

Visión de médicos y pacientes sobre las Directivas Anticipadas: Decidir por anticipado sobre tratamientos de soporte vital para la etapa final de la vida.

Dawidowski AR, Mattiussi M, Restibo J, Pollan J, Pezzano L, Figar S, Camera L.

Cita:

Dawidowski AR, Mattiussi M, Restibo J, Pollan J, Pezzano L, Figar S, Camera L. (2007). *Visión de médicos y pacientes sobre las Directivas Anticipadas: Decidir por anticipado sobre tratamientos de soporte vital para la etapa final de la vida. VII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-106/81>

Visión de médicos y pacientes sobre las Directivas Anticipadas: Decidir por anticipado sobre tratamientos de soporte vital para la etapa final de la vida

Dawidowski AR^(a), Mattiussi M^(b), Restibo J^(b), Pollan J^(b), Pezzano L^(b), Figar S^(a), Camera L^(b).

Hospital Italiano de Buenos Aires

^(a) Area de Epidemiología.

^(b) Servicio de Medicina Geriátrica

e-mail de contacto: adriana.dawidowski@hospitalitaliano.org.ar

RESUMEN

Introducción: Actualmente las escenas de la muerte se han trasladado al hospital, donde muchas veces se prolonga artificial y encarnizadamente el estado vital del moribundo. Cuando se coloca por ejemplo respirador artificial, generalmente ni pacientes ni familiares son conscientes que más que prolongar la vida se afecta la calidad de la muerte. Las Directivas Anticipadas (DA) como herramienta bioética permiten preservar el derecho de las personas a decidir lúcidamente qué escenarios de muerte evitar.

Objetivos: Comprender la visión de médicos y pacientes sobre las DA, como etapa preliminar a la introducción de las DA en la práctica clínica.

Metodología: Investigación cualitativa en el Hospital Italiano de Buenos Aires. Se realizaron 10 grupos focales de médicos y 4 entrevistas a jefes de servicio (52 médicos), y 4 grupos de pacientes (27 pacientes) con y sin patologías que comprometen la calidad de vida, en los que se discutió una viñeta con una situación de DA. Las desgrabaciones textuales fueron analizadas colectivamente por el equipo.

Resultados y conclusiones: Ni médicos ni pacientes fueron proclives a la discusión anticipada sobre la etapa terminal y a la planificación anticipada, principalmente por entender ambos que los actores de la etapa final son los médicos y la familia, y también por renuencia a hablar de la muerte (excepto médicos jóvenes y personas que cuidaron pacientes terminales), aunque la investigación sensibilizó positivamente a ambos grupos. Este estudio nos permite tanto diseñar estrategias de abordaje como discutir la dimensión sociocultural y los alcances éticos de esta iniciativa.

INTRODUCCION

Las Directivas Anticipadas (DA) son declaraciones acerca de la forma en que el sujeto desea que se maneje su proceso de muerte; en el que se rechazan las medidas de soporte vital para cuando no haya expectativas de recuperación, y se solicitan medidas de cuidado y tratamiento adecuado del dolor. Estos documentos los suscriben personas capacitadas para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud, con la intención de que entren en vigor para cuando se pierda dicha capacidad, por ejemplo en caso de Alzheimer.

Constituyen una herramienta bioética que posibilita respetar las preferencias de las personas en situación de incompetencia, es decir garantizan el respeto a la autonomía precedente[1, 2]ⁱ como ejercicio prospectivo del dominio soberano de una persona sobre

su propia vida: si en situación de incompetencia las personas ya no son capaces de formular cuáles son sus intereses más significativos, aquellos que determinarían la configuración de sus vidas, entonces se deberían respetar las preferencias de cuando fueron competentes[3].

La experiencia estadounidense con los “testamentos vitales” comienza a mediados de los años 60, pero recién en 1976, a raíz del caso Quinlan, California aprueba la primera Natural Death Act que legaliza las DA. En los diez años siguientes casi todos los Estados de EE.UU. promulgaron leyes similares a la californiana, y progresivamente Canadá, Australia y varios países de Europa fueron incorporando legislación al respecto, y España la incorpora en el 2000[2, 4].

En lo que respecta a nuestro país las disposiciones legales vigentes permiten respetar la negativa al tratamiento ya que así lo establece la Ley de Ejercicio de la Medicina (LN 17132 art 19 inc 3). También desde el derecho positivo se apela al respeto al derecho de disponer del propio cuerpo y a la intimidad (art 19 CN; art 1071 bis CC), a la libertad de cultos y objeción de conciencia (art 14 CN). La jurisprudencia también se ha expedido sobre el derecho a rechazar tratamientos médicos. A pesar de lo expuesto con frecuencia se recurre al aval judicial, un ejemplo de ello es el Registro de Acto de Autoprotección que organiza y administra el Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires. Si se tienen en cuenta estas divergencias en el cuerpo normativo como expresiones de los valores y consensos explícitos e implícitos de una sociedad en un momento histórico determinado, y que las DA no son una práctica frecuente, podemos suponer que el debate sobre las DA recién comienza.

