

Consideraciones éticas del personal sanitario sobre el valor *dignidad* en los pacientes en estado vegetativo

Lic. Ivonne Martín Hernández¹.

Resumen

El objetivo de este trabajo fue el de identificar en el personal sanitario, a través de un cuestionario validado: los criterios de fundamentación de la dignidad de los pacientes en estado vegetativo, la opinión en relación al término «vegetativo», las acciones para el cuidado que consideran un deber moral para que los pacientes en estado vegetativo vivan y mueran dignamente y por último, el nivel de formación en Bioética y sus conocimientos sobre la fundamentación ética del cuidar como praxis médica. Prevalció entre los encuestados el criterio de que estos pacientes poseen dignidad total y que el término «vegetativo» no es denigrante para su dignidad. Algunos reconocieron acciones que están lejos del respeto a la dignidad del ser humano. Se encontró que predomina una formación superficial en Bioética y que muchos desconocen el fundamento ético de los cuidados.

Palabras clave: Estado vegetativo, dignidad, persona, Bioética, Cuba.

Introducción

El estado vegetativo (EV) es un estado clínico en el que el individuo no tiene capacidad de respuesta; actualmente se define como una condición caracterizada por: estado de vigilia, alternancia de ciclos de sueño-vigilia con despertares, apertura y movilidad de los ojos, ausencia aparente de conciencia de sí y del entorno circundante, incapacidad de interaccionar con los demás o de reaccionar a estímulos adecuados, mantenimiento de las funciones autonómicas y de otras funciones cerebrales.

Este estado puede prolongarse durante períodos largos de tiempo y desde el punto de vista estadístico, cuanto más se prolonga, tanto más improbable es la recuperación del paciente. La ciencia médica, hasta el día de hoy, no es capaz de predecir con certeza cuáles personas, con el paso de los años, son capaces de recuperación, al menos parcial. Un considerable número de las mismas, con una atención apropiada y rehabilitación, puede salir del EV. Pero muchas otras, desafortunadamente, permanecen en ese estado de por vida (1-10).

Esta condición lleva al paciente a depender de otras personas, a la pérdida de habilidades sociales, a la merma

de calidad de vida y a ser una carga física y psicológica para los cuidadores o familiares. Tales motivos hacen a estos pacientes susceptibles de necesitar un cuidado interdisciplinario, técnico, cálido y humanista, permitiéndoles llevar, durante mucho tiempo, una vida gratificante y digna.

En el ejercicio del cuidar es tan fundamental el cálculo racional de la situación del paciente y de sus posibilidades, como la praxis del sentimiento, la proximidad y la empatía con el enfermo. Esta es una praxis que tiene como finalidad el acompañamiento digno de las personas que se encuentran en una situación de vulnerabilidad. Para que el mismo se lleve a cabo de una manera adecuada, se exige el análisis de la persona humana como una realidad compleja que reúne cuatro rasgos antropológicos centrales: pluridimensional, plurirrelacional, polifacético y políglota (11).

Esta praxis implica una reflexión ética del profesional, justificada por las variadas cuestiones a las que se enfrenta. Entre ellas, la afirmación de la libertad del ser humano, la propia responsabilidad, la dialéctica muerte-vida, la necesidad de acompañar a un ser humano sin caer en el paternalismo despótico, la exigencia de respetar la dignidad de la persona hasta el momento final de su vida, la gran situación fronteriza de marcar los límites de lo que resulta una medida terapéutica inútil, problematizar conceptos como dignidad, muerte y vida, el enfrentamiento a la idiosincrasia de cada pueblo ante la proximidad de la muerte, la toma de conciencia de la vulnerabilidad, tanto de la condición humana como de la técnica y la ciencia, que son incapaces de frenar y cortar el proceso de la muerte, entre otros (11,12).

Las intervenciones médicas en estos pacientes, la iniciación o no de procedimientos terapéuticos que mantienen artificialmente la vida, la suspensión de estos, la decisión de omitir o retirar tratamientos inútiles, desproporcionados o gravosos y morir con dignidad, constituyen un gran reto para la acción interdisciplinaria de la Bioética, basado en que no todo lo que técnicamente es posible, es lícito desde el punto de vista ético.

