

SERIE DE ESTUDIOS ISALUD

Serie de Estudios N° 8 - 2009

Perspectivas de los pacientes sobre las voluntades
anticipadas y tratamientos en la etapa terminal

Dra. Mercedes Mattiussi
Dra. Adriana Dawidowski
Dr. Javier Pollán
Dra. Laura Pezzano
Dra. Jimena Restibo
Dr Luis Cámara

ISBN: 978-987-9413-47-0



ADMINISTRACIÓN
Y ECONOMÍA



POLÍTICAS
SOCIALES



SALUD



AMBIENTE Y
DESARROLLO



ALIMENTOS Y
NUTRICIÓN

Mattiussi, Mercedes

Perspectivas de los pacientes sobre las voluntades anticipadas y tratamientos en la etapa terminal. - 1a ed. - Buenos Aires : ISALUD, 2009.

Internet.

ISBN 978-987-9413-47-0

1. Medicina. 2. Cuidados Terminales. I. Título

CDD 616.029

Hecho el depósito que establece la ley 11.723

El contenido de este documento se publica bajo la exclusiva responsabilidad de sus autores y no compromete la opinión de la Universidad ISALUD

Perspectivas de los pacientes sobre las voluntades anticipadas y tratamientos en la etapa terminal

Equipo de trabajo

Dra. Mercedes Mattiussi ^(a)

Dra. Adriana Dawidowski ^(b)

Dr. Javier Pollán ^(a)

Dra. Laura Pezzano ^(a)

Dra. Jimena Restibo ^(a)

Dr Luis Cámara ^(a)

Hospital Italiano de Buenos Aires

^(a) Sección Medicina Geriátrica/Departamento de Clínica Médica

^(b) Área de Epidemiología/Sección Investigación Cualitativa

Agradecimiento:

Los autores agradecemos al Dr Roberto Kaplan por su apoyo para la realización de este estudio y a todos los pacientes que participaron del mismo.

Contenido

Introducción	2
Resguardos éticos	2
1. Marco ético conceptual y contribución del actual proyecto al debate sobre las DA	3
1.1 Problemática en la implementación de las DA	3
2. Objetivos	5
2.1 Objetivos de la etapa cualitativa	5
2.2 Objetivos de la etapa cuantitativa	5
3. Metodología	6
3.1 Diseño de la etapa cualitativa	6
3.1.1 Selección de los participantes	6
3.1.2 Diseño de los grupos	6
3.2 Diseño de la etapa cuantitativa	7
3.2.1 Diseño y validación de un cuestionario de conocimientos y actitudes sobre las DA	7
3.2.2 Diseño de la encuesta	7
3.3 Análisis cuantitativo	8
4. Resultados	9
4.1 Etapa cualitativa	9
4.1.1 Selección de los participantes	9
4.1.2 Observaciones generales de los grupos	11
4.1.3 Categorías identificadas por tópico	12
4.2 Etapa Cuantitativa: diseño del cuestionario	18
4.2.1 Validez a primera vista	18
4.2.2 Validez de constructo	19
4.3.3 Consistencia interna	21
4.3 Etapa Cuantitativa: análisis de la encuesta	21
5. Conclusiones	23
6. Bibliografía	27

Introducción

Con el avance tecnológico en el terreno de la medicina surgieron conflictos entre lo técnicamente posible y lo éticamente correcto y es frecuente la utilización de recursos y de tratamientos desproporcionados con respecto al beneficio esperado, conocidos como encarnizamiento terapéutico que en algunos casos permiten prolongar la vida del paciente con severo detrimento de su calidad de vida.

Como consecuencia de esto, desde mediados del siglo XX, se acrecentó el interés de muchas personas por decidir respecto del cuidado de la salud. Esto se refleja en un cambio en el modelo de relación médico paciente, con un lento viraje de un modelo paternalista, en que el médico toma las decisiones, a otro en el que la autonomía del paciente adquiere mayor peso.

De acuerdo con numerosos estudios realizados, muchas personas desean tener control sobre los cuidados médicos que reciben, no sólo cuando se encuentran plenamente capacitados para establecer su consentimiento sino también ante la eventual pérdida o limitación de su capacidad para hacerlo. De acuerdo a diferentes estudios, el brindarles a los pacientes terminales un cuidado acorde a sus deseos es fundamental para proveerles una atención médica de calidad. En estas circunstancias son los allegados, en la mayoría de los casos familiares, quienes deben tomar parte en la toma de decisiones, y en general desconocen cuáles serían las preferencias del enfermo. Existen trabajos que demuestran que las decisiones tomadas por los familiares no suelen coincidir con los deseos manifestados por el paciente.

Las Directivas Anticipadas (DA) son la manifestación escrita hecha por una persona capaz quien, consciente y libremente, expresa las opciones, preferencias o deseos que deben respetarse en la asistencia sanitaria a recibir en el caso de padecer una enfermedad terminal y encontrarse incapacitado para tomar decisiones.

Resguardos éticos

Este trabajo fue aprobado por el Comité de Ética Protocolos de la Investigación del Hospital Italiano de Buenos Aires (CEPI). Cada uno de los entrevistados dio su consentimiento para participar en el estudio.

1. Marco ético conceptual y contribución del actual proyecto al debate sobre las DA

Las DA se vinculan al principio de Autonomía que, según la terminología griega, significa facultad de gobernarse a sí mismo, una cualidad inherente a las personas, la cual les permite elegir y actuar de forma razonada en función de sus propios sistemas de valores.

Desde comienzos de los años setenta la Autonomía ha cobrado vigencia con gran fuerza constituyendo de este modo la reorientación más radical de la historia de la tradición hipocrática. Así surge la necesidad de preservar las decisiones autónomas de las personas ante la eventual pérdida de su capacidad para hacerlo y es aquí donde los Testamentos Vitales en el comienzo y las Directivas Anticipadas después, encuentran su razón de ser.

Para el modelo médico actual resulta relevante encontrar mecanismos que permitan traducir en hechos estos valores, y, si se consideran a las DA una expresión de la voluntad real de las personas, las mismas podrían considerarse parte del bagaje instrumental de los médicos en lo que respecta a dilucidar lo que el paciente desearía si pudiese expresarlo, como forma de averiguar si está obrando según el real interés de su paciente.

En lo que respecta a nuestro país, las disposiciones legales vigentes permiten respetar la negativa al tratamiento: desde hace décadas la Ley de Ejercicio de la Medicina (LN 17132 art. 19 inc. 3) así lo establece. 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 al rechazo al tratamiento médico. A pesar de lo expuesto, con frecuencia se recurre a mecanismos judiciales. 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 en nuestro medio, podemos suponer que el debate sobre las DA recién comienza.

Creemos que dicho debate no puede excluir la perspectiva de nuestra comunidad en cuanto su visión sobre esta herramienta, y en qué condiciones y de qué maneras debería implementarse para permitir la real incorporación de los pacientes en la dinámica de las tomas de decisiones terapéuticas, y consecuentemente, el respeto del Principio de Autonomía. Puesto en términos llanos es de vital importancia conocer qué piensan los pacientes sobre las DA.

1.1 Problemática en la implementación de las DA

En nuestro país, estas herramientas son poco conocidas y excepcionalmente utilizadas, tanto por médicos como por pacientes. Del mismo modo es poco frecuente que los pacientes hablen con su médico o con sus familiares acerca de cómo desean vivir la etapa final de su vida.

En varios trabajos se ha puesto en evidencia que existen discrepancias entre los deseos de los pacientes y los tratamientos recibidos en la etapa final de la vida. De acuerdo a los resultados de algunos estudios retrospectivos, las DA podrían facilitar estas discusiones con la familia y el médico y promover el respeto por los deseos de los pacientes.

Sin embargo, aún en países donde las DA están establecidas hace años, no existe legislación clara al respecto y a pesar del interés manifestado por los pacientes por participar en la toma de decisiones con respecto a la forma de vivir la etapa final de su vida, su utilización es poco frecuente. Las probables causas de este bajo uso serían múltiples: el desconocimiento de la población sobre la existencia de las DA, el estado de salud percibido, la dificultad para tratar este tema con los médicos y las actitudes de los médicos con respecto a los cuidados al final de la vida, entre otras. También se han descripto diferencias culturales o étnicas en cuanto a la aceptación de las DA.

Como consecuencia de las dificultades y las limitaciones que pueden presentar estas herramientas, como la dificultad para anticipar todas las situaciones específicas por las que puede atravesar un enfermo en la etapa final de su vida o el riesgo de que el paciente con el tiempo cambie de opinión, en los últimos años se ha planteado la planificación anticipada como estrategia para fomentar la discusión entre médicos, familiares y pacientes sobre los valores y deseos de éstos últimos.

La planificación anticipada se refiere a un proceso cuyo fin es que, tanto el médico como los familiares, conozcan los deseos y voluntades de una persona, así como los valores que determinan estos deseos, prioridades y decisiones. Esto requiere de la discusión franca de estos temas y de la reevaluación periódica y sistemática de estas decisiones, especialmente, ante cambios en el estado de salud del paciente.

En este proceso, las DA no son el objetivo final del mismo, sino una herramienta que le permite al paciente asentar por escrito estos deseos y voluntades.

De acuerdo a la literatura, el momento ideal para comenzar esta discusión sería cuando los pacientes están sanos, pero en la práctica es poco frecuente que médicos y pacientes hablen sobre los cuidados del final de la vida, aún en situaciones de enfermedad terminal.

Para un mejor abordaje de la planificación anticipada y de las DA como una de sus herramientas, es entonces necesario conocer las necesidades, deseos y temores de las personas de nuestra sociedad con respecto a las mismas, tanto porque los resultados de los estudios previos son contradictorios y poco concluyentes, como porque provienen de otras latitudes y culturas, y resulta difícil extrapolarlos a nuestra población.

Para comenzar hemos realizado una investigación cualitativa sobre las perspectivas de los médicos de atención primaria sobre las DA, en la que surgieron múltiples barreras para la discusión, entre ellas, la opinión de que los pacientes no están interesados en participar en la toma de decisiones sobre cuidados a recibir en la etapa final de sus vidas y que en nuestra sociedad no existe demanda para una herramienta de estas características.

