



# 12° CONGRESO ARGENTINO DE ANTROPOLOGÍA SOCIAL

## La Plata, junio y septiembre de 2021

GT05: Antropología de la muerte: dilemas de un campo en expansión

### **Muerte digna: entre la autonomía y la vulnerabilidad**

María Marta Mainetti. Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Mar del Plata.  
mmainetti@hotmail.com

Susana La Rocca. Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Mar del Plata.  
laroccasusana@yahoo.com.ar

#### **Resumen**

El presente trabajo forma parte de un Proyecto de investigación<sup>1</sup> cuyo principal propósito se centra en analizar la percepción de los profesionales de la salud pública del partido de General Pueyrredón, con respecto a la relación entre el principio de autonomía y el de vulnerabilidad, a partir de los cambios ético-culturales y legales con respecto a la salud en los últimos años. A los fines de este trabajo, exponemos algunos resultados en cuanto a la percepción de los profesionales con respecto a la ley de muerte digna (2012), la cual establece nuevos derechos de los pacientes que se encuentran en situación terminal, tales como el rechazo de tratamientos, directivas anticipadas, cuidados paliativos. Desde el punto de vista metodológico, se trata de un estudio exploratorio-descriptivo, con un abordaje cualitativo. Se realizaron entrevistas en profundidad a profesionales del ámbito de la salud pública del partido de Gral

---

<sup>1</sup> "La relación entre autonomía y vulnerabilidad en el ámbito de la salud pública a partir de los cambios legales y culturales producidos en la Argentina en el siglo XXI". Grupo de Investigación: Ética, Lenguaje y Epistemología. Facultad de Psicología de la UNMdP.

Pueyrredón. Se destacan como categorías de análisis: el conocimiento de la ley por parte de los profesionales, experiencia en su aplicación, percepción con respecto a las situaciones que vulneran la decisión de las personas en relación al final de la vida. La mayoría de los profesionales entrevistados conocían la ley e identificaron aspectos que vulneran las decisiones de las personas, a pesar de la existencia de la ley. La ley de muerte digna significa un gran avance en cuestión de derechos, favoreciendo la autonomía, pero la escasa formación y capacitación en el tema, el paternalismo que opera en las instituciones, dificultades en el acompañamiento en el entorno familiar y social, entre otros, constituyen fuertes obstáculos para que estos derechos puedan ejercerse plenamente. Los profesionales de la salud se encuentran con nuevas vulnerabilidades que requieren de una intervención que favorezca la igualdad de opciones y oportunidades para que los sujetos puedan ejercer cada vez más los derechos que la ley de muerte digna protege.

**Palabras Clave:** *muerte digna; autonomía; vulnerabilidad; salud pública.*

## **Introducción**

El presente trabajo forma parte de un Proyecto de investigación<sup>2</sup> cuyo principal propósito se centra en analizar la percepción de lxs profesionales de la salud pública del partido de General Pueyrredón, con respecto a la relación entre el principio de autonomía y el de vulnerabilidad, a partir de los cambios ético-culturales y legales con respecto a la salud en los últimos años. A los fines de este trabajo, exponemos algunos resultados en cuanto a la percepción de los profesionales de la salud con respecto a la ley de muerte digna (2012), la cual establece nuevos derechos de los pacientes que se

---

<sup>2</sup> “La relación entre autonomía y vulnerabilidad en el ámbito de la salud pública a partir de los cambios legales y culturales producidos en la Argentina en el siglo XXI”. Grupo de Investigación: Ética, Lenguaje y Epistemología. Facultad de Psicología de la UNMdP.

encuentran en situación terminal, tales como el rechazo de tratamientos, directivas anticipadas, cuidados paliativos.

Desde el punto de vista teórico, nos enmarcamos en la Bioética, como un saber transdisciplinario, al cual la Antropología contribuye especialmente. Nos enfocamos desde la perspectiva de los Derechos Humanos, que implica un nuevo posicionamiento de la disciplina surgido en los países del sur, centrado en una mirada cuestionadora de las desigualdades y en un enfoque basado en los derechos humanos, aplicados a realidades locales y situadas en contextos históricos, “una bioética que evoluciona hacia la responsabilidad social, especialmente en salud” (Leucona, 2015). La proclamación en 2005 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (DUBDH), es una referencia insoslayable para esta perspectiva.