El término dignidad ha sido ampliamente utilizado en los ámbitos médicos y bioético como sustantivo (la

dignidad, dignidad humana o la dignidad del paciente), como adjetivo (muerte *digna*, vida *digna* de ser vivida), o también en su forma adverbial (tratar al paciente *dignamente*). A lo largo de la historia encontramos reflexiones, incluso antagónicas sobre la misma. Sin embargo, el reconocimiento de la dignidad humana constituye un denominador común entre aquellos pensadores y personas que han luchado y luchan por mejorar las situaciones de vida de la humanidad.

Hoy es una preocupación universal la dignidad de la persona humana y las declaraciones de los Derechos Humanos la reconocen, tratan de protegerla e implantar el respeto que merece a lo largo y ancho del mundo. Aún así, muchas son las formas en que se encuentra amenazada la dignidad de los pacientes en EV, no sólo por las tendencias eutanásicas, sino también por la falta de recursos económicos y la indolencia de las personas o familias que soportan la carga del cuidado de estos enfermos. Por otra parte, existen discrepancias entre las personas en cuanto a lo que interpretan por el valor *dignidad* y las acciones que consideran un deber moral para que un enfermo muera con dignidad.

Este trabajo se propuso identificar: los criterios de fundamentación de la *dignidad* de los pacientes en estado vegetativo, la opinión del personal sanitario en relación al término «vegetativo», las acciones para el cuidado que consideran los sanitarios un deber moral para que estos pacientes vivan y mueran dignamente y por último, el nivel de formación en Bioética del personal de salud y sus conocimientos sobre la fundamentación ética del cuidar como praxis médica.

Materiales y métodos

Se realizó un estudio exploratorio, descriptivo y transversal, en los meses de Enero-Marzo de 2008. El universo de estudio lo constituyeron profesionales y técnicos de la salud de los distintos niveles de atención, procedentes del Municipio Plaza de la Revolución, de la provincia de La Habana. Se analizó una muestra no probabilística de 100 sujetos.

Para la selección de esta muestra se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión: a) ser médico (especialista o residente) de cualquier especialidad, enfermero(a) ya sea Licenciado o Técnico, psicólogo o rehabilitador, b) estar presente el día de aplicación de la encuesta, c) que consintiera en su participación.

Se utilizó como herramienta de evaluación un cuestionario autoaplicable, compuesto por dos partes. La primera buscaba la caracterización sociodemográfica de la muestra y la segunda estaba conformada por 5 preguntas. Este cuestionario, antes de ser aplicado a la muestra, fue previamente validado según criterio de expertos (siguiendo los criterios de Moriyama modificados) (13) y mediante un pre-test prueba piloto en una muestra de diez profesionales que cumplían los criterios de inclusión.

Las preguntas permitieron evaluar y categorizar los siguientes puntos: interpretación sobre el valor dignidad,

fundamentación del valor dignidad, implicaciones del término «vegetativo» sobre la dignidad, fundamento ético de los cuidados de los pacientes en EV, acciones que consideran los sanitarios un deber moral para que estos pacientes vivan y mueran dignamente, formación en Bioética, motivación para formarse en Bioética y forma en que adquirió el conocimiento en Bioética.

Se cumplió con las consideraciones éticas establecidas para la realización de investigaciones, tales como: anonimato, consentimiento y voluntariedad, a partir de la previa concertación y negociación con las personas que participaron en ella. A los profesionales encuestados, la información al respecto se les hizo saber de forma verbal y por escrito en el encabezado de la encuesta.

Los datos generados por las encuestas fueron computados en una base de datos con la aplicación EXCEL para Windows XP. Mediante la estadística descriptiva se realizó el análisis de los datos numéricos a través del estudio de frecuencias relativas y porcentajes. Esto permitió organizar, clasificar y describir las variables. El procesamiento estadístico-computacional se realizó con ayuda del SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versión 11.5 sobre Windows.

Resultados

El 100 % de los cuestionarios aplicados fue considerado válido, al ser contestadas todas las cuestiones específicas acorde a las instrucciones dadas en él.