Si bien nuestro trabajo se abocó específicamente a la actitud de los médicos con respecto a las DA en el caso de demencia, los resultados del estudio sugieren que éstas serían barreras generales a la implementación de las DA.

Dada la diferencia entre los resultados de los estudios realizados con pacientes en otros países, y la opinión de nuestros médicos de atención primaria, consideramos que es necesario conocer las opiniones y las posiciones de nuestros pacientes sobre las DA.

Se decidió utilizar la investigación cualitativa en la primera etapa de este estudio porque permite una evaluación más profunda, más detallada de los diferentes aspectos involucrados en la planificación anticipada, que consideramos no podrían conocerse a través de la investigación cuantitativa.

En la segunda etapa, con el objetivo de obtener un mayor número de opiniones acerca de este tema, utilizamos una encuesta de aplicación más masiva para que la muestra resultara más representativa de nuestra población.

2. Objetivos

2.1 Objetivos de la etapa cualitativa

Estudiar en profundidad mediante metodología cualitativa las preferencias de los pacientes mayores de 65 años sobre los cuidados ante una enfermedad terminal. En particular:

-) Estudiar el imaginario sobre la etapa final de la vida, en particular sobre procedimientos invasivos.
-) Estudiar los deseos de hablar de la etapa final, y en ese caso, de qué desearían hablar y con quién.
-) Evaluar el concepto de DA en nuestra población y la comprensibilidad e impacto de una propuesta de formulación de DA.
-) Determinar el sistema axiológico asociado.
-) Identificar los actores preferidos para participar de la discusión de las DA.
-) Identificar las modalidades preferidas para formular DA.
-) Identificar las barreras a la discusión y formulación de las DA.

2.2 Objetivos de la etapa cuantitativa

Determinar el grado de aceptación que tendría una propuesta de DA en nuestra población, en particular:

-) La opinión sobre la toma de decisiones en las etapas finales de la vida.
-) La aceptabilidad de una propuesta de DA.
-) Identificar qué características socioeconómicas y biomédicas se relacionan con una mejor/peor receptividad a la formulación de DA.

3. Metodología

3.1 Diseño de la etapa cualitativa

Los destinatarios del sistema de DA que se está diseñando son los pacientes que se atienden en el Hospital Italiano de Buenos Aires. Se trata de una población urbana proveniente principalmente de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y del Gran Buenos Aires, heterogénea en cuanto a características demográficas, educativas y socioeconómicas, con predominio de un amplio espectro de clase media (media baja, media típica y media alta).

Si bien en el proyecto inicialmente se habían propuesto a las entrevistas en profundidad como la técnica de recolección de información, en consideración de la sensibilidad del tema a discutir y la edad de los participantes se solicitó asesoría a una psicóloga, a partir de lo cual decidimos realizar grupos focales como forma de minimizar el posible impacto de la temática a plantear.

Para obtener el espectro más amplio de perspectivas sobre las DA se llevaron a cabo dos tipos de grupos focales:

- a) Personas sanas o con patologías que no comprometían su calidad de vida (por ejemplo, hipertensión). De este grupo se esperaba que pudieran hablar libremente sobre la muerte y las directivas anticipadas, y a la vez, que estos temas no formaran parte de sus preocupaciones cotidianas por no estar padeciendo una enfermedad grave o terminal.
- b) Personas con patología crónica con riesgo de complicaciones y compromiso de la calidad de vida. De este grupo se esperaba que presenten más resistencias a hablar sobre la muerte y las directivas anticipadas, y a la vez que la temática de la enfermedad y la muerte formaran parte de sus preocupaciones cotidianas.

3.1.1 Selección de los participantes

Para la investigación cualitativa se seleccionaron pacientes mayores de 65 años según muestreo intencional a través del médico de cabecera como informante clave. A dichos profesionales se les solicitó que convocasen para este estudio a personas en condiciones psicofísicas de participar de la entrevista y dispuestos a discutir el tema de las DA y el manejo de la enfermedad terminal. Para determinar en qué grupo incluir a los participantes se les solicitó a los médicos que informaran el índice de la escala de Karnofsky (ver Anexo 1) correspondiente a cada paciente.

A los pacientes propuestos por los médicos se les envió una carta solicitándoles su participación en los grupos focales (ver Anexo 2). Luego dos médicos geriatras los contactaron telefónicamente y los invitaron a participar de los grupos focales. Al comienzo de cada grupo se volvió a explicar a los participantes el motivo del grupo, se les entregó el consentimiento informado en el que se volvía a explicar el motivo de la convocatoria (ver Anexo 3) y se les pidió que lo leyeran y lo firmaran.

3.1.2 Diseño de los grupos

La primera etapa de los grupos se basó en discusiones abiertas sobre las etapas finales de la vida, la necesidad y el deseo de conversar sobre esta temática, y los contenidos de esta comunicación.

A continuación, se les presentó a los participantes una viñeta que describía una situación de una DA (ver Anexo 4). Dicha viñeta guió la discusión sobre la persona a la que confiarían una DA, el lugar del médico y de la institución en esta discusión, el rol de médico como iniciador del proceso

de DA y cómo se deberían dejar expresadas dichas Directivas. Los grupos fueron grabados y el material fue analizado mediante técnicas habituales de investigación cualitativa.

3.2 Diseño de la etapa cuantitativa

3.2.1 Diseño y validación de un cuestionario de conocimientos y actitudes sobre las DA

A partir de los tópicos identificados en los grupos focales se diseñó en reunión de expertos un cuestionario preliminar que permitiera evaluar:

- J Disposición a tomar decisiones por anticipado respecto de la etapa final de la vida.
- J Determinar el grado de conocimiento y comprensibilidad de una instrucción de DA.
- J La actitud frente a las DA.
- J El grado de interés en informarse sobre las DA.
- J Identificar variables socioeconómicas y biomédicas que se relacionan con una mejor/peor receptividad a la formulación de DA.

A tal fin, se diseñó un cuestionario que fue testeado en cinco pacientes seleccionados por conveniencia en sala de espera para analizar la comprensibilidad de los ítems, luego de lo cual se discutió en el equipo de trabajo las modificaciones correspondientes (validez a primera vista). Este proceso fue repetido iterativamente cinco veces hasta que se obtuvo un cuestionario comprensible que incluía todos los ítems que se deseaban relevar.

Se decidió no validar la reproducibilidad del cuestionario, dado que en los grupos focales se observó que la reunión misma provocaba cambios de opinión en los participantes: luego de una semana (cuando se los volvió a llamar para agradecerles su participación), muchos de ellos manifestaron sus deseos de informarse sobre esta temática; por lo tanto, no se esperaba que una misma persona mantuviese su actitud respecto de las DA, lo que invalidaba el test-retest. Por otro lado, la administración de la encuesta se realizó en forma anónima, seleccionando a los encuestados al azar en sala de espera, de manera que no resultaba posible recontactar a los ya encuestados.

La consistencia interna se determinó por alpha de Cronbach y la validez de constructo por análisis factorial (rotación Varimax) utilizando el paquete estadístico Stata 7.0.

3.2.2 Diseño de la encuesta

Diseño:

Estudio descriptivo de corte transversal de conocimientos y actitudes sobre las DA.

Población:

Personas mayores de 65 años que se atienden en forma ambulatoria en el Hospital Italiano, afiliados al Plan de Salud.

Cálculo del tamaño muestral:

Partiendo del supuesto de que un 10% de las personas conocieran las DA (en base a lo observado en los grupos focales), con una precisión del 3,5%, y un nivel de significación del 95% se calculó que se deberían encuestar 282 personas. Teniendo en cuenta la pérdida por tasa de respuesta se calculó un sobremuestreo de 30% (368 personas a contactar).

Administración de la encuesta:

Dado que cuando se citó a las personas para los grupos focales muchos de ellos temieron haber sido convocados por alguna enfermedad grave o situación de salud que ellos desconocían, lo que les generó temor e inquietud, se decidió llevar a cabo una metodología de contacto en que para los propios encuestados resultara evidente que se trataba de una selección al azar. Por lo tanto, se evitó realizar un muestreo al azar en base a una lista de candidatos.

La encuesta en cambio se administró en sala de espera en forma consecutiva al azar, y a todas las personas mayores de 65 años que sacaban número para ser atendidas se les preguntó si aceptaban responder un cuestionario sobre tratamientos que prolongan la vida, y el consentimiento a participar en la encuesta. De esta manera resultaba evidente para los encuestados que el encuestador estaba contactando a cualquiera de los presentes en la sala. Con el mismo sentido no se registró ningún dato identificatorio de los contactados.

Se capacitó a cuatro encuestadores que llevaron a cabo la encuesta entre mayo y septiembre de 2007 en los horarios habituales de atención (entre las 9:00 y las 19:00).

Para evitar un sesgo hacia los más añosos (ya que el encuestador evitaba contactar a los menores de 65 años) la consigna fue contactar a todos los adultos, y una vez contactados, no encuestar a los menores de 65 años.

Para calcular la tasa de respuesta se registraron tanto los contactos efectivos como los intentos de contacto.

En total se contactaron 374 individuos de los cuales 282 aceptaron responder la encuesta.

3.3 Análisis cuantitativo

Las respuestas en donde se exploró la opinión acerca de tratamientos o directivas anticipadas fueron obtenidas, como se mencionó anteriormente, por una escala tipo Likert de cinco opciones: seguro que sí, tal vez sí, tal vez no, seguro que no y no sabe o no contesta. En el resto de las preguntas, las opciones varían según el contenido de las mismas. Para la presentación de los resultados se tomaron los valores positivos, es decir, se descartaron las respuestas no sabe o no contesta. El denominador, por tanto, varía de una pregunta a otra.

Las variables se presentan en proporciones con sus respectivos intervalos de confianza del 95% (IC95%). Para el análisis de la relación entre variables dicotómicas se utilizó el test de chi cuadrado. Se tomó un valor alfa de 0.05 para determinar significancia estadística. En las variables presentadas mediante la escala de Likert decidimos tomar la respuesta afirmativa o negativa más conservadora (seguro que sí o seguro que no).

