

# Bioética y enfermedades neuromusculares: ¿prisioneros de la tecnología?

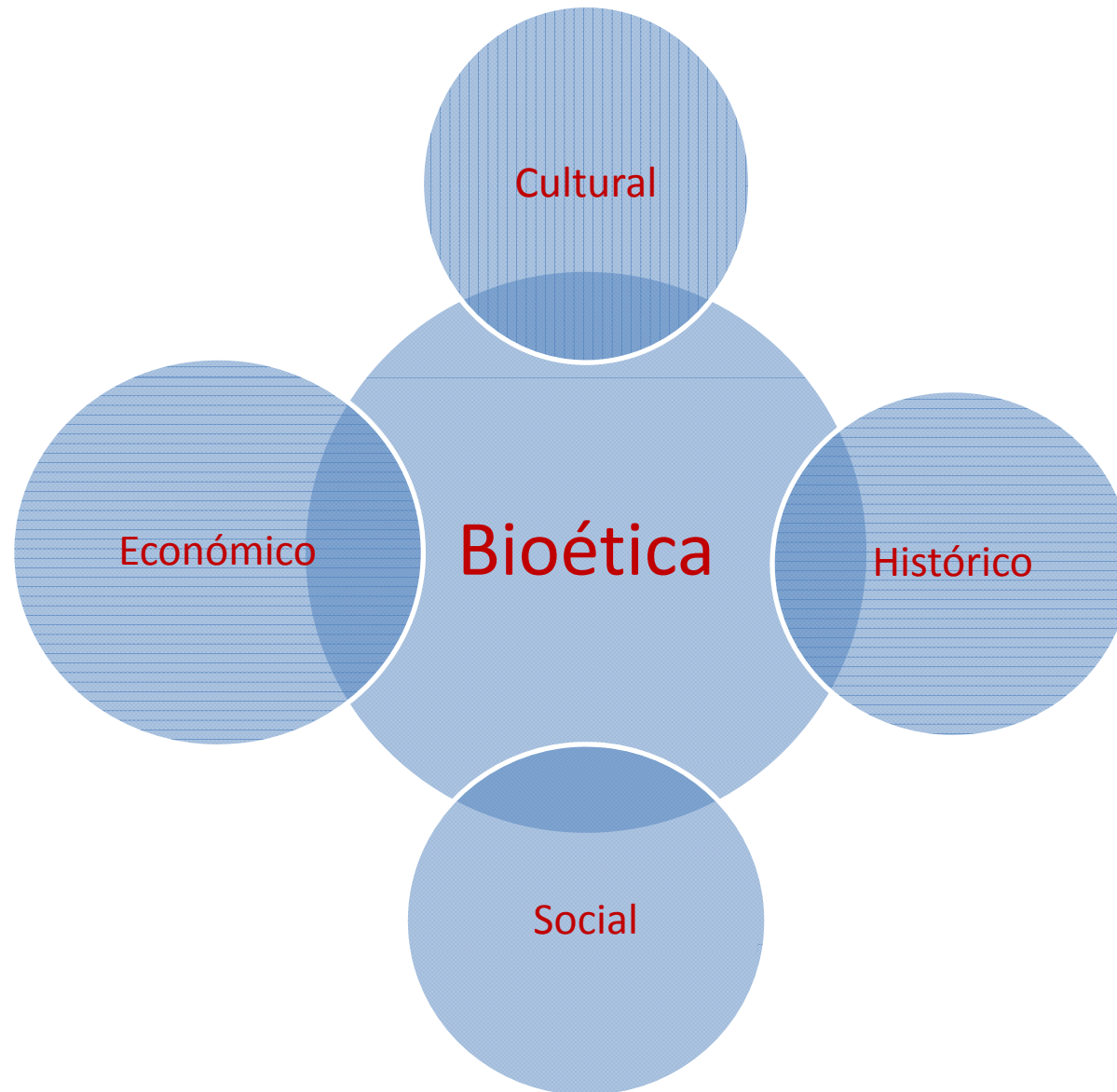


Dra. Fernanda Ledesma  
Comité de Ética Hospital Garrahan  
Subcomisión de Ética Clínica. SAP  
Bioética UBA  
[fernanda.ledesma@gmail.com](mailto:fernanda.ledesma@gmail.com)

“Parte de la peculiar belleza de la existencia humana es precisamente su vulnerabilidad. La ternura de una flor contrasta con el atractivo deslumbrante de una piedra preciosa”.

