

DISCUSIONES ACERCA DE LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS EN EL FINAL DE LA VIDA: CONFIGURACIÓN TEMÁTICA DE LA COBERTURA MEDIÁTICA SOBRE LOS DEBATES EN TORNO A LA MUERTE DIGNA EN ARGENTINA (2011-2015)

Martín Hernán **Di Marco**¹

Agustina **VILLAREJO**²

Juan Pedro **ALONSO**³

Resumen:

El objetivo de este artículo es analizar la cobertura periodística de los debates sobre “muerte digna” en la prensa escrita Argentina en el período 2011-2015, en ocasión de la discusión y aprobación de la llamada ley de “muerte digna” en el país. Se realizó un relevamiento de noticias en La Nación, Clarín y Página/12 y se conformó un *corpus* de 373 artículos periodísticos que fueron analizados a partir de un análisis cuantitativo y de análisis temático. En este artículo mostramos cómo la circulación de ideas en torno a la muerte digna se construye a partir de la preeminencia de tópicos legales y familiares, y el poco espacio de abordajes médicos y/o científicos; la centralidad de los estados vegetativos y de los daños neurológicos como condición de salud asociada a estas discusiones, motivada en parte por los casos que pusieron la temática en el ámbito público; el foco de la cobertura en casos emblemáticos y dramas particulares; y, por último, la casi nula referencia a temáticas como la eutanasia o el suicidio asistido en los debates, dominados por la limitación del esfuerzo terapéutico.

Palabras clave: muerte digna; prensa gráfica; final de vida; debates parlamentarios; Argentina.

¹ CONICET/IIGG Uriburu 950, 6to piso. CABA – Argentina (1114) Mh.dimarco@gmail.com

² CONICET/IIGG agus.villarejo@gmail.com

³ CONICET/IIGG juanpedroalonso79@gmail.com

Fecha de recepción del artículo: Febrero 2021

Fecha de evaluación: Agosto 2021

Abstract:

The objective of this article is to analyze the press coverage of the debates on “dignified death” in the Argentine written press in between 2011 and 2015. A news survey was carried out in La Nación, Clarín and Página/12 and the final corpus consisted of 373 articles, analyzed following quantitative and thematic strategies. In this paper we show how the circulation of ideas about dignified death is built from the preeminence of legal and family-related topics, and the little incidence of medical and/or scientific perspectives; the relevance of vegetative states and neurological damage as a health condition associated with these discussions, motivated in part by the cases that put the issue in the public sphere; the focus of coverage on emblematic cases and particular dramas; and, finally, the almost null reference to topics such as euthanasia or assisted suicide in the debates, dominated by the limitation of the therapeutic effort.

Keywords: death with dignity; print media; end of life; parliamentary debates; Argentina.

Résumé:

L'objectif de cet article est d'analyser la couverture journalistique des débats sur la «mort digne» dans la presse écrite argentine sur la période 2011-2015. Une enquête de presse a été menée à La Nación, Clarín et Página / 12 et un corpus de 373 articles journalistiques a été formé qui ont été analysés à partir d'une analyse quantitative et d'une analyse thématique. Dans cet article, nous montrons comment la circulation des idées autour de la mort digne se construit à partir de la prééminence des sujets juridiques et familiaux, et du peu d'espace pour les approches médicales et / ou scientifiques; la centralité des états végétatifs et des atteintes neurologiques en tant qu'état de santé associé à ces discussions, motivée en partie par les cas qui mettent le problème dans la sphère publique; la focalisation de la couverture sur des cas emblématiques et des drames particuliers; et, enfin, la référence quasi nulle à des questions telles que l'euthanasie ou l'aide au suicide dans les débats, dominée par la limitation de l'effort thérapeutique.

Mots clés: mort digne; presse graphique; fin de vie; débats parlementaires; Argentine.

Introducción

En este artículo se describe la cobertura periodística de los debates sobre los derechos en el final de la vida en la prensa escrita de Argentina en años recientes, en ocasión de la discusión y aprobación de la llamada ley de “muerte digna” en el país (Argentina, 9 mayo 2012).

Los debates y preocupaciones públicas en torno a las decisiones en el final de la vida estuvieron marcados, desde la segunda mitad del siglo pasado, por el avance de los procesos de medicalización y tecnificación de la muerte y el morir en países occidentales (Ariès 2000). Tecnologías de soporte vital como la ventilación pulmonar y las técnicas de resucitación, entre otras, facilitaron la emergencia de unidades de terapia intensiva para la atención de pacientes en estados críticos (Zussman, 1992; Menezes, 2000; Seymour, 2001; Kaufman, 2006), permitiendo mantener funciones vitales de personas con daños cerebrales graves por medios artificiales (Kaufman 2000; Lock 2002; Kitzinger y Kitzinger, 2014). El uso de estas tecnologías permitió la emergencia de nuevos estados clínicos, como los estados vegetativos (Kaufman, 2000), y la discusión de nuevos criterios para determinar la muerte (Giacomini, 1997; Lock 2002), y con ello un gran impacto en los debates sobre la gestión médica del final de la vida, que dieron pie a las primeras controversias públicas sobre la toma de decisiones médicas (Rothman, 1991).

