

Universidad Abierta Interamericana

Sede Regional Rosario

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud

Carrera de Medicina



TRABAJO FINAL

“Investigación de los conocimientos sobre el derecho a tener una Muerte Digna”

Autora: Gisel Muzzolón

(gigimuzzo@hotmail.com)

Tutora: Dra. Susana Swinny

ÍNDICE:

Título.....	2
Problema.....	3
Resumen.....	4
Introducción.....	6
Marco teórico.....	8
Muerte Digna.....	14
Voluntades Anticipadas.....	16
Encarnizamiento Terapéutico.....	19
Eutanasia.....	22
Cuidados Paliativos.....	24
Objetivos.....	27
Material y Métodos.....	28
Población.....	28
Procesamiento y análisis de datos.....	30
Criterios de Inclusión.....	30
Criterios de Exclusión.....	31
Resultados.....	32
Análisis descriptivo para el total de las encuestas.....	32
Análisis de los grupos.....	43
Análisis descriptivo para los empleados.....	48
Análisis descriptivo para los pacientes.....	59
Discusión.....	70
Conclusión.....	72
Prospectiva.....	74
Bibliografía.....	76
Bibliografía de Internet.....	79
Anexo I.....	81
Anexo II.....	88

**“INVESTIGACIÓN DE LOS CONOCIMIENTOS SOBRE EL DERECHO A TENER
UNA MUERTE DIGNA”**

Problema:

¿Qué calidad de información y conocimiento sobre el derecho a tener una muerte digna poseen los profesionales de la salud, personal auxiliar y pacientes de los geriátricos ubicados en la zona macrocentro de Rosario, comprendida entre las calles 27 de Febrero, Ovidio Lagos, Avellaneda y Santa Fe en el año 2013?

RESUMEN

Investigación de los conocimientos sobre el derecho a tener una muerte digna en la localidad de Rosario, Santa Fe, Argentina en el año 2013.

Introducción: La toma de decisiones racionales en el final de la vida se torna un proceso complejo, en donde no sólo debería tenerse en cuenta los juicios clínicos, médico-legales, éticos y económicos, sino también los deseos y valores del paciente. Objetivo: Analizar las diferencias que existen respecto al nivel de conocimiento sobre muerte digna entre el personal auxiliar, pacientes y profesionales de la salud de los distintos geriátricos ubicados en la zona macrocentro de Rosario. Material y Métodos: Se realizó un estudio descriptivo, observacional. Quedó conformada una muestra de 74 pacientes de entre 60 y 90 años, 26 profesionales de la salud y 30 de personal auxiliar. Resultados: El 71,54% definió a la Muerte Digna (MD) de manera correcta. El 65% no conoce la Ley de MD. El 56% cree que no es lo mismo eutanasia y MD. El 66% considera que es correcto que no se utilicen medios desproporcionados para mantener con vida a un paciente. El 87% no manifestó a su médico el deseo de no alargar su existencia con intervenciones invasivas. El 67% no conoce que es un Documento de Voluntades Anticipadas. El 44% definió a los cuidados paliativos de forma correcta. El 54% está en contra de que un médico realice todo tipo de intervenciones tecnológicas con tal de mantener con vida a un paciente. El 84% considera que es necesario que se profundice en los conocimientos sobre estos temas. Conclusión: La diferencia más notoria sobre el conocimiento que se tiene respecto a la Ley de MD, se da entre las personas

que trabajan en los centros asistenciales y los pacientes de los mismos, que en su mayoría desconocen sobre esta ley.

Palabras claves: muerte digna, ley N° 26.742, eutanasia, encarnizamiento terapéutico, cuidados paliativos, voluntades anticipadas.

INTRODUCCIÓN

Los profesionales de la salud han sido formados para curar o prolongar la vida de los pacientes, pero no han recibido formación necesaria a la hora de enfrentarse con el enigmático límite de la muerte.

Esto es, en qué punto, el médico debe renunciar a sus objetivos de cura, para dar paso a una práctica que reoriente sus esfuerzos en aras de acompañar al paciente para mitigar su sufrimiento y ayudarlo a alcanzar una muerte digna. Considero que lo difícil es saber cuál es el momento en que el médico debe redireccionar su camino y por eso su práctica compromete a la bioética.

La presencia de un paciente moribundo, conmueve e inquieta a los médicos, quienes podrían llegar a vivir la muerte de los pacientes no como un hecho natural de la vida, sino como un fracaso de la medicina y de ellos mismos, originando una culpa injustificada e incluso una frustración y un sentimiento de impotencia que le invade y que es difícil de sobrellevar.

El vertiginoso avance de la ciencia y la tecnología, plantean a diario problemas de índole ético ante el proceso de Salud-Enfermedad-Atención. El poder que dichos avances le han otorgado al profesional, han permitido que en ocasiones se utilice dicha tecnología de una manera inadecuada, cuando no desmedida, procurando vencer lo inevitable y posiblemente *beneficioso* del morir.

En este sentido, cuando el conocimiento científico y la técnica no bastan, una de las consecuencias puede ser la de someter al paciente a un encarnizamiento u obstinación terapéutica (distanasia) que lo aleja de la posibilidad de dignificar su proceso de morir.

En este dilema, se debe tener en cuenta que por un lado no deben utilizarse métodos desproporcionados para prolongar la vida de pacientes terminales, y por el otro, es fundamental que se le pueda dar otro sentido a la frustración o sentimiento de impotencia antes mencionado, pudiendo dejar de lado la frase sin sentido “no queda nada por hacer” acudiendo en cambio, a los cuidados paliativos hoy llamados “cuidados del final de la vida”, ayudando a un buen morir, en donde ya hay algo por hacer, un nuevo sentido, un nuevo camino por transitar.

La toma de decisiones racionales en el final de la vida se torna un proceso muy complejo, en donde no sólo debería tenerse en cuenta los juicios clínicos, médico-legales, éticos y económicos, sino también los deseos y valores del paciente.

Es por ello que a la hora de tomar decisiones, evaluar la autonomía del paciente resulta un aspecto de fundamental importancia. De este principio se desprende la regla ética del consentimiento informado y como consecuencia de la falta de autonomía, que puede estar presente al final de la vida, se fomenta la utilización de las directivas o disposiciones anticipadas que le permiten a la persona decidir voluntariamente sobre los tratamientos médicos que recibirá el día de mañana cuando posea una enfermedad o condición clínica que ponga en riesgo su vida y ya no tenga capacidad de determinación y elección.

Los conceptos vertidos, me resultan de sumo interés para indagar sobre las distintas concepciones, tanto de los adultos mayores como en el personal de salud y auxiliares que asisten a este grupo pasible de vulnerabilidad, ya que si bien es un tema que concierne al conjunto de la sociedad, en ellos estos conocimientos adquieren una relevancia mayor.

MARCO TEÓRICO

“Tú importas porque eres tú; importarás

hasta el día que te mueras.

Estamos aquí no para ayudarte

a morir si no para ayudarte a vivir

hasta que te mueras”.

CECIL Y SAUNDERS

Para el presente trabajo voy a basarme en diferentes conceptos que pertenecen al campo de la bioética puesto que plantean interrogantes relacionados con la muerte y la atención médica. Por lo tanto son temas que han generado polémica, debido a la complejidad que encierran en su significación, en donde el atemorizante tema de la muerte interpela a cada uno como ser humano.

En este sentido es necesario plantear los diferentes conceptos y definirlos para conocer el punto de partida del análisis.

En la Argentina existe desde el año 2009 la Ley Nacional n° 26.529 conocida como la “Ley de los Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud”, que incluye también los temas relacionados con la historia clínica y el consentimiento informado. Posteriormente, el 9 de Mayo del 2012 se promulga la Ley Nacional n° 26. 742 reconocida como la “Ley de Muerte Digna”. La misma viene a reformar algunos artículos de la ley 26.529.

Lo que hace la nueva ley es reafirmar la autonomía de la voluntad de todos los pacientes en general, mencionando especialmente a una población particularmente vulnerable, que es la de los pacientes con enfermedades terminales. En su artículo 1° inciso “e” Autonomía de la Voluntad afirma:

“En el marco de esta potestad, el paciente que presenta una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado.

También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable. En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.”¹

Sobre la condición de desproporcionado o no de una medida, hay que aclarar que no está estipulado de antemano qué procedimientos o ante qué situaciones se consideran tales, sino que dependerá de la situación crítica personal de cada paciente en cuestión, en donde se pueda determinar los riesgos y beneficios que conlleve una medida sanitaria a tomar.

En relación al consentimiento informado la nueva ley dice que en el mismo, se debe informar sobre estos derechos citados arriba y que en el caso del supuesto previsto deberá dejarse constancia de la información por escrito

¹ Ley Nacional n° 26.742 Artículo 1°

en un acta que tendrá que ser firmada por todos los intervinientes en el acto. Además se le deberá brindar información sobre el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de la enfermedad o padecimiento que el paciente tenga. También aclara, que en el caso de incapacidad del paciente o imposibilidad de brindar el consentimiento informado debido a su estado físico o psíquico este podrá ser dado por: el cónyuge no divorciado que conviva con él, o la persona que sin ser su cónyuge conviva con él en relación de tipo conyugal no menos antigua de tres años, en forma continua e ininterrumpida; cualquiera de los hijos mayores de dieciocho años; cualquiera de los padres; cualquiera de los hermanos mayores de dieciocho años; cualquiera de los nietos mayores de dieciocho años; cualquiera de los abuelos; cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive; cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive; el representante legal, tutor o curador.

Con respecto a la revocabilidad del consentimiento informado aclara, que estas personas, antes mencionadas, podrán revocarlo con los requisitos y orden de prioridad antes mencionado.

En lo que se refiere a las directivas anticipadas, la nueva Ley determina que deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó. Y por último manifiesta que ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la presente ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma.

Para comenzar a definir los conceptos que encierra la presente investigación, considero importante nombrar los principios éticos en los que se basan las prácticas de la medicina paliativa.

En la revista chilena “Acta Bioética”² se enumeran los siguientes principios:

a) Principio de veracidad

Se refiere al manejo de la información por parte de los médicos en relación al estado de salud de los pacientes. La comunicación de la verdad médica constituye en general un beneficio para los pacientes, aunque debe ir precedida por una cuidadosa reflexión sobre el qué, cómo, cuándo, cuánto, quién y a quién se debe informar. En la práctica médica hay situaciones en las que el manejo de la información genera especial dificultad para los médicos. Ello ocurre especialmente cuando se trata de comunicar malas noticias, como son el diagnóstico de enfermedades progresivas e incurables o el pronóstico de una muerte próxima e inevitable.

Ahora bien, el hecho de no revelar toda la verdad acerca del diagnóstico o pronóstico a un paciente determinado no siempre significa quebrantar su autonomía ya que, se debe reconocer que existen situaciones en las que podría ser prudente postergar la entrega de la información al paciente, en atención al principio de no-maleficencia.

b) Principio de proporcionalidad terapéutica

² R. Taboada. “El derecho a morir con dignidad”. Acta Bioética. Santiago de Chile 2000(6):10

“El principio de proporcionalidad terapéutica sostiene que existe la obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Aquellas intervenciones en las que esta relación de proporción no se cumple se consideran desproporcionadas y no serían moralmente obligatorias.”³

Por tanto, para determinar si una intervención médica es o no moralmente obligatoria en un determinado paciente, se debe realizar un juicio de proporcionalidad. Esto es, analizar la utilidad o inutilidad de la medida; las alternativas de acción, con sus respectivos riesgos y beneficios; el pronóstico con y sin la implementación de la medida y los costos físicos, psicológicos, morales y económicos. Se apunta a realizar así un juicio global del beneficio de la terapia.

c) Principio del doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia.

Señala las condiciones que deberían darse para que un acto que tiene dos efectos -uno bueno y uno malo- sea lícito. Estas condiciones son: que la acción sea en sí misma buena o, al menos, indiferente; que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino sólo tolerado; que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo y que el bien buscado sea proporcionado al eventual daño producido.

d) Principio de prevención

³ Op. Cit.: 11

“Prever las posibles complicaciones y/o los síntomas que con mayor frecuencia se presentan en la evolución de una determinada condición clínica es parte de la responsabilidad médica (deber de previsibilidad). Implementar las medidas necesarias para prevenir estas complicaciones y aconsejar oportunamente a los familiares sobre los mejores cursos de acción a seguir en caso de que ellas se presenten permite, por un lado, evitar sufrimientos innecesarios al paciente y, por otro, facilita el no involucrarse precipitadamente en cursos de acción que conducirían a intervenciones desproporcionadas”.⁴

e) Principio de no-abandono.

Apunta por un lado, al hecho de no renunciar a la atención de un paciente porque éste rechace determinadas terapias, aun cuando el médico considere que ese rechazo es inadecuado. Por otro lado, busca prevenir la negativa de la prestación médica de pacientes moribundos, ya que esto confronta obligadamente, con la realidad de la muerte y genera en muchos casos una fuerte sensación de impotencia. Habrá que recordar, entonces, que incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar y a veces también consolar. El acompañamiento a pacientes moribundos plantea, así, el deber moral de aceptar la finitud propia de la condición humana y pone a prueba la verdad de nuestro respeto por la dignidad de toda persona, aun en

⁴ Op. Cit.: 14

condiciones de extrema debilidad y dependencia, tarea que no siempre resulta sencilla.

Es importante agregar que para lograr que estos principios puedan operar en la práctica paliativa, deben concebirse junto con los principios de la ética clínica que son: *no-maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia, guiados por la virtud de la prudencia.*

Muerte Digna

La muerte es la terminación de la vida, la desaparición física del escenario terrenal donde hemos venido actuando y viene a ser, por lo tanto, el último e inevitable acto de nuestra existencia.