4. Resultados

4.1 Etapa cualitativa

4.1.1 Selección de los participantes

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

De las 29 personas que no aceptaron concurrir a la entrevista, 8 (27,6%), refirieron estar interesados en el tema, pero no poder concurrir por razones de salud, laborales, familiares u otras; 11 (37,9%) personas refirieron no estar interesadas en hablar del tema y 3 (10,3%) no comprendieron el motivo de la invitación a pesar de varias explicaciones. Los otros 7 convocados no explicaron los motivos por los cuales no querían participar de la entrevista.

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 habitual del taller propusimos a los participantes realizar un grupo focal sobre Directivas Anticipadas. El grupo se realizó a la siguiente reunión del taller a continuación del mismo, y al mismo concurren 9 personas (7 mujeres), firmando previamente el consentimiento informado.

A cada participante se le solicitó que completara una ficha con datos sociodemográficos y clínicos, como se aprecia en la Tabla 1, abajo. La presencia de depresión fue evaluada a través del interrogatorio directo: ¿Le han hecho diagnóstico de depresión?; ¿Actualmente está tomando medicación para la depresión?; ¿Cuál?

La participación de pacientes con Karnofsky 50 – 70 resultó más dificultosa. De acuerdo a los convocados, las causas eran problemas para trasladarse al hospital, movilizarse solos dentro del hospital o no contar con un acompañante. Por este motivo solamente se pudo organizar un único grupo focal.

Con la intención de realizar entrevistas a pacientes con Karnofsky bajo, seleccionamos pacientes internados, en hemodiálisis o en tratamiento con quimioterapia. Se contactaron cinco pacientes, de los cuales tres rechazaron la entrevista ya que no deseaban conversar sobre temas relacionados con su enfermedad, y no dieron su consentimiento a participar. En los otros dos casos, no fue posible avanzar con la entrevista. Ante estas dificultades se decidió no continuar con las entrevistas a este grupo.

Tabla1: Perfil de los grupos y de los participantes

Índice de Karnovsky		
Grupo	Alto(80-100)	Medio(50-80)
N° de grupos	4	1
Participantes	23	4
Sexo (% de mujeres)	77,3%	75%
Edad (Promedio; ds)	76 (ds 7)	79 (ds 3)
Nivel educativo (%)		
Hasta secundario incompleto	30%	0%
Secundario completo / terciario o universitario incompleto	57%	75%
Terciario o universitario completo	13%	25%
Situación laboral (%)		
Jubilado	74%	100%
Salud autopercebida (%)		
Excelente	11,1%	0%
Muy buena	22,2%	0%
Buena	55,6%	75%
Regular	11,1%	25%
Estuvo internado en el último año	14,8%	25%
Cuidó alguna vez a un enfermo terminal	60%	50%
Depresión	22,2%	75%
Tratamiento Antidepresivo Actual	18,5%	50%
Situación familiar(%)		
Tiene pareja	29%	33%
Tiene hijos	67%	67%
Sin familiares	4%	0%
Religión (%)		
Católica/Cristiana	73,1%	75%
Judía	19,2%	25%
Agnóstico	3,8%	0%
Ninguna	3,8%	0%
No Responde	3,8%	0%

4.1.2 Observaciones generales de los grupos

A pesar de la carta de invitación y la explicación telefónica suministrada a los participantes, la mayoría de las personas que concurrieron a los grupos no habían comprendido bien el objetivo de la convocatoria. Luego de la lectura del consentimiento informado, algunos comprendieron el sentido del grupo focal y comenzaron espontáneamente a hablar sobre sus voluntades en caso de sufrir una enfermedad terminal y/o de la necesidad de hablar de esta temática. Otros recién comprendieron el tema que se proponía discutir cuando la entrevista se encontraba avanzada. Una sola participante no comprendió en ningún momento el concepto de DA.

Durante la primera parte de las entrevistas, en la conversación abierta sobre las etapas finales de la vida, muchos de los participantes mostraron resistencia o dificultad para hablar del tema de las directivas anticipadas, sobre todo las personas más añosas. En algunas personas resultó difícil situar el tema de discusión, varios participantes interpretaban que se estaba hablando de eutanasia. Otros percibían que hablar o pensar en temáticas relacionadas con la muerte era contrario a tener proyectos vitales.

Resultó difícil conversar sobre las etapas finales de una enfermedad en estos casos. Un participante se retiró de la entrevista cuando comprendió el sentido de la misma, ya que no quería hablar de temas relacionados con la muerte. Otros, 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.

En tres grupos identificamos participantes que habían reflexionado sobre este tema y tenían posiciones tomadas. Eran personas que habían cuidado a algún enfermo terminal o vivido situaciones similares con allegados.

Otros comprendieron la naturaleza del planteo, participaron de la discusión y expresaron que el médico y el sistema de salud son quienes naturalmente deciden los tratamientos.

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

Esta variedad de respuestas nos sugiere que existe una diversidad de opiniones y reacciones acerca de las modalidades terapéuticas en la etapa terminal y en el posicionamiento frente a las DA.

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

Todos los participantes respondieron que no se habían sentido incómodos al tratar este tema y que para muchos la entrevista había funcionado como un disparador para hablar con 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 sobre este tema.

4.1.3 Categorías identificadas por tópico

Imaginario sobre la etapa final de la vida (Deseos de hablar sobre el final de la vida):

Dentro de este tópico se encontraron posiciones profundamente divergentes: por un lado, un grupo de participantes expresó que no desea hablar de temas relacionados con la muerte, porque lo perciben contrario a una situación vital, y asocian a estas discusiones con la depresión:

"...a mí no me gusta hablar ni pensar en morir porque tengo todavía proyectos de vida y mucho para hacer y entonces, ¿Sabes qué pasa?, no tengo tiempo para sentarme, gracias a Dios, no tengo tiempo y no quiero entrar en esto porque sé que esto bajonea terriblemente".

Para muchas personas hablar sobre los momentos cercanos a la muerte resultaría sumamente desagradable:

"...le va a chocar mucho, capaz que no lo quiere ver más a ese médico, porque no quieren que le hablen de la muerte. Vos conocés a una amiga que no quiere saber de la muerte y el médico le diga mire qué piensa que el día que usted se muera, ¿qué quiere? Porque hay gente que a lo mejor quiere que se lo digan a la hija, que se está muriendo, que le pasa esto, pero ella no lo quiere saber. Hay gente que no quiere saber".

Algunos participantes hicieron referencia a cómo en los vínculos sociales se ocultan u omiten conversaciones sobre temáticas referidas a la muerte:

"Yo soy socio de Gimnasia y Esgrima y cuando se muere un socio se pega la fotografía, sabemos que ha fallecido como un hecho, mirá, murió, qué cosa...[pero] se habla muy poco... hay como una frialdad ya aceptada, es un hecho casi como diría yo ya como perfectamente aceptado".

Este grupo de participantes tampoco percibe la necesidad de conversar sobre la planificación anticipada.

"...yo no quiero hablar, no quiero pensar mucho más adelante, alguien se va a hacer cargo de decidir por mí".

Por el contrario, muchos de los participantes ya habían hablado de lo que podría ocurrir en los momentos finales de la vida con sus hijos y familiares. El siguiente es el comentario espontáneo de una persona al comienzo del grupo, antes de que se comenzara a conversar sobre las DA específicamente:

"...yo siempre le digo a mi hija, no me enchufen, no esto, no lo otro, no hagas que yo no pueda hablar y que me empiecen a enchufar y me tengan ahí vegetando, ¡Por favor! Porque yo no sé, si no puedo estar decidiendo si de golpe me agarra cualquier cosa y es mi hija la que tiene que decidir si me operan, si no me operan, yo le digo siempre: No me hagas enchufar ni me hagas hacer nada, yo si ya quedé mal, idiota o no sé lo que me ha pasado, no quiero seguir viviendo... si yo no lo puedo decidir, tenés que decidir por mí."

Algunos participantes mencionaron la necesidad de hablar de este tema vital que los preocupa:

“Hay que hablar de la muerte [...] es bueno hablarlo, es bueno hablar y poder comentar los acontecimientos, y prepararse para la muerte”.

Los valores asociados a la posibilidad de conversar sobre las etapas finales de la vida estuvieron en relación a la posibilidad de decidir sobre tratamientos invasivos en la etapa final de la vida (como en el ejemplo anterior), pero también a la posibilidad de hacer arreglos espirituales y materiales:

“...tiene un montón de otras cosas para hacer, para perdonarse, para verse con un hermano, para pedir un perdón, para un montón de cosas, que antes no lo hizo”.

“...a mí personalmente me gustaría tener una atención espiritual, yo ya se los he dicho a mis hijos”.

Dentro de la resolución de temas materiales surgió la necesidad de planificar por anticipado situaciones para aquellas personas que están solas, o que prevén que pueden estarlo:

“A veces no se puede contar con los hijos, y me toca en un momento que ellos no están, yo tengo dos hijos acá y otra hija que vive en Jujuy entonces me parece útil conversar, acá [al Hospital] necesariamente voy a venir”.

Dentro de este tópico surgieron también los temas relacionados con las disposiciones sobre el cuerpo como la cremación, por ejemplo. Los participantes hablaron también sobre la dificultad de conversar sobre los momentos finales de la vida y los arreglos correspondientes, de encontrar interlocutores entre familiares y médicos, ya que éstos en muchos casos consideran estas reflexiones como síntoma de depresión.

“La gente no quiere hablar de esto [...] Y, porque le tienen miedo a la muerte. [¿Los hijos no quieren hablar de estos temas?]. Yo creo que no, no. Yo pienso que a ellos les duele”.

“Yo tengo un sentimiento de decir esto y la gente me lo rechaza, hoy mismo me pasó esto. [¿Cuál fue la razón para no hablar de esto?] Qué estás diciendo, estás deprimida...”.

También existe un supuesto subyacente de que la necesidad de arreglar o conversar sobre las etapas finales de la vida corresponde principalmente a aquellos que no tienen familia, o tienen conflictos con la familia, y esto podría también ser un factor que silencia la posibilidad de expresar sus inquietudes, ya que hablar con los allegados sobre arreglos para los momentos cercanos a la muerte podría ser percibido como signo de desconfianza.

