



Universidad de Buenos Aires
Facultad de Ciencias Económicas
Escuela de Negocios y Administración
Pública

MAESTRÍA EN GESTIÓN Y POLÍTICA DE LA
CIENCIA, LA TECNOLOGÍA Y LA INNOVACIÓN

TESIS DE MAESTRÍA

Título: “Derechos de los pacientes en el final de la vida: cruces entre ciencia, tecnología y discusiones parlamentarias en Argentina (2011-2015)”

AUTORA: MARIA AGUSTINA VILLAREJO

DIRECTOR: JUAN PEDRO ALONSO

CO-DIRECTOR: FEDERICO VASEN

2021

Agradecimientos

Agradezco a mi director Juan Pedro por el acompañamiento académico durante estos años. Esta tesis no hubiese sido posible sin la formación y experiencia que he adquirido trabajando en los grupos de investigación bajo su coordinación y sin su lectura atenta de las diferentes versiones de la misma.

Agradezco también a Federico Vasen, por su lectura, los comentarios precisos y su orientación en las cuestiones formales de la maestría, necesarias para poder concluir con el circuito administrativo de la presentación de la tesis.

Agradezco a las becas otorgadas, en primer lugar, por el Programa de Formación de RR.HH. en Política y Gestión de la CTI dependiente del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación y, posteriormente, a la beca doctoral financiada por el CONICET dependiente del mismo organismo. Gracias a dichos financiamientos pude y puedo costear mis estudios y dedicarme a la investigación.

Gracias a los distintos docentes de la Maestría. La diversidad de enfoques y abordajes disciplinares resultó en una propuesta muy enriquecedora para mí. Gracias enormes a Mari, Lenni, Aye, Edu, Gonza, Lucho y Lira, grandes amigos que conocí durante estos años de cursada del posgrado, por todo lo compartido.

Gracias a mis amigas de siempre, que casualmente –o no- muchas son mis colegas. Por las discusiones, las charlas, las miradas. Gracias fundamentalmente a Lau y a Ceci por tomarse el tiempo para leerme y hacerme llegar sus valiosos comentarios. Gracias a Andi por tantas conversaciones inspiradoras, por la ciencia. A Nahue porque la mitad de la bibliografía usada para esta tesis la conseguí gracias a sus manos de librero.

Gracias a Ari por el acompañamiento tierno y amoroso de todos los días. Gracias por provocarme y por la confianza que fueron clave para concretar este proyecto. Por último, gracias a mi familia por acompañarme en mis decisiones, gracias por mostrarme muchos mundos y por transmitirme el amor por la curiosidad y el pensamiento.

Tabla de contenido

Agradecimientos	2
Introducción	4
Herramientas teóricas: cruces entre los estudios sociales de la ciencia, la tecnología y la salud	7
Metodología	14
Plan de la tesis	16
1. Medicalización del morir	18
Sobre el concepto de medicalización.....	19
La organización social de la muerte como objeto de estudio de las ciencias sociales	21
El surgimiento de las Unidades de Terapia Intensiva	24
Historia de la ventilación mecánica o de cómo los humanos buscamos redefinir nuestro vínculo con el oxígeno.....	27
2. Construcción de la muerte digna como problema público	38
Enmarcando el problema	39
Ingreso del tema en agenda: crisis, oportunidades y saberes técnicos	45
La argumentación en el parlamento	56
La co-producción de artefactos en torno a la muerte digna	66
3. Percepción pública de la tecnología de soporte vital.....	70
Percepciones en torno a la medicina y la “relación médico-paciente”	72
Tecnología de soporte vital como elemento deshumanizador	77
Caracterización de las condiciones de salud de los pacientes alcanzados por la ley.....	86
Conclusiones.....	91
Bibliografía	99

Introducción

El derecho y la ciencia constituyen instrumentos indispensables para la creación de autoridad en nuestras sociedades. Entendidas como instituciones que funcionan como guardianes principales del "ser" y el "deber" de la experiencia humana o como “relatos ordenados acerca del peligro en el mundo contemporáneo” (Gusfield, 2014: 285), estas ejercen un enorme poder en la sociedad. De hecho, entendemos comúnmente que ambas instituciones coinciden en un mismo rol: formular leyes; ya sea el derecho mediante la discusión y sanción de un corpus legislativo dentro del parlamento o la ciencia mediante la búsqueda de la comprensión -o del “desciframiento”- de las “las leyes de la naturaleza”. Asimismo, la autoridad de ambas depende de la apelación a verdades trascendentales; ninguna puede permitirse ser vista como subjetiva, arbitraria o sumida en las especificidades de casos particulares (Jasanoff, 2008a). Por último –y este constituye un rasgo central en esta tesis- ciencia y derecho avanzan a tiempos distintos y por lo tanto impera entre ellas una necesidad constante de ajuste y negociación.

El derecho -tanto como la ciencia- puede ser entendido como una de las instituciones culturales constitutivas de la conciencia (Jasanoff, 2005, 2008a). En esta línea, diversos autores han estudiado el papel de la ley en la elaboración de demarcaciones importantes que afectan los modos en que una sociedad trata a sus miembros más vulnerables: los mentalmente incapacitados, los moribundos, las mujeres y los niños (Minow, 1990). De esta manera, partimos de considerar que las dinámicas de la política, el derecho y el poder, así como las de la cultura, resultan imposibles de separar de las transformaciones que ocurren en el ámbito científico y tecnológico.

La presente tesis se propone abordar aquel espacio de ajuste y negociación entre ciencia, sociedad y derecho, a partir de explorar los vínculos existentes entre las percepciones sociales acerca de la tecnología biomédica y la producción legislativa durante las discusiones sobre los derechos en el final de la vida que tuvieron lugar en Argentina durante los años 2011 y 2015.

En la última década, la gestión médica de la muerte se configuró en Argentina como un tema de discusión pública especialmente durante el proceso de sanción de la llamada “ley de muerte digna” en 2012. En estos debates, la noción de la muerte intervenida asociada al uso intensivo de la tecnología en las Unidades de Cuidados Intensivos ocupaba un lugar central en la configuración de la atención médica de la muerte como un problema. Estos debates se centraron específicamente en las

connotaciones bioéticas del proceso de toma de decisiones cristalizadas en la noción de “dignidad” junto a las de “encarnizamiento terapéutico” o “muerte digna” las cuales se asociaban de distintos modos al uso de la tecnología biomédica.

En nuestro país la Ley N° 26.742 –también conocida como “ley de muerte digna”- fue sancionada en mayo de 2012. Consiste en la modificación de la Ley N° 26.529 o “Ley de Derechos de Pacientes” que fue sancionada en el año 2009 y estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. De modo general, las modificaciones incluidas en la Ley N° 26.742 buscan garantizar el derecho de los pacientes con enfermedades terminales o irreversibles (o de sus familiares actuando en nombre de ellos) a rechazar terapias o procedimientos médicos cuando estos fueran desproporcionados a las perspectivas de mejoría o cuando prolongaran la agonía. Las modificaciones introducidas por la ley se basaron en la inclusión de incisos en ciertos artículos de la Ley N°26.529 que regulaban cuestiones tales como la autonomía de voluntad, el consentimiento informado y las directivas anticipadas e implicaron ciertas discusiones de orden político, ético y moral en torno al uso de las tecnologías biomédicas.

El proceso de discusión parlamentaria previo a la sanción de la ley fue protagonizado por diversos agentes sociales, entre ellos los medios de comunicación y familiares de pacientes, los cuales ocuparon un lugar central en la difusión de la problemática y en el posicionamiento de la misma dentro de la agenda legislativa. De qué manera las percepciones públicas acerca de la ciencia y la tecnología biomédicas intervienen en la producción legislativa y cómo la “muerte digna” se construye en un problema público constituyen algunos de los interrogantes que guían el presente trabajo.

El objetivo general de la presente tesis consiste en explorar los vínculos existentes entre las percepciones sociales de la tecnología y el proceso de regulación en el ámbito de la salud a partir de las discusiones parlamentarias sobre los derechos en el final de la vida en Argentina entre los años 2011 y 2015. Los objetivos específicos consistieron en examinar la producción legislativa sobre derechos de los pacientes terminales en Argentina durante el período considerado; identificar los actores intervinientes durante la discusión pública de estas temáticas, analizar los factores que participaron en la construcción de la muerte digna en tanto problema público y explorar las percepciones sobre la ciencia y tecnología biomédicas presentes en los discursos de los diversos actores involucrados durante estas discusiones.

Cómo ingresa en la agenda legislativa de Argentina la necesidad de regular la práctica médica y los derechos de los pacientes terminales; qué tipo de estrategias argumentativas intervinieron en la producción de la muerte digna como problema público; de qué manera las imágenes acerca de la ciencia y la tecnología biomédicas intervienen en la producción legislativa y qué percepciones acerca de la medicina y la tecnología de soporte vital circulan en la cobertura mediática sobre estas temáticas constituyen los interrogantes principales que guiaron nuestro trabajo.

A partir del análisis de un conjunto heterogéneo de fuentes y documentos, identificamos a las personas y situaciones consideradas en la legislación, analizamos los argumentos que sustentan las propuestas y examinamos tanto las condiciones en que la temática ingresa a estos ámbitos como la forma en que la “gestión médica del final de la vida” (término que engloba las prácticas médicas en torno a los procesos de morir) se constituye en un tópico de discusión pública en un momento histórico particular. Para llevar a cabo este análisis, nos enfocamos específicamente en las imágenes sobre la tecnología y las ciencias médicas que emergen de dichos discursos. Nos centramos en la fase inicial del ciclo de generación de políticas públicas, específicamente el proceso por el cual los problemas sociales ingresan en la agenda pública y legislativa para tratar de entender cuál es la relación entre las percepciones sociales de la tecnología y el proceso de regulación en el ámbito de la salud.

La tesis se inscribe en una línea de trabajo desarrollada en dos proyectos coordinados por el director de la presente tesis (PICT 2016-0591 “Cuerpo, identidad y persona: discursos y prácticas en torno a los límites de la vida” y PICT 2012-0938 “Construyendo una “muerte digna”: discursos y prácticas en torno a la gestión médica del final de la vida en Argentina (1996-2012). Asimismo, la temática elegida se inserta dentro de la línea de investigación que abordo actualmente en el marco de una Beca Doctoral otorgada por el CONICET.

La presente tesis toma como punto de partida y busca aportar conocimiento en los estudios sociales de la ciencia y la tecnología y la sociología de los problemas públicos. Partiendo de entender al derecho y a las ciencias (en este caso, específicamente, las asociadas a la biomedicina) como dos instituciones productoras de verdad, se buscará reflexionar de qué modos intervienen las percepciones públicas de la tecnología biomédica en la construcción social de la “muerte digna” en tanto problema público en nuestro país.

Herramientas teóricas: cruces entre los estudios sociales de la ciencia, la tecnología y la salud

La presente tesis toma como punto de partida herramientas teóricas y los constituyen, por un lado, aquellos trabajos que exploran el cruce entre ciencia y derecho, específicamente en temáticas concernientes al campo de la salud. Por otro lado, consideramos aquellos trabajos que se enmarcan en el campo de la antropología y la sociología de la salud y que han explorado los saberes, prácticas y artefactos biomédicos en tanto construcciones socio-históricas.

Ciencia, política y derecho

Diferentes análisis teóricos se enfocan en las tensiones que surgen cuando la ciencia es convocada al ámbito de la política. Una historización de la relación entre política y ciencia permite revelar que, si bien ambas han estado unidas “desde siempre”, es particularmente a finales del siglo XIX cuando surgen las primeras actividades científicas conducidas por gobiernos que dan lugar a la conformación de organismos regulatorios (Salomón, 2008). En este sentido, mencionaremos algunas investigaciones que han explorado el punto en el cual conocimiento y política entran en contacto.

Desde el marco de la sociología de los problemas públicos, Gusfield (2014) explora cómo es que un problema social llega a constituirse en un problema público. A partir de considerar el fenómeno de conducir alcoholizado en EEUU y las regulaciones con respecto a esta temática, Gusfield busca entender la interacción entre los diversos elementos que juegan en torno a la construcción del hecho de conducir alcoholizado en un problema público. Se propone indagar el proceso por el cual se apela al fundamento científico de ciertos hechos, los cuales poseen implicaciones claras para las soluciones prácticas a los problemas públicos.

Para Gusfield, analizar la estructura de los problemas públicos consiste en describir la manera ordenada en que las ideas y las actividades emergen en la escena pública. Para volver comprensible el proceso, es preciso valerse de la *estructura* en tanto herramienta conceptual, concebirla como un proceso congelado en el tiempo. En este sentido, Gusfield describe dos dimensiones que estructuran los problemas de conciencia pública: la dimensión moral y la dimensión cognitiva. Siguiendo a este autor, si consideramos que la realidad de un problema social se expande o contrae conforme cambian los juicios cognitivos o morales al respecto, la forma de los

problemas públicos se comprende mejor en el contexto más amplio de la estructura social en la que algunas versiones de la realidad tienen mayor poder y autoridad que otras para definir y describir esa realidad.

De esta manera, consideramos a la estructura de los problemas públicos como un área de conflicto “en la que un conjunto de grupos e instituciones, que a menudo incluye dependencias de gobierno, compiten y pelean por la propiedad de esos problemas o bien por desentenderse de ellos, por la aceptación de las teorías causales y por la atribución de la responsabilidad” (Gusfield, 2014:83)

En su trabajo, Gusfield analiza el lugar que ocupa la ciencia en el proceso de construcción de un problema público. A partir de concebirla como una forma de retórica y como una forma de arte, examina su estilo, sus modos de persuasión y sus componentes ficcionales. En este sentido, examinar el conocimiento científico desde el punto de vista de la retórica implica verlo como una forma de argumentación y nos invita a cuestionar las técnicas y métodos mediante los cuales se obtiene alguna afirmación.

Asimismo, si se considera a la ley como una forma estilizada del drama público (Gusfield, 2014), esta encarna y refuerza los significados, crea autoridad en el día a día y legitima el control constituyendo la imagen de un orden social y natural basado en el consenso moral. En línea con lo que propone este autor, la presente tesis busca explorar el carácter cultural de la ley y la ciencia. En su obra, Gusfield analiza cómo el aparato conformado por los medios públicos, las autoridades oficiales y los profesionales actúa para construir la sensación de un mundo ordenado en relación a un problema particular: el conducir alcoholizado. Tomaremos como modelo dicha aproximación para pensar localmente la construcción de la muerte digna en un problema público.

Otros antecedentes considerados para la presente tesis son aquellos trabajos que abordan los cruces existentes entre ciencia y política regulatoria: cómo el conocimiento técnico y científico influye en la generación de soluciones prácticas a los problemas públicos. Dentro de este eje, las nociones de *estados de conocimiento* y *co-producción* introducidas por Sheila Jasanoff se tornan centrales

El concepto de co-producción concibe a la ciencia y a la política como dos campos en permanente dialéctica (Jasanoff, 2004), sugiere que las formas de hacer política en un contexto socio-histórico particular están asociadas al ordenamiento del mundo predominantemente legítimo en tal contexto (Jasanoff, 2008a). La idea de co-producción implica entender como simultáneos a los procesos a través de los cuales las

sociedades modernas forman sus entendimientos epistémicos y normativos del mundo. Este marco, más sistemáticamente establecido en el concepto de estados de conocimiento, muestra cómo las ideas y creencias científicas y, a menudo, los artefactos tecnológicos asociados, evolucionan junto con las representaciones, identidades, discursos e instituciones que dan efecto práctico y significado a las ideas y objetos (Jasanoff, 2004).

Jasanoff define a la co-producción como un idioma, el cual es hablado por ciertos autores para pensar la relación entre ciencia y sociedad. Este idioma trabaja en un interjuego constante entre las dimensiones cognitivas, materiales, sociales y normativas. Según la autora, adoptar la perspectiva de la co-producción implica aceptar que las formas en que conocemos y representamos el mundo (tanto la naturaleza como la sociedad) son inseparables de las formas en que elegimos vivir en él (Jasanoff, 2004). En este sentido, la noción de estados de conocimiento de Jasanoff (2004) también puede resultar útil para entender la intersección entre derecho y ciencia. La autora hace uso del concepto de *comunidades imaginadas* de Anderson (1993) y lo extiende para pensar a los estados nacionales como estados de conocimiento, donde las prácticas colectivas de producción de sentido incluyen la producción y el desarrollo de conocimiento científico.

En términos generales a lo largo de toda su obra, la autora reflexiona acerca de la relación entre saber y poder. Según Jasanoff, el poder “puede verse como una reinscripción continua en las instituciones, comunidades, prácticas, discursos, afirmaciones y productos de la ciencia y la tecnología, incluidas nuestras concepciones del cuerpo humano y la naturaleza humana” (Jasanoff, 2004:36). A partir de esta afirmación, en un trabajo posterior ella se pregunta “¿Cómo es que unos pocos están autorizados para hablar por unos cuantos?” (Jasanoff, 2017: 260). Para esta autora, los Estados han dejado que el conocimiento y la experticia se mantengan alejados del público *lego* (Jasanoff, 2017:259). Son este tipo de elaboraciones provenientes del campo de los estudios sociales de la ciencia y la tecnología (en adelante CTS) las que nos proponen indagar quién decide, no solo cuáles son los criterios científicos o quiénes son los expertos indicados para expedirse sobre tal o cual tema, sino cómo se decide quiénes constituyen los públicos adecuados a quienes ellos se dirigen.

En nuestro país existen trabajos que han indagado acerca de los modos de representación y usos del conocimiento científico en la arena política, en temas como la salud, la agricultura y el ambiente. Algunos de ellos exploran las valoraciones de los gestores acerca de la utilidad del conocimiento científico y su vinculación con el ámbito

de la ciencia (Benito y Carneiro, 2015), mientras que otros buscan abordar el problema de la relación entre producción del conocimiento científico y los procesos de apropiación, distinguiendo entre los niveles macrosocial, institucional e interaccional (Zabala, 2004). En su trabajo acerca de la evolución conceptual, institucional y política de la enfermedad de Chagas en Argentina, Zabala (2009, 2010) analiza el proceso de construcción de la enfermedad como objeto de investigación; el modo en el que el conocimiento científico participa de las instancias de intervención sobre la enfermedad y la forma en que los resultados de la investigación científica participan de la definición de la enfermedad como problema social y sanitario. A su vez, el autor indaga en cómo estas definiciones impactan sobre las estrategias de intervención en la sociedad.

Medicina, tecnologías y final de la vida

La segunda línea de indagación que forma parte de nuestros antecedentes la constituyen aquellos trabajos que desde el marco de la antropología y la sociología de la salud han abordado el proceso de constitución de la biomedicina como el conjunto de saberes, prácticas y tecnologías socio-históricas. A partir de tomar la perspectiva de los propios actores involucrados, estos trabajos exploran el proceso de surgimiento de ciertas prácticas, saberes y procedimientos biomédicos considerando las relaciones de poder que las atraviesan. Específicamente para esta tesis, nos concentraremos en aquellos aportes que se focalizan en la gestión médica del final de la vida.

Ya en las primeras etnografías que exploran la atención del final de la vida en instituciones hospitalarias se establece la idea de que una “muerte social” puede acontecer antes que la muerte física (Glaser y Strauss, 1965) y que las nociones de “morir” y “muerte” son construidas dentro del contexto hospitalario por los actores involucrados, contribuyendo a la organización de sus prácticas (Sudnow, 1967). Otros autores enfatizan en el impacto que los avances tecnológicos -como el respirador artificial o las técnicas de neuroimagen- producen en el proceso de morir (Seymour, 1999; Menezes, 2000; Gherardi, 2007). Algunos trabajos analizan las estrategias por las cuales los profesionales regulan y estandarizan la muerte a partir del retiro (o no) de medidas de soporte vital (Harvey, 1997; Lock, 2002), las negociaciones en torno a las nociones de muerte natural o artificial (Harvey, 1997; Seymour, 2001) y las imágenes asociadas al “buen morir” dentro del proceso de toma de decisiones (Zussman, 1992; Menezes, 2004; Kehl, 2006; Alonso, 2011), incluyendo el rol de los familiares

(Kitzinger y Kitzinger, 2014) y la voz de profesionales no médicos provenientes del mundo de las leyes y la bioética (Rothman, 2003).

En Argentina, los estudios que examinan la gestión médica del final de la vida han cobrado relevancia en los últimos años. En líneas generales, éstos analizan la atención interdisciplinaria y la regulación de los cuerpos/emociones en servicios de cuidados paliativos de adultos y *hospices* (Alonso, 2011; Radosta, 2015); servicios de cuidados paliativos pediátricos (Wainer, 2008; Brage, 2013; Heredia, 2014); y los cuidados domiciliarios de pacientes oncológicos (Luxardo, 2011). Si bien la imagen de la muerte en las Unidades de Cuidados Intensivos asociada a la medicalización ha ocupado un lugar preponderante en el imaginario social -como pudo evidenciarse en las recientes discusiones públicas- estos ámbitos han sido escasamente explorados (Epele, 1995).

En relación a la gestión del final de la vida y el proceso de donación y trasplante de órganos, se destacan los estudios que exploran el significado de las partes del cuerpo (órganos, tejidos) al interior del actual sistema económico capitalista, poniendo énfasis en el desarrollo histórico de las modificaciones tecnológicas, los debates éticos y legislativos en torno a la donación (Rabinow, 1992; Scheper-Hughes, 2001; Lock, 2002) y las creencias y filosofías morales que conducen las acciones los actores involucrados (Freidin, 2000).

Asimismo, la presente tesis trabaja con los significados y prácticas concernientes al uso de la tecnología, considerando a la tecnociencia contemporánea como un saber que anhela superar las limitaciones materiales del cuerpo humano, reconfigurando lo vivo y lo muerto a partir de la implementación de innovaciones tecnológicas como la inteligencia artificial y la bioingeniería genética (Haraway, 1991; Sibilia, 2005; Esposito, 2016). Las tecnologías generan tanto modos de pensar y actuar como rutinas y rituales junto a técnicas y prácticas específicas (Rose, 2007). Los artefactos son productos históricos y llevan en sí la integridad de las relaciones sociales, políticas y económicas que determinan su complejidad (Winner, 1983; Roca, 2010). En este sentido, las aproximaciones teóricas que exploran las discusiones acerca de los límites entre lo que corresponde a la naturaleza o a la cultura (Rabinow, 1992; Latour, 2012; Descola, 2012), o los trabajos que abordan los imaginarios sociotécnicos (Jasanoff, 2015) y las representaciones sociales de la ciencia y la tecnología (Torres Albero, 2005; Torres Albero, 2006; Cortassa, 2010) conforman también un bloque de indagaciones útiles a nuestro propósito.

En los últimos años, una serie de estudios -dentro de los que se enmarca esta tesis- analizaron el proceso de discusión parlamentaria en torno a la “muerte digna” en nuestro país. Estos estudios, de los cuales formé parte como investigadora, analizan el contexto socio-histórico de la construcción de la toma de decisiones médicas en el final de la vida como problema público y los antecedentes regulatorios de los derechos de pacientes con enfermedades terminales, tanto en el marco internacional como en nuestro país (Alonso et al, 2014; Alonso et al, 2017).

Otros estudios se centran en las estrategias de intervención y los fundamentos discursivos de instituciones religiosas –principalmente, la Iglesia católica– en los debates públicos que se sucedieron en Argentina torno a esta legislación y otras (Alonso, 2014; Esquivel y Alonso, 2015; Irrazabal, 2015). Sus trabajos coinciden en destacar una presencia “naturalizada” de referentes y discursividades religiosas – eclesiásticas y laicas– en la arena pública.

Por un lado, el artículo de Esquivel y Alonso (2015) analiza el lugar que han ocupado fundamentalmente los representantes religiosos durante dos procesos legislativos distintos (uno correspondiente a Ley de Educación Sexual Integral y el otro al de la “ley de muerte digna”). El análisis comparativo de ambos procesos reveló la existencia de estrategias disímiles de posicionamiento de actores y discursos religiosos en la esfera pública, tendientes a incidir en la legislación y en las políticas públicas. Según los autores, la preocupación de la Iglesia respecto de algunos temas que rodean la toma de decisiones en el final de la vida se encuentra estrechamente ligada al proceso de medicalización de la muerte y del morir, y a las controversias que supusieron los avances tecnológicos en este campo. Los autores identifican dos posiciones de la Iglesia Católica durante los debates sobre la “ley de muerte digna”. Por un lado, la posición que condena a la eutanasia, derivada del principio de sacralidad de la vida y, por otro, la postura de oposición al encarnizamiento terapéutico basada en la aceptación cristiana de la finitud y en la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios para sostener la vida.

Siguiendo esta línea, el trabajo de Irrazabal (2015) aborda la intervención pública de ciertos sectores del catolicismo –específicamente aquellos relacionados a la formación bioética- en la elaboración y sanción de la “ley de muerte digna”. La autora pone su foco en la participación de un grupo de expertos en bioética en el debate sobre dicha ley que se desarrolló en las comisiones parlamentarias. Este grupo fue convocado para asesorar a los senadores sobre los alcances y límites de la legislación en el tema.

En su análisis, la investigadora observa que la mayoría de estos expertos pregonaron la perspectiva de la bioética personalista, un desarrollo teológico de la bioética del catolicismo contemporáneo. Asimismo, destaca que durante el debate no participaron representantes de otros credos, lo cual evidencia la ampliamente estudiada imbricación entre el catolicismo y lo político en Argentina. La autora aborda las formas que adopta la legitimación de la toma de las decisiones políticas mediante el llamado a la autoridad científico-bioética como instancia susceptible de dirimir eventuales conflictos de intereses.

Asimismo, consideramos los trabajos que examinan, desde una perspectiva sociológica, la jurisprudencia producida por tribunales argentinos en torno al rechazo de tratamientos médicos en el final de la vida (Alonso, 2015, 2016). Dichas investigaciones analizan la judicialización de decisiones en torno al rechazo de tratamientos en el final de la vida en Argentina y los factores que afectan su justiciabilidad e identifican que dicho proceso está marcado por el bajo grado de judicialización de casos de rechazo de tratamientos en el final de la vida; la baja proporción de casos presentados por pacientes y familiares, siendo los profesionales e instituciones de salud quienes mayoritariamente movilizan la intervención de la justicia; el sesgo marcadamente pro-tratamiento en las demandas, y por último; un alto porcentaje de demandas presentadas en forma preventiva o innecesaria, por la ausencia de conflictos entre los actores involucrados (profesionales, pacientes y familiares) o, en muchos casos, en situaciones que, por las leyes vigentes y la jurisprudencia, no requieren intervención judicial.

Por otro lado, consideramos las líneas de investigación que han abordado desde un marco sociológico el proceso de discusión parlamentaria sobre otras temáticas asociadas al ámbito de la salud en Argentina: como por ejemplo, los estudios que analizan las discusiones parlamentarias al respecto de la Ley de Identidad de Género y la Ley de Fertilización Asistida (Farji Neer, 2014, 2015, 2017) o las discusiones en torno a la legalización del aborto que tuvieron lugar tanto en la Comisión de Salud de la Legislatura de la Ciudad de Buenos Aires en 2008 (Brown, 2011) como en ambas Cámaras del Congreso Nacional (Diputados y Senadores) durante 2018 (Pecheny y Herrera, 2019).

El trabajo de Farji Neer (2014) interroga el modo en que las transformaciones recientes en el campo de la biomedicina tienen eco en regulaciones que procesan demandas de los colectivos de travestis, transexuales y transgéneros en Argentina. Para ello, analiza el debate parlamentario que culminó con la sanción de la Ley de Identidad

de Género en 2012. Dicho debate es abordado prestando especial atención a los sentidos en torno de las tecnologías biomédicas de transformación corporal y su vínculo con representaciones de género, cuerpo, así como de lo que se concibe como público o privado. En su recorrido, la autora analiza los nudos de sentido en los que dicha normativa se asienta a la luz de la pregunta por los vínculos entre naturaleza, tecnología y derecho. Sus trabajos constituyen una reflexión sobre los modos mediante los cuales el Derecho regula las posibilidades de interacción entre los sujetos y las técnicas biomédicas disponibles.

Por último, los aportes de Brown (2011) y Pecheny y Herrera (2019) resultan interesantes a los fines de explorar la intersección entre los debates legislativos y la argumentación científica en materia de cuestiones sanitarias. Brown (2011) analiza las discusiones que tuvieron lugar en la Comisión de Salud de la Legislatura de la Ciudad de Buenos Aires durante 2008 en torno a la regulación de los abortos no punibles. Su estudio releva diversas torsiones en las discusiones en torno a los derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos. La autora identifica una tendencia a enfatizar los aspectos sanitarios de la sexualidad bajo la lógica de la demanda individual; destaca la existencia de un desplazamiento desde el eje de la libertad a decidir en torno a la sexualidad/reproducción al eje de la igualdad socioeconómica y, por último, advierte un movimiento que tiende a cerrarse en el aspecto legal del debate y apunta a traducir argumentos políticos en científicos a fin de dotarlos de una supuesta neutralidad y objetividad. Por otro lado, la compilación de Pecheny y Herrera (2019) recupera las visiones de distintos científicos locales sobre de la discusión parlamentaria por la legalización del aborto que tuvo lugar durante el 2018 en nuestro país.

Metodología

La investigación en la que se basa la tesis siguió una estrategia metodológica cualitativa basada en la recolección y análisis de un conjunto heterogéneo de fuentes documentales comprendido por dos tipos de corpus. Por un lado, una serie de documentos oficiales (como leyes y proyectos de ley) y por otro un corpus conformado por 373 notas periodísticas publicadas por tres medios gráficos del país.

Los proyectos y leyes relacionados con la muerte digna se relevaron a partir de buscadores digitales en los sitios web de ambas cámaras parlamentarias, utilizando palabras clave como “eutanasia”, “muerte digna”, “cuidados paliativos”, etc. Con respecto a las fuentes periodísticas, se realizó una búsqueda en los portales digitales de

los diarios de mayor tirada del país (La Nación, Clarín y Página/12), a partir de las siguientes palabras clave: “eutanasia”, “muerte digna”, “cuidados paliativos”, “estado vegetativo”, “locked-in”. El criterio de inclusión de este tipo de fuentes fue que abordaran en forma directa algún aspecto de la temática. En este sentido se incluyeron artículos, columnas de opinión y cartas de lectores que hicieran mención a los debates en torno a la “muerte digna” en el país, exponiendo casos controversiales, posicionamientos de los diferentes actores y avances en el plano legislativo. Se descartaron aquellas notas que sólo incluyeran una mención a la temática y la ubicaran, por ejemplo, en el contexto de otros países.

Como resultado de este proceso de recopilación fueron considerados para la tesis los siguientes documentos oficiales asociados a la sanción de la “ley de muerte digna”: proyectos de ley presentados en el Congreso Nacional argentino, el texto de la Ley N° 26.742, versiones taquigráficas de las discusiones parlamentarias en ambas Cámaras, versión taquigráfica de la Audiencia Pública sobre la temática realizada en el Senado y un fallo de la Corte Suprema de la Nación.

El corpus de notas periodísticas comprende el período que va desde enero de 2011, momento en el que se publican las historias de los primeros casos que derivaron en el tratamiento de la ley de “muerte digna” hasta agosto de 2015, mes posterior al fallo de la Corte Suprema que avala la constitucionalidad de la llamada ley de “muerte digna”. Finalmente, el corpus de notas terminó compuesto por 163 artículos del diario Clarín, 115 de La Nación y 95 de Página 12, sumando un total de 373 notas periodísticas.

El tratamiento y análisis de las fuentes documentales se realizó a través de la carga de los documentos en una matriz que permitió la sistematización de los datos. Finalmente, se realizó un análisis temático cualitativo del contenido completo de las notas periodísticas y de las fuentes legislativas, las cuales fueron cargadas en un programa informático dedicado al análisis de datos cualitativos (Atlas.ti). Para dicho análisis fueron consideradas herramientas provenientes del análisis del discurso y la teoría de la argumentación (Marafioti, 2007; Plantin, 2012).