En “Acta Bioethica” se menciona que el "derecho a una muerte digna" es el derecho a vivir humanamente la propia muerte. Esta afirmación lleva implícita la idea que ante la inevitabilidad de la muerte cabría un cierto ejercicio de nuestra libertad. La muerte no podría ser considerada como un fenómeno meramente pasivo, que ocurre en nosotros y frente al cual permanecemos -por así decirlo- impotentes, sino como un "acto humano", es decir, como un acto en el que nuestra libertad podría intervenir en alguna medida. Esta intervención de la libertad tiene que ver con la actitud que adoptemos frente a lo inevitable de la muerte. Es por ello que la expresión “muerte digna” no se refiere directamente al *hecho* de morir, sino a la *forma* de morir.

Se la conoce también con el término “ortotanasia” que designa la actuación adecuada ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre

una enfermedad incurable o en fase terminal. En este sentido se deberá procurar que ante enfermedades incurables y terminales se actúe con tratamientos paliativos para evitar sufrimientos, recurriendo a medidas razonables hasta que la muerte llegue.

Por ello se diferencia de la eutanasia puesto que nunca pretende deliberadamente el adelanto de la muerte del paciente.

No solamente busca reducir el dolor, sino que tiene en cuenta las necesidades afectivas de las personas que padecen, dándole importancia al consuelo, acompañamiento y sostén que pueden otorgar los familiares y amigos.

Por todo lo expuesto podríamos definir a la Muerte Digna, como la muerte con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles, aceptando que ese ser muriente tiene sus valores, creencias, afectos, esperanzas y fines. *Y que la muerte, para ser digna, el único requisito que debe tener, es el de ser personal.*

En este punto me interesa recordar la frase de Oliver Wendell Holmes, al referirse a la misión de la medicina: *“el objetivo último de la medicina es curar algunas veces, aliviar otras, pero consolar siempre”*.⁵

Finalmente, al referirnos a la muerte digna es necesario mencionar otros conceptos que están intrínsecamente asociados a ella como son los que se detallan a continuación.

⁵ L. Pessini “Bioética y cuestiones éticas en el final de la vida” en “Diálogo y Cooperación en Salud 10 años de Bioética en la OPS” OPS. 2004: 193-59

Voluntades Anticipadas

En relación al concepto de voluntades anticipadas, voy a tomar como referencia el texto: *“Toma de decisiones ético-legales en el final de la vida”* de Edgardo Aníbal Liaño.

Allí el autor denomina a las voluntades anticipadas como:

“Una variedad de documentos mediante los cuales una persona civilmente capaz y bioéticamente competente, sana o enferma y en uso de su autonomía, consigna determinadas pautas o indicaciones referentes a cómo deberá procederse a su respecto en materia de la atención médica que se le prestará ante un futuro estado patológico, en caso de incompetencia sobreviniente”.⁶

Posteriormente aclara que las directivas o disposiciones anticipadas pueden llevarse a cabo de tres formas distintas. Una de ellas es a través de la elaboración de un documento escrito, en donde el paciente deja constancia sobre qué tratamientos quiere que se lleven a cabo y cuáles no, ante una enfermedad que ponga en riesgo su vida, estando el mismo sin capacidad para tomar decisiones. Una segunda opción es aquella que otorga la posibilidad de designar a una persona de su confianza (pariente o amigo) como subrogante,

⁶ E. Liaño, “Toma de decisiones ético-legales en el final de la vida. Análisis comentado de la ley 26.742 conocida como ley de muerte digna” BIOPHRONESIS Buenos Aires 2012 (5): 21-9

siendo esta la persona encargada de tomar las decisiones en caso que el interesado no goce de plena autonomía.

También existe una tercera posibilidad de carácter mixto en la que el paciente redacta un documento detallado sobre sus preferencias vinculada a los tratamientos que desea que sean o no instaurados en caso de perder su autonomía, y además, designa un subrogante para que pueda tomar decisiones sobre aquellas situaciones que no hayan estado contempladas en el documento redactado y firmado por el paciente.

El gran problema en torno a este tema surge cuando se deben tomar decisiones en pacientes que no se hallan autónomos y que no han dejado directivas anticipadas. Ante esta disyuntiva, el principio bioético que se impone es el de *beneficencia*, que vela acerca de los mejores intereses para el paciente desde la óptica de la medicina; es decir, que en estos casos es la medicina la que decide, en base al conocimiento científico, qué es lo mejor para el paciente.

Ante esta situación, se tiende a dar en forma prematura participación a la familia, en torno a la toma de las decisiones cuando, en esta instancia, la decisión debería inicialmente basarse en el mencionado principio bioético, para luego consensuarlo con la familia.

Ante la ocasión de no poder resolver la situación a través del principio de beneficencia, por la existencia de propuestas médicas contrapuestas con similares avales científicos, y ante la falta de directivas anticipadas realizadas por parte del paciente, toma preponderancia la opinión familiar para establecer,

de acuerdo a su parecer y entender, cuál sería la decisión más correcta a tomar ante esta situación.

La ley nº 26.742, en su artículo 6° dice:

“Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.”⁷

Hoy en día, a pesar incluso de esta ley, no es común encontrar pacientes que hayan realizado un documento de este tipo. Sí existen otras situaciones en las que no llega a establecerse una formalización de la voluntad, pero sí se establecen criterios, deseos y directivas en los pacientes que se expresan en la relación médico-paciente. Esto sucede sobre todo en situaciones donde la misma se prolonga en el tiempo, por ejemplo pacientes con enfermedades crónicas u oncológicas. Es en ese vínculo en donde el

⁷ Ley Nacional nº 26.752

paciente puede reflejar cuál es su voluntad cuando su situación de salud se vuelva crítica.

En este punto, coincido con el Dr. Frigieri cuando dice:

*“La novedad que supone la introducción en un ordenamiento jurídico, como en nuestro país, de la figura de la voluntades anticipadas es justamente la de permitir la adopción de una decisión reflexiva y serenamente pensada, aplicando los principios de la recta razón de cada individuo sobre una situación que aún no se ha producido, que solamente se prevé, pero que cuando se produce normalmente, no da tiempo ni se esta en condiciones para reflexionar, pensar y menos aún decidir razonablemente sobre ella. Este acto es unilateral, personalísimo y revocable”.*⁸

Encarnizamiento Terapéutico

Para este concepto me voy a basar en el artículo: *“Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna”* de Leonardo De Lillo. Allí define el encarnizamiento terapéutico (ET) como:

“Actitud del médico que ante la certeza moral que le dan sus conocimientos de que las curas o los remedios de cualquier naturaleza

⁸ V. Frigieri “Directivas Anticipadas” Buenos Aires 2010: 12-6

ya no proporcionan beneficios al enfermo y solo sirven para prolongar su agonía inútilmente, se obstina en continuar el tratamiento y no dejar que la naturaleza siga su curso”.⁹

Algunos sinónimos de ET pueden ser: Distanasia, Obstinación y Ensañamiento Terapéutico.

Los pacientes graves o en estado crítico generalmente se encuentran en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) en las cuales tanto para enfermos recuperables como no recuperables, se utilizan aditamentos y equipo sofisticado en diferentes procedimientos diagnósticos y terapéuticos. En el encarnizamiento terapéutico se insiste en la aplicación de medidas desproporcionadas, cuyo beneficio real es poco probable en pacientes graves, los que de acuerdo con la experiencia previa e índices pronósticos son considerados terminales o no recuperables, se continúan aplicando estas medidas fútiles a pesar de las molestias, riesgo, costo económico y moral, conducta que no tiene justificación técnica ni ética.

El ET lleva implícito un componente de ensañamiento o crueldad, ocurre cuando el avance científico y tecnológico supera su regulación legal y ética.

Algunos de los factores que pueden predisponer al ET son:

- Exigencia de familiares: *“Que se haga todo lo posible o incluso lo imposible”.*

⁹ L. De Lillo “Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna”. BIOPHRONESIS Buenos Aires, 2011 6(2) 18-13

- Falta de comunicación del equipo asistencial entre sí y con la familia.
- La juventud del paciente.
- Circunstancias de difícil pronóstico.
- Aplicación de protocolos extensos.
- Presión para la introducción de nuevos fármacos.
- Angustia del médico ante la imposibilidad de curación.

Hay situaciones particulares en la que existe mayor posibilidad de llegar al ET tales como:

- Niños prematuros de muy bajo peso al nacer <26 semanas y <650 gr.
- Pacientes terminales.
- Pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas.
- Pacientes con gran deterioro psíquico (degeneración del Sistema Nervioso Central)
- Lesiones traumáticas incompatibles con la vida.
- Líderes políticos o famosos.
- Pacientes recomendados.

Las consecuencias que acarrea el ET pueden ser:

- Causar dolor y sufrimiento innecesario a pacientes y familiares.
- Disminución de la confianza en los médicos y la asistencia hospitalaria.
- Mayor consumo de recursos.
- Patologías de la sobrevida.

Eutanasia

Se llama eutanasia a toda *“acción u omisión que por su naturaleza o con la intención causa la muerte con el fin de eliminar cualquier tipo de dolor o sufrimiento derivado o no de una enfermedad (causar la muerte por compasión)”*¹⁰

La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como *“aquella acción del médico que provoca deliberadamente la muerte del paciente”*. Se divide en activa y pasiva.

La eutanasia pasiva significa dejar que la naturaleza siga su curso, es decir, provocar la muerte mediante la omisión deliberada de un cuidado debido y necesario para la curación o la supervivencia.

La eutanasia activa designa la acción deliberada de poner fin a la vida de un enfermo y tiene por objeto proporcionarle la muerte.

¹⁰ C. Lara Roche “Manual de Bioética; defensa y promoción de la persona” Guatemala 2007: 391-155

Es de importancia definir otro término relacionado que es el “suicidio asistido”. Si bien existen elementos comunes entre la eutanasia y ciertas formas de suicidio asistido, no son lo mismo.

Este último significa *"darse muerte a uno mismo, con la activa participación de otro en tal acto, el cual lo asiste y/o facilita la terminación de la vida"*¹¹

De esta definición quedan claras ciertas diferencias con la eutanasia: Se trata de una figura que consiste en darse muerte uno mismo, es decir, en que la misma persona que muere es la que tiene el control y la propiedad de la conducta; el tercero participa facilitando o cooperando a que la muerte se produzca, pero no causándola; y, por último, las causas que mueven a éste a asistir al suicida pueden ser de naturaleza humanitaria -como en la eutanasia- porque el autor está gravemente enfermo o sufriendo, pero pueden existir otras muy diferentes, como un auxilio prestado a cambio de una retribución económica, o cumpliendo una orden de un superior o de una persona que tiene cierta ascendencia moral sobre éste, etc. En consecuencia, así como el suicida puede tener muy diversas causas para querer quitarse la vida, asimismo quien lo asiste puede tener otras tantas que lo llaman a hacerlo.

Al respecto, la OMS, que se guía por la Declaración de la Asociación Médica Mundial (AMM), dice que el suicidio con ayuda médica, como la

¹¹ A. Vivanco Martínez “La autonomía de la persona frente al derecho a la vida no incluye el derecho a ser muerto por un tercero: La solicitud de asistencia al suicidio y el caso Diane Pretty”. Acta Bioethica Santiago de Chile 2002 8(2) 313-24

eutanasia, es contrario a la ética y debe ser condenado por la profesión médica. Cuando el médico ayuda intencional y deliberadamente a la persona a poner fin a su vida, entonces el médico *actúa contra la ética*. Sin embargo, el derecho de rechazar tratamiento médico es un derecho básico del paciente y el médico actúa éticamente, incluso si al respetar ese deseo el paciente muere.

En la Argentina, el acto de la eutanasia no está legalizado ni se concibe como éticamente aceptable.

Cuidados Paliativos

La Organización Mundial de la Salud en 1990 define a los cuidados paliativos como la asistencia activa y total de los pacientes y de sus familias por un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo.

Además, la OMS afirma que los cuidados paliativos se basan en un trípode: a) **Control de síntomas**: Afortunadamente, en la actualidad existen muchos fármacos eficaces destinados al control satisfactorio de la mayoría de los síntomas que habitualmente padecen los pacientes con enfermedades terminales. Un control de síntomas adecuado asegura al paciente evitarle el tan temido sufrimiento físico. b) **Manejo de la comunicación**: Qué se les debe decir a los pacientes, cuándo y cómo son interrogatorios que todos los profesionales, habitualmente se plantean. Es tan cruel informarle su diagnóstico a un paciente que no quiere saber lo que tiene o que no está aún preparado para tolerar emocionalmente la mala noticia, como no decírselo a aquel que sí la solicita y se halla en condiciones de soportarla. No olvidemos

que en muchas ocasiones, la incertidumbre es mucho peor tolerada que la cruel realidad y además se debe tener en cuenta que los pacientes están enfermos, pero muchos de ellos no han perdido su capacidad intelectual y mucho menos sus derechos a ser informados. Por todo esto es que se habla de verdad apropiada y dicho término se refiere a que existe una verdad para cada paciente de acuerdo a la demanda que el mismo realice. También existe el concepto de verdad acumulativa que alude a que no es necesario ni conveniente que el profesional comunique toda la información de golpe, sino que en cada entrevista se puede ir transmitiendo un poco de información, dándole de esta manera tiempo al paciente para que la pueda elaborar adecuadamente. c) **Acompañamiento creativo:** Se trata de generar un espacio para que en el mismo el paciente pueda volcar todas aquellas inquietudes que habitualmente tiene y no se las expresa a nadie. Además en dicho espacio se intenta resolver lo que se denominan “asuntos pendientes” y tender a la reparación de los vínculos afectivos que por diversos motivos pueden estar resquebrajados. Otra de las tareas es ayudarlos a encontrar un sentido a su enfermedad y al sufrimiento brindándoles asistencia espiritual y estimularlos a que realicen directivas anticipadas, a los fines de que quede asentado sus deseos futuros.