Entre los encuestados predominó el sexo femenino (56%). La edad promedio fue de 35,43 años y la desviación estándar de 7,2 años. Otras características de los profesionales encuestados, como especialidad y nivel de atención de salud se resumen en la tabla 1.

Los resultados constataron que el mayor porcentaje (61%) de los encuestados consideró que estos pacientes, aun sin posibilidades de remisión, poseen dignidad total, mientras que un 22% los consideró con dignidad disminuida y un 17% sin dignidad.

El personal sanitario fundamentó el valor dignidad de la forma que se resume en la tabla 2. El 83% fundamentó la dignidad (total o disminuida) de estos pacientes, ya sea por su condición de persona (44,6%), de ser humano (42,2%) o por ambos criterios (13,2%). Para el 42,2% existe una distinción entre persona y hombre, estos reconocen a los pacientes en EV como una categoría de hombres que no son personas: ser persona, para estos, es más que ser humano, dado por su condición de conciencia. Mientras, un 39% consideró que estos pacientes no tienen dignidad o la tienen disminuida y lo justifican basándose en su calidad de vida, dependencia de otras personas, pérdida de personalidad, incapacidad intelectual, imposibilidad de recuperación o ser una carga para familiares y la sociedad.

Respecto a la consideración del término «vegetativo» sobre la dignidad de los pacientes en EV, la mayoría de los encuestados (63%) opinó que éste no afecta la dignidad. El 37% coincidió con aquellos, algunos incluso en el

ámbito médico, que piensan que este término humilla a los pacientes en EV y degrada su dignidad.

Cuando se exploran los conocimientos sobre el fundamento ético de los cuidados, se proponen en el cuestionario los principios éticos relevantes en Medicina Paliativa (beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia), además de otros principios éticos enunciados por otros autores como: el de la inviolabilidad de la vida humana, el de proporcionalidad terapéutica, el del doble efecto, de la veracidad, de prevención y de no abandono (14-18). Los resultados se refieren en la tabla 3 y revelan el poco reconocimiento, por parte de los encuestados, de los principios éticos que fundamentan el cuidado de los enfermos, en especial los de autonomía, justicia, no abandono, proporcionalidad terapéutica y el de acción con doble efecto.

La idea que el hombre tiene del “derecho a morir con dignidad” ha dominado el debate bioético contemporáneo relacionado con el final de la vida humana. El derecho a una muerte digna contempla una serie de exigencias éticas del profesional de salud en aras de humanizar su quehacer. Las consideraciones de los encuestados al respecto, se resumen en la tabla 4.

Respecto al nivel de formación en Bioética, el 23% del personal sanitario reconoció haber recibido una formación suficiente en Bioética y el 65% una formación superficial. Sólo el 12% nunca ha recibido formación en Bioética. Resulta interesante resaltar que todos los médicos y personal de enfermería encuestado han recibido formación en Bioética, ya sea suficiente o superficial. Predomina en todos los niveles de atención de salud la formación superficial en Bioética (Tabla 5).

En la tabla 6 se señalan los medios utilizados por el personal sanitario para formarse en esta disciplina. De 88 encuestados con formación, el 70% ha sido mayoritariamente por autoformación. Se encontró que la generalidad (67%) posee motivación para formarse en Bioética (Tabla 7).

Discusión

Tradicionalmente han existido dos tesis opuestas con relación a la condición de persona: la que identifica a la persona con la conciencia en sí, negando personalidad a todos aquellos individuos que aún no poseen autoconciencia o ya la han perdido irremediabilmente (embriones, fetos, recién nacidos, enfermos mentales graves, etc.). La otra corriente, en cambio, considera el elemento corporal como constitutivo del ser de la persona y define a ésta como individuo perteneciente a la naturaleza humana.

En mi opinión, la distinción entre ser humano y persona que hacen los encuestados degrada la dignidad del hombre y los derechos que de ella se derivan, por el sólo hecho de ser hombre. Considero que es necesario reafirmar la idea de que todo individuo humano es una persona, cualquiera sea su grado de desarrollo físico o psíquico. Que si bien es cierto que las personas poseen caracte-

rísticas como la racionalidad, la libertad, la conciencia y el lenguaje, los seres humanos que pierdan estas potencialidades —como los pacientes en estado vegetativo— no dejan de ser persona.