El corpus de fuentes legislativas fue codificado a partir de un manual de códigos, diseñado a partir de los objetivos del estudio: temas y prácticas que se legislan, sujetos (y condiciones) a los que alcanzan, y la fundamentación de los proyectos y debates (argumentos y lenguajes utilizados). Puntualmente, se analizaron las percepciones sobre la ciencia y la tecnología biomédica. Asimismo, fue diseñado un

segundo manual de códigos para procesar el corpus de notas periodísticas el cual contempló las siguientes dimensiones: descripciones sobre las tecnologías de soporte vital y descripciones y valoraciones sobre los y las pacientes en cuidados críticos.

El texto de los proyectos presentados por los legisladores, los dictámenes de las comisiones y la desgrabación de las sesiones permitió caracterizar las alternativas de la discusión legislativa sobre la temática en cada momento analizado: características de los proyectos, argumentos desplegados, puntos de acuerdo y desacuerdo, entre otros. La cobertura periodística permitió complementar la información con datos relevantes para la reconstrucción de los debates, como opiniones de los legisladores ante otras audiencias, la presencia de voces externas al Congreso que participaron activamente en las discusiones (bioeticistas, pacientes y familiares, representantes de la Iglesia católica, entre otros), las negociaciones políticas que permitieron o trabaron acuerdos, así como el análisis de la instalación de la temática en la agenda pública en general, y en el ámbito legislativo en particular. Se buscó trazar las similitudes y diferencias en torno a distintos rasgos que caracterizaron los debates, atendiendo al contexto en que se produjeron, las situaciones que se buscaba legislar, las referencias a la autonomía de los pacientes, las voces autorizadas y la naturaleza de los argumentos esgrimidos, entre otros aspectos.

Consideramos que dichos documentos permitieron comprender aspectos fundamentales de la percepción pública sobre la ciencia y la tecnología biomédicas en Argentina. El análisis del discurso -tanto parlamentario como mediático- posibilitó entender cómo circulan y son negociadas las imágenes en torno a las tecnologías biomédicas, considerando los actores sociales implicados y las estrategias desplegadas por estos durante las discusiones legislativas. En su conjunto, las fuentes contribuyeron a reconstruir el escenario histórico-político desde el cual fue construida la “muerte digna” en tanto problema público en nuestro país.

Plan de la tesis

El primer capítulo aborda el proceso de medicalización del morir a partir de centrarse en los artefactos, procedimientos y conocimientos provenientes de la medicina orientados a la gestión del final de la vida. En este capítulo, se realiza una breve revisión histórica de las diversas concepciones de la muerte en la sociedad occidental y de cómo esta es organizada al interior de las instituciones hospitalarias. Luego, se ofrece una revisión del proceso histórico que da lugar al surgimiento de las Unidades de Cuidados

Intensivos como servicios especializados en la atención de los pacientes más críticos y en el desarrollo de la ventilación mecánica como tecnología de soporte vital utilizada de modo generalizada en dichos servicios. El desarrollo de esta tecnología será analizado desde el marco de los estudios sociales de la tecnología, específicamente tomando los aportes del constructivismo social y la teoría de los sistemas socio-técnicos.

El segundo capítulo explora el proceso de construcción de la muerte digna en tanto problema público en nuestro país durante el período 2011-2015. Para ello, se revisa la producción legislativa sobre los derechos de los pacientes terminales en Argentina, específicamente durante el proceso previo a la sanción de la Ley N° 26.742 en los años 2011 y 2012. En dicho capítulo nos proponemos identificar las personas y situaciones consideradas en la legislación, analizar los argumentos que sustentan las propuestas y examinar tanto las condiciones en que la temática ingresa a estos ámbitos como la forma en que la gestión médica del final de la vida (término que engloba las prácticas médicas en torno a los procesos de morir) se construye como tópico de discusión pública en este momento histórico particular.

Luego, el tercer capítulo aborda la circulación y negociación de imágenes sobre la tecnología de soporte vital y las transformaciones recientes de la medicina y las decisiones en el final de la vida durante el período 2011-2015. En este punto, se analiza cómo circulan y se negocian ciertos sentidos en torno a la tecnología biomédica, considerando las discusiones bioéticas que se suscitan las transformaciones científico-tecnológicas al interior del ámbito de la salud. Se analizan las percepciones públicas acerca de la medicina en general y del rol de los equipos de salud en la sociedad, y la transformación existentes en las relaciones entre profesionales y usuarios de los servicios de salud. Asimismo, se revisan las imágenes que circulan en torno a la tecnología de soporte vital y que, a partir de su asociación con la noción de encarnizamiento terapéutico, es entendida como elemento deshumanizador. Por último, se abordan las imágenes asociadas a las condiciones diagnósticas de las personas en cuidados críticos, a quienes se buscaba alcanzar con la presente legislación.

En las conclusiones se recuperan algunos de los puntos principales de esta tesis y se despliegan interrogantes a ser abordados en indagaciones futuras con el objeto de continuar contribuyendo al estudio social de los problemas públicos y las relaciones existentes entre derecho y tecnologías.

1. Medicalización del morir

Los discursos y tecnologías provenientes de la medicina son inseparables de los modos de constituir el cuerpo humano. Desde el Siglo XVIII, fue, en parte a través de la disciplina biomédica que los seres humanos se convirtieron en posibles objetos del conocimiento científico, revelando un individuo cuyo cuerpo y mente podía ser comprendido por las leyes de la razón. La medicina se convirtió así, quizás, en el primer conocimiento científico, en el que la autoridad sobre los seres humanos derivó de las afirmaciones de científicidad (Rose, 2001, 2007).

Partimos de entender que la biomedicina se constituye como tal en un complejo proceso de co-construcción: los objetos y fenómenos estudiados por ella devienen en su interacción, no la preceden, ya que son producto de las prácticas concretas en las que se encuentran insertos. Siguiendo a Rose (2007), hoy en día el poder de la biomedicina está definido por la legislación vigente, el aparato de la bioética, las actualizaciones científicas y las demandas de los actores sociales. A través de la medicina, en tanto secularización de los regímenes éticos, los individuos se describen a sí mismos en el lenguaje de la salud/enfermedad y se cuestionan a sí mismos bajo las categorías de lo normal y lo patológico (Rose, 2001).

Asimismo, la biomedicina en tanto régimen de verdad se encuentra asociada a nuevas formas de gobierno de las personas, organiza los modos de conocer los problemas del cuerpo y, en relación al tema de esta tesis, las explicaciones que establecemos para definir si una persona está muerta o está viva. En este sentido, la disciplina biomédica produce formas particulares de morir e instaura modos de comportamiento y relaciones particulares entre los equipos de salud, los pacientes y los cuidadores involucrados. De esta manera, los objetivos instrumentales del Estado, los conocimientos y las prácticas implementadas para lograrlos, así como los patrones de legitimidad y credibilidad se erigen de manera conjunta en un proceso sinérgico. Así, los sistemas de conocimientos y creencias acerca del mundo natural no se construyen independientemente de los mundos sociales en los que se hallan incrustados (Jasanoff, 2005; Marini, 2016)

En el presente capítulo nos focalizaremos en los artefactos, procedimientos y conocimientos provenientes de la medicina orientados a la gestión de la muerte; considerando que, en tanto construcción cultural, la muerte se encuentra moldeada,

definida y disputada por las variadas formas de actividad humana que la rodea. Para ello, realizamos un análisis del proceso de *medicalización del morir*.

En primer lugar, se presenta un breve apartado que discute los principales aportes en torno al concepto de medicalización. Por otro lado, tomaremos los antecedentes existentes en el campo de la sociología y antropología de la muerte. Consideraremos los aportes de aquellos estudios que han realizado una revisión histórica de las diversas concepciones de la muerte en la sociedad occidental y los que han explorado, desde un abordaje etnográfico, los ámbitos hospitalarios con la intención de entender cómo ese proceso es organizado al interior de dichas instituciones. Luego, nos centraremos en el proceso histórico que da lugar al surgimiento de las Unidades de Terapia Intensiva (en adelante UTI) como servicios especializados en la atención de los pacientes más críticos. En particular, nos centraremos en el desarrollo de la ventilación mecánica en tanto tecnología de soporte vital, la cual es utilizada de modo generalizado actualmente en dichos espacios. Analizaremos el desarrollo de esta tecnología desde el marco de los estudios sociales de la tecnología, específicamente tomando los aportes del constructivismo social y la teoría de los sistemas socio-técnicos.

Sobre el concepto de medicalización

Antes de avanzar, resulta necesario hacer algunas aclaraciones teóricas sobre el concepto de medicalización. En “La vida de los hombres infames”, Foucault (2006) establece que a partir del Siglo XX la medicina en tanto actividad social sufre transformaciones considerables. Un “despegue” sanitario mundial acompañado de un desbloqueo técnico y epistemológico provocan juntos la expansión de la medicina por fuera de su campo de acción tradicional inaugurando nuevos ámbitos de intervención.

Desde un abordaje genealógico, Foucault (2006) explora las condiciones de emergencia de la medicina moderna y allí define a la medicalización como una red cada vez más densa y amplia que engloba la existencia, la conducta, el comportamiento y el cuerpo humano. Siguiendo esta línea, entendemos por *medicalización* al proceso de larga duración por el cual aspectos de la vida que estaban por fuera de la jurisdicción de la medicina pasan a estar construidos como problemas médicos (Conrad 2007). Sin embargo, dicho concepto fue utilizado en distintos sentidos según los autores y el contexto histórico dentro del cual estos se inscribieron.

La revisión histórica del concepto de medicalización realizada por Zorzanelli, Ortega y Bezerra (2014) indica que dicho proceso puede ser entendido considerando

diversas definiciones de la medicalización, las cuales no son excluyentes entre sí: a) prácticas masivas de intervención sobre el espacio público; b) transformación de los comportamientos transgresivos o desviados en trastornos médicos; c) control social e imperialismo médico; d) proceso irregular que envuelve agentes externos a la profesión médica.

A mediados de los 80, una serie de transformaciones impactan sobre el campo biomédico y motivan una nueva reflexión sobre la categoría de medicalización. Una revisión de la misma ha sido propuesta por algunos autores (Rose, 2001; Lupton, 1997), cuyas críticas se dirigen fundamentalmente a la acepción vinculada al control social ya que, según estos, supone una asimetría muy profunda entre la medicina, sus representantes y los legos, ubicando a los sujetos medicalizados en una posición de pasividad. En contraposición a estos abordajes, el papel activo de los individuos durante el proceso de medicalización es reivindicado por diversos autores contemporáneos (Conrad, 2007; Clark et al, 2013).

Por otro lado, algunos autores proponen utilizar al término biomedicalización, el cual alude a las transformaciones tecnocientíficas más importantes que se dieron durante los últimos años en torno a la constitución, organización y prácticas de la biomedicina contemporánea y, de esta manera, afectan de forma más general a todo el orden de lo vivo (Clark et al, 2013). Con la posmodernidad tiene lugar una nueva economía biopolítica de la medicina, la salud y la enfermedad que incluye nuevas formas de vivir y de morir y amplía el campo de acción de la medicalización hacia un nuevo plano: el molecular. (Rose, 2007). Así, tiene lugar a un nuevo fenómeno complejo, multisituado y multidireccional, en el cual la biomedicalización se constituye recíprocamente a través de cinco grandes procesos interactivos: la constitución político-económica del complejo técnico biomédico; un nuevo foco colocado en la salud, el riesgo y la vigilancia; la tecnocientificación de la biomedicina; las transformaciones de la producción, distribución y consumo de conocimiento biomédico y la transformación de los cuerpos y las identidades (Clark et al, 2013).

Finalmente, partimos de entender a la medicalización como un proceso de larga duración, irregular y difuso en el que intervienen una multiplicidad de actores, estrechamente asociado a otros fenómenos tales como la farmacologización o la medicamentación. Específicamente, la medicalización de la muerte constituye el proceso por el cual la muerte pasa a ser configurada por discursos, prácticas y artefactos biomédicos. De esta manera, la muerte es establecida por la biomedicina como un

objeto de saber tecnocientífico a la vez que la constituye y la performa a través de prácticas, equipamientos y espacios de acción específicos (Flores-Pons y Iñiquez Rueda, 2012)

La organización social de la muerte como objeto de estudio de las ciencias sociales

Diversos abordajes enmarcados dentro de la antropología y la sociología de la salud han explorado el proceso de constitución de la biomedicina como conjunto de saberes, prácticas y tecnologías socio-históricas. A partir del análisis de documentos históricos o de abordajes empíricos que consideran la perspectiva de los propios actores involucrados, estas investigaciones exploran el surgimiento de diversas concepciones, prácticas, saberes y procedimientos biomédicos en torno a la muerte.

La muerte, en tanto construcción cultural, siempre se ha visto moldeada, definida y disputada por las variadas formas de actividad social que la rodea. La ya conocida historia social de la muerte que realiza Ariés (2007, 2011) divide en cinco las concepciones acerca de la misma, las cuales se desplegaron a lo largo de la historia de Occidente. Por un lado, este autor describe a la *muerte domesticada*: aquella muerte que es esperada en el lecho, un evento considerado familiar y cercano, rodeado de una ceremonia pública y organizada. Más adelante, en el siglo XII, la concepción colectiva de destino sufre transformaciones; comienza a aparecer una preocupación por la particularidad de cada individuo que traduce la importancia reconocida durante la modernidad a la existencia individual. Así, juicios individuales irrumpen en el lecho de muerte dando lugar a una nueva concepción de muerte: *la muerte propia*, la muerte de uno. En este punto, la muerte comienza a verse asociada como el lugar donde el ser humano cobra conciencia de sí mismo. La tercera etapa, definida por el autor como *la muerte del otro*, se caracteriza por una exaltación y dramatización de la muerte y una exageración del duelo. En este período, los sobrevivientes aceptan con mayor dificultad que antes la muerte del otro y se registran nuevos cultos a las tumbas y los cementerios. Por último, la cuarta etapa es la llamada *muerte prohibida*, según el autor aquí la muerte se vuelve vergonzosa, tiende a ocultarse y desaparecer.

Ariés establece que entre los años 1930 y 1950 esta evolución se precipita a partir del desplazamiento del lugar de muerte. Durante el Siglo XX, la muerte se desplaza a la institución hospitalaria, comienza así a tornarse en una cuestión técnica y se instaura una censura de la emoción intensa en público. Recién para el fin del siglo

XVIII, la muerte comienza a ser entendida como localizada en el cuerpo. A lo largo del siglo XIX esta tendencia se profundiza y la muerte se entiende como el resultado de la enfermedad localizada en la profundidad del cuerpo. De esta manera, la medicina vuelve a la muerte un fenómeno visible para los médicos, transformando a la persona muriente en paciente (Kaufman, 2006; Rodrigues, 2006)

Algunos autores señalan la existencia de una tendencia hacia la informalización característica de la modernidad, la cual influye en el trato hacia los moribundos (Elias, 2009). Gracias a esta tendencia, comportamientos y rutinas tradicionales en torno a la muerte se vuelven sospechosos o vergonzosos y la responsabilidad de encontrar la palabra o el gesto adecuados en estos momentos recaen en el individuo. En este contexto, las rutinas institucionalizadas de los hospitales son las que priman en la configuración social de la situación del final de la vida (Elias, 2009). Para autores como Elias, dichas circunstancias crean formas de gran pobreza emotiva y contribuyen al relegamiento a la soledad del moribundo.

Otros autores coinciden en resaltar la condición moderna de la muerte en tanto proceso técnico y regulable donde esta ingresa plenamente en los dominios de la ciencia (Thomas, 1991; Rodrigues, 2006). La expulsión del enfermo del ámbito doméstico y la invención del hospital como aquel lugar dónde se va a morir son contemporáneas al desenvolvimiento de la ideología de la higiene y la descomposición de la institución familiar. Las concepciones modernas de morir, dominada por el lenguaje de la medicina, se ven así atravesadas por las transformaciones de las intervenciones técnicas. Se abre, de esta manera, la posibilidad de que la muerte pueda ser postergada o adelantada. Según Rodrigues (2006), la muerte, de cierto modo, se transforma en una especie de responsabilidad técnica que poco tiene que ver con el desenvolvimiento autónomo del organismo.

En este punto, pretendemos destacar la centralidad del proceso de tecnificación - asociado a la emergencia de dispositivos específicos tales como la UTI- en las configuraciones sobre la muerte en la contemporaneidad. La muerte prohibida descrita por Ariés (2007, 2011) a la que nos referimos anteriormente abre lugar a la concepción de la muerte como cuestión técnica, lograda mediante la suspensión de los cuidados en el seno doméstico: el hospital se convierte en el lugar privilegiado de la muerte, el sitio donde se brindan los cuidados que ya no se proveen en la casa. Es este imaginario el que justamente se encuentra en el centro de los debates sobre la medicalización de la

muerte, debates que tuvieron lugar nuestro país y de los que nos ocupamos en la presente tesis.

Hacia mediados del siglo XX, desde las ciencias sociales se producen investigaciones que, desde un abordaje etnográfico, exploran el proceso de medicalización del morir en el ámbito hospitalario. Los trabajos de Glasser y Strauss (1965) y Sudnow (1967) constituyen las primeras investigaciones empíricas sobre cómo el proceso de morir es organizado y entendido al interior de las instituciones hospitalarias. Sus interrogantes fundamentales giraban en torno a quiénes estaban habilitados a hablar de la muerte y cómo podían hacerlo en dichas instituciones; de qué modos la conciencia acerca de la muerte era socialmente elaborada; cómo se desenvolvía la preocupación por el silencio acerca de la muerte y las expectativas acerca del tiempo y la certeza de la muerte; entendiendo a todas estas como construcciones socialmente elaboradas. Mientras que Glaser y Strauss indagan en la trayectoria del proceso de morir determinada por la enfermedad y los modos en que funciona el cuidado y la comunicación médica; el principal interés de Sudnow radica en el carácter socialmente organizado de las prácticas en torno a la muerte al interior del ámbito hospitalario.

Estas primeras indagaciones dieron lugar a otras investigaciones que tuvieron a la muerte como objeto de estudio, específicamente las concepciones que existían sobre la misma en los ámbitos hospitalarios. Adoptando un enfoque etnográfico, una serie de investigaciones buscaron explorar la gestión del final de la vida en virtud del surgimiento de una nueva modalidad asistencial que supondría una serie de transformaciones en el ámbito hospitalario: la UTI se convertía así en un espacio novedoso donde se desplegaban una serie de prácticas y rutinas específicas.

Como hemos referido en la introducción, algunos trabajos analizan las estrategias por las cuales los profesionales regulan y estandarizan la muerte a partir del retiro (o no) de medidas de soporte vital (Harvey, 1997; Lock, 2002), las negociaciones en torno a las nociones de muerte natural o artificial (Harvey, 1997; Seymour, 2001) y las imágenes asociadas al “buen morir” dentro del proceso de toma de decisiones (Zussman, 1992; Menezes, 2000; Kehl, 2006; Alonso, 2011), incluyendo el rol de los familiares (Kitzinger y Kitzinger, 2014) y la voz de profesionales no médicos provenientes del mundo de las leyes y la bioética (Rothman, 2003). De modo general, estos autores se propusieron investigar los modos en los que las nociones de persona, vida y muerte son entendidas y evaluadas durante el ejercicio de la práctica médica y las

interacciones existentes al interior de las instituciones de salud. Lo que estos estudios tienen en común es que parten de concebir a los muertos y las personas en estados críticos de salud como punto de partida para delinear las relaciones entre las personas y el Estado, para entender las representaciones de los hechos sociales y para definir una sociología de las políticas sobre el cuerpo (Kaufman y Morgan, 2005).

De esta manera, podemos entender a la muerte en tanto hecho socio-históricamente situado, relevando su variabilidad no solo como un objeto interpretable de formas diversas, sino como un objeto múltiple en sí mismo (Mol, 2002). La ontología del cuerpo y de aquellos fenómenos que la biomedicina estudia e interviene, devienen en la interacción, no la preceden y son producto de las prácticas concretas en las que se encuentran insertos y que los actualizan. Así, la biomedicina va desarrollándose en esta dinámica de ajuste entre los diversos agentes que intervienen, como son el personal de salud, los pacientes y sus padecimientos, el entorno familiar, los afectos, los programas políticos, las condiciones edilicias o los conocimientos y las técnicas desarrolladas, entre otros (Rose, 2007)

Asimismo, la muerte puede ser entendida como aquella experiencia que señala con mayor claridad los límites impuestos al dominio sobre la naturaleza, dominio para el cual colaboraron históricamente la ciencia y la técnica (Gadamer, 2012). En la próxima sección nos centraremos específicamente en el surgimiento de la UTI en tanto espacio de despliegue de saberes y prácticas biomédicas particulares en estrecha relación con la toma de decisiones en el final de la vida de las personas. Nos centraremos en el recorrido histórico de una de las innovaciones tecnológicas características de la UTI: la ventilación mecánica; con el objeto de reconstruir su surgimiento y desarrollo desde el marco de los estudios sociales de la tecnología.

El surgimiento de las Unidades de Terapia Intensiva

La Unidad de Terapia Intensiva, como dispositivo de atención, surgió finalizada la Segunda Guerra Mundial, posibilitado por los avances tecnológicos en medicina - tales como el desarrollo de técnicas de ventilación artificial, resucitación cardiopulmonar y la sucesiva complejización de procedimientos quirúrgicos-, con el objeto de proveer cuidado médico y de enfermería a los pacientes más graves con potenciales condiciones de recuperación (Seymour, 2001; Gherardi, 2007).

Dichas innovaciones impactaron en la posibilidad de recuperación de pacientes en estados críticos que hubieran fallecido sin estas tecnologías, así como también sobre la gestión médica del final de la vida y ulteriormente sobre los criterios para definir clínica y legalmente la muerte: la posibilidad de prolongar la vida de manera artificial, junto a los avances en el campo de las prácticas de trasplante y el desarrollo del criterio de “muerte cerebral”, redefinieron los parámetros para el establecimiento y determinación de “muerte” de los pacientes (Lock, 2002).

Kaufman (2005) señala que la emergencia de la UTI en tanto dispositivo biomédico inaugura la posibilidad de la medicina para manipular el momento en el cual ocurre la muerte de una persona a través de diversos modos: por un lado, por medio de la implementación de *artefactos tecnológicos* tales como la resucitación cardiopulmonar, la ventilación mecánica, los tubos de alimentación y el uso de fármacos poderosos en tanto herramientas que pueden retrasar o agilizar el momento de la muerte; por otro, a través de una *retórica particular* donde el poder de toma de decisiones de una persona enfrentándose a la muerte se torna central y necesario. En las últimas décadas, la consideración del “punto de vista del usuario” se constituye como una de las principales transformaciones de las imágenes y las prácticas existentes en la biomedicina. Una específica retórica sobre el sufrimiento, la dignidad, o la calidad de vida moldea los juicios y toma lugar dentro de diversas discusiones acerca del proceso de toma de decisiones en circunstancias particulares.

A mitad de Siglo XX se producen una serie de transformaciones que repercuten sobre el proceso de medicalización del morir. Por un lado, se crean las UTI y, como veremos en el siguiente apartado, dentro de las mismas se adopta de forma generalizada la tecnología de ventilación mecánica por presión positiva. Asimismo, en esta época se reestructura el pensamiento y la práctica médica. La gestión de la muerte humana pasó de ser patrimonio de la religión y la filosofía a ser un problema de “diagnóstico clínico” y la “muerte clínica” una cuestión sobre cómo actuar médicamente ante la evidencia de una pérdida irreversible de las funciones y las estructuras constitutivas del organismo de un viviente humano concreto (Rodrigues, 2006; Trueba, 2007).

Con el desarrollo tecnológico de la medicina y especialmente con la creación de las UCI se abrieron nuevas posibilidades y modos de realizar los diagnósticos de la “muerte clínica”. En 1968, el Comité de la Facultad de Medicina de Harvard constituido por diez médicos, un abogado, un teólogo y un historiador formula el primer criterio para la determinación de la muerte basado en un total y permanente daño encefálico,

acuñándose el concepto de “muerte cerebral” o encefálica. El criterio de muerte definido hasta ese momento era el de muerte por paro cardiorespiratorio, la cual se caracteriza por la completa interrupción del flujo sanguíneo (paro cardíaco o asistolia) y la cesión consecuente de las funciones vitales. En dicho informe se propuso una nueva definición de muerte basada en la irreversibilidad del daño cerebral producido en ciertos pacientes en coma. Los requerimientos y las pruebas diagnósticas que demostrarían la detención en las funciones del cerebro fueron establecidos en el mismo informe: coma, apnea, ausencia de reflejos que involucren nervios craneanos y tronco cerebral y trazado electroencefalográfico plano o isoelectrico (Gherardi, 2007).

Según algunos autores, la noción de “muerte cerebral” constituye un constructo que surge del desarrollo propio y del momento empírico de la ciencia médica de ese momento (Trueba, 2007). Dicho avance tecnológico creó un nuevo tipo de entidad: los *braindead bodies* y delimitó nuevas responsabilidades, actores y dilemas éticos (Rothman, 2003; Giacomini, 1997)

Asimismo, los movimientos sociales de los sesenta y los setenta marcaron los lineamientos de gran parte de la agenda de reformas para las últimas décadas del siglo XX y, probablemente, también para el futuro. Los derechos civiles, los derechos de las mujeres, los derechos de las disidencias, los derechos de los/as niños/as y –en relación al tema de esta tesis- la primera etapa de los derechos de los pacientes, cobraron relevancia en estos años y todos compartieron un ideario similar: se caracterizaron, en primera instancia, por una profunda sospecha y desconfianza hacia la autoridad constituida, ya sea en instituciones familiares, educativas, comunitarias, políticas o médicas. En este contexto histórico, la muerte medicalizada comienza a ser percibida en el mundo como problema público.

Finalmente, la biomedicina ha jugado un papel esencial en la definición de muerte, estableciéndola como objeto de saber científico a la vez que constituyéndola y preformándola a partir de prácticas, equipamientos y espacios de acción (Flores-Pons e Iñiguez-Rueda, 2012). La UTI, el ventilador mecánico, las tecnologías de hidratación/alimentación, y el desarrollo de nuevos diagnósticos sobre los estados de conciencia neurológica, fueron conformando una “zona de indistinción” en la cual los contornos de la vida y la muerte se vieron -y se ven- redefinidos (Kaufman, 2007). Esta zona ambigua nace de la confluencia de las rutinas y los discursos médicos, la organización hospitalaria y de las sucesivas discusiones sobre los derechos individuales.

Es así que con el surgimiento de la Terapia Intensiva en tanto especialidad, como puntualiza el médico intensivista argentino Carlos Gherardi, “se produjo por primera vez en la historia de la medicina asistencial, el alumbramiento de una modalidad de atención médica donde la oposición no fue simplemente entre la salud y la enfermedad sino entre la vida y la muerte” (Gherardi, 2007: 19). Si bien la UTI se apoya en el despliegue de un conjunto diverso de tecnologías biomédicas, una en particular condensa la imagen de la atención en este tipo de dispositivo: la ventilación mecánica, en tanto tecnología de soporte vital utilizada de modo asistencial y generalizado actualmente en los servicios de cuidados intensivos.

Por último, en relación al objeto de la presente tesis, durante el proceso de discusión de la llamada “ley de muerte digna” en nuestro país, la tecnología de ventilación mecánica fue referida recurrentemente en tanto tecnología de soporte vital ligada a la noción de encarnizamiento terapéutico. Esta dimensión será trabajada en profundidad a lo largo del capítulo 3.

En el siguiente apartado, nos proponemos recuperar los inicios de dicha especialidad médica a partir de situarnos en el desarrollo de una innovación tecnológica fundamental: el ventilador mecánico. A partir de realizar una revisión bibliográfica por trabajos que han explorado la historia de la ventilación mecánica, se realiza un recorrido por la historia de los descubrimientos científico-tecnológicos asociados y se analizan algunos aspectos de dicho proceso desde el marco teórico de los estudios sociales de la tecnología.

Historia de la ventilación mecánica o de cómo los humanos buscamos redefinir nuestro vínculo con el oxígeno.

La historia de la ventilación mecánica se encuentra estrechamente vinculada a los avances científicos en diversas disciplinas tales como la química, la anatomía, la física, la medicina así como a la historia de distintos descubrimientos tecnológicos con aplicaciones militares.

En este apartado tomaremos los trabajos de distintos autores que han explorado la historia de la ventilación mecánica y su relación con otros desarrollos científicos. Específicamente, consideraremos los trabajos de Baker (1971), Salas-Segura (2000), Colice (2013) y Rodríguez (2012). No pretendemos realizar una revisión exhaustiva de la bibliografía que ha explorado la historia de la ventilación mecánica sino que buscamos captar los aspectos generales de dicho proceso histórico con el propósito de

analizarlo a la luz de las herramientas conceptuales que provee los estudios sociales de la tecnología.

Desde la Época Clásica y el Renacimiento numerosos pensadores se han interrogado acerca de las relaciones existentes entre el sistema circulatorio y el sistema respiratorio. Ya las prácticas de anatomía de Vesalius, cerca del 1550, constituyen el antecedente mejor documentado de intubación traqueal y la ventilación con presión positiva, pilares de la asistencia respiratoria mecánica de nuestros días (Tercier, 2005; Colice, 2013) Durante el Renacimiento, descubrimientos en el ámbito de la química y la fisiología fueron proporcionando el conocimiento necesario para el desarrollo de la ventilación mecánica. Debido a que los niveles de oxígeno y dióxido de carbono en sangre pudieron ser medidos, es que la biomedicina puede hoy acceder a una ventilación adecuada de los pacientes. La posibilidad de manipulación de dichos gases, a partir de la disminución de las tensiones de oxígeno y el aumento de las tensiones de dióxido de carbono desempeñaron un papel fundamental en el control químico de la ventilación.

Asimismo, la historia de la ventilación mecánica se encuentra estrechamente vinculada a la historia de los hallazgos en materia de ingeniería militar, fundamentalmente la abocada a la exploración de los cielos y los territorios subacuáticos (*Fig.1*). Dichas exploraciones expusieron a los humanos a situaciones extremas en términos de resistencia y capacidad física respiratoria e impulsaron el desarrollo de artefactos mecánicos de ventilación (Colice, 2013).

De esta manera, el desarrollo de las múltiples técnicas de asistencia respiratoria no hubiese sido posible sin los primeros vuelos en globos aerostáticos y la creación del primer traje de buceo moderno, acontecimientos que tuvieron lugar a finales del siglo XVIII. Debido a esto, podemos decir que la historia de la ventilación mecánica puede ser entendida también como la historia de la exploración científica por redefinir nuestra relación con el oxígeno y la búsqueda por trascender los límites de la respiración natural.

Más adelante, iniciando el siglo XX, el primer vuelo exitoso de los hermanos Wright marcaría el comienzo del despliegue de la tecnología de aviación. El valor militar de los aviones fue rápidamente apreciado durante la primera y la segunda Guerra Mundial. En 1938 se desarrolla el primer avión con cabina presurizada que sería utilizado por la Fuerza Aérea de EEUU durante la Segunda Guerra Mundial (Colice 2013). Desde la década de 1950, una enorme cantidad de ventiladores mecánicos se han fabricado para el uso diario. Esto fue acompañado, a lo largo de la década de 1960, de

un aumento significativo tanto de las patologías que los llevaba a requerir este tipo de asistencia. A partir de entonces, la lista de dispositivos para la ventilación mecánica creció exponencialmente hasta adaptarse a los modernos respiradores microprocesados, usados actualmente en las UTI, que tienen como fundamento de acción la entrega de aire al pulmón a presión positiva a través de un tubo endotraqueal o traqueostomía.