Se puede considerar por todo lo expuesto que el objetivo primario de los cuidados paliativos no es prolongar la supervivencia, sino conseguir la más alta calidad de vida para el paciente y su familia. El Comité de Expertos de la OMS, los enumera de la siguiente forma (OMS 1990):

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal.
- Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.

OBJETIVOS

Generales:

- Analizar las diferencias que existen respecto al nivel de conocimiento sobre el derecho a tener una muerte digna entre el personal auxiliar, pacientes y profesionales de la salud de los geriátricos Barnett, Hogar Teresa de Calcuta, Casa Parque, Hogar de Ancianos Fuentes de Amor, La Casona, Geriátrico Mendoza y Geriátrico Casa Blanca, ubicados en la zona macrocentro de Rosario, comprendida entre las calles 27 de Febrero, Ovidio Lagos, Avellaneda y Santa Fe en el año 2013.

Específicos:

- Indagar el conocimiento existente sobre la llamada ley de muerte digna (nº 26742)
- Evaluar el conocimiento del concepto sobre voluntades anticipadas.
- Determinar si se conoce el significado de encarnizamiento terapéutico.
- Evaluar la necesidad de incorporar mayor información sobre la ley de muerte digna.
- Valorar la posibilidad de fortalecer los conocimientos sobre el tema en los lugares encuestados.

MATERIAL Y MÉTODOS

La presente investigación es de carácter descriptivo, observacional y de tipo transversal.

Para este estudio se realizaron encuestas de carácter voluntario y anónimo con el fin de realizar una descripción de las diferencias que existen en el nivel de conocimiento relacionado al concepto de muerte digna y las principales nociones afines, en los diferentes actores de las instituciones geriátricas.

Las encuestas estuvieron conformadas por preguntas cerradas (dicotómicas y de opción múltiple) y se solicitó previamente la autorización correspondiente a cada Institución, así como a las personas que fueron encuestados.

Se respetaron los criterios éticos vigentes, no se incluyeron los nombres de los pacientes, ni sus iniciales, no se hicieron revisiones de sus historias clínicas, ni se manipularon sus datos de filiación. Se guardó la debida reserva para proteger la intimidad de los pacientes, conforme a la Ley 26.529 “Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud”.

Población:

La muestra es no probabilística por conveniencia, es decir, los encuestados se seleccionaron porque estaban en el lugar correcto y en el tiempo adecuado.

Para lograr un análisis mas apropiado se confeccionaron tres grupos poblacionales. Uno comprendido por profesionales de la salud, el cual incluyó

médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, trabajadores sociales, kinesiólogos, fonoaudiólogos y nutricionistas que se encontraron trabajando en el momento de realizar el cuestionario.

El segundo grupo está compuesto por el personal auxiliar, el cual incluyó al personal administrativo, mucamas, asistentes de ancianos y cocineros que desempeñan sus tareas dentro de las instituciones.

Por último, el tercer grupo está formado por pacientes de entre 60 y 90 años que se encontraron viviendo en dichos geriátricos.

Las encuestas fueron administradas de forma que se evite tendenciosidad, esto significa que las respuestas fueron brindadas exclusivamente desde el conocimiento individual y personal de los encuestados.

Cabe aclarar que debido a las dificultades motrices y visuales de la mayoría de los pacientes para responder en forma escrita, se optó por realizarlas de manera oral e individual para impedir que haya interferencias, manteniendo la objetividad de las respuestas y no dando información que pudiera manipular las mismas.

En total se realizaron 130 encuestas entre los tres grupos.

Procesamiento y análisis de datos:

Para la carga de datos se utilizó la planilla de Microsoft Office Excel (versión 2010). Para describir las variables cuantitativas se calcularon medias y desvíos estándar, mientras que para describir las variables cualitativas se realizaron tablas y gráficos correspondientes: sectogramas, barras simples horizontales y barras agrupadas horizontales.

Se ha desarrollado un análisis descriptivo de los resultados obtenidos, dejando de lado las técnicas de la estadística inferencial, debido a que el muestreo es por conveniencia. De este modo, este trabajo puede ser tomado como un puntapié a trabajos de investigación futuros en los que la muestra seleccionada sea probabilística y en los que sí se podrá realizar inferencia estadística.

Criterios de Inclusión:

- Pacientes entre 60 y 90 años internados en las instituciones geriátricas de la zona macro centro de la ciudad de Rosario. Geriátrico Barnett, Hogar Teresa de Calcuta, Casa Parque, Hogar de Ancianos Fuentes de Amor, La Casona, Geriátrico Mendoza y Geriátrico Casa Blanca.
- Profesionales de la salud que ejerzan su labor en dichos geriátricos de la zona macro centro de la localidad de Rosario.
- Personal auxiliar (personal administrativo, mucamas, asistentes de ancianos y cocineros) de dichas instituciones
- Ambos sexos.

Criterios de Exclusión

- Personas que no quisieron participar por propia voluntad.
- Pacientes que no se encuentren aptos clínica o psicológicamente para responder las encuestas de manera oral o escrita.

RESULTADOS

Se encuestaron 74 pacientes de los geriátricos de la zona macrocentro de la ciudad de Rosario y 56 empleados, 26 de los cuales fueron profesionales de la salud y los 30 restantes corresponden a personal auxiliar, es decir un total de 130 encuestados.

Análisis descriptivo para el total de las encuestas.

A continuación se hace un análisis de todas las variables estudiadas para todo el conjunto de los encuestados, sin diferenciar si los mismos son pacientes o no, luego se hacen los respectivos análisis para cada grupo por separado.

Considerando el total de los encuestados se tiene que el promedio de la edad es de 65,69 años, presentando una desviación estándar de 22,01 años.

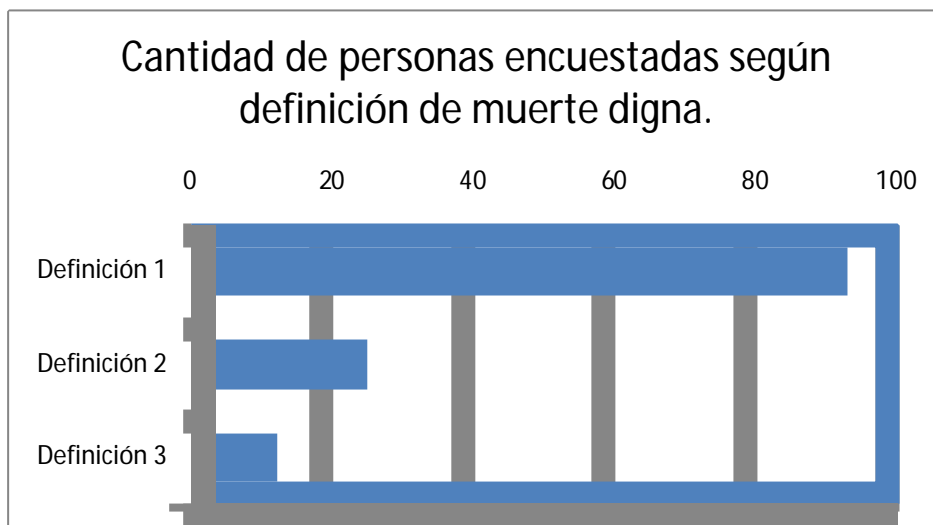
Tabla N° 1

Cantidad de personas encuestadas según sexo.

Sexo	Cantidad	Porcentaje
Masculino	21	23,20
Femenino	109	83,80
Total	130	100

Del total de las personas encuestadas, un 23,20 fue del sexo masculino y el restante 83,80 del sexo femenino.

Gráfico I



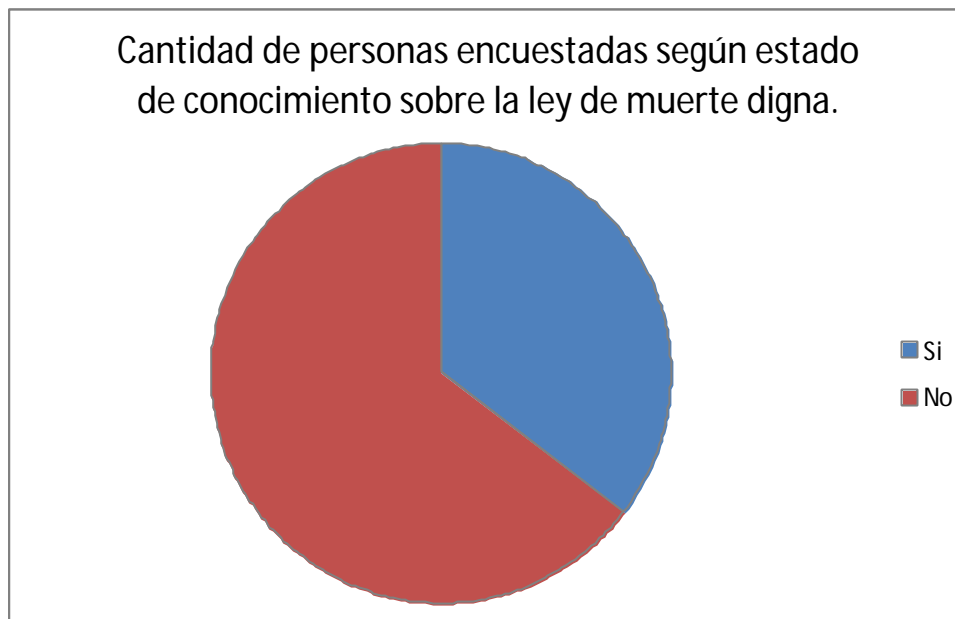
-Definición 1: Es morir rodeado de cariño y apoyo de los seres queridos, eliminando en lo posible los dolores y sufrimientos, sin manipulaciones médicas innecesarias, con el aporte de cuidados paliativos y el apoyo espiritual si lo desea.

-Definición 2: Es morir recibiendo los tratamientos médicos necesarios para evitar el dolor del cuerpo.

-Definición 3: Es una acción u omisión cuya intención es causar deliberadamente la muerte con el fin de eliminar cualquier tipo de dolor o sufrimiento derivado de una enfermedad.

Puede verse en el anterior gráfico que la mayoría, un 71,54% de los encuestados se inclina por definir a la muerte digna con la primera definición, seguida por el 19,23% que optó por la definición 2, y por último el 9,23% que eligió la definición 3.

Gráfico II



El 64,62% de los encuestados declara no conocer sobre la ley de muerte digna, mientras que el 35,38% sí la conoce.

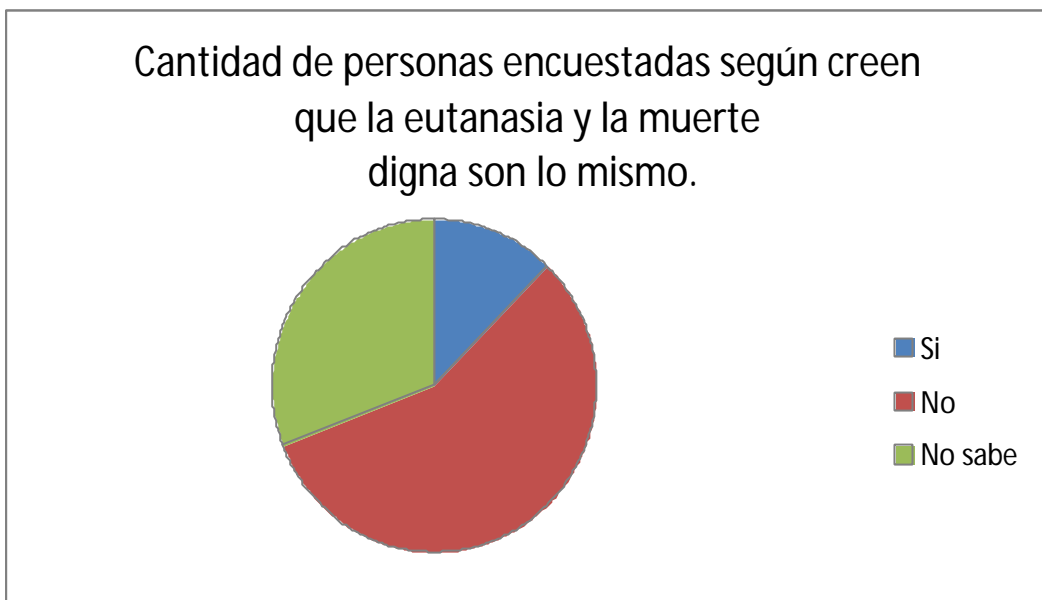
Tabla N° 2

Cantidad de personas encuestadas según consideran que con la introducción de la ley se puede decidir el momento de morir.

Decisión	Cantidad	Porcentaje
Si	28	60,87
No	18	39,13
Total	46	100

De las 46 personas que han declarado conocer sobre la ley de muerte digna, la mayoría (60,87%) cree que esta ley permite que el paciente decida en qué momento morir.

Gráfico III



Puede verse que la mayoría de los encuestados, un 56,92% consideran que la eutanasia y la muerte digna no son lo mismo, siendo el 12,31 % quienes consideran que sí son lo mismo. Por otra parte, hay un alto porcentaje de los encuestados que no sabe la respuesta (30,77%).

Tabla N° 3

Cantidad de personas encuestadas según su juicio respecto de la utilización de medios desproporcionados para mantener con vida a un paciente en estado terminal.

Pensamiento	Cantidad	Porcentaje
Bien	86	66,15
Mal	26	20,00
No sabe	18	13,85
Total	130	100

La mayoría de las personas, el 66,15%, considera que está bien no mantener con vida a un pacientes en estado terminal mediante el uso de medios desproporcionados. Un 20% ve mal que no se usen todos los medios, y un 13,85% no sabe.

