



1877 - 2017
140
AÑOS



Universidad
Nacional
de Córdoba



2017 - "Año de las Energías Renovables"

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CORDOBA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CATEDRA: TALLER DE TRABAJO FINAL

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Aplicación de la Ley n° 26.742 “Muerte Digna” por las enfermeras en la atención de los pacientes terminales en el hospital Dr. Guillermo C. Paterson.

(Estudio a realizar en el hospital Dr. Guillermo C. Paterson de la provincia de San Salvador de Jujuy. Marzo – Julio de 2019)

Autores:

ALEMAN, Laura Silvina

GARECA, Laura Abigail

JUJUY, Junio de 2018

DATOS DE LAS AUTORAS:

Alemán Laura Silvina, enfermera de 32 años de edad, nacida en San Pedro provincia de San Salvador de Jujuy.

Enfermera profesional egresada del instituto superior “Dr. Guillermo Cleland Paterson” filial San Pedro de la provincia de San Salvador de Jujuy en el año 2007.

Actualmente se desempeña en el Hospital “Dr. Guillermo Cleland Paterson de la ciudad de San Pedro de Jujuy trabajando en el servicio de Clínica Médica con carga horaria de 44 horas semanales en turnos rotativos.

Gareca Laura Abigail, enfermera de 27 años de edad, nacida en Palpala provincia de San Salvador de Jujuy.

Enfermera Universitaria egresada de la Universidad Nacional de Río Cuarto, Córdoba en el año 2014.

Actualmente se desempeña como Enfermera Reemplazante en el Hospital Pablo Soria, servicio de Terapia Intensiva.

AGRADECIMIENTOS

A nuestras familias por el apoyo incondicional y aliento necesario para seguir adelante con el cursado de Licenciatura.

A nuestros compañeros de trabajo por orientarnos y brindarnos su tiempo cuando lo necesitamos en el cursado de la carrera.

A las docentes de la Catedra de Taller de Trabajo Final, pero en especial a nuestra asesora metodológica Lic. Piovano, Mirta por su orientación constante, así como también por brindar sus valiosos conocimientos y aportes para la realización de este trabajo.

A la Coordinadora del Grupo de Educación a Distancia Jujuy, Lic. Olga Vilca de Genovese por su constante aliento, estímulo y colaboración.

PROLOGO

Las enfermeras desempeñan un papel fundamental en el tratamiento del dolor y de los cuidados permanentes al paciente declarado terminal. El contacto continuo con el paciente lo lleva a establecer una relación de cercanía y cordialidad. La enfermera debe ser capaz de responder profesionalmente al paciente, pero también humanamente ya que este, esta no solo viviendo sus últimos momentos, sino también en una situación muy especial y particular que no puede vivir la persona que muere de manera repentina o que pasa sus últimos días u horas en un hospital. Muchos de los cuidados que se brindan están protocolizados, pero debe existir siempre una cierta flexibilidad en ellos debido a que cada paciente es un ser único e individual. Más allá de las estructuras institucionales y normas establecidas, la flexibilidad en el cuidado del paciente está relacionado a la actitud que adopta la enfermera ante la persona que cuida y al conocimiento sobre la aplicación de la Ley n°26.742 “Muerte digna”.

El presente estudio aborda como temática la “Aplicación de la Ley n°26742 “Muerte Digna” por las enfermeras en la atención de los pacientes terminales” problema planteado en el proyecto de investigación que se llevara a cabo en el hospital Dr. Guillermo C. Paterson de la provincia de San Salvador de Jujuy entre el periodo de Marzo – Julio de 2019 mediante una lista de cotejo utilizada como instrumento.

El trabajo estará dividido en capítulos:

Capítulo I: El planteo y definición del problema, justificación, marco teórico, definición conceptual de la variable y objetivos.

Capítulo II: Diseño metodológico: tipo de estudio, operacionalización de las variables, universo, muestra, fuente de información, técnica de recolección de datos, instrumento y planes de recolección, procedimiento y análisis de datos, cronograma, presupuesto y bibliografía.

Anexo: Lista de cotejo, tabla matriz, pedidos de autorización y consentimiento informado.

ÍNDICE.

CAPITULO I: Planteamiento del problema.....	1
Planteo del Problema.....	1
Definición del Problema.....	8
Justificación del Problema.....	8
Marco Teórico.....	9
Definición Conceptual de la Variable.....	21
Objetivos.....	22
CAPITULO II: Diseño metodológico.....	23
Tipo de Estudio.....	23
Operacionalización de la Variable.....	23
Universo y Muestra.....	25
Fuente, técnica e instrumento.....	25
Plan para la recolección de datos.....	25
Plan de procesamiento de datos.....	26
Plan de presentación de datos.....	27
Análisis e interpretación de datos.....	30
Cronograma de actividades.....	30
Presupuesto.....	31
Referencias Bibliográficas.....	32
Anexos.....	I
Anexo 1: Lista de cotejo.....	I
Anexo 2: Tabla matriz.....	II
Anexo 3: Notas de autorización.....	III
Anexo 5: Consentimiento informado.....	IV

CAPITULO 1: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

PLANTEO DEL PROBLEMA

El vivir dignamente es un derecho social entonces porque ¿esa misma dignidad no podría mantenerse hasta la muerte y, sobre todo en el acto de morir?

La ley de muerte digna surge para cumplimentar los derechos humanos que deben aplicarse desde que una persona nace hasta que muere. Dado el avance de la tecnología y por ende el prolongamiento de la vida de manera artificial fue necesario que en varios países y también en Argentina se haya legislado sobre este tema para cumplir el derecho a morir dignamente a los pacientes que presentan una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal y a su vez desjudicializar la medicina resguardando a los profesionales de posibles demandas judiciales.

La Ley N° 26742, "Ley de Muerte Digna", es una ley que ha sido muy esperada y que surge de un debate público largo y profundo que, sin dudas ha mostrado posiciones diferentes, a veces irreconciliables, que puso de manifiesto los diversos valores y criterios que existen en nuestra sociedad. Haciendo uso de argumentos éticos o religiosos, defensores y detractores del derecho a disponer sobre las decisiones del estado del paciente en sus últimos días. Ni aun con una legislación vigente el derecho a tener una muerte digna es un tema que no deja de generar polémica ya que durante bastantes años se ha considerado una especie de tabú y ahora el debate se centra en la manera que debe aplicarse por el personal de salud respetando las decisiones de un enfermo terminal o de sus familiares y amigos de no sufrir tratamientos quirúrgicos invasivos cuya única finalidad es posponer una muerte irremediable.

Todo lo que la rodea al proceso de morir se ha industrializado “los enfermos ya no mueren ni se velan en casa, se ha medicalizado y se ha hospitalizado a los enfermos que van a morir”. (Gómez Sancho 2003)

Es por ello que la ley surge como herramienta que intenta lograr que el paciente terminal no se sienta solo con su deseo legítimo de acabar el sufrimiento y acercarse calmadamente a una muerte digna es necesario que el paciente y la familia se unan

en torno a un objetivo común de un buen morir, respetando su autonomía y voluntad para hacer de ese momento una despedida en paz y no un sufrimiento ni agonía.

“La enfermería es la profesión que ha desarrollado la metodología necesaria que añade la perspectiva científica a la actividad cuidante del ser humano y se ha conformado en una disciplina capaz de autorregularse y desarrollarse” Juan C citado por (Souto Sanmartín et al., 2005, p.24). Las enfermeras son el pilar básico para prestar la atención general que requiere el paciente moribundo, ya que son las que tienen un mayor acercamiento con ellos y también la atención es más continua porque se brinda las 24 horas del día hacia el paciente terminal y en ocasiones, incluso más que los médicos y familiares, son ellas que pueden y deben resguardar el cumplimiento cabal, sugerir y verificar que la ley se aplique poniendo en conocimiento al paciente y la familia si lo desconocen sus derechos. Para este rol fundamental es necesario conocer la aplicación normativa y práctica de la ley por parte de los mismos.