“[Haciendo referencia a las DA] Yo creo que lo que está escrito puede ser una evidencia [de] que nadie la quiere escuchar más o menos”.

Estos datos sugieren por un lado que las personas de este grupo etario están muy sensibilizadas explícitamente o por omisión de la temática de los momentos cercanos a la muerte, así como también que tienen escasas posibilidades y oportunidades de conversar sobre estos temas, sobre los que reflexionan y que en muchos casos les preocupan.

Comprensibilidad e impacto de una propuesta de formulación de DA:

La propuesta de DA que se realizó a través de la lectura de la viñeta 4, resultó en muchos casos difícil de entender y de aprehender, en particular les costó pensar en términos de decidir hoy para momentos en los que no estuvieran lúcidos, poniéndose de manifiesto la dificultad de figurarse ellos mismos como un cuerpo no pensante.

También resultó difícil comprender la idea de enfermedad terminal:

“Tampoco estoy en contra en el ciento por ciento de esto, estoy en contra en un ciento por ciento en una enfermedad terminal, pero en un accidentado que podés recuperar, como que no...”.

Es decir, resultó difícil entender que la propuesta hace referencia exclusivamente a un diagnóstico de enfermedad terminal. Como se mencionó previamente, en este sentido el concepto de DA resultó difícil de distinguir de la noción de eutanasia, y por momentos parecería que los participantes estaban haciendo referencia a esto último:

“Pero si tuviera 60 años o una persona joven, que dice bueno, tiene chicos y que sé yo, tiene familia bueno, pero yo, yo pienso que ya viví la vida. Todos se horrorizan cuando digo eso, pero es que no me entienden, yo quiero morir así, entonces no quiero seguir viviendo y en el día de mañana andar renga, o vivir con un bastón o una operación, no quiero, me niego. Entonces no pienso que me van a poner en terapia intensiva, porque si me quieren poner yo voy a decir que no quiero”.

Una vez que los participantes comprendieron cabalmente el concepto de DA en su mayoría estuvieron dispuestos a firmarla y muchos de ellos nos solicitaron una copia de la viñeta.

“Yo me estoy llevando este papel para leerlo que debe ser como la carta, ¿sí?”.

Sistema axiológico asociado a las DA:

El principal valor asociado a la toma de decisiones por anticipado fue evitar los tratamientos cruentos y el dolor, en particular ante la posible ausencia de familiares:

“Yo siempre le digo a mi hija: “No me enchufen, no esto, no lo otro, no hagas que yo no pueda hablar y que me empiecen a enchufar y me tengan ahí vegetando, ¡Por favor!”. Porque yo no sé, si no puedo estar decidiendo si de golpe me agarra cualquier cosa...”.

También el cuidado de la familia apareció como un valor asociado a decidir por anticipado sobre tratamientos para el final de la vida, en el sentido de ayudar a los hijos a tomar decisiones y de reducir el peso de dichas decisiones sobre los hijos:

“Es que a lo mejor el hijo, como digo de esta amiga mía, no se decide porque es él solo y no se decide a hacer que maten a la madre, a decir ‘pónganle una inyección y que no siga sufriendo’, a lo mejor no se decide. En cambio, si la madre hubiese hablado, o lo hubiese dicho, pienso yo que a lo mejor tomaría la decisión, no sé. Pero es hombre también”.

“... yo no quiero ser una carga para mis hijos. Mis hijos tienen sus obligaciones y no tienen por qué pensar qué es lo bueno para mí, si ponerme en una bóveda, sin internarme en el Hospital, si internarme en un sanatorio privado, si tenerme en casa, no.... yo, ahora que todavía pienso, ya lo saben mis hijos, el día que yo no reconozca a ninguno o a uno, o el día que no tenga más raciocinio, punto, yo quiero cuando me morí, me morí, chau...”.

Sólo en algunos casos los participantes mencionaron la autonomía de la persona como un valor resguardado por las DA:

“Yo pienso, por qué nos da la libertad de elegir nosotros y no que elijan los demás por nuestras vidas, es lo que yo pienso, elegir por mí”.

Si bien estas voces fueron aisladas, se puso de relieve que para estos participantes tomar decisiones por sí mismos es una marca de identidad y autonomía:

“Ahora no me gusta cuando tengo que ir a un médico y a mi hija se le ocurre, porque así no más, ‘mami te acompaño’... y voy y el médico la mira a ella, y le pregunta a ella, entonces mi hija se siente mal, y yo me siento peor. Porque me siento como una inútil. ¿Por qué no me mira a mí el médico, y me pregunta a mí?”.

Actores elegidos para participar de la discusión de las DA:

El principal interlocutor mencionado para comunicar las decisiones sobre tratamientos para el final de la vida resultó ser, como se esperaba, la familia, en especial los hijos. En este punto el acuerdo fue prácticamente unánime.

En cambio, la idea de la institución Hospital como interlocutor de las DA trajo aparejados temores y desconfianza:

“Pienso que alguna persona que piense que a lo mejor podría seguir viviendo más y la dejaron morir...”.

“O lo mejor estás en un hospital y te quieren para estudiarte, te tienen ahí vegetando y te están estudiando... O te matan porque los hacés renegar mucho y vamos a estudiarlo, vamos...”.

“Si uno firma esto, te dejan ahí y dicen ‘¿Para qué querés darle cama si ya sabemos...?’ Te ponen una inyección y ya está escrito, está firmado y chau”.

Respecto de la posibilidad de confiar en el médico como interlocutor de las DA surgieron posiciones diversas; si bien la mayoría de los participantes no mencionaron espontáneamente al médico, sí aceptaron la posibilidad de imaginarlo como interlocutor y depositario de los deseos para las etapas finales de la vida:

“[¿Se lo transmitirías a tu médico?] ¿En mi caso personal, particular? Sí, si me merece confianza el enano este, sí. Es un tipo macanudo”.

“Si yo estuviera mal, que sé voy a tener para rato, o algo que tuviera un cáncer o algo así, sí, se lo diría al médico. Mire, yo no quiero, no me quiero operar, no quiero como estoy tomada o como es la cosa, no quiero seguir, ¿para qué? Eso sí se lo diría al médico”.

Algunos participantes, por entender que las decisiones sobre los momentos finales de la vida son privadas, consideraron que ni al Hospital ni a los médicos les interesaría ocuparse, involucrarse o tenerlas en cuenta.

“Yo pienso que el médico o el hospital no lo quiere hacer porque no quiere tener la responsabilidad [¿La responsabilidad de qué?] De cumplir lo que vos querés. La responsabilidad de que esta señora dejó esto dicho, ¿para qué?, si yo lo puedo dejar en mi casa. No lo puedo ir a decir al Hospital, yo no creo que acepten”.

Desde otra perspectiva, algunos participantes no podían comprender de qué manera el médico podría hacer cumplir sus deseos:

“¿Y por qué no se lo dice a la familia, cómo va a hacer el médico para cumplir con la voluntad? ¿Cómo hace el médico para enterarse de la voluntad de uno?”.

En algunos grupos se discutieron las implicancias éticas y legales para el médico, lo que señala la ausencia de información de los participantes sobre los alcances de las DA como herramienta:

“Aunque vos le firmes, el médico no puede tomar esa decisión, porque sería eutanasia...”.

En este sentido, por asociación con el testamento civil, muchos participantes imaginaron la posibilidad de consignar sus deseos ante un escribano. En un grupo se sugirió que se trata de una temática para hablar con profesionales especializados en el tema, tanto médicos como psicólogos.

Modalidades para formular DA:

Para los participantes que consideraron la propuesta de DA en términos positivos, éstas deberían tratarse y formularse en el ámbito familiar:

“Mi hija puede decir: mi madre me lo pidió”.

Sólo algunos consideraron la posibilidad de dejar sus voluntades formuladas por escrito, y la idea de consignarlas a la Institución resultó aceptable para pocos participantes:

“...No, no tengo confianza para eso, no, no se lo escribiría al hospital”.

“Pienso que alguna persona que piense que a lo mejor podría seguir viviendo más y la dejaron morir...Total, ya está firmado, ¡Se quiere morir!”.

En cambio, la formulación por escrito resultó aceptable asociado a la idea de ausencia de familiares:

“Si no tenés a nadie supuestamente sí, mientras si está la pareja, la señora ya dejó escrito porque está la hija. Yo todavía no porque todavía tengo a mi marido, pero si un día mi marido fallece, tengo que dejar escrito porque como mi hijo muchas veces, salvo que mi hijo venga al país otra vez. Si está mi hijo en el país lo hace el hijo y si no, hay que dejarlo escrito”.

También, en este caso, algunos opinaron que las voluntades deberían consignarse ante escribano.

Barreras a la discusión y formulación de las DA:

La falta de deseo, la resistencia o la negativa para conversar o pensar sobre los momentos cercanos a la muerte (“Le va a chocar mucho; capaz que no lo quiere ver más a ese médico”), la desconfianza hacia la institución hospitalaria y médica (“El médico no es independiente, vos tenés que ir para arriba”) y la creencia en que los médicos son los que toman las decisiones sobre los tratamientos (“Si ese médico me va a tratar, sabe lo que tiene que hacer”) constituyeron en los grupos las principales barreras para la discusión y formulación de las DA.

También la percepción de que la familia o los médicos descalificarían a la persona que tiene la inquietud de formular voluntades anticipadas constituiría una barrera a las mismas:

“[lo quisiste hablar con el médico] Te mandan a psiquiatría”.

En algunos grupos se pusieron de relieve también otras barreras.

Por un lado, la dificultad para comprender la noción de enfermedad terminal sería una barrera para aceptar formular DA:

“Porque a lo mejor me salvan”.

“Mientras hay vida, hay esperanzas”.

También la creencia religiosa relacionada con quién decide el momento de la muerte:

“Cuando uno está muy grave está en manos de Dios”.

Por otro lado, se evidenciaron dificultades para imaginar cómo formular DA:

“Porque no sabría qué instrucciones dar. Suponete que a mí me diagnostican Alzheimer, por ejemplo, ¿qué es lo que tengo que hacer?”.

