero analizando las respuestas de las entrevistas desafortunadamente esto no se da rutinariamente en la práctica clínica. Aún se evidencia que al utilizar la tecnología no se tiene en cuenta el discutir los aspectos éticos; en esta investigación claramente se ve como al preguntar sobre lo relacionado con la ética las respuestas se centraron en criterios clínicos más que en la conflictividad que se pueda presentar al final de la vida.

La gran mayoría de los entrevistados no siente culpa frente a la decisión de la desactivación, aspecto este que fue una de las consideraciones iniciales que contemple como posible causa de la presencia de conflictividad, sin embargo, en la presente investigación no es predominante este sentimiento en los cuatro grupos entrevistados por el contrario su actitud

frente a esta decisión es más de tranquilidad y de responsabilidad frente al dolor, sufrimiento o el diagnóstico concomitante de una patología oncológica en la fase terminal del paciente.

Para los pacientes, tanto el médico cardiólogo como electrofisiólogo deben discutir los temas éticos relacionados con la desactivación del CDI, para los familiares en la gran mayoría debe ser el electrofisiólogo quien es el que realiza el procedimiento, para los médicos especialistas debe ser el cardiólogo de falla cardiaca y para el personal de enfermería deberían ser ambos.

A mi considerar ambos deberían discutir el tema de la desactivación en diferentes momentos durante la evolución del paciente, de igual forma estimular el tener voluntades anticipadas donde quede claramente expresado cuál es el deseo de desactivación o no del CDI. Al ser un tema difícil de tratar, la presencia y consejería de Psicología es fundamental en el acompañamiento de los pacientes, familiares e incluso del equipo de salud.

¿Necesitamos implementar en las instituciones de salud más formación en los aspectos éticos del cuidado del paciente? ¿No sería importante apoyar en el conocimiento de la bioética y difundir más teorías como la de la ética convergente en los equipos de salud?

5.4. Respeto del principio de individualización manifestado por las Voluntades anticipadas

No se establece un diálogo al interior del grupo familiar en lo relacionado al deseo del paciente en caso de llegar a una fase terminal con el dispositivo activo; generalmente el paciente no ha expresado su voluntad de desactivación del CDI en esta etapa de la enfermedad, sin embargo la mayoría de los pacientes al delegar la decisión en sus familiares de no tener activo el dispositivo lo perciben como un respeto de su voluntad y un actuar adecuado con tranquilidad donde se tuvo en cuenta la condición terminal.

La mayoría de los profesionales de la salud no comentan a sus pacientes ni a los familiares la posibilidad de tener voluntades anticipadas y expresar su deseo sobre el CDI. Deben hacerse mayores esfuerzos por parte de los entes gubernamentales, de Instituciones de la salud así como educativas en cuanto a la divulgación de la existencia de voluntades anticipadas, de igual manera a motivar a que cada ciudadano exprese su voluntad con

respecto al deseo de tratamiento al final de la vida, esto ayudaría bastante a los equipos de salud así como a familiares en la toma de decisiones.

Los pacientes portadores de CDI consideran que una adecuada calidad de vida está relacionada con la independencia funcional, es decir con la posibilidad de ser autónomos en sus actividades básicas cotidianas como en las de la vida diaria, de igual manera resaltan la importancia de la salud. Para el grupo de familiares la característica principal de vivir con calidad está basada en una buena salud y en la tranquilidad, esto puede reflejar lo que ellos están viviendo con la enfermedad del paciente.

Cuando se analizan las respuestas de los pacientes y familiares en cuanto a calidad de vida, llama la atención que para él o la paciente lo primordial es ser independiente funcionalmente a diferencia para los familiares que predomina el tener tranquilidad, lo cual está indicando cómo se vive la enfermedad, por un lado el paciente que no quiere perder su independencia funcional y por el otro lado el familiar que por la misma enfermedad del paciente ha perdido su tranquilidad y valora la salud, probablemente sea lo que está viviendo el paciente.

En algunas respuestas se ve la ansiedad que genera el ver a su familiar con un CDI y de alguna forma se evidencia el deseo de no tener que vivir con un dispositivo como sí vive el paciente. Estas respuestas nos enfatizan la fuerte relación entre familia y paciente y cómo se construye la enfermedad como un nexo con sus familiares.

De otro lado el equipo de salud resalta la independencia funcional como la característica predominante en una buena calidad de vida seguido por la ausencia de dolor, características fundamentales en la gran mayoría de escalas que evalúan la calidad de vida en los individuos.

¿Son los debates públicos sobre las voluntades anticipadas una forma de dar a conocer más los derechos de los ciudadanos? ¿El conocimiento de las voluntades anticipadas nos facilitan las decisiones de reorientación de los tratamientos vitales en la práctica clínica?

Cada día los pacientes, sus familias y los equipos de salud consideran más la calidad de vida que la cantidad de años como una variable de gran importancia en el día a día de los individuos. ¿Ha sido la bioética en parte artífice de este tipo de cambio?

5.5. Responsabilidad en la formación en Bioética

Las decisiones al final de la vida siempre han sido de difícil manejo en el ámbito médico, requieren una mayor formación en áreas como la bioética incluyendo el saber comunicar malas noticias. El equipo de salud aún percibe múltiples falencias en la capacitación de habilidades para enfrentarse a la muerte.

La formación en Bioética a nivel de profesionales de la salud implica la reflexión ética durante todos los procesos del cuidado, asegurar mayores competencias en cuanto a comunicación de malas noticias, manera de enfrentarse a la muerte y un conocimiento claro de lo que implica la reorientación del soporte vital.

Aunque en las últimas décadas se ha incrementado la formación en Bioética en las diferentes facultades del área de la salud, aún quedan múltiples brechas en el análisis de los conflictos éticos de la práctica clínica, se debe hacer mayor énfasis en las Universidades en este tipo de formación y también fomentar la enseñanza de teorías tan novedosas y aplicables como la de la ética convergente de Maliandi, desconocida incluso por los Bioeticistas.

Los resultados de este estudio me invitan a la creación de nuevas líneas de investigación donde se debería considerar conocer la conflictividad de los principios cardinales en las decisiones al final de la vida en pacientes con otro tipo de dispositivos como son los marcapasos, o dispositivos de asistencia ventricular externos, que merecen un análisis diferente al de la desactivación del CDI y han sido muy poco estudiados en la actualidad y en nuestro país.

A pesar de que en el año 2015 el Ministerio de Salud y Protección Social expidió la Resolución 1216 con respecto al derecho a morir dignamente, se evidencia un claro desconocimiento de lo que significa este derecho y de que la desactivación del CDI corresponde a reorientación del esfuerzo terapéutico.

Nuestro país requiere de mayor difusión de la existencia de procedimientos desde el punto de vista ético en las fases terminales de la enfermedad, así como de dar a conocer y motivar a tener voluntades anticipadas como una forma de respeto por las decisiones de cada ciudadano en la atención en salud.

En este estudio se hizo un análisis desde los principios cardinales de Maliandi de la decisión de desactivar el CDI y se describieron las actitudes de los pacientes, sus familiares, personal de enfermería y médicos encargados del cuidado de estos pacientes, lo que resta para futuras investigaciones es explorar a profundidad como en otro tipo de decisiones también se puede utilizar la teoría de la ética convergente desde la armonía de los principios cardinales.