El estudio se realizará en el Hospital Guillermo C. Paterson, segundo Hospital más importante de la provincia con un grado de complejidad nivel II (agudos) y comprende al área programática VII, ubicado en la localidad de San Pedro de Jujuy. El hospital actualmente cuenta con 150 camas destinadas a internación en los diferentes servicios de atención: Clínica Médica, Cirugía, Toco ginecología, Guardia de Adulto y niños, Pediatría, Terapia Intensiva, Neonatología y Traumatología.

El mismo cuenta con un nivel de ocupación aproximado del 100% y es constante la atención a pacientes terminales ya que mensualmente se atienden a los mismos, estando en permanente contacto con la muerte y su cronicidad.

Cabe mencionar que una gran proporción de internados son pacientes gerontes y en estadios terminales, entre ellos se destacan casos sociales que no tienen un familiar que resguarden sus derechos y en muchos otros solo un responsable vecino o amigo que se hace cargo de este por algún interés económico. Otra situación que se vive es el diagnóstico de cáncer a temprana edad pacientes jóvenes que se hallan desahuciados.

En los diferentes servicios, las enfermeras tienen que tener especial habilidad para establecer las relaciones con los pacientes, a pesar de las dificultades que se presentan debido al estado de salud y a las limitaciones a las que están sometidos, a causa de las manifestaciones del cuadro clínico, de las complicaciones y de las medidas terapéuticas producto del contacto continuo la enfermera es quien acompaña al paciente a enfrentar este proceso en su última etapa de vida y ocurre con frecuencia que la familia pide sugerencias y busca contención en las enfermeras para tomar decisiones sobre las alternativas para tratar con su familiar, de forma opuesta hay familiares que no respetan el derecho del mismo, al no brindarle la información necesaria sobre su estado cuando estos no pueden discernir por si solos tratando de prolongar su vida sin hacerse eco en el sufrimiento que este pudiera estar soportando. La mayor parte de los pacientes tienen conciencia de cuál es su situación, aunque intenten ocultársela, o se le niegue esa información. Contrariamente a lo que para muchos cabría esperar, los enfermos encuentran gran alivio y se sienten confortados cuando pueden hablar de sus sentimientos y compartir sus preocupaciones.

También en algunos casos el profesional prioriza la atención sanitaria a otro paciente que, si tienen prescripto un tratamiento a seguir dejando a este en última instancia y no brindarle los cuidados como corresponde, por ejemplo, la higiene y confort con temor a tocarlos por miedo a que este fallezca en su turno.

Tendencia a extremar las medidas terapéuticas, esto se hace abusando de técnicas cruentas y de medios farmacológicos como si se persiguiera la curación. De esta forma, lo único que se consigue es disminuir la calidad de vida y alargar la agonía de algo que es inevitable. Ejemplos de esta actitud son: el abuso de citostáticos con sus efectos secundarios correspondientes, el uso de técnicas como drenajes torácicos, gasometrías, sondajes, vía centrales y los traslados innecesarios por distintas unidades del hospital.

Así como la enfermera es quien tiene la responsabilidad del cuidado, una de sus funciones es el procurar que los pacientes tengan, en la medida de lo posible, asegurado su derecho a morir con dignidad. Si bien es cierto que todo profesional debe tener los conocimientos, habilidades y actitudes, es decir, la competencia

profesional necesaria para dispensar una atención integral al paciente, para la aplicación de esta ley se evidencia un mayor grado de responsabilidad.

Ante estas situaciones planteadas surgen los siguientes interrogantes:

¿Las enfermeras aplican el consentimiento informado, la voluntad anticipada, autonomía de voluntad y los cuidados paliativos en la atención del paciente terminal?

¿Son respetadas las voluntades anticipadas de los pacientes terminales por las enfermeras?

¿La autonomía del paciente terminal es tomada en cuenta por las enfermeras?

¿La enfermera garantiza un trato humanizado respecto al aseo y la administración de los medicamentos en el momento oportuno a los pacientes terminales?

¿Hasta qué punto se cumplen los derechos de los pacientes en la etapa terminal?

¿Cómo podría influir la enfermera en el paciente y su familia para que ellos pidan la aplicación de la ley de muerte digna?

¿Las enfermeras brindan un mismo trato a los pacientes terminales que se encuentran abandonados y los que tienen un acompañamiento familiar?

Antecedentes de investigación:

En la búsqueda de investigaciones previas encontramos algunos estudios relacionados con el tema elegido.

En un estudio publicado sobre “*Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte*” por Torrez Mesa, Riovalle & García (2012), apunta a conocer la percepción que los profesionales de la salud (médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería) tienen acerca de su preparación en el cuidado de los enfermos terminales y determinar sus conocimientos sobre la legislación de cuidados paliativos, mediante un estudio transversal descriptivo, con un cuestionario ad hoc. La población estudiada fue el personal sanitario que trabaja en ese hospital en el área de hospitalización, unidad de cuidados intensivos (UCI), reanimación y

urgencias con un total de 531 personas. Los resultados muestran que la mayoría del personal ha trabajado con pacientes en el final de su vida, pero sólo la mitad cree tener la formación adecuada para cuidarlos. Una parte considerable dice no conocer la legislación actual en cuidados paliativos. La mayoría de los profesionales plantearía la retirada de terapias para el mantenimiento de la vida y desconocen el mecanismo para informar sobre la cumplimentación del Testamento Vital, como indica el Plan de Cuidados Paliativos de Andalucía (España).

En un estudio realizado sobre *“Muerte digna y su aplicación en la práctica clínica: una percepción enfermera”* por Gonzales (2002), reporta el objetivo principal de conocer cuál es la percepción enfermera respecto a la muerte digna y su aplicación en la práctica clínica, mediante una investigación cualitativa, con enfoque fenomenológico. La población diana la conformaron enfermeras y enfermeros de la Unidad de Cuidados Intensivos, Servicio de Oncología, Medicina Interna, Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos de los Hospitales Fundación Jiménez Díaz y Gregorio Marañón de la Comunidad de Madrid. El muestreo se hizo por conveniencia, con una participación voluntaria. La cual plantea a la muerte, una realidad en todas las culturas y, sobre la cual, se han ido configurando actitudes, cosmovisiones y formas de abordar un fenómeno universal que afecta íntimamente a cada ser humano condicionando el sentido de su vida y, con él, el modo de enfrentarse a la muerte de otros y a la suya propia.

Otro estudio relacionado sobre *“Conocimiento y aplicación de la ley de muerte digna entre los profesionales de las urgencias hospitalarias”*, por Quiñones Pérez, Alvares Jiménez & Ruiz Mateos. (2014), tenía como objetivo determinar el grado de conocimiento sobre la ley andaluza de muerte digna y su aplicación por profesionales. Mediante un estudio transversal por un cuestionario cerrado aplicado a todos los médicos, enfermeros y auxiliares de enfermería de un servicio de urgencias hospitalario

Como resultado se obtuvo que la mayoría de los profesionales considera que tiene el conocimiento adecuado sobre las leyes. En general, el 80% de los profesionales ha contestado afirmativamente a los aspectos básicos respecto a la toma de decisiones,

información, acompañamiento familiar, preferencias espirituales y alivio del dolor. Ante este estudio la mayoría de los profesionales desconocen el contenido de ambas leyes, pero los aspectos básicos de estas son respetados y aplicados por la generalidad de los profesionales sanitarios. El aspecto más relevante por su desconocimiento es el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.