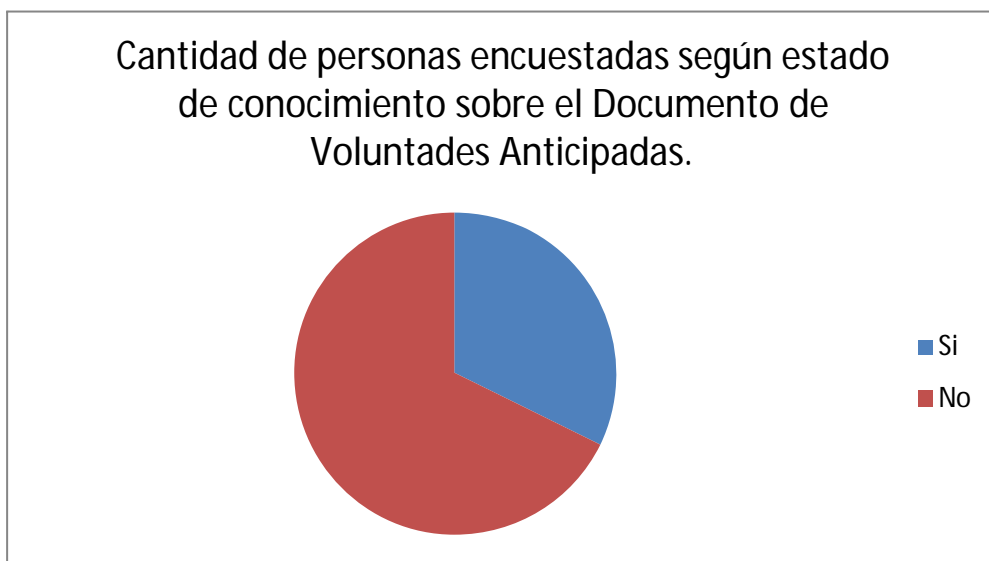
Tabla N° 4

Cantidad de personas encuestadas según haya n manifestado a su médico o no el deseo de no alargar su existencia con intervenciones masivas.

Manifestación	Cantidad	Porcentaje
Si	16	12,31
No	114	87,69
Total	130	100

Respecto a la manifestación a sus médicos del deseo de no alargar su existencia mediante intervenciones masivas el 87,69% de los encuestados declaro no haberlo hecho.

Gráfico IV



Del anterior gráfico puede verse con claridad que la mayoría de las personas encuestadas (67,39%) no conocen el Documento de Voluntades Anticipadas. Tan sólo 42 personas (el 32,31%) declararon conocerlo.

Tabla N° 5

Cantidad de personas encuestadas según intención de elaborar el Documento de Voluntades Anticipadas.

Elaboración	Cantidad	Porcentaje
Si	30	71,43
No	12	28,57
Total	42	100

De las 42 personas que dijeron conocer sobre el Documento de Voluntades Anticipadas, el 71,43% de ellas declaró que elaboraría uno.

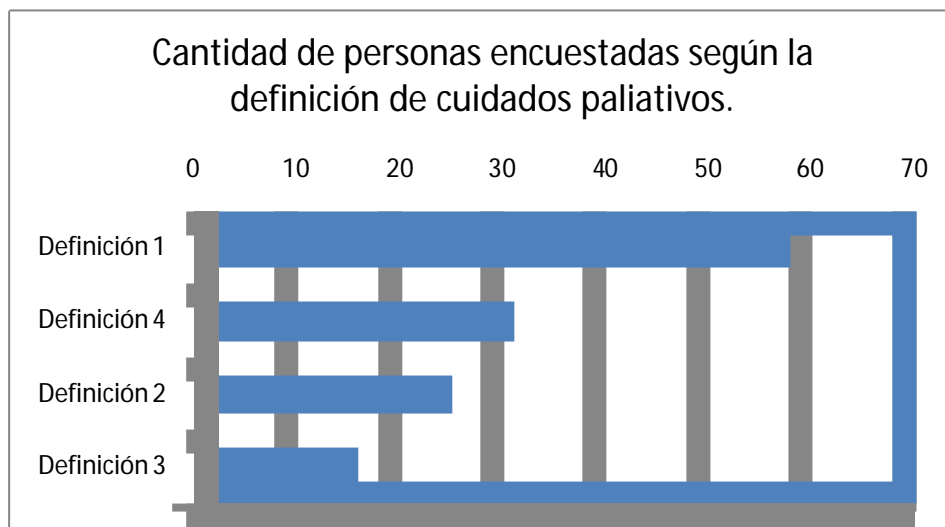
Tabla N° 6

Cantidad de personas encuestadas según consideran al Documento de Voluntades Anticipadas como una limitación en el accionar médico.

Limitación	Cantidad	Porcentaje
Si	35	83,33
No	7	16,67
Total	42	100

De éstas 42 personas que declararon conocer el Documento de Voluntades Anticipadas más del 83% cree que el mismo es una limitación al accionar médico desproporcionado.

Gráfico V



-Definición 1: Es la asistencia activa y total de los pacientes y de sus familias por un equipo multiprofesional cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo.

-Definición 2: Cuando el paciente no responde a los tratamientos del médico y éste ya no tiene nada por hacer, los cuidados paliativos aceleran la llegada de la muerte.

-Definición 3: Son cuidados que buscan evitar la muerte de los pacientes terminales.

-Definición 4: Son cuidados que apuntan a calmar la conciencia de los familiares de un enfermo terminal.

De los encuestados, 58 personas (44,62%) utiliza la definición 1 para “cuidados paliativos”, 31 personas (casi el 24%) opta por la definición 4, 25

personas (19,23%) por la definición 2 y 16 personas (12,31%) se inclina por la definición 3.

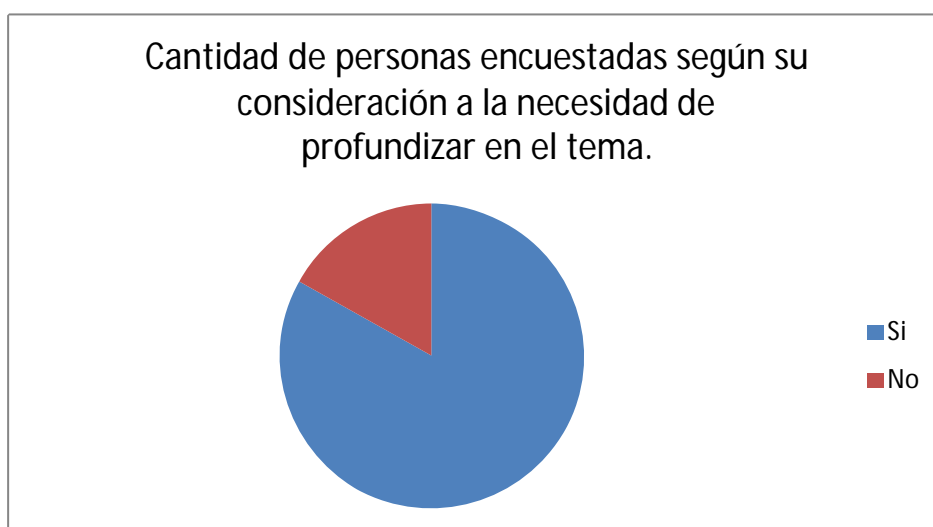
Tabla N° 7

Cantidad de personas encuestadas según consideran correcto el uso de todo tipo de intervenciones tecnológicas por parte del medico para mantener con vida a un paciente.

Considera correcto	Cantidad	Porcentaje
Si	45	34,62
No	70	53,84
No sabe	15	11,54
Total	130	100

Respecto a esto, la mayoría de las personas (53,84%) se declara en contra del uso de todo tipo de intervenciones tecnológicas de parte de los médicos para mantener con vida a un paciente. Aunque un 34,62% se mostró a favor, y un 11,54% no supo que responder.

Gráfico VI



La mayoría de los encuestados, el 83,08% declaró que cree necesario profundizar en el tema de muerte digna.

Tabla N° 8

Cantidad de personas encuestadas y porcentajes por filas según su estado de conocimiento sobre la ley de muerte digna y si consideran o no igual a la eutanasia y a la muerte digna.

Conoce ley	Considera igual			Total
	Si	No	No sabe	
Si	11 (23,92%)	29 (63,04%)	6 (13,04%)	46
No	5 (5,95%)	45 (53,57%)	34 (40,47%)	84
Total	16	74	40	130

Dentro de los que conocen la ley de muerte digna, el 63% consideran que no es lo mismo la muerte digna y la eutanasia. Dentro de los que no conocen la ley un poco más de la mitad (53,57%) piensan que no es lo mismo que la eutanasia, aunque un porcentaje no menor (40,47%) no sabe al respecto.

Puede notarse que del total de los 130 encuestados, conozcan la ley o no, 74 de ellos conciben que no es lo mismo muerte digna que eutanasia.

Tabla N° 9

Cantidad de encuestados y porcentajes por columnas según su estado de conocimiento sobre la ley de muerte digna y su consideración a profundizar en el tema.

Conoce ley \ Considera necesario profundizar	Si	No	Total
	Si	43 (39,81%)	3 (13,64%)
No	65 (60,19%)	19 (86,36%)	84
Total	108	22	130

De la tabla anterior puede verse que la mayoría (86,36%) de los que no consideran necesario profundizar en el tema son personas que desconocen sobre la existencia de la ley de muerte digna.

Análisis de los grupos.

Se cuenta con la información de tres grupos, un grupo es comprendido por profesionales de la salud. El segundo grupo está compuesto por el personal auxiliar. Por último, el tercer grupo está formado por pacientes de entre 60 y 90 años que se encuentran alojados en los geriátricos.

Tabla N° 1

Cantidad de personas según grupo determinado.

Grupo	Cantidad	Porcentaje
Profesionales de la salud	26	20,00
Personal auxiliar	30	23,08
Pacientes	74	56,92
Total	130	100

Del total de los encuestados puede verse que el 56,92% corresponde a pacientes de geriátricos del macrocentro de la ciudad de Rosario, el 20% a profesionales de la salud y el 23,08% restante a personal auxiliar que desempeña tareas en dichos establecimientos.

En esta parte del trabajo se evaluará los resultados de las preguntas teniendo en cuenta a los tres grupos considerados.

Tabla N° 2.

Porcentaje de personas según grupo poblacional y variables consideradas.

Característica	Personal auxiliar	Profesionales de la salud	Pacientes
<u>Definición de muerte digna</u>			
Definición 1	46,70	73,10	81,10
Definición 2	46,70	11,50	19,20
Definición 3	6,70	15,40	9,20
<u>Conocimiento de ley</u>			
Si	53,30	69,20	16,20
No	46,70	30,80	83,80
<u>Considera a la eutanasia</u>			
Igual a muerte digna	23,30	19,20	5,40
Distinto a muerte digna	36,70	76,90	58,10
No sabe	40,00	3,80	36,50
<u>No utilización de medios desproporcionados</u>			
Bien	56,70	88,50	62,20
Mal	20,00	7,70	24,30
No sabe	23,30	3,80	13,50
<u>Manifestación de no alargar vida con intervenciones masivas</u>			

Si	13,30	26,90	6,80
No	86,70	73,10	93,20
<u>Conoce Documento de Voluntades Anticipadas</u>			
Si	26,70	69,20	21,60
No	73,30	30,80	78,40
<u>Def. de Cuidados Paliativos</u>			
Definición 1	46,70	65,40	36,50
Definición 2	26,70	15,40	17,60
Definición 3	6,60	11,50	14,80
Definición 4	20,00	7,70	31,10
<u>Correcto uso de intervenciones tecnológicas de todo tipo</u>			
Si	36,70	34,60	33,80
No	50,00	53,80	55,40
No sabe	13,30	11,60	10,80
<u>Existe encarnizamiento terapéutico</u>			
Si	30,00	50,00	*
No	30,00	30,80	
No sabe	40,00	19,20	
<u>Experiencia paciente con</u>			

<u>Documento</u>			
Si	3,30	15,40	*
No	96,70	84,40	
<u>Profundización</u>			
Si	90,00	96,20	75,70
No	10,00	3,80	24,30

*Pregunta realizada sólo a empleados de los geriátricos.

De la tabla anterior se puede considerar que:

- Entre los profesionales de la salud y los pacientes, la mayoría utiliza la primera definición para muerte digna, en el caso del personal auxiliar, se presentan con igual frecuencia las definiciones 1 y 2.
- La mayoría de los profesionales de la salud conoce sobre la ley de muerte digna y poco más de la mitad de los empleados auxiliares también. En cambio, es muy bajo el porcentaje de pacientes que conocen sobre dicha ley.
- Para la mayoría de los profesionales de la salud y los pacientes, la eutanasia no es lo mismo que la muerte digna. En el caso del personal auxiliar es alto el porcentaje que no sabe dar respuesta.
- Para los 3 grupos evaluados estaría bien no utilizar medios desproporcionados a fin de mantener con vida a pacientes terminales.

- En los 3 grupos la mayoría de los encuestados no ha hecho manifiesta la intención de no alargar sus vidas con intervenciones masivas a sus médicos.
- La mayoría no conoce sobre la existencia del Documento de Voluntades Anticipadas, excepto en el caso de los profesionales de la salud. De todas formas cabe aclarar que entre estos profesionales, el porcentaje de desconocimiento es significativo (30,80%)
- En los 3 grupos la definición 1 de cuidados paliativos es la más frecuente.
- Para los 3 grupos la mayoría de los encuestados no cree correcto el uso de todo tipo de intervenciones tecnológicas con tal de mantener con vida a un paciente.
- Respecto al encarnizamiento terapéutico en pacientes terminales o con enfermedades incurables parece haber desconcierto dentro del personal auxiliar, dado que la mayoría no sabe responder, y es igual de frecuente el personal auxiliar que cree que sí existe el encarnizamiento del que no. En el caso de los profesionales de la salud, la mitad cree que sí existe dicho encarnizamiento.
- La mayoría de los empleados, tanto profesionales de la salud como el personal auxiliar, expresó no haber tenido experiencia en atender a pacientes con el Documento de Voluntades Anticipadas.