Casos icónicos como el de Karen Quinlan, cuyos padres reclamaron a la justicia el retiro de soporte vital que los médicos tratantes se negaban a realizar a mediados de los años 70 en los Estados Unidos, pusieron las decisiones acerca de cuándo prolongar o no la vida de una persona por medios tecnológicos por primera vez bajo el escrutinio público (Rothman 1991). Desde entonces otros casos resonantes continuaron enarbolando los derechos de los pacientes terminales a rechazar tratamiento o a recibir asistencia para finalizar su vida, en los que los medios de comunicación han tenido un gran protagonismo (McInerney 2000; Menezes, 2011; Richards 2014, 2015).

En Argentina las controversias en torno a la gestión médica del final de la vida adquirieron gran visibilidad en años recientes, a partir de una serie de casos controversiales que pusieron en la agenda de discusión la forma en que la muerte y el morir eran atendidos en ámbitos médicos, abriendo un debate que culminó con el tratamiento parlamentario y la sanción de la llamada ley de “muerte digna” en el Congreso Nacional en mayo de 2012 (Alonso et al., 2017). La ley sancionada garantiza 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 (Argentina, 9 mayo 2012).

El objetivo del artículo es describir y analizar la cobertura periodística de los debates sobre el final de la vida por parte de medios gráficos de Argentina en el periodo de mayor visibilidad pública de la temática, entre los años 2011 y 2015, periodo que comprende desde la aparición en los medios de los primeros casos que demandan por la sanción de una ley a un fallo de la Corte Suprema de Justicia que ratificó la validez de la mencionada ley (Alonso, 2016). El artículo se estructura a partir de las siguientes preguntas: ¿sobre qué tópicos hacen foco las notas periodísticas sobre los debates en torno a los derechos en el final de la vida? ¿Qué enfermedades o condiciones de salud se abordan en las notas periodísticas y cómo son representadas? ¿Qué actores tienen voz y representación en las coberturas periodísticas? ¿Qué aspectos o aristas de los debates son dejados de lado por los medios?

Varios trabajos han analizado la cobertura periodística de los debates sobre los derechos en el final de la vida en diferentes países. Algunos trabajos, por ejemplo, hacen foco en la circulación de información médica en los medios desde un abordaje basado 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. El interés de los autores fue identificar desafíos en el entendimiento público de los debates respecto al final de la vida y de los daños neurológicos graves, como los estados vegetativos y de conciencia mínima,⁴ por lo que evaluaron el contenido médico-científico de la información provista por los diarios respecto al caso. Latronico et al. (2011), por su parte,

⁴ 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.

también evaluaron el grado de completitud y precisión de la información científica y médica sobre los estados vegetativos reportados en la prensa italiana a propósito de los debates en el caso de Eluana Englaro, una joven en estado vegetativo cuya su familia pugnaba por conseguir que se le retirara el soporte vital. Los autores desarrollaron un índice de calidad para examinar las noticias sobre el caso, en virtud de que los mismos reportaran las principales características que definen estos estados (como la no conciencia del entorno y de sí mismo). Samuel y Kitzinger (2013) analizaron las representaciones en los medios de los avances en el conocimiento de los daños neurológicos graves a partir del uso de imágenes cerebrales (fMRI) en el conocimiento de los estados vegetativos y de conciencia mínima, y la forma en que los familiares de pacientes con estos estados procesan este tipo de noticias. En una línea similar, Racine y Bell (2008) analizaron la cobertura de los medios gráficos sobre los estados de coma y mostraron la dificultad de distinguir estos estados de como de otros estados, como los estados vegetativos o la muerte cerebral.

Con un enfoque más cercano al de este artículo, ya no centrado en la circulación de información médico-científica en la prensa sino 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) analizaron 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, indagando 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. Desde otra óptica, algunos trabajos abordan la proliferación de imágenes sobre la muerte, el morir y el duelo en los medios de comunicación, lo que permite discutir las tesis sobre el carácter tabú de la muerte en las sociedades contemporáneas (Walter et al., 1995; Woodthorpe 2010; Gayol y Kessler 2015; Gayol y Kessler 2018).

En Argentina, como veremos a continuación, la cobertura periodística de los debates sobre el final de la vida se centró en casos emblemáticos en el país, abordó principalmente aspectos legales y familiares de la temática, y focalizó en algunas condiciones de salud e intervenciones, como los daños neurológicos graves y el retiro de soporte vital.

Metodología

El artículo se enmarca en una investigación más amplia, que examina los debates contemporáneos sobre la gestión médica del final de la vida en Argentina.⁵ La investigación sigue una estrategia metodológica de triangulación cuanti-cualitativa, basada en la recolección y análisis de fuentes tanto primarias como secundarias.

En este trabajo se examina la cobertura periodística de los debates en torno a la regulación de los derechos en el final de la vida, tomando como fuentes los principales medios gráficos del país. Se analizan las notas publicadas entre enero del 2011, en que los medios de comunicación publicaron el primer caso que puso la temática de la “muerte digna” en la agenda pública del país, y agosto de 2015, mes posterior al fallo del máximo tribunal de justicia del país que avala la constitucionalidad de la llamada ley de “muerte digna”.