El siguiente antecedente relacionado al tema “*El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos*” de Sepúlveda-Sánchez et al (2013), se explora mediante un estudio cualitativo descriptivo las percepciones, creencias, barreras y facilitadores que encuentran médicos y enfermeras ante el derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos y la aplicabilidad de las disposiciones de la Ley 2/2010. El estudio se llevó a cabo en la Agencia Sanitaria Costa del Sol (Marbella). Se hizo un primer grupo focal con 8 profesionales, y posteriormente un segundo grupo con 9 profesionales del mismo centro y dimensiones identificadas por categoría profesional. El análisis de los datos fue realizado por 3 investigadores para garantizar su rigor. Los resultados muestran la existencia de diferentes obstáculos para garantizar los derechos de los pacientes en el proceso de muerte y el cumplimiento de los deberes de los profesionales y las instituciones sanitarias. Estas dificultades dependen de las características propias del paciente y la familia, del propio profesional sanitario, de la organización de la atención y de factores culturales.

A través del estudio publicado sobre “*Las enfermeras comunitarias ante el derecho a morir dignamente.*” Por Sánchez et al (2014), se busca conocer la opinión y actitud de las enfermeras de Atención Primaria de Asturias sobre diversos problemas éticos alrededor de la muerte ya que las enfermeras tienen un papel destacado en instruir a la población que atienden sobre este derecho. Es un estudio descriptivo transversal dirigido a enfermeras de AP de Asturias, mediante un cuestionario autocumplimentado durante mayo-junio de 2014. Se enviaron 646 encuestas y se recibieron 514. Se concluyó que, mayoritariamente suscriben una muerte digna tanto para ellas si estuvieran en situación de enfermedad terminal, como para los pacientes si se sitúan como profesionales sanitarios. Opinan que debería legislarse la eutanasia y el suicidio asistido, aunque para este último disminuya el consenso y presenten más dudas.

Existe una clara relación con las creencias religiosas, estando más de acuerdo a favor de la legislación los no creyentes.

En la búsqueda bibliográfica se encontraron estudios en países extranjeros sobre la aplicación de la ley en cómo las enfermeras perciben la muerte digna, su objetivo no es solo salvar vidas y curar enfermedades; también debe ser capaz de reconocer en qué momento renunciar a ello y reorientar los esfuerzos para aliviar el sufrimiento, consolar al paciente y ayudarlo a morir con dignidad, si bien la legislación de otros países es similar no es la misma que la de Argentina. No se halló estudios realizados de nuestro país sobre la Ley 26.742 Muerte Digna ya que es muy reciente y que responda a nuestros interrogantes.

Puesto que, la calidad de atención de las enfermeras durante la fase final de la vida del paciente contribuye en gran medida a una muerte pacífica y digna que reconforta a los miembros de la familia en el duelo que ayudara a definir una serie de estrategias ante la muerte conveniente. Para que todo esto sea posible y se cumpla con la Ley 26.742 "Muerte Digna" se requiere conocer si los profesionales de enfermería aplican dicha ley en los pacientes terminales. Debido a esto nos planteamos la siguiente pregunta del presente proyecto de investigación.

DEFINICION DEL PROBLEMA

¿APLICAN LA LEY 26.742 “MUERTE DIGNA” LAS ENFERMERAS EN LA ATENCION DE LOS PACIENTES TERMINALES EN EL HOSPITAL GUILLERMO C. PATERSON EN EL PERIODO DE MARZO – JULIO DE 2019?

JUSTIFICACION

Uno de los aspectos que influyo en la toma de decisión sobre el área temática planteada, se genera sobre la realidad observada de pacientes en estado terminal sin acompañamiento familiar, ausencia de protocolos actualizados, incumplimiento de directivas anticipadas, es por eso que este estudio proporciona una gran oportunidad para contribuir al conocimiento, aumento de contenidos teóricos competentes a la disciplina que nos permita reconocer las situaciones en las que pudieran existir falencias en la aplicación de la Ley 26.742.

Así también porque únicamente se han encontrado como referencia investigaciones de otros países europeos ya que la ley es relativamente reciente en Argentina.

La aplicación de esta nueva ley trae consigo implicancias éticas y jurídicas para los enfermeros en la atención que brindan a los pacientes terminales, este contacto continuo que tienen en todo el proceso, hace que sean parte importante para su implementación y por ende en el cumplimiento de la ley de muerte digna.

Teniendo en cuenta que la enfermera es propiciadora del cuidado esta investigación se realiza para mejorar la actividad laboral diaria buscando mejorar la calidad de atención, haciendo énfasis en la responsabilidad y resguardo de los derechos de los pacientes ante el riesgo de que estos sean vulnerados por el desconocimiento de su familia o por encontrarse solos, asegurando un buen morir.

MARCO TEORICO

La atención de una enfermera es necesaria desde el nacimiento hasta la muerte. En ella es esencial el respeto por la vida, la dignidad y los derechos de la persona humana sin discriminación de cualquier naturaleza basada en edad, nacionalidad, raza, etnia, género, estilo de vida, discapacidad o enfermedad, credo, opinión política o condición social. Hoy en día, el avance de los medios técnicos, la obsesión por la salud y la prolongación de la expectativa de vida en las sociedades modernas conllevan en la práctica la negación del dolor y de la muerte misma, lo que provoca, más o menos directamente, que el concepto de Muerte digna que surge por casos paradigmáticos, como el de Karen Quinlan en 1975 que tuvo repercusión mundial y llegó hasta la corte suprema de justicia de EEUU que definió la posibilidad de retirar terapias de apoyo y sostén, manteniendo criterios ordinarios o proporcionados de atención es un cambio de paradigma respecto al tratamiento de los enfermos que enfrentan una muerte irreversible para asistirlos de la mejor manera y no ocasionarles sufrimiento solo por prolongar la vida sin certeza alguna que pueda haber una recuperación.

La muerte digna es la muerte que, deseada por una persona, se produce asistida de todos los alivios y cuidados paliativos... así como con todos los consuelos humanos posibles. En otras palabras, es el hecho y el derecho a finalizar la vida voluntariamente sin sufrimiento, propio o ajeno, cuando la ciencia médica nada puede hacer para la curación de una enfermedad mortal. (Gómez 2008 p.2)

La muerte forma parte de la vida de cada uno y constituye un momento personal y único. La atención al enfermo en esta fase terminal constituye una de las funciones más importantes e ineludibles de las enfermeras, que inician un nuevo tipo de asistencia, cuya meta ya no es liberar al paciente de su enfermedad, sino ayudarlo a morir en paz o, más bien, a vivir dignamente hasta que le llegue la muerte.

Este Derecho a morir dignamente ha sido reconocido por el Consejo de Europa, en su recomendación 1418 sobre la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de los Enfermos Terminales y Moribundos. El mismo se extiende a las siguientes facetas:

- 1) proporcionar una información veraz y completa y respetando, en su caso, el derecho del paciente a no ser informado.

- 2) garantizar que ningún enfermo terminal sea médicamente tratado contra su voluntad.
- 3) asegurar que se respetará el rechazo a un determinado tratamiento médico en el caso de haberse formulado, al respecto, Testamento Vital, Directivas Previas o Voluntades Anticipadas.
- 4) recibir los cuidados necesarios dirigidos para conllevar de la forma más confortable el proceso de enfermedad y muerte.
- 5) recibir el tratamiento para combatir el dolor físico, aunque acorte la vida.
- 6) recibir el apoyo psicológico para paliar el sufrimiento mental. (Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa 1999)

El derecho a morir dignamente es, una manifestación esencial de la vida humana y debe reconocérsele a todo ser humano por el solo hecho de ser tal. Evidentemente, estamos frente a un derecho personalísimo que solo puede ser ejercidos por los titulares, en donde la mayoría se mostró convencido, de que el principal deseo de los enfermos terminales es, principalmente, morir en paz y con dignidad, con el apoyo y la compañía, si es posible, de su familia y amigos; también la recomendación 779 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, añadió que prolongar la vida no debe ser, en sí mismo, el fin exclusivo de la práctica médica, que debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento.