La evolución de la medicina y de los casos judiciales conflictivos que fueron planteándose en EE.UU. a lo largo de la década de los 70 puso de manifiesto dos limitaciones básicas de los testamentos vitales: el primero era que no se sabía quién era el responsable de interpretar los deseos del paciente. Otro era que su carácter genérico hacía difícil saber si una determinada medida terapéutica concreta en un caso concreto era afectada o no por la declaración de intenciones. Para solucionar ambos problemas hubo que crear nuevos documentos. Así, comenzaron a incorporarse en estos documentos referencias explícitas a la aceptación o rechazo de determinadas terapias: quimioterapia, ventilación mecánica, reanimación cardiopulmonar, etc.

Esta complejidad ha llevado a desarrollar voluntades anticipadas específicas para enfermedades concretas, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la insuficiencia renal crónica terminal o el sida, y a la elaboración de documentos para hacer confluir todas las voluntades en un único documento que fuera una suma de testamento vital complejo y poder de representación. Hoy en día EE.UU. está inundado de ofertas de todo tipo de voluntades anticipadas, la mayor parte de ellas accesibles por Internet de forma gratuita. Casi todos los Estados disponen de modelos oficiales de documentos –de testamentos vitales, poderes de representación, por separado o en documentos mixtos-, diseñados para poder aplicar sus propias legislaciones estatales[2].

Sin embargo, a pesar de este enorme desarrollo legislativo, en EEUU sólo el 15% de la población suscribe este tipo de documentos. En general en todo el mundo y también en nuestro país son muy pocas las personas que manifiestan sus DA, y a pesar de los esfuerzos realizados para fomentar la utilización de estos documentos, no se ha encontrado aún una fórmula que permita concretarlo[5, 6]. Asimismo, es poco frecuente

que los familiares conozcan las voluntades o deseos de los pacientes con respecto a los cuidados a recibir, y sin embargo estos familiares son los que deberán tomar las decisiones al momento de una crisis.

Esto es particularmente cierto en el caso de pacientes con Alzheimer u otro tipo de demencias degenerativas, en las que es casi una certeza que en algún momento, por la propia evolución natural de la enfermedad, el paciente que ya perdió sus capacidades cognitivas presentará algún tipo de complicación y descompensación aguda en las que habrá que decidir si aplicar un tratamiento agresivo para prolongar la vida por tiempo indeterminado en condiciones que desde una cierta óptica pueden considerarse situaciones de encarnizamiento terapéutico, o recurrir a técnicas de cuidado paliativo, que evitan el dolor y el disconfort de los pacientes terminales.

En la práctica concreta esta decisión la asumen los médicos con o sin participación de los familiares, y como las descompensaciones en general se resuelven en la guardia de un centro de salud, es muy frecuente que un médico que desconoce al paciente, en la brevedad de la crisis y la angustia de la urgencia, deba comunicar a la familia la gravedad de la situación, informar sobre las alternativas terapéuticas y los alcances e implicancias de cada una de ellas y proceder según corresponda.

Por otro lado las centrales de emergencias por estar organizadas para resolver conflictos rápida y eficazmente están altamente protocolizados, y el paciente crítico ingresará automáticamente en terapéutica de reanimación, excepto mediar una instrucción explícita de no proceder. Es evidente que éste no es el mejor escenario para tomar decisiones acordes a las preferencias personales y culturales del paciente y de su entorno social y familiar.

El aumento creciente de las demencias tipo Alzheimer[7]ⁱⁱ reproduce la escena de la guardia innumerables veces y en el Hospital Italiano de Buenos Aires (HIBA) los propios médicos de la guardia propusieron promover el uso de las DA entre adultos mayores, sobre todo en aquellos con diagnóstico de deterioro cognitivo, con el fin de poder respetar en el manejo de estos casos la calidad de vida y de muerte de los pacientes.

El modelo para promover el uso de las DA en el HIBA se pensó basado en la comunicación de los pacientes con su médico de cabeceraⁱⁱⁱ, que se asemeja al propuesto por el Proyecto de investigación del Hastings Center[8], grupo organizado para reflexionar acerca del papel que debían jugar las voluntades anticipadas en la toma de decisiones clínicas. Este grupo planteó la necesidad de reorientar toda la estrategia de las DA hacia los procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares; en este modelo las DA como documentos juegan un papel importante pero no son el objetivo, sino una herramienta más de trabajo, en cambio la consideración del contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario en el que se produce la toma de decisiones se convierten en elementos clave. Este grupo denominó este enfoque “Advance Care Planning”, esto es, Planificación Anticipada de las Decisiones[2].