- En los 3 grupos la gran mayoría cree que es necesario profundizar sobre el tema, sobre todo en el conformado por los profesionales de la salud.

Análisis descriptivo para los empleados.

A continuación se realiza el análisis para las personas que trabajan (profesionales de la salud o auxiliares) en los geriátricos de la zona del macrocentro de la ciudad de Rosario.

Se tiene que el promedio de la edad de los empleados es de 43,64 años, presentando una desviación estándar de 12,33 años.

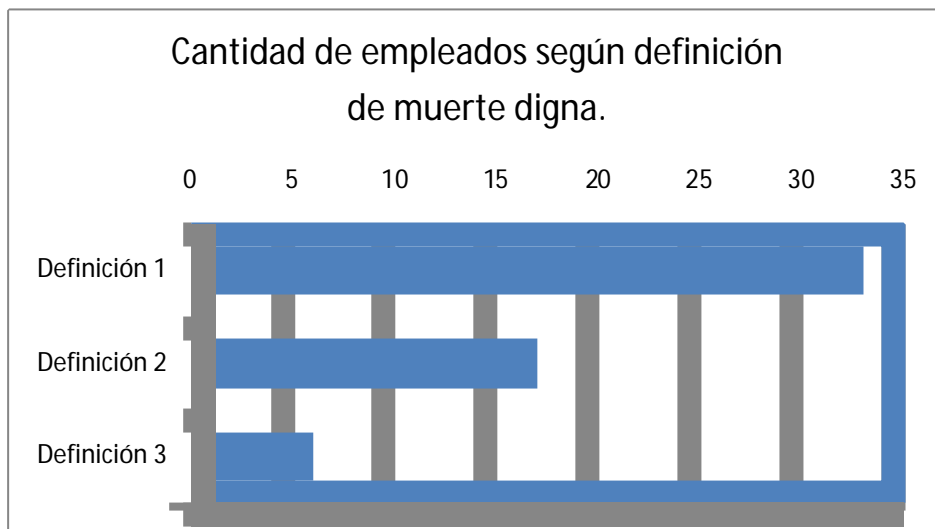
Tabla N° 1

Cantidad de empleados según sexo.

Sexo	Cantidad	Porcentaje
Masculino	5	8,93
Femenino	51	91,07
Total	56	100

La mayoría de las personas empleadas encuestadas son de sexo femenino.

Gráfico I



-Definición 1: Es morir rodeado de cariño y apoyo de los seres queridos, eliminando en lo posible los dolores y sufrimientos, sin manipulaciones médicas innecesarias, con el aporte de cuidados paliativos y el apoyo espiritual si lo desea.

-Definición 2: Es morir recibiendo los tratamientos médicos necesarios para evitar el dolor del cuerpo.

-Definición 3: Es una acción u omisión cuya intención es causar deliberadamente la muerte con el fin de eliminar cualquier tipo de dolor o sufrimiento derivado de una enfermedad.

Del gráfico anterior puede verse que casi el 59% de los encuestados se inclina por definir a la muerte digna con la primera definición, seguido por un 30,36% que la define con la segunda opción y por último un 10,71% que elige la tercera definición.

Gráfico II



En la gráfica anterior puede observarse que la mayoría (60,71%) de los empleados conoce sobre la existencia de la ley de muerte digna.

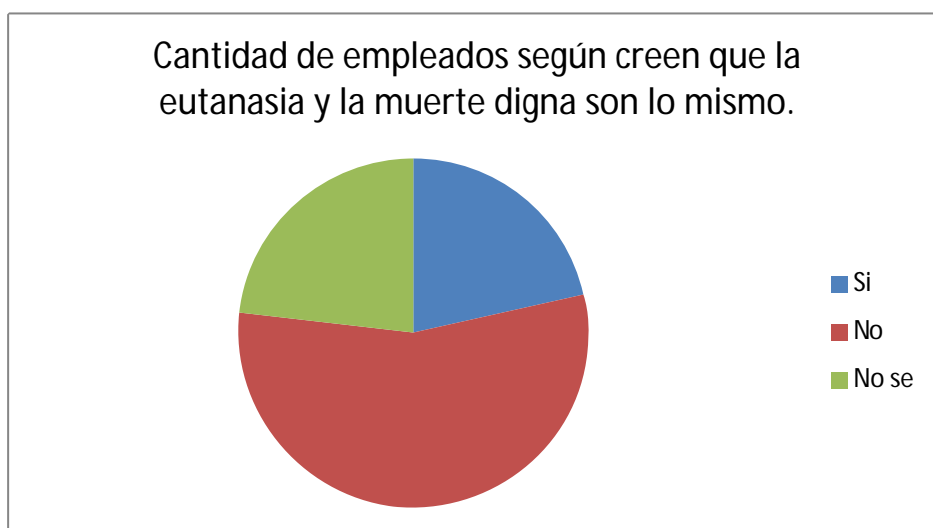
Tabla N° 2

Cantidad de empleados encuestados según consideran que con la introducción de la ley se puede decidir el momento de morir.

Decisión	Cantidad	Porcentaje
Si	24	70,59
No	10	29,41
Total	34	100

De los 34 empleados encuestados que conocen sobre la ley, más del 70% creen que con la introducción de esta ley el paciente puede decidir en qué momento morir.

Gráfico III



La mayoría de los empleados (55,36%) cree que la eutanasia y la muerte digna no son lo mismo. Siendo similar el número de personas que cree que son lo mismo (21,43%) o no sabe la respuesta (23,21%)

Tabla N° 3

Cantidad de empleados encuestados según su juicio respecto de la utilización de medios desproporcionados para mantener con vida a un paciente en estado terminal.

Pensamiento	Cantidad	Porcentaje
Bien	40	71,42
Mal	8	14,29
No se	8	14,29
Total	56	100

La mayoría de los empleados, el 71,42% de ellos considera que está bien no mantener con vida a los pacientes con un estado terminal mediante el uso de medios desproporcionados. El resto se divide en partes iguales entre los que no saben y los que ven mal que no se usen todos los medios.

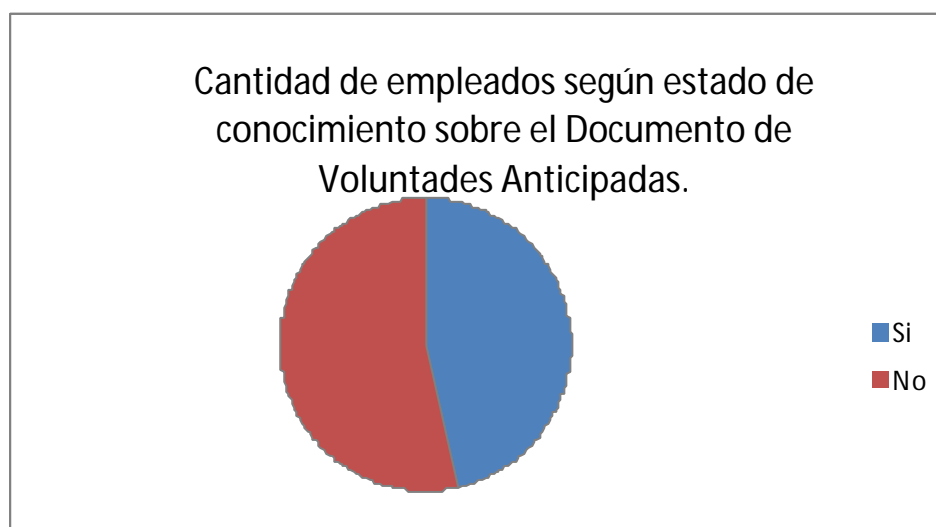
Tabla N° 4

Cantidad de empleados encuestados según hayan manifestado a su médico o no el deseo de no alargar su existencia con intervenciones masivas.

Manifestación	Cantidad	Porcentaje
Si	11	19,64
No	45	80,36
Total	56	100

La mayoría, más del 80% de los encuestados no ha manifestado a su médico el deseo de no alargar su existencia mediante intervenciones masivas.

Gráfico IV



Del anterior gráfico puede verse que si bien sigue siendo mayor el porcentaje de desconocimiento del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), casi la mitad de los empleados encuestados (46,43%) conocen sobre el DVA. Esto muestra una marcada diferencia a lo que sucede en el conjunto total de los encuestados que mostraba que la mayoría desconocía a dicho documento. (Si se considera al grupo de profesionales de la salud, el porcentaje de quienes conocen el DVA es mayor que en los auxiliares).

Tabla N° 5

Cantidad de empleados según intención de elaborar el Documento de Voluntades Anticipadas.

Elaboración	Cantidad	Porcentaje
Si	24	92,31
No	2	7,69
Total	26	100

De los 26 empleados que declararon conocer acerca del Documento de Voluntades Anticipadas 24 (el 92,31%) declaró que elaboraría uno.

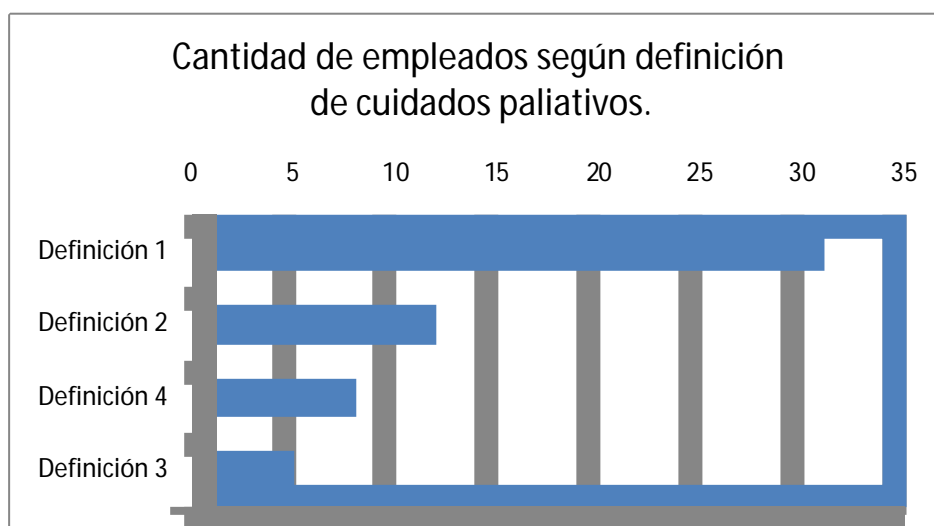
Tabla N° 6

Cantidad de empleados según consideran al Documento de Voluntades Anticipadas como una limitación en el accionar médico.

Limitación	Cantidad	Porcentaje
Si	24	92,31
No	2	7,69
Total	26	100

Dentro del grupo de los 26 empleados que conocen sobre el Documento, también el 92,31% considera que este documento es una forma de poner un límite al accionar desproporcionado de los médicos.

Gráfico V



-Definición 1: Es la asistencia activa y total de los pacientes y de sus familias por un equipo multiprofesional cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo.

-Definición 2: Cuando el paciente no responde a los tratamientos del médico y éste ya no tiene nada por hacer, los cuidados paliativos aceleran la llegada de la muerte.

-Definición 3: Son cuidados que buscan evitar la muerte de los pacientes terminales.

-Definición 4: Son cuidados que apuntan a calmar la conciencia de los familiares de un enfermo terminal.

De los empleados, 31 (55,36%) utiliza la definición 1 para “cuidados paliativos”, 12 (21,43%) opta por la definición 2, 8 (14,28%) por la definición 4 y 5 de estos (8,93%) se inclina por la definición 3.

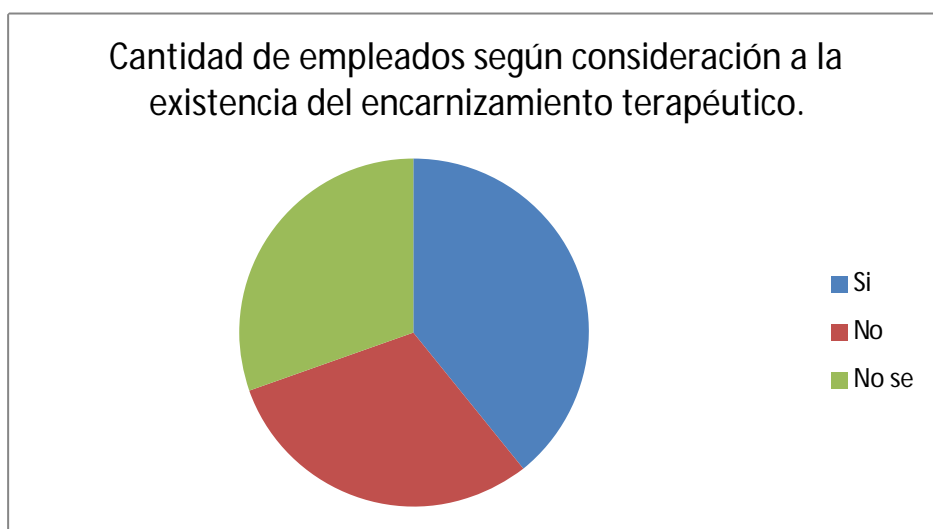
Tabla N° 7

Cantidad de personas encuestadas según consideran correcto el uso de todo tipo de intervenciones tecnológicas por parte del médico para mantener con vida a un paciente.