Figura 1. Cronología de algunas innovaciones en torno al manejo del oxígeno. Fuente: Elaboración propia

Pero, ¿cuáles fueron las primeras aplicaciones de la tecnología de ventilación mecánica en salud? Los primeros registros de resucitación de personas aparentemente muertas datan de mediados del siglo XVIII, estos consistieron en intentos realizados en personas que habían sufrido ahogamientos. Durante este siglo, el ahogamiento se convirtió en un problema público y médico importante, y en la segunda mitad del siglo se fundaron varias sociedades para promover la recuperación de personas aparentemente ahogadas (Baker, 1971; Tercier, 2005). Es justamente a mediados del siglo XVIII que se registran los primeros comunicados emitidos por sociedades científicas europeas ante esta problemática. En 1740, la Académie des Sciences de París publica un aviso¹ que aconsejaba la respiración boca a boca para resucitar a los aparentemente ahogados. Según Tercier (2005) los protocolos para los ahogados fueron una intervención secular

¹ Réaumur, Avis concernant les personnes noyies, qui paraissent mortes, 1740, citado en Louis, Lettres sur la certitude des signes de la mort, oai l'on rassure les Citoyens de la crainte d'etre enterrds vivans, avec des observations & des expdriences sur les noyis, Paris, Lambert, 1753, p. 250.

en el lecho de muerte, organizada, al igual que el ritual religioso con su liturgia particular: requerían un modo de actuación cuidadosamente especificado, una estructura institucional de apoyo, la participación de profesionales y laicos, una doctrina teórica subyacente y una cierta cantidad de fe.

Lentamente, la técnica de reanimación se fue abriendo camino para otras patologías y, de la mano del entrenamiento, la perfección de la práctica y los avances científicos en el manejo de gases tales como el oxígeno y el dióxido de carbono, se fueron desarrollando multitud de dispositivos que trabajaban con técnicas de presión positiva: su finalidad reposaba en entregar aire al pulmón a través de la tráquea por medio de dispositivos tipo fuelle. El primer caso auténtico de recuperación humana por respiración artificial parecería ser el descrito en el informe de Tossach de 1744 sobre la reanimación de un minero asfixiado utilizando la técnica boca a boca (Baker, 1971).

A medida que las técnicas de reanimación iban ganando aceptación generalizada, surgieron preocupaciones acerca de la efectividad y seguridad de la ventilación por fuelles. Una serie de estudios atribuyeron a la técnica el riesgo de entregar altos volúmenes de presión provocando eventuales enfisemas pulmonares por lo cual la Academia Francesa condenó rápidamente dicho método. A pesar de las adaptaciones de los fuelles para limitar los volúmenes de ventilación, la Royal Humane Society recomendó abandonar el uso de la intubación traqueal y la ventilación de los fuelles para la reanimación. En consecuencia, la ventilación por presión positiva fue prohibida para la práctica médica cuando apenas estaba en los inicios. Será hasta bien entrado el siglo XX que se retoman las indagaciones sobre las técnicas de presión positiva.

Como una alternativa a este tipo de ventilación, comenzaron a desarrollarse máquinas que ventilaban a presión negativa también llamados “barorespiradores”, estos dispositivos lograban hacer ingresar aire en los pulmones a través de una diferencia de presión, mayor en el exterior. Los respiradores de presión negativa producen una ventilación similar a la respiración espontánea y no requieren la colocación de un tubo endotraqueal, ni la realización de una traqueostomía. Estos respiradores mediante un dispositivo crean un espacio cerrado alrededor del cuerpo del paciente que queda conectado a una bomba de presión. Durante la inspiración, dicha bomba genera una presión negativa en el espacio hermético e impulsa la pared del tórax hacia fuera. El primer respirador de este tipo fue producido en 1832 por un médico escocés. Consistía

en una caja hermética dentro de la cual el paciente se sentaba asomando por fuera solamente la cabeza y el cuello.

Con la extensión de la iluminación eléctrica a las calles y casas a fines del siglo XIX, se produjo la creciente sucesión de innovaciones, no dejando al margen a los progresos en ventilación artificial. El primer respirador eléctrico a presión negativa usado exitosamente y en forma generalizada, en la práctica clínica, fue el respirador “Drinker-Shaw”, desarrollado en 1928, familiarmente conocido como “pulmón de acero”. Durante la década de 1920, las industrias de gas y electricidad de Nueva York, no conformes con los equipos de emergencias con los que contaban para la reanimación y acorralados por las demandas de empleados intoxicados con gas o víctimas de accidentes eléctricos, decidieron destinar fondos a las investigaciones que Drinker y colegas estaban llevando a cabo sobre “máquinas neumáticas salva-vidas”.

El “pulmón de acero” consistía en una cámara de acero que era lo suficientemente grande como para introducir a un adulto. El interior de la cámara estaba equipado con una cama donde se recostaba el paciente y todo su cuerpo quedaba dentro de la cámara, excepto la cabeza y el cuello. A ambos lados de la cámara tenía aberturas especiales a través de las cuales se podían introducir los brazos del personal de salud para el cuidado del paciente. Por medio de electricidad, podía regularse la temperatura al interior de la cámara y el sistema de fuelles y válvulas que generaba el mecanismo de presión negativa que permitía el ingreso de aire (a través de la vía aérea del paciente) y la expansión de los pulmones. En caso de fallo eléctrico, el respirador podía ser accionado manualmente.

En 1931, durante una grave epidemia de poliomielitis en EEUU, el Jefe de Salud Pública de Columbia le solicitó a su hijo que realice mejoras al respirador de Drinker, quien logró hacerlo menos ruidoso y más efectivo a partir de realizar cambios mecánicos en el sistema de fuelles. Debido a su bajo costo, facilidad de operación, y mejoras tecnológicas, el tanque de respiración Emerson –apellido de quien realizó las mejoras- se convirtió en el pilar del tratamiento de pacientes con parálisis respiratoria por poliomielitis hasta la reintroducción de la ventilación con presión positiva en la década de 1950. Durante los años siguientes, se sucedieron una serie de litigios legales² en relación al patentamiento de dichas innovaciones.

²A partir del lanzamiento del respirador de Emerson se desató una batalla legal entre este y Drinker por el patentamiento de la innovación. Emerson y su equipo iniciaron una exhaustiva búsqueda en la literatura sobre ingeniería y medicina de Europa y América, y demostraron que muchos de los aspectos de las

A partir de la epidemia de poliomelitis y el uso extensivo de estos artefactos, muchos de los pacientes quedaban confinados a vivir por un tiempo prolongado en esta especie de “cárcel de metal”. Asociado a ello, se idearon una serie de accesorios para los pulmones de acero, tales como espejos especiales para permitir al paciente internado una visión más amplia de su entorno (*Fig. 2*) o motores diseñados para girar las páginas de un libro. Durante la década del 30, diversas imágenes sobre dichos accesorios novedosos inundaron las páginas de revistas científicas y populares tales como *Science Popular* (Rodríguez, 2012). Si bien este artefacto logró ser efectivo, con su uso masivo se pusieron en evidencia algunas desventajas del invento: probablemente los problemas más graves incluyeron los peligros de una vía aérea desprotegida y la ineficacia de este tipo de respiradores en pacientes cuya manifestación de la poliomielitis afectaba además la musculatura.



Figura 2. Un paciente en un “pulmón de acero” (1938) Fuente: Keystone/Getty Images

Finalmente, durante el siglo XX se produce la reintroducción de la ventilación por presión positiva en la medicina clínica. Pueden distinguirse dos etapas de este proceso: por un lado, la asociada a la intubación translaríngea durante las cirugías desarrolladas a inicios del siglo XX y por otro, la aplicación en pacientes no quirúrgicos a partir de la década de 1950. Si bien como mencionamos anteriormente se registra la utilización de técnicas de presión positiva en pacientes no operables a fines de 1800, no es hasta mitades del siglo XX que, a partir de una epidemia de Polio en Copenhague, se

patentes de Drinker habían sido patentados anteriormente, en otros países. Como resultado Drinker perdió el litigio y sus patentes fueron invalidadas (Rodríguez 2012).

comienza a utilizar presión positiva para contrarrestar la presión hacia atrás en los capilares pulmonares.

En 1952, Copenhague fue golpeada por una severa epidemia de polio que incluyó un gran número de casos de polio bulbar, resultante en parálisis respiratoria. A partir de aplicar técnicas utilizadas por la anestesia moderna médicos del Hospital Blegdam, consideraron como una solución posible ventilar manualmente a los pacientes víctimas de polio bulbar, a través de realizarles una traqueostomía y conectar una bolsa de goma que proveía la presión positiva necesaria para la normal expansión pulmonar.

La aplicación con éxito de la ventilación a presión positiva condujo al diseño de un gran número de ventiladores regulados por volumen de aire que ingresa en el pulmón, en Escandinavia, Alemania y Reino Unido, y establecieron la ventilación con presión positiva intermitente (VPPI)³ como una práctica de ventilación estándar. Pero no todos los especialistas se convencieron de la gran ventaja que supone la VPPI en contraposición con la asistencia ventilatoria mediante métodos de presión negativa, así en América, se mantuvo el tratamiento de la insuficiencia respiratoria de origen neuromuscular con los clásicos pulmones de acero hasta finales de los años sesenta; aunque los beneficios de la intubación endotraqueal y la ventilación a presión positiva fueron poco a poco apreciados y los respiradores de tanque poco a poco olvidados.

En *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el Siglo XXI*, Nikolas Rose define a la tecnología como “ensambles híbridos de conocimientos, instrumentos, personas, sistemas de juicio, edificios y espacios, sustentados en el nivel programático por ciertos presupuestos y supuestos respecto de los seres humanos” (Rose, 2012: 48). Estos ensambles de relaciones sociales y humanas se encuentran estructurados por una racionalidad práctica gobernada por “un objetivo más o menos consciente”, y dentro de estas los equipos y las técnicas constituyen tan solo un elemento entre muchos otros.

Consideramos que esta definición de tecnología puede asociarse al concepto de *marco tecnológico* elaborado por Bjiker (2013). La noción de marco tecnológico da cuenta de la estructura interactiva entre los miembros de un grupo social, la misma fue utilizada para explicar cómo el ambiente social estructura el diseño de un artefacto así como también indica que la tecnología existente estructura el ambiente social.

³ La VPPI tiene sus orígenes de desarrollo en la ingeniería aérea militar, dicho sistema permitía vuelos a grandes alturas. Actualmente, el uso de la respiración con presión positiva está ahora firmemente establecido en medicina y, como postulaba Baker en 1971, constituye “la razón de ser” de la gran mayoría de las unidades de terapia intensiva.

Como hemos referido al principio del capítulo, a mediados del siglo XX el pensamiento y la práctica médica se reestructuran; la medicina clínica comienza a ordenar la vida de los pacientes de un nuevo modo. El ciclo entero de la vida incluyendo la muerte se gestiona cambiando nuestros modos de concebir la enfermedad, la identidad, y el propósito de la clínica médica (Kaufman, 2006). En este contexto el marco tecnológico que incluye la UTI, el desarrollo de la ventilación mecánica por presión positiva y la definición de “muerte encefálica” constituyen todos elementos que interactúan recíprocamente.

Para el constructivismo social, las relaciones socio-técnicas se explican a partir de la metáfora de un “tejido sin costuras”. A partir de una perspectiva multidireccional, Pinch y Bijker (2013) proponen que el proceso de desarrollo de un artefacto tecnológico consiste en la alternancia entre variación y selección, donde la parte selectiva del proceso de desarrollo se relaciona con los problemas y soluciones presentadas por los artefactos en cada momento particular. En el desarrollo de los respiradores mecánicos vemos cómo la problemática social a ser resuelta se redefine de acuerdo a los lugares y los momentos históricos. Los ahogamientos en ciudades marítimas, las intoxicaciones por gas sufridas por trabajadores a comienzos del siglo XX, o las sucesivas epidemias de poliometitis se convertían en problemas a ser abordados por los gobiernos y para los cuales estas innovaciones en materia de respiración mecánica podían significar una solución.

Según esta perspectiva, un problema es definido como tal solo cuando hay un grupo social que considera a este como un “problema”. Dentro de este abordaje, la categoría de *grupo social relevante* es definida como todos los miembros de un determinado grupo que comparten el mismo conjunto de significados vinculados a un artefacto. Los profesionales de los equipos de salud, las empresas de gas y electricidad, las autoridades de los hospitales, los fabricantes, las autoridades de los Departamentos de Salud Pública de las universidades, los funcionarios políticos y finalmente, los usuarios de las tecnologías de soporte vital; constituyen los grupos sociales que han estado implicado en los diferentes desarrollos que han dado lugar a este artefacto.

Siguiendo a Pinch y Bijker, es importante considerar la conflictividad de los requerimientos técnicos de cada grupo social, por lo cual se vuelve relevante evaluar la homogeneidad de los grupos sociales y, de ser necesario, identificar subgrupos, los cuales planteen distintas necesidades y problemas. En el caso particular del desarrollo de la ventilación mecánica, los profesionales de la salud pueden constituir un sólo grupo

social pero, como vemos sobre el final del recorrido histórico, mientras los médicos de Europa alrededor de 1950 estaban aceptando el modelo de respiración mecánica a presión positiva todavía en EEUU se continuaba utilizando los respiradores mecánicos de presión negativa; dichos conflictos podrían indicar, en un modelo multidireccional, la conformación de dos subgrupos diferentes.

Los estudios sociales de la tecnología buscan mostrar tanto el carácter social de la tecnología y como el carácter tecnológico de la sociedad a partir de generar un nivel de análisis complejo: el socio-técnico (Kreimer, 2005). Siguiendo las elaboraciones de Hughes (2013) al respecto de los sistemas socio-técnicos podemos identificar diferentes componentes del sistema tecnológico de la ventilación mecánica (Fig.3): los distintos elementos *técnicos* como fuelles, cámaras de acero, tubos traqueales, la electricidad disponible a partir de fines del XIX o la tecnología de presión positiva desarrollada con especial fuerza a mitad del Siglo XX; los elementos *organizacionales* como las Sociedades Médicas o Científicas, los Departamentos de Salud de las Universidades, las industrias de gas o electricidad o los diversos gobiernos que mediante políticas públicas específicas determinaban financiar investigaciones o equipar sus hospitales con estos artefactos; los componentes *científicos* representados por los distintos ejemplos que se fueron señalando de invenciones e innovaciones al interior de laboratorios y talleres de inventos; los *legislativos* como puede ser el litigio por patentes sucedido entre Drinker y Emerson; y los *recursos naturales* disponibles tales como el oxígeno medicinal, el nitrógeno o la sustancia compuesta por dióxido de carbono desarrollada durante las investigaciones de Ibsen a mediados del siglo XX.

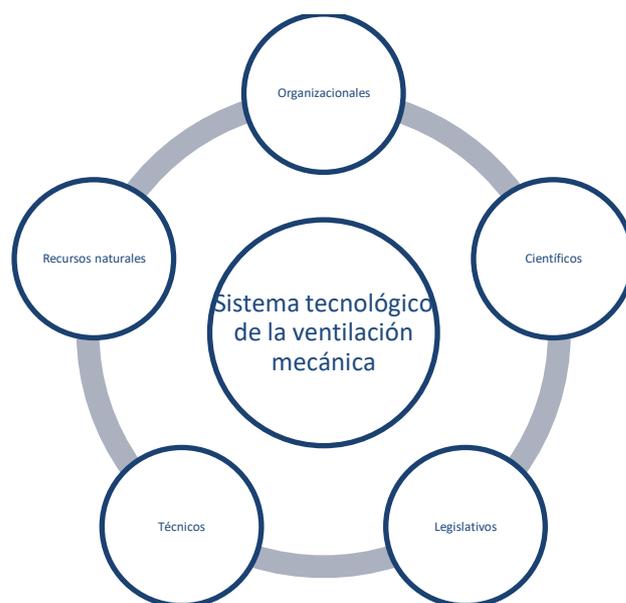


Figura 3. Sistema tecnológico de la ventilación mecánica. Fuente: Elaboración propia

Los sistemas tecnológicos se orientan a la resolución de problemas. En su mayor parte, estos problemas se asocian al “reordenamiento del mundo físico de modos considerados útiles o deseables” (Hughes, 2013: 105), al menos por aquellos que los diseñan o emplean. Hughes define un modelo o patrón de evolución de los sistemas tecnológicos y, dentro de este, identifica la existencia de distintas fases: invención, desarrollo, innovación, transferencia y una última etapa de crecimiento, competencia y consolidación.

Siguiendo la clasificación propuesta por dicho autor, podemos mencionar la categorización utilizada por Hughes para distinguir entre innovaciones radicales y conservadoras: aquellas que se producen durante la fase de invención son radicales debido a que inauguran un nuevo sistema; las invenciones conservadoras predominan durante la fase de competencia y crecimiento debido a que mejoran o expanden sistemas existentes. Tanto la legislación y el mercado se constituyen como factores críticos dentro del proceso de transferencia y adaptación (Hughes, 2013), sumados a factores geográficos o sociales que también pueden ser influyentes. En este sentido, las adaptaciones que se le fueron haciendo a los “pulmones de acero” las cuales incorporaban la posibilidad de que el paciente leyera un libro, usara el teléfono, o viera la televisión pueden ubicarse dentro de esta fase. Todas estas mejoras demuestran cómo la adaptación es una respuesta a diferentes entornos, por ejemplo el entorno de los EEUU de aquella época estaba justamente atravesado por el surgimiento de los medios masivos de comunicación tales como la TV.

Hasta aquí hemos realizado un recorrido histórico a través de la historia de una tecnología biomédica particular: el ventilador mecánico con el objeto de entender que las entidades sociales y naturales que coexisten entre nosotros constituyen producciones de redes heterogéneas (Domenech y Tirado, 1998) lo que significa que los artefactos no existen en sí mismos, sino que están constituidos en las redes de las que forman parte. Objetos, actores, normas y procesos constituyen nodos de una red en tanto conjuntos de relaciones. Tal como expresan Law y Mol (1995), los materiales están constituidos interactivamente; fuera de sus interacciones no tienen existencia ni realidad. Con esto queremos apuntar que la definición técnica de muerte cerebral, la implementación generalizada de la ventilación mecánica y el surgimiento de la UTI como ámbito hospitalario especializado, todos ellos constituyen elementos que interactúan entre sí afectando directamente a la construcción de un nuevo tipo de muerte medicalizada la cual es percibida como problema público.

Como hemos afirmado a lo largo del presente capítulo, la muerte cerebral no constituye un fenómeno natural sino que ha sido definida por las transformaciones en materia científico-tecnológica, ya sea que consideremos las tecnologías de soporte vital o los avances en materia de tecnologías de trasplante (Giacomini, 1997; Kaufman, 2006). En medicina, el imperativo tecnológico constituye una de las variables más importantes en la práctica médica contemporánea y es la fuente de una innumerable cantidad de dudas clínicas y morales ya que determina acciones y provee un lenguaje específico a través de las cuales el proceso de toma de decisiones es enmarcado y los dilemas son comprendidos.

En línea con los estudios sociales que abordan la muerte en las sociedades occidentales, sostenemos que aquello que sucede en el hospital no es una *muerte natural* sino que implica todo el entramado de técnicas, conocimientos, personas, instrumentos, discursos, afectos o leyes que están posibilitando o interviniendo sobre esta muerte (Rothman, 2003). De esta manera, establecemos que la muerte está *performada* y/o construida culturalmente, es decir, no existe más allá de los agentes y las prácticas sociales que la actualizan (Flores-Pons e Íñiguez-Rueda, 2012). La “muerte clínica” al reconocer un “nuevo estado” abre la posibilidad de actuaciones, rutinas y procedimientos definidos, como pueden ser: la firma de un parte de defunción, el retiro del soporte vital o la solicitud de donación de órganos a la familia del fallecido (Trueba, 2007).

A partir de realizar una revisión teórica, en el presente capítulo se introdujo un recorrido por la historia de la UTI contextualizando su emergencia y el desarrollo de una innovación tecnológica particular: el ventilador mecánico. Asimismo, enmarcamos dicho recorrido en el contexto más amplio del proceso de medicalización del morir. En los capítulos subsiguientes se aborda la percepción de la muerte medicalizada como problema público en nuestro país considerando las discusiones y los dilemas éticos que la misma supone a partir de analizar los debates parlamentarios sobre la “ley de muerte digna” y la cobertura mediática en torno a estas temáticas que tuvieron lugar en Argentina durante los años 2011 y 2015.

2. Construcción de la muerte digna como problema público

Las políticas públicas pueden entenderse como un proceso que se inicia cuando un agente o grupo de agentes detectan la existencia de un problema que, por su importancia, merece su atención. Pero, ¿cómo entra en agenda un problema social?; ¿cómo se vuelve un problema público susceptible de ser abordado a partir de políticas específicas? El presente capítulo se propone explorar el proceso de construcción de la muerte digna en tanto problema público en Argentina durante el período 2011-2015. Para ello, se revisa la producción legislativa sobre los derechos de los pacientes terminales en Argentina, específicamente durante el proceso de sanción de la Ley N° 26.742 en los años 2011 y 2012; con el objeto de identificar las personas y situaciones consideradas en la legislación, analizar los argumentos que sustentan las propuestas y examinar tanto las condiciones en que la temática ingresa a estos ámbitos como la forma en que la gestión médica del final de la vida se construye como tópico de discusión pública en este momento histórico particular.

Como ya hemos mencionado, la Ley N° 26.742 consiste en la modificación de la Ley N° 26.529 “Ley de Derechos de Pacientes” (*Tabla 1.*) Las modificaciones en relación a la autonomía de voluntad, el consentimiento informado y las directivas anticipadas implicaron ciertas discusiones de orden político, ético y moral en torno al uso de las tecnologías biomédicas. De modo general, estas modificaciones buscan garantizar el derecho de los pacientes con enfermedades terminales o irreversibles (o de familiares en su nombre) a rechazar terapias o procedimientos médicos cuando estos fueran desproporcionados a las perspectivas de mejoría o cuando prolongaran la agonía.

El presente capítulo aborda un tipo particular de discurso: el discurso parlamentario. El mismo constituye un discurso estrictamente ritualizado, escenificado y regulado según las normas que rigen la actividad parlamentaria. A continuación, utilizando las herramientas teóricas ofrecidas por las corrientes de análisis del discurso y la teoría de la argumentación, se introducen los elementos principales que caracterizan a este tipo de discurso. El contenido del capítulo se organiza en cuatro secciones. Por un lado, se ofrece una breve contextualización del problema: qué casos de pacientes fueron los que tuvieron mayor cobertura mediática internacional y nacional. La segunda sección se ocupa de relevar los factores que intervienen en la construcción de la muerte digna en tanto problema público, considerando de qué modos el tema ingresa en la agenda

pública. En este punto nos interesa señalar quiénes son los principales actores involucrados y qué aspectos busca legislar la ley. Luego, con el objeto de terminar de trazar el mapa de la discusión pública sobre dicha temática en nuestro país, en la tercera sección se aborda cómo es construida la relevancia del problema público a partir de analizar las estrategias argumentativas desplegadas por los actores parlamentarios. Por último, la cuarta sección busca entender la discusión pública en torno a la muerte digna en Argentina como un proceso de co-producción entre dimensiones cognitivas, materiales, sociales y normativas.

Contenido	Ley N° 26.529 (2009)	Ley N° 26.742 (2012)
Autonomía de voluntad	Art. 2 (inciso e)	Art. 1 (modificación del Art.2, inciso e.) Se incluyen los casos de personas que padecen una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentren en estadio terminal.
Consentimiento informado	Art. 5 Art. 6	Art. 2 (modificación del Art.5. Incluye los incisos g. y h.) El inciso g) regula los casos específicos de las personas que padecen una enfermedad irreversible, incurable, o que se encuentren en estadio terminal. El inciso h) prescribe el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento. Art. 3 (modificación del Art. 6) Establece que en el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el consentimiento informado podrá ser dado por las personas mencionadas el Art. 21 de la Ley N° 24.293.
Directivas anticipadas	Art. 11	Art. 6 (modificación del Art. 11) Incluye que la declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia. Presencia de testigos y posibilidad de revocabilidad

Tabla 1. Principales modificaciones a la Ley N° 26.529 que establece la Ley N° 26.742. Fuente: Elaboración propia.

Enmarcando el problema

La gestión del final de la vida y los límites al uso de tecnologías médicas en el proceso de morir comenzó a ser problematizado en algunos países de Occidente a partir del proceso de medicalización y tecnificación de la atención del morir descrito en el

capítulo anterior. A continuación, se presenta un breve recorrido histórico por los inicios de las primeras discusiones públicas sobre la gestión del final de vida a nivel mundial junto a los antecedentes de los debates que tuvieron lugar en Argentina.

El interés de las agencias estatales por regular prácticas consideradas hasta entonces propias del campo médico, como la toma de decisiones en el final de la vida, remite al reconocimiento y la delimitación de éstas como temas de interés público en tanto “problemas”, en el sentido que le da la sociología de los problemas públicos a esta expresión (Gusfield, 2014). Desde esta perspectiva, una situación adquiere tal estatus por medio de un proceso de definición social, en el que intervienen diferentes actores que pugnan por imponer una interpretación sobre su condición problemática así como de las acciones que el Estado debería llevar a cabo. El ingreso de una temática a la agenda legislativa permite explorar los sentidos que se disputan en la definición oficial del problema.

En el marco de la emergencia de la bioética como disciplina y de movimientos críticos de la medicalización del morir y la muerte como el de los *hospices* (Seymour, 1999; Menezes, 2004), en la década de 1960 y 70, la gestión médica del final de la vida se fue configurando como un “problema público”. Las decisiones acerca de cuándo prolongar o no la vida de un paciente por medios artificiales y los criterios para iniciar o suspender medidas de soporte vital, que no habían sido objeto de escrutinio hasta entonces, comienzan a ser discutidas por diferentes actores desde mediados de la década de 1970, cuando se puso en discusión la autoridad de los médicos en la toma de estas decisiones a raíz de algunos casos controversiales que tuvieron impacto a nivel mundial.

Estos casos –que incluyeron tribunales y jueces como nuevos actores– pusieron en el centro del debate público el poder de los médicos en las decisiones referidas al final de la vida, así como el lugar de la autonomía y el derecho de los pacientes (Rothman, 2003; Alonso et al, 2013). Rothman (2003) establece que a partir de este momento una serie de actores hasta entonces ajenos al ámbito de la salud (*outsiders*) irrumpen dentro del territorio médico. Desde abogados a legisladores y profesores de religión y filosofía, estos nuevos actores compartieron el objetivo de traer nuevas reglas a la medicina y se unieron para crear una nueva formalidad, insistiendo en pautas, regulaciones y decisiones colectivas que redujeran la discrecionalidad de los médicos y mejoraran la autonomía de los pacientes.

El caso de Karen Quinlan puso el tema al alcance público por primera vez en 1976. Ese año, se produjo el fallo de la justicia de EEUU que avalaba el pedido de los

padres de Karen para desconectarla del respirador que la mantenía en un estado vegetativo. En abril de 1975, Karen Quinlan, una joven de 21 años de Nueva Jersey, queda inconsciente en una fiesta y es llevada al Hospital de Nueva Jersey donde, luego de tratar de reanimarla, es conectada a un respirador y alimentada a través de un tubo de alimentación. Allí permanece en estado de coma profundo, luego diagnosticado por los expertos como “estado vegetativo persistente crónico” sin funciones cognitivas. Quinlan no fue diagnosticada con muerte cerebral por el hecho de que existía cierto tipo de actividad cerebral ya que respondía mínimamente a estímulos externos tales como luces y sonidos. La mayoría de los médicos que atendían a Karen acordaban que sus chances de despertar y recobrar una existencia completamente consciente eran remotas aunque también concordaban en sostener el soporte vital ya que su condición no se correspondía enteramente con el diagnóstico de muerte cerebral (Jasanoff, 1995).

Tras varios meses de permanecer en ese estado sin ninguna mejoría, los padres pidieron a los médicos del hospital que la desconectaran del respirador, quienes se negaron acceder al pedido. La familia recurrió entonces a la Corte de Nueva Jersey para conseguir que fuera retirado. En 1976, en un fallo de la Suprema Corte de Nueva Jersey validó el pedido de los padres y ordenó a los médicos a suspender el soporte vital. El respirador fue retirado, pero no las medidas de hidratación y alimentación, y Karen Quinlan vivió en el mismo estado durante nueve años más, hasta que falleció en 1985.

El caso Quinlan puso por primera vez en el espacio público el tema de la toma de decisiones en el final de la vida, así como el debate sobre los derechos de los pacientes (o el de los familiares a hacerlo en su nombre) a rechazar o suspender tratamientos que los mantuvieran con vida de manera artificial (Rothman, 2003; Alonso et al, 2013). Por otra parte, el caso significó el comienzo de la participación de otros actores en la toma de decisiones en el final de la vida, como abogados, jueces y expertos en bioética. Casos como los de Nancy Cruzan, Terri Schiavo en los EEUU y Chantal Sébire en Francia, por citar solo algunos, extendieron los debates sobre los derechos de los pacientes terminales. En esta línea, Kaufman (2006) establece que con el caso de Karen Quinlan dos grandes asuntos problemáticos se vuelven públicos:

- 1- La *tecnología biomédica* y su contribución a la creación de formas novedosas y “no naturales” de vida humana. Asimismo, la relación entre estas transformaciones científico tecnológicas y nuevos tipos de sufrimientos provocados a los familiares, los equipos de salud y quizás también a la persona máquina-dependiente.

- 2- La *definición técnica de muerte* que corre nuevamente sus límites, impactando en el proceso de toma de decisiones de los actores involucrados

En Argentina, las controversias en torno a la gestión médica del final de la vida adquirieron visibilidad en los últimos años, a raíz de una serie de casos que pusieron en la agenda de discusión la forma en que la muerte y el morir eran administrados en ámbitos médicos, abriendo un debate que culminó con el tratamiento parlamentario y con la sanción en el Congreso Nacional, en mayo de 2012, de la llamada ley de “muerte digna”. Los casos particulares de dos jóvenes internadas –Melina y Camila- fueron los que se instalaron en los medios de comunicación en aquel momento, dándole impulso a la discusión parlamentaria.

Si bien la visibilidad y el impacto que tuvieron estos debates fueron en gran medida inéditos en el país, el tratamiento de estos temas en diferentes arenas públicas, y en particular en el ámbito legislativo, reconoce antecedentes a nivel local como la sanción de leyes provinciales y la presencia sistemática de proyectos en el Congreso Nacional que buscan regular estas cuestiones desde el año 1996 (Alonso et al, 2013; Alonso et al, 2017).

En 1996 se presentaron tres proyectos, impulsados por diputados de diferentes bancadas. La discusión de los proyectos continuó en reuniones de diferentes comisiones parlamentarias, que avanzaron en un pre-proyecto común aunque en el trámite legislativo no se llegó a consensuar un solo proyecto. De esta manera, el trámite fue devuelto a la Comisión de Salud y no volvió a tratarse sobre tablas. En los años siguientes, la presencia de proyectos de ley sobre derechos de los pacientes terminales fue constante en ambas cámaras del Congreso de la Nación, impulsados por legisladores de diferentes partidos y orientación política. Las temáticas (y lenguajes) abordados en los proyectos en parte reflejaron los debates que movilizaron los casos resonantes del exterior, como el de Terri Schiavo⁴ en los EEUU.

Sin embargo, ninguno de estos proyectos llegó a votarse o a obtener resonancia hasta que el tema volvió a la agenda de debate público por la difusión de casos en los medios durante 2011. La exposición mediática de los casos de Melina González y

⁴ En 1990, Terri Schiavo sufrió daño cerebral hipóxico-isquémico durante un paro cardíaco y evolucionó a un estado vegetativo persistente (PVS). Estuvo internada hasta el año 2005, cuando murió. Durante esos años, el caso Schiavo involucró 14 apelaciones y numerosas mociones, peticiones y audiencias en los tribunales de Florida (EEUU) así como también una amplia difusión mediática junto a la movilización de diferentes grupos activistas.

Camila Sánchez avivaron el debate sobre la culminación de la vida y los derechos de los pacientes, dándole una visibilidad al tema en gran medida inédita en el país.

En marzo de 2011, Melina González, de 19 años, murió internada en un hospital público de la Ciudad de Buenos Aires a causa de una enfermedad degenerativa. Por el avance de la enfermedad, Melina había solicitado que aliviaran sus dolores por medio de una sedación paliativa. La práctica fue negada por los médicos que la trataban, quienes sostenían la necesidad de una intervención judicial para dar curso al pedido. El caso apareció en un diario de circulación nacional en febrero, en el cual Melina pedía ser aliviada del sufrimiento en el final de su vida y reclamaba, a la presidenta de la Nación y a los legisladores, por la sanción de una ley de “muerte digna” que amparara casos como el suyo. Su pedido encontró eco en algunos legisladores que se sensibilizaron con la temática y presentaron los primeros proyectos.