Para fundamentar adecuadamente la dignidad humana en los pacientes en EV hay que aceptar que la persona tiene un origen trascendente, más allá de la genética y de la materia, lo que asegura de verdad su carácter incondicionado. El fundamento de la dignidad de la persona está dentro de ella misma, y no fuera. La persona no es el ser que ejercita actualmente la razón o la conciencia, sino aquel que pertenece a una naturaleza que tiene como característica propia el ejercicio de la razón y la conciencia.

Por otra parte, la dignidad de la persona no debe depender de conceptos tan reducibles como calidad de vida, porque dignidad significa valor intrínseco, no dependiente de factores externos ni de su utilidad y no admite grados. Todo ser humano posee dignidad de persona, sin distinción de raza, cultura, religión, condiciones de salud o situación socioeconómica.

Esta distinción entre ser humano y persona constituye un reduccionismo antropológico, en tanto reduce la persona a características como la conciencia, la libertad, la racionalidad y el lenguaje, siendo estas sólo caracteres cualitativos de la persona. Denota que aun subyace la idea discriminatoria de que la vida de estos pacientes es precaria, carece de valor y está desprovista de calidad.

Esta mentalidad conduce a un riesgo, en tanto que de esta valoración se derivarán los deberes morales que se reconocen como obligatorios con respecto a determinados cuidados y tratamientos en estos pacientes y sus consideraciones con relación a la eutanasia. Este pensamiento, no sólo en el ámbito médico, lleva a grandes abusos sobre los más débiles, incapaces de defenderse por sí mismos, conduce a una sociedad inhumana, regida por los criterios de dominación de los más fuertes sobre los más débiles, donde jurídicamente no se respeten derechos fundamentales como el derecho a la vida y a la tutela de su salud. Un ejemplo palpable de los riesgos que entraña este tipo de consideración es el penoso caso de Terri Schindler-Schiavo acontecido en EEUU en el año 2005. Pese a las constantes denuncias de la Federación Internacional de Asociaciones Médicas Católicas y la opinión pública, a esta paciente, con más de 10 años de EV, se le negó la vida, privándola del más elemental de los derechos que es la alimentación e hidratación y dejándola morir (19, 20).

Las consideraciones e interpretaciones sobre la dignidad son importantes si tenemos en cuenta que la ética del cuidado destaca la exigencia de respetar y resguardar la dignidad de la persona humana hasta el momento final de la vida y que una interpretación contraria del término conduciría a consecuencias prácticas muy diversas y a conclusiones contrarias desde el punto de vista ético.

El término «vegetativo» ha sido usualmente motivo de controversia ética. Para algunos, considerado como un modo denigrante y desafortunado que se ha impuesto en el uso

para referirse al estado clínico de estos pacientes y que degrada su valor, su dignidad personal y cuestiona su «calidad humana» (6,7). Para otros, el término reconoce que ciertos fenómenos básicos de vida que forman parte de toda existencia humana, son evidentes en estos pacientes y que con «vegetativo» se resalta su condición de seres vivos (21). En relación a ello, pienso que no estaría mal buscar un término sustituto, de carácter más médico, para que nadie se sienta ofendido, pero más importante que un vocablo -y mientras no exista otro para denominar su condición- serán nuestras acciones, respeto, dedicación y acompañamiento digno, responsable y ético para con estos pacientes.

El cuidado de los pacientes en EV nos exige respuestas a múltiples interrogantes, pero fundamentalmente a qué tratamientos deben instaurarse, cuándo suspenderlos y qué criterios objetivos deben seguirse. Como práctica médica requiere entonces una fundamentación ética, pues a partir de ella es posible discernir las formas, adecuadas o no, de cuidar a la dignidad de la persona.

A través del respeto de los principios éticos de los cuidados con la ponderación de las circunstancias concretas de cada caso y las consecuencias previsibles, nuestros profesionales y técnicos lograrán tomar decisiones respetuosas, razonables y prudentes. No tener en cuenta, en el ejercicio clínico, estas normas que lo sustentan y que constituyen el imperativo ético de la profesión médica, es causa de iatrogenia.