Lo más importante de esta recomendación es la fijación de unos criterios, que la Asamblea insta a que el Derecho Interno de muerte digna, bioéticos y jurídicos de cada Estado miembro incorpore, para la protección legal y social necesaria contra las amenazas y temores que el enfermo terminal o moribundo afronta, y en particular se pronuncie o efectúe la regulación legal en todo lo relativo a:

- a) El morir sometido a padecimientos insoportables.
- b) La prolongación del proceso de la muerte contra la voluntad del enfermo terminal.
- c) El morir en el aislamiento social y la degeneración.

- d) El morir bajo el temor de constituir una carga social.
- e) La restricción de los medios de soporte vital por razones económicas.
- f) La falta de fondos y recursos materiales para la asistencia adecuada del enfermo terminal o moribundo. (Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa 1976)

Sin embargo, la muerte digna o morir con dignidad en algunos países como: España, Holanda, Bélgica, Luxemburgo, Estados Unidos, Brasil, Argentina y Colombia, ya existen legislaciones que están en vigencia y reconocen este derecho personalísimos del paciente a decidir que el momento de su muerte sea digno.

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 salud, que incluye también con temas relacionados con la historia clínica y el consentimiento informado. Posteriormente, el 9 de mayo de 2012 se promulgo 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. Este proyecto de ley fue impulsado por Selva Herbon, mamá de Camila; una beba que nació muerta el 27 de abril del 2009. La menor fue reanimada, quedando en un estado vegetativo permanente y sin posibilidad alguna de mejora, la cual respiraba y se alimentaba de manera artificial. Sus padres emprendieron una campaña para reclamar una “muerte digna” para Camila. En la ley 26.742 se habilita a rechazar tratamientos que prolonguen artificialmente la vida de pacientes con cuadros terminales o irreversibles. Los artículos de la Ley 26.742 que referencian:

En su artículo 1°, modifica el inciso (e) autonomía de la voluntad del artículo 2° de la Ley 26.529, que hace referencia a los derechos del paciente sobre la autonomía de su voluntad. Este primer punto que se modifica, quizás el más importante de la norma, reconoce al paciente el derecho de rechazar tratamientos médicos sin la necesidad de explicitar sus motivos o razones, pudiendo revocar del mismo modo su voluntad, en cualquier momento. Dentro de esta potestad que otorga la ley al paciente, pone un límite, pues determina las situaciones en las cuales podrá

hacerse uso de la misma: El paciente que presente una enfermedad: Irreversible o, Incurable o, Se encuentre en Estadio Terminal o, haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación.

El artículo 2° (que modifica el artículo 5°) establece la definición y requisitos del consentimiento informado: “...Entiéndase por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada ...” Esta información incluye cuestiones relevantes a su estado de salud, a los procedimientos propuestos por parte de los profesionales (haciendo hincapié en los objetivos que llevan a sugerir dichos procedimientos) y los tratamientos alternativos disponibles y los beneficios esperados, así como los riesgos previsibles (incluidos aquellos que corresponden al rechazo del tratamiento). Un punto central a destacar dentro de este artículo tiene que, con el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención, en concordancia con la búsqueda de un proceso digno y garantizando el menor sufrimiento posible por parte de la persona.

En el inciso (g) de este artículo se detalla que los pacientes pueden reclamar su derecho a rechazar o suspender tratamiento en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable o hallarse en estadio terminal o en caso de haber sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación. Esta clasificación no se encuentra libre de conflictos. Términos como “enfermedad irreversible / incurable” o “estadio terminal” no son absolutos y dan lugar a apreciaciones subjetivas

El artículo 3° establece la obligatoriedad del consentimiento informado: “Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente. Y establece que, en caso de que el paciente que debe consentir se encuentre total o temporalmente incapacitado para cumplir con este requisito, un decisor subrogado tendrá la potestad de hacerlo.

Artículo 4° toda la información referida al consentimiento informado y a las decisiones tomadas en base a lo pactado entre pacientes (o representes) e

intervienes del equipo de salud debe dejarse por escrito y firmarse por todos los intervinientes en el acto.

Artículo 5° (que modifica el artículo 10°) son total y absolutamente revocables en cualquier momento del tratamiento. Los profesionales, en este caso, deben acatar dichas decisiones sin cuestionarlas, dejando constancia por escrito en la historia clínica.

El artículo 6° (que modifica el artículo 11°) introduce las directivas anticipadas como herramienta de aplicación de la autonomía prospectiva en la de toma de decisiones en salud. (Ley 26.742 Modifícase la Ley N° 26.529 que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud.2012)

Por otro lado, la implementación de protocolos de procedimientos en los servicios, aprobados por un Comité de Ética, constituye una herramienta importante para los médicos como así también, la existencia de las Directivas Anticipadas (DA). Nuestra ley ha determinado que las DA deben formalizarse ante un escribano público o ante Juzgados Civiles, lo que constituye un obstáculo importante para que las personas decidan o puedan ejercer ese derecho. No obstante, ello varias instituciones tanto públicas como privadas cuentan con modelos de DA que se adecuan a las necesidades de las personas y de forma gratuita. Esta modalidad lleva muchos años y es la forma que debió regularse en la Ley 26742 (art. 11).

Artículo 10. Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado. Cuando el paciente esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, se realizará, por este orden, por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad. En el caso de pacientes incapacitados judicialmente se estará a lo dispuesto en la sentencia judicial de incapacidad, salvo que en ella no exista

prohibición o limitación expresa sobre la recepción de información o la prestación del consentimiento informado, situación en la cual el médico o la médica responsable valorará la capacidad de hecho del paciente, en la forma establecida en el artículo 20. La situación de incapacidad no obsta para que el paciente sea informado y participe en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento. El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal. Para la interpretación de la voluntad del paciente se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubiera formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad.

Artículo 7° (que incorpora el artículo 11 (bis) a la Ley 26.529 es quizás el más importante para los profesionales de la salud, pero también a la hora de permitir el cumplimiento sin dilaciones de esta norma. Establece que ningún profesional interviniente, siempre y cuando haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la ley, será sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma. (Belli & Maglio 2013)

CONCEPTOS PRINCIPALES EN LOS QUE SE BASA LA LEY MUERTE DIGNA

La autonomía de voluntad que surge de la palabra autonomía deriva del griego autos (“propio”) y nomos (“regla”, “autoridad”, “ley”), y se utilizó por primera vez con referencia a la autorregulación y autogobierno de las ciudades. Este término se ha ampliado de forma que en la actualidad también se utiliza para las personas, y ha adquirido significados tan diversos como autogobierno, derechos de libertad, intimidad, elección individual, libre voluntad, elegir el propio comportamiento y ser dueño de uno mismo. La Real Academia Española define como la capacidad de los sujetos de derecho para establecer reglas de conducta para sí mismos y en sus relaciones con los demás dentro de los límites que la ley señala.

La nueva ley reafirma 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. También enumera una serie de tratamientos que este grupo de pacientes podrían rechazar, entre los cuales menciona

al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas; pero, también hace mención a la posibilidad de rechazar tratamientos considerados ordinarios o proporcionados tales como la hidratación o alimentación.

El Consentimiento Informado es un proceso mediante el cual un sujeto confirma voluntariamente su deseo de participar en un estudio en particular después de haber sido informado sobre todos los aspectos de éste que sean relevantes para que tome la decisión de participar. El consentimiento informado se documenta por medio de un formulario de consentimiento informado escrito, firmado y fechado. Por lo tanto, el consentimiento informado debe entenderse esencialmente como un proceso y por conveniencia un documento, con dos propósitos fundamentales:

- Asegurar que la persona controle la decisión de si participa o no en una investigación clínica, y
- Asegurar que la persona participe sólo cuando la investigación sea consistente con sus valores, intereses y preferencias. Para otorgar un consentimiento verdaderamente informado, es decir, para asegurar que un individuo tome determinaciones libres y racionales de si la investigación clínica está de acuerdo con sus intereses, debe hacerse énfasis en que la información debe ser veraz, clara y precisa, de tal forma que pueda ser entendida por el sujeto al grado de que pueda establecer sus implicaciones en su propia situación clínica, considerar todas las posiciones, hacer preguntas, para que así pueda tomar una decisión libre y voluntaria. (OPS. 2005)

Obligatoriedad y revocabilidad (en relación al consentimiento informado).