Es necesario señalar que aún es evidente la falta de análisis de los aspectos éticos en la atención de pacientes portadores de CDI, es primordial promover la discusión de estos temas durante la evolución de la enfermedad de los pacientes, la inclusión de la familia en las discusiones como un miembro activo con un papel fundamental en el tratamiento del paciente y en las decisiones de reorientación del soporte vital.

5.6. La familia como miembro activo de la enfermedad del paciente

La toma de decisiones al final de la vida generalmente constituye un momento de ansiedad y temor que a la vez da el surgimiento de conflictos los cuales en ocasiones son difíciles de analizar y más aún cuando no se conoce la voluntad del paciente. Las emociones que genera esto en los familiares se acompañan de sentimientos de culpabilidad, impotencia, tristeza entre otros y a pesar de que se tome una decisión consensuada esta da lugar a nuevos conflictos, presentándose lo que Maliandi denomina un plexo conflictivo como esa red en la que se entrecruzan gran cantidad de vínculos entre los conflictos (Maliandi 2010).

La enfermedad del paciente no sólo es de él, también le pertenece a la familia, en esta investigación se evidenció el nexo entre ellos, el rol de la familia como parte fundamental de la enfermedad, quienes también la viven directamente y que a pesar por supuesto de la tristeza que genera la posibilidad de muerte del paciente por la decisión de la desactivación del CDI, consideran que es la mejor decisión en aras de que el paciente no vaya a padecer dolor ni sufrimiento.

Las enfermedades crónicas nos muestran el binomio paciente familia y los múltiples nexos que se forman a través de los años que incluso en períodos terminales no se rompen sino se fortalecen buscando tomar la decisión que no vaya a permitir el dolor ni el sufrimiento, de

ahí que la mayoría de los entrevistados expresan estar de acuerdo con la reorientación del esfuerzo terapéutico.

Uno de los aspectos que me ha dejado mayor reflexión de los resultados de esta investigación lo constituye el hecho que dentro del análisis bioético que se debe llevar a cabo en la atención de los pacientes portadores de CDI, es el estar constantemente teniendo en cuenta estos nexos de relaciones que conforman los familiares y el paciente los cuales en ocasiones se dejan de lado por dedicarse sólo a la atención exclusiva de la enfermedad crónica, mientras que los familiares también son miembros de esa enfermedad y la viven directamente.

La familia no es ajena a la enfermedad del paciente está ligada emotiva y afectivamente a la decisión de desactivación, dicha decisión genera tristeza, pero a la vez tranquilidad de hacer lo que corresponde ante una posibilidad de sufrimiento. Los pacientes en esta investigación en su mayoría reafirmaron las emociones y actitudes de sus familiares a pesar de no haberse discutido este aspecto al interior de la familia.

Nuestro quehacer debe estar centrado en el mejor interés de los pacientes, pero no se debe olvidar que involucrar a la familia en el tratamiento y en la toma de decisiones frente a conflictos éticos es también una manera de proveer la atención con mayor calidad; al permitir la participación de la familia, ¿no logramos más adherencia del paciente al manejo terapéutico establecido? La medicina basada en la evidencia y en la práctica nos han demostrado que ese es el mejor camino para obtener los resultados que esperamos en nuestros pacientes.

El desactivar el CDI implica que se debe continuar con el cuidado del paciente buscando su confort y una muerte digna, así como con el cuidado de la familia en estos últimos instantes de vida del paciente. El morir sin sufrimiento da consuelo a los familiares. Debemos procurar como equipo de salud seguir brindando una atención con altos estándares de calidad aún luego de la desactivación del dispositivo. El acompañamiento constante a la familia y la toma de decisiones en conjunto con el equipo de salud va a reducir notablemente los sentimientos de culpa que se puedan generar y que son difíciles de manejar si no se tiene la concepción del acompañamiento al binomio paciente familia.

De igual manera los resultados del presente estudio me llevan a reflexionar en cuanto a considerar todos estos nexos familiares que van a permitir más reconocimiento de los aspectos éticos y su análisis a través de un diálogo desde etapas tempranas de la enfermedad crónica pero promovido por el grupo de salud tratante; debemos reconocer a la familia en este proceso de enfermedad y su participación fundamental en las decisiones al final de la vida. Con el fin de proteger el deber del secreto profesional es fundamental que el paciente exprese que miembros de la familia desea que reciban la información, lo cual debe ser claro para el equipo tratante para de esta manera brindar la información al familiar o familiares correspondientes.

5.7. Maximizar la armonía en las decisiones del final de la vida

El derecho al ser se refiere al “para el otro”, esto nos llama la atención en cuanto a que no puede haber indiferencia ante la muerte y el sufrimiento del otro. Hay que acompañar al otro, tenemos el deber de ocuparnos por las personas que se encuentran al final de la vida y de sus familiares.

La proximidad es la exposición al otro que lo permite ver como otro y que hace posible la escucha, la proximidad y la compasión. No debemos olvidar que la compasión y el deseo de que el sufrimiento del otro sea aliviado, de que éste no sea abandonado a su suerte, nos conduce a pensar en la proporcionalidad de los cuidados del paciente (Pelluchon, 2013).

La dificultad en la toma de decisiones al final de la vida generalmente se ve como dos posiciones extremas que no pueden converger. Sin embargo, aunque nunca desaparecerá la conflictividad considero importante tener una actitud de búsqueda de la maximización de los aspectos armónicos, más que mantener las posiciones extremas es encontrar la forma de acercar, comprender mejor y no eliminar las diferencias, en esta postura es donde radica considerar la ética convergente. Esta ética nos permite comprender los conflictos como una combinación de oposición, pero incluso en lo opuesto se puede descubrir la armonía (Maliandi, 2013).

A pesar de que existan posiciones muy disímiles y opuestas nuestra función es el de poder encontrar esa armonización y la convergencia que no niegue las diferencias, sino que mire la

complementariedad y es el diálogo constante desde etapas tempranas quizás no en el período pre-implantario pero si durante la evolución, que van a permitir esa convergencia entre los pacientes, familiares y equipo de salud.

Varios errores se comenten en las decisiones del final de la vida quizás están relacionados con no tener discusiones periódicas de los temas éticos y sólo considerar planteamientos muy estrechos sin tener en mente los valores, los deseos, los miedos, las reflexiones desde su condición de enfermo, de familiar o de profesional de la salud de los otros. Es como lo he repetido en varias ocasiones consiste en maximizar la armonía y minimizar la oposición.

La armonía que nos muestra Maliandi me lleva a pretender crear una metodología pedagógica que se podría desarrollar en las diferentes instituciones de salud, ya que a pesar de muchos esfuerzos aún existe la preocupación sobre cómo es la mejor forma de analizar las decisiones éticas al final de la vida en especial de pacientes con enfermedades crónicas y en instituciones donde se cuenta con la tecnología pero que se precisa la reflexión ética de la reorientación del soporte vital.

Esta propuesta pedagógica estaría basada en la búsqueda de la armonía y convergencia de las diferentes posturas ante la posibilidad del dolor y sufrimiento en fases terminales que deben ser discutidas desde etapas tempranas durante la evolución del paciente y que impliquen el conocimiento, motivación a tener voluntades anticipadas como forma de expresión de los deseos y respeto por el derecho a decidir sobre sí mismo.

