

**TÍTULO DE LA TESIS: "DIRECTIVAS ANTICIPADAS,  
UNA PROPUESTA DE GESTIÓN EN ADULTOS  
MAYORES. Estudio exploratorio sobre las preferencias  
de los adultos mayores al fin de la vida y la influencia  
de factores sociales y culturales para la elección de  
directivas anticipadas"**

---

Alumno: Adriana Gladys Domínguez

Director: Dra. Diana Cohen Agrest

Promoción: Cohorte 2009-2010

Buenos Aires, junio de 2013

# ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>Resumen/Abstract</b> .....	pág. 4
<b>Palabras-Clave</b> .....	pág. 5
<b>1. Introducción</b> .....	pág. 7
<b>2. Planteamiento del problema</b> .....	pág.10
2.1 Definición del problema .....	pág.10
2.2 Objetivos.....	pág.20
2.2.1 General.....	pág.20
2.2.2. Objetivos específicos.....	pág.20
2.3 Preguntas Directrices .....	pág.20
<b>3 Marco Teórico</b> .....	pág.21
3.1 El difícil desafío de morir .....	pág.21
3.1.1 Concepto de representaciones sociales.....	pág.24
3.1.2 Consideraciones de la muerte en las representaciones sociales y religiosas.....	pág.25
3.1.3 La muerte, definición y actitudes:“La buena muerte”.....	pág.27
3.2 Autonomía y vejez .....	pág.29
3.2.1 Consentimiento informado .....	pág.32
3.3 Abordajes actuales de las ciencias médicas del buen morir .....	pág.36
3.4 Directiva anticipadas realidad actual .....	pág.43
3.4.1 Definición.....	pág.43
3.4.2 Historia de las Directivas Anticipadas .....	pág.44
3.4.3 El reto para la Argentina .....	pág.45
3.4.4 Modalidad de aplicación de las Directivas Anticipadas .....	pág.47
3.4.5 El impacto SUPPORT.....	pág.51

<b>4. Metodología.</b>	pág.63
4.1 Tipo de estudio	pág.63
4.2 Población objetivo	pág.63
4.3 Fuentes de datos/Herramientas de recolección utilizadas	pág.63
4.4 Variables sociodemográficas	pág.64
4.5 Variables de estudio de autopercepción del adulto mayor	pág.64
<b>5. Desarrollo</b>	pág.65
<b>6. Conclusiones</b>	pág.83
<b>7. Bibliografía</b>	pág.87
<b>8 . Anexos</b>	pág.92
8.1 Anexo I Características socio demográficas y Evaluación enfermedades crónicas y agudas.	pág.92
8.2 Anexo II Ejes y encuesta semiestructurada	pág.93
8.3 Anexo III Datos sociodemográficos	pág.97
<b>9.Índice de cuadros y gráficos.</b>	
9.1 Cuadro N° 1. Esperanza de vida total y saludable, por sexo en Argentina . Fuente Encuesta SABE 2002.OPS-BID-CENEP.Tabla 3 (pág.204-205)	pág.13
9.2 Cuadro N° 2: Marco legal de Directivas anticipadas en Argentina.	pág.47
9.3 Cuadro N° 3: Directivas anticipadas de Maryland. Planificación de decisiones sobre atención médica futura	pág.56

9.4 Cuadro N° 4 Formulario de Directivas anticipadas de MOLST (Massachusetts Medical Orders for life sustaining treatment). <a href="http://www.molst-ma-org">www.molst-ma-org</a> .....	pág.61
9.5 Gráfico N° 1: Representación gráfica de factores intervinientes y su influencia en el fin de la vida. Fuente: elaboración propia.....	pág.19
9.6 Gráfico N° 2 Distribución de adultos mayores por género.....	pág.66
9.7 Gráfico N° 3 Situación conyugal de hombres adultos mayores.....	pág.66
9.8 Gráfico N° 4 Situación conyugal de mujeres adultas mayores.....	pág.67
9.9 Gráfico N° 5.Tipo de Obra Social.....	pág. 67
9.10 Gráfico N° 6.Escolaridad.....	pág. 67

## Resumen

La población geriátrica ha crecido en los últimos tiempos, por tal motivo las políticas sanitarias deben enfrentarse a esta inmensa masa poblacional, y adecuar a los prestadores de salud a los cambios demográficos.

Los pensamientos de los adultos mayores, y sus deseos, son importantes a fin de construir y gestionar escenarios sanitarios acordes a ellos. Es menester explorar sus preferencias sobre cuáles son sus aspiraciones al fin de sus días, con el propósito de que éstas sean respetadas.

La Bioética es una disciplina que incluye, entre sus principios, el principio de autonomía, y de su mano el consentimiento informado. Desde la reciente reglamentación en nuestro país de las denominadas Directivas Anticipadas (en adelante DA), también llamadas a veces Instrucciones previas, las mismas se convierten en una modalidad de consentimiento precedente en la que se procura asegurar una atención sanitaria que tome en cuenta la posibilidad del ejercicio de la autonomía de forma prospectiva.

Las DA adquieren una gran relevancia, sobre todo teniendo en cuenta el aumento de la expectativa de vida con el consiguiente envejecimiento de la población. Otro factor a considerar es que, fruto de la investigación, la cantidad y la rapidez con la que se generan nuevos conocimientos nos presenta posibilidades nuevas e insospechadas de intervención.

Se espera que las DA lleguen a ser una herramienta para la gestión del fin de la vida, no sólo como un documento, sino como un elemento útil, que permita a los profesionales de la salud una toma de decisiones, respetando la autonomía moral del paciente cuando el mismo haya perdido la capacidad de decidir.

El propósito de esta exploración es determinar cuáles serían los factores sociales y culturales que influirían en la elección de DA por parte de los adultos mayores. Mediante encuestas semiestructuradas, se indagarán los pensamientos de los mismos y la heterogeneidad de opiniones con respecto al fin de sus días.

Para centrar dicho análisis y establecer objetivos concretos, es imprescindible hacer una revisión previa sobre conceptos básicos de la bioética y sus principios

fundamentales, analizar los datos de envejecimiento poblacional, y examinar los aspectos diferentes del fin de la vida y formas de tratamiento, y la historia y la evolución de las DA.

## **Palabras clave**

Adulto mayor– autonomía –fin de la vida

## ***Abstract***

Upon the increase of geriatric population in recent times, health policies must face this immense mass population, and tailor health providers to demographic changes.

Elderly thoughts and wishes are quite relevant in order to build and manage health scenarios suitable for them. It is now necessary to examine their preferences for the end of their days, and to respect them.