La temática terminó de instalarse en los medios de comunicación y en la arena legislativa cuando, algunos meses después, se divulgó el caso de Camila Sánchez. Una nena que hacía dos años se encontraba en estado vegetativo permanente debido a la falta de oxígeno sufrida luego de los intentos de reanimación tras un paro cardiorespiratorio al momento del parto. Luego de un año sin evoluciones en su estado de salud, y avalados por dictámenes de varios comités de ética, los padres solicitaron a los médicos que se le retirara el respirador que la mantenía con vida, quienes se negaron a discontinuar el tratamiento sin una autorización judicial que respaldara la decisión. En la *Figura 4* se representa a partir de una línea de tiempo el desenvolvimiento de algunos acontecimientos que tuvieron lugar previo a la sanción de la ley.

En septiembre de 2011, dos meses antes de la votación en Diputados, se realiza una Audiencia Pública en el Senado para tratar los cinco proyectos de ley relacionados a la muerte digna en la cual participaron 20 oradores. En noviembre de 2011, se realiza la votación en Diputados, allí la “ley de muerte digna” obtuvo 142 votos a favor y 6 en contra. Finalmente, en mayo de de 2012 por votación unánime a favor se sanciona en Senadores la Ley N° 26.742.

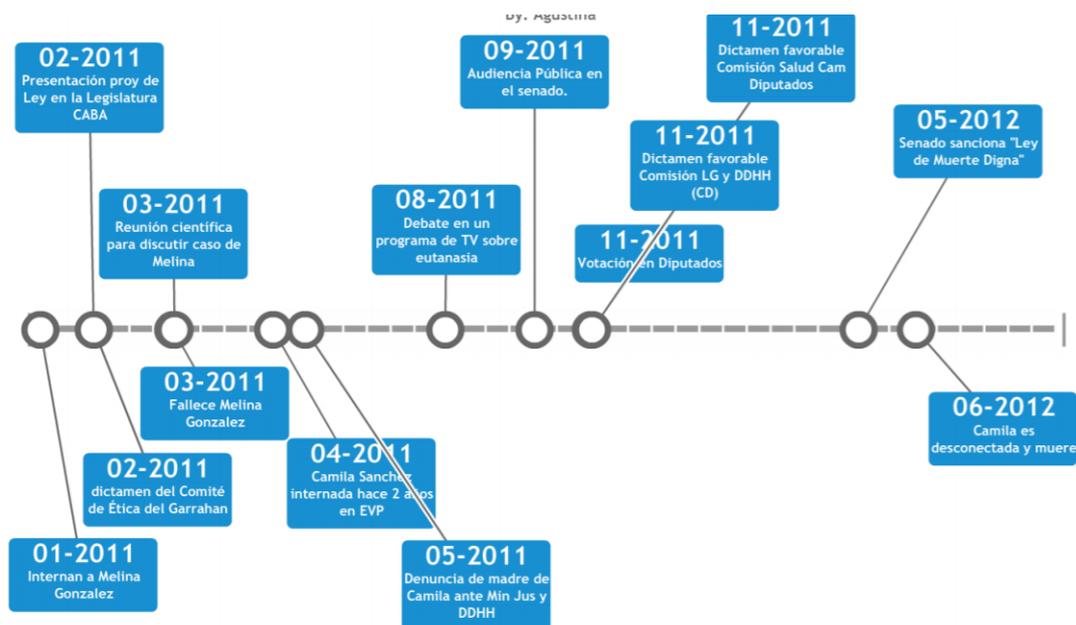


Figura 4. Línea del tiempo donde se presentan acontecimientos relacionados a la sanción de la "Ley de Muerte Digna"(2011-2012). Fuente: elaboración propia

Tres años después de la sanción de la ley, en julio del 2015 vuelve a tomar estado público el caso de Marcelo Diez, que había cobrado relevancia durante el tratamiento legislativo de la ley durante el año 2011 al igual que otros casos, y reaviva en los medios de comunicación el debate por la ley de “muerte digna” y sus alcances. Marcelo se encontraba internado en la provincia de Neuquén⁵ desde el año 1995 como consecuencia de un accidente automovilístico con una grave secuela con desconexión entre ambos cerebros, destrucción del lóbulo frontal y severas lesiones en los lóbulos temporales y occipitales. En el año 2009, sus hermanas comienzan a reclamar ante la justicia para que suspendan las medidas de hidratación y alimentación artificial pero los juzgados de primera y segunda instancia rechazan su solicitud. En abril de 2013, el Tribunal Superior de Justicia de Neuquén deja sin efecto las resoluciones de las instancias inferiores y convalida el pedido de las hermanas de Marcelo, tomando como referencia la recientemente sancionada ley de “muerte digna”. A partir de este dictamen, el defensor general provincial se opone mediante un recurso extraordinario para impedir la aplicación de la medida, y es por ello que el caso es llevado ante la Corte Suprema de la Nación.

⁵ Marcelo estuvo internado desde el año 1995 hasta el 2003 en la Ciudad de Buenos Aires. Luego fue trasladado a Neuquén hasta el 2015.

Con el expediente en la Corte Suprema, se solicita opinión a la Procuradora Alejandra Gils Carbó quien respalda el pedido de la familia citando a la Ley N° 26.742. En septiembre de 2014 la Corte Suprema de Justicia pide informes científicos al Cuerpo Médico Forense dependiente de la corte y al Instituto de Neurociencias de la Fundación Favaloro con el objetivo de complementar y actualizar los que ya se habían realizado en la causa. En el fallo se describen los resultados de los informes donde se afirma que Marcelo “carece de conciencia del medio que lo rodeaba, de capacidad de elaborar una comunicación, comprensión o expresión a través de lenguaje alguno y no presentaba evidencia de actividad cognitiva residual” (CSJ 376/2013 D., M. A. s/ declaración de incapacidad 2015). Finalmente, el 7 de julio de 2015, la Corte Suprema sentencia a favor de las hermanas de Marcelo. El fallo reconoce el derecho de Marcelo Diez de decidir su muerte digna al “garantizar que se respete la voluntad de una persona para que se suspendan las medidas que desde hace más de 20 años prolongan artificialmente su vida” (CSJ 376/2013 D., M. A. s/ declaración de incapacidad 2015).

A continuación, analizaremos con mayor profundidad los factores que intervienen en la construcción de la muerte digna en tanto problema público en nuestro país, considerando de qué modos el tema ingresa en la agenda pública, quiénes son los principales actores involucrados y qué aspectos busca legislar la ley.

Ingreso del tema en agenda: crisis, oportunidades y saberes técnicos

Una perspectiva posible a la hora de analizar las políticas públicas, es considerarlas como productos de la confluencia entre estados de *crisis*, un clima de *oportunidades* y un complejo de *saberes técnicos* (Tamayo Saez, 1997). Si analizamos los componentes de este caso particular a la luz de estos tres vectores podríamos establecer que por un lado, el escenario de crisis estaría dado por la existencia de casos de pacientes y familiares de pacientes en situación de alta gravedad que reclaman a los equipos médicos por la limitación del esfuerzo terapéutico que, como hemos mencionado, se hacen públicos en 2011 y 2012. Estos casos ponían en cuestión conceptos asociados al “encarnizamiento terapéutico” y la capacidad de decisión de los usuarios de los servicios de salud. Asimismo, el marco social en el cual se inserta la discusión es caracterizado por uno de los expositores de la Audiencia Pública como un contexto marcado por “*la judicialización indebida, la práctica de la medicina a la defensiva y el deterioro de la relación médico-paciente*” (Daniel Chaves, Audiencia Pública Cámara de Senadores de la Nación, 27/09/2011).

Por otro lado, el clima de oportunidad que enmarca esta discusión parlamentaria se asocia al contexto político caracterizado por la reglamentación de un conjunto de políticas públicas de corte progresista que apuntaron a ampliar los umbrales de ciudadanía y de inclusión social. La llamada ley de “muerte digna”, sancionada durante los gobiernos de Cristina Fernández de Kirchner (2007-2015), se produjo en un contexto político donde la agenda legislativa, recuperando demandas de diferentes actores, habilitó a la sanción de normas que reivindican el valor de la autonomía personal en las decisiones sobre el propio cuerpo, especialmente en materia de derechos sexuales y reproductivos⁶ (Jones y Hiller, 2015). Por un lado, el mismo día que se discute la “ley de muerte” digna en Cámara de Diputados tiene lugar la discusión por la regulación de técnicas de reproducción humana asistida. Por otra parte, en Cámara de Senadores, es discutida la ley de identidad de género a continuación de la discusión por la “ley de muerte digna”.

Dicho marco político general de ampliación de derechos es señalado de forma recurrente en las intervenciones parlamentarias:

“Son muchas las leyes que estamos discutiendo y los proyectos que hacemos ley en este Parlamento en los últimos tiempos que tienen una relación profunda con esas diferencias que la modernidad nos ha traído. Hemos desnaturalizado, en el mejor sentido de la palabra, la concepción del matrimonio. Ya no es una cuestión natural y menos aún teológica. Está en nuestras manos definir quiénes tienen derecho –y cómo– a celebrar una unión civil, más allá de su condición de género natural. Y hoy mismo, dentro de un rato, estaremos discutiendo la ley de identidad de género, que también tiene que ver con *esa capacidad que se ha desarrollado a partir de la modernidad para que el ser humano tome en sus manos la vida y la muerte. Lo infértil se vuelve fértil; el hombre, mujer; lo heterogéneo, homogéneo; lo autónomo, heterónimo, y viceversa*” (Senador Cabanchik, Cámara de Senadores, 9/5/2012, énfasis nuestro)

En esta intervención se identifican algunas marcas que dan cuenta del clima de transición en el que se enmarcó la discusión pública de la ley. Contexto en el cual algunas categorías tradicionales son puestas en tensión, “desnaturalizadas”, convertidas en otra cosa diferente, donde las fronteras entre lo que es y no es se confunden. Consideramos que dicho escenario de “fronteras difusas” puede resultar fértil para analizar, desde el idioma de la co-producción (Jasanoff, 2004), el interjuego que se despliega entre las transformaciones científico-tecnológicas, la producción de políticas públicas y las estrategias ciudadanas.

⁶ Como ejemplo de esto, pueden mencionarse las leyes de educación sexual integral (2006), matrimonio igualitario (2010), identidad de género (2012) y reproducción asistida (2013), entre otras.

En relación a esto, podemos identificar diversas alusiones en el discurso de los legisladores a un “nuevo clima de época” y “una nueva conciencia pública” que vendría a posibilitar la discusión de estas temáticas al interior de la sociedad. Asimismo, la comparación con el estado de situación en otros países al respecto de una temática también impacta sobre el diseño de la agenda. Esto se observa en los argumentos de los legisladores que se encuentran a favor de la sanción de la ley, quienes refieren a las reglamentaciones favorables existentes en otros países, en su mayoría, europeos. Como lo expresa el siguiente fragmento extraído de los fundamentos del proyecto de ley 3751/2011 presentado por Miguel Bonasso en la Cámara de Diputados:

“Resulta verdad incontrastable que tanto en el derecho internacional de los derechos humanos, los ordenamientos constitucionales- particularmente en las democracias constitucionales de occidente- como en los desarrollos en el campo de la Bioética, se ha afianzado con particular fuerza una tendencia universal hacia una mayor protección de la esfera de la autonomía personal” (EXP-DIP : 3751-D-11)

Por último, al respecto del tercer vector mencionado, los saberes técnicos, podemos señalar que el desarrollo de innovaciones tecnológicas en el ámbito de la biomedicina permite redefinir saberes en torno al cuerpo, el lugar de la conciencia y el estatus de persona. Como hemos referido en el primer capítulo, luego de la Segunda Guerra Mundial, tecnologías biomédicas tales como el respirador artificial o desarrollos en diagnósticos por imágenes permitieron la redefinición de la noción de muerte presentando nuevas discusiones en el ámbito hospitalario. Este proceso, como ya se analizó, inauguró nuevos y complejos procesos de toma de decisiones en torno al retiro de soporte vital o al trasplante de órganos. En esta línea, son varios los legisladores que para enmarcar la problemática que pretende abordar la ley dan cuenta de las transformaciones en el ámbito de la salud, específicamente las que afectan directamente a la relación entre usuarios de los servicios de la salud y los profesionales.

Asimismo, el ya referido clima de ideas progresistas y de corte liberal donde son puestos en valor la autonomía y el ejercicio de las libertades individuales pueden ser entendidos también aquí como saberes y valores pertenecientes a culturas y paradigmas en permanente transformación que impactan sobre la entrada en agenda pública de ciertas cuestiones. Las actitudes y valores de los decisores públicos intervienen directamente sobre la decisión de incluir un problema en la agenda institucional. Los valores de las personas –las actitudes hacia el problema, la posición ideológica, la especialidad profesional– se reflejan en esa decisión.

Siguiendo a Jasanoff (2004), la perspectiva de la co-producción permite explorar los modos en los que las ideas y los constructos científicos, y, a menudo, los artefactos tecnológicos asociados, evolucionan junto con las representaciones, identidades, discursos e instituciones que dan efecto práctico y significado a las ideas y objetos. En esta línea, entendemos los debates públicos sobre el fin de vida como sitios de co-producción entre las dimensiones cognitivas, institucionales, materiales y normativas de la sociedad, espacios de disputa de diversos sentidos e imaginarios sobre el final de la vida y el uso de tecnologías en medicina.

De esta manera, el análisis del discurso parlamentario se convierte en una herramienta útil para identificar dichas actitudes y valores que influyen en la delimitación de la política pública; en secciones posteriores se desarrollará en profundidad este punto. A continuación, se identifican los actores claves y grupos de interés participantes durante el proceso de construcción del problema público.

¿Quiénes poseen interés por la delimitación del problema social?

Entendemos a las políticas públicas como un proceso multiactoral que configura un campo de tensión y disputa de paradigmas de conocimiento, visiones del mundo, intereses, etcétera, entre actores con diferentes grados de poder relativo para intervenir en los asuntos socialmente problematizados. El Estado se constituye un actor central aunque no es el único actor que actúa sobre los problemas que una sociedad asume como asuntos públicos y prioritarios (Tamargo, 2018). La realidad nos muestra que los problemas no poseen una existencia natural sino que son construidos, definidos subjetiva e interesadamente por un conjunto de actores en interrelación. De esta manera, actores diversos entenderán el problema planteado de manera diferente, reflejando en sus respectivas definiciones sus propios intereses y valores.

Debido a ello, y en línea con lo que propone Tamayo Saez (1997) consideramos relevante incorporar a la definición de la política pública, la perspectiva que del problema tienen los actores políticos y sociales involucrados. Nos interesa en el presente apartado identificar a los actores que poseen interés en el problema a partir de reconstruir sus definiciones y la forma en la que estos perciben el problema. La definición de problemas públicos es ante todo una cuestión política, decidir a qué y a quién se tiene en cuenta y hasta qué punto. En este sentido, el apoyo para la decisión sobre la definición del problema se resuelve con herramientas políticas –consultas, reuniones, intercambios de información, negociaciones– y posteriormente con técnicas

instrumentales –fijación de las fronteras del problema, cuantificación del número de afectados, comprensión de sus posibles ramificaciones y evaluación de la gravedad e intensidad del problema (Tamayo Saez, 1997).

Para un análisis profundo de la definición de los problemas públicos se torna fundamental considerar la forma en que se produce la información, el acceso a la misma y la racionalidad de la elección de alternativas. En este punto, siguiendo a Tamayo Saez (1997) cabe preguntarse por dos cuestiones fundamentales: por un lado, cómo conocen los decisores públicos la existencia de los problemas, es decir, cómo se arriba a la detección de los problemas y por otro lado, por qué se eligen unos problemas y no otros. Uno de los objetivos de la presente tesis consiste en indagar sobre la cuestión del diseño de la agenda pública, específicamente en un campo problemático particular que se inserta dentro del ámbito de la salud y envuelve a las tecnologías médicas.

En relación al cruce entre la agenda política y la agenda científica. El trabajo realizado por Benito y Carneiro (2015) analiza la perspectiva de los gestores acerca del papel de la ciencia en la arena política argentina. Allí, sostienen que para los legisladores argentinos la ciencia tiene una “utilidad” definida para el ámbito político, aunque no necesariamente como fuente de datos “precisos” sino más como una “expertise certificada” (Collins y Evans, 2007). De dicho trabajo se desprende que, para el caso del Congreso de la Nación Argentina, el principal mecanismo para la identificación de expertos fue el conocimiento personal, o la recomendación espontánea de algún allegado al diputado o asesor. Es decir, el modo de convocatoria se encuentra principalmente asociado a su conocimiento previo por parte de alguno de los actores involucrados en el debate o por la recomendación circunstancial de alguno de ellos. Sin embargo, dicha mediación no garantiza calidad o representatividad suficiente para el proceso político (Benito y Carneiro, 2015).

Desde su incorporación en la reforma constitucional argentina en 1994, las Audiencias Públicas constituyen una de las instancias de participación y diálogo entre legisladores, expertos y representantes de la sociedad civil. Representan una de las herramientas principales de participación de la ciudadanía y como expresa la Ley 6/98 de la Ciudad de Buenos Aires acerca de las audiencias públicas: “su objetivo es que la autoridad responsable de tomar la decisión acceda a las distintas opiniones sobre el tema, en forma simultánea y en pie de igualdad a través del contacto directo con los interesados”.

En relación a la “ley de muerte digna”, se realizó una Audiencia Pública en septiembre del 2011, meses antes de la votación en la Cámara de Diputados. Para la Audiencia Pública, fueron convocados diversos expertos que desde sus saberes técnicos particulares expresaron sus posicionamientos y sugerencias ante los proyectos de ley implicados en la discusión parlamentaria. Del total de oradores, el 85 % fue presentado como profesional y expuso sus argumentos desde dicha investidura. Dentro de este grupo de profesionales, la mayor parte provenía de las Ciencias de la Salud (45%), - fundamentalmente Medicina y Psicología- y del Derecho (35%). Asimismo, del total de oradores, el 35% fue presentado como especialista en el área de la Bioética. Por otro lado, 2 de ellos eran representantes de la Iglesia Católica y revestían el título de presbíteros y sólo 1 de las oradoras fue presentada como familiar de un paciente afectado por las problemáticas que los proyectos en discusión buscaban alcanzar.

Como hemos referido, desde septiembre de 2011 a mayo de 2012 tuvo lugar el período de discusión parlamentaria. Los actores relevantes durante este momento fueron los legisladores; los profesionales de la salud; los especialistas en bioética y fundamentalmente, los pacientes y sus familiares, quienes por primera vez aparecieron como actores con voz propia (y legitimada) en la arena de discusiones científicas, sociales, bioéticas, jurídicas y políticas que significó la ley de “muerte digna” y en la que estuvo en juego la noción misma de persona, la dignidad humana y la autonomía. Podemos dividir en distintos grupos a los actores clave involucrados en la definición de la ley de “muerte digna” en nuestro país:

-Legisladores/as: si bien al tratarse de una ley podemos considerar que todos los legisladores que presenciaron la sesión fueron actores claves a partir de su voto, podemos identificar algunos legisladores referentes en la discusión parlamentaria tanto por haber encabezado los proyectos como por haber tenido mayor presencia mediática. Los primeros proyectos fueron presentados por el diputado Miguel Bonasso, del partido Diálogo por Buenos Aires, y el senador Samuel Cabanchik, de Proyecto Buenos Aires Federal. Presentaron sus iniciativas a raíz del caso de Melina Gonzalez en febrero de 2011. Durante 2011, la votación en diputados obtuvo 142 votos a favor y 6 en contra, estos últimos pertenecieron a diputados de diferentes partidos, en su mayoría del interior del país: legisladores del PJ de San Luis y San Juan, dos diputados catamarqueños de una coalición de centroizquierda, un representante de la Democracia Cristiana de Mendoza y una diputada de la Ciudad de Buenos Aires, ligada a la Iglesia evangélica. Ninguno fundamentó su voto en la sesión ni se manifestó públicamente en contra. La

votación en la Cámara de Senadores obtuvo 56 votos a favor y ninguno en contra. Mayormente, la presencia de legisladores en los medios de comunicación estuvo limitada a aquellos que impulsaron los proyectos de ley.

-Familiares de pacientes: la amplia difusión de los casos comentados y la presencia activa de familiares de pacientes, que participaron a lo largo de las diferentes instancias, ya sea brindando entrevistas a los medios, reuniéndose con legisladores o interviniendo en la Audiencia Pública, dieron visibilidad a potenciales beneficiarios de la norma e impulsaron de forma directa la discusión pública. En ese momento, legislar sobre este tema fue leído como un indicio de la sensibilidad del Congreso para dar respuestas concretas a situaciones penosas y urgentes, percibidas como “deudas con la sociedad”, en un contexto político de ampliación de derechos y de una agenda legislativa de claro corte progresista.

-Profesionales de la salud: en relación a este grupo podemos mencionar una serie de profesionales que manifestaron públicamente su posición a través de los medios de comunicación o mediante su rol de oradores tanto durante la Audiencia Pública como en las Comisiones correspondientes. Los profesionales de la salud elegidos para asumir dichas intervenciones fueron en su totalidad médicos/as que ocupaban cargos de jefatura en hospitales públicos y privados muy reconocidos y en su mayoría pertenecían a especialidades por las cuales lidiaban con este tipo de situaciones durante su trabajo cotidiano. En general, la perspectiva que sostuvieron los profesionales de la salud se orientaba a considerar a esta ley como una política necesaria ante un “vacío legal” y veían a la misma como un instrumento que podría aclarar el vínculo entre los derechos de los pacientes y el límite entre una práctica médica responsable o irresponsable.

-Especialistas en Bioética: Otro tipo de profesionales fueron convocados a dar su mirada sobre esta discusión. Ubicamos a los especialistas en el rol de mediadores, siguiendo la definición de Muller (2002). Según este autor, una política pública solo existe a través de actores concretos que entran en relación durante el proceso de su elaboración o puesta en implementación. Se denominan mediadores aquellos agentes que realizan la construcción del referencial de una política es decir la creación de las imágenes cognitivas que determinan la percepción del problema por parte de los grupos presentes y la definición de las soluciones apropiadas. Consideramos que tanto los familiares de pacientes, los profesionales de la salud como los especialistas en bioética (muchas veces profesionales provenientes de las ciencias médicas pero también de la filosofía, sociología o antropología) actuaron dentro del presente debate como

mediadores que, con su perspectiva, promovieron la reflexión sobre imágenes cognitivas y marcos conceptuales. En esta discusión particular, la mayoría de los expertos invitados se insertaban dentro de la perspectiva de la bioética personalista, un desarrollo teológico de la bioética del catolicismo contemporáneo. En el debate no participaron representantes de otros credos consolidando la ampliamente estudiada imbricación entre el catolicismo y lo político en Argentina (Irrazabal, 2015)

-Representantes de instituciones religiosas: la influencia de la Iglesia católica (y de las convicciones religiosas de los legisladores) en las definiciones parlamentarias seguramente colaboró en la exclusión de planteos más radicales. Sin embargo, los actores religiosos no tuvieron un protagonismo destacable en los debates. De hecho, la presencia y la intensidad de los reclamos de estos actores fue significativamente menor a la existente durante el tratamiento parlamentario de otros tópicos sensibles para la institución, como el matrimonio igualitario, la educación sexual o la reciente discusión sobre la legalización del aborto. La posición de la Iglesia argentina – o de sus portavoces – consistió en un apoyo cauteloso de los proyectos, en tanto apuntaban a reducir el encarnizamiento en las etapas finales de la vida y mantenían la prohibición de la eutanasia, valores compartidos por la doctrina católica sobre la temática. Algunos portavoces se manifestaron en contra del retiro de prácticas que la Iglesia considera formas pasivas de eutanasia, como la suspensión de medidas de hidratación y alimentación artificial; demanda que no fue atendida por los legisladores (Alonso, 2014).

-Los medios de comunicación: consideramos que estos son uno de los elementos más eficaces en las democracias pluralistas para ayudar a introducir problemas en la agenda institucional ya que llaman la atención de los decisores sobre problemas que afectan a personas o a colectivos determinados. Como establece Tamayo Saez (1997), la agenda de los medios se especializa en problemas emotivos, en problemas que enlazan con valores y tendencias de moda y en situaciones que afectan a la legitimidad del sistema. Concebimos que, por lo menos en este caso en particular, los medios de comunicación se comportaron como un actor influyente en la definición de la política pública, no sólo a partir de darle cauce a los testimonios y posicionamientos del resto de los actores mencionados sino también a través de la publicación de notas editoriales y destacando noticias del ámbito internacional al respecto de estas temáticas que también influyeron en su momento sobre el “clima de ideas”.

Un último punto a destacar del análisis de los debates y del proceso de sanción fue el grado de consenso que desde el inicio obtuvo la iniciativa. La ley fue aprobada por una amplia y plural mayoría en la Cámara de Diputados y por unanimidad en la de Senadores. El consenso en gran parte se debió a la percepción de la necesidad e importancia de una ley de estas características por parte de los legisladores.

En este sentido, podemos decir que la población beneficiaria de dicha legislación la constituye el conjunto de los principales afectados por estos diagnósticos de extrema gravedad: aquellos pacientes terminales y familiares de los mismos que, ante una situación irreversible y considerada por ellos indigna, tomen la decisión de no continuar con el esfuerzo terapéutico. A diferencia de los proyectos anteriores, esta ley alcanza a sujetos mayores y menores de edad, sean considerados capaces e incapaces mentalmente.

Por otro lado, podemos señalar que existe otro grupo de beneficiarios de dicha legislación: los y las profesionales de la salud, quienes de acuerdo a las declaraciones públicas, recibieron positivamente la legislación. Algunos testimonios resaltaron que la misma resolvía cierto vacío legal existente que obstaculizaba la actuación de los equipos de salud en situaciones problemáticas como las que la ley busca regular. En esta línea, realiza su intervención una profesional de la salud durante la Audiencia Pública:

“Los médicos, en general, trabajamos –y más en nuestro país– en una gran incertidumbre jurídica y, también, moral. De modo que señalar muy precisamente cuáles son los términos y las definiciones de esos términos, es esencial para poder tener claramente delimitado a qué nos vamos a referir en estas cuestiones” (Maria Cecilia Andrade, Audiencia Pública, Cámara de Senadores, 27/09/2011)

Al otorgar instrumentos legales que propicien la autonomía de decisión de los pacientes, la existencia de la ley generó la posibilidad de discutir públicamente sobre estos temas generalmente considerados tabú y contribuyó a atenuar algunas preocupaciones de los profesionales al respecto de eventuales procesos judiciales inadecuados de sus prácticas y cuestiones ligadas con la responsabilidad en la toma de decisiones sobre casos tan complejos como estos.

A continuación se delinearán los principales argumentos en torno a los cuales giró la discusión pública de la Ley N° 26.742 y los aspectos centrales sancionados por la misma.

Argumentos nodales de la discusión y aspectos centrales que se legislan

La discusión pública en torno a la “muerte digna” en nuestro país se enmarca dentro de discusiones más amplias al respecto de las transformaciones sufridas por la

medicina en las últimas décadas. Estos debates se centraron específicamente en las connotaciones bioéticas del proceso de toma de decisiones cristalizadas en las nociones de “dignidad”, “autonomía de voluntad” y “encarnizamiento terapéutico” las cuales se asociaban de distintos modos al uso de la tecnología biomédica. La siguiente intervención de uno de los legisladores presentes durante la votación de la ley en Cámara de Senadores señala los principales tópicos de esta discusión:

“A esta altura del debate, creo que no quedan dudas de que lo más significativo tiene que ver con la revalorización de la *autonomía de la voluntad* del paciente en el marco del *reconocimiento de los derechos de la salud* –del derecho constitucional de la salud– entre aquellos derechos que conforman un derecho humano fundamental. Esta definición –reafirmar el principio de autonomía de la voluntad; reafirmar el concepto de *libertad amplia*– se torna mucho más significativa con los *acelerados avances de la biotecnología* impensable hace unas décadas, que imponen la necesidad de nuevas recepciones normativas que contemplen los derechos de los pacientes desde la perspectiva del bienestar y de la *dignidad*: es decir, puesto a su servicio y prohibiendo cualquier posibilidad de que el hombre sea utilizado como un mero instrumento de aquellos” (Senador Petcoff Naidenoff, Cámara de Senadores, 9/05/2012. Énfasis nuestros)

Con respecto al eje *autonomía de voluntad*, las intervenciones se pronunciaron a favor del respeto a la pluralidad de valores y el derecho a la capacidad de decidir de los pacientes en tanto sujetos de derecho. La discusión en torno a la autonomía de voluntad de los pacientes se encuentra estrechamente ligada a los derechos personalísimos de la persona involucrada. Los derechos personalísimos o de la personalidad constituyen una categoría de derechos subjetivos esenciales, que pertenecen a la persona por su sola condición humana y que se encuentran respecto de ella en una relación de íntima conexión, casi orgánica e integral (Lamm, 2017). Estos derechos tienen como pilar fundacional permitir la autodeterminación, esto es, poder decidir sobre determinados ámbitos personales, teniendo como único límite la afectación de intereses legítimos de terceros.

Por otro lado, las argumentaciones en torno al *encarnizamiento terapéutico* se enfocaron en los límites y alcances éticos del avance de las innovaciones tecnológicas y las transformaciones de las relaciones entre los equipos de salud y los usuarios, entendidos estos como un sujeto social con nuevas demandas. Influenciados por algunos casos que cobraron relevancia mediática, el tipo de casos sobre el que se estaba legislando -y que se encontraba presente en el imaginario de los legisladores- es el referido a los daños neurológicos graves y trastornos de la conciencia: las personas internadas con diagnósticos de estado vegetativo o comas profundos.

El “encarnizamiento terapéutico” fue definido durante los debates como tratamientos fútiles esto es, acciones y procedimientos médicos “que no conllevan ningún beneficio o utilidad terapéutica” y que tienden a prolongar un estado terminal o irreversible por métodos artificiales. El uso intensivo -e injustificado- de la tecnología para prolongar estados agónicos funcionó así como marco de los debates. Gran parte de las intervenciones se fundamentaban en el rechazo al encarnizamiento o ensañamiento terapéutico, muchas veces ligado a la mala utilización de la tecnología biomédica. Un análisis más detallado sobre la percepción pública de la tecnología biomédica durante estas discusiones se desarrolla en el capítulo siguiente.

Por último, las discusiones en torno al eje *dignidad* se enmarcaron en debates éticos y/o filosóficos más amplios acerca de la noción de persona humana. El concepto de dignidad humana se concibe como base de los instrumentos de protección de derechos humanos y el trato digno al paciente está reconocido como derecho subjetivo esencial. Asimismo, las argumentaciones en torno a la dignidad y la muerte digna se encuentran estrechamente relacionadas al principio de autonomía de voluntad, sobre el cual ya nos hemos expedido.

Uno de los elementos distintivos de la ley sancionada en 2012 consiste en, como ya mencionamos, el reconocimiento de la autonomía plena de los pacientes. A diferencia de los primeros proyectos de fines de la década de los 90⁷, en la ley de “muerte digna” no se les otorga a los profesionales médicos ni a profesionales “psi” u otros actores ningún papel en la evaluación de la validez de las decisiones de los pacientes. Estas primeras discusiones estuvieron caracterizadas por una noción restringida y tutelada de autonomía, en que las decisiones de los pacientes deben ser avaladas por los profesionales de la salud en quienes recae la última palabra (Alonso et al 2017). Las siguientes intervenciones realizadas por legisladores durante la discusión en Cámara de Senadores en 2012 se inscriben en la defensa por garantizar el ejercicio pleno de la autonomía y entender a los pacientes como sujetos de derecho:

“Me parece importante destacar la conceptualización del paciente como *sujeto de derecho*. Porque, a veces, a propósito de algunos análisis, puede ser que transcurramos sobre la concepción del paciente como objeto de la ciencia, de la medicina, de la farmacología; como objeto de las tecnologías y de la bioingeniería” (Senador López, Cámara de Senadores, 09/05/ 2012, Énfasis nuestro)

⁷ El análisis comparativo de la producción legislativa sobre derechos de los pacientes terminales en Argentina entre dos momentos históricos específicos -los primeros intentos de regular los derechos en el final de la vida en 1996 y la sanción de la “ley de muerte digna” en el Congreso Nacional durante el 2011 y 2012- demuestra que existieron variaciones en torno a las personas y situaciones incluidas en la legislación, la forma en que la autonomía fue conceptualizada y las intervenciones que se consideraban rechazar de forma legítima en ambos momentos (Alonso et al 2017).