Las discusiones que permitirían explorar esta armonía deben ser sistemáticamente planeadas como cuando se plantean los diferentes procedimientos o rutas de atención que se tienen con los pacientes desde el punto de vista clínico. No pueden ser dejadas al azar o a momentos críticos sino como parte fundamental de los protocolos de tratamiento, de igual manera tener desde el ingreso de la hospitalización la posibilidad de expresar el deseo del paciente a través de las voluntades anticipadas.

Esta metodología pedagógica no sería exitosa sino se consideran los nexos que se cruzan entre el paciente y su familia, donde se necesita involucrar a la familia como parte integral en una atención centrada en la persona. Esta persona que es un paciente que se encuentra en vulnerabilidad, con pérdida de la seguridad, con incertidumbre y que requiere con mayor

ahínco de los nexos con sus familiares, quienes a la vez ven más vigente también la incertidumbre de la vida.

El paciente con enfermedad crónica y uso de dispositivo por esta misma condición clínica en muchos casos también pierde en los momentos del final de la vida el rol protagónico en su núcleo familiar, el cual puede ser en el ámbito económico, emocional, de consejería entre otros, generando un impacto en la familia que no se puede dejar de lado y que permite la emergencia de sentimientos que no dan curso a una toma de decisión subrogada de forma tranquila. De ahí la necesidad de involucrar a la familia desde el principio en el tratamiento de la enfermedad del paciente, mantener ese nexo que le es favorable al paciente para su adherencia al tratamiento y las decisiones éticas.

Esta propuesta pedagógica tendría cuatro ejes que contemplaría la educación a los profesionales de la salud en cuanto a:

1. Iniciar discusiones de los aspectos éticos relacionados con las decisiones del final de la vida que en este caso sería la desactivación del CDI en el transcurso de la evolución del paciente y nunca postergarlos a las fases en las cuales el paciente se encuentra terminal.
2. Desde etapas iniciales explicar y dar a conocer las voluntades anticipadas al paciente y su familia y motivar al paciente a expresar su deseo con respecto a la desactivación del CDI.
3. Involucrar a la familia en el tratamiento de la enfermedad del paciente manteniendo un diálogo constante en cuanto a la evolución clínica pero también lo relacionado con la reflexión sobre los problemas éticos que pueden emerger durante el cuidado, y al final de la vida como es la reorientación del soporte vital.
4. El acompañamiento permanente al paciente y sus familiares incluye el cuidado luego de la desactivación del CDI, permitiendo dar un tratamiento de confort hasta que se dé el fallecimiento con apoyo emocional y espiritual a la familia.

Se debe considerar el realizar una investigación continua de la propuesta para ir viendo los resultados de su implementación, esto permitirá hacer ajustes a la misma y generar una estrategia comunicativa ya sea en la web, con boletines de los hallazgos, lo que servirá no solamente para una institución en particular sino también para diferentes instituciones que

estén a cargo del cuidado de los pacientes portadores de CDI y puedan aplicar esta propuesta pedagógica.

La Bioética ha permitido tener una mayor conciencia en cuanto a valorar la calidad de vida de los pacientes, pero de igual manera a valorar el momento de la muerte. Todos los aspectos de conflictividad previamente expresados se pueden mirar bajo lo que la ética convergente nos reitera, la posibilidad del diálogo constante, el llegar a acuerdos entre las posturas extremas, el diálogo siempre debe estar presente, debe ser continuo, su criterio de solución es el consenso, hay que tener en cuenta la opinión del paciente y sí él o ella lo consideran el de su familia pero también la del equipo de salud, no puede ser monológico, como claramente lo ha explicado Maliandi (Maliandi y Thüer, 2008). Este diálogo debe empezar con el discutir por parte de los equipos tratantes la posibilidad de desactivación del CDI en fases tempranas durante la evolución de la enfermedad, no es apropiada la discusión en fases terminales, así mismo es relevante el explicar y motivar a la documentación de voluntades anticipadas expresando claramente cuál es el deseo frente a la decisión de la desactivación del CDI, respetar el principio de individualización que está estrechamente relacionado con el respeto de las voluntades anticipadas, y se constituye en la reflexión ética del uso de la tecnología disponible.

Una última reflexión es exponer la experiencia que tuve luego de hacer las entrevistas y con esto me refiero a que la presente investigación produjo un cambio o por lo menos la inquietud en todos los entrevistados tanto pacientes, familiares, profesionales de enfermería y médicos en cuanto a pensar sobre los aspectos éticos en pacientes con CDI, logré evidenciar como los pacientes, los familiares vieron la necesidad de discutir estos aspectos al interior de su núcleo familiar, también considerar las voluntades anticipadas o por lo menos que se sepa el deseo del paciente en caso de llegar a la fase terminal y discutirlo con sus equipos tratantes, no sé cuál será el alcance de las entrevistas, pero sí noté luego de cada entrevista el interés y cuestionamiento sobre estos conflictos, el surgimiento de la posibilidad de darse un consenso, con decisiones tomadas en forma tranquila y con responsabilidad.

El reconocimiento que expreso en este último aparte ha generado en mí gran satisfacción que podría ser el inicio de la propuesta pedagógica y que no había sido planeada al inicio del Doctorado sino sólo fue evidente durante el desarrollo de la tesis, lo que estaría de la mano

con uno de los objetivos de la Bioética y es más que resolver conflictos es motivar al cuestionamiento de nuestro actuar.

Esto ha permitido modificar la perspectiva de lo que creía conocer en cuanto a la problemática de las decisiones al final de la vida, se requiere mucho más que sólo la teoría para analizar las reflexiones bioéticas en la práctica clínica.

6.BIBLIOGRAFÍA

1. Abu HO, Ulbricht C, Ding E, Allison JJ, Salmoirago-Blotcher E, Goldberg RJ, Kiefe C. Association of religiosity and spirituality with quality of life in patients with cardiovascular disease: a systematic review. *Qual Life Res.* 2018 Nov;27(11):2777-2797. doi: 10.1007/s11136-018-1906-4.
2. Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, et al. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation.* 2012;125(15):1928–52.
3. Ara JR. Adecuación del esfuerzo terapéutico en los pacientes con alteraciones crónicas de la conciencia. *EIDON*, nº 40 diciembre 2013, 40:25-38 doi: 10.13184/eidon.40.2013.
4. Ayach B, Malik A, Seifer C, Zieroth S. End of life decisions in heart failure: to turn off the intracardiac device or not? *Curr Opin Cardiol.* 2017 Mar;32(2):224-228. doi: 10.1097/HCO.0000000000000366).
5. Baibars MM, Alraies MC, Kabach A, Pritzker M. Can patients opt to turn off implantable cardioverter-defibrillators near the end of life? *Cleve Clin J Med.* 2016 Feb;83(2):97-8. doi: 10.3949/ccjm.83a.15007
6. Beattie JM, Kirkpatrick JN, Patton KK, Eiser AR. Hardwired for Life? Implantable Defibrillator Dilemmas in Older Patients. *Am J Med.* 2018 Oct;131(10):1143-1145. doi: 10.1016
7. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la

- Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol), 2014.
8. Boggatz T. Quality of life in old age - a concept analysis. *Int J Older People Nurs.* 2016 Mar;11(1):55-69. doi: 10.1111/opn.12089.
 9. Bowling A. *Measuring health.* Third. Maidenhead: Open University Press; 2005
 10. Brady DR. Planning for Deactivation of Implantable Cardioverter Defibrillators at the End of Life in Patients With Heart Failure. *Crit Care Nurse.* 2016 Dec;36(6):24-31.
 11. Brown R, Dunn S, Byrnes K, Morris R, Heinrich P, Shaw J. Doctors' stress responses and poor communication performance in simulated bad-news consultations. *Acad Med* 2009; 84:1595602.
 12. Buchhalter LC, Ottenberg AL, Webster TL, Swetz KM, Hayes DL, Mueller PS. Features and outcomes of patients who underwent cardiac device deactivation. *JAMA Intern Med.* 2014;174(1):80– 5.
 13. Buggey J., Mentz R.J., Galanos A.N. End-of-life heart failure care in the United States, *Heart Fail. Clin.* 11 (2015) 615–623
 14. Burkle C, Mueller P, Swetz K, Hook C, Keegan M. Physician perspectives and compliance with patient advance directives: the role external factors play on physician decision making. *BMC Med Ethics.* 2012; 13: 31. Published online 2012 Nov 21. doi: 10.1186/1472-6939-13-31
 15. Campbell R. Lessons Learnt About End of Life Care. Findings From the British Medical Association's Project About the Challenges of Providing Good Palliative Care. *Stud BMJ.* 2017;24(j2929)
 16. Carver, C. S., & Scheier, M. F. (2000). Scaling back goals and recalibration of the affect system are processes in normal adaptive self-regulation: Understanding 'response shift' phenomena. *Social Science and Medicine*, 50, 1715–1722.
 17. Chamsi-Pasha H, Chamsi-Pasha MA, Albar MA. Ethical challenges of deactivation of cardiac devices in advanced heart failure. *Curr Heart Fail Rep.* 2014 Jun;11(2):119-25. doi: 10.1007/s11897-014-0194-8.
 18. Chu D, Yen Y-F, Hu H-Y, Lai Y-J, Sun WJ, Ko M-C, et al. (2018) Factors associated with advance directives completion among patients with advance care planning

- communication in Taipei, Taiwan. PLoS ONE 13(7): e0197552. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197552>
19. Cross S, Kamal A, et al. Hospice Use Among Patients with Heart Failure. *Card Fail Rev.* 2019 May; 5(2): 93–98. Published online 2019 May 24. doi: 10.15420/cfr.2019.2.2
 20. Daeschler M, Verdino RJ, Kirkpatrick JN. The ethics of unilateral implantable cardioverter defibrillators and cardiac resynchronization therapy with defibrillator deactivation: patient perspectives. *Europace.* 2017 Aug 1;19(8):1343-1348. doi: 10.1093/europace/euw227.
 21. Da Silva KR, Costa R, Rodrigues CG, Schasechter A, Nobre MC, Passman R, Mark DB. Quality of life in patients with implantable cardioverter-defibrillator: systematic review of randomized controlled trials. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2018 Mar;17(3):196-206. doi: 10.1177/1474515117739619.
 22. Dempster M, Carney R, McClements R. Response shift in the assessment of quality of life among people attending cardiac rehabilitation. *Br J Health Psychol.* 2010 May;15(Pt 2):307-19. doi: 10.1348/135910709X464443
 23. De Vleminck A, Pardon K, Houttekier D, Van den Block L, Vander R, Deliens L. The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. *BMC Palliat Care.* 2015; 14: 71. Published online 2015 Dec 7. doi: 10.1186/s12904-015-0068-1
 24. Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Med.* 2016;42(6):1003-1017. doi:10.1007/s00134-016-4330-7
 25. Díez-Villanueva P, Albert M, Losada A, Martínez-Sélles M. Cuestiones éticas en los cuidados paliativos en pacientes con insuficiencia cardiaca. *Medicina Paliativa,* 2018, 25(1), 17-21
 26. Dunlay SM, Foxen JL, Cole T, et al. A survey of clinician attitudes and self-reported practices regarding end-of-life care in heart failure. *Palliat Med* 2015;29:260–7. <https://doi.org/10.1177/0269216314556565>
 27. Escobar J. Morir como ejercicio final del derecho a una vida digna. Colección Bios y Ethos No 7, Bogotá: Universidad El Bosque, 2000.

28. Felce D, Perry J. Quality of life: its definition and measurement. *Res Dev Disabil.* 1995;16:51–74
29. Fromme EK, Stewart TL, Jeppesen M, Tolle SW. Adverse experiences with implantable defibrillators in Oregon hospices. *Am J Hosp Palliat Care.* 2011;28(5):304–9.
30. Goldstein NE, Lampert R, Bradley E, Lynn J, Krumholz HM. Management of implantable cardioverter defibrillators in end-of-life care. *Ann Intern Med.* Dec 7; 2004 141(11):835–838.
31. Goldstein N, Carlson M, Livote E, Kutner JS. Brief communication: Management of implantable cardioverter-defibrillators in hospice: A nationwide survey. *Ann Intern Med.* Mar 2; 2010 152(5): 296–299
32. Goldstein NE, Mehta D, Teitelbaum E, Bradley EH, Morrison RS. ‘It’s like crossing a bridge’: complexities preventing physicians from discussing deactivation of implantable defibrillators at the end of life. *J Gen Intern Med* 2008;23(Suppl. 1):2–6. <http://dx.doi.org/10.1007/s11606-007-0237-x>
33. Haugaa KH, Dan GA, Iliodromitis K, et al. Management of patients with ventricular arrhythmias and prevention of sudden cardiac death-translating guidelines into practice: results of the European Heart Rhythm Association survey. *Europace.* 2018 Jun 5. doi: 10.1093/europace/euy112.
34. Herman M, Horner K et al. Deactivation of Implantable Cardioverter-Defibrillators in Heart Failure. A Systematic Review. *Journal of Hospice & Palliative Nursing.* Volume 20, Number 1, February 2018
35. Higgins P, Garrido M, Prigerson H. Factors Predicting Bereaved Caregiver Perception of Quality of Care in the Final Week of Life: Implications for Health Care Providers. *J Palliat Med.* 2015 Oct 1; 18(10): 849–857. doi: 10.1089/jpm.2015.29001.hp
36. Hill L, McIlpatrick S, Taylor B, Dixon L, Harbinson M, Fitzsimons D. Patients' perception of implantable cardioverter defibrillator deactivation at the end of life. *Palliat Med.* 2015 Apr;29(4):310-23. doi: 10.1177/0269216314550374.
37. Ho G, Braun OÖ, Adler ED, Feld GK, Pretorius VG, Birgersdotter-Green U. Management of Arrhythmias and Cardiac Implantable Electronic Devices in Patients