Bioethics is a discipline that includes, among its principles, the autonomy, which involves the informed consent. According to recent regulations in our country of the so-called Advance Directives (hereinafter DA), also called Prior Instructions, the same became a sort of precedent consent which seeks to ensure the health care, taking into account the possibility of the autonomy exercise in a prospective manner.

The DA acquired a great importance, particularly taking into account the increase in life expectancy with the consequent aging of the population. Another factor to bear in mind is that, as a result of the investigation, the quantity and speed of new knowledge generation, provide us with new and unsuspected possibilities of intervention.

It is expected that the advance directives become a tool for the end of life management, not only as a document, but also as a useful component, assisting healthcare professionals in their decision-making, by respecting the patient moral autonomy when he/she has lost the ability to decide.

The purpose of this survey is to determine which would be the social and cultural factors

that might have an influence on the choice of the advance directives by elder adults. These adults' thoughts and the heterogeneity of opinions with regard to the end of their days will be assessed through semi-structured surveys.

To focus the analysis and set specific goals, it is essential to make a prior review of Bioethics' basic concepts and its fundamental principles, as well as to analyze the data of population aging, to examine the different aspects of the end of life and forms of treatment, and the history and evolution of the advance directives.

***Key words***

***Elderly- autonomy- end of life***

# 1-INTRODUCCIÓN

Los avances tecnológicos en las últimas décadas, sumados a una disminución de la tasa de fecundidad y a un aumento de la expectativa de vida al nacer, han dado lugar a un incremento de población adulta mayor, con el consiguiente aumento de las enfermedades crónico-degenerativas. Estos factores, sin duda, han cambiado radicalmente la forma de la pirámide poblacional: de ser un triángulo de base inferior pasó a ser una pirámide con ensanchamiento desde el vértice.

No solamente aumentaron los pacientes mayores de 65 años sino que aumentó el grupo de mayores de 80 años, que son mencionados en muchos estudios como muy ancianos. Esta población es y seguirá siendo un problema que deben afrontar las políticas sanitarias, en cuanto estos pacientes viven más, y por ello, los sistemas de salud van a enfrentarse a más demandas de atención en este grupo poblacional.

Hoy en el mundo más del 70 % de las muertes ocurren en los hospitales y, más específicamente, en unidades de terapia intensiva (en adelante, UTI). En estos servicios está tan extendido el uso de nuevas tecnologías que es casi imposible morir sin la sanción de un médico intensivista. Esta medicalización del morir se refleja a nivel mundial porque los óbitos en UTI están precedidos en un 30 a 50 % de decisiones de interrumpir tratamientos considerados irreversibles (Moritz Duarte, 2008).

Sin embargo, hay pruebas fehacientes de que las personas mayores que han sido sometidas a la reanimación no tuvieron una sobrevida con la calidad esperada, como sí la tuvieron sus contrapartes más jóvenes.

Un estudio exhaustivo que a lo largo de diez años examinó la supervivencia postparo cardíaco en un hospital general del Reino Unido mostró que los pacientes menores de 50 años tuvieron una tasa de supervivencia de 28,2% en 24 hs, en comparación con sólo el 9,6% para los mayores de 80,23 años. No obstante, algunos investigadores registraron que la edad en sí no es un indicador de pronóstico, sí lo es en cambio la comorbilidad que aumenta con la edad (Wilson, 2007).

En los últimos cincuenta años se inventaron recursos tecnológicos que hacen factible que los médicos puedan prolongar la vida de sus pacientes críticamente enfermos:

hiperalimentación, diálisis, antibióticos, cirugía cardíaca, respiración artificial, trasplantes, reanimación cardiopulmonar. Pese a todos esos recursos, desafortunadamente no siempre garantizan que la calidad de vida esté de acuerdo con la dignidad de la persona.

Estas circunstancias novedosas habitualmente dan lugar a dilemas éticos en las unidades de terapia intensiva. En particular, esos dilemas conciernen a si la toma de decisiones en el final de la vida es correcta o incorrecta. De manera tal que hoy estos espacios pueden convertirse en sitios donde el acto médico por antonomasia termina siendo el encarnizamiento terapéutico, vale decir, un servicio donde se recurre a la utilización de procedimientos encaminados a diferir una muerte digna.

Se entiende por "dignidad", según la define el *Diccionario* de la Real Academia Española, "todo comportamiento con gravedad y decoro", y en otra de sus acepciones, como una "*cualidad que enriquece o mantiene la propia estima y la de los demás*". Si en verdad nos apreciamos a nosotros mismos, no aspiraremos jamás a que se nos compadezca por nuestro estado de miseria y de dolor a lo largo de nuestra existencia.

Pero así como tenemos el derecho de vivir con dignidad se asume, asimismo, que también tenemos el derecho de morir con dignidad. A juicio de Kant, la dignidad es el derecho moral de una persona a ser respetada por su sola calidad de persona.

Tal como la expresa en la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, la persona humana no tiene precio, sino dignidad: "Aquello que constituye la condición para que algo sea un fin en sí mismo, eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino un valor intrínseco, esto es, dignidad".

Si nos dirigimos hacia los clásicos principios de la bioética, tal como fueron formulados por Beauchamp y Childress (2001), si bien es interesante incorporar el concepto de beneficencia, no maleficencia y justicia, debe advertirse que el principio fundamental asociado a la toma de decisiones es el de autonomía. Una conducta apropiada implica evaluar cuidadosamente:

- los valores del paciente que implica el respeto a su autonomía
- determinar sus deseos o su rechazo de involucrar a terceros en la toma de decisiones

- y medir con sensibilidad la información que requiere el paciente y la manera de comunicarla. Esto significa respetar la autonomía y su valor asociado a la veracidad mientras, atendiendo al principio de beneficencia, intentamos el alivio del paciente y, en respeto al principio de no maleficencia, sin abandonar su cuidado.

Cuando un adulto mayor ha perdido su competencia –por pérdida de conciencia, por sedación farmacológica o por su estado de salud crítico–, la toma de decisiones es un problema moral que generalmente no es analizado, o en su defecto es resuelto por el personal de salud o tutores (Wilson, 2007). Por ello es pertinente investigar estos conceptos morales a fin de una mejor atención fundada en el respeto de los pacientes.

Luego de estas definiciones y a luz de poder construir nuevos escenarios, el trabajo aspira a investigar los factores que pueden influir en la toma de decisiones en los adultos mayores hacia el fin de sus vidas.

La conveniencia de esta investigación a mi criterio surge, por varias causas:

- a) Por el consenso moral de priorizar el respeto a la autonomía y la dignidad humana.
- b) Como respuesta al aumento de la población adulta mayor, y el consecuente aumento de la dependencia.
- c) Por la reciente legalización en la República Argentina de las directivas anticipadas que obliga a una evaluación de las preferencias de los adultos mayores sobre dichas decisiones.