“Pero me parece que es muy importante decir que de ninguna manera tenemos que retroceder en las conquistas que hemos logrado en estos últimos años, donde la autonomía de las personas tiene un valor importantísimo. ‘*No me parece que un comité de bioética o un psicólogo puedan decidir por mí o por los míos sobre una cuestión tan central como es mi propia muerte*’” (Senadora Corregido, 9/05/2012, Énfasis nuestro)

Parte de la centralidad otorgada al principio de autonomía en los debates recientes se expresa también en las garantías concedidas a los menores de edad y a los declarados incapaces, posibles beneficiarios de la normativa, a quienes se reconoce el derecho de ser consultados y a participar en las decisiones sobre su propia salud. En tales casos, los familiares más cercanos son quienes pueden brindar el consentimiento para rechazar o interrumpir tratamientos.

Este triunfo de la autonomía en torno a las decisiones sobre el cuerpo, que remite a la progresiva adopción cultural de los valores propugnados por la bioética, sigue, sin embargo, teniendo un alcance limitado en este campo, como queda de manifiesto en la exclusión de temas como la eutanasia y el suicidio asistido, prácticas que continúan siendo penalizadas por la legislación argentina. La eutanasia (entendida como acción directa con el fin de provocar la muerte) funcionó como el límite moral de los debates y, a menudo, fue utilizada por los legisladores como un reaseguro que les permitió avanzar sobre temas polémicos como la inclusión de tratamientos considerados como cuidado básico por la Iglesia católica, como la alimentación e hidratación artificial (Alonso, 2014; Alonso et al, 2017).

Por último, las referencias al “encarnizamiento terapéutico” y al efecto deshumanizador del uso de la tecnología en el final de la vida dejaron por fuera de la discusión temas como la calidad de la atención que el sistema de salud ofrece a los pacientes con enfermedades terminales, esgrimidos por voces minoritarias que aprovecharon la coyuntura para pedir por la sanción de una ley que creara y financiara un programa nacional de cuidados paliativos (Alonso et al, 2017).

La argumentación en el parlamento

El discurso parlamentario constituye un tipo de discurso político caracterizado por sitios de producción, modos de circulación y finalidades específicas. En relación a los sitios de producción, estos incluyen tanto los recintos y las comisiones en su calidad de espacios oficiales de discusión como aquellas zonas periféricas (Bitonte y Dumm, 2007) -como los pasillos, los despachos, los bares, las salas que rodean al salón

principal-, espacios igualmente importantes para el establecimiento de acuerdos y alianzas. Al respecto de la forma de circulación del discurso parlamentario, este se da a partir de las transcripciones taquigráficas o mediante los medios de comunicación ya sea a través de los corresponsales periodísticos o de las transmisiones de canales de televisión específicos. Por ejemplo, en nuestro país “Senado TV” es un canal de televisión por cable e Internet que transmite las sesiones del Senado de la Nación en vivo o diferido. Por último, la finalidad específica de esta forma discursiva es la producción legislativa. Esta producción refleja la dirección política que asume el Estado en un momento histórico particular ya que el legislativo conforma uno de sus poderes.

Para que un asunto ingrese en el espacio parlamentario debe ser previamente cifrado como un problema público cuya resolución requiere de la sanción de una norma jurídica. El contenido de dicha norma quedará finalmente establecido en base al consenso entre puntos de vista divergentes o, en última instancia, a la decisión de la mayoría parlamentaria. Se trata de un tipo de discurso ubicado a medio camino del discurso político y el discurso jurídico. Siguiendo a Marafioti (2007), a diferencia del jurídico, el discurso parlamentario no esconde su carácter político y polémico. No obstante, sólo es válido en la medida en la que pueda sustentarse en la técnica jurídica.

En relación a su dinámica, el discurso parlamentario constituye un tipo particular de interacción entre los locutores que no es bivocal o cara a cara sino triangular. En el discurso parlamentario actúan el enunciador directo (el orador); el interlocutor mediador o indirecto representado por el presidente de la Cámara quien distribuye y organiza la circulación de la palabra, así como controla y regula los tiempos de las intervenciones y es hacia quién se destinan todas las locuciones; y un tercero que es la asamblea, integrada por los verdaderos destinatarios- legisladores, asistentes, público en general y medios de comunicación (Bitonte y Dumm, 2007). Es decir que los discursos allí proferidos ubican como destinatario ideal a la ciudadanía de una nación. Sin embargo, el destinatario concreto de los mismos se encuentra ausente ya que las alocuciones allí expresadas solo alcanzan a su destinatario a través de la prensa o los medios masivos (Marafioti, 2007).

En este sentido, podemos establecer que el discurso parlamentario no se conduce por la sola finalidad de la votación del proyecto en tratamiento sino también por la conformación de un discurso legítimo, creíble y aceptable que pueda expandirse más allá del recinto. Por otro lado, como propone Marafioti (2007), en el debate parlamentario se asiste a “una escenificación discursiva que está estrictamente pautada y

que no permite que sus miembros expresen su voluntad con absoluta libertad” (Marafioti, 2007:97). En dicho ámbito, la teatralización cumple una función importante mediante mecanismos escenificados y ritualizados que influyen en el desenvolvimiento de significados precisos. Siguiendo a Gusfield (2014), entendemos a las acciones públicas como acciones dramáticas en tanto constituyen representaciones, actuaciones donde los actores se convierten, durante la puesta en escena, en autores.

Siguiendo estos aportes, concebimos a las producciones discursivas del Estado como ficciones jurídicas con operatividad social y subjetiva (Marí, 1994). Para el filósofo del derecho Enrique Marí, tres instancias son necesarias para el desenvolvimiento del dispositivo de poder a lo largo de la historia: la fuerza, el discurso de orden y el imaginario social. El discurso del orden es también el espacio de la ley y en dicho espacio la fuerza encuentra su modo más racional de comunicación social. Como condición del funcionamiento y reproducción de dicho dispositivo de poder, tanto la fuerza como el discurso de orden deben estar insertos en una “estructura de movilización de creencias discursivas y extradiscursivas”, esto es el imaginario social, el cual opera “en el fondo común y universal de los símbolos seleccionando los más eficaces y apropiados a las circunstancias de cada sociedad para hacer marchar el poder” (Marí, 1994: 64). Siguiendo este aporte, el imaginario social constituye una praxis creadora de lazos entre los códigos y el mundo.

El discurso parlamentario entonces implica un tipo de discurso político particular donde el enfrentamiento entre diferentes enunciadorees y la construcción de oponentes constituyen elementos claves. En el discurso parlamentario se da un tipo de oposición retórica que tiene como meta fundamental (y ornamentar) el propio punto de vista que ya está decidido de antemano o bien situar la imagen del enunciadoree en un campo de lucha (Bitonte y Dumm, 2007). Tanto la posición que ocupa el orador como la trama argumentativa y su expresión a través de una multiplicidad de estrategias retóricas y técnicas argumentativas resultan determinantes para la consecución de la finalidad de dicho discurso. A continuación, se analizará con mayor detalle la construcción del discurso parlamentario en torno a la discusión de la “ley de muerte digna” en Argentina.

En este punto, cabe preguntarse sobre cómo es construida la relevancia del problema por parte de los legisladores. En su trabajo sobre la construcción de los problemas públicos, Gusfield (2014) retoma la obra *Tratado de argumentación. La nueva retórica* de Perelman y Olbrecht Tyteca (1989). Allí los autores establecen la

distinción entre convencer y persuadir. Si bien ambos procedimientos coinciden en lograr la adhesión para un argumento dado, convencer es un proceso que reclama la validez del argumento para todos los seres humanos racionales, se dirige a un público universal; mientras que la persuasión reclama que la argumentación sea válida para un público específico. A diferencia del procedimiento de convencer, la persuasión opera en el reino de lo probable, de lo opinable. Dicha distinción implica públicos divergentes. La lógica y la ciencia son métodos que pretenden establecer verdades universales, verdades que no son opinables y se ubicaría en una posición más cercana al ámbito de la convicción. En este punto Gusfield, a partir de su análisis del estado del arte de la investigación desarrollada en EEUU sobre conductores alcoholizados, propone entender a la investigación como una forma de argumentación, donde la persuasión traspasa los límites y penetra en el ámbito de la convicción.

En línea con esto, entendemos que la lógica argumental no se trata tanto de probar la verdad del propio discurso sino más bien de promover la creencia en el otro de que la propia postura es la mejor y la más indicada. No se basa en inferencias y pruebas fácticas sino en la moral y las normas sociales imperantes (Dascal, 2007). A la hora de justificar la relevancia de la temática abordada en la legislación en torno a la “muerte digna” varios de los argumentos utilizados señalaban la necesidad de responder a un vacío legal o saldar una deuda con la sociedad. En relación con esto, podemos identificar que uno de los principales recursos argumentativos durante las discusiones de la ley de “muerte digna” consistió en apelar a casos concretos individualizados, los cuales pueden organizarse en 3 grandes grupos: los casos concretos de personas internadas que fueron difundidos por los medios durante esos años; los casos que llegaron a instancias judiciales y obtuvieron fallos (como el fallo Bahamondez⁸ de la CSJN); los casos personales de los legisladores: experiencias de los legisladores cercanas a las problemáticas a las cual se orienta la ley ya sea el caso de que se pronuncien desde el lugar de profesionales de la salud o como familiares /cuidadores de pacientes con diagnóstico de terminalidad. En esta línea se expresa uno de los legisladores:

⁸ Una persona fue internada como consecuencia de una hemorragia digestiva y se negó a recibir transfusiones de sangre, por su condición de testigo de Jehová. La solicitud de los médicos tratantes de que se autorice tal tratamiento sirvió como base para que la Corte Suprema de Justicia de la Nación se pronunciara y sentara las bases para el ejercicio práctico de la objeción de conciencia por parte del paciente.

“Esta iniciativa no llega al Congreso por motivaciones médicas ni jurídicas sino por necesidades humanas y en ese sentido se hermana con el proyecto que consideraremos a continuación. Se trata de dos proyectos *profundamente humanos* que llegan por iniciativa de quienes padecen problemáticas sociales y por personas que han trabajado para que estas leyes fueran posibles. *Estas normas no nacieron en los gabinetes sino por el impulso de las madres de Camila, de Melina y de Pablo. Por lo tanto, estas leyes son un reconocimiento al padecimiento; al peregrinar de tantos familiares que rogaban o pedían que se pusiera fin a un calvario; al suplicio que significa la extensión artificial de una vida.* En consecuencia, son leyes que abordan historias de vida; son leyes que dignifican a este Congreso Nacional. (Senador Giustiniani, Cámara de Senadores, 9/5/2012. Énfasis nuestro)

El argumento aquí presentado intenta resaltar el carácter digno y humanitario tanto de la iniciativa legislativa como del Parlamento en tanto instancia gubernamental a partir de asociarlas a la escucha de una necesidad humana y de una demanda ciudadana, de un “reconocimiento al padecimiento” y la lucha de los familiares que buscaron instalar la problemática para lograr que ingrese en la agenda legislativa. En línea con esta intervención, otro de los legisladores se pronuncia de la siguiente manera enfatizando la importancia de los testimonios en la generación de “conciencia pública”:

“Porque muchas veces es necesario que los testimonios de las personas generen *conciencia pública*, más allá de lo que pase en el recinto de la Cámara, en nuestros despachos o en el seno del trabajo en comisión. Entonces, gracias a ese debate promovido por dichos testimonios –que, repito, fueron fundamentales para que hoy estemos a punto de sancionar esta ley–, también en la Cámara baja se movilizaron algunos diputados nacionales receptivos y sensibles ante esta temática y avanzaron en sus propios proyectos e ideas” (Senador Cabanchik, Cámara de Senadores, 9/05/2012, énfasis nuestro)

Aquí, por un lado, se realiza la distinción entre el afuera y el adentro del Parlamento, se hace hincapié en que la ley se inicia “por fuera” del mismo, gracias a los testimonios y las experiencias vividas por los ciudadanos. Dichas experiencias se encuentran determinadas por el sufrimiento y padecimiento e impactan en la subjetividad de los legisladores a partir de movilizarlos, sensibilizarlos. Estas experiencias son caracterizadas en algunas intervenciones como el motor necesario para “promover” y dinamizar la discusión parlamentaria sobre esta problemática. Más adelante, sobre el final de este capítulo desarrollaremos un poco más sobre la dimensión emocional dentro del discurso parlamentario.

Por último, durante las intervenciones de la Audiencia Pública también identificamos un énfasis puesto en la importancia de la demanda ciudadana al momento de justificar la relevancia del problema público. Por ejemplo, una de las intervenciones se refiere a los casos particulares de pacientes que se vuelven mediáticos y:

“sirven como catalizadores de la maduración sobre algún tema. Si bien no me voy a dedicar a esos casos, creo que también hay que tener el reconocimiento empático con ellos, porque permiten ponerle voz a miles de personas que en este momento están muriendo o sufriendo en nuestro país” (Vilma Tripodoro, Audiencia Pública, Cámara de Senadores, 27/9/2011)

A partir de considerar las herramientas de la teoría de la argumentación, exploramos a continuación una serie de estrategias argumentativas desplegadas durante las discusiones parlamentarias en torno a la “ley de muerte digna” en Argentina.

Estrategias argumentativas para la construcción del problema público

Polifonía e intertextualidad del discurso parlamentario

Como mencionamos, el debate parlamentario constituye una manifestación discursiva que surge a partir del reconocimiento de una temática que debe resolverse con la sanción de una norma jurídica y a partir del reconocimiento de puntos de vista divergentes. Esta falta de acuerdo lleva a poner en palabras las diferencias de puntos de vista que se sostiene. El fin último no es alcanzar un acuerdo a partir del cual el que piensa diferente pase a ser persuadido o convencido sino que la resolución del conflicto reside en la sanción del proyecto. Esta situación lleva a que cada una de las partes argumente y desarrolle un discurso de justificación (u ornamentación) de su posición. Marafioti (2007) incorpora los conceptos de *polifonía* e *intertextualidad* para analizar las particularidades que reviste el dialogo argumentativo en el ámbito parlamentario.

Mijail Bajtín (1982) introduce el concepto de *polifonía* para referir al hecho de que el texto se construye por la interacción de múltiples conciencias en contraste con aquel otro tipo de narración que se edifica como conciencia absoluta que subsume en sí las otras como objetos de sí misma y que él denomina monológico. Desde esta perspectiva, todo enunciado debe ser analizado como respuesta a enunciados anteriores ya que ocupa una determinada posición en la esfera dada de la comunicación discursiva, representa, dice el autor, “un eslabón en la cadena de la comunicación discursiva” (Bajtin, 1982) Concebimos al discurso parlamentario como polifónico ya que el orador siempre tiene en cuenta la voz de algún otro que estará en condiciones de reafirmar, impugnar o cuestionar los fundamentos propios. Ello permite desplegar en las intervenciones tanto los argumentos pertinentes para consolidar su postura como los contraargumentos que, empleados por el proponente, sirven para descalificar al adversario.

Por otra parte, el discurso pronunciado por los legisladores además de ser polifónico es intertextual, lo que hace que el papel del orador sea solo una instancia de reformulación de emisiones anteriores ya sea en otros ámbitos, como los de la comisión que dio lugar al proyecto presentado, o los fundamentos o datos en los que se basa dicha argumentación. Del análisis del corpus considerado para este capítulo se desprende que los y las legisladores /as en sus intervenciones aluden a una diversidad de referencias intertextuales, las cuales pueden ser clasificadas en las siguientes categorías: referencias a documentos jurídicos tanto nacionales como internacionales; documentos oficiales de Organismos Internacionales; autoridades o instituciones religiosas católicas (ya sea invocando sus nombres o declaraciones de dichas autoridades tales como Encíclicas Papales); referencias a investigaciones, autoridades o asociaciones vinculadas al ámbito científico y/o profesional y por último, las referencias asociadas a expresiones artísticas, fundamentalmente de mundo literario.

En la medida en que el discurso político trata de capturar la voluntad de los ciudadanos para alcanzar objetivos políticos, son diversas las formas que adopta el lenguaje para lograrlo, muchas veces ocultando o “endulzando” la realidad. Una de las formas que adopta en el ámbito legislativo es el recurso del empleo de tecnicismos, fallos previos y/o referencias jurídicas que imprimen al discurso una especificidad propia y le agregan un componente de solidez que puede tener diferentes objetivos, desde buscar fortalecer la presentación u ocultar o parcializar la verdad (Marafioti, 2007).

Durante el análisis de las discusiones parlamentarias de la ley de “muerte digna”, se identifican numerosas intervenciones que aluden al derecho comparado, en las que se hace referencia a legislaciones similares o concordantes a los proyectos que se buscan aprobar tanto dentro del marco internacional como leyes provinciales insertas en el contexto nacional –tales como las leyes provinciales 4.264 (Rio Negro), N° 2.611 (Neuquén) y N° 9777 (Entre Ríos).

Al respecto de las referencias intertextuales vinculadas al ámbito científico, la mayoría de estas corresponden a individuos particulares destacados en las áreas del derecho, la medicina y en menor medida otras disciplinas tales como la filosofía, la psicología o las ciencias sociales. Las referencias a investigaciones científicas concretas o a conceptos y/o definiciones técnicas se presentan como menos numerosas y, cuando aparecen, no todas se encuentran debidamente citadas o explicitada su fuente sino que revisten un carácter de ambigüedad y/o vaguedad.

En el esfuerzo por persuadir, la aparición de la certeza es un recurso retórico esencial (Gusfield, 2014). Podemos entender a estas como estrategias retóricas en tanto testimonian el carácter relevante del tema a través de su facticidad, capturan la atención y requieren que el oyente acepte la importancia del problema. Sin embargo, en las discusiones por la presente ley dichas referencias son escasas; lo cual nos lleva a reflexionar acerca del nivel de formación o asesoramiento de los legisladores en materia de ciencia y tecnología. A la hora de legislar en cuestiones atinentes a la salud pública, ¿en qué medida los argumentos se sustentan sobre datos y/o hechos? Del análisis de la presente discusión, se desprende que en las argumentaciones realizadas por los legisladores, son escasas las referencias a datos o estudios científicos concretos; mientras que la alusión a voces autorizadas en la materia resultó más recurrente, ya sea a través de la mención de nombres de personalidades destacadas en el ámbito de la salud, declaraciones de asociaciones científicas de medicina o a partir de citar las afirmaciones realizadas por profesionales de la salud durante la Audiencia Pública.

Probar por la palabra: autoridad y emoción

Plantin (2012) define que la retórica distingue tres medios de “probar” por la palabra, es decir de validar una opinión frente a un auditorio: el *ethos*, el *pathos* y el *logos*. El *ethos* reside en la credibilidad del orador, la cual descansa en su carácter, su honorabilidad y la confianza que este emana. El auditorio está representado por el *pathos*, al que para convencerlo hay que emocionarlo, seducirlo. Incluso los argumentos basados en la razón deben apoyarse en la pasión del auditorio para poder, finalmente, suscitar adhesión. El *logos* constituye el componente más objetivo y refiere al discurso en sí, al tratamiento discursivo que se haga del tema.

En dicho trabajo, Plantin propone distinguir tres elementos constitutivos de la autoridad o *ethos* del orador:

-la *persona extradiscursiva* refiere a cómo es reconocido el orador antes de que organice su exposición. Por ejemplo, en el caso de las discusiones parlamentarias puede referirse al orden de exposición el cual se encuentra organizado de acuerdo a jerarquías previas o posicionamientos de los legisladores al interior del campo de fuerzas específico.

-la *persona inferida a partir del discurso*, este constituye un elemento intradiscursivo y alude al efecto del discurso en sí mismo: la voz, la sintaxis o las formas de articular las palabras son algunos de los rasgos que hacen a la identidad “ética” del locutor.

-la *persona tematizada en el discurso*, refiere a la presentación que el orador hace de sí mismo en tanto que objeto de enunciación. En la situación argumentativa, los oradores son compelidos frecuentemente a valorizar su persona a fin de autolegitimarse.

La referencia a la autoridad ya sea mostrada explícitamente o evocada se conoce como *argumentum ad verecundiam* y describe un conjunto de comportamientos de sumisión a la autoridad que impiden la contradicción o plantear una opinión personal. Consiste en citar opiniones de personas que por su espíritu, sabiduría, eminencia en su rango, poder o cualquier otra razón se han hecho un nombre o han establecido su reputación sobre la estima común con una autoridad (Plantin, 2012). Cuando estos personajes destacados han sido elevados a cierta dignidad se cree que no corresponde contradecirlos. En nuestro caso de análisis, podemos ubicar dentro de este grupo a las referencias realizadas por los legisladores de personalidades destacadas dentro de la historia de la política sanitaria de nuestro país, tales como Carlos Gianantonio o Florencio Escardó, para sustentar posiciones tendientes a la necesidad de humanización de la práctica médica.

El siguiente fragmento constituye un ejemplo de esto, y a su vez, también puede asociarse al tercer tipo de autoridad enunciado por Plantin: la persona inferida a partir del discurso, ya que, en este caso, la oradora funda la credibilidad de su intervención en el hecho de ser, ella misma una persona autorizada en tanto, además de legisladora, representante de la profesión médica:

“Señora presidenta: realmente comparto con todo respeto el tratamiento que se está realizando con relación a esta modificación de la ley 26.529, de autoría del doctor Marcelo Guinle, a quien quiero honrar y agradecer por esta iniciativa así como a todos aquellos que la acompañaron y enriquecieron. *Lo hago, en primer lugar, desde mi profesión: desde la medicina y la pediatría (...)* Al igual que ocurre con el buen vivir y con el vivir con dignidad, el morir con dignidad también *tiene que ver con parte del ejercicio de la profesión de mi vida de origen* y, sobre todo, en la pediatría, como señaló la senadora Di Perna, compartiendo con ella las enseñanzas del doctor Gianantonio” (Senadora Gimenez, Cámara de Senadores, 9/05/2012. Énfasis nuestro)

Asimismo, en una línea similar, Marí (1994) sostiene que el discurso jurídico será socialmente operativo siempre que sea capaz de interpelar la emotividad de los sujetos, movilizar sus creencias y sentimientos. Al respecto de esto, podemos identificar en el discurso parlamentario la alusión a distintas emociones experimentadas por los legisladores: por un lado, se encuentran las expresiones que hacen referencia a sentimientos valorados positivamente tales como el *honor, orgullo o alegría*, asociados

a la conmoción que les provoca participar activamente en la discusión temáticas como estas; por otro, se identifican sensaciones cargadas de valoraciones negativas referidas a experiencias personales o estados caracterizados por cierto rechazo o reticencia hacia la temática considerada dolorosa y compleja, a modo de ejemplo de este último caso seleccionamos las siguientes citas:

“Porque realmente a todos –¿a quién no?– *nos produce angustia* cuando hablamos de la propia muerte.” (Senadora Fellner, Cámara de Senadores, 9/5/2012, Énfasis nuestro)

“Es muy difícil hablar de estos temas. Pareciera que todo el mundo los esquivaba, como si no hubiera que tratarlos. Se hace muy difícil, en ámbitos de estas características, enarbolarlos, plantearlos y ponerlos sobre la mesa para hablar, definitivamente, de un tema que nos comprende a todos. Yo he perdido a mi padre en esas condiciones y, por ahí, *las tripas se le retuercen a uno* cuando tiene que reconocer puntos en los que pensaba en el momento en que veía agonizar a su padre” (Senador Fernández, Cámara de Senadores, 9/5/2012 Énfasis nuestro)

“Se ha meneado mucho el tema del suministro de compuestos químicos por vía artificial pero, en ese sentido, sin ser un experto en ese tema ni querer serlo *porque me impresiona demasiado*, confío en los médicos y en que la medicina encontrarán el equilibrio” (Senador Romero, Cámara de Senadores, 9/5/2012, Énfasis nuestro)

Por último, el siguiente pasaje constituye el final de la intervención de una de las legisladoras durante la discusión de la ley en la Cámara de Senadores:

“Hoy, también estamos votando otras leyes, estamos ampliando derechos, estamos ampliando la diversidad, los diferentes tipos de familia. Entonces, nos parece que este marco ayuda, aunque no es una receta para todos, pero significa que los involucrados – sea el personal médico, profesional, o los jueces que tengan que actuar en este sentido– pueden abrir su corazón y su cabeza para entender desde el otro lado lo que están sufriendo ese paciente y su familia” (Senadora Parrilli, Cámara de Senadores, 9/5/12)

La misma se encuentra cargada de la fuerza retórica que caracteriza a los finales de los discursos políticos a partir de hacer uso de diversas estrategias retóricas. No sólo afirma la relevancia y el valor de la ley a través de enmarcarla en un contexto político de ampliación de derechos sino que sobre el final alude de forma explícita a la sensibilidad de su auditorio ante el sufrimiento de una ciudadanía que en tanto beneficiaria constituye el auditorio por excelencia al que va dirigido dicho discurso.

En el próximo apartado se explora el proceso de construcción de la muerte digna como problema público a la luz de los aportes del enfoque de la co-producción de Sheila Jasanoff, con el objeto de contribuir a la elaboración de un mapa más amplio y

multidimensional que incorpore el interjuego entre dimensiones cognitivas, materiales, sociales y normativas.

La co-producción de artefactos en torno a la muerte digna

Partimos de entender a la ley y a la ciencia como poderosos generadores de confianza, enfoques que brindan legitimidad a las decisiones públicas. Ambas constituyen enormes y heterogéneas instituciones que persiguen la verdad de los hechos, pero combinan de diferentes modos las consideraciones normativas y epistémicas, de acuerdo con sus imperativos institucionales particulares. De esta manera, las representaciones al interior del discurso legislativo, incluso cuando se centran en el comportamiento objetivamente determinado de máquinas, artefactos u objetos naturales (por ejemplo, una droga, un arma, un contaminante), siempre se encuentran vinculadas a factores subjetivos y preocupaciones normativas (Jasanoff, 2005)

Jasanoff establece que el objetivo final del derecho es regular o establecer los límites de la responsabilidad humana, sea individual o institucional, en relación con el comportamiento de objetos no humanos. De este modo, las dinámicas de la política y el poder, como las de la cultura, parecen imposibles de separar de las transformaciones en el ámbito científico y tecnológico. En relación a esto podemos mencionar lo que refiere Gusfield (2014) acerca del corpus legislativo. Para este autor, las leyes no solo constituyen un conjunto de órdenes sino que también comprenden un conjunto de imágenes de carácter moral y fáctico de las que se deduce responsabilidad en un proceso de construcción social de los problemas públicos.

Por su parte, el conocimiento y sus realizaciones materiales son a la vez productos del trabajo social y constitutivos de formas de vida social; la sociedad no puede funcionar sin conocimiento más de lo que el conocimiento puede existir sin los apoyos sociales adecuados. Sin embargo, el conocimiento científico, en particular, no es un espejo trascendente de la realidad. Ambas, ciencia y política, incrustan y se incrustan en prácticas sociales, identidades, normas, convenciones, discursos, instrumentos e instituciones, en resumen, en todos los componentes básicos de lo que llamamos lo social. A través de compromisos sistemáticos con el mundo natural y el entorno físico fabricado que las políticas modernas se definen y redefinen “los significados de ciudadanía y responsabilidad cívica, las solidaridades de la nación y los grupos de

interés, los límites de lo público y lo privado, las posibilidades de libertad y la necesidad de control” (Jasanoff, 2004: 14).

En este sentido, el concepto de co-producción introducido por Jasanoff ha sido sumamente útil en la presente investigación. La co-producción en tanto idioma que trabaja en un interjuego constante entre las dimensiones cognitivas, materiales, sociales y normativas ocurre a lo largo de trayectorias muchas veces bien documentadas de las cuales, para Jasanoff (2004), cuatro son particularmente relevantes: produciendo identidades, produciendo instituciones, produciendo discursos y produciendo representaciones. En un parte de su libro, la autora se pregunta:

“¿Cómo deberíamos caracterizar las conexiones entre las capacidades humanas de producir hechos y artefactos que reconfiguran la naturaleza y la capacidad humana de producir dispositivos que ordenan y reordenan la sociedad, tales como leyes, regulaciones, expertos, burocracias, instrumentos financieros, representaciones de los medios y las éticas profesionales?” (Jasanoff 2004:14)

Siguiendo este interrogante, concebimos que los artefactos provenientes de la biomedicina producen a su vez nuevos artefactos provenientes de la esfera legislativa tales como la ley considerada en esta tesis. Es en esta co-producción que tiene lugar el despliegue de sucesivas trayectorias institucionales, identitarias, discursivas y representacionales, sobre las que profundizaremos a continuación.

La discusión pública en torno a la muerte digna en Argentina se enmarca en un proceso de producción de nuevas identidades ya que como hemos referido, las innovaciones científicas-tecnológicas de la biomedicina en torno a la definición de la muerte clínica inauguran la emergencia de formas de vida: seres que no están ni completamente vivos, ni biológicamente muertos (Lock, 2002) lo que conlleva también a nuevas relaciones entre los sujetos involucrados. En este sentido, la discusión pública de estas temáticas está ligada a la emergencia de un nuevo sujeto biopolítico que inaugura la negociación de ciertos límites: la producción cultural de la noción de persona y la naturalización/desnaturalización de las categorías vida y muerte (Kaufman y Morgan, 2005)

Asimismo, el proceso de discusión pública en torno a la “ley de muerte digna” puede entenderse también como un proceso de producción de instituciones. Jasanoff define a las instituciones “como repositorios estables de conocimiento y poder, las instituciones ofrecen instrumentos acabados para poner las cosas en su lugar en tiempos de incerteza y desorden” (Jasanoff, 2004:40). El poder legislativo característico de nuestro sistema democrático representado en este caso por la Cámara de Diputados y la

Cámara de Senadores funcionan como vehículos que acreditan la validez de los nuevos conocimientos o la aceptación de nuevas reglas de comportamiento inaugurando nuevos circuitos burocráticos, acreditaciones, agentes institucionales en torno a los derechos de los pacientes en lo que concierne a la toma de decisiones en el final de la vida.

En relación a la producción de discursos y representaciones, Jasanoff (2004) refiere que la resolución de problemas de orden, adopta frecuentemente la forma de nuevos lenguajes para hallar conceptos o definiciones que permitan describir los nuevos fenómenos, dar explicaciones, persuadir o establecer asociaciones, “Estas estrategias involucran la apropiación y adaptación de discursos existentes (legales, médicos o éticos, por ejemplo) para cubrir las nuevas necesidades” (Jasanoff, 2004:40).

Las opciones discursivas, por otra parte, son un elemento importante que apuntala nuevas estructuras de autoridad científica y nuevos expertos en la vida de las instituciones. En este sentido, la definición de nuevos diagnósticos clínicos, nuevos procedimientos terapéuticos o la emergencia de novedosas figuras legales y expertos asociados que ya hemos señalado pueden enmarcarse dentro de estas trayectorias.

Para finalizar, una serie de interrogantes guiaron nuestro análisis el presente capítulo: ¿cómo ingresa en la agenda legislativa de Argentina la necesidad de regular la práctica médica y los derechos de los pacientes terminales? y ¿qué tipo de estrategias argumentativas intervinieron en la producción de la muerte digna como problema público? Para responder a los mismos, se analizó el proceso de debate y sanción de la Ley N° 26.742 enfocándonos en la etapa inicial del ciclo de definición de políticas.

A partir de realizar un recorrido por el contexto particular de crisis, oportunidades y saberes que impulsó la discusión legislativa; hemos explorado qué intereses guían a los grupos de actores para disputar la delimitación del problema, los aspectos centrales que buscó abordar la ley y cómo se compuso la población beneficiaria de la misma. Asimismo, a partir de las herramientas del análisis del discurso y la teoría de la argumentación, se revisaron los aspectos principales del discurso parlamentario y las estrategias argumentativas desplegadas por los actores involucrados en las discusiones legislativas. Finalmente, a través del aporte teórico elaborado por Jasanoff, se analizó la discusión pública en torno a la muerte digna en Argentina como un proceso de co-producción entre dimensiones cognitivas, materiales, sociales y normativas.