Tomaremos especial consideración del principio de autonomía, que protege el derecho de las personas a decidir responsablemente sobre su salud y se instala en la bioética como un objetivo imperioso e impostergable de conseguir. La autonomía constituyó sin duda el pilar que potenció el desarrollo bioético y lo hizo a través de la herramienta ampliamente generalizada del consentimiento informado.

Sin embargo, las posibilidades de las personas para tomar decisiones están ligadas a las opciones disponibles, a los recursos (económicos, culturales, sociales), contexto, condiciones de salud, que generan constantes asimetrías. Por eso, consideramos que este principio no puede aislarse de otro de los principios explicitados en la DUBDH, el principio de vulnerabilidad, que genera dos formas de protección, la basada en los derechos humanos de carácter más general y que obliga al estado a garantizar su cumplimiento y una forma complementaria que debe restablecer la vulnerabilidad perdida, en situaciones en las que los derechos humanos no han sido garantizados.

### **Autonomía y vulnerabilidad como principios bioéticos inseparables**

Existen diferentes conceptualizaciones del principio de autonomía. En un sentido estrecho, fue considerado como la manifestación sin coerción externa de los intereses

de los sujetos. Esta versión reductiva de la autonomía no tiene en cuenta que los sujetos manifiestan sus intereses en relación a otros sujetos y que a veces lo hacen en situaciones de asimetrías de poder que los vulneran, pero que suelen estar invisibilizadas. Por eso es fundamental relacionar el principio de autonomía con el de vulnerabilidad, a fin de tener en cuenta que para ejercer el derecho a decidir se necesitan ciertas condiciones de equidad en las oportunidades.

El principio de autonomía tiene un carácter imperativo y debe respetarse como norma, excepto cuando se dan situaciones en que las personas puedan no ser autónomas (niños, discapacitados) o presenten una autonomía disminuida (estado vegetativo, daño cerebral) en cuyo caso será necesario justificar por qué no existe autonomía o por qué ésta se encuentra disminuida.

En algunos casos cuando la persona no es capaz de comprender los componentes y opciones que le son presentadas, sus familiares o representantes son quienes deben tomar decisiones. Es decir, la persona no pierde el derecho a la autonomía, sino que la ejerce a través de alguien que la representa. Esto sucede por ejemplo cuando una persona se encuentra en un estado de inconsciencia, o padece una enfermedad mental o en el caso de los niños.

Este principio ha permitido construir una relación más igualitaria entre profesionales y sujetos de cuidado, con un mayor respeto a los saberes que estos posee. La concreción de este valor en la regla del consentimiento informado otorga al paciente el derecho a disponer legalmente de su propio cuerpo tomando las decisiones que considera adecuadas. En la Ley de Derechos de los pacientes (2009), este principio quedó expresado de la siguiente manera:

Autonomía de la Voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los

términos de la Ley N° 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud(art 2, inc e)

Tal como adelantamos, el respeto de la autonomía no puede desligarse de otro principio fundamental para la Bioética en el marco de los DDHH: el principio de vulnerabilidad.

Al aplicar y profundizar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías asociadas, debería tenerse en cuenta la vulnerabilidad humana. Debe protegerse a las personas y grupos especialmente vulnerables y respetarse su integridad. (art 8)

Hace un tiempo Edmund Pellegrino (1990) alertaba acerca de los peligros que conlleva la consideración descontextualizada y solipsista del principio de autonomía. “Para poder respetar verdaderamente la integridad de otra persona, debemos esforzarnos también por impartir integridad a su decisión, la entereza que coloca esa decisión dentro de la historia y los antecedentes de la vida del paciente” (p.387). El respeto que demanda la manifestación autónoma e informada de intereses, siempre debe referir a la integridad de quienes la expresan, ya que esta subsume a la autonomía en tanto es solo una parte de aquella. Si la integridad es vulnerada por la discapacidad, el dolor, la exclusión y el sometimiento, entre otros determinantes, entonces la autonomía será sin duda menoscabada o distorsionada por ellas.