Una vez estipuladas dichas causas, se debe señalar que este nuevo escenario exige ser acompañado por políticas de salud que respeten la opinión del adulto mayor, fenómeno que puede contribuir a mejorar las decisiones por el personal de salud y la familia, en los cuales cae el peso habitualmente y, de esta manera, ayudar a un buen morir.

*“La dignidad humana y el amor propio alcanzan su madurez en una persona cuando se respetan sus intenciones más ponderadas y apreciadas.*

*Cuando un enfermo sobrevive gracias a los aparatos que prolongan*

*la vida, no siempre puede actuar conforme a esas intenciones”.*  
(Organización Mundial de la Salud, 2011).

## **2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **2.1 Definición del problema**

El problema que motiva esta exploración radica en las dificultades que suelen presentarse en la toma de decisiones al final de la vida en pacientes geriátricos. En lo que concierne a la elección de un tratamiento u otro, el adulto mayor que sufre una situación de enfermedad es poco consultado, ya sea por incapacidad de responder o por otras cuestiones culturales. La toma de decisión recae generalmente en otros actores sociales, por ejemplo, en el personal de salud, en los familiares de los mismos o en terceros.

Las consecuencias de este desplazamiento electivo no siempre resultan en una situación digna, conduciendo al paciente mayor a un progresivo declive funcional y a un empeoramiento de la calidad de vida. (Batzán y cols., 2009)

Por añadidura, las personas que sufren una enfermedad, se encuentran en situación asimétrica con respecto al personal de salud, en lo que concierne a los conocimientos o saberes de las ciencias médicas. En el mercado de la salud, este rasgo inevitable es denominado "incertidumbre", pues posiciona a los pacientes en una situación de inferioridad desde el momento que su sistema de creencias es, respecto de la ciencia médica, defectuoso en cuanto carece de toda certeza respecto de las alternativas terapéuticas.

Incorporando el consentimiento informado que puede dar lugar a las directivas anticipadas, en nuestro cotidiano trabajo en salud podríamos colaborar a través de este proceso a que los pacientes experimenten una muerte digna, en lugar de hacer de estas personas prisioneras de la tecnología.

Aspectos principales del problema de investigación

Es necesario definir algunos conceptos para luego desglosar los aspectos o elementos principales del problema de investigación en cuatro grupos:

- *Aspectos demográficos y epidemiológicos*
- *Avances tecnológicos*
- *Aspectos bioéticos*
- *Creencia generalizada en el Principio de la Santidad de la vida.*

Examinemos, en lo que sigue, cada uno de estos aspectos o elementos:

- *Aspectos demográficos y epidemiológicos*

De acuerdo con la definición de la Organización mundial de la Salud (OMS), adulto mayor "es la persona de 60 años y más, para países en vías de desarrollo, mientras que para los países desarrollados es a partir de los 65 años".

El envejecimiento es uno de los retos demográficos más importantes, a los que se enfrentarán algunos países en el siglo XXI. Se puede definir como un proceso dinámico, progresivo, que involucra un conjunto de procesos, interactivo e interdependiente, que determinan la esperanza de vida y el estado de salud, que comienza con el nacimiento. En el mismo intervienen numerosos factores, biológicos, psíquicos y sociales. Es heterogéneo e irreversible y no necesariamente implica deterioro. (Alarcón T, 1997)

En la actualidad, existen 600 millones de personas mayores de 60 años en el mundo, cuya tercera parte vive en países desarrollados. Los países desarrollados tardaron más de un siglo en envejecer; sin embargo se estima que los países en desarrollo envejecerán en menos de 30 años.

En la Argentina , según datos obtenidos en el Censo Nacional ,Población, Hogares y Viviendas 2010 ,el número total de adultos mayores fue de 5.725.838 .El porcentaje de población de 65 años y más, correspondió al 10,2% del total de la población del país,(varones 8,6% y mujeres 11,8%).Las personas mayores de 80 años y más,representaron el 2,5% del total de la población ( varones 1,7% y mujeres 3,2 % ).

Según los datos obtenidos en la encuesta SABE-PAHO, en el año 2000, a medida que los años pasan:

❑ Es mayor el riesgo de padecer enfermedades crónicas que suelen traer aparejadas pérdidas de autonomía o discapacidades

❑ Dos de cada tres personas reportaron tener una de las 6 enfermedades crónicas frecuentes a esa edad

❑ El 30% había sufrido al menos una caída un año antes del estudio

❑ El 20% presentaba deterioro cognitivo y en el 18% se encontraron síntomas depresivos

Asimismo:

❑ A medida que la edad avanza, los riesgos de fragilidad, dependencia y discapacidad también aumentan

➤ “Fragilidad” es un estado en que la reserva fisiológica está disminuida, lo que conlleva asociado un aumento del riesgo de incapacidad, una pérdida de la resistencia y un aumento de la vulnerabilidad

➤ “Dependencia” es el estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen la necesidad de asistencia o ayuda para realizar las actividades de la vida cotidiana (Consejo de Europa, 1998)

➤ “Discapacidad” es una situación social de objetiva desventaja que tiene su origen en una limitación personal y que guarda una fuerte interacción con factores ambientales. Mientras que la discapacidad puede mantenerse estable durante años, la fragilidad aumenta con el paso del tiempo.

Con los datos mencionados, no hay duda de que la prolongación de la vida implica, en estas edades, dos situaciones: o vivir más años con discapacidad o dependencia, lo que requerirá gastos catastróficos y encarnizamiento terapéutico; otros anuncian que será posible lograr comprimir la dependencia hasta el fin de la vida (Gascón, S. 2010).

En el siguiente cuadro se especifica la esperanza de vida total y saludable, clasificada

por sexo, en la Argentina 2000-2005:

Tabla N° 1. Esperanza de vida total y saludable, por sexo en Argentina

Edad	Varones			Mujeres		
	Expectativa de vida en años			Expectativa de vida en años		
	Saludable	Inválido	Total	Saludable	Inválido	Total
60	15.55	2.27	17.82	17.23	5.30	22.53
65	12.27	2.19	14.46	13.44	4.98	18.42
70	9.32	2.08	11.38	9.99	4.56	14.55
75	7.29	1.35	8.64	6.61	4.42	11.02
80	4.78	1.43	6.22	4.00	3.96	7.97

Fuente Encuesta SABE 2002. OPS-BID-CENEP. Tabla 3 (pág.204-205)

- *Aspectos gerontológicos y geriátricos*

Es importante repasar algunos conceptos gerontológicos y geriátricos, ya que son cruciales en la resolución de los dilemas éticos que se suelen presentar en el adulto mayor.