Considera correcto	Cantidad	Porcentaje
Si	20	35,71
No	29	51,79
No se	7	12,5
Total	56	100

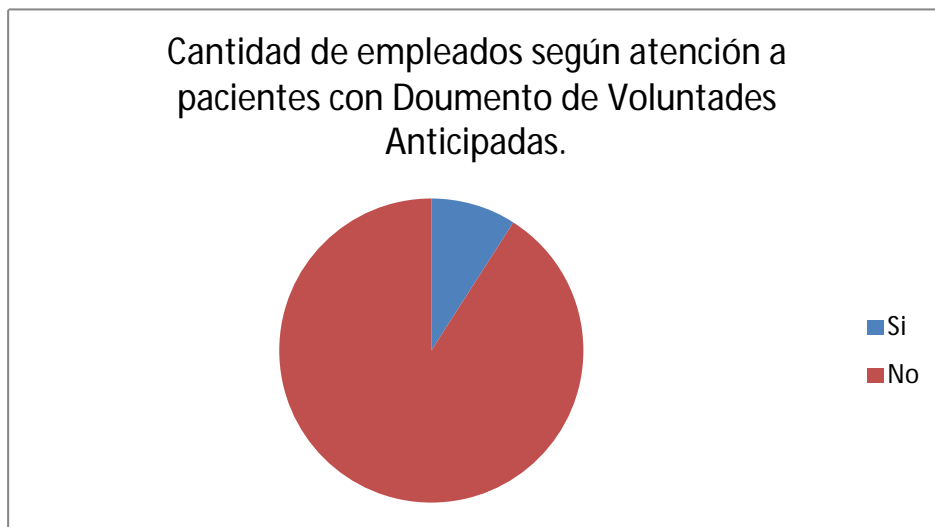
Respecto a esto, la mayoría de las personas empleadas se declaran en contra. Aunque sumando quienes se mostraron a favor y quienes no supieron responder se llega a casi la mitad de empleados.

Gráfico VI



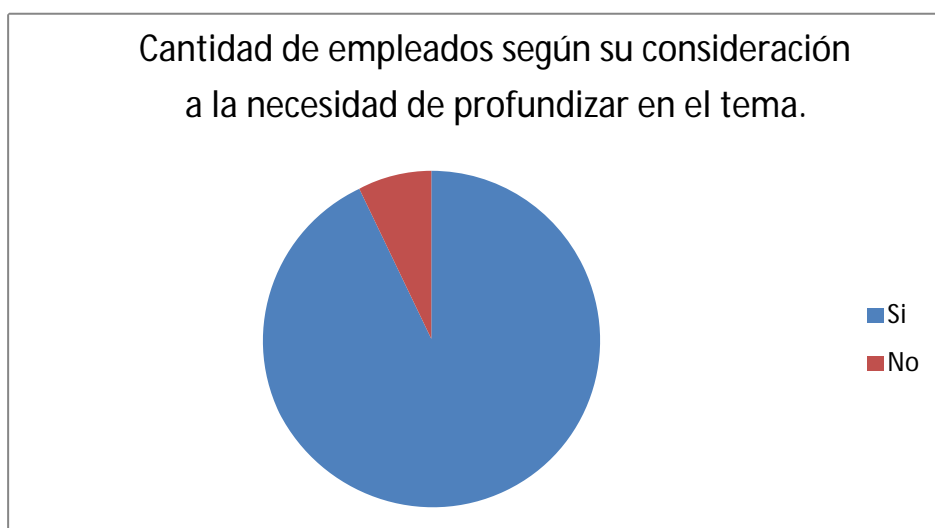
Los empleados encuestados que consideran que existe el encarnizamiento terapéutico (39,28%), tanto como los que no (30,36%) o los que no saben (30,36%), son similares, dividiéndose casi en una tercera parte cada una de las opciones, aunque son más los que consideran que sí existe.

Gráfico VII



Prácticamente el total (91,07%) de los empleados declaró que no tuvo experiencia de haber tratado a personas con Documentos de Voluntades Anticipadas. Tan sólo 5 de los 56 trabajadores declaró tratar con algún paciente que tuviera dicho documento.

Gráfico VIII



La mayoría de los empleados, el 92,86% declaró creer necesario profundizar en el tema de muerte digna.

Tabla N° 8

Cantidad de empleados y porcentajes por filas según su estado de conocimiento sobre la ley de muerte digna y si consideran igual a la eutanasia y a la muerte digna.

Considera igual Conoce ley	Si	No	No sabe	Total
Si	9 (26,47%)	21 (61,76%)	4 (11,77%)	34
No	3 (13,64%)	10 (45,45%)	9 (40,91%)	22
Total	12	31	13	56

Dentro de los que conocen la ley de muerte digna, casi el 62% consideran que no es lo mismo la muerte digna y la eutanasia, en cambio este porcentaje es menor (45,45%) cuando se considera a aquellos que no conocen sobre la ley, notándose dentro de este último grupo mencionado que es muy alto el porcentaje de encuestados que no sabe si hay o no diferencias entre muerte digna y eutanasia (40,91%).

Tabla N° 9

Cantidad de empleados y porcentajes por columnas según su estado de conocimiento sobre la ley de muerte digna y su consideración a profundizar en el tema.

Conoce ley	Considera necesario profundizar	Si	No	Total
	Si	32 (61,54%)	2 (50,00%)	34
No	20 (38,46%)	2(50,00%)	22	
Total	52	4	56	

De la tabla anterior puede verse que del grupo de empleados que consideran necesario profundizar en el tema la mayoría son personas que conocen sobre la existencia de la ley de muerte digna (61,54%).

Análisis descriptivo para los pacientes.

El siguiente grupo a analizar es el de los pacientes de geriátricos de la zona macrocentro de la ciudad de Rosario.

La edad promedio de los pacientes es de 82,20 años con una desviación estándar de 7,70 años.

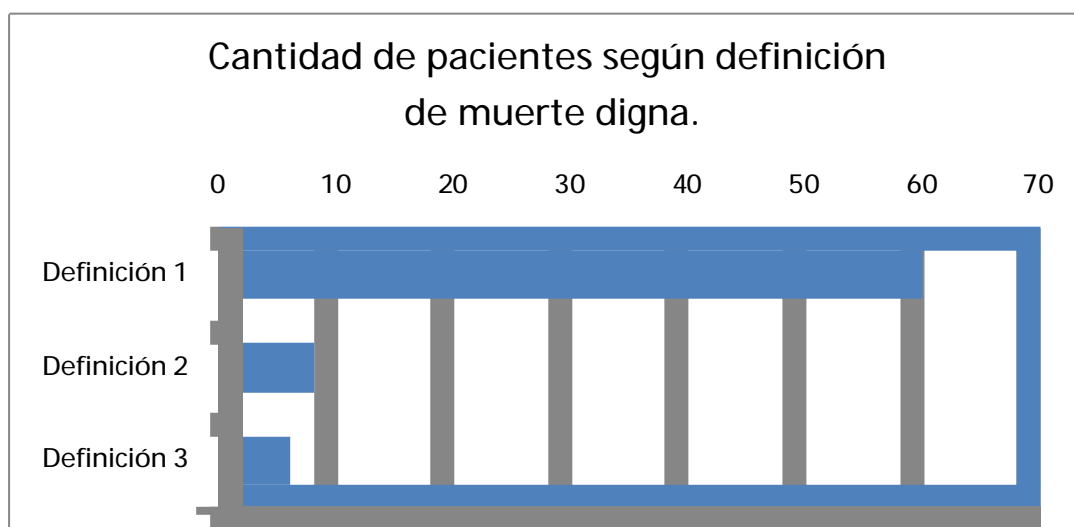
Tabla N° 1

Cantidad de pacientes según sexo.

Sexo	Cantidad	Porcentaje
Masculino	16	21,62
Femenino	58	78,38
Total	74	100

La tabla muestra que la mayoría de los pacientes han sido de sexo femenino, conformando el 78,38% de los encuestados.

Gráfico I

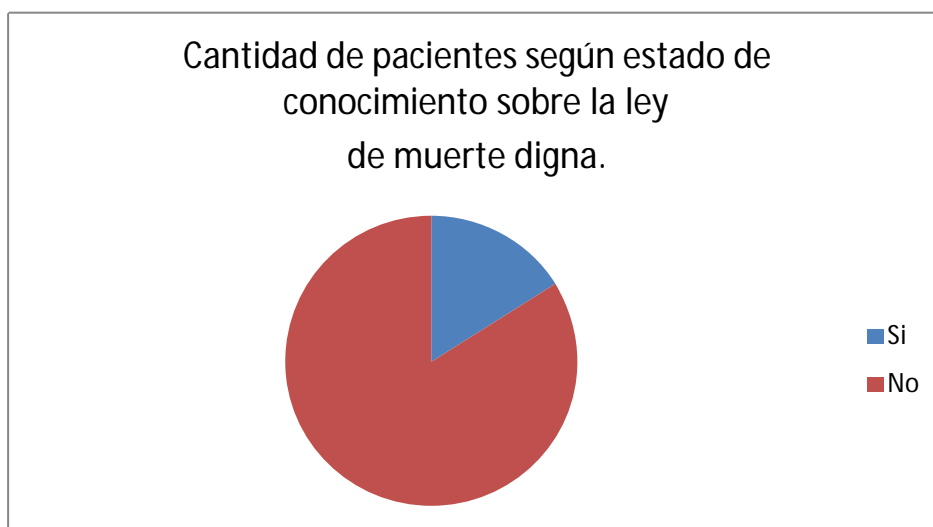


- Definición 1: Es morir rodeado de cariño y apoyo de los seres queridos, eliminando en lo posible los dolores y sufrimientos, sin manipulaciones médicas innecesarias, con el aporte de cuidados paliativos y el apoyo espiritual si lo desea.

- Definición 2: Es morir recibiendo los tratamientos médicos necesarios para evitar el dolor del cuerpo.
- Definición 3: Es una acción u omisión cuya intención es causar deliberadamente la muerte con el fin de eliminar cualquier tipo de dolor o sufrimiento derivado de una enfermedad.

Del gráfico anterior se ve que el 81% de los pacientes se inclina por definir a la muerte digna con la primer definición, seguido por un casi 11% que la define con la segunda opción y por último un 8,11% que elige la tercer definición.

Gráfico II



Como puede visualizarse en el anterior gráfico la mayoría de los pacientes (83,78%) no conoce sobre la existencia de la ley de muerte digna, situación contraria a la que ocurría con las personas empleadas.

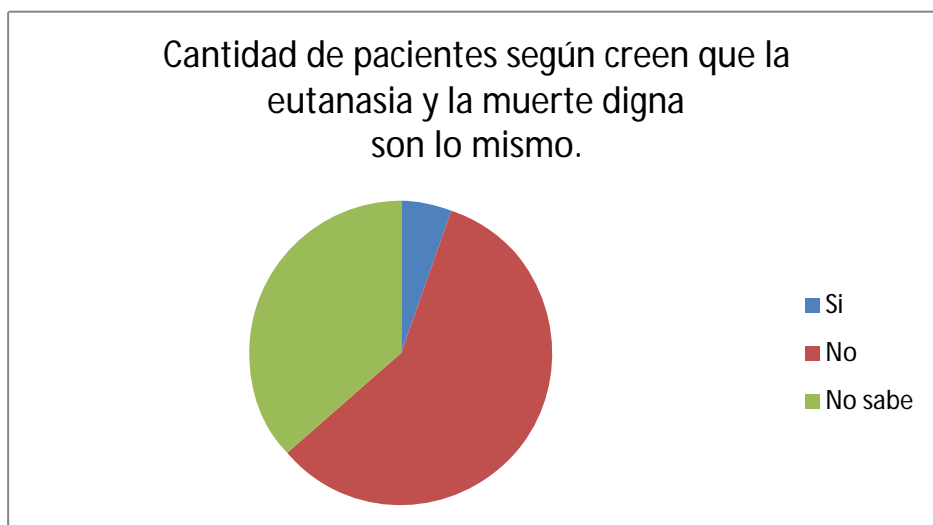
Tabla N° 2

Cantidad de pacientes según consideran que con la introducción de la ley se puede decidir el momento de morir.

Decisión	Cantidad	Porcentaje
Si	4	33,33
No	8	66,67
Total	12	100

De los 12 pacientes que sí conocen sobre la ley, el 66,67% no creen que con la introducción de esta ley el paciente pueda decidir en qué momento morir.

Gráfico III



En el caso de los pacientes son muy pocos los que consideran que eutanasia y muerte digna sean lo mismo (5,40%), la categoría que sí aumenta si se compara con el grupo de los empleados es la cantidad de pacientes que

no sabe cómo responder (36,49%). Mientras que el 58, 11% puede distinguir la diferencia.

Tabla N° 3

Cantidad de pacientes según su juicio respecto de la utilización de medios desproporcionados para mantener con vida a un paciente en estado terminal.

Pensamiento	Cantidad	Porcentaje
Bien	46	62,16
Mal	18	24,33
No sabe	10	13,51
Total	74	100

La mayoría de los pacientes, el 62,16% considera que está bien no mantener con vida a los pacientes en estado terminal mediante uso de medios desproporcionados, un 24,33% considera que esta mal no hacerlo, y un 13,51% no sabe que responder.