Y también dificultades para imaginar que efectivamente puedan respetarse los deseos del paciente:

“Podemos hacerlo, pero no estoy segura [de] que eso se cumpla”.

Adicionalmente puede considerarse que las dificultades para comprender el concepto de DA, la asociación con la idea de eutanasia y la falta de conocimiento sobre el mecanismo y el marco legal constituirían barreras a la formulación de voluntades anticipadas.

4.2 Etapa Cuantitativa: diseño del cuestionario

4.2.1 Validez a primera vista

Se diseñó un cuestionario inicial que se rediseñó cuatro veces hasta obtener el cuestionario que finalmente se administró.

Este cuestionario inicial contenía diecisiete ítems, cinco de ellos relativos a opiniones y actitudes frente a la toma de decisiones. Las preguntas sobre el conocimiento de las DA se encontraban al comienzo del cuestionario. Además, con el objetivo de relevar las actitudes de aquellos que nunca habían escuchado hablar de las DA, el cuestionario incluía un ejemplo de DA, que era la misma viñeta que la utilizada para los grupos focales (Anexo 4). Con el objetivo de no incomodar a los entrevistados, no se había incluido ninguna pregunta directa sobre la voluntad de firmar DA, y todas las preguntas estaban formuladas en modo potencial (por ejemplo: “¿Le interesaría dejar

por escrito su decisión sobre los cuidados médicos de alta complejidad que podría llegar a recibir en la etapa final de la vida por si antes pierde la capacidad de decidir?”).

Sin embargo, el tiempo verbal potencial dificultaba comprender que la pregunta remitía a una decisión a tomar en el presente para un tiempo futuro, y tampoco en el contexto de la encuesta (a diferencia de lo que ocurrió en los grupos focales) se comprendió el texto de la viñeta. En consecuencia, al finalizar la encuesta, los encuestados no habían llegado a entender el tema.

Para corregir estos inconvenientes se produjo una segunda versión de diecinueve ítems, en la que se incluyó un texto estándar de DA en lugar de la viñeta que se había discutido en los grupos focales (Anexo 5). En la pregunta sobre actitud sobre las DA se incluyó la expresión “hoy” para situar a los encuestados temporalmente (Anexo 5; pregunta 7). Las preguntas se formularon en modo más directo (“¿Ud. firmaría HOY un documento de este tipo?”). Se incluyeron cinco preguntas sobre deseos de discutir las DA actualmente y siete preguntas sobre actitudes respecto de la toma de decisiones. Esta encuesta resultó comprensible pero demasiado extensa.

En las dos iteraciones sucesivas se redujo el número de preguntas y se incluyó la pregunta sobre conocimiento de las DA en la mitad del cuestionario, ya que cuando esta pregunta se formulaba al inicio de la encuesta, los entrevistados no la comprendían, en cambio sí la comprendían al formularla luego de preguntarles por las actitudes sobre tratamientos que prolongan la vida.

El cuestionario resultante contiene cinco preguntas introductorias, las dos primeras sobre actitudes respecto a los tratamientos médicos invasivos, y los tres restantes sobre actitud respecto a la toma de decisiones. Estas preguntas, además de relevar estos dominios, permiten al entrevistado introducirse en la temática, ya que en general tanto en los grupos focales como en las versiones anteriores de la encuesta, a los entrevistados les costaba comprender el tema sobre el que se les estaba preguntando al inicio de la entrevista.

Respecto de los restantes ítems, el cuestionario incluye: una pregunta sobre conocimiento de las DA (pregunta 6), cuatro preguntas sobre actitud respecto de las DA (preguntas 7 a 10), una pregunta sobre valor de las DA (pregunta 11), una pregunta sobre deseos de conversar sobre las DA (pregunta 12) y dos preguntas sobre grado de interés en la temática (preguntas 13 y 14).

De estas preguntas, nueve son de tipo ordinal con escala tipo Likert (preguntas 1; 4; 7; 8; 9; 10; 11; 12; 13), dos son dicotómicas (preguntas 5 y 14), y las restantes son de tipo categóricas.

También se incluyeron dos escalas de 0 a 10 en las que los encuestadores evaluaban según su criterio cuánto había los encuestados comprendido el tema de la encuesta y cuánto habían comprendido el texto de las DA (0= mínima comprensión, 10= máxima comprensión). Los valores asignados por los encuestadores fueron en promedio 9,15 (SD 1,31) y 9,21 (SD 1,14), respectivamente, lo que indica que a juicio de los encuestadores entrenados las personas encuestadas entendían lo que se estaba preguntando.

El cuestionario también incluye preguntas sobre edad, religión, estudios, internaciones previas y medicación sobre depresión.

4.2.2 Validez de constructo

Por análisis factorial (en el que se incluyeron únicamente las preguntas de tipo Likert) se extrajeron dos factores que explican el 37,8% y el 13,3% de la varianza respectivamente (51% del total de la varianza). Las preguntas ordinales sobre: Actitudes respecto a los tratamientos médicos

invasivos (ítem 1); actitudes respecto a la toma de decisiones (ítem 4); valor de las DA (ítem 11) y deseos de conversar sobre las DA (ítem 12) contribuyen al segundo de los factores, en tanto que las restantes preguntas ordinales contribuyen al primer factor (Tabla II).

Ítem	Componente	
	Factor 1	Factor 2
1- ¿Le parece que hay que utilizar todos los recursos médicos necesarios para prolongarle la vida?	,102	,555
4- ¿Le confiaría a alguien sus deseos sobre los tratamientos médicos que podría llegar a recibir por si en algún momento está postrada y no está en condiciones de tomar sus propias decisiones?	-,107	,689
7- Firmaría HOY un documento de este tipo	,673	,301
8- ¿Cree que su familia aceptaría que Ud. firme un documento de este tipo?	,824	,087
9- Si Ud. firma un documento de este tipo, ¿cree que su familia respetaría su decisión?	,806	,144
10- Si un familiar firmara un documento de este tipo, ¿Ud. Respetaría su decisión aún en el caso de no compartir la opinión?	,628	,287
11- Usted cree que dejar sus deseos por escrito, ¿es una ayuda para la familia en el momento de la toma de decisiones?	,343	,716
12- ¿Le gustaría hoy a Ud. conversar de este tema con algún amigo o familiar?	,354	,560
13- ¿Le resulta útil o interesante el tema de esta encuesta?	,595	-,020

De esta manera las preguntas de Actitud sobre las DA constituyen un dominio tal como se había hipotetizado inicialmente, que además incluye sobre grado de interés en las DA.

Dentro del segundo factor, tres preguntas se refieren a comunicación sobre la temática de las etapas terminales, por lo tanto, podría estar haciendo referencia a la disposición a discutir por anticipado las voluntades anticipadas. Como también incluye actitudes sobre tratamientos invasivos, ambas cuestiones podrían estar vinculadas entre sí.

4.3.3 Consistencia interna

El alpha estandarizado de Cronbach para todas las preguntas ordinales del cuestionario fue de 0,78, lo que indica que el cuestionario tiene una buena consistencia interna. Para los factores 1 y 2 fue de 0,78 y 0,47 respectivamente, lo que también indica una buena y aceptable consistencia interna de las sub escalas.

4.3 Etapa Cuantitativa: análisis de la encuesta

Se contactaron a 374 pacientes, de los cuales 282 aceptaron responder la encuesta (75,40%). En la tabla 2 se describen las características demográficas de los pacientes que participaron de la encuesta.

Para la cuantificación de las proporciones de respuestas en las preguntas se tomaron las repuestas positivas.

Perfil de las personas encuestadas (Tabla II*)

Edad (SD)		74,1 (5,6)
	< 80 años	79,14% (74,66-83,15)
	>= 80 años	20,86% (16,84-25,33)
Sexo	Femenino	58,82% (53,64-63,85)
	Masculino	41,18% (36,14-46,35)
Estudios	Primario	33,7% (28,1-39,5)
	Secundario completo	46,24% (40,27-52,27)
	Terciario	19,71% (15,21-24,9)
Religión	Católica	78,47% (73,12-83,18)
	Judía	8,39% (7,90-8,80)

	Otras	4,37% (3,78-4,98)
	No creyentes	8,76% (8,30-9,12)
Total pacientes		374

*Las variables categóricas de los datos se expresan como % (IC95). La variable continua Edad, como promedio (SD).

En el Anexo 6 se muestran los resultados de cada una de las preguntas de la encuesta.

El 10,32% de 281 (IC 95% 7,02-14,48) de las personas escucharon hablar de las directivas anticipadas. Firmarían seguramente un documento de este tipo el 49,60% (IC 43,20-55,99) de las 248 personas que respondieron la pregunta.

Se exploró mediante una serie de preguntas el grado de aceptación de una directiva anticipada. El 63,45% (IC95% 56,97-69,57) de 238 cree que los familiares aceptarían un documento de este tipo. El 71,32% (IC95% 65,38-76,75) de 258 aceptarían respetar una directiva de un miembro de su familia.

Se halló una relación estadísticamente significativa entre la probabilidad de respetar una DA de un familiar y la edad, siendo más frecuente el respeto por la DA en el grupo de menores de 80 años ($p=0,031$). Asimismo, la probabilidad de respetar una DA de un familiar es mayor cuanto mayor es el nivel de estudios: contestaron a favor de respetar una DA de un familiar el 84,34% en el grupo de personas con primario completo, el 82,64% en el grupo con secundario completo y 92,31% en los de terciario completo ($p = 0,040$).

El 62,36% (IC95% 56,19-68,23) de 263 personas expresaron que las DA ayudan a la toma de decisiones médicas. Un 50,19% (IC95%43,98-53.39) de 263 manifestó su interés por conversar estos temas.

Se indagaron asimismo las opiniones acerca de la toma de decisiones respecto de los tratamientos: una de las preguntas indagó acerca del uso de recursos para prolongar la vida; un 51% (IC95% 44,82-56,99) de los encuestados se manifiesta contrario a la utilización de todos los recursos disponibles para la misma, mientras que el 25% se manifiesta positivamente.