En el artículo 3° de la nueva ley, que modifica al artículo 6° de la Ley 26.529, dice: En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo debe ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.1937 con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido.

Con respecto a la revocabilidad, si bien, en el artículo 5°, que modifica al artículo 10° de la Ley 26.529, dice que “las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley

24.193 podrán revocar su anterior decisión con los requisitos y en el orden de prelación allí establecido”, cabe señalar que en el decreto 1089 que reglamenta a la Ley 26.529, en su artículo 10 expresa que el profesional deberá respetar la decisión revocatoria adoptada por el paciente o su representantes legales, dejando expresa constancia de ello en la historia clínica pero ante la duda de autorización o revocación, en los casos en que hubiere mediado un consentimiento por representación, debe aplicarse aquella que prevalezca en beneficio del paciente, con la intervención del comité de ética institucional respectivo, fundado en criterios de razonabilidad. Es decir que se podría interpretar que los familiares o representantes legales de pacientes no autónomos, podrían revocar decisiones que sean razonables y justificables moralmente, pero si las mismas permitieran dudar respecto al beneficio que le generarían al paciente, se impone la intervención de un comité de bioética, no descartando la posibilidad de, en última instancia, judicializar la situación solicitando una protección de persona.

Directivas Anticipadas

Las directivas anticipadas son la manifestación escrita hecha por una persona capaz quien, consciente y libremente, expresa las opciones, preferencias o deseos que deben respetarse en la asistencia sanitaria por recibir cuando se produzcan circunstancias clínicas que le impidan comunicar personalmente su voluntad. (Pezzano 2006 p158)

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, médicos legales, éticos y económicos, sino también los deseos y valores del paciente. A la hora de tomar decisiones, evaluar la autonomía del paciente resulta un aspecto de fundamental importancia. Tal como se dijo anteriormente, autonomía habla de la capacidad de autogobernarse, es decir de la capacidad que tiene una persona para poder tomar decisiones sobre su vida y su muerte. Sin duda alguna, si nos enfrentamos a un paciente que goza de plena autonomía, no queda otra posibilidad más que respetar las decisiones que ese paciente adopte basándonos en el principio bioético de autonomía. Dicho principio vela por los mejores intereses del paciente,

visto desde la óptica del propio paciente. Es decir que sólo el paciente sabe qué es lo mejor para él. De este principio se desprende la regla ética del consentimiento informado. Para poder decir que un paciente es autónomo, no solamente debe estar intacto desde el punto de vista cognitivo, sino que además debe poseer toda la información disponible, debe haberla comprendido, tiene que poseer capacidad de decisión y además no debe tener coacciones internas ni externas que puedan influenciarlo. Por ende, la autonomía puede estar plena, disminuida o abolida en forma reversible o irreversible. Los médicos tienen a priori, la obligación de no hacerles daño a sus pacientes, que alude al principio bioético de no maleficencia y la obligación de intentar restituirle, en la medida de lo posible, la autonomía de aquellos pacientes que la han perdido ya sea en forma parcial o total, con el objeto de que puedan, una vez recuperada la misma, expresarse acerca de aquellas decisiones médicas vinculadas con su vida y su muerte. Es en torno a ello que se fomenta la utilización de las directivas o disposiciones anticipadas que 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 deje constancia de que 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 que el paciente designe a una persona de su confianza (que puede ser un pariente o amigo) como subrogante, siendo esa la persona encargada de tomar las decisiones en el caso de que el interesado no goce de plena autonomía. Existe una tercera posibilidad mixta, que consiste en que por un lado el paciente redacte un documento detallado sobre sus preferencias vinculada a los tratamientos que desea que sean o no instaurados en caso de perder su autonomía en el futuro y, además designa a un subrogante para que pueda tomar decisiones acerca de aquellas situaciones que no hayan estado contempladas en el documento redactado y firmado por el paciente. El gran problema 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 del paciente desde la óptica de la medicina; es decir, que se 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 principio bioético de beneficencia y, 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.

Atención de la enfermera en un paciente terminal

Por ser la enfermera quien tiene la responsabilidad preponderante de la atención de pacientes terminales de sus acciones u omisiones depende resguardar el derecho a morir con dignidad de todos los pacientes en ese estado pero más aún de aquellos que son vulnerables porque nadie vela por sus derechos o ellos mismos no pueden por su condición clínica o social.

Según El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE 2012) considera que la función de la enfermera es fundamental para los cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de la vida de los pacientes moribundos y de sus familias mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales. “Considera que el acceso a la medicación para curar el dolor, y a otros medicamentos e intervenciones para aliviar los síntomas es un derecho humano y forma parte del derecho a morir dignamente.” (CIE 2012)

Las enfermeras de la salud deberían informar a los pacientes y a sus familiares sobre la ley de muerte digna y las opciones que tienen los mismos ante una enfermedad terminal, sin que éstos sientan que están abandonando a su ser querido. Al estar frente a una ley reciente, se considera que se debe tener una responsabilidad de informarse e informar acerca de la misma y hacer uso de ella para brindarles mejor

calidad de vida a los pacientes, para eso es necesario conocer en profundidad la ley, para así poder transmitir de manera clara y veraz la información al paciente y/o a su familia para que de manera conjunta paciente, familia y profesional, tomen la decisión correcta para no someter al paciente a una vida de mala calidad. Es por ello que la enfermera deberá olvidar su maternalismo y apadrinamiento médico, para poner al paciente y la familia como principales protagonistas en la toma de decisiones.

La enfermera que brinda atención al paciente terminal hará una evaluación cuidadosa acerca del comportamiento del paciente y su familia, y como están manejando el proceso. Los mecanismos utilizados, tanto por el paciente como por la familia, están interrelacionados con el medio socio- cultural y religiosos. Sin embargo, hay algunos patrones de conducta que son universales, entre los cuales está el concepto de esperanza, el deseo de vivir o de morir.

Para las enfermeras es difícil de aceptar algunas situaciones que ocurren cuando se atiende a un paciente terminal. La tendencia entre el equipo de salud es, inicialmente, sobreproteger al paciente y en la medida que la enfermedad va progresando y que las etapas finales se acercan, el paciente es aislado porque el personal no sabe cómo enfrentar la situación. Ninguna de estas dos situaciones es positiva. Al paciente se le debe permitir que tome sus decisiones personales, familiares y económicas. Es él quien debe definir si acepta o no un tratamiento y se le debe dejar libertad para que lo interrumpa en el momento que juzgue conveniente. Así mismo, es su derecho recibir explicaciones reales acerca de las rutinas del hospital, de los exámenes específicos y de todo aquello que le concierne.

Los pacientes suelen preguntar a la enfermera acerca de los cambios en el tratamiento previamente ordenado; es responsabilidad de esta dar explicaciones acordes con la realidad y que satisfagan las necesidades del paciente.

Es deber del equipo de salud y de la enfermera fomentar la autonomía del paciente y esto se logra con explicaciones completas y dando al paciente libertad en sus decisiones. Pero habrá situaciones en las cuales el paciente ya se encuentra muy debilitado o inconsciente y por tanto, las decisiones deben ser tomadas por sus seres queridos. También es necesario contar con protocolos en los servicios que permitan

agilizar y asesorar sobre los procedimientos que se deben realizar para con el paciente y su familia.