Desde un aspecto gerontológico, esta etapa de la vida incluye aspectos biológicos, psicológicos y sociales. En algunos estudios longitudinales (Brockelehurts JC, 1993) se ha observado que el envejecimiento no es universal, es heterogéneo e individual. Asimismo, en este momento de la vida, disminuye la reserva y la capacidad funcional de responder a cambios ambientales y patológicos. Es menester entonces, a partir de esta etapa, prepararse para la vejez, la enfermedad y la muerte (Mercado, 2001).

Como mencionábamos, a través de la Geriatria preventiva se puede lograr la "compresión de la morbilidad" que significa hacer que lleguemos a la vejez con menos enfermedades.

Por lo general, el paciente geriátrico tiene más enfermedades crónicas, condición en virtud de la cual, va a demandar más asistencia en salud tanto en la atención primaria, secundaria, como terciaria.

También es importante destacar el papel central de la familia en este grupo de personas, ya que sus miembros van a actuar como cuidadores, potenciales pacientes y apoderados (Forciea. M, 1996)

- *Avances tecnológicos*

Desde la epidemia de poliomielitis, momento en la historia de la ciencia en que se inventan los primeros respiradores artificiales, así como en la guerra de Vietnam, se aceleraron los procesos de salvataje y los pacientes gravemente enfermos comenzaron a sobrevivir.

Se sumó a estos avances el reconocimiento diagnóstico y el tratamiento de arritmias cardíacas, los trasplantes de órganos, diálisis, y otros progresos biomédicos. Surgen así nuevos espacios de atención denominados "unidades de terapia intensiva", los cuales cambiaron rotundamente el objetivo de la medicina: la nueva meta era apostar a la vida. Como se examinará luego, con la posibilidad de prolongar la vida casi indefinidamente en estos espacios tecnológicos, se desnaturaliza la muerte como el desenlace de un proceso natural, mientras que antes de la aparición de las unidades de terapia intensiva, era socialmente aceptada.

Pero como todo avance hijo de la tecnología, ese nuevo concepto dio lugar a nuevos dilemas de índole filosófica, los que exigen responder si estas acciones son buenas o malas, y estas respuestas son de naturaleza ética y son pertinentes a la sociedad en su calidad de comunidad moral. (Gherardi 2007)

- *Aspectos bioéticos*

Sea cual fuera la resolución de las problemáticas que se presentan en el fin de la vida, no hay duda de que las dimensiones del envejecimiento poblacional requieren una mirada interdisciplinaria enriquecida por la medicina, la gerontología y la bioética.

Según es definida en la *Encyclopedia of Bioethics*, la Bioética "es el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias humanas y de la atención

sanitaria en cuanto se examina dicha conducta a la luz de valores y principios morales” (Van Rensselaer Potter, 1970).

Con el propósito de reconocer los deseos de las personas adultas mayores, en esta investigación damos espacio a la autonomía y el consentimiento informado, temas que serán retomados en otro capítulo. Como bien dijimos en el punto anterior, en esta etapa de la vida intervienen varios actores sociales. De allí que debemos tener claros los paradigmas –entendidos como sistema de creencias o bien de los pacientes o bien del equipo de salud o bien de la corporación médica– que condicionan las situaciones del fin de la vida. Entre estos podemos citar:

- ✓ La actitud paternalista de los médicos. El término "paternalismo" deriva de la palabra latina "*pater*", que significa padre. Ser paternalista con alguien, entonces, es comportarse hacia esa persona como un padre se conduciría con sus hijos. Como lo suele hacer el padre, el médico suele comportarse beneficentemente hacia su paciente y, en principio, toma las decisiones de las que depende el bienestar de sus hijos/pacientes (Beauchamp T. y Childress J.,1999)
- ✓ El desconocimiento y falta de incorporación en el lenguaje médico, de conceptos de bioética, como el principio a la autonomía.
- ✓ La existencia de una brecha cada vez mayor entre paciente y médico por falta de comunicación. Por ejemplo, cuando se traslada un paciente a terapia intensiva, el impacto inicial es el inicio de un período de aislamiento y sufrimiento acompañado de un grado de inconsciencia de la realidad. La comunicación se encuentra limitada a palabras, gestos o a un mero contacto por la piel. El vínculo entre el paciente y su familiar queda reducido a unos pocos minutos, cuya riqueza va a depender del estado de conciencia del paciente y el grado de aproximación que desee el familiar (Gherardi, 2007).

- ✓ La visión de la muerte como algo negativo por parte de los pacientes, la familia y el personal de salud.
  
- ✓ La dificultad para definir por parte del personal de salud cual es el paciente que se encuentra en situación de terminalidad. Para algunos autores (Centeno, entre otros), la condición de terminalidad puede definirse por la presencia de tres de los siguientes cinco criterios:
  - Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
  - Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
  - Aparición de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
  - Pronóstico de vida inferior a los 6 meses.
    - Gran impacto emocional en el paciente, familia, y equipo terapéutico, muy relacionado con la anticipación, explícita o no, de la muerte.

Volviéndonos una vez más hacia los avances de la tecnología, el mantenimiento de los signos vitales prolongó la estadía en las unidades de terapia intensiva, tornando cada vez más borrosa la línea divisoria entre lo irreversible y reversible (Gherardi 2007), una frontera desdibujada que será retomada más adelante.

A raíz de estas innovaciones biotecnológicas, aparecen nuevas formas de cuidado, denominados "tratamientos paliativos". Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Es esencial contar con criterios claros, como los de la SECPAL (Sociedad Europea de Cuidados Paliativos), para no caer en el error de etiquetar como terminal al paciente que no lo es, particularmente si es potencialmente curable. Los cuidados paliativos son la atención total y activa de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. De allí que sea primordial el control del dolor y de otros síntomas, como así también la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Consiste

en un enfoque interdisciplinario, que incluye al paciente, la familia y su entorno. En cierto sentido, hacer cuidados paliativos es ofrecer lo más básico del concepto de cuidar, contemplando las necesidades del paciente, tanto si permanece en su hogar o si se lo ha institucionalizado en un hospital. En cualquier caso, los cuidados paliativos tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final (SECPAL 2008). Más adelante, en el apartado conceptualizaciones sobre la muerte, volveremos sobre este tema.

- *Creencia generalizada en el Principio de Santidad de la Vida*

La religiosidad, en su sentido más amplio, es un término que abarca aspectos sociológicos, filosóficos y estrictamente religiosos, utilizado para referirse a varios aspectos de la actividad confesional, la fe y la creencia en determinada doctrina religiosa. Se podría decir que la religiosidad se ocupa de cuán religiosas son las personas y cómo son las personas religiosamente.