Preguntamos sobre la persona adecuada para tomar las decisiones de tratamientos. Se observó que en el 16,31% (IC95% 12,19-21,15) elegía al médico como único referente, sin tomar en cuenta al enfermo y su entorno social. Quisimos explorar la proporción de encuestados que incluían al paciente en la toma de decisiones, ya sea de manera individual o como parte de un grupo más amplio que incluye al médico y familia. El 64,44% (IC95% 58,00-70,50) de los encuestados incluye al paciente como parte o único actor en la toma de decisiones. En cambio, el 35,56 (IC95% 29,49-41,99) no lo incluye en absoluto. Se exploró la actitud de las personas frente a la delegación de decisiones a terceros en caso de perder autonomía. Un 89,38% de 273 (IC95%85,10-92,76) se manifestaron favorablemente. Interesante es destacar que se observó una relación estadísticamente significativa entre la probabilidad de confiar o no las decisiones terapéuticas y el tener en cuenta al paciente en la toma de decisiones, siendo más frecuente el rechazo a la delegación en el grupo de personas que manifestaron no tomar en cuenta la opinión del paciente en las decisiones de tratamientos (χ^2 cuadrado $p= 0.003$).

Entre las 244 personas que confiarían sus decisiones a un tercero se indagó acerca de la potencial figura depositaria de la confianza, focalizando en el médico y la familia del paciente.

El 16,59% (IC95% 11,97-21,65) confiarían sus decisiones al médico. Sólo el 9,71% (IC95% 6,40-14,28) lo eligieron como principal interlocutor.

La familia directa (cónyuge y/o hijos) fue elegida en primer término por el 78,95% (IC95% 73,45-84,02).

No se hallaron diferencias significativas en el aceptar o firmar una DA según el sexo, el segmento etario (mayores y menores de 80 años), religión o nivel de estudios, el haber tenido una experiencia de internación, internación en unidades de cuidados críticos o tomar medicación antidepressiva.

5. Conclusiones

Observamos que, tanto en la etapa cualitativa como en la cuantitativa, la discusión de la planificación anticipada, y específicamente de las DA resulta un tema complejo.

En ambas instancias de nuestro estudio encontramos interés por parte de los participantes para hablar de este tema. Con respecto a la encuesta fueron pocos los casos en que los pacientes se negaron a participar, en cambio sí se negaron algunos en el caso de las entrevistas grupales, y resultó dificultoso organizar los grupos de pacientes con patologías más graves.

Con respecto a la encuesta se desarrolló un cuestionario consistente internamente, y que resulta comprensible aún para la mayoría de los entrevistados que desconocían el concepto de DA. Si bien desconocemos los motivos de la negativa a responderla en algunos casos, según los encuestadores en algunos casos se debía a las circunstancias de contacto, y en otros a la negativa a tratar temas relacionados con el planteo de la encuesta (tratamientos que prolongan la vida), lo que junto con las dificultades de participación señala las dificultades para tratar este tipo de temáticas.

En el caso de los grupos, los pacientes con patologías más graves o con mayor compromiso de la calidad de vida fueron quienes presentaron mayor resistencia a hablar sobre las etapas finales de la vida y sobre la muerte. Esta observación enunciada ya en otros estudios, fortalece el concepto vertido en la introducción de este informe sobre la importancia de iniciar la discusión de la planificación anticipada cuando aún se encuentran libres de enfermedades potencialmente graves. Resulta de interés mencionar que, si bien ocurrió en pocos casos, con algunos pacientes la resistencia a hablar fue tal que la discusión no se llevó a cabo.

A diferencia de lo que encontramos en la primera instancia de nuestra investigación, es decir, que a los participantes más añosos esta cuestión les resultó ajena y difícil de entender, en la encuesta, los pacientes mayores de 80 años se mostraron tan interesados en participar y hablar del tema como los más jóvenes.

Cuando analizamos los elementos que se han identificado como los que facilitan la discusión sobre la etapas finales de la vida encontramos que la literatura menciona tres situaciones relacionadas: La experiencia de haber cuidado a enfermos, la de haber sufrido la muerte de un familiar o el padecimiento de alguna enfermedad crónica¹. En estas circunstancias, los pacientes se encuentran

¹ Vig EK, Davenport NA, Perlman RA. Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: a qualitative study of geriatric outpatients. Revista Journal of the American Geriatrics Society, 50(9): p. 1541-1548, septiembre, 2002

más sensibilizados con esta problemática y no resulta tan complejo abordarla. Observaciones similares surgieron en la etapa cualitativa del presente estudio.

En la segunda etapa, si bien en el diseño del cuestionario se tuvo en cuenta y se preguntó acerca de la experiencia de internación o de cuidado a familiares enfermos, no se buscó profundizar sobre este aspecto, por lo que la observación de que las personas solas o con experiencia de haber cuidado a personas enfermas o en situaciones críticas comprendían con mayor facilidad el objetivo de la entrevista y que estarían más predispuestas a firmar una DA que surgieron en la etapa cualitativa, no pudo corroborarse.

Tanto en las entrevistas grupales como en las encuestas encontramos dificultad para que los pacientes comprendieran el tema a discutir. Esta dificultad se resolvió en ambos casos, pero de una manera mucho más categórica en las entrevistas, con la presentación de las viñetas descriptivas. Una vez que se explicó el concepto de DA con esta herramienta, se evidenció un cambio en las respuestas y en la participación de los pacientes.

Pensamos que posiblemente a través de las viñetas, resulte más sencillo para las personas ajenas a la medicina identificarse con una situación hipotética que podría ocurrirles a ellos. Esto nos resultó de particular interés, porque consideramos evidencia lo crucial que es abordar este diálogo atendiendo al desarrollo de las habilidades comunicacionales indispensables para estos casos y que debería tenerse presente a la hora de proponer estrategias para mejorar la planificación anticipada.

El interés que generó la viñeta, especialmente en la investigación cualitativa fue tal que al final de las entrevistas varios pacientes se mostraron deseosos de firmar las viñetas, varios se las llevaron para mostrarlas a otras personas y algunos solicitaron ser convocados a participar de otros grupos de discusión de este tema. Esta actitud se corresponde con la observada por otras investigaciones que señalan que los pacientes no proponen la discusión de la planificación anticipada por sí mismos porque consideran que estas discusiones deben ser iniciadas por los médicos ^{2,3} y podría manifestar el interés de los pacientes por la participación en la toma de decisiones con respecto a la etapa final de la vida, que de acuerdo a otros estudios, sería uno de los componentes de los que algunos autores denominan una "buena muerte" ⁴.

Todo esto nos sugiere que las DA despiertan el interés de las personas, y que realmente podrían ser una herramienta para favorecer la discusión acerca de las voluntades y deseos de los pacientes con los distintos actores, familiares o médicos, según el caso. La entrevista telefónica que se llevó a cabo luego de las entrevistas grupales parecería corroborar esta presunción.

En general, y de acuerdo a la hipótesis planteada al comienzo de nuestra investigación, la mayoría de los pacientes desconocían la existencia de las DA. Una vez aclarado este concepto, una gran proporción de los pacientes respondieron que firmarían un documento de estas características (respondieron que seguramente sí lo harían la mitad de los encuestados) y opinaron que resultaría útil al momento de tomar decisiones. Este nivel de aceptación tan alto resulta realmente llamativo y consideramos que si bien muchos de los encuestados encontraron en las DA una herramienta

² Saba GW, Wong ST, Schillinger D, Fernandez A et al. Shared decision making and the experience of partnership in primary care. *Revista Annals of Family Medicine*, 4(1): p. 54-62, enero - febrero, 2006.

³ Tulskey JAN, Fischer GS, Rose MR, and Arnold RM. Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? *Revista Annals of Internal Medicine*, 129(6): p. 441-449, septiembre, 1998

⁴ Steinhauser KE, Clip CE, McNeilly M, Christakis NA et al. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Revista Annals of Internal Medicine*, 132(10): p. 825-832, mayo, 2000.

que podría resultarles de verdadera utilidad, su respuesta quizá no refleje exactamente lo que harían en tales circunstancias, hecho que requiere de una mayor reflexión.

A diferencia de lo que se describe en otros estudios, en este estudio la edad avanzada no se relacionó con una postura pasiva con respecto a la toma de decisiones o un menor interés por la participación de los pacientes en la misma. Estos resultados coinciden con los descriptos en otros estudios en los que participan pacientes ancianos⁵.

Cuando analizamos los diferentes actores que participan en la toma de decisiones, vemos que en la mayoría de los casos los pacientes se asignan un rol preponderante, hecho que no se ve reflejado del mismo modo en la investigación que analiza las perspectivas de los médicos que realizamos en primera instancia con nuestro grupo de investigación.

Al igual que lo que se describe en otros estudios, la mayoría de los participantes respondió que confiarían sus voluntades a otras personas, principalmente a familiares directos⁶. Sin embargo, en los grupos focales y posteriormente en las entrevistas telefónicas, muchos pacientes respondieron que les resulta difícil hablar de estos temas con sus allegados, especialmente los hijos, porque éstos no permiten esta discusión.

Solo el 16,59 % de los participantes de nuestro estudio contemplan al médico como partícipe de la discusión. En otros estudios realizados en poblaciones más similares a la nuestra con respecto al estilo de relación médico-paciente, como la japonesa o la francesa, los resultados son similares: la familia directa es elegida en primer lugar, y en la mayoría de los casos, el médico sería elegido en segunda instancia como representante²⁷. Esta observación se confirmó en la entrevista telefónica a los pacientes, en la que ninguno había hablado con su médico de cabecera sobre los temas de la entrevista ni manifestaba intención de hacerlo. Sin embargo, para los participantes de nuestra investigación, el médico tiene un rol casi excluyente al momento de decidir sobre los tratamientos a recibir. Pensamos que esto alude a que por un lado se confía en que el médico decide según su conocimiento en función del mejor interés del paciente, pero que, por otro, no es con quien se tiene la mayor confianza para hablar sobre cuestiones en esencia tan íntimas como la muerte.

Esta selección de los interlocutores, la limitación mencionada anteriormente con respecto a las dificultades de los pacientes para hablar con sus familias acerca de sus voluntades anticipadas, y el conocimiento del bajo nivel de concordancia entre las decisiones tomadas por subrogantes y las voluntades de los pacientes colocan al médico en la situación de instalar y facilitar la discusión para que ésta se lleve a cabo entre el paciente y su entorno, el cual probablemente sea un familiar.