Según este modelo resultaba entonces necesario conocer y comprender las opiniones, visiones y creencias de médicos de cabecera y de los pacientes del HIBA tanto sobre las DA como sobre la planificación anticipada. En esta ponencia se presentan los principales resultados de esta investigación en curso.

OBJETIVOS

Conocer las ideas, opiniones y visiones de médicos de cabecera y pacientes sobre y las DA y la Planificación Anticipada de las Decisiones. Dada la orientación hacia éste último enfoque este estudio se propuso específicamente conocer y comprender las barreras y los factores que facilitarían la discusión entre médicos y pacientes sobre las DA y la PAD.

METODOLOGÍA

Diseño

Investigación cualitativa basada en grupo focales con médicos de cabecera y pacientes mayores de 65 años y en entrevistas en profundidad a los jefes del servicio de Clínica Médica y Medicina Familiar.

Se optó por un diseño basado en la discusión de casos hipotéticos concretos (viñetas figuras 1 y 2) que forzarán a los participantes a imaginarse en un escenario en el que resultara apropiado, conveniente y posible discutir por anticipado sobre las preferencias terapéuticas de una persona; ya que en general es difícil para los médicos conversar con los adultos mayores y sus familias sobre la etapa final de la vida[9, 10].

G01

G02

Los grupos focales se organizaron homogéneos para asegurar la mayor posibilidad de expresión al interior del grupo. En los grupos de médicos no se mezclaron niveles jerárquicos, y se organizaron homogéneos en cuanto a especialidad y edad. A los 4 jefes de los servicios se los entrevistó de manera individual. Se llevaron a cabo también oportunísticamente entrevistas con médicos que asistían a un curso de Medicina Geriátrica, lo que permitió conocer las perspectivas de médicos geriatras que no pertenecían a la institución. En cuanto a los pacientes, se formaron por un lado grupos con personas sanas en las que la enfermedad terminal no formara parte de sus preocupaciones cotidianas por no estar padeciendo una enfermedad grave y por otro lado un grupo de personas de regular estado de salud.

Los grupos se llevaron a cabo en el Hospital y fueron moderados por un especialista en Investigación Cualitativa (A.D.) que no conocía ni tenía vínculos profesionales con los participantes de los grupos.

Participantes

Los médicos se seleccionaron a través de los geriatras del equipo como informantes claves, y fueron convocados a participar por correo electrónico y posterior confirmación telefónica (Tabla 1).

G03

Los pacientes se seleccionaron a través del médico de cabecera como informante clave, a los que se les solicitó que convoquen para este estudio a pacientes en condiciones psicofísicas de participar de la entrevista y dispuestos a discutir el tema de las DA y la PAD. A los propuestos se les envió una carta solicitándoles su participación en los grupos focales. Luego 2 geriatras del equipo los contactaron telefónicamente, y los invitaron a participar de los grupos focales.

En total fueron convocados 66 pacientes (edad promedio 69,8 años; 69,7 % de mujeres). De los convocados, aceptaron participar de los grupos 37 personas (56 %), y de éstas, 27 personas (70,3%) concurren efectivamente a las entrevistas.

Teniendo en cuenta que la mayoría de los pacientes reclutados por este procedimiento resultaron pacientes añosos (edad promedio=83,2 años), y nos interesaba conocer también la visión de las personas más jóvenes, realizamos un grupo focal con los participantes de un taller de "Movimiento vital expresivo". Para ello en el día de habitual del taller propusimos a los participantes realizar un grupo focal sobre DA. El grupo se realizó a la siguiente reunión del taller a continuación del mismo, y al mismo concurren 9 personas (Tabla 2)

G04

De acuerdo con el requisito establecido por el comité de bioética del HIBA, tanto a médicos como a pacientes se les solicitó que leyeran y firmaran un consentimiento informado en el que se volvía a explicar el motivo de la convocatoria.

Análisis

Los grupos y entrevistas fueron audiograbadas y las desgrabaciones textuales analizadas en forma independiente para identificar barreras y facilitadores a la discusión de DA y de la PAD por todos los integrantes del equipo (4 médicos geriatras y 1 especialista en investigación cualitativa). Las categorías resultantes fueron discutidas en grupo y refinadas conjuntamente.