⁵ PICT 2016-0591 “Cuerpo, identidad y persona: discursos y prácticas en torno a los límites de la vida”, financiado por la Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica (ANPCyT) de Argentina.

Para la construcción del corpus se realizó una búsqueda en los portales digitales de los diarios de mayor tirada en el país (*La Nación*, *Clarín* y *Página/12*), a partir de palabras clave previamente identificadas ("muerte digna", "eutanasia", "cuidados paliativos", "estado vegetativo", "conciencia mínima", "mínima conciencia" y "locked-in"). Las notas fueron volcadas en una matriz en la que se registró la fecha, el diario y el título, a partir de lo que se realizó un proceso de selección de acuerdo a su relevancia y pertinencia.

Se seleccionaron aquellas notas arrojadas por los buscadores que abordaran la temática bajo análisis (noticias, columnas de opinión y cartas de lectores sobre los debates sobre la muerte digna en el país, tanto sobre la exposición de casos controversiales, los posicionamientos de los diferentes actores como los avances en el plano legislativo), y se descartaron aquellas que trataran otros temas o sólo incluyeran una mención a la temática (por ejemplo, notas sobre casos controversiales de otros países, o notas de política local que mencionaran accesoriamente los debates sobre el tema). Este proceso de selección fue realizado independientemente por dos investigadores a partir de la lectura del título de los artículos y, en caso de dudas, de su lectura completa.

Para el análisis descriptivo del corpus se construyó una matriz en la que se volcaron los datos de las notas periodísticas (fecha, título, diario) y otras variables: a) tipo de nota; b) tema abordado en el título de la nota (aspectos legales, éticos, políticos, familiares, médicos o científicos, públicos o sociales, religiosos, o personales)⁶, c) tipo de intervención en el final de la vida (retiro de soporte vital, eutanasia, cuidados paliativos, etcétera), d) condición de salud sobre la que versaban los debates (daños neurológicos, enfermedades crónicas, enfermedades degenerativas, etcétera), e) el autor de la nota (familiar, periodista, experto, otro sujeto, propio sujeto), f) si la nota reportaba a algún caso concreto abordado y seguido por la prensa, y g) nombre de caso/paciente. La categorización de las notas de acuerdo a estas variables se realizó a partir del título de la nota y/o de la lectura del texto de las mismas.

La matriz fue analizada a partir de estadísticos descriptivos para caracterizar la muestra de las notas seleccionadas, lo que permitió contextualizar la cobertura que los diferentes medios realizaron de los debates, las temáticas abordadas y los principales ejes de discusión (como las condiciones de salud y los tipos de intervenciones). Además, se realizó un análisis temático cualitativo (Braun y Clarke, 2005) del texto completo de las notas, que fueron copiadas en un procesador de texto, identificando su procedencia (título, diario y fecha), y codificadas con un programa para el análisis de datos cualitativos (Atlas.ti 7.5). El análisis cualitativo de las notas se utilizó para contextualizar y ejemplificar el análisis cuantitativo de la cobertura periodística.

La cobertura periodística de los debates sobre el final de la vida

Características del corpus

Se relevaron un total de 373 artículos periodísticos para el periodo analizado, de los cuales 163 fueron publicados por el diario *Clarín* (44%), 115 de *La Nación* (31%) y 95 de *Página/12* (25%). El 37% de los artículos se publicaron entre los años 2011 y 2012, en los que se hicieron públicos los primeros casos y se dio el debate parlamentario que

⁶ Dicha categorización siguió la utilizada por otros artículos que analizaron coberturas periodísticas de casos controversiales en otros países, como el de Terri Schiavo en los Estados Unidos (Racine y Bell, 2008) y el de Eluana Englaro en Italia (Latronico et al., 2011).

culminó con la sanción de la mencionada ley. Con respecto al tipo de artículo periodístico por medio del cual se difundieron las noticias sobre final de la vida, en la mayoría de los casos (80%) la nota periodística fue la principal forma en la que se abordó y difundió esta temática, seguido por las columnas de opinión (9%), las cartas de lectores (6%) y las entrevistas (4%).

Tabla 1. Descripción del corpus según diario y tipo de nota.

	La Nación	Página/12	Clarín	Total
Nota periodística	90 (78%)	76 (80%)	132 (81%)	298 (80%)
Columna de opinión	13 (11%)	4 (4%)	15 (9%)	32 (9%)
Entrevista	2 (2%)	9 (10%)	4 (3%)	15 (4%)
Carta de lector	8 (7%)	5 (5%)	9 (6%)	22 (6%)
Otro	2 (2%)	1 (1%)	3 (1%)	6 (1%)
Total	115 (100%)	95 (99%)	163 (100%)	373 (101%)

Fuente: Elaboración propia.

Nota: debido al redondeo porcentual, algunos totales no suman 100%.