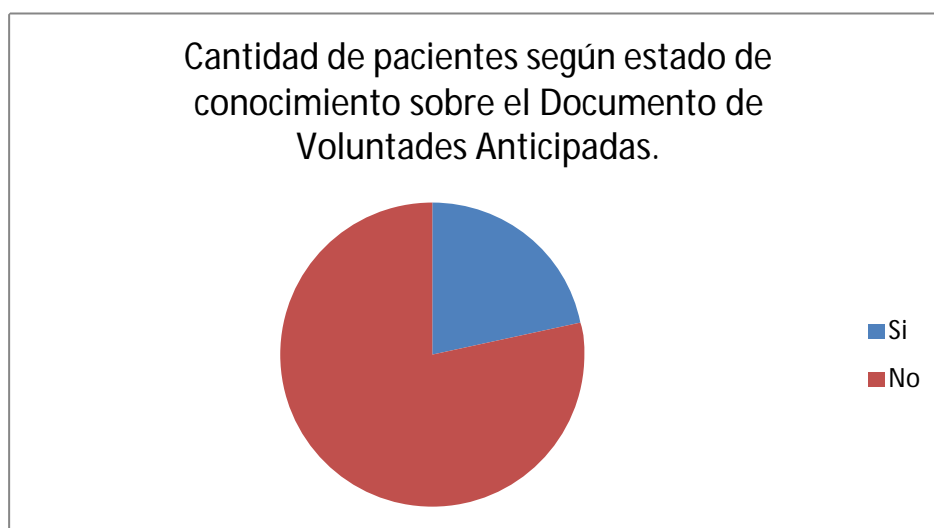
Tabla N° 4

Cantidad de pacientes según hayan manifestado a su médico o no el deseo de no alargar su existencia con intervenciones masivas

Manifestación	Cantidad	Porcentaje
Si	5	6,76
No	69	93,24
Total	74	100

La mayoría, más del 93% de los pacientes ha dicho no declarar a sus médicos el deseo de no alargar sus vidas por medio de intervenciones masivas.

Gráfico IV



El porcentaje de pacientes que tiene conocimiento sobre la existencia del Documento de Voluntades Anticipadas es de 21,62%, siendo bastante menor al observado en el grupo de empleados.

Tabla N° 5

Cantidad de pacientes según intención de elaborar el Documento de Voluntades Anticipadas.

Elaboración	Cantidad	Porcentaje
Si	6	37,5
No	10	62,5
Total	16	100

Dentro del grupo de los 16 pacientes que declararon conocer la existencia del Documento de Voluntades Anticipadas, el 37,5% dice que elaboraría uno, mientras que 62,5% restante no lo haría.

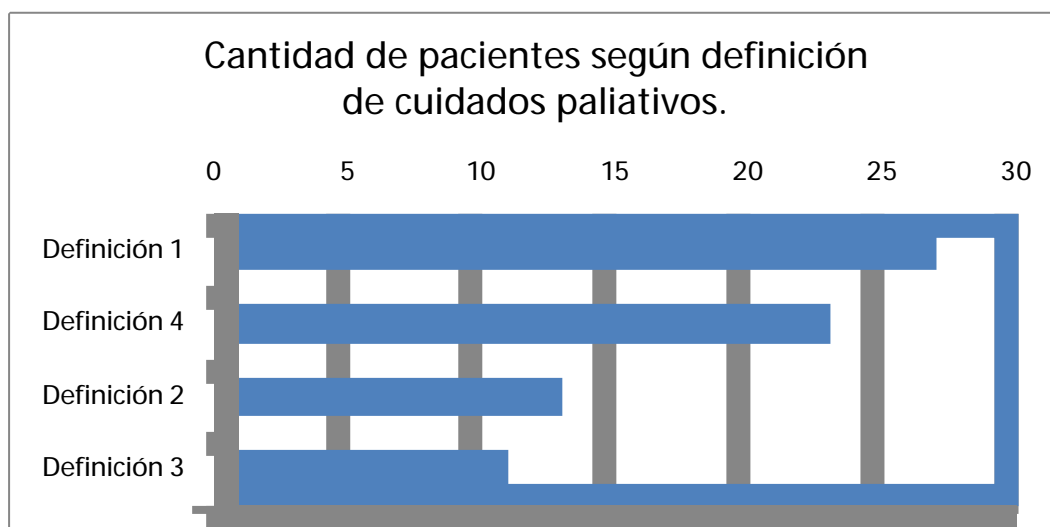
Tabla N° 6

Cantidad de pacientes según consideran al Documento de Voluntades Anticipadas como una limitación en el accionar médico.

Limitación	Cantidad	Porcentaje
Si	11	68,75
No	5	31,25
Total	16	100

El 68,75% del grupo de pacientes que conoce sobre el Documento, cree que el mismo es una limitación en el accionar médico desproporcionado.

Gráfico N° 5



- Definición 1: Es la asistencia activa y total de los pacientes y de sus familias por un equipo multiprofesional cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo.
- Definición 2: Cuando el paciente no responde a los tratamientos del médico y éste ya no tiene nada por hacer, los cuidados paliativos aceleran la llegada de la muerte.
- Definición 3: Son cuidados que buscan evitar la muerte de los pacientes terminales.
- Definición 4: Son cuidados que apuntan a calmar la conciencia de los familiares de un enfermo terminal.

De los pacientes, el 36,49% utiliza la definición 1 para “cuidados paliativos”, el 31,08% opta por la definición 4, el 17,57% por la definición 2 y el 14,86% restante se inclinan por la definición 3. En este caso no hay una definición con tan alta preferencia como en el caso de los empleados.

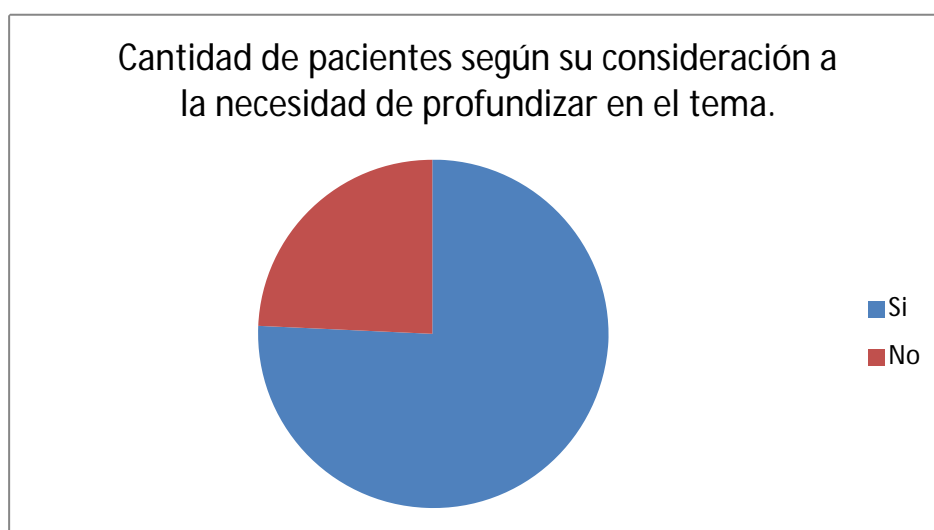
Tabla N° 7

Cantidad de pacientes según consideran correcto el uso de todo tipo de intervenciones tecnológicas por parte del médico para mantener con vida a un paciente.

Considera correcto	Cantidad	Porcentaje
Si	25	33,78
No	41	55,41
No se	8	10,81
Total	74	100

Respecto a esto, la mayoría de los pacientes se declara en contra, siendo el porcentaje de 55,41%. Quienes se mostraron a favor son el 33,78% y quienes no supieron responder representan el 10,81%

Gráfico VI



Poco más del 75% de los pacientes considera necesario el hecho de profundizar en la temática de muerte digna.

Tabla N° 8

Cantidad de pacientes y porcentajes por filas según su estado de conocimiento sobre la ley de muerte digna y si consideran igual a la eutanasia y a la muerte digna.

Conoce / Considera igual	Si	No	No sabe	Total
Si	2 (16,67%)	8 (66,66%)	2 (16,67%)	12
No	2 (3,23%)	35 (56,45%)	25 (40,32%)	62
Total	4	43	27	74

Dentro de los que conocen la ley de muerte digna, más del 66% consideran que no es lo mismo la muerte digna y la eutanasia, en cambio este porcentaje es menor (56,45%) cuando se considera a aquellos que no conocen sobre la ley, notándose dentro de este último grupo mencionado que es muy alto el porcentaje de encuestados que no sabe si hay o no diferencias entre muerte digna y eutanasia (40,32%). Muy similarmente a lo que ocurre en el grupo de empleados.

Tabla N° 9

Cantidad de empleados y porcentajes por columnas según su estado de conocimiento sobre la ley de muerte digna y su consideración a profundizar en el tema.

Conoce ley \ Considera necesario profundizar	Si	No	Total
	Si	11 (19,64%)	1 (5,56%)
No	45 (80,36%)	17(94,44%)	62
Total	56	18	74

De la tabla anterior puede verse que la mayoría de los pacientes que no consideran necesario profundizar en el tema son personas que no conocen sobre la existencia de la ley de muerte digna (94,44%).

DISCUSIÓN.

Se hallaron datos relevantes en el estudio, en algunos aspectos relacionados a la muerte digna. La mayoría optó por la definición número uno de muerte digna, que integra no solo evitar el dolor del cuerpo si no también le da importancia a lo afectivo, espiritual y a la limitación del accionar del médico abriendo paso a los cuidados paliativos. A esto se lo puede revalorizar si además tenemos en cuenta que más de la mitad considera que es correcto que no se utilicen medios desproporcionados para mantener con vida un paciente con una enfermedad incurable o en un estado terminal y que no consideran igual la muerte digna y la eutanasia.

En relación al grupo de profesionales del área de la salud, el 73,10% considera esta definición para conceptualizar la muerte digna. A su vez, el 50% consideró que existe el encarnizamiento terapéutico.

Si lo comparamos con una investigación hecha en Brasil a 27 enfermeros en 2009 sobre la eutanasia, encarnizamiento terapéutico y ortotanasia, el 32,1% afirmaron que la muerte digna es la muerte en su tiempo natural, sin retrasarla o adelantarla, el 14,3% que es la muerte sin sufrimiento o buena muerte y 53,6% no supieron que responder. Además el 65,39% afirmó que tanto la muerte digna, como el encarnizamiento terapéutico y la eutanasia existen en sus prácticas diarias, entre estos, el 82,35% afirmó la existencia del encarnizamiento terapéutico.

En un estudio realizado en España en el año 2011, en el cual se investigó con una muestra de 464 sujetos sobre el conocimiento y actitudes de

los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas, se determinó que el 86,2% desconocía el documento. Esto se asimila al resultado obtenido en esta investigación, ya que el porcentaje de desconocimiento de los pacientes asciende al 78%. Del mismo modo, en otro trabajo realizado en España en el año 2009, en la cual se investigó con una muestra de 330 profesionales de la salud los derechos de los pacientes, se determinó que el 53% de los profesionales conocían el documento de voluntades anticipadas. Siendo el porcentaje mayor, un 69,20% de los profesionales de nuestra muestra el que posee este conocimiento.

Es importante resaltar que la mayoría de los tres grupos respondió correctamente a la pregunta sobre el significado respecto a los cuidados paliativos eligiendo la respuesta número uno, la cual determina la asistencia multiprofesional del paciente terminal y su grupo familiar. Siendo diferente la respuesta en ambos grupos, pacientes y empleados, en cuanto a la segunda respuesta de mayor porcentaje de elección, número cuatro y dos respectivamente.

CONCLUSION.

La diferencia más notoria en cuanto al conocimiento que se tiene respecto a la Ley de Muerte Digna N° 26.742, se da entre las personas que trabajan en los centros asistenciales (sean profesionales de la salud o personal auxiliar) y los pacientes de los mismos, que en su mayoría desconocen sobre esta ley.

El conocimiento existente sobre la llamada ley de muerte digna es del 69,20% en los profesionales de la salud, del 53,30% en los auxiliares y de tan sólo el 16,20% en los pacientes. Paradójicamente el 70% de los empleados que dijeron conocer la ley suponen erróneamente que con su introducción el paciente puede decidir el momento de su muerte. A diferencia de esto los pacientes que dijeron conocer la ley el 66,67% afirmaron que no determina el momento de la muerte.

Excepto el caso de los profesionales de la salud, la mayoría no conoce sobre la existencia del Documento de Voluntades Anticipadas. De los empleados que sí conocen este documento, la mayoría elaboraría uno, caso contrario ocurre con los pacientes que no lo harían. Con respecto a si constituye una forma de limitar el accionar médico desmedido, la mayoría que conoce este documento en los dos grupos opinan que si.

Con respecto al encarnizamiento terapéutico tenemos que poco más de la mitad considera que no es correcto que se utilicen todo tipo de intervenciones tecnológicas con tal de mantener con vida a un paciente. Dentro del grupo de empleados, la mitad de los profesionales de la salud consideran que existe

encarnizamiento terapéutico en pacientes terminales o con enfermedades incurables, mientras que solo un 30% del personal auxiliar opina de este modo.

Es sin duda necesario e importante fortalecer y profundizar los conocimientos sobre el tema, y eso puede verse en las respuestas dadas por los tres grupos.

Como conclusión se podría decir que no se presentan diferencias en los tres grupos respecto de su consideración de no mantener con vida a un paciente a través de todo tipo de intervenciones tecnológicas y para las definiciones de los conceptos: “cuidados paliativos” y “muerte digna”. En cambio, sí se presentan diferencias en los grupos respecto al conocimiento de la ley, la existencia del Documento de Voluntades Anticipadas y en la distinción entre los conceptos “eutanasia” y “muerte digna”.

PROSPECTIVA

A partir de la experiencia del trabajo de campo, surge una reflexión que puede ser tomada en cuenta para futuras investigaciones.

Previo a la salida a esta actividad, una preocupación personal, compartida también por algunos directores de los establecimientos, consistía en la posibilidad de despertar o movilizar sentimientos o emociones fuertes y no previstas en los sujetos encuestados, sumado a esto, mis temores sobre como posicionarme ante ello. De este modo diseñé previamente las preguntas de mi cuestionario para tratar que, en la medida de lo posible, no surja angustia o preocupación en el adulto mayor, al tener que pensar sobre estos temas tan significativos para el ser humano en general y los ancianos en particular.

La experiencia de acercarme a cada uno de ellos, en forma particular, para poder explicarles de qué se trataba mi trabajo e incluso, comenzando a conversar de sus propias “vidas pasadas”, me permitió poder percibir si algo de todos estos sentimientos empezaban a emerger.