Considero que los resultados obtenidos en principios como el de no abandono (56%), no se deban al desconocimiento de lo que significa el término, puesto que éste se explicaba claramente en la encuesta, sino que, más bien, expresa una idea, subyacente en muchos profesionales, de dejar a su suerte al paciente (y familiares) cuando no parece haber solución para el caso desde el punto de vista médico. Esto está condicionado fuertemente por un entorno sociocultural donde se evaden el proceso de morir y de la muerte y aquellas situaciones de incapacidad progresiva que anulan la perspectiva de una vida dichosa, el déficit de formación profesional en cuidados paliativos y el desgaste profesional.

El derecho a una muerte digna implica humanizar la muerte, minimizando el dolor y el sufrimiento; garantizar la higiene personal y el estado nutricional; velar por el recato de los pacientes; promover que estos mueran rodeados de sus personas queridas y, preferiblemente, en el hogar. En nuestro trabajo, estos aspectos son respetados por la mayoría de los encuestados.

El cuidado de los pacientes en EV en aras de una vida digna, demanda también una rehabilitación que favorezca su recuperación y el mantenimiento de los objetivos alcanzados, así como prever las posibles complicaciones que se derivan del hecho de estar encamado y monitorear los signos clínicos de una eventual recuperación. En este estudio, los encuestados reconocen más la segunda y la tercera necesidad (69%) y menos la primera (37%).

En nuestro país, no está aprobado jurídicamente el Testamento vital o Voluntades Anticipadas, a través del

cual los pacientes tendrían el derecho a mantener, rechazar o retirar un tratamiento determinado, así como rechazar medidas de soporte vital; entubación, resucitación cardiopulmonar, etc. Podría ser esta la razón por la que 61% de los encuestados no consideran que se deba respetar el derecho que tiene el paciente a rehusar un tratamiento, cuando considera que el mismo reduce su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad de persona. Otra razón podría ser que en ocasiones preferimos los excesos médicos aunque impliquen caer en el encarnizamiento terapéutico.

El derecho a una muerte digna incluye proporcionar una información veraz y completa, facilitada con compasión y respeto al enfermo. Dada la condición física de estos pacientes esta responsabilidad la contraemos con los familiares (73% en nuestro estudio). La familia cumple muchos roles dentro del cuidado de los pacientes en EV, ya que vive y enfrenta el deterioro del enfermo y por ello necesita también de la atención del equipo de salud en cuanto a educación sanitaria, orientación sobre la forma de obtener apoyo socioeconómico a través de los trabajadores sociales y apoyo psicológico y espiritual, en especial al cuidador(a). La atención de nuestros profesionales y técnicos se caracterizó por una buena relación con los familiares, aunque se evidencia falta de orientación para el apoyo socioeconómico.

Existen acciones que no contribuyen al cuidado de la dignidad de los pacientes y sin embargo fueron señaladas, como son: brindar tratamiento terapéutico y tecnológico al paciente hasta último momento, aún cuando no exista posibilidad real de recuperación (equivalente al encarnizamiento terapéutico) (44%) y respetar el derecho del paciente a disponer de su vida mediante la eutanasia (32%).

El suministro artificial de agua y alimento generalmente no impone una carga pesada ni al paciente ni a sus familiares; no conlleva gastos excesivos, está al alcance de cualquier sistema sanitario de tipo medio, no requiere hospitalización y es proporcionada con la finalidad de impedir que el paciente muera por inanición y deshidratación. Es por lo tanto un cuidado ordinario y proporcionado cuyo fin es conservar la vida. Sin embargo un 35% de los encuestados no concuerda con este criterio. Un 28% es de la opinión que la nutrición e hidratación artificial constituye un tratamiento médico que puede ser suspendido en virtud del principio de autonomía, con el consentimiento previo del paciente (a través de directrices anticipadas) o de sus representantes. Estos resultados evidencian que la tendencia a retirar estos soportes, en nuestro medio, se comporta muy similar a la reportada por la Sociedad Japonesa de Apoplejía (37%), pero afortunadamente por debajo a las reportadas por la Academia Americana de Neurología (88%) y la Sociedad Belga de Neurocirugía, Neurología y Rehabilitadores (56%) (22-24).