Una particularidad en torno a la difusión de imágenes en torno a los debates en el final de la vida se relaciona con que, para el caso de Argentina, esto ha estado íntimamente vinculado con casos que adquirieron relevancia social o pública. Del total de artículos periodísticos publicados durante este período, el 65% (242 casos) se vinculan directamente con noticias sobre casos que adquirieron relevancia público-mediática. Esto da cuenta de la noticiabilidad de los dramas particulares en la producción de noticias. Del total de artículos que retratan casos particulares, los casos con mayor difusión fueron los de una bebé que fue dada por muerta al nacer y que sobrevivió con daños neurológicos graves (25%); el caso que en gran medida puso el tema en la agenda pública en Argentina (17%), y del joven en estado vegetativo que motivó la sentencia de la Corte Suprema de Justicia que validó la llamada “ley de muerte digna” (10%). La cobertura de estos casos estuvo marcada por entrevistas y testimonios principalmente con familiares de los pacientes, y en uno de los casos por la propia paciente: el primer caso en tomar estado público en el año 2011, y que en buena parte movilizó las primeras iniciativas parlamentarias, fue el de una joven con una enfermedad neurodegenerativa que demandaba una sedación profunda, y ante la negativa de los equipos médicos apeló a la sanción de una ley que amparara casos como el suyo.

Tópicos abordados

¿Qué temáticas o tópicos abordó la cobertura periodística de los debates en torno al final de la vida durante el periodo analizado? La Tabla 2 muestra los tópicos abordados en los artículos periodísticos. Este aspecto permite describir qué enfoques han recibido mayor atención periodística de los debates sobre el final de la vida y, asimismo, en torno a qué campo se han desarrollado los debates sobre la muerte digna. Los temas con mayor frecuencia dentro de este período fueron los aspectos legales (29%), los aspectos familiares (17%) y los aspectos éticos (12%).

Un conjunto de artículos fue incorporado dentro de la categoría residual “otros” (17%) en la medida en que no respondieron a los ejes temáticos previamente establecidos y, dada su heterogeneidad, no permitieron crear nuevas categorías. Los aspectos médicos o científicos (11%), religiosos (9%) y públicos o sociales (5%) representan los temas menos abordados por los artículos.

El principal tópico reflejado en la cobertura periodística fueron los aspectos legales de las discusiones en torno al final de la vida. Las notas abordaron tanto cuestiones ligadas a discusiones legales en torno a un caso (como la opinión del equipo tratante de la falta de garantías legales para desconectar el soporte vital de una niña), el avance del trámite legislativo de las diversas iniciativas legales o el fallo de la Corte Suprema en un caso testigo sobre retiro de hidratación y alimentación a un paciente en estado vegetativo posterior a la sanción de la ley.

En segundo lugar, los medios reflejaron los aspectos familiares que atravesaron las discusiones sobre los derechos en el final de la vida. Muchas de estas notas recogieron testimonios de los familiares de pacientes internados, quienes se convirtieron en actores relevantes en el impulso del debate legislativo. Se destaca la elección del discurso directo para la redacción de algunos de estos titulares, la utilización de palabras alusivas a la “lucha” que estos actores sociales ejercieron en defensa de los derechos de sus familiares y a situaciones vinculadas al dolor y el sufrimiento.

En menor medida, los aspectos éticos y médico-científicos de los debates fueron reflejados en un 12% y 11% de las notas. Las notas que se enfocaron en los aspectos éticos incluyeron las perspectivas de los especialistas en bioética o hicieron referencia a dilemas en torno a la toma de decisiones médicas en el final de la vida. Las notas enmarcadas en la categoría aspectos médico-científicos abordaron tanto cuestiones relacionadas a la evolución clínica de los casos emblemáticos del periodo, sobre los que giró en gran parte la cobertura de los medios, como referencias a los diagnósticos, tratamientos y al trabajo de los equipos de salud. Algunas notas (minoritarias en su número) abordaban los detalles médico-científicos de las condiciones clínicas sobre las que versaban los debates, como por ejemplo aquellas que buscaban explicar a los lectores en qué consisten los estados vegetativos, o las diferencias entre los estados de coma y los estados vegetativos

Tabla 2. Tópicos retratados en los artículos periodísticos, con ejemplo de titulares.

Tópicos abordados	Ejemplo de titular	N (%)
Aspectos legales	Una ley para morir dignamente (P12 08-06-	110 (29%)

	2012)	
Aspectos familiares	Padres que convierten su dolor en lucha (Clarín 17-06-2012)	65 (17%)
Aspectos éticos o del final de la vida	Los dilemas de la medicina (LN 8-05-2012)	46 (12%)
Aspectos médicos o científicos	Luz Milagros tiene un daño cerebral irreversible (CI 31-05-2012)	40 (11%)
Aspectos religiosos	Iglesias en alerta por leyes polémicas (LN 25/9/2011)	32 (9%)
Aspectos públicos o sociales	Muerte digna: un debate que se vuelve a abrir (LN 19-08-2011)	18 (5%)
Otros	Denuncia de una mamá: "Me pedían 5000 dólares para ayudar a morir a mi hija Melina" (LN 21-03-2012)	62 (17%)
Total		373 (100%)

Fuente: elaboración propia a partir de Racine y Bell (2008).