- with Left Ventricular Assist Devices. *JACC Clin Electrophysiol*. 2018 Jul;4(7):847-859. doi: 10.1016/j.jacep.2018.04.014. Epub 2018 Jun 27.
38. Hong J, Kwon J, Kim I, Ko J, Kang YJ, Kim HK. Adopting Advance Directives Reinforces Patient Participation in End-of-Life Care Discussion. *Cancer Res Treat*. 2016 Apr; 48(2): 753–758. Published online 2015 Oct 14. doi: 10.4143/crt.2015.281
39. Horn R. “I don’t need my patients’ opinion to withdraw treatment”: patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards advance directives in England and France. *Med Health Care Philos*. 2014; 17(3): 425–435. Published online 2014 Apr 1. doi: 10.1007/s11019-014-9558-9
40. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutter FH, McDonagh T, Mohacsi P et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart failure association from the European society of Cardiology. *Eur J Heart Failure* 2009;11:433–43.
41. Javaid MR, Squirrell S, Farooqi F. Improving rates of implantable cardioverter defibrillator deactivation in end-of-life care. *BMJ Open Qual*. 2018 Apr 25;7(2):e000254. doi: 10.1136/bmjopen-2017-000254.
42. John RM, Tedrow UB, Koplan BA, Albert CM, Epstein LM, Sweeney MO, Miller AL, Michaud GF, Stevenson WG. Ventricular arrhythmias and sudden cardiac death. *Lancet*. 2012 Oct 27;380(9852):1520-9. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61413-5
43. Karches KE, Sulmasy DP. Ethical considerations for turning off pacemakers and defibrillators. *Card Electrophysiol Clin*. 2015 Sep;7(3):547-55. doi: 10.1016/j.ccep.2015.05.012.
44. Karimi M, Brazier J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*. 2016 Jul;34(7):645-9. doi: 10.1007/s40273-016-0389-9.
45. Kelley AS, Reid MC, Miller DH, Fins JJ, Lachs MS. Implantable cardioverterdefibrillator at end-of-life: a physician survey. *Am Heart J* 2009;157:702–8.
46. Khera R, Pandey A, Link MS, Sulistio MS. Managing Implantable Cardioverter-Defibrillators at End-of-Life: Practical Challenges and Care Considerations. *Am J Med Sci*. 2019 Feb;357(2):143-150. doi: 10.1016/j.amjms.

47. Kinch WA, Sjoblom J, Mattiasson AC, Rosenqvist M, Frykman V. Implantable cardioverter-defibrillator therapy before death: high risk for painful shocks at end of life. *Circulation*.2014;129(4):422-429. doi:10.1161/circulationaha.113.002648
48. Kini V, Kirkpatrick JN. Ethical challenges in advanced heart failure. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2013 Mar;7(1):21-8. doi: 10.1097/SPC.0b013e32835c4915.
49. Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004;328:1343.

50. Kirkpatrick JN, Gottlieb M, Sehgal P, Patel R, Verdino RJ. Deactivation of implantable cardioverter defibrillators in terminal illness and end of life care. *Am J Cardiol*. 2012;109(1):91–4
51. Kobza R, Erne P. End-of-life decisions in ICD patients with malignant tumors. *Pacing Clin Electrophysiol*. Jul; 2007 30(7):845–849.
52. Kramer DB, Mitchell SL, Brock DW. Deactivation of pacemakers and implantable cardioverter-defibrillators. *Prog Cardiovasc Dis*. 2012 Nov-Dec;55(3):290-9. doi: 10.1016/j.pcad.2012.09.003.
53. Kramer DB, Kesselheim AS, Salberg L, Brock DW, Maisel WH. Ethical and legal views regarding deactivation of cardiac implantable electrical devices in patients with hypertrophic cardiomyopathy. *Am J Cardiol*. 2011 Apr 1;107(7):1071-1075.e5. doi: 10.1016/j.amjcard.2010.11.036. Epub 2011 Feb 4.
54. Kuriachan VP, Sumner GL, Mitchell LB. Sudden cardiac death. *Curr Probl Cardiol*. 2015 Apr;40(4):133-200. doi: 10.1016/j.cpcardiol.2015.01.002. Epub 2015 Feb 7.
55. Lamas GA, Lee KL, Sweeney MO, et al. Ventricular pacing or dual-chamber pacing for sinus-node dysfunction. *N Engl J Med*. Jun 13; 2002 346(24):1854–1862.
56. Lampert R, Hayes DL, Annas GJ, Farley MA, Goldstein NE, Hamilton RM, Kay GN, Kramer DB, Mueller PS, Padeletti L, Pozuelo L, Schoenfeld MH, Vardas PE, Wiegand DL, Zellner R; American College of Cardiology; American Geriatrics Society; American Academy of Hospice and Palliative Medicine; American Heart Association; European Heart Rhythm Association; Hospice and Palliative Nurses Association. HRS Expert Consensus Statement on the Management of Cardiovascular

- Implantable Electronic Devices (CIEDs) in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Heart Rhythm*. 2010 Jul;7(7):1008-26. doi: 10.1016/j.hrthm.2010.04.033. Epub 2010 May 14
57. Lebnner A, Smith M. Deactivating implantable cardioverter-defibrillators (ICDs) in cancer patients: A scoping review of ethical considerations. *J Pain Manage* 2017;10(1):99-105 ISSN: 1939-5914
 58. Lee MC, Sulmasy DP, Gallo J, Kub J, Hughes MT, Russell S, et al. Decision-Making of Patients with Implantable Cardioverter-Defibrillators at End of Life: Family Members' Experiences. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017 Jul;34(6):518-523. doi: 10.1177/1049909116641622.
 59. Lekavich CL, Barksdale DJ, Neelon V, Wu JR. Heart failure preserved ejection fraction (HFpEF): an integrated and strategic review. *Heart Fail Rev*. 2015 Nov;20(6):643-53. doi: 10.1007/s10741-015-9506-7).
 60. Lobo SM, De Simoni FHB, Jakob SM, Estella A, Vadi S, Bluethgen A, Martin-Loeches I, Sakr Y, Vincent JL; ICON investigators Decision-Making on Withholding or Withdrawing Life Support in the ICU: A Worldwide Perspective. *Chest*. 2017 Aug;152(2):321-329. doi: 10.1016/j.chest.2017.04.176.
 61. Lorraine S. Evangelista, Marjan Motie, Dawn Lombardo, Jennifer Ballard-Hernandez, Shaista Malik, Solomon Liao. Does Preparedness Planning Improve Attitudes and Completion of Advance Directives in Patients with Symptomatic Heart Failure? *J Palliat Med*. 2012 Dec; 15(12): 1316–1320. doi: 10.1089/jpm.2012.0228
 62. Maliandi R. Tomo 1, Capítulos 1 y 2: Las Dos Estructuras Conflictivas Básicas. Relaciones Intraestructurales. En: *Ética Convergente. Fenomenología de la conflictividad*. Buenos Aires; Las cuarenta, 2010
 63. Maliandi R. Thüer O. Teoría y praxis de los principios bioéticos. Colección Humanidades y Artes. Serie investigaciones éticas. Universidad Nacional de Lanus. Buenos Aires. ISBN 978987126235. 2008.
 64. Maliandi R. Tomo 1 Capítulo 1. Las estructuras conflictivas generales y su relación con el *ethos*. En *Ética convergente. Fenomenología de la conflictividad*. Buenos Aires: Las cuarenta, 2010.