En nuestro medio, aun hoy, nos encontramos que la formación del profesional sanitario está centrada casi exclusivamente en aspectos técnicos con poco énfasis en aspectos antropológicos y humanísticos. Como resulta-

do, tenemos muchos profesionales con un gran conocimiento científico y elevada pericia técnica pero pobre formación humana. En mi opinión, tenemos más *buenos médicos* que *médicos buenos*, tenemos médicos cada vez más distantes, apáticos, e indiferentes.

Esta formación superficial y por autoformación en disciplinas como la Bioética, incide en los criterios sobre la dignidad de la persona, que realizan nuestros sanitarios. Por consiguiente, se debe insistir en la formación en Bioética de nuestros profesionales y técnicos, sobre todo para que comprendan la importancia de su aplicación. Si queremos alcanzar la excelencia en los servicios de salud, no bastará con la competencia profesional: urge la competencia ética.

Los juicios éticos que se realicen, permitirán a nuestros profesionales discernir la maldad o bondad de un determinado acto y las formas de cuidar, adecuadas o inadecuadas a la dignidad de la persona. Para el cuidado de la salud del ser humano se requieren conocimientos, habilidades, valores morales que sirvan de referencia y guía en la orientación de la conducta, conciencia moral y virtudes éticas que caractericen a quienes intervienen en ello.

Conclusiones.

Los resultados obtenidos en esta investigación revelan que aun encontramos profesionales y técnicos de la salud, que consideran que los pacientes en EV son una categoría de hombres que no son personas y que no tienen dignidad o la tienen disminuida. La mayoría opina que el término «vegetativo» no es denigrante para su dignidad y por lo tanto, su uso sería correcto. Se reconocieron muchas acciones médicas como moralmente obligatorias para que estos pacientes vivan y mueran dignamente, pero aún se identifican acciones que están lejos del respeto a la dignidad del ser humano. De manera general, los encuestados poseen poco conocimiento de los principios éticos que fundamentan el cuidado y una formación superficial en Bioética.

Bibliografía.

1. Academia Pontificia para la vida. Federación Mundial de Asociaciones de Médicos católicos. Reflexiones sobre los problemas científicos y éticos relativos al estado vegetativo. Extraído el 4 de Mayo, 2010, de <http://www.iglesia.org/magisterio/curia/academias/vida/estado-vegetativo.html>
2. Andrews, K. (1993). Recovery of Patients After Four Months or More in the Persistent Vegetative State. *British Medical Journal*, 306 (6892), 1597-1600.
3. Bernatt, J.C. (1991). Ethical Issues in Neurology. En: R.J. Joynt (Ed), *Clinical Neurology* (pp. 1-105). Filadelfia: JB Lippincott.
4. Childs, N.L., Mercer, W.N., Chile, H.W. (1993). Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology*, 43 (8), 1465-1467.
5. De la Cal, M.A., Latour, J., Reyes, M., Palencia, E. (2003). Recomendaciones de la 6ª. Conferencia de Consenso de la SEMICYUC. Estado vegetativo persistente post-anoxia en el adulto. *Medicina Intensiva*, 27 (8), 544-555.
6. Hodelín, R. (2002). Estado vegetativo persistente. Paradigma de discusión actual sobre alteraciones de la conciencia. *Revista de Neurología*, 34 (11), 1066-1079.