En el próximo capítulo se presenta un análisis de las percepciones públicas que aparecen en los medios de comunicación y en el discurso parlamentario acerca de, por un lado, la medicina en general -del rol de los/as médicos/as en la sociedad y las transformaciones recientes en las relaciones entre profesionales y usuarios de los servicios de salud- y por otro, la tecnología soporte vital entendida como elemento deshumanizador. Se analizará cómo circulan y se negocian ciertos sentidos en torno a la tecnología biomédica, considerando las discusiones bioéticas que suscitan las transformaciones científico-tecnológicas al interior del ámbito de la salud.

3. Percepción pública de la tecnología de soporte vital

En nuestro país, las decisiones médicas en el final de la vida se configuraron como un problema público con presencia en diferentes arenas tales como la legislativa y la mediática. En ese proceso, el debate giró en buena medida en torno al uso de tecnologías de soporte vital y el encarnizamiento terapéutico; y específicamente los casos que movilizaron el debate estuvieron protagonizados por personas con daños neurológicos, como estados vegetativos.

Durante estos debates, los medios de comunicación ocuparon un lugar importante. Por un lado, fueron un canal desde donde los familiares y pacientes demandaron por la sanción de la ley; por otro, el proceso legislativo tuvo una amplia cobertura. El presente capítulo aborda la circulación y negociación de imágenes sobre la medicina, la tecnología de soporte vital, los pacientes con daños neurológicos graves durante el período de discusión de la ley. Nos interesa analizar los imaginarios que circularon en torno a la tecnología de soporte vital durante la discusión sobre la “ley de muerte digna” y cómo se relacionan estos con la categoría de *riesgo médico*, definida por Foucault como “el vínculo difícil de romper entre los efectos positivos y negativos de la medicina” (Foucault 2006: 73). Como señala Foucault acerca de los instrumentos de la medicina moderna:

“En la actualidad los instrumentos de que disponen los médicos y la medicina en general, precisamente por su eficacia, provocan ciertos efectos, algunos puramente nocivos, otros fuera de control, que obligan a la especie humana a entrar en una historia arriesgada, en un campo de probabilidades y riesgos cuya magnitud no puede medirse con precisión” (Foucault 2006: 72).

De esta manera, el autor describe el fenómeno de iatrogenia positiva, la cual enfatiza el aspecto incierto de las posibilidades provistas por la práctica médica. Durante la discusión pública, los efectos de la tecnología biomédica eran entendidos como inciertos, ya sea estuviesen asociados algunas veces a un carácter más bien nocivo y otras, a uno más esperanzador. Aunque de modo general, los debates giraron en torno al carácter problemático de las transformaciones inauguradas por las innovaciones tecnológicas. El siguiente fragmento corresponde a una intervención realizada por una profesional de la salud durante la Audiencia Pública:

“Con las posibilidades de mantener artificialmente la existencia de una persona, uno puede prolongar la vida o la muerte. Uno se pregunta, *¿todo lo que es técnicamente posible es éticamente correcto?* La tecnología, hoy en día, nos permite mantener ventilado a un paciente en muerte cerebral, por ejemplo. Podemos mantener internado en una terapia intensiva a un paciente con estado vegetativo durante años. Pero, *¿esto es*

vida? ¿A qué nos referimos por vida? Calidad de vida. A veces, prolongar la vida no es lo mismo que prolongar la muerte. *Y la tecnología nos permite hacer cosas que no son las que querríamos*” (Fernanda Ledesma. Audiencia Pública, Cámara de Senadores, 27/9/2011, énfasis nuestro)

En este pasaje, la profesional se cuestiona acerca de los límites éticos en el uso de la tecnología, menciona las posibilidades que brinda la tecnología y reflexiona acerca de las definiciones de vida y muerte. Estos y otros dilemas en torno a la percepción de la tecnología de soporte vital fueron suscitados durante la discusión de la “ley de muerte digna” en nuestro país. De qué manera las imágenes acerca de la ciencia y la tecnología biomédicas intervienen en la producción legislativa y qué percepciones acerca de la medicina y la tecnología biomédica circulan en los medios constituyeron algunos de los interrogantes que guiaron nuestro trabajo.

El presente capítulo se enfoca en la discursividad social acerca de los derechos de los pacientes en el final de la vida considerando temas, ámbitos y actores sociales específicos. Con respecto al tema busca indagar en la construcción de percepciones públicas en torno a la tecnología biomédica y las decisiones en el final de la vida. Se enfoca en el ámbito público, específicamente en la arena legislativa y la de los medios de comunicación (prensa gráfica). Por último, los actores sociales considerados para este trabajo consisten principalmente en funcionarios públicos, profesionales expertos convocados durante la Audiencia Pública y comunicadores. Se realizó un análisis de la cobertura mediática y de los documentos oficiales asociados a la discusión parlamentaria de la “ley de muerte digna” en nuestro país. Para ello, se tuvieron en cuenta las contribuciones de los estudios de la comunicación social de la ciencia y la tecnología, fundamentalmente aquellos que buscan recuperar el papel de la cobertura de los medios en las controversias públicas y en el establecimiento de agenda y encuadre temáticos.

El capítulo se organiza en tres apartados. En primer lugar, se despliegan las percepciones públicas que aparecen en los medios de comunicación y en el discurso parlamentario acerca de la medicina en general, del rol de los y las médicos/as en la sociedad y las transformaciones recientes en las relaciones entre profesionales y usuarios de los servicios de salud. En segundo lugar, se revisa las imágenes que circulan en torno a la tecnología soporte vital y que, a partir de su asociación con la noción de encarnizamiento terapéutico, es entendida como elemento deshumanizador. En esta sección se analiza como circulan y se negocian ciertos sentidos en torno a la tecnología

biomédica, considerando las discusiones bioéticas que se suscitan las transformaciones científico-tecnológicas al interior del ámbito de la salud. La última sección aborda las descripciones y valoraciones sobre los y las pacientes en cuidados críticos considerando las discusiones en torno a la redefinición de la noción de autonomía, su relación con la responsabilidad médica y la judicialización en el ámbito de la salud entendida como una problemática a ser resuelta por la ley.

Percepciones en torno a la medicina y la “relación médico-paciente”

La discusión por la muerte digna en nuestro país fue enmarcada dentro de discusiones más amplias al respecto de las transformaciones sufridas por la medicina en las últimas décadas: se abordan desde los límites y alcances éticos del avance de las innovaciones tecnológicas a las transformaciones de las relaciones entre los profesionales de la salud y los usuarios de los servicios de salud entendidos estos como un sujeto social con nuevas demandas.

Asimismo, tanto dentro del discurso parlamentario como del mediático, con frecuencia aparecen definiciones acerca del lugar que ocupa la medicina en la sociedad. Dichas enunciaciones se construyen apelando a un supuesto deber y/o misión de la disciplina. Estas alusiones al deber y a la ética médica suelen aparecer asociadas a los fundamentos occidentales de la misma; ejemplo de esto lo constituyen las numerosas referencias en el discurso parlamentario al juramento hipocrático. Podemos organizar dicho deber o ética médica presente en los discursos analizados en dos grandes conjuntos de imaginarios (*Tabla 2*).

Por un lado, un *imaginario heroico de la medicina*, donde el deber de la misma consiste en “combatir la muerte”, “luchar contra el dolor y el sufrimiento”, “velar por la vida” o “defender la vida”. Se observan en tales expresiones la utilización de metáforas bélicas tales como combatir, luchar, defender. Tal como observara Sontag (2012) en su célebre ensayo “La enfermedad y sus metáforas”, la metáfora militar en medicina es utilizada desde el siglo XIX y en la modernidad este tipo de vocabulario bélico se encuentra asociado al cáncer en tanto enfermedad entendida como un fenómeno misterioso y mortal. Sostenemos que este imaginario heroico supone a la medicina como una disciplina omnipotente donde la misma dirime, a través del ejercicio de su poder, sobre valores absolutos tales como la vida o la muerte.

Por otro, registramos un *imaginario situado del cuidado* donde la medicina se encuentra asociada al cuidado integral de las personas. Aquí la finalidad de esta

disciplina estaría dada por una actitud más mesurada y orientada al cuidado de la salud más que a una disposición beligerante. Dentro de este modelo la finalidad de la medicina es precisada por expresiones tales como “no emplear medios que se interpongan a la llegada de la muerte”. Son ponderados los valores asociados a la protección y al cuidado de “la integridad de la persona enferma” o del “ser que acude pidiendo ayuda”. Desde este paradigma, los alcances de la disciplina son vistos como menos grandilocuentes, ajustándose a un registro situado del vínculo con los usuarios de la salud y donde el cuidado es entendido como el respeto por las voluntades de los sujetos.

Modelo heroico	Modelo situado del cuidado
<ul style="list-style-type: none"> • Sentidos asociados al imaginario bélico <p>"El objetivo de la medicina no es sólo combatir la muerte. Cuando ello no es posible, el objetivo debe ser luchar contra el dolor y el sufrimiento para tener una muerte tranquila" (Avanzan dos polémicos proyectos. 1 de diciembre de 2011. La Nación)</p> <p>"La tecnología médica había ganado una batalla contra la muerte" (Marcelo, te dejaremos ir. 7 de julio de 2015. Clarín)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ideas asociadas a la mesura y a la no imposición <p>"El objetivo de la medicina (...) se trata de no emplear medios que se interpongan a la llegada de la muerte" (Decidir el final con dignidad. 10 de mayo de 2012. Clarín)</p> <p>"Señalan que el compromiso médico lleva a tener que cuidar del paciente hasta que se produzca su muerte espontánea, sin inducirla o forzarla" (Muerte digna, un debate que se vuelve a abrir. 19 de agosto de 2011. La Nación)</p>
<ul style="list-style-type: none"> • El deber médico: defender la vida <p>"Los profesionales de la salud deberían desempeñarse bajo la premisa de que fueron formados para velar por la vida y no para producir la muerte". (Muerte digna, un debate que se vuelve a abrir. 19 de agosto de 2011. La Nación)</p> <p>"Los médicos hemos jurado, básicamente, defender la vida" (El debate. La eutanasia. 14 de agosto de 2011. Página 12)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • El deber médico: respetar y cuidar la integridad de la persona <p>"El médico debe proteger la integridad de la persona enferma" (El final no debe ser inducido ni acelerado. 28 de septiembre de 2011. La Nación)</p> <p>"La línea de comportamiento con el enfermo grave y el moribundo deberá inspirarse en el respeto a la vida y a la dignidad de la persona" (El dolor de una madre reabre el debate de la muerte digna. 16 de agosto de 2011. Clarín)</p> <p>"Lo esencial consiste en brindarle al paciente el mejor cuidado y [...] el mejor cuidado para un individuo determinado exige tomar en consideración el conjunto</p>

particular de circunstancias que hacen que el acto médico en sí sea irreproducible. Este acto habrá de ser diferente en cada caso, porque diferentes son los pacientes y las circunstancias [...] la base de la ética médica debe ser la protección del ser que acude pidiendo ayuda” (Di Perna. Cámara de Senadores. 9 de mayo de 2012)

Tabla 2. Tipos de Imaginarios sobre la ética médica presentes en los discursos analizados.
Fuente: elaboración propia.

Asimismo, dicha ética médica se encuentra ligada a ciertas imágenes sobre lo que se entiende como una “buena praxis” médica. Del análisis del corpus se desprende que la misma estaría dada tanto por el ajuste a los conocimientos científicos más avanzados y aceptados internacionalmente como por una práctica que integre el punto de vista del paciente. A modo de ejemplos se seleccionan los siguientes fragmentos:

“En situaciones así los médicos tienen que ceñirse a lo que los mejores y más avanzados conocimientos sobre la materia y los consensos internacionales indican. Esa es la buena praxis.”. (Muerte digna, un debate que se vuelve a abrir. 19 de agosto de 2011. La Nación)

“el médico siempre está condicionado por la ciencia. El médico tiene que responder de acuerdo con lo que la ciencia dicta, lo que ha estudiado, sus conocimientos” (Diputado Millman, Cámara de Diputados. 30/11/2011)

“la noción de buena práctica clínica debe integrar el punto de vista del paciente” (Daniel Chaves, Audiencia Pública, Cámara de Senadores, 27/9/2011)

Por otro lado, identificamos en las fuentes analizadas la circulación de dos tipos de imágenes asociadas a los/as médicos/as en tanto sujetos sociales. Una que circula de forma menos recurrente los define como culpables debido a una supuesta insensibilidad por el dolor o sufrimiento ajeno. En contraposición, otra imagen de mayor circulación los/as posiciona como víctimas de un sistema de salud y/o jurídico que los/as ignora y que, al mismo tiempo, los/as constituye en héroes. Desde esta lógica, los y las profesionales ejercen su práctica como si fuera una epopeya, derribando obstáculos y por la cual deberían ser homenajeados/as. Como lo ilustra la intervención de uno de los oradores durante la Audiencia Pública:

“Todo lo que construyamos desde el lado civil, si no tiene la contrapartida concreta en el ordenamiento penal de la despenalización en estos supuestos, lo que va a generar es muchísimo miedo y estrés en el sector de los médicos, quienes pobres y heroicos ya bastantes problemas están teniendo frente a un sistema jurídico que, a veces, parece ignorarlos; o por lo menos, no mirar las problemáticas que afrontar, sobre todo en un país donde todavía en gran parte de nuestro territorio, ejercer la medicina es verdaderamente una epopeya” (Ricardo Rabinovich, Audiencia Pública, Cámara de Senadores, 27/9/2011)

En otro eje de análisis, también se observan numerosas alusiones a las transformaciones de la medicina y de la relación médico-paciente que tuvieron lugar en las últimas décadas. A lo largo del discurso parlamentario, se registra una caracterización del estado actual de la medicina como deshumanizado y/o despersonalizado, el cual es concebido como problema al cual la Ley N° 26.742 buscaría dar respuesta. En el discurso analizado se alude a la “ruptura de la relación médico paciente” la cual estaría asociada a un estado actual de la medicina caracterizado por el paternalismo médico, el modelo médico-hegemónico y la omnipotencia médica, lo cual, desde esa perspectiva redundaría en una cosificación del paciente y una deshumanización de la medicina.

Como lo demuestran los siguientes fragmentos extraídos del corpus, dicha deshumanización responde tanto a condicionamientos específicos de la organización del sistema de salud (como por ejemplo el poco tiempo disponible para las consultas médicas) como también al avance científico-tecnológico:

“La despersonalización de la medicina por el uso exagerado de medios técnicos encierra el riesgo de la despersonalización del paciente, tanto en la vida como en la muerte” (Eduardo Sambrizzi, Audiencia Pública, Cámara de Senadores, 27/9/2011)

“Pero este es el paradigma biopolítico en el que nos encontramos. En general todos los profesionales de la salud fueron llevados a tomar la vida ajena en sus propias manos. Porque un saber creciente y una capacidad de intervención tecnológica y farmacológica los pusieron en ese sitio” (Senador Cabanchik, Cámara de Senadores, 9/5/2012)

Este tipo de pasajes ejemplifican un imaginario presente en los discursos analizados donde la percepción de un proceso de deshumanización del ámbito se encuentra muchas veces asociada al uso intensivo de la tecnología. Dicho “uso exagerado” o desmedido de medios técnicos redundaría en una pérdida de la importancia de las relaciones interpersonales, las necesidades humanas y emocionales de los pacientes, familiares y profesionales las cuales se vieron gradualmente relegadas. Asimismo, las transformaciones de la relación entre profesionales de la salud y usuarios también son comprendidas en asociación a un novedoso proceso de empoderamiento de los pacientes y familiares quienes buscan hacer uso de sus derechos y respetar su autonomía individual. En este sentido, se expide uno de los legisladores durante la votación de la ley en la Cámara de Senadores:

“En la relación médico-paciente también ha cambiado la que al respecto existía entre el poder médico, el poder del saber médico, que era casi aceptado incondicionalmente –un poder asimétrico, unidireccional, donde el médico era el que ordenaba, el que decía lo que había que hacer y el que tomaba decisiones en ese sentido–, y la familia y el

paciente quienes aceptaban prácticamente esta situación sin ninguna clase de reparo. Sin embargo, hoy en día, hay un empoderamiento de los pacientes, de los familiares; la relación es mucho más simétrica y hay mucha más información de parte de la gente. La gente comienza a hacer uso de todos estos derechos que están incorporados en la ley 26.529, de modo que la relación entre el médico, el paciente y la familia tiene otras características diferentes” (Senador Lores, Cámara de Senadores, 9/5/2012)

En el último tiempo, dentro del ámbito de la salud comenzaron a surgir interrogantes acerca del lugar que ocupan los profesionales de la salud y los usuarios de los servicios de salud (tanto pacientes como familiares o cuidadores) en el proceso de salud-enfermedad-atención, fundamentalmente en torno al manejo de la información, los procesos de comunicación y los niveles de participación de los diversos actores. El desarrollo de la *eHealth* implicó cambios en el acceso a la información y una nueva perspectiva sobre el rol de los usuarios de los servicios de salud. El advenimiento de Internet contribuyó a disminuir algunas de las desigualdades existentes entre los servicios de salud y quienes necesitan de ellos (Cuberli y Araujo, 2015). En línea con lo expuesto por Petracci et al (2017), actualmente asistimos a un proceso de transformación en la relación médico-paciente desde un modelo tradicional hacia un modelo autonomista el cual entiende al paciente como un agente con derechos definidos y autonomía de decisión.

En este sentido, siendo la relación médico-paciente una relación social asimétrica (Petracci et al, 2017) basada en las relaciones de saber-poder, esta fue afectada por los cambios en el acceso a abundante cantidad de información sobre la salud disponibles en la web. Varios trabajos se expiden acerca de la emergencia de una nueva postura delante de la autoridad médica, en la que el usuario del sistema de salud exige participación en el diagnóstico y en la discusión del tratamiento. El desarrollo de internet implicó cambios en el acceso a la información y una nueva perspectiva sobre el rol de los “usuarios”. Para algunos autores, el fenómeno reciente caracterizado como “empoderamiento del paciente” pretende sustituir el modelo vertical paternalista bajo el cual se vienen relacionando médicos, pacientes y familiares hace siglos (Petracci et al, 2017).

En este punto cabe preguntarse en qué medida este movimiento de desarme y reposicionamiento está afectando la organización misma de los sistemas de atención de salud: desde la transformación de la noción misma de autonomía del paciente en materia de información y documentación clínica, la implementación de nuevos modos de

atención que modifiquen los roles de los actores involucrados hasta cambios en el diseño del espacio hospitalario.

Finalmente, consideramos que la circulación de imágenes en torno a las transformaciones contemporáneas de la medicina y la “relación médico-paciente” a las que hemos hecho referencia en este apartado constituye un eje fundamental para el estudio de los procesos contemporáneos de medicalización del morir, área de estudio al que la presente tesis pretende contribuir. A continuación, profundizaremos en el análisis de las percepciones de la tecnología de soporte vital en el discurso legislativo y mediático.

Tecnología de soporte vital como elemento deshumanizador

La tecnología de soporte vital refiere al conjunto de técnicas utilizadas con el objeto de sustituir una función vital perdida o insuficiente. Dentro de este conjunto técnicas se incluyen medidas de hidratación y alimentación, reanimación cardiopulmonar y ventilación mecánica, entre otras. En el soporte vital el fin inmediato esperado es la recuperación de la función de un órgano o sistema (Gherardi, 2007). Las discusiones en torno a la Ley N° 26.742 buscaron regular la continuidad en su aplicación en situaciones específicas de personas con diagnósticos de terminalidad.

Durante el debate de la ley, uno de los ejes de discusión giró en torno a la distinción de diferentes tipos de tecnologías de soporte vital las cuales, para algunos sectores, merecerían una regulación diferencial. En este punto nos referimos específicamente a la controversia al respecto del retiro de medidas de hidratación y alimentación en la que, según algunas posturas, estas tecnologías revestirían una carga moral distinta a la de los ventiladores mecánicos. El estatuto y la legitimidad de suspender medidas de hidratación y alimentación artificial, consideradas por la Iglesia como cuidado básico, fue uno de los ejes de discusión más importantes durante el trámite legislativo (Alonso, 2014; Alonso et al, 2017).

En dichos debates, a la hora de caracterizar las medidas de hidratación y alimentación muchas de las intervenciones de los legisladores tendían a describir a las tecnologías de hidratación y alimentación como cuidado o sostén básico, mayormente asociadas más a lo *natural* que a lo *artificial*, definidas como un servicio o cuidado ordinario y proporcionado en contraste con la respiración artificial, caracterizada como extraordinaria, artificial y ligada en mayor medida al encarnizamiento terapéutico. El retiro de las medidas de hidratación y alimentación, a diferencia de la respiración

mecánica o artificial, era concebido entonces por varios legisladores como “abandono de persona”, un acto “cruel” y asociado directamente a la eutanasia. Dichas intervenciones se apoyaban muchas veces en declaraciones realizadas por representantes religiosos, consistente con la postura de la Iglesia Católica de considerar el retiro de estas medidas como formas de eutanasia pasiva. Al momento de caracterizar las medidas de hidratación y alimentación, los medios de comunicación se hicieron eco de dicha controversia y dieron cuenta de los puntos argumentales principales sobre los cuales giraban las discusiones parlamentarias.

En términos generales, en los discursos analizados, la imagen de la tecnología de soporte vital que circula con mayor fuerza es aquella que la caracteriza como un elemento deshumanizador al asociarla directamente con el encarnizamiento terapéutico. La mención a las tecnologías de soporte vital a menudo es acompañada por la referencia a metáforas que poseen generalmente una connotación negativa.

Lakoff y Johnson (1995) sostienen que la esencia de la metáfora consiste en entender y experimentar un tipo de cosa en términos de otra. Por su parte, concepciones ligadas a la psicología y la filosofía han caracterizado a la metáfora enfatizando su dimensión experiencial y emotiva. Según esta perspectiva, la función de la metáfora sería crear una imagen de una realidad dada a partir de dotarla de significado emocional (Alves y Rabelo, 1999). Considerando el corpus analizado, establecemos que la tecnología de soporte vital es enunciada a partir del uso de metáforas asociadas a un conjunto de sentidos valorizados negativamente. Como lo demuestran los siguientes fragmentos extraídos de medios periodísticos, palabras tales como “prisión”, “condena”, “invasión”, “interferencia” u “obstáculo” son utilizadas para caracterizar el uso de dichas tecnologías. A continuación, se presentan dos fragmentos extraídos de la sección Sociedad de dos de los diarios con mayor tirada en nuestro país:

“Cuando la vida se convierte en una prisión en la que se vive encadenado a máquinas que la mantienen en forma artificial se plantea una disyuntiva: seguir así, hasta que el final llegue; o renunciar a tratamientos que prolonguen la existencia en un cuerpo que ya no tiene chances de soportarla en forma digna”. (Muerte digna, buscan apurar su tratamiento en el Congreso. 16 de agosto de 2011. Clarín)

“Algunos confían en la tecnología, pero otros temen morir en el hospital, solos, aislados, conectados a aparatos, sin poder de decisión alguna. Aún peor, en ocasiones, pueden quedar "prisioneros" de la tecnología: máquinas incorporadas para "salvar" la vida o resolver un episodio agudo no lo logran y ya no se pueden desconectar” (Los dilemas de la medicina. 5 de agosto de 2012. La Nación. Las comillas son del original)

Perelman y Olbrechts-Tyteca en el *Tratado de la Argumentación* (1989) estudian las diferentes figuras en referencia a la argumentación y las clasifican como figuras de elección, de presencia o de comunión. La repetición forma parte de las figuras que aumentan el sentimiento de presencia, la cual tiene como intención un efecto de amplificación, entendida como una técnica para el desarrollo retórico de un tema. El siguiente fragmento corresponde a una carta publicada en Clarín y escrita por la hermana de un paciente internado. En ella se observa el uso de una enumeración particular: en la misma se confunden tanto artefactos biotecnológicos como “agujas” o “instrumentos” con sensaciones y emociones que provendrían supuestamente del personal de salud:

“no queremos que cuando tenga una infección le coloquen un respirador porque eso no lo va a hacer regresar. Y por último: no queremos que sigan metiendo en ese cuerpo agujas, instrumentos, frustraciones y proyecciones o convicciones personales y que pueden aplicar para sus propias vidas, pero no en lo que queda de la suya” (“Marcelo, te dejaremos ir...” 7 de julio de 2015. Clarín)

Por otro lado, el aspecto “invasivo” de la tecnología ya mencionado se enfatiza con el uso recurrente de la enumeración. El primer fragmento corresponde a una descripción realizada por una periodista en una nota publicada en la sección Sociedad, la segunda cita proviene de una carta escrita por la madre de una de las pacientes internadas la cual fue dirigida a la presidenta Cristina Fernández de Kirchner y publicada en los medios:

“Es, como los cinco prematuros que comparte su sala, una paciente “invadida”. Por una sonda orogástrica se alimenta, por las vías le pasan los antibióticos y suero, y también la medicación para prevenir convulsiones. Un censor le mide la temperatura corporal, un monitor muestra su frecuencia cardíaca y un tubo que atraviesa su tráquea la conecta al respirador. Otra sonda mide la orina y cada dos horas toman su presión.” (La pelea por salvar la vida de Luz Milagros es minuto a minuto. 17 de abril de 2012. Clarín. Las comillas son del original)

“debo ver a mi hija de a ratos, con su cuerpito lacerado por sondas y cánulas, por quemaduras, por el insistente accionar de la tecnología utilizada en medicina en una demostración clara de obstinación terapéutica que lleva al encarnizamiento del cual es víctima mi bebé.” (El debate por la muerte digna. Conmovedora carta de la mamá de Camila a Cristina. 17 de octubre de 2011. Clarín)

Además del uso de figuras retóricas asociadas al encierro o la invasión, o su clasificación en distintos tipos o calidades, el carácter deshumanizante de la tecnología de soporte vital reposa en otros elementos del discurso periodístico. A la hora de entender la construcción del problema público, destacamos que son numerosas las

referencias a la idea de un despliegue tecnológico desmesurado, desmedido o caprichoso ligado a la noción de “encarnizamiento terapéutico”. Dicha caracterización de la tecnología de soporte vital en términos de desproporción se encuentra relacionada a una naturaleza intrínseca de la tecnología algunas veces y otras, al contexto de aplicación, es decir al nivel de efectividad o a los resultados más o menos exitosos que pueda llegar a tener su aplicación de acuerdo al caso clínico considerado.

De esta manera, en los debates analizados opera una distinción en la valoración entre la tecnología en sí y el uso o aplicación de dicha tecnología. Según advierten algunas posturas, la tecnología de soporte vital debe ser utilizada “con prudencia”, lo cual implica considerarla un medio para lograr cierto objetivo terapéutico y no concebirla como un fin en sí mismo. A modo de ejemplo de estos argumentos, ofrecemos los siguientes fragmentos, el primero extraído del diario Clarín, en el que se hace referencia a las intervenciones de profesionales en el marco de la Audiencia Pública realizada en septiembre de 2011, el segundo corresponde a un extracto de la intervención de un representante religioso durante la Audiencia Pública:

“Fernanda Ledesma, del comité de bioética del hospital Garrahan, se permitió dudar: “¿Es correcto que una persona esté años y años en terapia intensiva porque la tecnología lo permite? ¿Eso es vida? ¿Hasta dónde hay que llegar? ¿Cuándo parar?”. Carlos Castrillón, de la facultad de medicina de la UBA, también habló de la tecnología, y sostuvo que debe ser un medio, no un fin: “La tecnología debe estar bien empleada, hay que acabar con el imperativo de que la ciencia lo puede todo” (La ley de muerte digna dio otro paso clave en el Senado. 28 de septiembre de 2011. Clarín)

“Muchas veces, este ensañamiento terapéutico es el resultado de una enseñanza donde hay que hacer siempre todo hasta último momento y es muy fácil pasarse un poco más, porque la aparatología con la que contamos nos los permite hacer, pero la prudencia en la aplicación, quizás, no es la mejor” (Ruben Revello, Audiencia Pública, Cámara de Senadores, 27/9/2011)

A lo largo de las discusiones sobre estas temáticas, es generalizada la presencia de argumentaciones en las que la tecnología médica es considerada como un elemento deshumanizador que amenaza a la dignidad. En el corpus analizado la misma aparece caracterizada como una “prolongación artificial de la vida muerta”, un agente que promueve una “sobrevida en exceso” o contribuye a la “prolongación de lo impostergable”, a la “mantención de vida con alto costo moral”. En dichas expresiones, la tecnología es presentada como el agente responsable de dicha deshumanización:

“el avance de la ciencia y de la tecnología lleva a que la gente fallezca internada en instituciones en las que, mediante diferentes procedimientos, se extiende la vida a costa del sufrimiento físico y psíquico, no sólo del paciente sino también de sus familiares y seres queridos” (Diputado Morante, Cámara de Diputados, 30/11/2011)

Estos posicionamientos que advierten sobre el uso (y abuso) de la técnica pueden ser entendidos desde las concepciones introducidas por las corrientes sustantivistas de la tecnología, las cuales tuvieron su desarrollo durante el Siglo XX y estuvieron encabezadas por pensadores tales como Jacques Ellul o Martin Heidegger, entre otros. De modo general, dicha corriente postula a la técnica como ambiente y modo de concebir el mundo y, desde sus variados matices, invita a revisar el marco histórico, ideológico y político que envuelve al fenómeno técnico moderno. Estos autores reflexionan en torno a las transformaciones que el avance tecnológico imprime sobre los márgenes de libertad, responsabilidad humana y la posibilidad de establecer un ámbito extra-técnico que ponga límites (Feenberg, 1991); lo que el semiólogo argentino Héctor Schmucler denomina la “voluntad de no querer”: “Mientras tanto, la libertad humana, en la que se fundamenta cualquier forma de responsabilidad, arriesga la decisión de decir no a un presente ofrecido como único posible puesto que aparece determinado por el futuro” (Schmucler, 1996:4). Las siguientes citas se inscriben dentro de esta discusión ya que hacen referencia a imposiciones o imperativos provenientes de la tecnología, entendida esta como una fuerza tirana o autoritaria frente a la cual es preciso negarse, decir “basta”:

“En realidad, cuando hablamos de muerte digna, estamos hablando de la vida y del derecho que tenemos todos frente al desarrollo de la ciencia y de la tecnología que nos imponen nuevas técnicas terapéuticas para poder decir basta y que nuestra muerte transcurra, como se dice, cuando Dios quiera” (Senadora Corregido, Cámara de Senadores, 9/5/2012)

“Cuando nosotros hablamos de muerte digna, en realidad nos estamos refiriendo a una reivindicación de la muerte como propia, al empoderamiento que hace cada persona frente al imperativo tecnológico, al derecho que tenemos de decir “Basta” y cómo queremos morir, y eso está protegido en el artículo 19” (Maria Susana Ciruzzi, Audiencia Pública, Cámara de Senadores, 27/9/2011)

Asimismo, en estos pasajes podemos observar cómo los argumentos que se oponen al uso desproporcionado de la tecnología de soporte vital apelan a otros valores tales como los religiosos en el primer fragmento o éticos como el principio de autonomía referido en el segundo extracto.