RESULTADOS

Los médicos frente a la discusión de las DA y la PAD con pacientes con diagnóstico incipiente de demencia.

La primera observación que realizamos en los grupos de médicos fue la dificultad y hasta imposibilidad de imaginar la situación hipotética de un paciente con demencia incipiente solicitando información sobre la etapa final de la enfermedad; algunos médicos de los grupos de edad intermedia, los grupos de médicos mayores y los responsables de los servicios sencillamente suponen que esta situación nunca podría ocurrir:

"...Porque a mi me llama la atención, porque como esto no se da, no se me da frecuentemente en la consulta..."

En contraste los médicos de los grupos jóvenes pudieron imaginar este tipo de escena considerando que cuando es el paciente el que solicita información al médico se le facilita el inicio del diálogo sobre esta temática sensible:

“...sería la situación ideal que se dé esta consulta. Me parece que sería la mejor de las situaciones poder charlar...”

Es decir, desde el comienzo de los grupos y entrevistas se plantearon barreras para la discusión entre médicos y pacientes sobre las etapas finales de la enfermedad y la planificación anticipada, para el caso de diagnóstico de demencia^{iv} temprana, barreras muy marcadas en los grupos de médicos de más edad y menos presentes entre los más jóvenes.

1) Los roles de los actores

Por un lado la sola presunción de deterioro cognitivo o de demencia desencadena en la mayoría de los médicos una automática descalificación del paciente, hasta el punto de anularlo como sujeto de derecho. La imagen que el médico tiene del paciente demente, más allá del estadio de la enfermedad, es la de una persona absolutamente incapaz de comprender y de tomar decisiones, de manera que cualquier discusión que involucre al paciente resulta tanto inútil como imposible: frente al caso de la viñeta los médicos en general asumieron que se trataba de un paciente mal diagnosticado.

si ya sabés que tiene demencia por más leve que sea, a mi me queda la duda ...”

En los grupos más jóvenes en cambio y para algunos de los médicos de edad intermedia fue posible discutir la figura del paciente demente en términos de sus derechos y su autonomía, es decir, pueden imaginar un paciente con deterioro cognitivo que aún mantendría la capacidad de tomar decisiones.

El interlocutor privilegiado en estos casos es la familia que, como tema, surgió espontáneamente en todas las entrevistas, en dos dimensiones: por un lado como los responsables del paciente y por otro lado como el factor desencadenantes de conflictos y el potencial querellante judicial. Ambas dimensiones están relacionadas: el principal interlocutor del médico son los familiares porque como responsables del paciente incapacitado vehiculizan los tratamientos, y pueden interponer planteos legales que afecten la carrera profesional del médico si desconfían de la terapéutica elegida. De esta manera la negociación con los familiares se convierte en parte central de la actividad del médico, y la familia se configura como un actor fundamental de este escenario.

"[la familia] es el que termina aguantando al paciente. Digamos si el paciente está lúcido es el dueño de sí mismo, si está mal, la familia es la dueña del paciente "

Más allá de estos aspectos prácticos de la negociación con la familia, la familia también se configura, por ser la que soporta la carga de la enfermedad, como el sujeto de derecho de las decisiones, incluso algunos médicos señalaron que la muerte y la etapa final de una enfermedad son eventos familiares y no propios del paciente: ¿porqué tendría una persona que ha perdido completamente sus funciones cognitivas derecho a decidir sobre acciones que afectarán directamente a su cuidador?.

" es un evento que lo sufre la familia, no lo sufrís vos, es un evento en el que vos sos protagonista pero que el que es protagonista es lo que te circunda "

Para los médicos más jóvenes, en cambio, la familia sería un participante necesario de la discusión, pero no el principal actor, y además consideran a las DA como una herramienta que ayudaría a los familiares en la toma de decisiones ya que la discusión previa permitiría una mejor comprensión y aceptación de la enfermedad y por lo tanto reducirían la angustia y la tensión en la etapa final.

En esta relación que se percibe diádica el médico se configura como el otro partícipe necesario de las decisiones sobre los tratamientos, y desde el lugar de dueño y administrador de la información considera que es su potestad decidir compartirla con el paciente. Desde esta posición de *gatekeeper* muchos médicos, sobre todo los mayores, sienten que su función es proteger al paciente de las malas noticias, mas allá de las preferencias del paciente, a los que consideran negadores: lo que plantean es que aunque los pacientes o familiares pregunten acerca de las etapas finales de la enfermedad, la realidad es que no quieren saber.

“...no transmitirle miedos, angustias, cosa que viva torturado hasta el final de su vida...”

También, y en consonancia con la problemática legal, en muchos casos los médicos desconfían y cuestionan las solicitudes de información de los pacientes y sus familiares.