Se puede presentar de diferentes formas, por ejemplo, se puede aceptar la veracidad de la Biblia sin ser un feligrés que asista a una iglesia o pertenezca a una religión organizada. O bien una persona puede no profesar la doctrina católica apostólica romana o la cristiana ortodoxa o cualquier otra religión teísta, pero conservar un culto informal hacia algo, sea Dios o la Naturaleza, desarrollando un tipo de sentimiento de unidad con lo divino. En suma, la creencia en la santidad de la vida humana puede enmarcarse en una doctrina teísta o secular.

La religiosidad de una persona va influir sin duda al pensar en la muerte, en forma de alivio, salvación o también para atravesar un duelo. Podríamos decir entonces que la religiosidad influye, sin duda, en la toma de decisiones al fin de la vida.

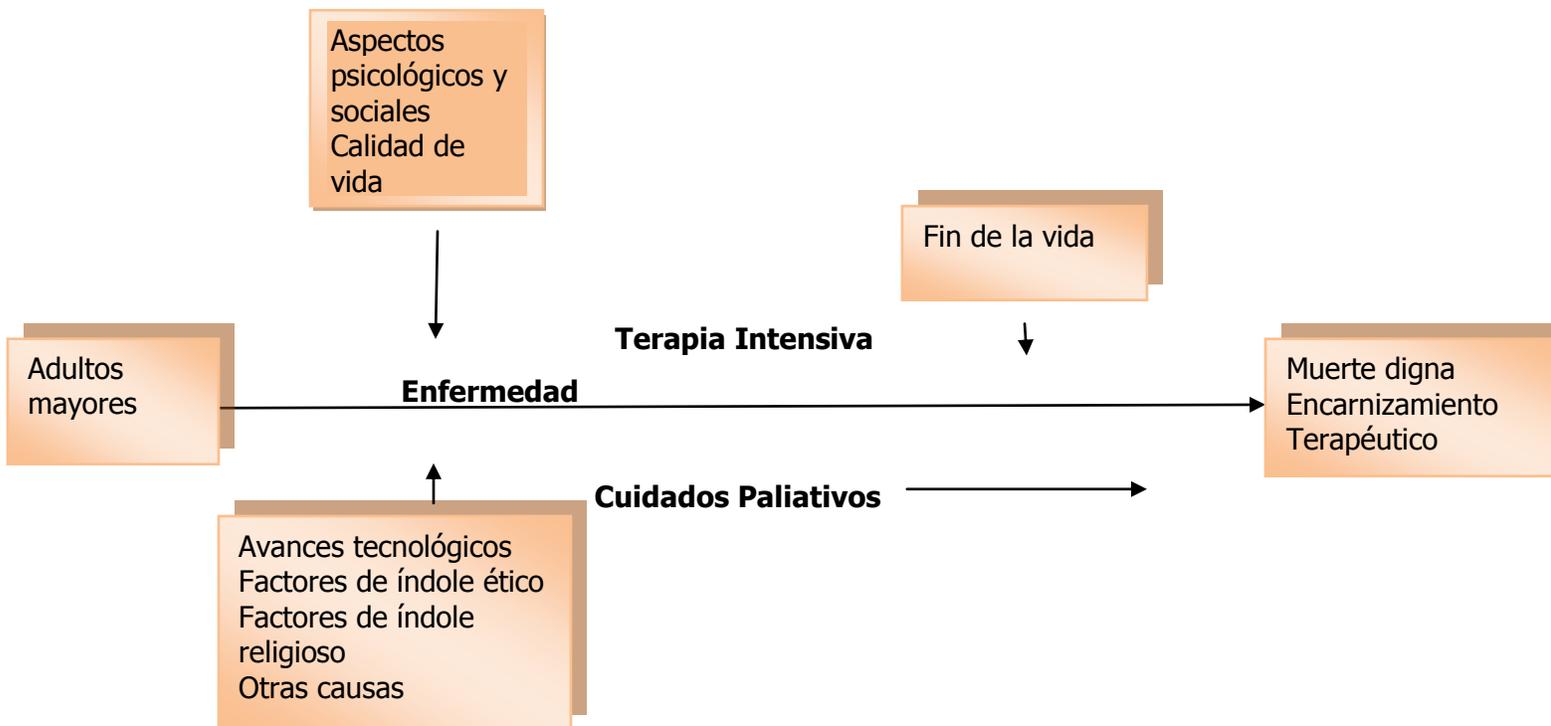
Asimismo, desde un punto de vista filosófico, la carga significativa que expresa el Principio de la Santidad de la vida en la práctica médica: toda vida humana es igualmente valiosa, independientemente de su calidad, es un don de Dios y es de un valor infinito e inconmensurable, siendo absolutamente incorrecto matar intencionalmente o dejar o permitir morir intencionalmente a un paciente, y las

decisiones de prolongar o acortar la vida humana no deben fundarse en la calidad de vida. A la luz de los factores antes mencionados, surgen situaciones o consecuencias que vemos a diario en los servicios de salud, entre otros:

- Omisión de la participación de adultos mayores en la toma de decisiones.
- Admisiones innecesarias a Terapia Intensiva, con invasión tecnológica.
- Aumento de sobrevida del adulto mayor dependiente.
- Tratamientos fútiles en determinados pacientes.
- Encarnizamiento terapéutico.

En la siguiente figura, se ilustran en una línea del tiempo, los factores intervinientes en el transcurso de la vida, dando como resultado, de acuerdo a la intervención o no, de diferentes formas de morir, una muerte digna o bien el encarnizamiento terapéutico.

Figura N° 1: Representación gráfica de factores intervinientes y su influencia en el fin de la vida-



Fuente: Elaboración propia

## **2.2. OBJETIVOS**

### **2.2.1. Objetivo general**

Identificar cuáles son los factores sociales y culturales que podrían incidir en la elección de dejar directivas anticipadas en los adultos mayores.

### **2.2.2. Objetivos específicos**

1) Describir las posiciones adoptadas por los adultos mayores frente a la representación social de la muerte y el fin de la vida, y cómo inciden en la elección de directivas anticipadas.

2) Explorar el conocimiento de la existencia de directivas anticipadas en este grupo.

3) Identificar qué rol ocupa en la toma de decisiones el personal médico y la familia del adulto mayor.