En el presente estudio, la edad menor a 80 años y el nivel educativo más alto fueron la única variable demográfica que se relacionaron en forma significativa con el respeto por una DA firmada por un familiar.

Por otro lado, aquellas personas que respondieron que el paciente no debería participar en la toma de decisiones también manifestaron rechazo a confiar sus voluntades a otra persona.

Nuestro estudio presenta algunas limitaciones. El sesgo de selección inevitable en las entrevistas cualitativas podría influir en los resultados. Los pacientes con Karnofsky alto e intermedio que

⁵ Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Revista Journal of Behavioral Medicine*, 24(2): p. 81-88, febrero, 1998.

⁶ Paillaud E, Ferrand E, Lejonc JL, Henry O et al. Medical information and surrogate designation: results of a prospective study in elderly hospitalised patients. *Revista Age and Ageing*, 36(3): p. 274-279, mayo, 2007.

concurrieron a las entrevistas fueron seleccionados por sus médicos de cabecera, e invitados de la manera descrita en la metodología, mientras que los pacientes con Karnofsky más bajos, en general internados en el hospital o con internación domiciliaria, fueron seleccionados al azar. Con estos últimos nos fue imposible indagar en profundidad el imaginario sobre la planificación anticipada. Los resultados obtenidos con las encuestas respaldan a aquellos de la investigación cualitativa, siendo los participantes de las encuestas –pacientes ambulatorios– similares a los pacientes con Karnofsky alto e intermedio. Esto refuerza la idea de que los datos obtenidos permiten describir la posición de este grupo de pacientes con respecto a la planificación anticipada, y que los mismos no pueden ser extrapolados a la población de pacientes con Karnofsky más bajo.

De acuerdo a nuestra experiencia proponer la discusión de las DA en los casos de pacientes más enfermos representa un gran desafío ya que se debe extremar la prudencia para el manejo de la información en una población en la que se evidencia una marcada resistencia para la discusión.

Los resultados obtenidos muestran que el interés de las personas mayores de 65 años para la discusión de las DA o la planificación anticipada es heterogéneo, pero que una proporción importante de pacientes está interesada en hacerlo y que en muchas ocasiones no encuentra las condiciones adecuadas para ello.

Una vez más, resulta indispensable considerar cada caso en particular para poder brindar el espacio necesario para esta discusión, en función de los valores y preferencias de cada paciente. Surge de manera contundente de nuestras observaciones que la participación de las personas en esta clase de discusiones está fuertemente condicionada por cómo se plantea el diálogo, y que la actitud manifestada es de buena receptividad cuando los profesionales inician o dan lugar a la discusión, hecho al que le otorgamos gran relevancia a la hora de planificar las estrategias de abordaje de la planificación anticipada y de las DA en particular.

6. Bibliografía

- Aday LA. Designing and conducting health surveys. 2° edición. California. Editorial Jossey-Bass, 1996.
- Ariès, P. La muerte invertida. El cambio en las actitudes frente a la muerte en las sociedades occidentales. En Historia de la muerte en Occidente. Barcelona. Ed. El Acantilado, 2000, p 223-268.
- Barrio Cantalejo IM, Lorda PS, Júdez Gutiérrez J. "De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones." Revista Nure Investigación, 5, 2004. www.nureinvestigacion.net
- Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. "Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys." Revista Journal of Behavioral Medicine, 24(2): p. 81-88, febrero, 1998.
- Crane MK, Wittink M, Doukas DJ. "Respecting end-of-life treatment preferences." Revista American Family Physician, 72(7): p. 1263-1268, octubre, 2005.
- Denzin NK, Lincoln Y. Handbook of Qualitative Research. 1° edición. California. Thousand Oaks, 1994.
- De Souza Minayo MC, Goncalves de Assis S, Ramos de Souza E. Evaluación por triangulación de métodos. Buenos Aires. Editorial Lugar. 2005.
- Edmonds P, Rogers A. "If only someone had told me . . ." A review of the care of patients dying in hospital." Revista Clinical Medicine, 3(2): p. 149-152, marzo - abril, 2003.
- Fenech FF. "Ethical issues in ageing." Revista Clinical Medicine, 3(3): p. 232-234, mayo-junio, 2003.
- Frank C, Heyland B; Chen D; Farquhar et al. "Determining resuscitation preferences of elderly inpatients: a review of the literature". Revista: Canadian Medical Association Journal, 169(8): p. 795-799, octubre, 2003.
- Hines SC, Glover JJ, Babrow AS, Holley JL et al. "Improving advance care planning by accommodating family preferences". Revista: Journal of Palliative Medicine, 4(4): p. 481-489, 2001.
- Hopp FP. "Preferences for surrogate decision makers, informal communication, and advance directives among community-dwelling elders: results from a national study." Revista The Gerontologist, 40(4): p. 449-457, agosto, 2000.
- Kwak J, Haley WE. "Current research findings on end-of-life decision making among racially or ethnically diverse groups." Revista The Gerontologist, 45(5): p. 634-641, octubre, 2005.

- Lynn J. "Measuring quality of care at the end of life: a statement of principles". Revista Journal of the American Geriatrics Society, 45(4): p 526-527, 1996.
- Lo B, Snyder L. "Care at the end of life: guiding practice where there are no easy answers". Revista Annals of Internal Medicine, 130(9): p. 772-774, mayo 1999.
- Mayberry MK, Mayberry JF. "Consent with understanding: a movement towards informed decisions". Revista Clinical Medicine 2(6): p. 523-526, noviembre 2002.
- Mattiussi M, Pollan J, Restibo J, Pezzano L, Dawidowski A, Cámara L. Perspectivas de los médicos sobre las directivas anticipadas en pacientes con diagnóstico de demencia. In 48° Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. 2006. Pamplona, España.
- Paillaud E, Ferrand E, Lejonc JL, Henry O et al. "Medical information and surrogate designation: results of a prospective study in elderly hospitalised patients." Revista Age and Ageing, 36(3): p. 274-279, mayo, 2007
- Pons, D. "Autonomía precedente e identidad personal". Revista Perspectivas Bioéticas, 10, 19 (2° sem.): p. 103- 116, 2005
- Saba GW, Wong ST, Schillinger D, Fernandez A et al. Shared decision making and the experience of partnership in primary care. Revista Annals of Family Medicine, 4(1): p. 54-62, enero - febrero, 2006.
- Sam M, Singer PA. "Canadian outpatients and advance directives: poor knowledge and little experience but positive attitudes". Revista Canadian Medical Association Journal, 148(9): p. 1497-1502, mayo, 1993.
- Sahm C, Will R, Hommel G. What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff. Revista Supportive Care in Cancer, 13(4): p. 206-214, abril, 2005.
- Santos de Unamuno C. "Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria". Revista Atención Primaria, 32(1): p. 30-35, junio, 2003.
- Steihauser KE, Clip CE, McNeilly M, Christakis NA et al. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. Revista Annals of Internal Medicine, 132(10): p. 825-832, mayo, 2000.
- Thompson T, Barbour R, Schwartz L. "Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study." Revista British Medical Journal, 327: p. 1011, noviembre, 2003.
- Tulsky JAN, Fischer GS, Rose MR, and Arnold RM. "Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives?". Revista Annals of Internal Medicine, 129(6): p. 441-449, septiembre, 1998.
- Vig EK, Davenport NA, Perlman RA. "Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: a qualitative study of geriatric outpatients". Revista Journal of the American Geriatrics Society, 50(9): p. 1541-1548, septiembre, 2002.

7. Anexos

Anexo 1: Escala de Karnofsky

Actividades	Puntuación	Equivalente físico
Normal, sin quejas, faltan indicios de enfermedad	100	Capaz de trabajo y actividad normales, sin necesidad de cuidados especiales.
Llevar a cabo una actividad normal con signos o síntomas leves	90	
Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas morbosos	80	
Capaz de cuidarse, incapaz de actividad normal o trabajo activo	70	No apto para el trabajo. Capaz de vivir en la casa, satisfacer la mayoría de sus necesidades. Necesita una ayuda de importancia variable.
Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.	50	
Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales	40	Incapaz de satisfacer sus necesidades, necesita asistencia equivalente a la de un hospital. La enfermedad puede agravarse rápidamente.
Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo	30	
Gravemente enfermo. Tratamiento activo necesario	20	
Moribundo, irreversible	10	
Muerto	0	Muerto

Karnofsky, D.A, Abelmann, W.H., Graver. L. F, et (1948)

Anexo 2: Carta de Invitación a los Pacientes

Estimado _____:

El motivo de la presente es invitarlo a participar de una entrevista para conocer la opinión de personas mayores de 65 años sobre su visión sobre la comunicación entre médicos y pacientes en el caso de presentarse una enfermedad grave, y cómo cree que debería ser esta comunicación; y saber si los pacientes en general quieren participar en la toma de decisiones sobre los tratamientos a realizarse en caso de vivir esta experiencia.

Esta entrevista forma parte de un trabajo de investigación realizado por médicos de este Hospital, es anónima, voluntaria y el único fin es conocer su opinión.

Alguno de los investigadores que participan del estudio se comunicará con Ud. a la brevedad para saber si quiere participar de la entrevista y eventualmente fijar una fecha. Este profesional le responderá y aclarará cualquier tipo de duda o pregunta sobre este estudio.

La entrevista se llevará a cabo en una oficina cercana al hospital, y tiene aproximadamente una hora y media de duración.

Si no desea participar de la misma, tenga la tranquilidad de que no se afectará o modificará la atención que recibe habitualmente en este Hospital.

Desde ya muchas gracias.

Saluda atentamente.

Anexo 3: Texto del consentimiento informado

Perspectivas de los pacientes sobre las Voluntades Anticipadas y Tratamientos en la Etapa Terminal

Investigador Principal: Dra. Mercedes Mattiussi

Contacto: tel: 155-960-9038

e-mail: mercedes.mattiussi@hospitalitaliano.org.ar

Consentimiento Informado:

El presente formulario es una invitación a participar de una entrevista anónima para conocer la opinión de personas mayores de 65 años sobre:

Sus ideas respecto a cómo es la comunicación entre médicos y pacientes sobre la etapa final de una enfermedad (en el caso de haber pasado por esta experiencia, propia o de algún familiar) y cómo creen que debería ser.