Intervenciones

¿Sobre qué tipo de intervenciones o procedimientos médicos se discute en la cobertura periodística? ¿Qué aspectos de estos debates conllevan mayor interés de los medios? Dentro de las notas relevadas que mencionan algún tipo de intervención, que representa el 62% del total de notas recuperadas, la mayor cantidad de artículos refiere al retiro o continuación de soporte vital (45%), y la atención, cuidado o mantenimiento de los sujetos (23%) (ver Tabla 3). En menor medida, los artículos se refieren a la eutanasia y el suicidio asistido (9%), el rechazo a transfusiones de sangre (5%), y los cuidados paliativos (3%). Un 14% de los artículos no indicaron intervenciones específicas en el final de la vida, o abordaron estas intervenciones en forma ambigua, como menciones a “intervenciones” o al uso de la “tecnología” en el final de la vida. Del total de los artículos de este período, un 38% no referían a ningún tipo de intervención (por ejemplo, crónicas sobre el avance del trámite legislativo de los proyectos de ley).

La mayor cantidad de notas refiriendo al retiro de soporte vital es consistente con las discusiones que iniciaron los casos resonantes durante el período, en los que eje de la controversia se originó por discusiones sobre la limitación del esfuerzo terapéutico de pacientes en estado vegetativo o con daños neurológicos graves, que también fueron los principales ejes de la discusión parlamentaria (Alonso et al., 2017). La tecnología de soporte vital refiere al conjunto de técnicas utilizadas con el objeto de sustituir una función vital pérdida 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). En Argentina, 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.

La imagen de la tecnología de soporte vital que circula con mayor fuerza en la cobertura mediática es aquella que la caracteriza como un elemento deshumanizador al asociarla directamente con el “encarnizamiento terapéutico”, entendido como el uso desmedido de tecnología biomédica en pos del mantenimiento con vida del sujeto. Dicha construcción discursiva se funda en el despliegue de diversos elementos: por un lado, en la caracterización particular de la tecnología de soporte vital a través del uso de palabras o recursos que implican una evaluación negativa; por otro lado, en la distinción entre distintos tipos de tecnologías de soporte vital, las cuales merecerían una regulación diferencial. En este punto nos referimos a la controversia al respecto del retiro de medidas de hidratación y alimentación, las cuales revestirían una carga moral distinta a la de los ventiladores mecánicos, ya que desde algunos sectores cercanos a la Iglesia católica lo consideran como una forma de “eutanasia pasiva” (Alonso, 2014).

Otro aspecto general a destacar es la baja presencia de referencias a la eutanasia o al suicidio asistido con respecto a otras intervenciones en la cobertura periodístico, aspecto que refleja la ausencia de estos temas más radicales en los debates recientes sobre el final de la vida en Argentina. Las referencias a estas intervenciones corresponden en general a posicionamientos en contra de estas prácticas, a intentos de promotores de la sanción de la llamada ley de “muerte digna” de distinguir el retiro de soporte vital de prácticas eutanásicas, o denuncias de sectores conservadores sobre el peligro de regular derechos en el final de la vida (ya porque consideran que se avalan formas “pasivas” de eutanasia o porque es una antesala para avanzar sobre la legalización de la eutanasia). Asimismo se destaca la poca referencia a los cuidados paliativos en los debates, en general esta especialidad es mencionada en columnas de opinión o notas periodísticas que recuperan tanto declaraciones de los profesionales de esta disciplina (en general, destacando la importancia de la disciplina en la atención del final de la vida y su postergación en las políticas públicas de salud) como testimonios de familiares de personas internadas que mencionan la importancia de este abordaje terapéutico en el final de la vida.

Tabla 3. Tipos de intervención retratadas en las notas periodísticas, con ejemplo de titulares

Intervención	Ejemplo	N (%)
Retiro o continuación de soporte vital	La procuradora Alejandra Gils Carbó avaló "desconectar" a un paciente en estado vegetativo (LN 10-04-2014)	105 (45%)
Atención, cuidado y mantenimiento	La pelea por salvar la vida de Luz Milagros es minuto a minuto (CI 17-04-2012)	53 (23%)
Eutanasia y suicidio asistido	Firme condena al aborto y a la eutanasia (LN 17.06.2013)	21 (9%)
Cuidados paliativos	Cuidados paliativos, en deuda (P12 24-10-2012)	8 (3%)

Rechazo de transfusiones de sangre	Está en coma, pero un documento que firmó impide que le salven la vida (C1 18.05.2012)	11 (5%)
Otro	La tentación de jugar a ser Dios (LN 20-05-2015)	33 (14%)
Total		231(99%)

Fuente: elaboración propia a partir de Van Brussel *et al.* (2014).

Nota 1: el total indica los artículos que mencionaron algún tipo de intervención.

Nota 2: debido al redondeo porcentual, algunos totales no suman 100%.