“...¿qué hay en el fondo de esa pregunta de cómo va a ser la etapa terminal?”

En los grupos más jóvenes en cambio, y algunos grupos de edad intermedia en cambio, los médicos consideran importante para su práctica conocer la opinión y los deseos de los pacientes, esto les generaría mayor satisfacción en el cumplimiento de su tarea.

“... pero vos sentirías como médico, primero un gran alivio, porque el interesado número uno, el paciente, decidió que hacer, y además te da una satisfacción ética de decir esto es decisión de la persona...”

2) La discusión de la Planificación Anticipada

La discusión en sí mismo de la PAD genera en general rechazo en los médicos, que asumen por un lado que se trata de una información cruenta de la que deben proteger a los pacientes:

...yo no se si nosotros tenemos que traerlo al tema, me parece muy cruel...

Por otro lado temen la reacción de los pacientes (que se depriman, que se suiciden, que no colaboren más con su tratamiento):

...cuando vos le decís a un paciente que tiene demencia, tenés que estar muy seguro de que él entiende lo que vos le querés decir, porque al común de la gente, la imagen que le aparece es que se le viene la bataclana y al día siguiente ya está postrado...

Y finalmente consideran que los pacientes son negadores natos, *que no quieren saber*, y por lo tanto que no hay demanda de información ni voluntad de planificar por anticipado, por lo tanto se volvería inadecuado e innecesario iniciar este tipo de discusiones.

En contraposición, en los grupos más jóvenes y voces aisladas en los grupos intermedios, consideran importante conocer la opinión de los pacientes para luego actuar de manera acorde. Consideran que si bien la mayoría de los pacientes no preguntan directamente acerca de la enfermedad o de la planificación anticipada, muchas veces lo hacen de manera indirecta.

También se plantearon cuestionamiento a las DA como herramienta, por la distancia temporal entre la formulación y la implementación, por la imposibilidad de que abarquen todas las alternativas posibles, y también por la dificultad que los pacientes comprendan la multiplicidad de situaciones hipotéticas que pueden presentarse en la etapa final de la enfermedad: una persona que no ha vivido la experiencia de la enfermedad terminal solo se basa en ideas abstractas para tomar decisiones, que son difíciles de aprehender en toda su magnitud y por lo tanto nada garantiza que las decisiones que se toman por anticipado correspondan con los deseos que *realmente* tendría el paciente si estuviera lúcido en esa situación.

Interesantemente algunos médicos opinaron que esta planificación es una herramienta que facilita las decisiones de los médicos, pero que no contribuye con la calidad de vida actual del paciente.

... yo resuelvo mi problema, a él no le resuelvo nada...

Por el contrario las opiniones positivas sobre la planificación anticipada a sus pacientes señalan que favorecería la comunicación temprana de los pacientes con sus familiares y amigos acerca de sus voluntades, lo que facilitaría luego las decisiones de la familia. *...uno de alguna manera respeta y jerarquiza la autonomía y la independencia de los pacientes para decidir...y la familia está al tanto, no solo facilita la tarea del médico..."*

3) El contexto institucional

Además de estos escollos, los médicos plantearon dificultades institucionales y legales para la PAD y las DA. En algunas entrevistas se describen las dificultades que han padecido los médicos que en alguna ocasión han querido cumplir las voluntades manifestadas previamente por los pacientes, como la falta de consenso entre profesionales de una misma institución lleva a que el médico que quiere actuar de acuerdo a los deseos de un paciente deba encargarse de todos los detalles de su cuidado, lo que resulta insostenible, favoreciendo que los médicos eviten hablar acerca de la planificación anticipada con sus pacientes.

Otro factor que aparece en la mayoría de las entrevistas, sin distinción de edades o años de experiencia de los participantes, es el escaso tiempo disponible en las consultas habituales lo que dificulta mantener una discusión de estas características.

Los pacientes frente a la posibilidad de discutir las DA y la PAD

Las desgrabaciones de los grupos están siendo actualmente analizadas. En este informe presentamos los resultados preliminares.