Martha Nussbaum

# La Bioética y sus contextos











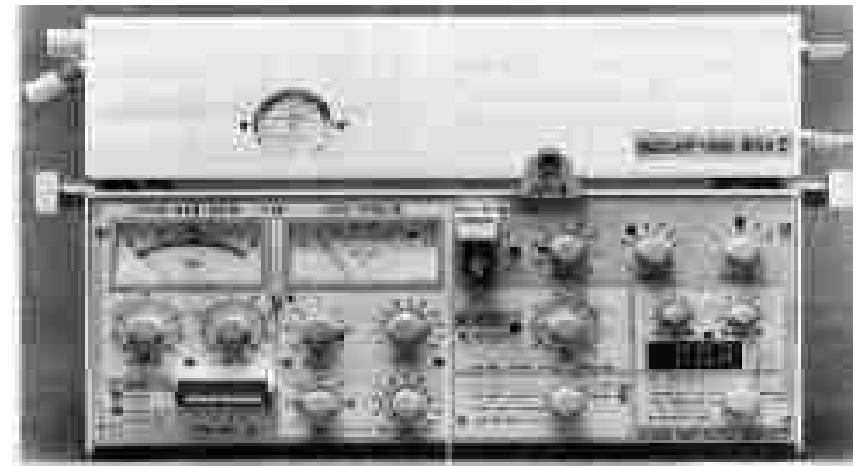


Fig. 17.222. Siemens Ganzweil motor RD 1-C

**Años 1950-1970**



## Cambio radical... Medicina basada en la tecnología



# Tecnología: medio para obtener un objetivo

- Permite la sobrevivencia de niños que hasta hace no mucho morían irremediablemente.
- Puede utilizarse en tratamientos
  - Ocasionales
  - Frecuentes
  - Continuos
- Es necesario reflexionar acerca de los límites de su aplicación.
- La respuesta va mas allá de la ciencia y de la medicina. Tiene que ver con el contexto. (fenómenos sociales, históricos y culturales)





**Años 2000-2015**



# Imperativo tecnológico

- Gran desarrollo de Unidades de Cuidados Intensivos
- Todo lo que se puede hacer debe hacerse.
- Prolongar la vida a cualquier precio y usar todos los recursos disponibles.
- Medicalización de la vida: se nace y se muere en hospitales.
- Optimismo tecnológico: la enfermedad y la muerte son vistas como un fracaso de la medicina





# Riesgos del Imperativo tecnológico

- Estiramiento del límite máximo de los sistemas orgánicos (olvidando a la persona a la que pertenecen)
- Vidas mas largas y mas enfermas.
- Enfermedades crónicas largas y muertes lentas
- Muertes impersonales en hospitales
- Descuido de las relaciones humanas
- Mantener un cuerpo relativamente intacto cuando la conciencia fue demolida tiempo atrás.
- Ver la muerte como una deficiencia biológica corregible.



**Niños  
con  
enfermedades  
neuromusculares**



# Enfermedades neuromusculares

## Enfermedades poco frecuentes de gran impacto:

- Genéticamente determinadas o adquiridas
- Presentación a diferentes edades
- Manifestaciones clínicas diferentes
- Progresivas
- Irreversibles
- Incurables
- Tratamientos complejos
- Requerimiento de equipos multidisciplinarios

# Problemas : el tratamiento y la toma de decisiones

## Contexto: Argentina

- Muchas realidades distintas
- Conviven desarrollo con subdesarrollo
- Mosaico

## Por eso:

- Las decisiones son críticas
- Se originan auténticos dilemas:
- La dependencia de la tecnología genera situaciones terribles
- La autonomía para la vida cotidiana está cada vez mas comprometida .

## Reflexionar:

Antes de indicar tratamientos que requieren de recursos escasos, costosos o desproporcionados.

¿Quién debe tomar las decisiones?





# Toma de decisiones

**El equipo multidisciplinario tratante.** Teniendo en cuenta:

- Tipo de enfermedad: evolución, pronóstico, tiempo desde el diagnóstico.
- Edad del paciente. Los niños mas grandes deberían involucrarse en la decisión
- Contexto social:
  - composición de la familia, si hay otros enfermos.
  - cultural: lugar de residencia, religión, costumbres.
  - socioeconómico: si tienen trabajo, condiciones de la vivienda
- Valoración riesgo-beneficio de la terapéutica elegida en cada momento

# Toma de decisiones: limitación del esfuerzo terapéutico

Responde a diferentes criterios:

- Gravedad del cuadro clínico
- Mala evolución
- Falta de respuesta a los tratamientos convencionales
- Futilidad de indicar tratamientos desproporcionados

La decisión médica debe ser compartida con los padres

Pero.... La puesta en práctica es difícil

¿Suspende o no iniciar? La evolución el paciente decide

# Limitación del esfuerzo terapéutico

Las decisiones de LET son probablemente las decisiones más complejas técnica, ética y emocionalmente.