Condiciones de salud

¿Qué enfermedades o condiciones de salud aparecen asociadas o mencionadas en la cobertura periodística de los debates sobre el final de la vida? ¿Qué condiciones de salud poseen una mayor visibilidad en los medios y cuáles menos? La mayor cantidad de los artículos periodísticos hacen referencia a la condición del paciente como “terminal”, o en “fin de vida” en forma genérica, sin mencionar a una condición de salud o enfermedad específica. El 35 % de las notas mencionan condiciones neurológicas, tales como estado vegetativo y estado de consciencia mínima, y en menor medida, en los artículos se hizo referencia a cáncer (2%), y demencia y enfermedades neurodegenerativas (2%) (ver Tabla 4).

Tabla 4. Condiciones de salud retratadas en los artículos periodísticos.

Condición de salud	N (%)
No específica	149 (40%)
Condiciones neurológicas	129 (35%)
Cáncer	9 (2%)
Demencias y enfermedades neurodegenerativas	6 (2%)
Otras	80 (21%)
Total	373 (100%)

Fuente: elaboración propia a partir de Van Brussel.

Las notas periodísticas que no especifican una condición de salud o padecimiento en particular introducen descripciones de casos, debates generales sobre el fin de la vida o reseñan los cambios tecnológicos sin indicar las condiciones de salud que dan origen a estas situaciones. De esta forma, este grupo de artículos mantiene un registro genérico sobre las condiciones de salud que llevan al debate sobre muerte digna.

Por otro lado, las condiciones neurológicas aparecen como los principales padecimientos vinculados con controversias o debates el fin de la vida. La referencia a condiciones neurológicas se encuentra ligada a que los debates estuvieron movilizados principalmente, como ya fue señalado, por casos controversiales de retiro de soporte vital en personas con condiciones neurológicas, como estados vegetativos o estados de conciencia mínima. Un aspecto que llama la atención es la baja mención a enfermedades prevalentes como el cáncer. 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 incluyen recurren a información médica o científica.

Conclusión

En este artículo se analizó la cobertura de los medios gráficos de Argentina sobre los debates en torno a la toma de decisiones médicas en el final de la vida en el marco del tratamiento legislativo y la sanción de una ley que buscó regular los derechos de los pacientes terminales a rechazar tratamientos. Del análisis de la cobertura periodística de los medios gráficos sobre los debates sobre las decisiones médicas en el final de la vida durante el periodo analizado se destacan los siguientes puntos: a) la preeminencia de tópicos legales y familiares, y el poco espacio de abordajes médicos y/o científicos; b) la centralidad de los estados vegetativos y de los daños neurológicos como condición de salud asociada a estas discusiones, motivada en parte por los casos que pusieron la temática en el ámbito público; c) el foco de la cobertura en casos emblemáticos y dramas particulares; y, por último, d) la casi nula referencia a temáticas como la eutanasia o el suicidio asistido en los debates, dominados por la limitación del esfuerzo terapéutico.

En primer lugar, un aspecto a destacar se relaciona con los temas y abordajes que sobresalen en la cobertura periodística. El hecho de que los principales temas abordados en los artículos refieran a los aspectos legales y familiares da cuenta de que los debates en torno al final de la vida se encauzaron en dos ejes: por un lado, el avance legislativo de la llamada ley de “muerte digna” en ambas cámaras del Congreso de la Nación y los casos judicializados; y por otro la cobertura de los dramas familiares que impulsaron estos debates.

Este mayor énfasis en los aspectos legales y familiares de la cobertura de los medios de Argentina son coincidentes con estudios similares en otros países, en los que estos tópicos, así como los aspectos éticos y políticos, tienen preeminencia (Racine y Bell, 2008; Latrónico, et al., 2011). La alta incidencia de los aspectos políticos en las coberturas de los debates en Estados Unidos e Italia obedece a que ambos trabajan sobre casos que generaron una alta conflictividad en las respectivas sociedades, con movilizaciones y participación de figuras públicas de primer orden (como los máximos representantes del poder ejecutivo) tratando de incidir sobre la decisión de retirar o continuar el soporte vital en los casos bajo disputa (Racine y Bell, 2008; Latrónico et al., 2011). En Argentina, pese a la alta visibilidad pública de los debates, los mismos estuvieron marcados por amplios consensos respecto a la necesidad de regular los derechos de pacientes terminales, y las controversias fueron menores y de aspecto técnico, como las disputas sobre la inclusión de la hidratación y la alimentación dentro de las medidas pasibles de ser rechazadas por los pacientes (Alonso *et al.*, 2017; Alonso, 2014).

Por su parte, otro aspecto destacable es la menor cantidad artículos sobre ética o aspectos médico-científicos, resultado de un proceso de “selección” y configuración temática