El papel de las enfermeras es aprender a conocer al paciente y saber que desea y necesita. Algunas personas tienen la capacidad de expresar verbalmente sus sentimientos; otras envían mensajes para que quienes están a su alrededor traten de entenderlos sin tener que verbalizarlos. Lo anterior exige una gran agudeza por parte de las enfermeras, quien permanece más cerca del paciente, para comprender las necesidades de este individuo, en esta situación.

La enfermera puede brindar cuidado físico excelente; sin embargo, el paciente y su familia valoran igual o aún más una respuesta cálida y exacta, una atención brindada con amabilidad. Por ello es necesario que si las enfermeras temen enfrentarse a la realidad de la muerte y todo lo que trae aparejado atender a los pacientes terminales, entonces debe prepararse y no expresar sentimientos encubiertos y reacciones que pudieran afectar el trato con los pacientes.

DEFINICION CONCEPTUAL DE LA VARIABLE

Según La Ley 26.742 Muerte Digna, se va a estudiar el cumplimiento de la aplicación de las enfermeras en tres aspectos que a continuación se detallan:

“Autonomía de la voluntad”. Es el derecho que tienen los pacientes de tomar decisiones sobre su propia salud, una vez que han recibido la información adecuada que les permita valorar la situación para aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos

La enfermera cumple con la autonomía de la voluntad cuando:

- Informa al paciente de manera completa y personalizada antes de realizar un procedimiento de cualquier índole.
- Fundamenta la finalidad de los procedimientos realizados.
- Respeta la decisión del paciente.

“El respeto al derecho a la autonomía del enfermo obliga a que el profesional de enfermería le proporcione toda la información necesaria, a fin de que el paciente también pueda consentir en las actividades relacionadas con los cuidados” (Menéndez Ba 2013, p.34)

“Consentimiento informado” Es la autorización efectuada por el paciente con plenas facultades físicas y mentales para que los/as profesionales de la salud puedan realizar un tratamiento o procedimiento. Es un acto que se documenta por medio de un formulario de consentimiento informado escrito, firmado y fechado.

La enfermera cumple con el consentimiento informado cuando:

- Informa al paciente y/o familia sobre el consentimiento informado.
- Pide autorización por escrito al paciente y/o familia para realizar cualquier procedimiento.
- Respeta la voluntad del paciente y/o familia cuando no autorizado una vez dado el consentimiento, esté se retracte de lo autorizado.

“Las directivas anticipadas” son las manifestaciones escritas por una persona capaz quien, consciente y libremente, expresa las opciones, preferencias o deseos que

deben respetarse en la asistencia sanitaria por recibir cuando se produzcan circunstancias clínicas que le impidan comunicar personalmente su voluntad. (Pezzano 2006. p158)

La enfermera cumple con las directivas anticipadas cuando:

- Informa al paciente que tiene derecho a expresar y dejar constancia de cuáles son sus directivas anticipadas.
- Deja asentado en el informe de enfermería cuales son las directivas anticipadas del paciente.
- Respeta las directivas anticipadas del paciente.
- En ausencia de directivas anticipadas aplica el principio de beneficencia con consenso del paciente y/o familia en relación a RCP, y o procedimientos invasivos.

OBJETIVO GENERAL

- Conocer si las enfermeras aplican la Ley n°26.742 “Muerte Digna” en la atención de los pacientes terminales en el hospital Guillermo C. Paterson en el periodo de Marzo – Julio de 2019.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Conocer si las enfermeras respetan la autonomía de la voluntad de los pacientes terminales.
- Reconocer si las enfermeras garantizan el cumplimiento del consentimiento informado de los pacientes terminales.
- Identificar si las enfermeras cumplen con las voluntades anticipadas en la atención de los pacientes terminales.

CAPITULO 2: DISEÑO METODOLOGICO

TIPO DE ESTUDIO: investigación cuantitativa, de tipo descriptiva de corte transversal.

Descriptivo: es descriptivo porque describe y recolecta datos sobre diversos conceptos, aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a estudiar. Selecciona una serie de cuestiones recoge información sobre cada una de ellas, para así describir lo que se investiga.

Transversal: el estudio es transversal porque los datos serán reunidos haciendo un corte en el tiempo. Desde marzo a Julio de 2019.

OPERACIONALIZACION DE LA VARIABLE

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES
APLICACIÓN DE LA LEY N° 26.742 MUERTE DIGNA	Respeto de la autonomía de la voluntad.	<ul style="list-style-type: none">• Informa al paciente antes de realizar cualquier procedimiento.• Fundamenta la finalidad de los procedimientos realizados.• Respeto la decisión del paciente

<p>APLICACIÓN DE LA LEY N° 26.742 MUERTE DIGNA</p>	<p>Cumplimiento del consentimiento informado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Informa al paciente y/o familia sobre el consentimiento informado. • Pide autorización por escrito al paciente y/o familia para realizar cualquier procedimiento. • Respetar la voluntad del paciente y/o familia cuando no autoriza o una vez dado el consentimiento, éste se retracte de lo autorizado.
	<p>Cumplimiento de las directivas anticipadas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Informa al paciente que tiene derecho a expresar y dejar constancia de cuáles son sus directivas anticipadas. • Deja asentado en el informe de enfermería cuales son las directivas anticipadas del paciente. • En ausencia de directivas anticipadas aplica el principio de beneficencia con consenso del paciente y/o familia en relación a RCP y/o procedimientos invasivos. • Respetar las directivas anticipadas del paciente

UNIVERSO Y MUESTRA

La población será de todos los enfermeros que trabajen en los diferentes servicios en los tres turnos (mañana, tarde y noche) del Hospital Guillermo C. Paterson de la ciudad de San Pedro de Jujuy. Siendo una población total de 110 enfermeros/as.

FUENTE

Será primaria, debido a que la información se obtendrá a través de la observación realizada hacia el enfermero de manera directa.

TECNICA E INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS

La técnica seleccionada es la observación estructurada no participante que será realizada de forma sistemática en tres oportunidades a cada uno de los sujetos. La observación a cada sujeto se llevará a cabo en una jornada completa de trabajo, se realizarán tres observaciones considerando que la conducta puede variar cuando se sabe que es observado en la práctica, y se tomará la última observación por considerarla más representativa.

El instrumento será una lista de cotejo (ver Anexo1), hecho por las propias investigadoras, donde se consignarán los indicadores, referentes a las dimensiones de las variables en estudio, la cantidad de observaciones de manera estandarizada de manera tal que facilita obtener la información lo más clara y concisa posible. Esto permitirá que los datos recolectados sean los necesarios para dar cumplimiento a los objetivos formulados.

PLAN DE RECOLECCION DE DATOS

Después de elaborado el instrumento, se procederá a realizar la recolección de la información. Se presentará una nota que autorice a realizar el instrumento, la misma será dirigida a la Dirección de la Institución y al Departamento de Jefatura del Servicio de Enfermería (ver Anexo 3-4). Para la aplicación de la técnica de instrumento de

recolección de datos se le hará firmar a los profesionales de enfermería de estudio el consentimiento informado de forma escrita de las personas que formaran parte de la investigación informándoles el qué, por qué y para qué se realiza el estudio y por ende cada uno de ellos es libre de elegir su deseo o no de participar en la investigación (ver Anexo 5).

La información será recolectada de la siguiente manera: se le explicará al enfermero que será observado en su accionar en las situaciones planteadas para así poder obtener datos confiables. De las observaciones realizadas se utilizarán como resultados para el procesamiento de datos y la presentación de las conclusiones, los datos obtenidos en la última observación. Los datos serán recolectados durante 3 meses en los horarios correspondientes a los horarios de trabajo de los enfermeros.