Qué saben los pacientes respecto a las medidas de soporte vital como resucitación cardiopulmonar, asistencia respiratoria, diálisis, alimentación artificial y sobre los cuidados paliativos.

Si los pacientes desearían participar en la toma de decisiones sobre los tratamientos a realizarse en caso de vivir esta experiencia.

Si los pacientes tienen alguna idea sobre cómo querrían vivir esta etapa final en el caso de padecer una enfermedad terminal y si han hablado alguna vez con el médico o la familia acerca de esto.

Forma parte de un trabajo de investigación realizado por médicos de este Hospital.

La entrevista es anónima, voluntaria y no tiene ningún valor a la hora de tomar decisiones médicas sobre Usted. Lo que Usted opine en esta entrevista no vincula para realizar o no realizar ninguna medida determinada, sólo queremos saber qué piensa.

Su identidad no quedará registrada en la encuesta o en el trabajo, y su médico no sabrá qué ha contestado.

Esta encuesta no cambia en nada el proceso normal que se sigue con cualquier paciente que consulta en este Hospital.

El presente formulario de consentimiento es una invitación a participar en esta entrevista.

Usted debe leerlo con atención y plantear todas las dudas que puedan surgir. Si acepta voluntariamente participar en el mismo, se le solicitará que firme este consentimiento, quedándose con una copia.

Puede decidir no participar en esta entrevista, sin que se modifique por ello la atención médica que recibe regularmente.

Muchas gracias.

Anexo 4: viñeta de los grupos focales

Una persona está conversando con un amigo y le dice que quiere hablar de un tema especial, pero que para él es importante que lo escuche y haga respetar su decisión.

Le dice que, si en algún momento de su vida lo internan en un hospital, clínica o sanatorio, por algún problema de salud totalmente incurable, y él no está en condiciones de tomar ninguna decisión, por ejemplo, porque ya no reconoce a nadie o está en coma, no quiere que le hagan ningún tratamiento: que no lo operen, ni lo pongan en terapia intensiva, ni le pongan respirador artificial o alimentación artificial por una sonda.

Que dejen que la enfermedad siga su curso natural.

Que por favor les diga a los médicos que le den todos los cuidados necesarios para que no sienta dolor o incomodidad. Pero que no se tomen conductas para prolongar la vida.

Anexo

5: Cuestionario

1	<p>Supóngase el siguiente caso:</p> <p>Una persona está postrada por una enfermedad y el médico le pronostica poco tiempo de vida</p> <p>¿Le parece que hay que utilizar todos los recursos médicos necesarios para prolongarle la vida?</p>
2	<p>En caso que este paciente tenga una complicación adicional (por ejemplo una infección) ¿Dónde sería conveniente que pase los últimos momentos de su vida?</p>
3	<p>¿Quién o quiénes cree que deben tomar las decisiones sobre los tratamientos de alta complejidad que debe recibir una persona (como operaciones, terapia intensiva, alimentación por sonda, respirador artificial, etc.)?</p>
4	<p>¿Le confiaría a alguien sus deseos sobre los tratamientos médicos que podría llegar a recibir por si en algún momento está postrada y no está en condiciones de tomar sus propias decisiones?</p>
5	<p>[si pregunta 4= Sí/Tal vez sí]</p> <p>En ese caso, ¿a quién se los confiaría?</p>
6	<p>¿Escuchó hablar alguna vez de las Directivas Anticipadas? (también llamadas Voluntades Anticipadas)</p>

7	<p>[se lee un documento de DA: Si estoy enfermo en fase terminal o estoy permanentemente inconsciente, y si no soy capaz de tomar decisiones sobre mi tratamiento médico, doy instrucciones a mi médico a que retenga o retire tratamientos que sólo prolonguen el proceso de muerte y que no sean necesarios para mi confort o para aliviar el dolor.</p> <p>Esto incluye respirador artificial; antibióticos ; cirugía; RCP–resucitación cardio-pulmonar; productos sanguíneos; diálisis renal (de los riñones); alimentación/hidratación artificial]</p> <p>¿Ud. firmaría HOY un documento de este tipo?</p>
8	¿Cree que su familia aceptaría que Ud. firme un documento de este tipo?
9	Si Ud. firma un documento de este tipo, ¿cree que su familia respetaría su decisión?
10	Si un familiar firmara un documento de este tipo, ¿Ud. respetaría su decisión aún en el caso de no compartir la opinión?
11	Usted cree que dejar sus deseos por escrito, ¿es una ayuda para la familia en el momento de la toma de decisiones?
12	¿Le gustaría hoy a Ud. conversar de este tema con algún amigo o familiar?
13	¿Le resulta útil o interesante el tema de esta encuesta?
14.	¿Le interesa recibir más información sobre el tema de esta encuesta?

Anexo 6: Resultados globales del cuestionario aplicado

¿Le parece que hay que usar todos los recursos para prolongarle la vida?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Seguro que Sí	70	25.64	25.64
Tal vez Sí	16	5.86	31.50
Tal vez No	48	17.58	49.08
Seguro que No	139	50.92	100.00
Total	273	100.00	

¿Dónde debería pasar los últimos momentos de su vida?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Internado	119	42.20	42.20
En su Casa	142	50.35	92.55
En un Geriátrico	5	1.77	94.33
Otro	5	1.77	96.10
Ns/Nc	11	3.90	100.00
Total	282	100.00	

¿Quién debe tomar las decisiones sobre los tratamientos de alta complejidad?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado.
Médico	46	16.31	16.31
Paciente	33	11.70	28.01
Familia	35	12.41	40.43
Médico y paciente	41	14.54	54.96
Paciente y familia	12	4.26	59.22
Paciente, médico y familia	68	24.11	83.33
Médico y familia	43	15.25	98.58
Ns/Nc	4	1.42	100.00
Total	282	100.00	

¿Le confiaría a alguien sus deseos si no puede decidir usted?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado.
Seguro que Sí	227	83.15	83.15
Tal vez Sí	17	6.23	89.38
Tal vez No	2	0.73	90.11
Seguro que No	27	9.89	100.00
Total	273	100.00	

¿A quién le confiaría sus tratamientos?

En esta tabla (correspondiente a la pregunta 5 de opciones múltiples) se muestra la opción que el encuestado eligió como principal.

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Amigo	10	4,10%	40,57%
cónyuge	94	38,52%	79,09%
Hijo	99	40,57%	88,93%
Médico	24	9,84%	95,49%
otro familiar	16	6,56%	99,59%
sacerdote	0	0,00%	100,00%
Otro	1	0,41%	100,00%
Total	244	100,00%	

¿Escuchó hablar de las directivas anticipadas?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Sí	29	10.32	10.32
No	252	89.68	100.00
Total	281	100.00	

¿Firmaría HOY un documento de este tipo?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Seguro que Sí	123	49.60	49.60
Tal vez Sí	42	16.94	66.53
Tal vez No	8	3.23	69.76
Seguro que No	75	30.24	100.00
Total	248	100.00	

¿Su familia aceptaría que firme un documento de este tipo?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Seguro que Sí	96	44.04	44.04
Tal vez Sí	49	22.48	66.51
Tal vez No	23	10.55	77.06
Seguro que No	50	22.94	100.00
Total	218	100.00	

¿Su familia respetaría su decisión?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Seguro que Sí	151	63.45	63.45
Tal vez Sí	60	25.21	88.66
Tal vez No	5	2.10	90.76
Seguro que No	22	9.24	100.00
Total	238	100.00	

¿Usted respetaría la decisión de un familiar suyo si firma este documento?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Seguro que Sí	184	71.32	71.32
Tal vez Sí	35	13.57	84.88
Tal vez No	8	3.10	87.98
Seguro que No	31	12.02	100.00
Total	258	100.00	

¿Cree que dejar sus deseos por escrito es una ayuda para la familia en la toma de decisiones?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Seguro que Sí	164	62.36	62.36
Tal vez Sí	59	22.43	84.79
Tal vez No	12	4.56	89.35
Seguro que No	28	10.65	100.00
Total	263	100.00	

¿Le gustaría hoy a Usted conversar de este tema con algún amigo o familiar?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Seguro que Sí	132	50.19	50.19
Tal vez Sí	58	22.05	72.24
Tal vez No	16	6.08	78.33
Seguro que No	57	21.67	100.00
Total	263	100.00	

¿Le resulta útil o interesante el tema de esta encuesta?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Muy interesante	141	51.65	51.65
Bastante interesante	109	39.93	91.58
Poco interesante	16	5.86	97.44
Muy poco interesante	7	2.56	100.00
Total	273	100.00	

Datos de la población

¿Estuvo internado en el último año?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Sí	45	16.13	16.13
No	234	83.87	100.00
Total	279	100.00	

¿Alguna vez cuidó a una persona cercana con una enfermedad terminal?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Sí	126	45.82	45.82
No	149	54.18	100.00
Total	275	100.00	

¿Está tomando actualmente algún medicamento para la depresión?

	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Sí	38	13.57	13.57
No	236	84.29	97.86
No Sabe	6	2.14	100.00
Total	280	100.00	

Edad

Edad	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Menor a 80 años	296	79.14	79.14
Mayor o igual 80 años	78	20.86	100.00
Total	374	100.00	

Sexo

Sexo	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Femenino	220	58.82	58.82
Masculino	154	41.18	100.00
Total	374	100.00	

Estudios

Estudios	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Hasta secundaria incompleta	94	33.69	33.69
Hasta terciario completo	129	46.24	79.93
Terciario completo	55	19.71	99.64
Ns/Nc	1	0.36	100.00
Total	279	100.00	

Religión

Religión	Cantidad	Porcentaje	Acumulado
Atea	24	8.76	8.76
Católica	215	78.47	87.23
Evangelista	8	2.92	90.15
Judía	23	8.39	98.54
Protestante	1	0.36	98.91
Otros	3	1.09	100.00
Total	274	100.00	

Edición
Secretaría de Ciencia y Técnica
Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Argentina
Abril 2011