Es en esta encrucijada donde empezamos a reflexionar acerca de la relación estrechísima entre autonomía y vulnerabilidad, relación que se agudiza en algunas personas: niños, ancianos, enfermos, discapacitados, pobres, entre otros, que demandan especialmente del arte bioético del cuidado. Si bien la vulnerabilidad en sentido amplio puede atribuirse directamente a la constitución dinámica, evolutiva e inacabada de todos los seres humanos, hay una vulnerabilidad contingente y específica que interpela a los profesionales del cuidado de la salud de manera más perentoria.

Desde esta perspectiva es que el respeto a la vulnerabilidad “comienza a consolidarse no solo como el reconocimiento al principio más esencial de la bioética sino como la base de toda la ética” (Rendtorff, 2002: 237). Además, “el principio de vulnerabilidad expresa sin lugar a dudas, la finitud de la condición humana” (Rendtorff y Kemp, 2000, p. 46). Por ello es muchas veces considerado como una condición esencial de toda ser humanx. También es atribuido como el principio que puede reducir la brecha de valores entre los extraños morales y regular el discurso ético en una sociedad plural (Solbakk, 1994; Rendtorff y Kemp, 2000; Botbol-Baum, 2000). Por estas razones, Rendtorff y Kemp (2000), expresan que “el respeto por la vulnerabilidad debería verse como un principio biopolítico medular del estado de bienestar moderno” (p. 375). Sin embargo, la vulnerabilidad como principio ha tenido que responder a numerosas críticas para lograr el reconocimiento que hoy tiene y esta circunstancia ha permitido que en su evolución haya ido adquiriendo la precisión y la justificación que lo han integrado al cuerpo doctrinal de la Bioética.

Siguiendo a Jan Helge Solbakk (2011), el principio de vulnerabilidad, que se ha instalado complementando el insuficiente principialismo de la Bioética inicial, ha sido caracterizado de diferentes maneras. En primer lugar, fue considerado demasiado vago e insuficiente para ordenar el comportamiento moral. Otra crítica lo acusa de ser demasiado general, característica que según las críticas termina por desdibujarlo: “tantos grupos son ahora considerados vulnerables en el contexto de la investigación, en particular de la investigación internacional, que el concepto ha perdido fuerza” (Levine y col., 2004, p. 44).

Otros pensadores lo han criticado por ser demasiado estrecho en el sentido que estereotipa a los sujetos y cristaliza su condición: “uno de los defectos de las concepciones actuales de vulnerabilidad, es que conciben el ‘ser vulnerable’ como un rótulo inmutable en una subpoblación particular” (Luna, 2009, p. 122)

## **Consideraciones filosóficas sobre el significado de la muerte**

La muerte ha sido un tema central en la reflexión filosófica y no filosófica de la historia de la humanidad y la evidencia a favor de no haberla considerado simplemente como un hecho más, se manifiesta en la peculiar costumbre de lxs humanxs de enterrar a sus muertos. El hallazgo de enterramientos nos pone siempre en contacto con civilizaciones. Los animales no entierran a sus muertos. ¿Por qué lo hacen los humanos? ¿Cuál es la causa por la que han perdurado las casas de lxs muertxs y no las de lxs vivxs? Tal como expresó Unamuno en 1913 “...*las moradas de queda y no las de paso han resistido el paso del tiempo....*”(p.48)

¿Por qué y de qué se quiere proteger al muertx? ¿De qué queremos protegernos lxs vivxs?

Una de las posibles respuestas es que el culto a la muerte es en realidad un culto a la inmortalidad. La conciencia se protege de la visión del aniquilamiento físico con la esperanza de otra vida distinta de la humana que no comparta con ella el tan temido fin. Esta esperanza ha sido recogida por múltiples religiones que se inician con el culto a la muerte y la sacralizan. La conciencia de su finitud mueve al ser humanx hacia el conocimiento – queremos saber de dónde venimos para intentar saber a dónde vamos – y hacia la valorización de la vida que no sería tal sino la tuviera como horizonte.