Contrariamente a mis prejuicios, encontré mucha aceptación y participación por parte de ellos, con muchos deseos de hablar y dar cuenta ante otro de su punto de vista acerca de un tema que no tiene que ver con la muerte *per se*, sino con la dignificación de la vida en sus últimas instancias, que es en definitiva el propósito de la Ley 26.742.

Esta inesperada recepción hizo que tenga la necesidad de ir registrando algunos comentarios que me regalaban estos ancianos al ir recorriendo los

distintos geriátricos. Es por ello que me parece importante destacar aquí algunas de estas frases que me quedaron resonando.

“Gracias por la aclaración, no sabía que era así”,

“Al contrario no fue ninguna molestia hablar”,

“Son lindas estas preguntas porque lo llevan a uno a pensar”,

“Que linda la conversación, me quedé pensando”,

“Es linda la encuesta son temas de la vida diaria”,

“La vida hay que vivirla dignamente no arrastrándose”,

“Gracias por tenernos en cuenta, nuestro cuerpo es nuestra propiedad tenemos la necesidad de decidir por él”.

Y si destaco estas frases es porque me interesa que para futuras investigaciones sobre estos temas y en esta población, se tenga en cuenta que estamos hablando de personas con capacidad para seguir pensando por sus propios medios, y tomando sus propias decisiones, porque en definitiva siguen siendo sujetos de derechos. Basta solamente que se les de la posibilidad de conocerlos para que puedan empezar a ejercerlos.

BIBLIOGRAFÍA

- Abarca AA, Montalbán AE, Álvarez Días J, Fernández Milla L, Hernández M, Barrantes Monje M, Bórquez Polloni B, Hevia Larenas A, Bota Arqué A, Jiménez P, Lagos Bossman K, Cardozo C, Álvarez CL, Moreno Exebio L, Lolas Stepke F, Outomuro D, Rodríguez Sánchez K, Loue S, Rodríguez Yunta E. Montoya G, Torres-Quintana MA, Valdebenito Herrera C. XI. POBLACIONES ESPECIALES EN INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA. Investigación en Salud, Dimensión Ética. Editores: Lolas F, Quezada A y Rodríguez E. Primera edición. CIEB Chile, Andros 2006 PP 191-214.
- Arrieta, M. "Muerte digna: incompatibilidad semántica." *Persona y Bioética* 2012. 16(1): 58-61.
- Barrio Maestre JM. "El debate actual sobre la eutanasia. La eutanasia una reflexión antropológica" Universidad libre internacional de las Américas". CB 1996. 27(3) PP. 275-280.
- Biondo CA, Silva MJP, Secco LMD. "*DISTANASIA, EUTANASIA Y ORTOTANASIA: PERCEPCIONES DE LOS ENFERMEROS DE UNIDADES DE TERAPIAS INTENSIVA E IMPLICACIONES EN LA ASISTENCIA*" *Revista Latino-americana Enfermagem* 2009 septiembre-octubre; 17(5).
- Correa FJL. "Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni Medicina defensiva". *BIOPHRONESIS* 2007. 2(1).

- Correa FJL. “Fundamentos y principios de bioética clínica, institucional y social”. *Acta Bioethica*, 2009. 15(1): 70-78.
- De Lillo L. “Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna”. *BIOPHRONESIS* 2011. 6(2): 1-18.
- Frigieri VAJ. “Directivas Anticipadas”. Buenos Aires 2003.
- García Otero CA. Tesis: “La legitimidad moral de la eutanasia”. *BIOPHRONESIS* 2010. 5(1): 1-76.
- La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. “Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos”. Universidad libre internacional de las Américas. CB 1999 39(2) PP. 549-553.
- Lara Roche C. "*Manual de Bioética; defensa y promoción de la persona*". *Persona y Bioética* 2007. 11 (29).
- Liaño EA. “Toma de decisiones ético-legales en el final de la vida. Análisis comentado de la ley 26.742 conocida como la ley de Muerte Digna”. *BIOPHRONESIS* 2012. 7(2).
- Manzini JL. “Anhelos y realidades: Reflexiones acerca de la Muerte Digna”. *Boletín Científico de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos* 2003. 5: 5-13.
- Mira J, Lorenzo S, Vitaller J, Guilabert M. “*Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud*”. *Gac Sanit.*2010; 24(3):247–250.
- Ollero A. “Eutanasia y multiculturalismo. Derecho, moral y religión en una sociedad pluralista”. Universidad libre internacional de las Américas. CB 2001. 44(1): 44-54.

- Pessini L. “Bioética y cuestiones éticas esenciales en el final de la vida” en “Dialogo y cooperación en salud, diez años de bioética en la OPS”. Unidad de Bioética. Organización Panamericana de la salud. Editor: Stepke FL. Chile, Andros 2004 PP. 45-61.
- Pretel FA, Navarro Bravo B, Párraga Martínez I, De la Torre García MA, Jiménez del Val MD, López-Torres Hidalgo J. “*Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas*”. *Gac Sanit.* 2012; 26(6):570–573.
- Swinny S. “Muerte digna” Trabajo nº 4 para la obtención de la diplomatura en Bioética. Universidad libre internacional de las Américas. Diciembre 2007. PP. 1-9.
- Taboada R. “El derecho a morir con dignidad”. *Acta Bioethica*, Santiago 2000. 6(1).
- Urquiola AF “Los médicos jóvenes y la muerte”. *BIOPHRONESIS* 2011. 6(2).
- Vacarezza Yávar R. “Limitación del esfuerzo terapéutico. Un nuevo nombre para la eutanasia pasiva”. *Dialogo y cooperación en salud, diez años de bioética en la OPS*. Stepke FL. Editor. Unidad de Bioética. Organización Panamericana de la salud Chile, Andros: 2004. p.129-32.
- Vivanco Martínez A. “*La autonomía de la persona frente al derecho a la vida no incluye el derecho a ser muerto por un tercero: La solicitud de asistencia al suicidio y el caso Diane Pretty*”. *Acta Bioethica* Santiago 2002. 8(2): 299-313.

- Wicks AE. “Condiciones de posibilidad de una muerte digna” en “Dialogo y cooperación en salud, diez años de bioética en la OPS”. Unidad de Bioética. Organización Panamericana de la salud Editor: Stepke FL. Chile, Andros 2004 PP 125-129.

Bibliografía de Internet

- Alfageme A. El final de la vida “Quiero dejar de no vivir”. Diario El País. Publicado el 17 de enero de 2007. Disponible en:
<http://elpais.com/diario/2007/01/17/sociedad/>
- Goldini C. “Muerte Digna: Reflexión de un especialista sobre un artículo publicado en el diario Clarín titulado: Lleva 17 años en estado vegetativo y su familia pide la muerte digna. Intramed. 15 de septiembre de 2011. Disponible en:
<http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=72709>
- Ley 26.529 Salud Pública Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. Disponible en:
http://conferenciabasagliargentina.org/wp-content/uploads/2012/11/1697_29112010_ley26529SaludPublica.pdf
- Ley 26.742 de Muerte digna. Disponible en:
<http://www.iurislex.com.ar/2012/05/28/ley-26742.html>
- Martínez SM.”. “Responsabilidad ética frente al enfermo terminal” Bioética & Debate. Artículo en la Categoría: Relación clínica con el paciente. Fecha:5/4/2011 15:22:19. Disponible en: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=396>.

- Monti GR. “La muerte digna: limitación y/o suspensión del soporte vital en pacientes críticos”. *Bioética & Debate*. Artículo en la Categoría: Vejez y Final de la vida Fecha 28/7/2010 10:59:29. Disponible en: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/print.php?storyid=340>
- Olalla FM. “Cuidados paliativos en el siglo XXI: ¿Hacia el encarnizamiento paliativo?” *Bioética & Debate*. Artículo en la Categoría: Vejez y Final de la vida. Fecha 18/9/2008 12:31:39. Disponible en: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=245&page=2>

Anexo I

Encuesta para la investigación de los conocimientos sobre el derecho a tener una muerte digna.

(Encuesta para pacientes)

1 - Edad:años

2 - Sexo: femenino masculino

3 - Marque la definición correcta sobre muerte digna que usted considere.

- Es morir rodeado de cariño y apoyo de los seres queridos, eliminando en lo posible los dolores y sufrimientos, sin manipulaciones médicas innecesarias, con el aporte de cuidados paliativos y el apoyo espiritual si lo desea.

Es morir recibiendo los tratamientos médicos necesarios para evitar el dolor del cuerpo.

Es una acción u omisión cuya intención es causar deliberadamente la muerte con el fin de eliminar cualquier tipo de dolor o sufrimiento derivado de una enfermedad.

4 - ¿Sabe de que se trata la ley de muerte digna?

SI NO

5 - En caso afirmativo: ¿Cree que con la introducción de esta ley el paciente puede decidir en que momento morir?

SI NO

6 - ¿Usted considera que la muerte digna y la eutanasia son lo mismo?

SI NO NO SE

7 - ¿Qué piensa del caso de una persona que padece una enfermedad incurable en un estado terminal, y le pide al médico que no utilice medios desproporcionados para mantenerlo con vida?

BIEN MAL NO SE

8 - ¿Ha manifestado usted a su médico el deseo de no alargar su existencia con intervenciones invasivas?

SI NO

9 - ¿Conoce que es un Documento de Voluntades Anticipadas?

SI NO

10 - En caso afirmativo: ¿Usted elaboraría uno?

SI NO

11 - En caso afirmativo: ¿Considera que es una forma de poner un límite al accionar médico desproporcionado?

SI NO

12 - Marque la opción correcta con respecto a los cuidados paliativos: (marque solo una)

- “Es la asistencia activa y total de los pacientes y de sus familias por un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo”.

- “Cuando el paciente no responde a los tratamientos del médico y éste ya no tiene nada por hacer, los cuidados paliativos aceleran la llegada de la muerte”.

- “Son cuidados que buscan evitar la muerte de los pacientes terminales”.

- “Son cuidados que apuntan a calmar la conciencia de los familiares de un enfermo terminal”.

13 - ¿Usted considera que es correcto que un médico realice todo tipo de intervenciones tecnológicas con tal de mantener con vida un paciente?

SI NO NO SE

14 - ¿Cree que es necesario que se profundice en los conocimientos sobre estos temas?

SI NO

Encuesta para la investigación de los conocimientos sobre el derecho a tener una muerte digna.

(Encuesta para el personal)

1- Profesión:.....

2- Edad:años

3 - Sexo: femenino masculino

4 -Marque la definición correcta sobre muerte digna que usted considere.

- Es morir rodeado de cariño y apoyo de los seres queridos, eliminando en lo posible los dolores y sufrimientos, sin manipulaciones médicas innecesarias, con el aporte de cuidados paliativos y el apoyo espiritual si lo desea.

Es morir recibiendo los tratamientos médicos necesarios para evitar el dolor del cuerpo.

Es una acción u omisión cuya intención es causar deliberadamente la muerte con el fin de eliminar cualquier tipo de dolor o sufrimiento derivado de una enfermedad.

5 - ¿Sabe de que se trata la ley de muerte digna?

SI NO

6 - En caso afirmativo: ¿Cree que con la introducción de esta ley el paciente puede decidir en que momento morir?

SI NO

7 - ¿Usted considera que la muerte digna y la eutanasia son lo mismo?

SI NO NO SE

8 - ¿Qué piensa del caso de una persona que padece una enfermedad incurable en un estado terminal, y le pide al médico que no utilice medios desproporcionados para mantenerlo con vida?

BIEN MAL NO SE

9 - ¿Ha manifestado usted a su médico el deseo de no alargar su existencia con intervenciones invasivas?

SI NO

10 - ¿Conoce que es un Documento de Voluntades Anticipadas?

SI NO

11 - En caso afirmativo: ¿Usted elaboraría uno?

SI NO

12 - En caso afirmativo: ¿Considera que es una forma de poner un límite al accionar médico desproporcionado?

SI NO

13 - Marque la opción correcta con respecto a los cuidados paliativos: (marque solo una)

“Es la asistencia activa y total de los pacientes y de sus familias por un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo”.

“Cuando el paciente no responde a los tratamientos del médico y éste ya no tiene nada por hacer, los cuidados paliativos aceleran la llegada de la muerte”.

“Son cuidados que buscan evitar la muerte de los pacientes terminales”.

“Son cuidados que apuntan a calmar la conciencia de los familiares de un enfermo terminal”.

14 - ¿Usted considera que es correcto que un médico realice todo tipo de intervenciones tecnológicas con tal de mantener con vida un paciente?

SI NO NO SE

15 - ¿Considera que en la actualidad existe el encarnizamiento terapéutico en pacientes terminales o con enfermedades incurables?

SI NO NO SE

16 - ¿Le ha tocado en algún momento atender a un paciente que haya realizado un documento de voluntades anticipadas?

SI NO

17 - ¿Cree que es necesario que se profundice en los conocimientos sobre estos temas?

SI NO

Anexo II

Consentimiento

Rosario 15 de Abril de 2013

Estimado Director de la Institución

De mi mayor consideración:

Con motivo de realizar un trabajo de investigación, a fin de obtener mi Título de médica de Universidad Abierta Interamericana me dirijo a Ud. a fin de solicitar su colaboración en una encuesta que he confeccionado sobre el tema "Investigación sobre los conocimientos del derecho a tener una muerte digna", título perteneciente a mi Tesina final

Mi objetivo es poder determinar el grado de conocimiento que poseen los profesionales médicos dentro de esta institución, así como también del personal que trabaja en ella y las personas internadas en el lugar.

El cuestionario será de naturaleza anónima. De manera tal que permita a los participantes responder con total libertad y sinceridad.

Firma Autor

Gisel Muzzolón

Firma Tutor

Dra. Susana Swinny