## **2.3. PREGUNTAS DIRECTRICES**

- Las representaciones sociales y culturales de los adultos mayores, ¿se relacionan con la toma de decisiones en el fin de la vida?
- ¿Se respeta el principio de autonomía en los adultos mayores?
- El encarnizamiento terapéutico ¿es atribuible en parte a decisiones de la dinámica familiar o al paternalismo médico?
- El conocimiento de las directivas anticipadas ¿podrá ser una herramienta útil para mejorar la gestión del fin de la vida de los adultos mayores?

### **3. MARCO TEÓRICO**

#### **3.1. EL DIFÍCIL DESAFÍO DE MORIR**

Tanto las nociones de desarrollo como de envejecimiento, han de entenderse como procesos simultáneos y permanentes durante la vida, en los cuales se conjugan ganancias y pérdidas, así como múltiples influencias y orientaciones. Como afirma Bernice L. Neugarten (1968), la importancia de la edad cronológica (constructo demográfico, más que funcional) es relativa, debido a que la edad por sí misma no es un factor causal, explicativo o descriptivo, ni una variable organizadora de la vida humana. Es menos importante el tiempo que pasa, que lo que ocurre durante ese tiempo.

La vejez es, precisamente, el momento en que la muerte se vivencia como más próxima de lo que pueden sentirla las generaciones que les suceden. Diferentes aspectos como el miedo, la angustia y la influencia de factores culturales inciden en la gestación de la realidad actual de los adultos mayores. Aunque a pesar de que se debe atender al análisis de los contextos culturales (cada sociedad y su marco cultural tiene una manera idiosincrásica de entender la vejez, la vida y la muerte), existe un nexo común en las actitudes del adulto mayor ante la muerte (ya sea propia o ajena). Más allá de las variaciones constatables, disponen de los recursos personales y de las experiencias previas necesarias para afrontar exitosamente su proceso de morir (Rivera, 2007).

El tema de la muerte no suele ser afrontado, es negado y apartado de la realidad por el entorno de los adultos mayores, quizás por el dolor que produce la pérdida o la propia inexistencia de una persona. Así, es común ver comportamientos totalmente negativos para ellos, como los descritos por Russ (1986), mencionados a continuación:

- ✓ Cambiar el tema de conversación
- ✓ Callar o alejarse de él como si no se le hubiera oído
- ✓ Restar importancia a aquello que al adulto mayor le angustia o preocupa, pero sin afrontarlo

- ✓ Adoptar más o menos cínicamente posturas fatalistas
- ✓ Trasladar la respuesta a otros
- ✓ Negar la situación que el interesado tiene objetivamente clara
- ✓ Contestar con evasivas, más o menos negativas, a la cuestión, pero sin comprometerse
- ✓ Adoptar actitudes moralizadoras, ejemplarizantes y/o paternalistas

La muerte sigue silenciada en el discurso, y es más tratada por la filosofía o el arte. Los adelantos de la ciencia y la tecnología, como se mencionó en esta investigación, posibilitaron el aumento de la esperanza de vida. Esta última y calidad de vida son nociones diferentes.

Verdugo Alonso (2009) cita algunos indicadores de la calidad de vida, a saber: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social, derechos. La OMS, asimismo, también propone indicadores estandarizados con el fin de evaluar las intervenciones que se definen con el objetivo de "mejorar la calidad de vida." (OMS, grupo WHOQOL 1994)

A raíz de estos conceptos, es necesario mencionar también, el término "calidad de muerte", citado por algunos autores, para elaborar una modalidad de trabajo que permita afrontar y aceptar en las personas adultas mayores esta experiencia inevitable. En la medida en que el morir ya no sucede en la propia casa, nos vamos despojando de la muerte natural como hecho cotidiano y entonces se asimila a la triste consecuencia de un acto violento, a lo dramático, o al resultado de la lucha de los "malos contra los buenos" y viceversa.

La palabra misma ("muerte") encierra cierta opacidad, pues refiere a una experiencia de la que no poseemos relato, está en el registro de "lo innombrable". Freud destacó el hecho de que nuestra muerte no nos es representable, frente a ella somos siempre espectadores. Asimismo, para Khan "la gente que muere ya está muerta". El sujeto que comienza la etapa de la vejez, tiene otra representación social de la misma, y ha atravesado numerosas pérdidas, sus padres, la mediana edad, el trabajo (por la

condición de jubilarse). Salvarezza (1998) afirma que, en esta etapa, la muerte se personaliza, ya no se ve como algo lejano, la propia vejez insta una medida diferente de tiempo. Por su parte, Kalis (1976) lo justifica fundándose en tres razones:

1) Disminución del valor que socialmente se da a sus vidas y que el adulto mayor también comparte y asume, haciéndole reconocer lo precario de su futuro y las limitaciones que, progresivamente, le esperan a todos los niveles (físico, afectivo, económico, etcétera).

2) La progresiva asunción de que él ya ha vivido "lo suyo", según la edad promedio que viven las personas de su entorno.

3) Lo que se ha llamado la "socialización de la muerte", por la que el sujeto se va haciendo a la idea de que se va aproximando su hora a medida que va viendo morir a los demás.

Pero a pesar de esta particular medida del tiempo subjetivado, de esta temporalidad, el tema no es conversado con las personas cercanas, pues sigue el sentido de lo innombrable acompañado por la pérdida de autonomía decisional. Hablar de estos aspectos, encierra una gran complejidad, pero resulta necesario cuando menos enunciarlos, como pre-requisito que favorezca el intento de desprendernos de conceptos falsamente sustentados.

El equipo de salud, por su parte, debe contar con cierta disposición a la escucha clínica de esta temática, lo cual implica todo un desafío, por el alto monto de angustia que moviliza, aunque se torna un requisito ineludible en la tarea con los adultos mayores. Estas conversaciones deberán, adecuarse a las características personales y tendrá como objetivos primordiales acompañar, sostener y ayudar a elaborar la impronta de la muerte para cada sujeto.

Freud, expresa *"si vis vitam, para mortem"* (Si quieres soportar la vida, prepárate para la muerte). Qué representa la muerte para los adultos mayores, va a depender

seguramente de su estado psicofísico, es decir, en la calidad de vida en que se encuentre, que se va a traducir, en el deseo de continuar o no peleando por su vida.

### **3.1.1. Concepto de Representaciones Sociales**

En el contexto de la construcción del discurso de las personas mayores acerca de la muerte, es importante tener en cuenta que cada individuo forma parte de una sociedad en la cual se encuentra inmerso, influido por las representaciones sociales que emergen de ese contexto social específico. Al analizar los discursos que expresan, debemos tener en cuenta que los participantes en la investigación no son átomos aislados, sin que formen parte de una realidad social que debe ser interpretada a partir de sus representaciones y significados.