Como ya dijimos el tema de la muerte siempre ha convocado a una actitud reflexiva que puede concluir en su total aceptación, en su total negación o en estados intermedios. Se afirma que nuestras experiencias con la muerte se dan en la muerte de lxs otrxs, pero en rigor no es cierto que experimentamos en un sentido genuino el morir de lxs otrxs. A lo sumo nos limitamos a asistir su muerte. Tenemos experiencia de la pérdida pero no la experiencia de la muerte. La vida solo lo es esencialmente en el caso de mi muerte.

Vamos a considerar a dos autores que filosofando sobre la muerte propiciaron respectivamente su negación y su aceptación, Miguel de Unamuno y Martín Heidegger. Unamuno en su libro *Del sentimiento trágico de la vida*, cree que la aflicción por la imposible reconciliación de los que sabemos y esperamos con lo que deseamos es lo

que caracteriza a la vida humana. Su rechazo a la muerte es la consecuencia de responder a la pregunta. ¿Si del todo morimos, para que todo? Es esta contradicción la que le obliga a gritar: “No quiero morir, no, no quiero, ni quiero quererlo, quiero vivir siempre, siempre, siempre y vivir yo, este pobre yo que me soy y me siento así ahora y aquí”.

Y quiere seguir viviendo tal como es, con su mismo lote psíquico, en carne y hueso. No desea ser redimido de sus miserias e insuficiencias, no desea un cuerpo glorioso porque quiere ser siempre el mismo.

Si la muerte llega, debe ser sorprendernos resintiéndolo a su pretensión de hacernos al fin todos iguales. La empresa humana consiste en oponerse a lo que se nos ofrece como irremediablemente dado y nuestro mayor esfuerzo en la vida es hacernos únicos e irremplazables, que otro no pueda llenar el hueco que dejamos al morir.

Martín Heidegger, en *El Ser y el Tiempo*, desarrolla el tema de la muerte como un ítem central de su análisis de la existencia humana. Al Hombre en cuanto existente le es inherente lo que le “falta” y eso que le “falta”, que aún no dispone, es la muerte. Como el faltar se funda en un pertenecer si la muerte es lo que le falta a la existencia, es porque también le pertenece.

Dice Heidegger, tan pronto como un hombre entra en la vida es ya suficientemente viejo para morir y la muerte en su sentido más amplio es un fenómeno de la vida. A pesar de ello, el hombre en una existencia no auténtica, no propiamente humana se aleja cotidianamente de la muerte. Usa mecanismos de ocultamiento que se expresan en argumentos del tipo “aún no es nuestra hora” o sentimientos que solo tienen en cuenta la muerte de los otros. Esta tensión entre saber y no querer provoca la paradoja de saber de la muerte cierta y sin embargo no estar ciertos propiamente de ella. El “aún no” mitiga la certidumbre de la muerte y quita la posibilidad de aceptar la indeterminación propia de la muerte, que la hace posible a cada instante.

La muerte es la posibilidad más peculiar, irreferente, cierta y en cuanto tal indeterminada e irrebasable que tiene el ser humanx. Nadie que aspire a ser totalmente puede esquivar esta posibilidad constitutiva de la vida.

La tensión que se produce entre la aceptación y la negación de la muerte, dio origen a diferentes mentalidades históricas que pusieron el acento en una u otra de las posibilidades mencionadas, aunque no siempre de manera excluyente.

La muerte ritualizada propia de las civilizaciones primitivas, tuvo como propósito esencial, humanizar el proceso del morir e inauguró la esperanza en la inmortalidad.

La muerte medicalizada ha estado determinada por el saber médico que la circunscribió a la esfera biológica pero que contrariamente a lo que sucede en la época actual tuvo una tendencia eutanásica manifestada en la ayuda al buen morir.

Hoy asistimos al fenómeno de la muerte automatizada. El paciente reclama el derecho a decidir sobre su propia muerte en conflicto contra el saber médico que se obstina en vencer a la muerte y ve en ella un repetido fracaso.