1) Observaciones generales de los grupos

Durante la primera parte de las entrevistas, en la conversación abierta sobre las etapas terminales de la vida y de una enfermedad muchos de los participantes mostraron resistencia o dificultad para hablar del tema, sobre todo las personas más añosas. En algunas personas resultó difícil hasta comprender el tema de discusión, y varios participantes interpretaban que se estaba discutiendo sobre la temática de la eutanasia:

Otros participantes percibían que hablar de cualquier tema que tenga relación con la muerte implicaba no tener proyectos vitales:

"Pero a mi no me gusta hablar ni pensar en morir porque tengo todavía proyectos de vida y mucho para hacer y entonces sabés qué pasa, no tengo tiempo para sentarme, gracias a Dios, no tengo tiempo y no quiero entrar en esto porque se que esto bajonea terriblemente pero lo que te da mucha bronca es que si me tengo que ir de este mundo, no voy a ver todo lo que sigue y no voy a ver a mis nietos que no los tengo conmigo ... Quisiera vivir mucho para ver más"

En todos los casos como los ejemplificados anteriormente resultó difícil conversar sobre las etapas terminales de una enfermedad. Un participante se retiró de la entrevista cuando comprendió el tema que se iba a tratar, porque no quería hablar del tema.

Sin embargo en 3 grupos identificamos participantes que habían reflexionado sobre el tema y tenían posiciones tomadas. Dentro de éstos algunos sostuvieron que el médico y el sistema de salud son los que naturalmente deciden los tratamientos de los pacientes:

"[en] los últimos momentos yo espero que el hospital acierte con no hacerme sufrir, solamente me entregare en manos, no tendré capacidad de decir esto si, esto no... porque no puede decir doctor no me haga esto o aquello si esto es para mí, bien "

Otros participantes en cambio comenzaron a hablar espontáneamente de sus deseos de planear de manera anticipada los tratamientos a recibir en el caso de sufrir una enfermedad terminal.

"no es cuestión de recauchutar y poner en terapia intensiva ni conectar a aparatos, a mi me parece que las cosas tienen que ser mas natural y leí un artículo en el Clarín, que me representa bastante, ¿no?... que había en un momento una inquietud por hacer vivir a las personas a la fuerza, no, eso lo que a mi no me gusta... "

Esta variedad de respuestas nos sugiere que existiría una diversidad de posiciones y reacciones respecto a conversar sobre la PAD y las DA.

2) Observaciones de la discusión sobre la viñeta

En contraste con las dificultades de algunos participantes en la primera parte de los grupos de comprender el tema de discusión, en todos los grupos la viñeta fue bien comprendida, despertó un notable interés y una gran aceptación. Al finalizar la reunión muchos participantes nos solicitaron una copia de la viñeta, aún cuando esto no lo habíamos previsto previamente.

En general, la mayoría de los que están a favor de la planificación anticipada de decisiones, consideraron que sus familiares son los interlocutores adecuados.

"no estamos hablando que te maten, sino que te ayuden a morir, que te ayuden a morir en este momento, Yo lo hablaría con mis hijas y con el medico, tengo la medica de cabecera".

Otros en cambio consideraron que les resultaría difícil entablar una conversación de esta temática con sus hijos, ya que esta discusión podría perturbarlos:

"les haría daño, me diría déjate de jorobar, papá, no estés pensando en la muerte o mi nieta lloraría como una loca".

Algunos participantes espontáneamente signaron al médico como el interlocutor de este tipo de conversación:

"si, si porque seria un golpe [hablar con los hijos de esta temática] que no los ayudaría mucho, no, no, yo creo que si uno tiene forma de conversar con el médico y decirle si usted cree que no me cuide tanto y ya esta, pero decirles a ellos yo me voy a morir..."

Otros en cambio consideraron que discutir las voluntadas por anticipado con sus médicos equivaldría a otorgarle un permiso de dañar o matar. Una de las personas que planteó esta situación, en cambio, confiarían sus directivas anticipadas a la Institución y no a una persona en particular, como el médico.

"y bueno, yo no tendría problema de escribirlo, si es una enfermedad terminal"

Entre las personas solas – sin familiares – la entrevista generó particular interés:

"en la situación de la soledad completa de cualquier enfermedad ya sea una enfermedad pasajera o enfermedad terminal yo estoy segura de la asistencia media que voy a tener en el hospital porque estoy sola, eso lo que yo quiero es que me contengan como dijo la señora, que el hospital o que yo me sienta contenida y que no me sienta un pedazo de cuerpo, no, que me sienta completamente".

Al finalizar el grupo la mayoría de los participantes se mostró interesado en seguir hablando al respecto. Esto motivó al grupo de investigación a contactar telefónicamente a los participantes, entre 15 y 20 días después de la entrevista para conocer el efecto que esta entrevista había tenido en ellos, particularmente si habían conversado sobre las DA con alguna otra persona.