De esta manera, como sugiere el próximo fragmento, el encarnizamiento terapéutico es definido como un fenómeno social que responde a una serie de imperativos (moral, social, tecnológico, legal y médico) y se encuentra estrechamente ligado a la deshumanización de la medicina:

“El encarnizamiento terapéutico es la forma en que la sociedad llama a la atención médica despojada de contenido humano que surge como respuesta a un imperativo

tecnológico, social, moral, legal y de la omnipotencia médica.” (Carlos Castrillón, Audiencia Pública, Cámara de Senadores, 27/9/2011)

Desde las posturas que intentan favorecer la sanción de la ley, frenar el encarnizamiento terapéutico supone frenar una “industria de la muerte” y una “tiranía médica o tecnológica”. Esta interferencia de la tecnología es contrapuesta a un “dejar ser” espontáneo muchas veces asociado a la naturaleza, como expresa la siguiente declaración del Comité de Bioética del Incucaí publicado en una nota del diario Clarín en 2011 acerca del caso de Marcelo Diez:

“No se trata de ponerle fin a la vida de Marcelo. Sólo se trata de legitimar moralmente el **permitir que la muerte acontezca sin interferencia tecnológica**, que en este caso se interpone como obstáculo empecinado en claro perjuicio de la dignidad humana” (Comité de Bioética del Incucaí) (Lleva 17 años en estado vegetativo y su familia pide la muerte digna. 5 de septiembre de 2011. Clarín. Resaltado del original)

Asimismo, los medios ocuparon un lugar central durante la discusión legislativa fundamentalmente por el hecho de haber sido canales de expresión de personas internadas y/o de sus familiares afectados directamente por estas problemáticas. En muchas de estas declaraciones también se observan caracterizaciones de la tecnología biomédica que la asocian con usos desproporcionados relativos al encarnizamiento.

Para otro lado, el avance científico-tecnológico es entendido en los discursos analizados como un factor que afecta a la medicina y a la relación entre los sujetos sociales involucrados. Las percepciones acerca de estas transformaciones científico-tecnológicas se encuentran atravesadas por una serie de imágenes contradictorias y ambivalentes. Como sugiere el siguiente fragmento extraído de una nota de opinión el cual transmite la perspectiva de un especialista en bioética:

“Martí advierte, además, acerca de una suerte de contradicción que acompaña el extraordinario avance de la medicina. "La misma tecnología que permite la utilización de métodos que aportan innumerables soluciones a los pacientes -sostiene- lleva en sí misma nuevos problemas que deben encararse teniendo en cuenta la ética y los efectos no deseados de estas acciones” (La tentación de jugar a ser Dios. 20 de mayo de 2015. La Nación)

Algunos autores que han explorado el rol de los medios de comunicación en la percepción pública de la ciencia y la tecnología, destacan el carácter ambiguo de los mitos culturales acerca de la ciencia y la tecnología (Nisbet et al, 2002; Torres Albero, 2005). Dichos hallazgos establecen que la ciencia y la tecnología pueden ser entendidas como algo extraño y aterrador; que resulta omnipotente, pero peligroso; percibida en progreso permanente e ilimitado unas veces o fuera de control otras; que ofrece

esperanza para el futuro, o incluso la salvación; pero también quizás la aniquilación de la sociedad. Miller et al. (1997) definen la existencia de dos actitudes principales hacia la ciencia y la tecnología. En primer lugar, una actitud de reserva fundamentada en la velocidad de los cambios que se dan en la vida moderna y en este sentido, la ciencia y la tecnología vendría a poner en conflicto valores tradicionales. En segundo lugar, una actitud de confianza en la promesa que representan la ciencia y la tecnología.

En línea con estos hallazgos, encontramos que en el corpus analizado las imágenes ambivalentes acerca de las transformaciones en materia de ciencia y tecnología biomédicas se aglutinan en torno a los siguientes binomios: potencia/impotencia; salvación /peligro; confianza/ temor. Además, existen dos actitudes generales hacia las transformaciones en materia científico-tecnológica: la confianza por un lado o el temor y la preocupación por otro. Estas actitudes se asocian a concepciones particulares sobre la tecnología, mientras algunas enfatizan el carácter sofisticado de la misma, otras hacen hincapié en el carácter problemático de la tecnología (*Fig. 5*).



Figura 5. Actitudes generales hacia las transformaciones científico-tecnológicas en el corpus analizado. Fuente: Elaboración propia

Asimismo, como fue mencionado anteriormente, encontramos que dentro de las concepciones acerca de la tecnología, se establece una distinción entre la tecnología entendida como un medio o como un fin. Como exponemos a continuación, algunos enunciados sugieren, en clave de advertencia, que es preferible un uso “racional” de la misma basado en la “indicación médica”. El siguiente fragmento extraído de una nota de opinión firmada por uno de los médicos con mayor visibilidad durante la discusión de la ley se inscribe dentro de esta línea:

“El soporte vital que se introdujo en medicina para salvar tantas vidas y rescatar a tantos otros de una muerte segura **es un medio para ser usado con racionalidad e indicación médica**” (Cómo intervenir sobre la muerte. 29 de agosto de 2011 Clarín. El resaltado es del original).

Por otra parte, circulan imágenes acerca de la tecnología asociada a las posibilidades ilimitadas que la misma ofrece, esta potencia o posibilidad infinita de la tecnología puede enmarcarse dentro de una valoración positiva de la tecnología aludiendo a su carácter religioso y/o salvador (Noble, 1997). Sin embargo, esta potencia sin límites puede ser concebida como algo sobre lo que los seres humanos no tenemos control y sobre la que deberíamos aplicar una actitud mesurada o prudente. La relación del binomio potencia/impotencia asociado a la concepción de la tecnología puede verse resumida en el siguiente fragmento extraído de una nota de opinión correspondiente a un senador quien fuera uno de los principales impulsores de la ley:

“A veces las posibilidades que nos brindan la ciencia y la tecnología de prolongar la vida de quien sufre una enfermedad mortal nos impiden hacernos cargo de nuestra impotencia ante el dolor de quien la padece” (La ley, para todo drama privado. 21 de agosto de 2011. Clarín).

Los artefactos tecnológicos no son nada sin las promesas y las expectativas sociales que los acompañan (Cabrera, 2008). Varios autores coinciden en señalar que la movilidad y conectividad son los valores supremos de esta fase de la existencia social que puede llamarse: “la sociedad de la libertad conectada” (Cabrera, 2008), en la cual las tecnologías le aseguran al ser humano un mundo sin límites, situación que nos expone, de alguna forma, al reino de la posibilidad total, un mundo sin afuera donde existe el imperativo de conexión continua. Según algunos autores, asistimos a una retórica de la apertura que acompaña el desarrollo de ciertas innovaciones y transforma los modos de participar, establecer relaciones o buscar, almacenar, coleccionar información (Van Dijck, 2016). En este sentido, las transformaciones en el ámbito del conocimiento y la información implican también, entre otras cosas, “la caída de los expertos”, fenómeno que, como ya hemos visto, afecta también al ámbito de la medicina y las relaciones entre los profesionales de la salud y los usuarios (Collins y Evans, 2007; Bunz, 2016).

En *Políticas de la vida*, Rose (2007) insiste en que no podemos creer todo lo que cierta cultura biomédica pareciera prometer. Considera que preciso estar alerta a los modos en que las predicciones de transformaciones fundamentales operan en relación con el presente ya que la biociencia y la biotecnología contemporáneas se benefician de dichas expectativas de cambio radical pronto a ocurrir. Según el autor,

“estas expectativas, promesas, esperanzas y temores son, sin duda, exagerados; sin embargo no puede negarse que apuntan hacia algo importante (...) Nuestros modos actuales de ser humanos no nos hacen menos biológicos sino que al contrario parecería que como resultado de las conexiones inevitables que se han forjado entre vida humana y biotecnología, nos hubiéramos vuelto más biológicos. Es por este motivo que, en lugar de sugerir que hemos devenido posthumanos, pregunto en qué medida habitamos una “nueva forma de vida” (2007:172)

Para Rose, la noción de “forma de vida” denota “cierto modo de pensar acerca de la propia existencia y de ponerla en acto según ciertas reglas y premisas” (2007:173). Algo nuevo que surge del cruce entre modos de pensar y actuar en una variedad de prácticas y espistemes: médica, legal, económica, política, ética.

Tomando esta contribución, entendemos a los debates públicos sobre el fin de vida como espacio de disputa de diversos sentidos e imaginarios sobre el final de la vida y el uso de tecnologías en medicina que inauguran nuevos modos de pensar y actuar. Sitios de *co-producción* entre las dimensiones cognitivas, institucionales, materiales y normativas de la sociedad (Jasanoff, 2004) en donde pueden ser estudiadas, entre muchas cosas, estas transformaciones en materia científico-tecnológica.

Para finalizar, en el corpus analizado la imagen de la tecnología de soporte vital aparece muchas veces asociada a una praxis desmedida y por lo tanto deshumanizadora asociada a la noción de encarnizamiento terapéutico. Los siguientes extractos se inscriben en esta línea argumental, el primero corresponde a declaraciones provenientes de un médico que tuvo una importante visibilidad mediática durante los debates, el segundo a declaraciones de la procuradora general de la Nación en aquel momento:

“Se asiste a un constante proceso de medicalización, expropiación y asalto tecnológico de la muerte y la mortificación de la medicina al intentar explicar y controlar lo inexplicable e incontrolable de la muerte. La medicalización del morir se observa dramáticamente en el “encarnizamiento terapéutico”, es decir, en la negación de la muerte como desenlace del proceso vital a través del establecimiento de medidas extraordinarias o desproporcionadas que prolongan la vida de forma artificial, penosa y gravosa” (Encarnizamiento terapéutico. 30 de junio de 2012. Clarín)

“Sólo se trata de legitimar moralmente el permitir que la muerte acontezca sin interferencia tecnológica, que en este caso se interpone como obstáculo empecinado en claro perjuicio de la dignidad humana” (La Corte Suprema interviene en un caso de muerte digna. 3 de septiembre de 2014. Clarín)

En estos pasajes se aprecia el modo en que circularon en el discurso social distintas percepciones e imaginarios sobre la tecnología de soporte vital, asociada muchas veces a la discusión pública de procesos tales como la medicalización del morir y la humanización/deshumanización de las prácticas en el ámbito sanitario. En el

presente apartado se analizaron las principales imágenes presentes en el discurso mediático y parlamentario en torno a la tecnología de soporte vital, en la próxima sección se exploran las descripciones y valoraciones de las condiciones diagnósticas de los casos que se busca legislar.

Caracterización de las condiciones de salud de los pacientes alcanzados por la ley

Como ya hemos referido en el primer capítulo, un antecedente relevante en los debates acerca de los derechos de los pacientes en el final de la vida en el Congreso de la Nación se dio en 1996 en que se llegó a tratar un proyecto de características similares al discutido y aprobado en 2012. Del análisis comparativo entre estos debates, se desprende que en esos primeros debates, los proyectos apuntaban en gran medida a un paciente adulto con una enfermedad terminal o incurable que decidía, en pleno uso de sus capacidades mentales, rechazar un nuevo tratamiento (Alonso et al, 2017). Era un paciente que cursaba la etapa final de una enfermedad crónica o degenerativa, como el cáncer o el VIH/sida, por esos años patologías percibidas como sinónimo de muerte (Sontag, 2003). Los casos que movilaron los debates más recientes, por su parte, modificaron en parte el tipo de paciente o situación que operaba en el imaginario de los legisladores a la hora de legislar sobre los derechos en el final de la vida.

El tipo de casos sobre el que se legisló y que estuvo en el imaginario de los legisladores (como se desprende de sus discursos y referencias) en los debates más recientes fueron los daños neurológicos graves y los trastornos de la conciencia: el espectro que incluye a los estados comatosos, los estados vegetativos y de conciencia mínima⁹. Asimismo, el uso intensivo –e injustificado– de la tecnología para prolongar este tipo de estados agónicos funcionó como marco de los debates.

En relación a esto, circularon diversas ideas en torno a la responsabilidad y la legitimidad de las decisiones en el ámbito de la salud, específicamente en momentos tan complejos y decisivos como el final de la vida. En el presente apartado nos centramos principalmente en el análisis de las descripciones y valoraciones sobre las personas en cuidados críticos, que tuvieron un gran protagonismo en la configuración de la temática

⁹ La literatura médica define a los desórdenes o alteraciones neurológicas de la conciencia al espectro que incluye a los estados comatosos, los estados vegetativos y de conciencia mínima (Giacino et al., 2014, Bruno et al., 2013). Los estados vegetativos están definidos por la ausencia de conciencia de sí y del entorno, pese a la conservación de ciclos de vigilia y sueño y movimientos reflejos. Los estados de conciencia mínima describen la situación de pacientes que muestran signos evidentes de conciencia, aunque en forma lábil y fluctuante.

como problema público, tal como vimos en el capítulo anterior, a partir de analizar los tipos de casos que circulan en el discurso social. En este punto cabe preguntarse qué tipo de casos y situaciones de salud están siendo contempladas en la legislación y cómo estos aparecen descriptos en los discursos analizados.

Varios autores han analizado la cobertura mediática de debates sobre la toma de decisiones médicas en el final de la vida y la caracterización de pacientes con enfermedades neurológicas graves en diferentes países. Algunos trabajos hacen foco en la circulación de la información médica en los medios desde una perspectiva basada en la comunicación pública de la ciencia. Racine y Bell (2008) analizaron el tratamiento por parte de la prensa escrita en los Estados Unidos de la controversia respecto al caso de Terri Schiavo, poniendo el acento en la descripción del diagnóstico y pronóstico de los estados vegetativos y acerca de las decisiones del retiro de soporte vital. Esos estudios muestran que el foco estuvo puesto principalmente en los aspectos legales, éticos y políticos del caso y sostienen que las explicaciones técnicas sobre los diagnósticos fueron escasas e imprecisas (Racine y Bell, 2008).

Con un enfoque centrado en las características más amplias sobre los debates en torno a los derechos en el final de la vida que circulan en los medios, Van Brussel et al. (2013) analizan la cobertura de los procesos de toma de decisiones en el final de la vida por parte de los medios gráficos en Bélgica entre 2000 y 2009, indagan en los tipos de intervención o de tópicos discutidos (eutanasia, suicidio asistido, retiro de soporte vital, etc.), los tipos de enfermedad o condiciones de salud sobre los que giran los debates, los tópicos abordados (legales, éticos, médicos, etc.) y los actores representados.

Para explorar el modo en que los discursos analizados (tanto el parlamentario como el mediático) caracterizaron la condición de los pacientes con diagnósticos graves que promovieron las discusiones y debates públicos en Argentina, examinamos el corpus considerando qué condiciones de salud o tipos de pacientes estaban representados en los debates, y cómo aparecían descriptas esas condiciones diagnósticas. Por un lado, estas descripciones se encuentran en mayor medida en los medios de comunicación, que en líneas generales se presentan con poca o nula explicación científica o precisiones diagnósticas del estado de las personas internadas. Asimismo, identificamos el uso de lenguaje no técnico y figuras retóricas para describir a los y las pacientes –ya propias del discurso periodístico como de personas entrevistadas, tanto legisladores como familiares- tales como “muertos vivos”, “cadáver oxigenado”, “vidas muertas”, “cuerpo que respira”.

En este punto, resulta relevante marcar el peso que tuvieron en la cobertura de los debates sobre el final de la vida las condiciones neurológicas frente a otras condiciones de salud más prevalentes, y usualmente ligadas con las decisiones y los cuidados en el final de la vida, como algunas enfermedades oncológicas. Esta característica está ligada al modo en que la temática ingresó a la arena pública, y la centralidad que en este proceso tuvieron los casos que movilizaron las discusiones y que activamente reclamaron al Estado por una ley de “muerte digna”, protagonizado fundamentalmente por familiares de pacientes (niños/as y adultos) en estado vegetativo.

Como ya hemos referido, a lo largo del discurso parlamentario, son numerosas las intervenciones que resaltan la condición de sujeto de derecho del usuario de los servicios de salud. De esta manera, hacer hincapié en la condición de sujeto de derecho que pugna por el respeto a su voluntad y autonomía se ubica nuevamente en un posicionamiento de denuncia a la cosificación de los usuarios de salud que se asocia a la deshumanización de la medicina, el encarnizamiento terapéutico y el uso excesivo de la tecnología biomédica. Esto se relaciona con lo ya referido acerca de la preponderancia de casos individuales emblemáticos que marcaron la cobertura de los debates y pusieron originalmente el tema en la agenda, los cuales hicieron públicos sus dramas privados a partir de los medios de comunicación.

Siguiendo a Van Brussel et al (2014), el foco en experiencias individuales puede ser entendido como reflejo tanto de una tendencia a la construcción sensacionalista de los casos mediáticos, por el carácter noticiable de estos dramas personales y familiares, como también a una cobertura más emancipadora de las decisiones sobre decisiones en el final de la vida.

Por otro lado, las personas internadas con daños neurológicos son caracterizadas a partir de dos conjuntos de imágenes opuestas o contradictorias, una mayoritaria y la otra minoritaria. Las imágenes mayoritarias los describen como personas objetos de cuidado, privados de agencia y sentimientos, y sin esperanzas de recuperación; y por ende “presos” o “cautivos” de las tecnologías médicas. La imagen minoritaria les atribuye agencia o sentimientos y alimentan esperanzas de recuperación (atributos que contradicen las definiciones clínicas de los estados vegetativos), y en ese marco la tecnología de soporte vital es descripta más bien como una forma de cuidado.

En el discurso mediático analizado para esta tesis, la mayoría de las descripciones de este tipo de pacientes se realizan a partir de percepciones generalmente provenientes de los cuidadores y periodistas que se acercaron a la sala de internación

con el objeto de realizar la nota. El siguiente es un ejemplo de este tipo de caracterizaciones en el discurso mediático, corresponde a una nota publicada en la sección Sociedad del diario Clarín:

“No oye, no ve, no habla, no siente nada, no se mueve. No tiene conciencia de su existencia. Ya cumplió dos años y nada cambió. No hay ninguna mejoría, ni la más mínima. Sigue acostada en una cunita de un hospital, ajena a la vida. Sus padres quieren “dejarla ir” (El dolor de una madre reabre el debate de la muerte digna. 16 de agosto de 2011. Clarín. El resaltado y las comillas son del original)

Asimismo, las referencias y descripciones de las condiciones de salud de los pacientes suelen recuperar declaraciones o menciones de familiares o cuidadores, y en menor medida recurren a información médica o científica. En algunos casos, los medios dan cuenta del estado de los pacientes a través de datos obtenidos mediante tecnologías biomédicas, como por ejemplo la mención a estudios de resonancia magnética nuclear para determinar diagnósticos de daño cerebral o las referencias al modo o nivel de funcionamiento de los respiradores o ventiladores mecánicos que asisten a los pacientes, como ejemplifica el siguiente fragmento:

“Está con el respirador en funcionamiento CPAP, o sea que **ella está respirando sola**, sólo de vez en cuando le da un empujoncito”, comentó Boutet y agregó: “Está en entrenamiento para poder dejarlo otra vez” (Luz Milagros, a días de volver a Chaco. 31 de julio de 2012. Clarín. El resaltado es del original)

Por todo lo dicho anteriormente, podemos concluir que la legitimidad de las decisiones de retiro o abstención de tratamientos se reconoce por un lado en virtud de la autonomía de los y las pacientes, reconocida esta como un valor, un derecho a ser garantizado; por otro, en virtud de la dignidad, ligada a visiones de la tecnología como deshumanizante. Por último, identificamos visiones minoritarias sobre la falta de legitimidad de estas decisiones ligadas a posiciones religiosas o una perspectiva paternalista sobre la toma de decisiones.

En el presente capítulo se exploraron las percepciones presentes en el discurso mediático y parlamentario en torno a un tipo específico de tecnología biomédica: la tecnología de soporte vital. Se analizó el modo en que estos debates se inscriben dentro de un conjunto más amplio de percepciones acerca de una serie de transformaciones recientes: por un lado, transformaciones de la medicina —en tanto corpus de conocimientos científicos y *praxis social*-; por otro, transformaciones de las relaciones entre profesionales y usuarios de los servicios de salud hacía un modelo más autonomista. También se analizaron en profundidad las diferentes metáforas y figuras

discursivas desplegadas en dichos discursos a la hora de caracterizar la tecnología de soporte vital y la condición diagnóstica de los/las pacientes internados/as. Durante estas discusiones, nociones tales como las de *persona*, *dignidad* y *autonomía*, fueron revisadas de forma recurrente. En definitiva, fueron examinados los modos en que la tecnología de soporte vital es percibida públicamente y de que maneras estas imágenes influyen en la delimitación del problema público acerca de la “muerte digna”. A continuación, se presentan las principales conclusiones que se desprenden de nuestro trabajo.

Conclusiones

A lo largo de la presente tesis hemos explorado la interrelación entre el conjunto de prácticas, saberes y tecnologías biomédicas y las discusiones morales, éticas y jurídicas en torno a la “muerte digna” al interior de la sociedad argentina. Nos propusimos reflexionar sobre las prácticas y discursos que formulan estrategias y soluciones heterogéneas para enfrentar problemas sociales complejos. Estudiamos las percepciones en el discurso público sobre las transformaciones recientes de la medicina y las tecnologías biomédicas enfocándonos en el proceso contemporáneo de medicalización del morir a partir de analizar la discusión pública sobre los derechos de los pacientes en el final de la vida que tuvo lugar en Argentina durante los años 2011 y 2015.

La gestión del final de la vida y los límites al uso de tecnologías médicas en el proceso de morir comenzó a ser problematizado en algunos países de Occidente a partir del proceso de medicalización y tecnificación de la atención del morir descrito en la presente tesis. Partimos de entender a la medicalización como un proceso de larga duración, irregular y difuso en el que intervienen una multiplicidad de actores, estrechamente asociado a otros fenómenos tales como la farmacologización o la medicamentación. Específicamente, la medicalización de la muerte constituye el proceso por el cual la muerte pasa a ser configurada por discursos, prácticas y artefactos biomédicos.

A mitad de Siglo XX se producen una serie de transformaciones que repercuten sobre el proceso de medicalización del morir. Por un lado, se crean las UTI y se adopta, dentro de las mismas, de forma generalizada la tecnología de ventilación mecánica por presión positiva. Asimismo, en esta época se reestructura el pensamiento y la práctica médica. La gestión de la muerte humana pasó de ser patrimonio de la religión y la filosofía a ser un problema de “diagnóstico clínico” y la “muerte clínica” una cuestión sobre cómo actuar médicamente ante la evidencia de una pérdida irreversible de las funciones y las estructuras constitutivas del organismo de un viviente humano concreto (Rodrigues, 2006; Trueba, 2007). De esta manera, la muerte es establecida por la biomedicina como un objeto de saber tecnocientífico a la vez que la constituye y la actualiza a través de prácticas, equipamientos y espacios de acción específicos (Flores-Pons y Iñiguez Rueda, 2012)

El surgimiento de la Unidad de Terapia Intensiva, como dispositivo de atención se vio posibilitado por los avances tecnológicos en medicina -tales como el desarrollo de técnicas de ventilación artificial, resucitación cardiopulmonar y la sucesiva complejización de procedimientos quirúrgicos- a fines de la Segunda Guerra Mundial con el objeto de proveer cuidado médico y de enfermería a los pacientes más graves con potenciales condiciones de recuperación. Asimismo, como hemos referido, la historia de la ventilación mecánica se encuentra estrechamente vinculada a los avances científicos en diversas disciplinas tales como la química, la anatomía, la física, la medicina así como a la historia de distintos desarrollos tecnológicos con aplicaciones militares. Estas innovaciones impactaron en la posibilidad de recuperación de pacientes en estados críticos que hubieran fallecido sin estas tecnologías, así como también sobre la gestión médica del final de la vida y ulteriormente sobre los criterios para definir clínica y legalmente la muerte. De esta manera, la posibilidad de prolongar la vida de manera artificial, junto a las transformaciones en el campo de las prácticas de trasplante y el desarrollo del criterio de “muerte cerebral”, redefinieron los parámetros para el establecimiento y determinación de “muerte” de los pacientes (Lock, 2002).

En paralelo con los cambios en materia de tecnología biomédica, la gestión médica de la muerte se encuentra asociada a una retórica particular donde el poder de toma de decisiones de una persona enfrentándose a la muerte se torna central y necesario. En las últimas décadas, la consideración del “punto de vista del usuario” se constituye como una de las principales transformaciones de las imágenes y las prácticas existentes en la biomedicina. De esta manera, una específica retórica sobre el sufrimiento, la dignidad, o la calidad de vida moldea los juicios y toma lugar dentro de diversas discusiones acerca del proceso de toma de decisiones en circunstancias particulares (Kaufman, 2006).

De esta manera, a mediados del siglo XX el pensamiento y la práctica médica se reestructuran; la medicina clínica comienza a ordenar la vida de los y las pacientes de un nuevo modo. El ciclo entero de la vida incluyendo la muerte se gestiona cambiando nuestros modos de concebir la enfermedad, la identidad, y el propósito de la clínica médica (Kaufman, 2006). En este contexto, el marco tecnológico que incluye la UTI, el desarrollo de la ventilación mecánica por presión positiva y la definición de “muerte encefálica” constituyen todos elementos que interactúan recíprocamente componiendo una red, un ensamble híbrido conformado por conocimientos, identidades, espacialidades, sistemas de juicios y normas (Rose 2012) el cual contribuye a la

producción de un nuevo tipo de muerte medicalizada la cual, a su vez, es construida como problema público en virtud de cuestionamientos sobre sus efectos deshumanizadores y la privatización de la experiencia de morir (Aries, 2007)

En la presente tesis hemos abordado la percepción de la muerte medicalizada como problema público en nuestro país considerando las discusiones y los dilemas éticos que la misma supone a partir de analizar los debates parlamentarios sobre la “ley de muerte digna”. Como hemos señalado a lo largo de los capítulos, la gestión médica de la muerte se configuró en Argentina como un tema de discusión pública especialmente durante el proceso de sanción de la Ley N° 26.742. En estos debates, la noción de la muerte intervenida asociada al uso intensivo de la tecnología en las UTI ocupó un lugar central en la configuración de la atención médica de la muerte como un problema. Estos debates se centraron específicamente en las connotaciones bioéticas del proceso de toma de decisiones cristalizadas en las nociones de “dignidad”, “autonomía de la voluntad” y “encarnizamiento terapéutico” las cuales se asociaban de distintos modos al uso de la tecnología biomédica.

Entendiendo las discusiones públicas en torno a los derechos de los pacientes en el final de la vida como un problema complejo, consideramos que las problematizaciones no son neutrales, implican tomas de posición epistémicas, políticas y éticas respecto a los fenómenos problematizados. Se contextualizó el problema público a partir de realizar un breve recorrido por los casos de pacientes que tuvieron mayor cobertura mediática internacional y nacional. Asimismo, se realizó una sistematización de la legislación en tanto política pública identificando de qué modo ingresó en la agenda pública de nuestro país. A partir de realizar un recorrido por el contexto particular de crisis, oportunidades y saberes que impulsó la discusión legislativa; hemos explorado qué intereses guían a los grupos de actores para disputar la delimitación del problema, los aspectos centrales que buscó abordar la ley y cómo se compuso la población beneficiaria de la misma. Adicionalmente, tomando herramientas del análisis del discurso y la teoría de la argumentación, se revisaron los aspectos principales del discurso parlamentario y las estrategias argumentativas desplegadas por los actores involucrados en las discusiones legislativas.

Como hemos referido a lo largo de la tesis, los casos de pacientes y familiares de pacientes en situación de alta gravedad que reclaman a los equipos médicos por la limitación del esfuerzo terapéutico se hacen públicos en 2011 y 2012 e impulsan el tratamiento parlamentario de estas problemáticas. Asimismo, las discusiones se

enmarcan en un contexto político caracterizado por la reglamentación de un conjunto de políticas públicas de corte progresista que apuntaron a ampliar los umbrales de ciudadanía y de inclusión social. Por último, el desarrollo de innovaciones tecnológicas en el ámbito de la biomedicina permitió redefinir saberes en torno al cuerpo, el lugar de la conciencia y el estatus de persona introduciendo nuevos dilemas éticos a considerar en el proceso de gestión médica del final de la vida.

A la hora de justificar la relevancia de la temática abordada en la legislación en torno a la “muerte digna” varios de los argumentos utilizados señalaron la necesidad de responder a un vacío legal existente y saldar una deuda con la sociedad. En relación con esto, podemos identificar que uno de los principales recursos argumentativos durante las discusiones de la “ley de muerte digna” consistió en apelar a casos individualizados: los casos concretos de personas internadas que fueron difundidos por los medios durante esos años; casos que llegaron a instancias judiciales y obtuvieron fallos; y experiencias personales de los legisladores cercanas a las problemáticas a las cual se orienta la ley ya sea el caso de que se pronuncien desde el lugar de profesionales de la salud o como familiares /cuidadores de pacientes con diagnóstico de terminalidad.

Dichas experiencias se encuentran determinadas por el sufrimiento y padecimiento e impactan en la subjetividad de los legisladores a partir de movilizarlos. A su vez, son señaladas en algunas intervenciones como el motor necesario para “promover” y dinamizar la discusión parlamentaria sobre esta problemática. Asimismo, estos casos cobraron relevancia a partir de la politización de los reclamos por parte de familiares, que se constituyeron como grupos de interés fundamentales con una alta visibilidad pública.

Concebimos las políticas públicas como un proceso multiactoral que configura un campo de tensión y disputa de paradigmas de conocimiento, visiones del mundo e intereses entre actores con diferentes grados de poder relativo para intervenir en los asuntos socialmente problematizados. En este sentido, se delinearon los principales actores y sus respectivos intereses en la delimitación del problema público: legisladores, familiares de pacientes, profesionales de la salud, especialistas en bioética, representantes de instituciones religiosas y los medios de comunicación. En referencia a estos últimos, durante los debates, los medios de comunicación ocuparon un lugar importante: por un lado, fueron un canal desde donde los familiares y pacientes demandaron por la sanción de la ley; por otro, el proceso legislativo tuvo una amplia cobertura.

De esta manera, con el objeto de comprender la construcción del problema público, se exploraron los principales elementos argumentativos desplegados durante las discusiones parlamentarias en torno a la “ley de muerte digna”. Con respecto a las referencias vinculadas al ámbito científico-tecnológico, en las argumentaciones realizadas por los legisladores, son escasas las referencias a investigaciones científicas concretas o a conceptos y/o definiciones técnicas y, cuando aparecen, no todas se encuentran debidamente citadas o explicitada su fuente sino que revisten un carácter de ambigüedad y/o vaguedad; mientras que la alusión a voces autorizadas en la materia resultó más recurrente, ya sea a través de la mención de nombres de personalidades destacadas en el ámbito de la salud, declaraciones de asociaciones científicas de medicina o a partir de citar las afirmaciones realizadas por profesionales de la salud durante la Audiencia Pública.

La alusión a evidencias científicas durante las discusiones parlamentarias puede ser entendida como una estrategia retórica en tanto testimonia el carácter relevante del tema a través de su facticidad, captura la atención y requieren que el oyente acepte la importancia del problema. Del análisis del corpus se desprende que el debate por estos temas se enmarcó menos en argumentos científicos que éticos, y giró en torno a principios como los de la autonomía y no maleficencia que en evidencias. Asimismo, es relevante señalar que tampoco esto sea problematizado a lo largo de la cobertura mediática de las discusiones parlamentarias.

Durante la discusión pública, los efectos de la tecnología biomédica fueron entendidos como inciertos, ya sea estuviesen asociados algunas veces a un carácter más bien nocivo y otras, a uno más esperanzador. Aunque de modo general, los debates giraron en torno al carácter problemático de las transformaciones inauguradas por las innovaciones tecnológicas, las discusiones abordaron desde los límites y alcances éticos del avance de las innovaciones tecnológicas a las transformaciones de las relaciones entre los profesionales de la salud y los usuarios de los servicios de salud entendidos estos como un sujeto social con nuevas demandas.

En la presente tesis, se abordó la circulación y negociación de imágenes en el discurso social sobre la medicina, la tecnología de soporte vital y las condiciones diagnósticas de pacientes con daños neurológicos graves durante el período de discusión de la ley. Se exploraron las definiciones acerca del lugar que la medicina ocupa en la sociedad apelando a un supuesto deber y/o misión de la disciplina. Dicho deber de la medicina se organiza en el discurso social analizado en torno a dos grandes conjuntos de

imaginarios: un imaginario heroico de la medicina caracterizado por el uso de metáforas bélicas y un imaginario situado del cuidado donde el deber de la medicina reside en el cuidado integral de las personas presuponiendo una actitud de mesura y escucha orientada al cuidado de la salud más que a una disposición beligerante o a una autoridad omnipotente.