A la tensión primigenia que hemos descripto, hay que sumarle la que provoca la ambigüedad en la definición de muerte biológica. Lxs mismxs profesionales dudan ante la pregunta de si alguien está muertx y no alcanzan a ponerse de acuerdo ante la posibilidad de considerar muertx a alguien que está “todx muertx” (putrefactx) o muertx “como un todo”(muerte encefálica).

Es en este punto donde la Bioética, disciplina nacida de la necesidad de analizar los dilemas éticos que provocan los avances científicos y tecnológicos en el campo de la salud, tiene mucho que decir.

El ser humanx es en principio, a través del uso correcto de su libertad, propietariox y responsable de su propia muerte. En un sentido estricto no hay más muerte que la propia y es legítimo decidir respecto a ella, siempre que esas decisiones no afecten directa o indirectamente a otrxs.

Las decisiones sobre la muerte presuponen en líneas generales su aceptación y desde ningún lugar nadie puede apropiarse de ellas. Es la manifestación de la autonomía

hasta el final. Diego Gracia Guillén (1989) bioeticista español, da una definición de muerte en relación con la salud que tiene en cuenta la tensión explicitada. Dice que la muerte es la total expropiación del cuerpo y debe ser entendida como la culminación del proceso dialéctico de apropiación y expropiación del cuerpo. La muerte es propia y auténtica cuando en la apropiación del cuerpo ya hemos anticipado su posible y total expropiación. La certeza de que esto ocurre condicionará en todo sentido la asistencia al moribundx y permitirá una anticipada imagen de la propia muerte.

Si la muerte es la más certera e irrefragable posibilidad de ser, su tratamiento no puede ser un tema menor, banalizado u ocultado. Merece la máxima de nuestras preocupaciones y a esto apunta estas reflexiones que compartimos.

### **El derecho a morir**

En este contexto la ley de muerte digna (2012), garantiza el derecho de lxs pacientes que se encuentran en situación terminal, a decidir cómo transitar su muerte. En el proceso de expropiación total de su cuerpo, que genera la máxima vulnerabilidad, es posible oponérselo una autonomía anticipada que convierta a la muerte, en muerte propia y por ella digna.

Las decisiones sobre cómo se desea transitar la muerte, expresadas formal o informalmente horadan la infalibilidad de la muerte convirtiéndola en muerte humanizada, autónoma y de alguna manera propia.

Tal como describe Fernando Lolas (2001), se han desplegado en este siglo, situaciones con respecto a la ancianidad, que requieren reflexión ética: el aumento en la expectativa de vida a nivel mundial es muy grande y se espera que siga aumentando, lo cual implica un aumento en la necesidad de atención y de diversidad de servicios. Nos preguntamos por lo tanto como impactan estos cambios con respecto a la consideración de la autonomía de las personas, dado que:

La asociación entre envejecimiento, como proceso que cruza lo biológico, lo social y lo biográfico, y la muerte, también interpretable desde estos ángulos, es tan natural que casi es consubstancial a la cultura. El proceso de "desvalimiento" en tanto obsolescencia individual y social caracteriza al "reloj cultural": a medida que se envejece se espera cambien las obligaciones, los papeles y las expectativas. El ascendiente de que se goza se modifica o se pierde. Las limitaciones físicas e intelectuales hacen sentir su peso. (Lolas, 2001:62)