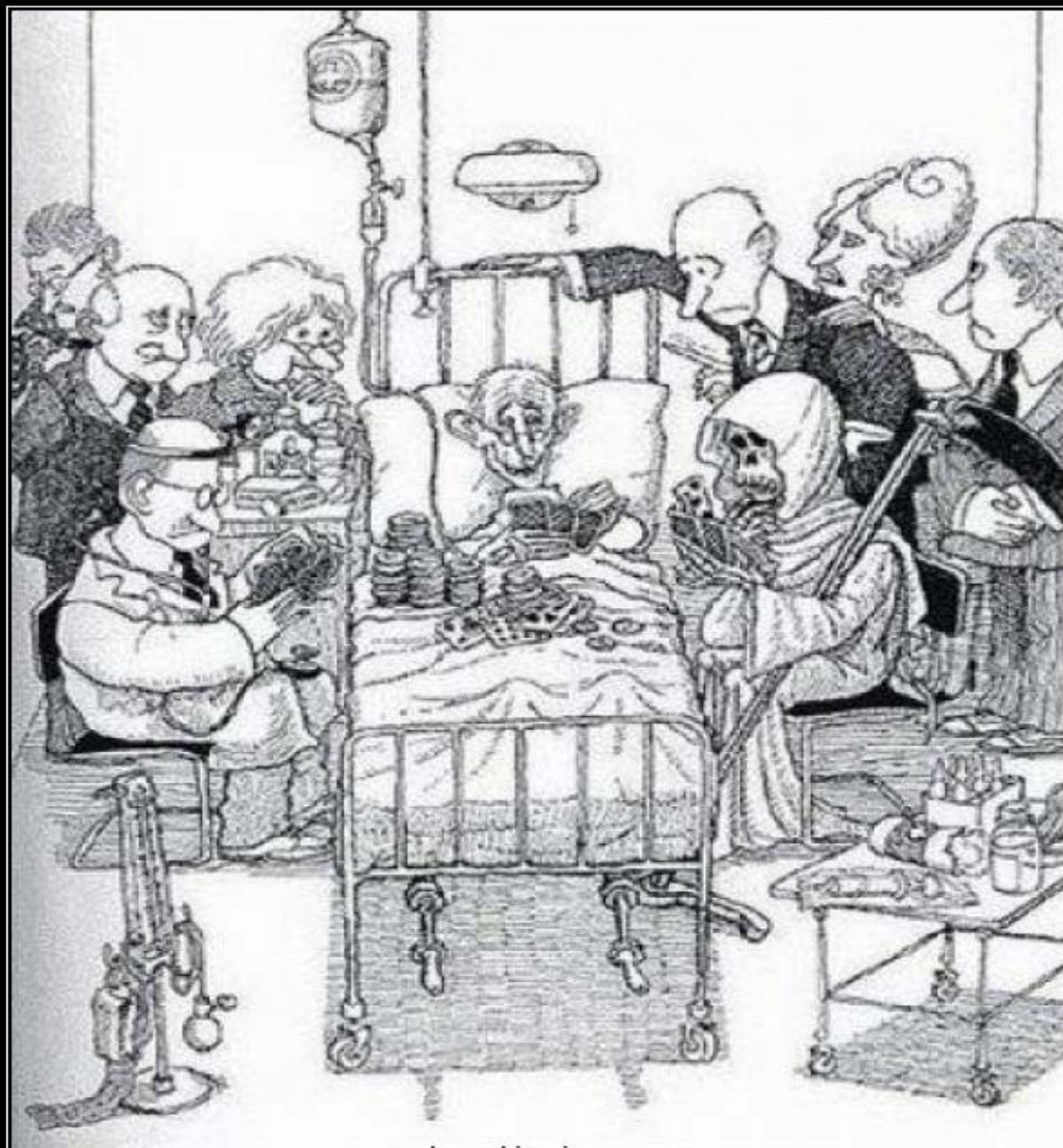
Hay que determinar si dicha limitación está justificada, si existen argumentos lo suficientemente sólidos como para afirmar la futilidad de las medidas de tratamiento.

El juicio sobre futilidad no es un juicio de certeza, sino de incertidumbre y probabilidad.

**Retirar, no-iniciar, pero nunca abandonar.**







[desmotivaciones.es](http://desmotivaciones.es)

# Ganarle a la muerte

no siempre significa no morir

# Los fines de la medicina (Hasting Center)

## en la era tecnológica

1. Prevención de las enfermedades y lesiones
2. Alivio del dolor y sufrimiento
3. Atención y curación de los enfermos curables y cuidado de los incurables
4. Evitación de una muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.





MA... QUISIERA  
PEDIRTE ALGO

SI ALGUNA VEZ  
ME PASA ALGO,  
NO ME TENGAN  
CUATRO AÑOS  
ENCHUFADO

Damián  
PA



**Muchas Gracias**