PLAN DE PROCESAMIENTO DE DATOS

Una vez obtenidos los resultados mediante el instrumento empleado y antes de realizar el análisis de los mismos el procesamiento se realizará de la siguiente manera:

- Volcado de los datos obtenidos.
- Se transcribirán los datos recolectados a una tabla matriz (ver Anexo 2) donde se los agrupara y clasificara.

Categorización de los datos

La variable a trabajar está compuesta por 3 (tres) dimensiones cada una de las cuales está formada por indicadores a los cuales se les adjudicará los siguientes valores.

Dimensión “Respeto de la Autonomía de la Voluntad”

Máximo: 15 puntos 15 – 10 puntos REALIZA

Mínimo: 5 puntos 9 – 5 puntos NO REALIZA

Dimensión “Cumplimiento del Consentimiento Informado”

Máximo: 15 puntos 15 – 10 puntos REALIZA

Mínimo: 5 puntos

9 – 5 puntos NO REALIZA

Dimensión “Cumplimiento de las Directivas Anticipadas”

Máximo: 20 puntos

20 – 15 puntos REALIZA

Mínimo: 5 puntos

14 – 5 puntos NO REALIZA

Para considerar la aplicación de la Ley Muerte Digna cada sujeto deberá cumplir los siguientes criterios:

Obtener entre 50 – 40 puntos siempre que esté presente que realiza en las tres dimensiones el tercer y cuarto indicador de cada una de ellas.

PLAN DE PRESENTACIÓN DE DATOS

Los resultados obtenidos podrán analizarse por medio de la estadística descriptiva. Los datos se presentarán a través de tablas, destacando cada una de las variables en estudio. Las tablas de dimensiones e indicadores se realizarán de la siguiente forma:

Presentación de los datos en tablas:

Tabla 1: Aplicación de la Ley n° 26.742 muerte digna en el respeto de la autonomía de la voluntad del paciente de parte de las enfermeras del hospital Guillermo C. Paterson en el año 2019.

RESPECTO DE LA AUTONOMIA DE LA VOLUNTAD DEL PACIENTE	APLICA	
	f	%
Informa al paciente de manera completa y personalizada antes de realizar un procedimiento de cualquier índole.		
Fundamenta la finalidad de los procedimientos realizados.		
Respeto la decisión del paciente.		
TOTAL DE OBSERVACIONES		

Fuente: Lista de Cotejo



Fuente tabla N°1

Tabla 2: Aplicación de la Ley n°26.742 muerte digna en el cumplimiento del consentimiento informado de parte de las enfermeras del hospital Guillermo C. Paterson en el año 2019.

CUMPLIMIENTO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO	SI APLICA	
	f	%
Informa al paciente y/o familia sobre el consentimiento informado.		
Pide autorización por escrito al paciente y/o familia para realizar cualquier procedimiento.		
Respeto la voluntad del paciente y/o familia cuando no autoriza o una vez dado el consentimiento, esté se retracte de lo autorizado.		
TOTAL DE OBSERVACIONES		

Fuente: Lista de Cotejo

Tabla 3: Aplicación de la Ley n°26742 muerte digna en el cumplimiento de las directivas anticipadas de parte de las enfermeras del hospital Guillermo C. Paterson en el año 2019

CUMPLIMIENTO DE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS.	SI APLICA	
	f	%
Informa al paciente que tiene derecho a expresar y dejar constancia de cuáles son sus directivas anticipadas.		
Deja asentado en el informe de enfermería cuales son las directivas anticipadas del paciente.		
Respeto las directivas anticipadas del paciente.		
En ausencia de directivas anticipadas aplica el principio de beneficencia con consenso del paciente y/o familia en relación a RCP y/o procedimientos invasivos.		
TOTAL DE OBSERVACIONES		

Fuente: Lista de Cotejo

Tabla N° 4 Promedio General

APLICACIÓN DE LA LEY N° 26742 MUERTE DIGNA	Enfermero/a	Promedio
Enfermero	N	%
Total	110	$\Sigma\%$
Promedio general	$\Sigma\%/110$	

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

El análisis de los datos se realizará a través de la estadística descriptiva, en la que se compararan los resultados obtenidos luego del procesamiento de los datos, analizando la aplicación de la ley n°26742 muerte digna en la atención de los pacientes terminales. Alcanzando los objetivos planteados y elaborando las conclusiones finales.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

En el presente diagrama de Gantt, se indica en que tiempos se realizara este proyecto sobre “Aplicación de la Ley n° 26742 “Muerte Digna” de parte del personal de enfermería en la atención de pacientes terminales del Hospital Guillermo C. Paterson de la localidad de San Pedro de Jujuy.

MESES DEL AÑO 2018	Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio			
SEMANAS	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
REVISIÓN DEL PROYECTO	X	X																		
RECOLECCIÓN DE DATOS			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X						
PROCESAMIENTO DE DATOS													X	X						
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS															X	X				
ANÁLISIS DE RESULTADOS																	X			
ELABORACIÓN DEL INFORME																			X	X

PRESUPUESTO

En el siguiente cuadro se presenta el detalle de los recursos financieros que se considera necesarios para la elaboración del presente proyecto.

RECURSOS	CANTIDAD	PRECIO UNITARIO	PRECIO TOTAL
Humanos	2		
Materiales			
• bibliografía			
• artículos de librería	varios	\$200	\$200
• impresiones	Varios	\$150	\$150
• transporte	Varios	\$300	\$300
Técnicos			
• computadoras	2	\$0	\$0
• calculadora	2	\$0	\$0
• imprevistos	Varios	\$200	\$200
Total de presupuesto			\$850

REFERENCIA BIBLIOGRAFICAS

- Antequera J.; Barbero J.; Bátiz J.; Bayes R.; Caserews M.; Gervas J.; Seoane (2006). *Ética en cuidados paliativos*. Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid. 1-12.
- Beauchamp T. L & Childress J. F, (1998). *Principios de ética biomédica*. Barcelona, ed. Masson
- Belli, L. F., & Maglio, I. (2013) *Alcances de la nueva legislación sobre muerte digna*. *Revista americana de medicina respiratoria*, 13(4), 212-216
- Casanova, M. P. (2012). *Algunas reflexiones a partir de la Ley de Muerte Digna*. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/algunas-reflexiones-ley-muerte-digna>.
- Cornejo Sánchez C.; Fernández Prieto P.; Gómez Fernández P., García García M.; Losada García A. & del Castillo Arévalo F. (2014). *Las enfermeras comunitarias ante el derecho a morir dignamente*. *Enfermería Comunitaria* (Revista SEAPA; 2 (4): 6-20 Asturia
- Fernández Rodríguez A. (2015) *Voluntades previas conocimientos de los enfermeros colegiados en Cantabria*. Master en investigación de los cuidados de salud de la universidad de Cantabria
- Garay O. (2005). *Responsabilidad profesional del personal de Enfermería. Responsabilidad civil*. En: *Ejercicio de la Enfermería*. Buenos Aires Editorial AD HOC
- González Baron M.; Ordóñez A.; Feliu J.; Zamora P. & Espinosa E. (1995) *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Madrid. Editorial Médica Panamericana.
- Gómez Sancho M. (noviembre 2003) *Tenemos que ser capaces de superar la tanato-fobia imperante en la cultura actual*. *Jano Extra*; LXV. (1495):64-67
- Ley 26.742. Ley de muerte digna. Mayo 2012. Recuperado de: <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=197859>
- Ley Nacional 26.529. Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Noviembre 2009. Recuperado de <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>
- Luxardo, N. (2012). *Muerte digna connotaciones y alcances y conceptos locales* revista MedPal -Interdisciplinar y domicilio, pag 46-52 Buenos aires
- Menéndez Ba, R, (2013) *El consentimiento informado* Universidad de Cantabria. Recuperado de <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/2975/MenendezBaR.pdf?sequence=1>