¿Qué factores han contribuido a la gestación del derecho a la muerte digna? Uno de ellos tiene que ver con la aplicación de modernas tecnologías de soporte vital, como el respirador artificial, las técnicas de reanimación o las sondas para alimentación, que permiten que las personas sigan viviendo, aunque permanezcan en estados de inconsciencia, a veces irreversibles. Los avances tecnológicos influyeron en la necesidad de establecer nuevos criterios para determinar la muerte. Tradicionalmente, las personas se consideraban muertas cuando cesaba la función cardio respiratoria. Una vez que aparecía un daño encefálico grave, no pasaba más de unas semanas antes que cesara la respiración y se iniciara naturalmente el proceso de muerte. El hecho de poder seguir respirando artificialmente, llevó a buscar otros signos; entre ellos, el más determinante es la pérdida total de actividad encefálica. Se considera entonces que hay muerte encefálica, es decir que una persona está muerta, cuando hay una pérdida total e irreversible de la capacidad para integrar y coordinar las funciones físicas y psíquicas del cuerpo como una unidad. Si se verifica la muerte encefálica, el corazón dejará de latir y cesará la respiración, a menos que se mantenga con un respirador. Pueden darse, sin embargo, estados más inciertos, como el llamado "vegetativo" o el de "mínima conciencia", en los cual no hay una evidencia de muerte total del encéfalo, pero las posibilidades de recuperación son escasas o nulas.

¿Quién decide desconectar en estos casos? ¿Cuándo? ¿Es lícito seguir prolongando la vida, cuando ya no hay conciencia? Estos dilemas éticos fueron parte del comienzo de la disciplina. El debate bioético se inicia interdisciplinariamente para poder aportar

argumentaciones necesarias ante situaciones tan complejas, que desbordan lo puramente médico.

Por otra parte, aparece el riesgo de que los tratamientos que se realizan resulten “extraordinarios”, es decir, desproporcionados en cuanto a las posibilidades de recuperación, incurriendo así en el llamado encarnizamiento terapéutico, que sólo extiende la agonía y puede provocar sufrimientos innecesarios.

Ante tantas situaciones, generadas por las nuevas posibilidades tecnológicas, ¿cómo se define entonces una muerte digna? Desde la perspectiva de los DDHH, entendemos que la muerte digna no es un concepto absoluto, sino que implica una reflexión bioética en cada situación, teniendo en cuenta lo siguiente:

- Que se respete la autonomía de la persona y de su integridad, teniendo en cuenta el principio de vulnerabilidad, en casos en que se requiera una protección especial. Esto implica que la persona pueda ejercer su autonomía por sí misma, expresando directamente su voluntad, ya sea anticipadamente o a través de un familiar en caso de encontrarse inconsciente o incompetente.
- Que se evite todo tipo de distanasia, aplicando si es necesario la limitación de esfuerzos terapéuticos considerados fútiles.
- Que se alivie el dolor y se brinden todos los cuidados paliativos necesarios hasta el último momento.
- Que se respete la equidad en la atención.

### **La ley de “muerte digna” en Argentina y las directivas médicas anticipadas (DMA)**

La promulgación de la ley 26.742 (2012), llamada de Muerte digna, constituye un punto de llegada luego de un largo camino recorrido por la reflexión médica, social y especialmente ética en torno al final de la vida. La nueva ley refuerza algunos puntos de la ley 26.529 de derechos de los pacientes, promulgada en el año 2009 y en la cual ya se hace evidente la importancia de la autonomía como un valor que necesita de mayor

protección. En dicha ley se establece la posibilidad de evitar el encarnizamiento terapéutico y la prolongación de una agonía dolorosa, ejerciendo la autonomía de la voluntad.

En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

Esto no significa incurrir en la eutanasia. Es pertinente destacar que la extraordinariedad de un tratamiento, concepto que menciona la ley, debe establecerse en cada caso de acuerdo a criterios médicos. No se trata de algo absoluto. La determinación de la extraordinariedad de un tratamiento es fundamental para distinguir si al rechazarlo, se está poniendo fin al ensañamiento o si se está incurriendo en la eutanasia.