sobre la cobertura, demarcando así las características locales en la agenda pública (Lester, 1980; Andrews et al., 2010), coincidente con lo observado también en otros contextos. Tanto Racine y Bell (2008) como Latrónico et al. (2011) documentan este bajo número de artículos que abordan los aspectos médicos, descritos como menos “noticiables” para la cobertura periodística, y cuando se los aborda se lo hace de forma ambigua, imprecisa o incompleta. Al respecto, la mayor cantidad de artículos son notas firmadas por periodistas, y otras voces, como los expertos en medicina, bioética o investigadores tienen una menor injerencia en la configuración de cómo se aborda el tema. Esto contrasta con otras temáticas médicas y/o científicas, como lo que ocurre en el campo de la divulgación de las neurociencias, en los que la perspectiva profesional-técnica tiene un peso significativo (Golombek, Mantilla y Di Marco, 2018; Mantilla y Di Marco, 2016). Algunos autores señalan la brecha que existe entre las visiones médicas y legales respecto a los debates sobre el final de la vida, en partir los referidos a la toma de decisiones en caso de daños neurológicos graves, expresada en la dificultad del público general de distinguir estados diferentes como la muerte cerebral, los estados de coma y el estado vegetativo (Racine y Bell, 2008). Los medios de comunicación no están exentos a estas imprecisiones y contribuyen a circular imágenes erróneas desde una perspectiva médico-científica respecto a estos estados, que tienen potencial influencia en los debates sobre el final de la vida y en los posicionamientos públicos.

Otro de los aspectos destacados es el peso que tuvieron en la cobertura sobre 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 el cáncer. 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. Décadas atrás, en ocasión del debate por una ley similar a la que se debatió en el periodo analizado, el eje de la discusión pública giró en torno al estadio terminal de enfermedades crónicas como el cáncer y el VIH/sida, y a la figura de un paciente autónomo que tomaba decisiones prospectivas sobre su cuerpo y los tratamientos a los que deseaba o no verse expuesto (Alonso *et al.*, 2017).

Ligado al punto anterior, la cobertura de los debates estuvo marcada por los casos emblemáticos que pusieron originalmente el tema en la agenda, que hicieron públicas sus dramas privados a partir de los medios de comunicación. Este es un aspecto común en los debates sobre los derechos de los pacientes sobre las decisiones en el final de la vida en diferentes países, a menudo marcado por figuras de alto perfil que buscan provocar intencionalmente discusiones para generar cambios en las políticas (McInerney, 2006). En el Reino Unido, por ejemplo, buena parte del debate público sobre el final de la vida se centra en casos controversiales, y a las decisiones de una litigación estratégica por parte de pacientes y/o familiares que buscan así avances en la regulación de la eutanasia y el suicidio asistido, y que utilizan a los medios para instrumentalizar sus reclamos y apelar a la simpatía del público por estas causas (Richards, 2012, 2014). El foco en experiencias individuales puede ser visto 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, al darle voz a los sujetos directamente afectados por la problemática (Van Brussel et al., 2014). Esta proliferación de historias ligados a los derechos a la muerte digna, por su parte, muestra la centralidad de los medios

como el espacio en que el morir y la muerte se vuelven públicas, tal como es señalado por autores críticos de las tesis del tabú de la muerte en las sociedades contemporáneas (Walter *et al.*, 1995).

Por último, interesa destacar la poca presencia que tuvo la eutanasia y el suicidio asistido en los debates en Argentina, en contraste con los debates en países como Bélgica, en lo que la eutanasia es legal (Van Brussel *et al.*, 2014). En líneas generales, las escasas menciones a dichas prácticas en la cobertura de los medios locales, expresadas por legisladores o bioeticistas, estuvieron negativamente connotadas, ya para marcar diferencias sobre los tópicos sobre los que se debatía en el parlamento (la limitación del esfuerzo terapéutico) o para alertar sobre el peligro que suponía avanzar en la regulación de derechos al rechazo de tratamientos (principalmente por parte de actores cercanos a la Iglesia católica). Esta ausencia, notable si se lo compara con el estado del debate sobre los derechos en el final de la vida en otros países, también explica el bajo nivel de conflictividad que mostró el debate y la posibilidad de que la ley sea sancionada con amplios consensos. Asimismo, el tono compasivo de la cobertura periodística sobre los dramas familiares, y el lugar que se les dio a los familiares de pacientes que reclamaron por la sanción de ley, sin duda fueron un lugar de resonancia para la instalación del tema y los avances legislativos.

1. Referencias bibliográficas

Alonso, J.P., Villarejo, A. y 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* 24(4) p. 1031-1048.

Alonso, J. P. (2016). “El derecho a una muerte digna en Argentina: la judicialización de la toma de decisiones médicas en el final de la vida”. *Physis* 26(2), p.569-589.

Alonso, J. P. (2014). “De medios ordinarios y extraordinarios: la Iglesia católica y los debates sobre la “muerte digna” en Argentina”. *Religião e Sociedade* 34(1), p.122- 145.

Andrews, K. y Caren, N. (2010). “Making the News: Movement Organizations, Media Attention, and the Public Agenda”. *American Sociological Review* 75(6), p. 841-866.

ARGENTINA. Cámara de Senadores del Congreso de la Nación. *Versión taquigráfica de la 3ª sesión ordinaria*. 9 mayo 2012b.

Aries, P. (2000). *Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo editora.

Calsamiglia, H. (2000). “Decir la ciencia: las prácticas divulgativas en el punto de mira”. *Revista Iberoamericana de Discurso y Sociedad* 2(2), p. 3-8.

Freidin, B. y Ballesteros, M. (2012). “La difusión transnacional de medicinas alternativas: la presencia del Ayurveda en la prensa argentina”. *Papeles de Trabajo* 6(10), p. 128-159.