65. Maliandi R. Tomo 2 Capítulo 3. ¿Inversión o complejización del imperativo categórico? En *Ética convergente. Aporética de la conflictividad*. Buenos Aires: Las cuarenta, 2011.
66. Martin M, Battegay E, Röcke C. Quality of life in multimorbidity. *Gerontology*. 2014;60(3):247-8. doi: 10.1159/000358797.
67. Maliandi R. Tomo 3 Capítulo 5. Los principios cardinales y el principio de convergencia. En *Ética convergente. Teoría y práctica de la convergencia*. Buenos Aires: Las cuarenta, 2013.
- 68.** McEvedy SM, Cameron J, Lugg E, Miller J, Haedtke C, Hammash M, Biddle MJ, et al. Implantable cardioverter defibrillator knowledge and end-of-life device deactivation: A cross-sectional survey. *Palliat Med*. 2018 Jan;32(1):156-163. doi: 10.1177/0269216317718438.
69. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución número 229 de 2020 (20 de febrero) República de Colombia.
70. Ministerio de salud y Protección Social. Resolución número 8430 de 1993 (octubre 4) República de Colombia.
71. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución número 1216 de 2015. República de Colombia.
72. Mitchell LB, Pineda EA, Titus JL, Bartosch PM, Benditt DG. Sudden death in patients with implantable cardioverter defibrillators: the importance of post-shock electromechanical dissociation. *J. Am. Coll. Cardiol*. 39, 1323–1328 (2002).
73. Morys JM, Bellwon J, Höfer S, Rynkiewicz A, Gruchała M. Quality of life in patients with coronary heart disease after myocardial infarction and with ischemic heart failure. *Archives of Medical Science*. 2016;12(2):326–333. doi: 10.5114/aoms.2014.47881.
74. Moss AJ, Zareba W, Hall WJ, et al. Prophylactic implantation of a defibrillator in patients with myocardial infarction and reduced ejection fraction. *N Engl J Med*. Mar 21; 2002 346(12):877–883.

75. Ovalle C. Práctica y significado del consentimiento informado en hospitales de Colombia y Chile. Estudio de casos. Colección Bios y Oikos Volumen 7 Ediciones El Bosque. ISBN 958-96186-1-89
76. Padeletti L, Arnar DO, Boncinelli L, Brachman J, Camm JA, Daubert JC, Hassam SK, Deliens L, Glikson M, Hayes D, Israel C, Lampert R, Lobban T, Raatikainen P, Siegal G, Vardas P; Reviewers:, Kirchhof P, Becker R, Cosio F, Loh P, Cobbe S, Grace A, Morgan J; EuropeanHeart RhythmAssociation; Heart Rhythm Society. EHRA Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Europace*. 2010 Oct;12(10):1480-9. doi: 10.1093/europace/euq275. Epub 2010 Jul 30.
77. Peicius E., Blazevičienė A., Kaminskas R. Are advance directives helpful for good end of life decision making: a cross sectional survey of health professionals. *BMC Med Ethics*. 2017; 18: 40. Published online 2017 Jun 5. doi: 10.1186/s12910-017-0197-6
78. Pettit SJ, Jackson CE, Gardner RS. Deactivation of implantable cardioverter-defibrillators at end of life *Future Cardiol*. 2013 Nov;9(6):885-96. doi: 10.2217/fca.13.81.
79. Pinto B, Gómez A. Cine, Bioética y Profesionalismo. Capítulo: Mi vida sin mí: el arte de la comunicación en la práctica médica. Editorial Universidad Del Rosario. 2018. ISBN:978-958-784-028-5.
80. Pitcher D, Soar J, Hogg K, Linker N, Chapman S, Beattie JM, Jones S, George R, McComb J, Glancy J, Patterson G, Turner S, Hampshire S, Lockey A, Baker T, Mitchell S; CIED Working Group. Cardiovascular implanted electronic devices in people towards the end of life, during cardiopulmonary resuscitation and after death: guidance from the Resuscitation Council (UK), British Cardiovascular Society and National Council for Palliative Care. *Heart*. 2016 Jun;102 Suppl 7:A1-A17. doi: 10.1136/heartjnl-2016-309721
81. Raphael CE. Deactivation of implantable cardioverterdefibrillators in terminal illness and end-of-life care. *Am J Cardiol*. 2012;109(9):1384. doi:10.1016/j.amjcard.2012.02.007.

82. Raphael CE, Koa-Wing M, Stain N, Wright I, Francis DP, Kanagaratnam P. Implantable cardioverter-defibrillator recipient attitudes towards device deactivation: how much do patients want to know? *Pacing Clin Electrophysiol.* Dec; 2011 34(12):1628–1633.
83. Reed S, Kassis K, Nagel R, Verbeck N, Mahan JD, Shell R. Does emotional intelligence predict breaking bad news skills in pediatric interns? A pilot study. *Med Educ Online.* 2015 Aug 17;20:24245.
84. Reich O, Signorell A, Busato A. Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data. *BMC Health Serv Res.* 2013;13(1):116. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-13-116>.
85. Russo JE. Original research: deactivation of ICDs at the end of life: a systematic review of clinical practices and provider and patient attitudes. *Am J Nurs.* Oct; 2011 111(10):26–35.
86. Saldarriaga C, Gómez E., Navarrete S. et al. Actualización 2017 - Versión de bolsillo. Consenso Colombiano para el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca. SOCIEDAD COLOMBIANA DE CARDIOLOGÍA & CIRUGÍA CARDIOVASCULAR. ISBN: 978-958-98393-3-1
87. Santos J, Valle G ¿Debemos preocuparnos por desactivar marcapasos y desfibriladores en final de vida? *Med Paliat.* 2018;25(1):54-56
88. Schüklenk U. End-of-Life Decision-Making in Canada: The Report by the Royal Society of Canada Expert Panel on End-of-Life Decision-Making. *Bioethics ISSN 0269-9702 (print); 1467-8519 (online) doi:10.1111/j.1467-8519.2011.01939.x* Volume 25 Number S1 2011 pp 1–73
89. Schwartz C. E., Sprangers M. A. G. (2000). Adaptation to changing health. Response shift in quality of life research. Washington, DC: American Psychological Association
90. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería IX (2): 9-21, 2003 I.S.S.N. 0717 - 2079*