7. Hodelín, R. (2007). Muerte encefálica y estado vegetativo persistente. Controversias actuales. En: J.R. Acosta (Ed), *Bioética desde una perspectiva cubana* (3ª Reimpresión, pp. 673-692). Ciudad de la Habana: Centro Félix Varela.
8. Jennett, B., Plum, F. (1972). Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet*, 1 (7753), 734-737.
9. Machado, C. (2007). ¿Cómo definir la muerte humana? En: J.R. Acosta (Ed). *Bioética desde una perspectiva cubana* (3ª Reimpresión, pp. 655-671). Ciudad de la Habana: Centro Félix Varela.
10. Wade, D.T., Johnston, C. (1999). The permanent vegetative state: practical guidance on diagnosis and management. *British Medical Journal*, 319 (7213), 841-844.
11. Torralba, F., Roselló, I. (1999). Ética y estética de los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 6 (4), 159-163.
12. Torralba, F. (2006). Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas. (2ª Reimpresión). Madrid: Editorial MAPFRE Medicina.
13. Moriyama, I. M. (1968). Indicators of social change. Problems in the measurements of health status. New York: Russell Sage Foundation.
14. O'Hare, D. G. (2004). Principles of medical ethics in supportive care: a reflection. *Supportive Care in Cancer*, 12 (2): 86-90.
15. Astudillo, A., Mendiñeta, C. (2004). Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida. En: W. Astudillo, A. Casado, E. Clavé, A. Morales (Eds). *Dilemas éticos en el final de la vida* (1ª impresión, pp. 13-43). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
16. Taboada, P. (2004). Principios éticos relevantes en Medicina Paliativa. En: E. Bruera, L. De Lima (Eds). *Cuidados paliativos: Guías para el manejo clínico* (2ª reimpresión, pp. 9-14). Washington D.C.: IAHPC/OPS.
17. Herranz, G. (1993). El paciente terminal y la ética de la medicina paliativa. *Cuadernos de Bioética*, 16 (4), 5-19.
18. Beauchamp, T., Childress, J. (2001). Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press.
19. Luigi, G. Salvemos la vida de Terri. Extraído 4 de Mayo, 2007, de <http://www.muertedigna.org/textos/euta401.html>
20. Ruez, L. E. Matar no es lo mismo que dejar morir: el caso de Terri Schiavo. Extraído 4 de Mayo, 2007, de <http://www.muertedigna.org/textos/euta264.htm>
21. Shand, B.P. (2005). Nutrición en los pacientes en estado vegetativo: un desafío pendiente. Tesis de Magister. Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago de Chile.
22. American Academy of Neurology (1988). Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. Adopted by the executive board. *Neurology*, 39 (1), 125-126.
23. Asai, A., Maekawa, M., Akiguchi, I., Fukui, T., Miura, Y., Tanabe, N., et al. (1999). Survey of Japanese physicians attitudes towards the care of adult patients in persistent vegetative state. *Journal of Medical Ethics*, 25 (4), 302-308.
24. Dierickx, K., Schotsmans, P., Grubb, A., Walsh, P., Lambe, N. (1998). Belgian doctors attitudes on the management of patients in persistent vegetative state (PVS): ethical and regulatory aspects. *Acta Neurochirurgica* (Wien), 140 (5), 481-489.

¹ Licenciada en Bioquímica. Máster en Bioética. Investigador Agregado. Profesor Asistente. Instituto de Neurología y Neurocirugía.

Los interesados en conocer el modelo de la encuesta aplicada, deben dirigirse a:

MSc. Ivonne Martín Hernández. Departamento de Neurogenética. Instituto Neurología y Neurocirugía. Calle 29 # 114 entre D y E. Plaza de la Revolución. Ciudad de la Habana, Cuba. CP 10 400.

Correo electrónico:

ivonne.martin@infomed.sld.cu

TABLAS.

Tabla 1.

Características del personal de salud encuestado.

Características	n	%
Médicos por especialidad		
Esp. Neurología	19	19
Esp. Medicina General	3	3
Esp. Medicina General Integral	3	3
Esp. Neuropediatría	3	3
Esp. Fisiatría	2	2
Esp. Nutrición	1	1
Esp. Neurofisiología	2	2
Res. Neurología	6	6
Otros profesionales		
Lic. Psicología	5	5
Lic. Rehabilitación	7	7
Lic. Enfermería	37	37
Técnicos Medios Superior		
Téc. Enfermería	7	7
Téc. Fisiatría	2	2
Téc. Rehabilitación	3	3
Nivel de atención de salud		
Primario	21	21
Secundario	39	39
Terciario	40	40

Fuente: Encuesta

Tabla 3. Reconocimiento del fundamento ético de los cuidados por el personal sanitario.

Principios éticos	n	%
Beneficencia	85	85
No maleficencia	66	66
Autonomía	37	37
Justicia	32	32
Principio de la inviolabilidad de la vida humana	74	74
Proporcionalidad terapéutica	31	31
Principio del doble efecto	34	34
Veracidad con el familiar del paciente	75	75
Principio de prevención	77	77
Principio de no abandono	56	56

Fuente: Encuesta

Tabla 6.