Gallardo, S. (2005). *Los médicos recomiendan: un estudio de las notas periodísticas sobre salud*. Buenos Aires: Eudeba.

Gayol, S. y Kessler, G. (2018). *Muertes que importan. Una mirada sociohistórica sobre los casos que marcaron la Argentina reciente*. Buenos Aires: Editorial Siglo XXI.

Gayol, S. y Kessler, G. (2015). *Muerte, política y sociedad en la Argentina*. Buenos Aires: Edhasa.

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* 44(10), p. 1465-1482.

Golombek, D., Mantilla, M. y Di Marco, M. (2018). "The Brain in the Public Space: Social Neuroscience and the Media" en *Neuroscience and Social Science. The Missing Link*, Ibáñez, Agustín, Sedeño, Lucas, García, Adolfo M. (Eds.) (329 - 348). Cham: Springer.

Kaufman, S. (2000) "In the Shadow of 'Death with Dignity': Medicine and Cultural Quandaries of the Vegetative State." *American Anthropologist*, 102 (1), p. 69–83. *JSTOR*.

Kaufman, S. (2006) *And a time to die. How American Hospitals shape the end of life*. Chicago: University of Chicago Press.

Kitzinger, C. y Kitzinger, J.(2014). "'This in-between': How families talk about death in relation to severe brain injury and disorders of consciousness" en Van Brussel, L. y Carpentier, N. (2014) (Eds). *The Social Construction of Death*. Nueva York: Palgrave Macmillan.

Kornblit, A. (2001) (Comp). *El SIDA en la prensa escrita argentina*. Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales.

Latroncio, N., Manenti, O., Bains, L. y Rasulo, F. (2011) "Quality of reporting on the vegetative state in Italian newspapers. The case of Eluana Englaro". *Plos One* 6(4). e18706.

Lester, M.(1980). "Generating Newsworthiness: The Interpretive Construction of Public Events." *American Sociological Review* 45 (6), p. 984-994.

Lock, M. (2002). *Twice dead: Organ transplant and the reinvention of death*. Berkeley: University of California Press.

Luz, M.T., Sabino, C., Mattos, R., Ferla, A.A., Andres, B. y Alba, R.D. (2013). "Contribution towards studying the contemporary social imaginary: rhetoric and images of biosciences in popular scientific periodicals". *Interface (Botucatu)* 17(47), p. 901-912.

Mantilla, J. y Di Marco, M. (2016). "La emergencia del cerebro en el espacio público: las noticias periodísticas sobre las neurociencias y el cerebro en la prensa gráfica en Argentina (2000-2012)". *Physis. Revista de Saúde Coletiva* 26(1), p. 177-200.

McInerney, F. (2006). "Heroic frames: Discursive constructions around the requested death movement in Australia in the late-1990s". *Social Science & Medicine* 62(3), p. 654-667.

McInerney, F. (2000). "Request death: a new social movement". *Social Science and Medicine* 50, p.137-154.

Menezes, R. (2000). "Difíceis Decisoões: uma abordagem antropológica da Prática Médica em CTP". *Physis: Revista de Saude Colectiva* 10(2), p. 27-49.

Menezes, R. (2011). "Demanda por eutanásia e condição de pessoa: reflexões em torno do estatuto das lágrimas". *Sexualidad, Salud y Sociedad, Revista Latinoamericana* 9, p. 137-153.

Otero, H. (2007). "El crecimiento de la población y la transición demográfica" en *Población y Bienestar en Argentina del Primero al Segundo Centenario. Una historia social del siglo XX. Tomo I*, Susana Torrado (comp.) (pp. 339-367). Buenos Aires: Editorial EDHASA.

Palma, H. (2012). *Infidelidad genética y hormigas corruptas. Una crítica al periodismo científico*. Buenos Aires: Teseo.

Petracci, M. y Waisbord, S. (comps.) (2011). *Comunicación y Salud en la Argentina*. Buenos Aires: La Crujía.

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.

Richards, N. (2015). "Dying to go to court: demanding a legal remedy to end of life" en Harper, I., Kelly, T. y Khanna, A. (pp. 214-238). *The clinic and the court: law, medicine and anthropology*. Cambridge: Cambridge University Press.

Richards, N. (2014). "The death of right-to-die campaigners". *Anthropology Today* 30(3), p.14-17.

Richards, N. (2012). "The fight-to-die: Older people and death activism". *International Journal of Aging and Later Life* 7(1), p. 7-32.

Rothman, D. (2003). *Strangers at the bedside*. Nueva York: Basic Books.

Samuel, G. y Kitzinger, J. (2013). "Reporting consciousness in coma: media framing of neuro-scientific research, hope, and the response of families with relatives in vegetative and minimally conscious states". *JOMEC* 3, p. 1-15.

Seymour, J. (2001). *Critical moments – death and dying in intensive care*. Buckingham: Open University Press.

Walter, T.; Littlewood, J. y Pickering, M. (1995). "Death in the News: The Public Investigation of Private Emotion". *Sociology* 29, p. 579-96.

Woodthorpe, K. (2010). “Public Dying: Death in the Media and Jade Goody”. *Sociology Compass* 4, p. 283-294.

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