Todos los participantes respondieron que se habían sentido bien en la entrevista, no se habían sentido molestos por el tema, y muchos habían hablado con otras personas – amigos y familiares – acerca de las directivas anticipadas, y sus preferencias sobre cuidados y tratamientos en caso de padecer una enfermedad terminal. Pocos habían sentido la necesidad de hablar al respecto con algún médico. Muchos de los pacientes demostraron interés por seguir hablando de este tema.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES:

Este estudio nos está señalando la magnitud del desafío de pensar en organizar un sistema de planificación anticipada en nuestro medio y algunas de las numerosas barreras que van a surgir en el camino: si bien los médicos de la central de emergencias, los más jóvenes y algunos pacientes perciben a la PAD y a las DA como una manera de proteger los derechos de los pacientes, esta perspectiva no es generalizable entre el resto de los grupos médicos ni entre muchos pacientes.

También el análisis preliminar de los grupos realizados con pacientes sanos nos sugiere un panorama complejo en cuanto a la discusión de la PAD, ya que para las personas particularmente añosas, aquellas que podrían estar más sensibilizadas con esta temática, la cuestión les resultó ajena y difícil de entender, y se mostraron resistentes a la discusión. También resultó un planteo difícil de comprender para las personas que no habían pensado previamente en esta problemática.

Sin embargo las voces favorables entre los médicos jóvenes y pacientes, y la observación que el grupo focal sirvió entre los pacientes como disparador involuntario de conversación al interior de los hogares sobre la PAD sugiere, si se lo piensa conjuntamente con las dificultades que tienen las personas mayores de ser escuchadas sobre esta temática, que algunas personas desearían conversar con sus cónyuges o hijos^v sobre sus miedos y sus pensamientos sobre su propia muerte. De esta manera los familiares y allegados, a partir de una conversación libre y espontánea podrían conocer los deseos y las preferencias de una persona y así tener herramientas para decidir cuando se desencadenen las crisis terminales. Esta podría ser una manera de planificación para aquellas personas que no desean dejar por escrito sus DA y que confían en su familia.

Quiséramos solamente sugerir algunas líneas de reflexión al respecto:

Por un lado resulta evidente que la PAD y las DA connotan en primer término a la muerte personal antes que al concepto de cuidado o de autonomía, generando en el sujeto un rechazo inmediato, seguramente asociado al status de tabú que la muerte tiene para nuestra sociedad[11, 12]. Paralelamente la discusión correspondiente se imagina como difícil, terrorífica e imposible, para los médicos sus pacientes hasta podrían suicidarse ante este tipo de conversación, y muchos pacientes consideran contrario a la vida pensar siquiera en algo relacionado con su propia muerte.

Por otro lado nos parece muy llamativo e interesante la falta de acuerdo sobre la noción de autonomía del paciente y los cuestionamientos a la potestad del paciente a decidir sobre su propio futuro, conceptos sobre los que la legislación bioética internacional ya ha ahondado en profundidad. En lugar del paciente la familia asume un rol fundamental tanto en lo operativo y práctico como en su status ético: los médicos consideran a la familia actualmente como el principal interlocutor para tomar decisiones terapéuticas cuando el paciente no está en condiciones de decidir. También los pacientes consideran que la familia desempeña un rol fundamental en la toma de decisiones, y es tanto con quien se deberían conversar estas temáticas como también con quien se cuenta y al que hay que proteger en estas circunstancias.

Es posible que, como señalan varios estudios previos y como mencionaron algunos médicos, nuestra sociedad latina tenga más dificultades para discutir temas relacionados con la muerte[13, 14], y también que el concepto de autonomía no esté tan difundido en nuestra sociedad. Pero también podría pensarse que lo que se plantea en este estudio es

una autonomía orientada no solamente al contenido de las decisiones sino también a la modalidad de la decisión, ampliando el concepto de decisión desde la explicitación de terapéuticas específicas a las que el paciente se negaría en un futuro, a la manera de comunicar los deseos, preferencias y la visión de la persona sobre la etapa final de su vida. Esta perspectiva estaría desplazando la problemática de las decisiones anticipadas desde la cuestión normativa a la práctica cotidiana y al mundo de las relaciones y vínculos entre usuarios y médicos, perspectiva que se orienta con la visión de la planificación anticipada, que pone en primer término a los procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayudan a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida[2].

Esta concepción implicaría al médico de otra manera, que proponemos debería entenderse en el marco del cuidado y de la atención integral, visión que entiende al proceso de atención como relaciones dialógicas y polifónicas entre personas que se implican mutuamente, y que no se define sólo por su nivel técnico, sino por la calidad del vínculo intersubjetivo que organiza[15]. Este marco, que supone la emergencia de otros saberes que asumen el carácter estratégico de transformar a los sujetos y a sus concepciones del mundo, permitiría resignificar comunicaciones signadas por el tabú de la muerte para leerlas en clave de cuidado, atención y respeto al propio cuerpo.