91. Selman L, Harding R, Beynon T, Hodson F, Coady E, Hazeldine C et al. Improving end of life care for patients with chronic heart failure: 'Let's hope it'll get better, when I know in my heart of hearts it won't'. *Heart* 2007;93:963–7.
92. Senior JM et al. Guía de Práctica Clínica (GPC) para la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la falla cardíaca en población mayor de 18 años clasificación B, C y D. Ministerio de Salud y Protección Social. 2016
93. Sengupta J, Abdelhadi R. Approach to reduction of ventricular arrhythmias and implantable cardioverter-defibrillator therapies in patients with heart failure. *Curr Opin Cardiol*. 2013 May;28(3):337-43. doi: 10.1097/HCO.0b013e3283604420.
94. Sherazi S, Daubert JP, Block RC, Jeevanantham V, Abdel-Gadir K, DiSalle MR et al. Physicians' preferences and attitudes about end-of-life care in patients with an implantable cardioverter-defibrillator. *Mayo Clin Proc* 2008;83:1139–41
95. Silva G. La teoría del conflicto. Un marco teórico necesario. *Prolegómenos. Derechos y Valores*, vol. XI, núm. 22, julio-diciembre, 2008, pp. 29-43. Universidad Militar Nueva Granada
96. Silveira M, Kim S, Langa K. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. *N Engl J Med*. Author manuscript; available in PMC 2010 Oct 1. Published in final edited form as: *N Engl J Med*. 2010 Apr 1; 362(13): 1211–1218. doi: 10.1056/NEJMsa0907901
97. Smith ML, Kodish E. The ethics of ICDs: History and future directions. *Cleve Clin J Med*. 2016 Feb;83(2):99-100. doi: 10.3949/ccjm.83a.15122.
98. Souza MS, et al. *Hacia la tesis: itinerarios conceptuales y metodológicos para la investigación en comunicación Edición literaria a cargo de María Silvina Souza, Carlos José Giordano, Mario Andrés Migliorati. – 1a edición. – La Plata: Universidad Nacional de La Plata, 2012.*
99. Standing H, Exley C, Flynn D, Hughes J, Joyce K, Lobban T, et al. A qualitative study of decision-making about the implantation of cardioverter defibrillators and deactivation during end-of-life care. *Health Serv Deliv Res* 2016;4(32).
100. Stewart GC, Weintraub JR, Pratibhu PP, et al. Patient expectations from implantable defibrillators to prevent death in heart failure. *J Card Fail*. Feb; 2010 16(2):106–113

101. Strömberg A, Fluor C, Miller J et al. ICD Recipients' Understanding of Ethical Issues, ICD Function, and Practical Consequences of Withdrawing the ICD in the End-of-Life PACE 2014; 37:834–842
102. Tajouri TH, Ottenberg AL, Hayes DL, Mueller PS. The use of advance directives among patients with implantable cardioverter defibrillators. *Pacing Clin Electrophysiol.* 2012 May;35(5):567-73. doi: 10.1111/j.1540-8159.2012.03359
103. Taylor R, Ellis J, Gao W, Searle L, et al. A scoping review of initiatives to reduce inappropriate or non-beneficial hospital admissions and bed days in people nearing the end of their life: much innovation but limited supporting evidence. *BMC Palliat Care.* 2020; 19: 24. Published online 2020 Feb 27. doi: 10.1186/s12904-020-0526-2
104. Trussler A, Alexander B, Campbell D, Alhammad N, Enriquez A, Chacko S, Garrett T, Simpson C, Redfearn D, Abdollah H, Herx L, Baranchuk A. Deactivation of Implantable Cardioverter Defibrillator in Patients With Terminal Diagnoses. *Am J Cardiol.* 2019 Oct 1;124(7):1064-1068. doi: 10.1016/j.amjcard.2019.07.007.
105. Urmaliya V, Franchelli G. A multidimensional sight on cardiac failure: uncovered from structural to molecular level. *Heart Fail Rev.* 2017 May 5. doi: 10.1007/s10741-017-9610-y.
106. Vanleerberghe P, De Witte N, Claes C, Schallock RL, Verté D. The quality of life of older people aging in place: a literature review. *Qual Life Res.* 2017 Nov;26(11):2899-2907. doi: 10.1007/s11136-017-1651-0.
107. Van Osch M, Sep M, van Vliet LM, van Dulmen S, Bensing JM. Reducing patients' anxiety and uncertainty, and improving recall in bad news consultations. *Health Psychol.* 2014;33(11):1382-1390. doi:10.1037/hea0000097
108. Villalonga MI. Retiro de soporte vital: ¿Decisiones de médicos o de pacientes? *Rev.Redbioética/UNESCO, Año 7, 2 (14): 140-146 julio - diciembre 2016.* ISSN 2077-9445
109. Vilpert S, Borrat-Besson C, Maurer J, Borasio GD. Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland. *Swiss Med Wkly.* 2018 Jul 29;148:w14642. doi: smw.2018.14642.

110. Warraich HJ, Allen LA, Mukamal KJ, et al. Accuracy of physician prognosis in heart failure and lung cancer: Comparison between physician estimates and model predicted survival. *Palliat Med* 2016;30:684–9. <https://doi.org/10.1177/0269216315626048>
111. Westerdahl A, Frykman V. Physicians' knowledge of implantable defibrillator treatment: are we good enough?. *Europace*. 2017 Jul 1;19(7):1163-1169. doi: 10.1093/europace/euw228.
112. Westerdahl A, Magnsjö J, Frykman V. Deactivation of implantable defibrillators at end of life Can we do better? *International Journal of Cardiology*, 2019, 291 57-62
113. Wilkoff BL, Auricchio A, Brugada J, Cowie M, Ellenbogen KA, Gillis MA et al. HRS/EHRA expert consensus on the monitoring of cardiovascular implantable electronic devices (CIEDs): description of techniques, indications, personnel, frequency and ethical considerations. *Europace* 2008;10:707–25.

7. ANEXOS

7.1 ANEXO 1. Consentimiento informado

INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE Y FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Este es un formulario de consentimiento informado diseñado para invitarlo a participar en forma voluntaria en la investigación descrita a continuación:

Nombre de la investigación: **Análisis desde los principios cardinales de Maliandi de la decisión de desactivar el cardiodesfibrilador implantable (CDI). Actitudes de los familiares, pacientes y grupo de salud.**

Investigador Principal: Mónica Rincón R

Entidad participante: Fundación Cardio Infantil Instituto de Cardiología

Este documento de Consentimiento Informado tiene dos partes:

- Información sobre el estudio

- Formulario de Consentimiento para firmar si está de acuerdo en participar

Parte I: Información

Introducción

El presente documento de consentimiento informado puede contener palabras que usted no entienda. Por favor pregunte al investigador principal cualquier palabra o información que usted no entienda claramente. Se le dará una copia del documento completo del consentimiento informado.

Propósito

En Colombia la enfermedad cardiovascular continúa siendo la primera causa de morbi-mortalidad y específicamente el síndrome de falla cardíaca es un problema mayor de salud pública, dado que es la etapa final de todas las cardiopatías crónicas conocidas. El tratamiento de este tipo de enfermedades incluye dispositivos tipo cardiodesfibriladores implantables. Nos hemos dado cuenta que existe muy poca información brindada a los pacientes acerca de que decisión tomaría en la etapa final de la vida con respecto a la desactivación (apagar) de los cardiodesfibriladores implantables. En la actualidad existe un desconocimiento por parte del grupo médico y población en general sobre estas decisiones éticas.

El propósito de esta investigación es conocer sus deseos, actitudes y qué información ha recibido y le gustaría saber sobre los aspectos éticos de la desactivación del dispositivo.

Tipo de Intervención de Investigación

Esta investigación incluirá una entrevista a pacientes, familiares, médicos especialistas y enfermeras de la Fundación Cardio Infantil Instituto de Cardiología.

La entrevista tendrá preguntas que usted responderá y si quiere ampliará y dichas respuestas serán grabadas

Riesgos

Al participar en esta investigación usted no se expone a un riesgo mayor que si no lo hiciera.