A fin de encadenar cada objetivo de este trabajo, es menester definir cuál es el significado de las representaciones sociales, definidas por Moscovici (1984) como "universos de opinión", analizables en tres dimensiones: a) la información, b) el campo de representación y c) la actitud.

a) La información: Es la organización o suma de conocimientos con que cuenta un grupo acerca de un acontecimiento, hecho o fenómeno de naturaleza social. Conocimientos que muestran particularidades en cuanto a cantidad y a calidad de los mismos, "dimensión o concepto, que se relaciona con la organización de los conocimientos que posee un grupo respecto a un objeto social". Por lo tanto, esta dimensión conduce necesariamente a la riqueza de datos o explicaciones que sobre la realidad se forman los individuos en sus relaciones cotidianas.

b) El campo de representación: Expresa la organización del contenido de la representación en forma jerarquizada, variando de grupo a grupo e inclusive al interior del mismo grupo. Permite visualizar el carácter del contenido, las propiedades cualitativas o imaginativas, en un campo que integra informaciones en un nuevo nivel de organización en relación con sus fuentes inmediatas: "Nos remite a la idea de imagen, de modelo social, al contenido concreto y limitado de las proposiciones que se refieren a un aspecto preciso del objeto de representación".

c) La actitud: Es la dimensión que expresa la orientación favorable o desfavorable en relación con el objeto de la representación social. Se puede considerar, por lo tanto, como el componente más obvio, fáctico y conductual de la representación. Es la dimensión que suele resultar más generosamente estudiada por su implicación comportamental y de motivación. Moscovici agrega: "Se deduce que la actitud es la más frecuente de las tres dimensiones y, quizás, primera desde el punto de vista genético. En consecuencia, es razonable concluir que nos informamos y nos representamos una cosa únicamente después de haber tomado posición y en función de la posición tomada" (1979:49).

El abordar las representaciones sociales permite conocer la realidad de la visión de los adultos mayores con respecto al fin de la vida, y cual sería para ellos la forma más adecuada de morir desde su propio marco de referencia; esto es a partir de sus propias experiencias, como también de las informaciones, conocimientos y pensamiento que ellas posean.

### **3.1.2 Consideraciones de la muerte en las representaciones espirituales y religiosas**

Tanto la religiosidad, como la espiritualidad han sido por siempre el pilar en todas las civilizaciones: el hombre necesitó creer en una fuerza superior, para dar sentido a su propia existencia.

Al fin de la vida el ser humano, tiene ciertas necesidades particulares, que pueden ser:

- De ser reconocido como persona, de amar y ser amado.
- De encontrar un sentido al sufrimiento de la vida, de la enfermedad y de la muerte.
- De reconciliación consigo mismo y con sus seres queridos.
- De revisar su vida y de contar cosas, recordar momentos importantes, resueltos o por resolver.

-De libertad. Poder elegir cómo morir, por quién ser acompañado, si recibir o no atención espiritual.

-De esperanza. De saber que se paliará el dolor físico, que sus deseos serán atendidos, que no estará solo cuando llegue el final.

-De expresar, si cabe, la religiosidad.

Estas decisiones implican habitualmente la intención de experimentar estados especiales de bienestar, como la salvación o la liberación, y se relacionan con la espiritualidad y la religiosidad. Cada una de las diferentes religiones del mundo se nutre y es nutrida por rituales y creencias con respecto a la muerte. Aunque existen muchas variaciones, todas las religiones afirman que las vidas y las muertes individuales tienen un significado perdurable. A continuación se describe en forma resumida, cuál es el significado de la muerte en las diferentes religiones.

**Budismo:** Entre los budistas, la enfermedad y la muertes son consideradas como un sufrimiento inevitable que finalmente conducen hacia la iluminación (Nakasone, 2000). El nacimiento, la vida y la muerte son fases dentro de un gran círculo de la existencia. "La vida se fusiona gradualmente con la muerte. Y la muerte misma es parte del ser y transcurrir (Kastenbaum, 2004). Para el budismo la muerte ocurre en ocho etapas, las cuales deben estar libres de medicación.

**Hinduismo:** Para los hindúes, el proceso de la muerte es sagrado y los familiares tienen la obligación de acompañar al moribundo para liberarse de este mundo y prepararse para el próximo: el fallecido yace en el piso y se mojan sus labios con agua del río sagrado Ganges, rodeado por familiares que recitan textos rituales. La muerte sagrada para ellos favorece el paso a la próxima vida.

**Judaísmo:** Los judíos creen que hay que mantener la vida y celebrar la esperanza. La familia realiza un ritual durante una semana denominado shivá. Los familiares cercanos

recitan una plegaria denominada *kaddish* (en la que no se menciona la muerte). Se privilegia tanto la vida sobre la muerte que, por ejemplo, en caso de celebrarse un matrimonio de alguno de los deudos –un hijo o una hija del fallecido, próximo a casarse– la religión prohíbe postergar el matrimonio por el duelo.

**Cristianismo:** Los cristianos creen que la muerte no es el fin sino el comienzo de una nueva vida hacia la eternidad o el infierno. Por lo tanto, la muerte puede ser bienvenida como temida.

**Islamismo:** El profeta Mahoma dijo: "Vive como si fueras a morir para siempre y al mismo tiempo vive como si fueras a morir mañana". Alá o Dios es parte de todos los aspectos de la vida. Para los musulmanes la muerte afirma la fe. El cuidado del moribundo es un recordatorio sagrado de la mortalidad (Berger 2009).

### **3.1.3. La muerte, definición y actitudes: "la buena muerte"**

La muerte significa el fin de la vida en su totalidad, teniendo en cuenta criterios biológicos y psicológicos. Un ser humano deja de vivir cuando se produce el cese irreversible de las funciones del encéfalo en su totalidad. Sin duda, la muerte ha inquietado al hombre en todas las épocas. Hoy en día, tiende a verse como un dato objetivo, estanco e indiscutible, y al igual que el nacimiento, es un acontecimiento biológico e individual. Esta concepción, sin duda, está fuertemente vinculada con la medicalización de la vida (de la salud y la enfermedad) y, por ende, de la muerte.

La representación y las actitudes del hombre ante la muerte (costumbres, mitos, creencias, ritos) han sido muy diferentes en distintas épocas y en distintas sociedades. Es por esto que la muerte, es mucho más que una cuestión médico- científica y que por todas sus implicancias culturales particulares, debe ser entendida como una construcción social e histórica. Para los griegos y los chinos antiguos la aceptación de la muerte como un evento natural significaba que las cuestiones podían plantearse considerando la posibilidad de alguna clase de vida tras la muerte.