Otro aspecto que agrega la ley es la posibilidad de realizar directivas médicas anticipadas (DMA), o testamentos vitales son aquellas “instrucciones” que deja quien tenía consciencia al momento de redactarlas, para el eventual caso en el que se dé el supuesto eutanásico sumado al de ausencia de la consciencia, a fin de encaminar el estado de salud del paciente. Si no hay directivas, se vuelve sobre el problema de la legitimación.” (Galatti, 2018:72)

## **Metodología**

Desde el punto de vista metodológico, se trata de un estudio exploratorio-descriptivo, es decir, cuyo objetivo es alcanzar una visión general, aproximativa, del tema de estudio, utilizando criterios sistemáticos que permitan poner de manifiesto la *“estructura o comportamiento de grupos homogéneos de fenómenos, permitiendo así, contrastar conocimientos teóricos y metodológicos previamente definidos con la realidad”* (Sabino, 1992:32)

Desde un abordaje cualitativo, se procedió a realizar un trabajo de campo, a fin de recopilar información desde la experiencia de lxs propixs sujetxs, en este caso,

profesionales de la salud del ámbito de la salud pública. La técnica de entrevista permite la aproximación del investigador a la realidad social desde las vivencias de los propios protagonistas, sus condicionamientos sociales y expectativas. El tipo de entrevista utilizado en esta investigación es la denominada semiestructurada o semidirigida, generando un ámbito coloquial que facilita la comunicación entre quienes interactúan, sabiendo que *“no hay nada en contra de investigar asuntos en los que la persona esté involucrada emocionalmente, siempre y cuando se realice con su consentimiento libre e informado”* (Días Martínez, 2004:18)

La muestra obtenida es no probabilística por conveniencia, la cual permite seleccionar aquellos casos accesibles que acepten ser incluidos, no pudiendo por lo tanto realizar generalizaciones con rigor estadístico. Consistió en 14 profesionales de la salud del ámbito público. Es decir, si bien la muestra carece de representatividad con respecto al universo estudiado, puede dar cuenta de tendencias que podrían encontrarse en una muestra probabilística.

Es preciso aclarar que todos los sujetos participantes de la investigación fueron informados acerca del estudio, privilegiando la libertad para participar o no. En caso de acceder, debieron firmar un consentimiento informado de acuerdo con la Declaración de Helsinki, la Resolución Ministerial 1480, la Ley 11044 del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires y su decreto reglamentario.

### **Resultados<sup>3</sup>**

La información obtenida a partir del análisis etnográfico, nos permite esbozar resultados a modo de generalizaciones empíricas, de acuerdo a categorías tales como:

1. Conocimiento de la ley por parte de los profesionales y experiencia en su aplicación.
2. Percepción con respecto a las situaciones que vulneran la decisión de las personas en relación a la muerte digna.

---

<sup>3</sup> En este apartado las frases en cursiva corresponden a las palabras textuales de los entrevistados.

3. Percepción con respecto al reconocimiento de este derecho por parte de las instituciones.

Con respecto al conocimiento de la ley y experiencia en su aplicación, podemos dar cuenta de que el 85% de lxs profesionales entrevistados conocían la ley, total o parcialmente y un 45% había tenido alguna experiencia en el tema, tales como haber intervenido en medidas de retiro de soporte vital o de limitación del esfuerzo terapéutico, teniendo en cuenta el pronóstico médico y la decisión de la persona, ya sea directamente o a través de un familiar o allegado.

Con respecto a la percepción de las situaciones que vulneran la decisión de las personas en relación a la decisión de acceder a una muerte digna, lxs entrevistadxs dieron cuenta de aspectos que vulneran las decisiones de las personas, a pesar de la existencia de la ley: el no conocer sus derechos, la falta de información, los prejuicios sociales que prevalecen en las instituciones, carencia de recursos materiales y culturales, falta de acompañamiento en el entorno familiar y social, la existencia de temores en el equipo de salud, falta de acuerdo entre los familiares.

En palabras de lxs entrevistadxs:

*La falta de recursos de todo tipo y especialización de los profesionales impide el efectivo acceso a los tratamientos.*

*La falta de capacitación de los equipos de salud genera falta de contención y comprensión de las situaciones*

*La postura e ideología de los profesionales tratantes*

*La existencia de temores a que se considere una mala praxis o que alguien demande por la decisión tomada.*

*El deterioro en el sector público de salud puede funcionar como un obstáculo, por ejemplo la falta de equipos de cuidados paliativos, que son esenciales para ejercer los derechos vinculados a los tratamientos y prácticas en el final de la vida.*

También hicieron referencia a los menores, cuando no tienen acompañamiento familiar.  
*A veces los menores no tienen ningún acompañamiento, los padres no aceptan la situación...*

Con respecto a la percepción con respecto al rol de las instituciones en el reconocimiento de este derecho, las respuestas estuvieron divididas entre quienes consideran que las instituciones no reconocen este derecho (43%) y quienes responden que si bien no hay todavía un reconocimiento absoluto de este derecho (37%), se avanza en ese sentido.