Molestias

Al participar en esta investigación usted no se expone a una molestia mayor que si no lo hiciera.

Incentivos

No se le dará ningún dinero, regalos o incentivos por tomar parte en esta investigación.

Compromiso de Confidencialidad

En esta investigación la información será vinculada, es decir, la información puede relacionarse o conectarse con la persona a quien se refiere. Sin embargo, esta información será registrada de forma anónima, en este caso no se puede vincular con la persona a quien se refiere excepto mediante un código u otros medios conocidos solo por el titular de la información. De esta forma se protege la información personal de los sujetos participantes. Su identidad nunca será revelada o publicada. Esta información se utilizará con fines académicos.

Compartiendo los Resultados

Durante el estudio, los participantes podrán conocer en todo momento el estado del proyecto de la investigación y los resultados preliminares, se hará la divulgación de los resultados definitivos que se obtengan de esta investigación, para que otras personas interesadas puedan aprender. No se compartirá información confidencial.

Derecho a negarse o retirarse

Usted no tiene por qué tomar parte en esta investigación si no desea hacerlo. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que quiera. Es su elección y todos sus derechos serán respetados. Si desea retirarse su decisión no influirá en los tratamientos que recibe en la Institución, se le seguirá tratando igual por parte de sus Médicos y enfermeras de cabecera.

A Quién Contactar

Si tiene cualquier pregunta puede hacerla ahora o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio. Si desea hacer preguntas más tarde, puede contactar a Mónica Rincón R. Correo electrónico: mrinron@hotmail.com, Teléfono:6672727 Extensión: 51401,51406, 51407

He leído y entendido la descripción del estudio y estoy satisfecho con la información obtenida. He decidido voluntariamente participar en la presente investigación.

Nombre del paciente: _____

Identificación: _____ Teléfono _____

Firma: _____ Fecha: _____

Nombre del Investigador:

Firma: _____ Fecha: _____

Nombre del testigo (1) _____

Identificación: _____ Firma _____

Teléfono _____

Nombre del testigo (2) _____

Identificación _____ Firma _____ Teléfo
no _____

7.2. ANEXO 2. Preguntas a los pacientes

1. ¿Cómo se sintió cuando le informaron que necesitaba un CDI?
2. ¿Cómo se siente actualmente?
3. ¿Qué entiende usted sobre cómo funciona su dispositivo?
4. ¿Ha tenido alguna descarga?
5. En caso afirmativo, ¿cómo fue esa experiencia?

6. ¿Tiene conocimiento acerca de que sucederá con su dispositivo a medida que envejezca, como por ejemplo cambios de batería?
7. ¿Qué opina sobre esto?
8. ¿Existe alguna situación en que usted considere que se deba desactivar (apagar) su dispositivo?
9. ¿Le preocupa que llegue esta situación?
10. ¿Qué quisiera que se llevara a cabo si llegara a suceder esto?
11. ¿Si se presenta dolor o sufrimiento por su CDI, que acción quisiera que los Médicos llevaran a cabo?
12. En caso de que usted no pudiera tomar la decisión de desactivación de su CDI, ¿quién le gustaría que tomara esta decisión?
13. ¿Ha hablado de la posibilidad de desactivación (apagar) con su Médico y su familia?
14. ¿Cree que su familia se debe sentir incomoda por la decisión?
15. ¿Cuáles son los sentimientos que ellos deberían tener frente al haber tomado esa decisión?
16. ¿Qué entiende usted por calidad de vida?
17. ¿Cuáles son los aspectos más importantes que usted considera debe tener una buena calidad de vida?
18. ¿Cree que este proceso es igual a Eutanasia o Suicidio asistido?
19. ¿Tiene usted conocimiento de las voluntades anticipadas?
20. ¿Tiene usted voluntades anticipadas?
21. ¿Ha expresado en las voluntades anticipadas lo relacionado con la desactivación del CDI?
22. ¿Cómo considera que se podría mejorar el proceso de información sobre el aspecto de desactivación?
23. ¿Cuándo cree usted que se debería hablar de estos temas?

7.3 ANEXO 3. Preguntas a la familia

1. ¿Qué siente usted de que su familiar tenga un CDI?
2. ¿Cómo percibe usted el que su familiar envejezca con un CDI?
3. ¿Cómo percibe usted si su familiar tuviera una situación que hiciera que fuera doloroso y con sufrimiento el final de la vida?
4. ¿Contempla usted la posibilidad que haya que desactivar el CDI?
5. ¿Cuál es su percepción de esa posible situación?
6. ¿Le han hablado de esa posibilidad?
7. ¿En qué momento le hablaron?
8. Si su familiar lo solicitara ¿usted tomaría esa decisión?
9. ¿En caso de que le tocara a usted tomar esa decisión, cuáles son sus sentimientos?
10. ¿Qué entiende usted por calidad de vida?
11. ¿Cuáles son los aspectos más importantes que usted considera debe tener una buena calidad de vida?
12. ¿Cómo llamaría usted este proceso de desactivación desde el punto de vista ético?
13. ¿Cree que este proceso es igual a Eutanasia o Suicidio asistido?
14. ¿Cree que este proceso es igual a Tiene usted conocimiento de las voluntades anticipadas?
15. ¿Tiene usted voluntades anticipadas?
16. ¿Cómo considera que se podría mejorar el proceso de información sobre el aspecto de desactivación? ¿Cuándo cree usted que se debería hablar de estos temas?

7.4 ANEXO 4. Preguntas a los médicos especialistas y profesionales de enfermería

1. ¿Cuáles son los aspectos éticos que usted considera más relevantes en el paciente que requiere un CDI?
2. ¿Discute con ellos cómo va a ser el envejecer con CDI, la posibilidad de complicaciones?
3. ¿En cuál momento del proceso?
4. ¿Discute con el paciente o sus familiares la posibilidad de desactivación?
5. ¿En qué momento?
6. ¿Por qué cree que en general no se discute este tema y si se discute se hace muy tardío en el proceso?
7. ¿Cree usted que esto es reorientación de tratamiento vital?
8. ¿En caso negativo que cree usted que es?
9. ¿En que varía discutir la desactivación del CDI con otro tipo de reorientación de tratamiento vital (ventilador, antibióticos, diálisis, alimentación e hidratación artificial)?
10. ¿Cuáles son los sentimientos que usted tiene al discutir estos temas?
11. En un escenario ideal, ¿cuándo y cómo se debe discutir la desactivación del dispositivo?
12. En su opinión, ¿quién debería participar?
13. ¿Qué tipo de apoyo es necesario para los pacientes / familiares?
14. ¿Cómo puede el grupo de salud ser mejor apoyado para tener estas conversaciones (recursos / herramientas / capacitación)?
15. ¿Qué entiende usted por calidad de vida?
16. ¿Cuáles son los aspectos más importantes que usted considera debe tener una buena calidad de vida?
17. ¿Cómo llamaría usted este proceso de desactivación desde el punto de vista ético?
18. ¿Cree que este proceso es igual a Eutanasia?
19. ¿Cree que este proceso es igual a Suicidio asistido?

20. ¿Habla usted sobre las voluntades anticipadas con su paciente?
21. ¿Le comenta al paciente que exprese su deseo acerca la desactivación del CDI en las voluntades anticipadas?