- OPS (2005). Documento de las América de Buenas Prácticas Clínicas. Organización Panamericana de la Salud
- Pezzano L. (2006) *Directivas anticipadas Una expresión de planificación anticipada del cuidado médico*. Recuperado de: https://www1.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachments/47/documentos/10378_2006.4.158-.Bioetica.pdf
- Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española (22.aed.). Recuperado de: <http://www.rae.es/rae.html>
- Sepúlveda Sánchez J.M.; Morales-Asencio I. M.; Morales-Gilb, J. C.Canca-Sáncheza, E.C. & Timonet-Andreulorar E.M. (2013). *El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos*. Departamento de Enfermería, Agencia Sanitaria Costa del Sol, Marbella, España Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Málaga, España Unidad de Investigación, Agencia Sanitaria Costa del Sol, Marbella, España
- Taboada R. (2000). *El derecho a morir con dignidad. Acta Bioethica*. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55460107> ISSN 0717-5906
- Torra Iba J.& Rosello F. (1999). Ética y estética de los Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa* 4,159-163

ANEXOS

Anexo n°1

LISTA DE COTEJO

N° de sujeto: _____

Sexo: ____ Servicio: _____ Titulo: _____

Edad: ____ Antigüedad: _____

OBSERVACIONES:

Aspecto a evaluar: APLICACIÓN DE LA LEY N° 26.742 MUERTE DIGNA.	OBSERVACIONES					
	Obs 1°		Obs 2°		Obs 3°	
RESPECTO DE LA AUTONOMIA DE LA VOLUNTAD DEL PACIENTE	R	NR	R	NR	R	NR
Informa al paciente de manera completa y personalizada antes de realizar un procedimiento de cualquier índole.						
Fundamenta la finalidad de los procedimientos realizados.						
Respeto la decisión del paciente.						
CUMPLIMIENTO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO	1°		2°		3°	
Informa al paciente y/o familia sobre el consentimiento informado.						
Pide autorización por escrito al paciente y/o familia para realizar cualquier procedimiento.						
Respeto la voluntad del paciente y/o familia cuando no autoriza o una vez dado el consentimiento esté se retracte de lo autorizado.						



CUMPLIMIENTO DE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS	1°		2°		3°	
Informa al paciente que tiene derecho a expresar y dejar constancia de cuáles son sus directivas anticipadas.						
Deja asentado en el informe de enfermería cuales son las directivas anticipadas del paciente.						
Respetar las directivas anticipadas del paciente.						
En ausencia de directivas anticipadas aplica el principio de beneficencia con consenso del paciente y/o familia en relación a RCP y/o procedimientos invasivos.						



Anexo n°2: TABLA MATRIZ

N° DE SUJETO	SEXO		RESPECTO DE LA AUTONOMIA DEL PACIENTE					CUMPLIMIENTO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO (CI)								CUMPLIMIENTO DE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS								
	M	F	Informa al paciente de manera completa y personalizada antes de realizar un procedimiento de cualquier índole.		Fundamenta la finalidad de los procedimientos realizados		Respeto la decisión del paciente.		Informa al paciente y/o familia sobre el consentimiento informado.		Pide autorización por escrito al paciente y/o familia para realizar cualquier procedimiento		Solicita al paciente la conformidad del consentimiento informado ante cualquier procedimiento		Respeto la voluntad del paciente y/o familia cuando una vez dado el consentimiento informado, esté se retracte de lo autorizado.		Informa al paciente que tiene derecho a expresar y dejar constancia de cuáles son sus directivas anticipadas.		Deja asentado en el informe de enfermería cuales son las directivas anticipadas del paciente.		Respeto las directivas anticipadas del paciente.		En ausencia de directivas anticipadas aplica el principio de beneficencia con consenso del paciente y/o familia en relación a RCP, procesos invasivos.	
			R	NR	R	NR	R	NR	R	NR	R	NR	R	NR	R	NR	R	NR	R	NR	R	NR	R	NR
1																								
2																								
3																								
4																								
5																								
6																								
7																								
8																								
9																								
10																								
11																								
12																								
13																								
14																								
....																								

Anexo n°3

NOTA DE AUTORIZACIÓN

A LA JEFA DEL DTO. DE ENFERMERÍA
DEL HOSPITAL GUILLERMO C. PATERSON
DE LA CIUDAD DE SAN PEDRO DE JUJUY
Lic. Cristina Sajama

S _____ / _____ D

Tenemos el agrado de dirigirnos a Usted y por su intermedio a quien corresponda, a fin de poner en su conocimiento, que quienes suscriben la presente: Alemán, Laura Silvina y Gareca, Laura Abigail son alumnas de la materia Taller de Trabajo Final, correspondiente a la Carrera de Licenciatura en Enfermería, de la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba modalidad a distancia a cargo de la Lic. Genovece, Olga y le solicitan tenga a bien facilitar, dentro de sus posibilidades, la autorización correspondiente para llevar a cabo una investigación. El estudio se realizará sobre “Aplicación de la Ley n° 26742 Muerte Digna por las enfermeras en la atención de los pacientes terminales”, y se pretende llevar a cabo durante los meses de marzo a julio del año en curso, motivo por el cual será necesario recolectar datos de dicho personal dentro de la institución, en días y horarios convenidos previamente, a fin de evitar inconvenientes en el desenvolvimiento de las tareas que realizan en su respectivo lugar de trabajo.

Sin otro particular, hacemos propicia la oportunidad para saludar a Ud. con nuestro mayor respeto.

Aleman, Laura Silvina

Gareca, Laura Abigail

NOTA DE AUTORIZACIÓN

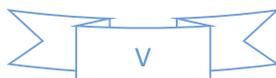
AL SR DIRECTOR
DEL HOSPITAL GUILLERMO C. PATERSON
DE LA CIUDAD DE SAN PEDRO DE JUJUY
DR. OSVALDO BONA
S_____ / _____ D

Tenemos el agrado de dirigirnos a Usted y por su intermedio a quien corresponda, a fin de poner en su conocimiento, que quienes suscriben la presente: Aleman, Laura Silvina y Gareca, Laura Abigail son alumnas de la materia Taller de Trabajo Final, correspondiente a la Carrera de Licenciatura en Enfermería, de la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba modalidad a distancia a cargo de la Lic. Genovece, Olga y le solicitan tenga a bien facilitar, dentro de sus posibilidades, la autorización correspondiente para llevar a cabo una investigación. El estudio se realizará sobre “Aplicación de la Ley n° 26742 Muerte Digna por las enfermeras en la atención de los pacientes terminales”, y se pretende llevar a cabo durante los meses de marzo a junio del año en curso, motivo por el cual será necesario recolectar datos de dicho personal dentro de la institución, en días y horarios convenidos previamente, a fin de evitar inconvenientes en el desenvolvimiento de las tareas que realizan en su respectivo lugar de trabajo.

Sin otro particular, hacemos propicia la oportunidad para saludar a Ud. con nuestro mayor respeto.

Aleman, Laura Silvina

Gareca, Laura Abigail



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre “Aplicación de la Ley n° 26.742 Muerte Digna por las enfermeras en la atención de los pacientes terminales”. Esta investigación es realizada por las Enfermeras Alemán, Laura y Gareca, Abigail alumnas de la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba modalidad a distancia, que cursan la materia de Taller de Trabajo Final. Usted participara en esta investigación ya que cumplimenta los requisitos para la muestra. Si acepta participar en esta investigación, se le solicitará que acepte y firme para ser observado en sus acciones. La identidad del participante será protegida ya que es anónimo y confidencial. Toda información o datos que pueda identificar al participante serán manejados confidencialmente. Si ha leído este documento y ha decidido participar, por favor entienda que su participación es completamente voluntaria y que usted tiene derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. Además, tiene derecho a recibir una copia de este documento. Su firma en este documento significa que ha decidido participar después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento.

Firma del participante

Aclaración del participante