Vías utilizadas por los profesionales para su capacitación en Bioética.

Vías de capacitación	n	%
Autoformación	70	70
Estudios de pregrado	35	35
Cursos precongresos	12	12
Estudios de postgrado nacionales	32	32
Estudios de postgrado internacionales	4	4

Fuente: Encuesta

Tabla 5. Formación en Bioética del personal sanitario. Distribución por niveles de atención de salud.

Formación recibida	Atención primaria (n = 21) N (%)	Atención secundaria (n = 39) N (%)	Atención terciaria (n = 40) N (%)	Total (n = 100) N (%)
Suficiente	7 (33,3)	7 (17,9)	9 (22,5)	23 (23)
Superficial	11 (52,4)	27 (69,2)	27 (67,5)	65 (65)
No recibida	3 (14,3)	5 (12,8)	4 (10,0)	12 (12)

Fuente: Encuesta

Tabla 2. Criterios y fundamentos del personal sanitario sobre la del valor dignidad.

Criterio	Fundamentación	n	%
Dignidad total o disminuida	Por ser un ser humano	35	42,2
	Por ser persona	37	44,6
	Ambos criterios	11	13,2
	Total	83	100
Dignidad disminuida o no tiene dignidad	Por pérdida de su personalidad	13	3,3
	Por su incapacidad intelectual	16	41,0
	Por calidad de vida	24	61,5
	Por imposibilidad de recuperación	14	35,9
	Por dependencia de los demás	18	46,2
	Por ser una carga para el familiar o la sociedad	7	17,9
	Total	39	100

Fuente: Encuesta

Tabla 7.

Motivación de los profesionales para capacitarse en Bioética.

Motivación para capacitarse	n	%
Mucha	67	67
Poco	24	24
Ninguna	9	9

Fuente: Encuesta

Tabla 4.

Criterios de los encuestados en relación a las acciones para el cuidado de los pacientes en estado vegetativo que le permitan una vida y muerte digna.

Acciones para el cuidado	Criterio			
	Si		No	
	n	%	n	%
Exigir y velar por su calefacción, higiene personal y el cuidado de su recato	85	85	15	15
Velar por su estado nutricional	74	74	26	26
Prevenir las posibles complicaciones y monitorear los signos clínicos de su eventual recuperación	69	69	31	31
Suspensión de la hidratación y alimentación asistida enteral (nasointestinal y gastrostomía) a petición del paciente (previas directrices anticipadas) o del familiar.	28	28	72	72
Suspensión de la hidratación y alimentación asistida enteral (nasointestinal y gastrostomía) en quienes no comunicaron sus deseos	35	35	65	65
Respetar la decisión del paciente (a favor o en contra) con respecto a determinado tratamiento previas directrices anticipadas	39	39	61	61
Respetar el derecho del paciente a disponer de su vida mediante la eutanasia	32	32	68	68
Brindar tratamiento terapéutico y tecnológico al paciente hasta último momento, aún cuando no exista posibilidad real de recuperación	44	44	56	56
Brindar tratamiento terapéutico y tecnológico al paciente hasta último momento, siempre que no impliquen medidas inútiles	41	41	59	59
Dejar que pase sus últimos tiempos y muera tranquilo y en paz, sin intromisión médica alguna	9	9	91	91
Control del dolor	77	77	23	23
Valorar rehabilitación que favorezca la recuperación y el mantenimiento de los objetivos alcanzados	37	37	63	63
Respetar las decisiones de los familiares siempre que no comprometa la vida del paciente	63	63	37	37
Orientar la forma de obtener apoyo socioeconómico	45	45	55	55
Brindar toda la información veraz al familiar	73	73	27	27
Permitir a los familiares que decidan donde va a morir el paciente	65	65	35	35
Promover la compañía del paciente con sus seres queridos	79	79	21	21
Dar apoyo psicológico y espiritual a la familia del paciente, en especial al cuidador	75	75	25	25
Educar a la familia en cuanto a alimentación, higiene, cuidados directos del enfermo (cambios posturales, curas específicas, hábitos de evacuación) y administración de fármacos.	86	86	14	14

Fuente: Encuesta