En el análisis de los discursos parlamentario y mediático encontramos que el avance científico-tecnológico es entendido como un factor que afecta a la medicina en tanto disciplina y a los derechos y responsabilidades de los sujetos sociales involucrados en la toma de decisiones en situaciones específicas. Asimismo, la ciencia y la tecnología se encuentran asociadas a lo que se entiende por una “buena praxis” médica, la cual estaría dada tanto por el ajuste a conocimientos científicos avanzados y aceptados internacionalmente como por una práctica que integre el punto de vista del paciente.

Por otro lado, a lo largo del discurso analizado, se registra una caracterización del estado actual de la medicina como deshumanizado y/o despersonalizado, el cual es concebido como problema al cual la Ley N° 26.742 buscaría dar respuesta. Dicha percepción de deshumanización se encuentra muchas veces ligada al uso intensivo de la tecnología, el cual redundaría en una pérdida de la importancia de las relaciones interpersonales, las necesidades humanas y emocionales de los pacientes, familiares y profesionales las cuales se vieron gradualmente relegadas. Asimismo, las transformaciones de la relación entre profesionales de la salud y usuarios también son comprendidas en asociación a un novedoso proceso de empoderamiento de los pacientes y familiares quienes buscan hacer uso de sus derechos y respetar su autonomía individual.

En términos generales, la imagen de la tecnología de soporte vital que circula con mayor fuerza es aquella que la caracteriza como un elemento deshumanizador al asociarla directamente con el encarnizamiento terapéutico. El aspecto “invasivo” de la tecnología de soporte vital se enfatiza mediante el uso de ciertas figuras retóricas tales como metáforas que poseen generalmente una connotación negativa. A su vez, la presencia de figuras argumentativas como la enumeración y la repetición buscan reforzar el carácter deshumanizante de la tecnología de soporte vital.

Asimismo, hallamos que circulan dos actitudes principales hacia la ciencia y la tecnología biomédica: en primer lugar, una actitud de reserva fundamentada en la velocidad de los cambios que se dan en la vida moderna y en segundo lugar, una actitud de confianza en la promesa que representan la ciencia y la tecnología. Estas

actitudes se asocian a concepciones particulares sobre la tecnología, mientras algunas enfatizan el carácter sofisticado de la misma, otras hacen hincapié en el carácter problemático de la tecnología. En línea con estos hallazgos, encontramos que en el corpus analizado las imágenes ambivalentes acerca de las transformaciones en materia de ciencia y tecnología biomédicas se aglutinan en torno a los binomios como potencia/impotencia; salvación /peligro; confianza/ temor. La ciencia y la tecnología pueden ser entendidas como algo extraño y aterrador; que resulta omnipotente y también peligroso; percibida en progreso permanente e ilimitado unas veces o fuera de control otras; que ofrece esperanza para el futuro, o incluso la salvación; pero también quizás la aniquilación de la sociedad. De esta manera, muchas veces, esta potencia sin límites puede ser concebida como algo sobre lo que los seres humanos no tenemos control y sobre la que deberíamos aplicar una actitud mesurada o prudente.

Por último, se analizaron las descripciones y valoraciones sobre las personas en cuidados críticos que aparecen en los discursos analizados y que remiten al tipo de casos y condiciones de salud preminentes sobre los que se está legislando. La cobertura mediática se centró fundamentalmente en el estado clínico de los pacientes internados con diagnóstico de daño neurológico grave. En esa línea, encontramos que durante los debates el foco estuvo puesto en experiencias individuales de pacientes y cuidadores que hicieron públicas sus demandas, las cuales -como hemos señalado-fueron claves a la hora de movilizar los debates parlamentarios. Por otro lado, las descripciones del estado diagnóstico de los pacientes internados mayormente aparecen asociadas a percepciones personales -generalmente provenientes de los cuidadores y periodistas que se acercaron a la sala de internación con el objeto de realizar la nota- siendo escasa la presencia de información científica actualizada acerca de dichos diagnósticos.

Lo expuesto a lo largo de los distintos capítulos de la tesis busca contribuir a las reflexiones en torno al lugar que ocupa el imaginario socio-tecnológico en nuestras sociedades contemporáneas. Queda pendiente en futuras investigaciones indagar si las instancias participativas que existieron durante las discusiones de la “ley de muerte digna” fueron suficientes para generar una distribución más justa y democrática del poder y del conocimiento. Para ello, resultará necesario recuperar la perspectiva de los actores más relevantes durante las discusiones públicas en torno a los derechos de los pacientes en nuestro país e indagar en los modos en que estos percibieron la relevancia de la “muerte digna” en tanto problema público, considerando las voces tanto de profesionales expertos, de funcionarios y formuladores de políticas públicas como la de

la comunidad, integrada por los y las usuarios/as de la salud y sus cuidadores. Asimismo, resulta relevante entender cómo se organizan los cuidados y prácticas en el final de la vida en estos contextos de uso intensivo de las tecnologías biomédicas como las unidades de terapia intensiva, ¿qué imágenes del uso de la tecnología tienen profesionales de la salud y pacientes y familiares en estos contextos?, ¿qué experiencias en torno a la toma de decisiones médicas en el final de la vida tienen lugar en estos contextos?. Estos interrogantes forman parte de una investigación en curso que realizo como parte de mi formación doctoral.

Las dinámicas de la política, el derecho y el poder, así como las de la cultura, se encuentran comprometidas con las transformaciones que ocurren en el ámbito científico y tecnológico. Como ya hemos referido, actualmente el poder de la biomedicina está definido por la legislación vigente, el aparato de la bioética, las actualizaciones científicas y las demandas de los actores sociales. De esta manera, entendemos los debates públicos sobre el fin de vida como sitios de co-producción entre las dimensiones cognitivas, institucionales, materiales y normativas de la sociedad, espacios de disputa de diversos sentidos e imaginarios sobre el final de la vida y el uso de tecnologías en medicina. Concebimos que los artefactos provenientes de la biomedicina producen a su vez nuevos artefactos provenientes de la esfera legislativa tales como la ley considerada en esta tesis. Es en esta co-producción que tiene lugar el despliegue de sucesivas trayectorias institucionales, identitarias, discursivas y representacionales las cuales fueron señaladas a lo largo de la presente tesis.

Para finalizar, hemos intentando comprender la discusión pública en torno a la muerte digna como un proceso que da cuenta de transformaciones conceptuales profundas el cual involucra una diversidad de actores, circuitos, artefactos e imaginarios que se comprometen y se afectan entre sí en el juego de la co-producción. En este contexto de fronteras difusas, consideramos que las personas que atraviesan esta delicada condición de salud, personas en estado terminal que se encuentran internadas e intervenidas por tecnología biomédica y las experiencias de sus cuidadores proveen un punto de partida posible para comprender las conexiones entre la capacidad humana de producir hechos y artefactos que reconfiguran la naturaleza y la habilidad de producir dispositivos y recursos que ordenan la sociedad; explorar la tensión entre diversos modelos de atención de salud e imaginarios ambiguos al respecto de las transformaciones científico-tecnológicas en el ámbito de la biomedicina y definir indagaciones socio-antropológicas en torno las políticas sobre el cuerpo y la muerte.

Bibliografía

- Alonso, J.P, Villarejo, A; Brage, E. (2017). Debates parlamentarios sobre la muerte digna en Argentina: los derechos de los pacientes terminales en la agenda legislativa, 1996-2012. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v.24, n.4, out.-dez., 1031-1048.
- Alonso, J. P. (2016). Derechos en el final de la vida: El rechazo de tratamientos médicos en los tribunales argentinos. *Salud Colectiva*, 12(3), 383–396.
- Alonso, J.P (2015). El derecho a una muerte digna en Argentina: la judicialización de la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 26 [2]: 569-589.
- Alonso, J. P (2014). De medios ordinarios y extraordinarios: la Iglesia Católica y los debates sobre la muerte digna en Argentina *Relig. soc.* [online], vol.34, n.1, 122-145. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-85872014000100006>.
- Alonso, J. P., Luxardo, N., Poy Piñeiro, S., Bigalli, M. (2013); El final de la vida como objeto de debate público: avatares de la “muerte digna”. *Sociedad*, 33, 7-2013, 7-20
- Alonso, J.P. (2011) Trayectorias de fin de vida. Gestión médica y experiencias del morir en cuidados paliativos. (Tesis Doctoral). Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- Alves, P. y Rabelo, M. (1999) *Significação e Metáforas na Experiência da Enfermidade en Rabelo, M., Alves, P. y Souza, I. (1999) Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ,
- Anderson, B. (1993) *Comunidades imaginadas. Reflexiones sobre el origen y la difusión del nacionalismo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Aries, P. (2011). *El hombre ante la muerte*. Buenos Aires: Taurus.
- Aries, P. (2007). *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora.
- Bajtín, M. (1982). *Estética de la creación verba*. Siglo XXI
- Baker, A. (1971). Artificial respiration, the history of an idea. *Medical History*, 15(4), 336–351.
- Benito E. y Carneiro M. J. (2015). La ciencia en la arena política. Una comparación entre la Argentina y Brasil. En Casas, R y Mercado, A. (Coords). (2015). *Mirada Iberoamericana a las Políticas de Ciencia, Tecnología e Innovación. Perspectivas Comparadas*. Clacso <https://doi.org/10.18294/sc.2016.989>
- Bijker, W. (2013) La construcción social de la baquelita: hacía una teoría de la invención En Thomas, H.; y Buch, A. (Comps) (2013) *Actos, actores y artefactos: sociología de la tecnología*, Universidad Nacional de Quilmes, Buenos Aires
- Bitonte, M. E. y Dumm Z. (2007) El discurso parlamentario: ¿diálogo en la torre de Babel? En Marafioti, R. (Comp.) (2007) *Parlamentos*, Buenos Aires: Biblos.
- Brage, E. (2013) *Problemas asociados a tratar niños con cáncer durante la etapa del final de la vida en casos de residencia alejada de los centros tratantes*. En VII Congreso de Medicina y Cuidados Paliativos. Mar del Plata, Argentina.

Brown, J. (2011) Cuerpo, sexualidad y poder. El saber científico como soporte último de la salud y la justicia. Apuntes para el debate. *Sociedad*. Primavera 2011, 31-52.

Bunz, M. (2016) *La revolución silenciosa. Cómo los algoritmos transforman el conocimiento, el trabajo, la opinión pública y la política sin hacer mucho ruido*. Editorial Cruce

Cabrera, D. (2008) Las promesas de las nuevas tecnologías, *El Monitor*, 18

Clarke, A.; Shim, J.; Mamo, L.; Fosket, J.; Fishman, J. (2013) Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review*, Vol. 68, No. 2 (Apr., 2003), 161-194

Colice GL. (2013) (3ed) Historical Perspective on the Development of Mechanical Ventilation. En Tobin MJ. (Ed.) Principles and Practice of Mechanical Ventilation. Nueva York: McGraw-Hill
<http://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=520§ionid=41692236>

Collins H. y Evans, R. (2007) *Rethinking expertise*. Chicago: The University of Chicago Press.

Conrad, P. (2007) *The Medicalization of Society*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Cortassa, C. (2010) El aporte de la teoría de las representaciones sociales a los estudios de comprensión pública de la ciencia. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, año XXI, n°40, 9-44.

Cuberli, M y Soares de Araújo, I. (2015) Las prácticas de la comunicación y salud: intersecciones e intersticios En: Petracci, M. (Coord) (2015) *La salud en la trama comunicacional contemporánea*. Buenos Aires: Prometeo.

Dascal, M. (2007) Tipos de polémicas y tipos de movimientos polémicos. En Marafioti (Ed.) (2007) *Parlamentos. Teoría de la argumentación y debate parlamentario*. Buenos Aires: Biblios.

Descola, P. (2012) *Más allá de naturaleza y cultura*. Buenos Aires. Argentina: Ira. ed., Amorrortu

Domènech Argemí, M. y Tirado Serrano, F. (Eds.) (1998). *Sociología simétrica. Ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad*. Barcelona: Gedisa.

Elias, N. (2009). *La soledad de los moribundos*. México: Fondo de Cultura Económica.

Epele, M. (1995) Una aproximación antropológica a la enfermedad terminal. En Álvarez, M., Barreda, V. (Comps.) (1995) *Cultura, salud y enfermedad. Temas en antropología médica*, Buenos Aires: INAyPL.

Esquivel, J. C., y Alonso J.P. (2015) Actores y discursos religiosos en la esfera pública: los debates en torno a la educación sexual y a la “muerte digna” en Argentina. *Sexualidad, Salud y Sociedad-Revista Latinoamericana*, num 21, diciembre 2015, 85–110.

Esposito, R. (2016) *Las personas y las cosas*. Buenos Aires: Katz

Farji Neer, A (2017) *Travestismo, transexualidad y transgeneridad en los discursos del Estado argentino*. Buenos Aires: Teseo. URL: <https://www.teseopress.com/travestismodiscursos>

- Farji Neer, A. (2015). Cuerpo, derechos y salud integral: Análisis de los debates parlamentarios de las leyes de Identidad de Género y Fertilización Asistida (Argentina, 2011-2013). *Salud Colectiva*, 11(3), 351–365. <https://doi.org/10.18294/sc.2015.721>
- Farji Neer, A. (2014). Las tecnologías del cuerpo en el debate público. Análisis del debate parlamentario de la Ley de Identidad de Género argentina. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, núm. 16, abril, 2014, 50-72
- Feenberg, A (1991): “Introducción. El Parlamento de las cosas”, en *Critical Theory of Technology*, Oxford University Press.
- Flores-Pons y Iñiguez Rueda (2012) La biomedicalización de la muerte: una revisión. *Anales de Psicología*, vol. 28, núm. 3, octubre, 2012, 929-938 Murcia, España: Universidad de Murcia.
- Foucault, M. (2006). *La vida de los hombres infames*. Caronte Ensayos. La Plata, Argentina.
- Freidin, B. (2000). *Los límites de la solidaridad*, Buenos Aires: Lumiere Ediciones
- Gadamer, H-G. (2012). *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa
- Gherardi, C. (2007). *Vida y muerte en Terapia Intensiva*, Buenos Aires: Biblos.
- Giacomini, M. (1997) A change of heart and a change of mind? Technology and the redefinition of death in 1968. *Social Science and Medicine*. Vol. 44, No. 10, 1465-1482.
- Glaser, B. y Strauss, A. (1965) *Awareness of dying*, Chicago: Aldine.
- Gusfield, J. (2014) *La cultura de los problemas públicos: el mito del conductor alcoholizado versus la sociedad inocente*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Haraway, D. (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres*, Madrid: Cátedra.
- Harvey, J. (1997) The technological regulation of death: with reference to the technological regulation of birth. *Sociology* 31: 719-722.
- Heredia, C. (2014) "Dar lo mejor posible" y "querer que se acabe todo": las particularidades de los cuidados de fin de vida. En XI Congreso de Antropología Social. Rosario, Argentina.
- Hughes, T. (2013) La evolución de los grandes sistemas tecnológicos en Thomas, H.; y Buch, A. (Comps.) (2013) *Actos, actores y arfectos: sociología de la tecnología*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes.
- Irrazábal, G. (2015). Religión y salud: La intervención pública de agentes religiosos católicos formados en bioética en el debate parlamentario sobre la muerte digna en la Argentina. *Salud Colectiva*, 11(3), 331–349. <https://doi.org/10.18294/sc.2015.720>
- Jasanoff, S. (2017) Science and Democracy. En Felt, U., Fouché, R., Miller, C. A., & Smith-Doerr, L. (Eds.) (2017). En *The Handbook of Science and Technology Studies*. Cambridge: The MIT Press
- Jasanoff, S. (2015) Future Imperfect: Science, Technology, and the Imaginations of Modernity. En Jasanoff, S. y Kim, S.H (Eds) *Dreamscapes of Modernity Sociotechnical Imaginaries and the Fabrication of Power*. Chicago: The University of Chicago Press

- Jasanoff, S. (2008a) *Making Order: Law and Science in Action*. En Hackett, E., Amsterdamska, O, Lynch, M. & Wajcman, J. (Eds). En *Handbook of Science and Technology Studies*. Cambridge: The MIT Press
- Jasanoff, S. (2008b) Representation and re-representation in litigation science. *Environmental Health Perspectives*, 116(1), 123–129. <https://doi.org/10.1289/ehp.9976>
- Jasanoff, S. (2005) Law's knowledge: Science for justice in legal settings. *American Journal of Public Health*, 95(SUPPL. 1), 49–58. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2004.045732>
- Jasanoff, S. (2004) *States of Knowledge. The co-production of science and social order*. Londres: Routledge.
- Jasanoff, S. (1995). *Science at the Bar. Law, Science, and Technology in America*. EEUU: Harvard University Press
- Jones, D. y Hiller, R. (2015) Horizontes de la ciudadanía sexual de cara al cambio de ciclo. *Ciencias Sociales*, n.89, p.102- 107
- Kaufman, S. (2006) *And a time to die. How American Hospitals shape the end of life*. Chicago: University of Chicago Press.
- Kaufman, S. y Morgan, L. (2005) The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life. *Annual Review of Anthropology*, Vol. 34 (2005), 317-341.
- Kehl, K. (2006). Moving toward peace: An analysis of the concept of Good Death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 23: 277-286
- Kitzinger, C., Kitzinger, J. (2014) *'This in-between': How families talk about death in relation to severe brain injury and disorders of consciousness*, Nueva York: Palgrave Macmillan
- Kreimer, P. (2005): El conocimiento se produce ¿dónde, cómo, cuándo? En Knorr-Cetina, K (2005). *La fabricación del conocimiento*. Bernal: Universidad Nacional de Quilmes
- Lakoff, G. y Johnson, M. (1995) *Metáforas de la vida cotidiana*. Cátedra. España
- Lamm, E. (2017) Derechos personalísimos: su novísima recepción legal en el CCyCN, documento publicado por el *Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria Argentina (DELS)*, Ministerio de Salud de la Nación, Argentina Disponible en: <https://salud.gov.ar/dels/entradas/derechos-personalisimos-su-novisima-recepcion-legal-en-el-ccydn>
- Latour, B. (2012). *Nunca fuimos modernos. Ensayos de antropología simétrica*, Buenos Aires: Siglo XXI editores.
- Law, J. y Mol, A. (1995) Notes on materiality and sociality. *The Sociological Review*. Published by Blackwell Publishers, [Volume: 43 issue: 2](#), page(s): 274-294
- Lock, M (2002) *Twice dead: Organ transplant and the reinvention of death*, Berkeley: University of California Press.
- Lupton, D. (1997) Foucault and the medicalisation critique En: Petersen, A y Bunton R.(1997) *Foucault, Health and Medicine*. Routledge, London.

- Luxardo, N. (2011) *Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*, Buenos Aires: Biblos.
- Marafioti, R. (2007) Discurso Parlamentario, entre la política y la argumentación en Marafioti, R. (Ed.) *Parlamentos*, 93-128. Buenos Aires, Biblos.
- Marí, Enrique (1994) *Derecho y psicoanálisis. Teoría de las ficciones y ficción dogmática*. Buenos Aires: Edicial.
- Menezes, R. (2000). Dificéis Decisões: uma abordagem antropológica da Prática Médica em CTI. *PHYSIS: Revista de Saude Colectiva*.10 (2): 27-49.
- Menezes, R. (2004) *Em busca da boa morte: antropología dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond; Fiocruz.
- Miller, J., Pardo, R. & Niwa, F. (1997). *Public Perceptions of Science and Technology: A Comparative Study of the European Union, the United States, Japan and Canada*. Madrid: Fundación BBV.
- Minow, M. (1990). *Making All the Difference*, Ithaca, NY: Cornell University Press
- Mol, A. (2002). *The body multiple. Ontology in medical practice*. Durham y London: Duke University Press
- Muller, P. (2002). *Las políticas públicas*, Bogota: Universidad Externado de Colombia
- Nisbet, M., Scheufele, D., Shanahan, J., Moy, P., Brossard, D., Lewenstein, B. (2002). Knowledge, Reservations, or Promise? A Media Effects Model for Public Perceptions of Science and Technology. *Communication Research*, Vol 29, N°5, 584-608
- Noble, D. (1997). *La religión de la tecnología*. Barcelona: Paidós
- Pecheny, M. y Herrera, M. (Comps.) (2019) *Legalización del aborto en la Argentina. Científicas y científicos aportan al debate*. Los polvorines: Universidad Nacional General Sarmiento.
- Perelman, C. y Olbrechts-Tyteca, L. (1989) *Tratado de argumentación. La nueva retórica*. Madrid: Gredos
- Petracci, M.; Schwarz, P.; Sánchez Antelo, V. y Mendes Diz, A. (2017). La relación médico paciente en la indagación académica contemporánea. En Petracci M. y Rodríguez Zoya P. G. (2017) *Comunicación y salud. La investigación en el proceso de las políticas públicas*. Buenos Aires: Teseo.
- Pinch, T. y Bijker, W. (2013) La construcción social de hechos y de artefactos: o acerca de cómo la sociología de la ciencia y la sociología de la tecnología pueden beneficiarse mutuamente en Thomas, H.; y Buch, A. (Comps) *Actos, actores y reifactos: sociología de la tecnología*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes.
- Plantin, C. (2012). *La argumentación. Historia, teorías, perspectivas*, Buenos Aires: Biblos.
- Rabinow, P., & Rose, N. (2006). Biopower Today. *BioSocieties*, 1, 195–217, London School of Economics and Political Science

- Rabinow, P. (1992). Severing the ties: fragmentation and dignity in late modernity. En: Hess, David and Layne, Linda (Eds) (1992). *Knowledge and Society: The Anthropology of Science and Technology*, Greenwich / Connecticut: Jai Press Inc.
- Racine, E. y Bell, E. (2008). “Clinical and Public Translation of Neuroimaging Research in Disorders of Consciousness Challenges Current Diagnostic and Public Understanding Paradigm”. *The American Journal of Bioethics* 8(9), p. 13-15, 8.
- Radosta, D. (2015) *El cuidado hospice como cuidado integral de los moribundos : un análisis etnográfico del cuidado de enfermos terminales en un hospice de la localidad de Olivos* (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional de San Martín. Instituto de Altos Estudios Sociales
- Roca, A. (2010) La tecnología y los modos de conocer: cuando la antropología interroga. *Encrucijadas*, 49: 12-18.
- Rodrigues, J. (2006) *Tabu da morte*. Rio de Janeiro: Fiocruz
- Rodriguez, A. G. (2012). Historia de la ventilación mecánica. *Medicina Intensiva*, 29(1), 1–12.
- Rose, N. (2012). *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. La Plata: UNIPE: Editorial Universitaria
- Rose, N. (2007). Beyond medicalisation. *Lancet*; 369: 700–01
- Rose, N. (2001) Medicine, history and the present en Colin J and Porter, R. (Eds) (2001) *Reassessing Foucault. Power, medicine and the body*, Routledge, London
- Rothman, D. (2003) *Strangers at the bedside*, Nueva York: Basic Books.
- Salas-Segura, D. (2000) Breve historia de la ventilación mecánica. *Acta Académica*, 26(Mayo), 89-91. Recuperado a partir de <http://revista.uaca.ac.cr/index.php/actas/article/view/806>
- Salomón, J-J (2008) *Los científicos. Entre poder y saber*. Universidad Nacional de Quilmes.
- Scheper-Hughes, N. (2001). Bodies for sale – Whole or in parts. *Body & Society*, 7 (2-3): 1-8
- Scheper-Hughes, N. y Lock, M. (1987). The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, American Anthropology Association. 1 (1): 6-41
- Schmucler, H. (1996). Apuntes sobre el tecnologismo o la voluntad de no querer. *Revista Artefacto*, (1), 6–9.
- Seymour, J. et al (2005). Ethical and methodological issues in palliative care studies: The experiences of a research group. *Journal of Research in Nursing* 10(2) 169–18.
- Seymour, J. (2001). *Critical moments – death and dying in intensive care*, Buckingham: Open University Press.
- Seymour, J (1999). Revisiting medicalisation and “natural” death. *Social Science & Medicine* 49: 691-704.
- Sibilia, P. (2005). *El hombre postorgánico*, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Sontag, S. (2012). *La enfermedad y sus metáforas*. Buenos Aires: De Bolsillo.

- Sudnow, D. (1967) *La organización social de la muerte*, Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.
- Tamargo, M. (2018) Planificación y evaluación: reflexiones sobre una relación virtuosa en Petracci, M. y Rodríguez Zoya, P. (2018) *Comunicación y salud: investigación en el proceso de las políticas públicas*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Teseo
- Tamayo Saez, M. (1997) El análisis de las políticas públicas en Bañón, R. y Carrillo, E. (comps.) *La nueva administración pública*. Madrid: Alianza
- Tercier, J. A. (2005) *Contemporary Deathbed. The ultimate rush*. Palgrave Macmillan.
- Thomas, L-V (1991) *La muerte. Una lectura cultural*. Barcelona: Paidós
- Torres Alberó, C. (2006) Representaciones sociales de la ciencia y la tecnología *Reis* 111 (05): 9-43.
- Torres Alberó (2005) La ambivalencia ante la ciencia y la tecnología. *Revista Internacional de Sociología (RIS)* Tercera Época, N° 42, Septiembre-Diciembre, 2005, pp. 9-38
- Trueba, J.L. (2007) La muerte clínica: un diagnóstico y un testimonio. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*; 30 (Supl. 3): 57-70.
- Van Brussel, L., Landeghem, P., Cohen, J. (2014) Media Coverage of Medical Decision Making at the End of Life: A Belgian Case Study, *Death Studies*, 38:2, 125-135, DOI: [10.1080/07481187.2012.738766](https://doi.org/10.1080/07481187.2012.738766)
- Van Dijck, J. (2016). La cultura de la conectividad: Una historia crítica de las redes sociales. <http://doi.org/10.5294/pacla.2017.20.2.12>
- Wainer, R. (2008) Hacia una Antropología del morir-entre-nosotros o como entender el afecto en el final de la vida en niñ@s. En IX Congreso Argentino de Antropología Social. Rosario, Argentina.
- Winner (1983) Do Artefacts Have Politics? En: D. MacKenzie et al. (eds.), *The Social Shaping of Technology*, Philadelphia: Open University Press.
- Zabala, J. (2010) *La enfermedad de Chagas en la Argentina. Investigación científica, problemas sociales y políticas sanitarias*, Universidad Nacional de Quilmes, Buenos Aires
- Zabala, J. (2009) Historia de la enfermedad de Chagas en Argentina: evolución conceptual, institucional y política. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.16, supl.1, jul. 2009, p.57-74.
- Zabala, J. (2004) “La utilidad social de los conocimientos científicos como problema sociológico” en Kreimer, P.; Thomas, H.; Rossini, P.; Lalouf, A. (Eds). (2004). *Producción y uso social de conocimientos. Estudios de sociología de la ciencia y la tecnología en América Latina*, Universidad Nacional de Quilmes, Buenos Aires
- Zorzaneli, R. T., & Ortega, F. (2014). Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010 *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2014, vol.19, n.6, pp.1859-1868. ISSN 1413-8123. . <https://doi.org/10.1590/1413-81232014196.03612013>

Zussman, R. (1992). *Intensive care. Medical ethics and the medical profession*, Chicago: University of Chicago Press.

Fuentes citadas

Notas periodísticas

Avanzan dos polémicos proyectos. 1 de diciembre de 2011. La Nación <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/avanzan-dos-polemicos-proyectos-nid1429122/>

Cómo intervenir sobre la muerte. 29 de agosto de 2011. Clarín. https://www.clarin.com/opinion/intervenir-muerte_0_H1-ZCThPme.html

Decidir el final con dignidad. 10 de mayo de 2012. Clarín https://www.clarin.com/opinion/Decidir-final-dignidad_0_rkPf_B43PXl.html

El debate por la muerte digna. Conmovedora carta de la mamá de Camila a Cristina. 17 de octubre de 2011. Clarín https://www.clarin.com/sociedad/Conmovedora-carta-mama-Camila-Cristina_0_B17SpTo3PQg.html

El dolor de una madre reabre el debate de la muerte digna. 16 de agosto de 2011. Clarín. https://www.clarin.com/salud/madre-reabre-debate-muerte-digna_0_ryQ-O8ChPQe.html

El final no debe ser inducido ni acelerado. 28 de septiembre de 2011. La Nación. <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/el-final-no-debe-ser-inducido-ni-acelerado-nid1409903/>

Encarnizamiento terapéutico. 30 de junio de 2012. Clarín https://www.clarin.com/sociedad/Encarnizamiento-terapeutico_0_HJyH-wG2PXx.html

La Corte Suprema interviene en un caso de muerte digna. 3 de septiembre de 2014. Clarín. https://www.clarin.com/sociedad/corte-suprema-interviene-muerte-digna_0_SJILUlcqwXe.html

La ley, para todo drama privado. 21 de agosto de 2011. Clarín. https://www.clarin.com/opinion/ley-drama-privado_0_ByOIVGRhvXx.html

La ley de muerte digna dio otro paso clave en el Senado. 28 de septiembre de 2011. Clarín. https://www.clarin.com/salud/muerte-digna-paso-clave-Senado_0_H15Neqh2vmg.html

La pelea por salvar la vida de Luz Milagros es minuto a minuto. 17 de abril de 2012. Clarín. https://www.clarin.com/sociedad/pelea-salvar-luz-milagros-minuto_0_S1yM9fH3vXe.html

La tentación de jugar a ser Dios. 20 de mayo de 2015. La Nación <https://www.lanacion.com.ar/opinion/la-tentacion-de-jugar-a-ser-dios-nid1794194/>

Los dilemas de la medicina. 8 de mayo de 2012. La Nación. <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/los-dilemas-de-la-medicina-nid1471365/>

Luz Milagros, a días de volver a Chaco. 31 de julio de 2012. Clarín. https://www.clarin.com/sociedad/Luz-Milagros-dias-volver-Chaco_0_ryPX58Z3wXx.html

Lleva 17 años en estado vegetativo y su familia pide la muerte digna. 5 de septiembre de 2011. Clarín. https://www.clarin.com/sociedad/Lleva-vegetativo-familia-muerte-digna_0_HkiD7Fanw7g.html

“Marcelo, te dejaremos ir”. 7 de julio de 2015. Clarín. https://www.clarin.com/opinion/Marcelo-dejaremos-ir_0_BJXd9r_sDXe.html

Muerte digna, buscan apurar su tratamiento en el Congreso. 16 de agosto de 2011. Clarín. https://www.clarin.com/sociedad/Muerte-buscan-apurar-tratamiento-Congreso_0_HkirpBAhw7l.html

Muerte digna, un debate que se vuelve a abrir. 19 de agosto de 2011. La Nación. <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/muerte-digna-nid1398841/>

Documentos oficiales

Leyes

Ley N° 26.529. Repositorios digitales institucionales de acceso abierto. 19 de noviembre de 2009. Argentina <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>

Ley N° 26.742. Repositorios digitales institucionales de acceso abierto. 24 de mayo de 2012. Argentina. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26742-197859/texto>

Proyectos de Ley

Trámite parlamentario. EXP-DIP : 3751-D-11 3751-D-2011 “Protección de la dignidad de los enfermos en situación terminal o de agonía”, Firmante Bonasso, Miguel Luis, Cámara de Diputados, 18/7/2011

Actas de Sesiones

Honorable Cámara de Senadores de la Nación. 2012. Acta de la 5° Reunión 3° Sesión ordinaria de la Honorable Cámara de Senadores de la Nación- versión taquigráfica 9 de mayo de 2012

Honorable Cámara de Diputados de la Nación. 2011. Acta de la 10° Reunión 7° Sesión ordinaria especial de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación – versión taquigráfica 30 de Noviembre de 2011

Honorable Cámara de Senadores de la Nación. 2011. Reunión plenaria de las comisiones de salud y deporte, de legislación general, de presupuesto y hacienda y de trabajo y previsión social – versión taquigráfica 27 de septiembre de 2011

Fallos

Suprema Corte de Justicia de Buenos Aires. CSJ 376/2013 (49-D)/CS1 D., M. A. s/ declaración de incapacidad. 7 de julio de 2015 <http://sjconsulta.csjn.gov.ar/sjconsulta/documentos/verDocumento.html?idAnalisis=723480&interno=1>