*Se ha logrado una modificación positiva en lo que respecta a la situación previa a la ley.*

*Ya no existen tantos casos que se judicializan*

*Hay algunos cambios favorables, aunque todavía falta...*

### **Consideraciones finales**

La ley de muerte digna significa un gran avance en cuestión de derechos, favoreciendo la autonomía de las personas en el tramo final de su vida e impidiendo agonías interminables y dolorosas pero la persistencia de temores y la falta de formación y capacitación en las instituciones, continúan siendo fuertes obstáculos para que estos derechos puedan ejercerse plenamente. Tal como expresa María Casado: “Es indudable que el ordenamiento jurídico tiene esta función de resolución de los conflictos, pero por otra parte es bien cierto que la existencia de una norma no dirime definitivamente la cuestión: el debate social permanece y la aplicación misma de la norma puede dar lugar a nuevos conflictos”. (2016:174).

Lxs profesionales de la salud se encuentran por lo tanto, con nuevas vulnerabilidades que requieren de una intervención que favorezca la igualdad de opciones y oportunidades para que los sujetos puedan ejercer cada vez más los derechos que la ley de muerte digna protege. Se requiere por lo tanto, el fortalecimiento de los vínculos en las comunidades y las instituciones, tal como expresa Rita Segato:

“El proyecto histórico de los vínculos-en oposición al proyecto histórico de las cosas insta a la reciprocidad, que produce comunidad. Aunque vivamos inevitablemente de forma anfibia, con un pie en cada camino, una contrapedagogía de la crueldad trabaja la conciencia de que solamente un mundo vincular y comunitario pone límites a la cosificación de la vida” (2018: 16).

### Referencias bibliográficas

- Casado, M.1997. Reproducción humana asistida; los problemas que suscita, desde la Bioética y el Derecho; Departamento de Sociología; Universidad Autónoma de Barcelona; 1997; *Papers* 53; 37-44
- Galatti, E.2018. La eutanasia y la medicalización de la muerte desde una perspectiva jurídica compleja. *Revista latinoamericana de Bioética* 18(1) 68-86.
- Gracia, D.1989. *Fundamentos de Bioética*. Eudema Universidad
- Heidegger. 2007. *El Ser y el Tiempo*. Madrid:Tecnos 5ta ed
- Leucona, I. 2015. Por una bioética en acción: Recursos formativos en abierto desarrollados por la UNESCO. *Revista Patagónica de Bioética*,1( 2)
- Levine, C. 2004. The limitations of vulnerability as a protection for humna researchs participants. *American Journal of Bioethics* (4) 3: 44-49
- Lolas Stepke, F. (2001). Las dimensiones bioéticas de la vejez. *Acta bioethica*, 7(1), 57-70.
- Luna, F. 2009. Elucidating the concept of vulnerability. Layers not labels. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics (IJFAB)* 2 (1): 120-138.
- Rendtorff, J. 2002. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, HealthCare and Philosophy* 5: 235–244.
- Rendtorff Jacob and Kemp, Peter (Eds.) 2000. *Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw, Vol. II: Partners Research*, Copenhagen and Barcelona, Centre for Ethics and Law and Institut Borja de Bioètica: 57-64.

Segato, R. 2018. *La guerra contra las mujeres*. Buenos Aires: Prometeo

Solbakk Jan. 2011. Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria? *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 2, 1(3), 89-101,

Unamuno, M. (1913). 2017. *Del sentimiento trágico de la vida*. Akal

*Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos*

<http://portal.unesco.org/es/ev.php->

[URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

*Ley Nacional 26742 de Muerte digna*, modificación de la ley 26742 (2012)

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=197859>