BIBLIOGRAFIA:

1. Smith, S., D. Sinclair, R. Raine, and B. Reeves, *Health Care Evaluation*, ed. L.s.o.H.T. Medicine. 2005, New York: Open University Press; McGraw Hill.
2. Barrio Cantalejo, Inés. María., *De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones*. Nure Investigación, 2004. **5**.
3. Pons, Diana., *Autonomía precedente e identidad personal*. Perspectivas Bioéticas (Flacso, Buenos Aires), 2005. **19**: p. 103-16.
4. Richter, J. and M.R. Eisemann, *Attitudinal patterns determinang decision-making in the tratment of the elderly: a comparison between physicians and nurses in Germany and Sweden*. Intensive Care Med, 2000. **26**: p. 1326-33.
5. Lo, B. and R. Steinbrook, *Resuscitating advance directives*. Arch Intern Med, 2004. **164**(14): p. 1501-6.
6. Hopp, F. P., *Preferences for surrogate decision makers, informal communication, and advance directives among community-dwelling elders: results from a national study*. Gerontologist, 2000. **40**(4): p. 449-57.
7. *La enfermedad de Alzheimer entre la poblacion hispana/latina*. Alzheimer's Association, 2004.
8. Teno, J.M., T.P. Hill, and M.A. O'Connor, *Advance Care Planning: Priorities for ethical and empirical research*. Hastings Center Report, 1994. **24 (Special Supplement)**(6): p. S1-S36.

9. Thompson, T., R. Barbour, and L. Schwartz, *Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study*. Bmj, 2003. **327**(7422): p. 1011.
10. Frank, Christopher., Daren.K. Heyland, Benjamin. Chen, Donald. Farquhar, Kathryn Myers, . , and Ken. Iwaasa, *Determining resuscitation preferences of elderly inpatients: a review of the literature*. CMAJ, 2003. **169**: p. 795-9.
11. Ariès, Philippe., *Historia de la muerte en Occidente*. 2000, Barcelona: Acantilado.
12. Rodrigues, José. Carlos., *Tabu da Morte*. 2da ed. Coleção Antropologia e Saúde, ed. C.E.A. Coimbra and M.C. de Souza Minayo. 2006, Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz.
13. Searight, H. R. and J. Gafford, *Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians*. Am Fam Physician, 2005. **71**(3): p. 515-22.
14. Onwuteaka-Philipsen, B. D., S. Fisher, C. Cartwright, L. Deliens, G. Miccinesi, M. Norup, T. Nilstun, A. van der Heide, and G. van der Wal, *End-of-life decision making in Europe and Australia: a physician survey*. Arch Intern Med, 2006. **166**(8): p. 921-9.
15. Pinheiro, R. and F.L. Guizardi, *Cuidado e Integralidade: por uma genealogia de saberes e praticas no cotidiano*, in *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. 2006, CEPESC/UERJ, ABRASCO: Rio de Janeiro. p. 21-36.

ⁱ La autonomía es el principio por el cual los seres humanos tienen la libertad y el derecho de tomar decisiones sobre sus acciones y sobre lo que les pueda ocurrir. Considerado desde la óptica del cuidado de la salud, desde este principio se deduce que el paciente tiene el derecho estar completamente involucrado en las decisiones sobre sus tratamientos y de rehusar tratamientos. En EEUU la autonomía está legislada por la ley federal PSDA (la Patient Self -Determination Act) de 1991, que permite mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones respecto a sus cuidados sanitarios, sobre todo al final de la vida y que obliga a todas las organizaciones y centros sanitarios y sociosanitarios que recibieran fondos de Medicare o Medicaid a ofrecer de forma activa a sus pacientes la cumplimentación de DA.

ⁱⁱ La prevalencia estimada internacionalmente de demencias tipo Alzheimer es del 5% al 10% en las personas mayores de 65 años % y aumenta exponencialmente con la edad llegando aproximadamente al 30 % en los mayores de 85 años. En la población del Hospital Italiano de Buenos Aires (HIBA) la prevalencia de demencia es del 15% (datos de diciembre de 2004).

ⁱⁱⁱ En el Plan de Salud del HIBA el médico de cabecera centraliza y coordina la atención de cada paciente, y por lo tanto en general conoce su situación social, familiar y cultural y su estilo personal. En cuanto a especialidad puede ser Médico de Familia y un Médico Clínico.

^{iv} El término demencia se aplica al conjunto de enfermedades degenerativas del sistema nervioso que provocan deterioro cognitivo y pérdida de las funciones vitales. El ejemplo más conocido es la enfermedad de Alzheimer.

^v Datos preliminares de una encuesta sobre actitud respecto de las DA que estamos llevando a cabo