A comienzos del siglo XX, la muerte era rápida y no podía detenerse. Una vez que el

cerebro, el corazón y otros órganos vitales fracasaban, todo el organismo moría. Mientras que los médicos antiguamente aceptaban la muerte como natural y luchaban por eliminar la enfermedad, en la actualidad la idea de muerte llegó a asemejarse a una enfermedad a ser eliminada. Cuando se acerca el momento de la muerte, la tarea tradicional del médico debería ser reconfortar y asistir al paciente durante las horas que le quedan de vida. Sin embargo, en algunas situaciones, estos cuidados son desestimados como consecuencia de la medicalización de la vida y la muerte. Hoy el momento final de la vida puede posponerse a través de intervenciones médicas: el corazón puede latir durante años luego de que el cerebro deje de funcionar, los respiradores pueden reemplazar a los pulmones y la diálisis reemplaza la función de los riñones. Como resultado, la muerte es un proceso largo (Berger, 2009). Ésta es una consecuencia de la influencia de la medicina y es un fenómeno relativamente reciente. En una época secular, estamos más preocupados con la mecánica de la muerte, su retraso y posible revés (Lamb, 1985). Asimismo, la muerte, puede sobrevenir en forma brusca o paulatina, en forma inesperada o programada. En este inmenso terreno de las formas de morir, existen maneras en las cuales es factible paliar el dolor y el final de una muerte esperada, como mencionamos en otro apartado al describir a los cuidados paliativos.

Una "buena muerte" para la cultura occidental moderna, podría considerarse aquella que satisface las siguientes condiciones:

- Libre de dolor.
- Comprensión explícita de la inminencia de la muerte.
- En el hogar rodeado de familiares y amigos.
- Una muerte consciente en la que previamente se han resuelto los conflictos personales y de financieros.
- Percibiendo la muerte como un hecho de crecimiento personal.
- Morir de acuerdo a la preferencia personal y de acuerdo a las características personales.

En el cumplimiento de los deseos y beneficios del paciente, entre otros, para que éste sea capaz de atravesar una "buena muerte", van a intervenir otras cuestiones de ética médica. La idea sería que es permisible, al menos en ciertos casos, no proveer tratamiento y permitir la muerte del paciente, pero nunca lo es tomar alguna acción directa dirigida a matar. Esta doctrina parece ser aceptada por la mayoría de los médicos, y es avalada por una declaración adoptada por la Cámara de Delegados de la American Medical Association (AMA), el 4 de diciembre de 1973 (Rachels, 1986): "La terminación Intencional de la vida de un ser humano por parte de otro –muerte misericordiosa– es contraria a lo que la profesión médica representa y a la política de la American Medical Association. Prosigue Rachels: "El cese del empleo de medios extraordinarios para prolongar la vida orgánica, cuando hay evidencia irrefutable de que la muerte biológica es inminente, es una decisión que debe tomar el paciente y/o su familia inmediata. El consejo y juicio del médico deben estar libremente a disposición del paciente y/o su familia inmediata."

### **3.2. AUTONOMÍA Y VEJEZ**

Deontológicamente la Bioética (definida en otro apartado) se fundamenta en cuatro principios *prima facie*, lo que significa que deben ser respetados cuando no existen conflictos, a saber:

- Beneficencia
- Autonomía
- Justicia
- No– Maleficencia

La palabra autonomía deriva del griego *autos* (propio) y *nomos* (regla, ley). Todo ser humano es un agente moral, autónomo, libre y responsable de sus acciones, con derecho a decidir sobre su propia vida en tanto no produzca un daño a sí mismo, a otro

o a la sociedad. Literalmente significa "autogobierno". El término "autonomía" se usa a menudo en contextos políticos, donde alude a la capacidad propia de un Estado o territorio para dictar leyes que rijan a todos los ciudadanos o habitantes de dicho Estado o territorio. En un contexto más personal, autonomía se asocia con ser capaz de fijar la ley para uno mismo e implica gozar de autodeterminación, esto es, la capacidad de seguir las propias decisiones. Se puede mencionar lo que escribe, John Stuart Mill, en "*Sobre la libertad*": "Cada uno es el guardián natural de su propia salud, sea física, mental o espiritual. La humanidad sale más gananciosa consintiendo cada cual a vivir a su manera que obligándole a vivir a la manera de los demás".

En bioética, esta posición liberal es defendida por H. Tristram Engelhardt, quien defiende el principio de autonomía en términos del consentimiento libre de toda coerción dado por un paciente para someterse a un procedimiento médico. El médico y la medicina han sabido dar la vuelta a esta cuestión.

Es preciso establecer la diferencia entre la "autonomía funcional" y la "autonomía decisional". La primera es la capacidad de hacer por uno mismo las actividades de la vida cotidiana. Cuando en gerontología se habla de pérdida de autonomía, se hace referencia a este concepto. Pero existe también, y es de suma importancia, la "autonomía decisional", que significa, la gestión de sus dependencias. Esta última, es la que cobra importancia en esta investigación. La preservación de la autonomía decisional es lo que está en juego, y es uno de los principales objetivos de todo proyecto de vida. (Grifols, 2000).

François Jacob, premio Nobel de Medicina dice: «Lo que no se puede olvidar es el miedo a tener miedo. [...] La imposibilidad de evitar la impotencia. Y también el terror a ser dominado como un niño, a ser manipulado. La obsesión de convertirse en un ser distinto del que uno es, de pensar diferente e incluso de dejar de pensar del todo. Y después, la pesadilla de tener que sufrir, de que se actúe sobre uno sin que se pueda reaccionar, ni explicarse, ni siquiera preguntar. En suma, el espectro del vegetal.» En otras palabras, de convertirse en objeto de cuidados, en un ser dependiente de otros, no

sólo para realizar las actividades de la vida cotidiana, sino también para que decidan en su lugar lo que a uno le conviene.

El respeto a la libertad de la persona y a los derechos del paciente constituye el eje básico de las relaciones asistenciales (Monzón Marin, JL., 2008). A manera de resumen podríamos simplificar el concepto de autonomía en:

- Tener la libertad de elegir
- Tener la capacidad de fijar una posición propia con respecto a determinado hecho.
- Poder asumir la responsabilidad de sus propios actos.

Este principio no es aplicable a todos los enfermos, pues como ocurre en Terapia Intensiva, algunos pueden estar incapacitados o incompetentes, en cuyo caso será representado por un tutor o familiar. Toda persona competente es autónoma en sus decisiones. Para efecto de la toma de decisiones, no todos los pacientes hacen uso de su derecho de autonomía: unos por incapacidad absoluta (neonatos, ancianos incompetentes mentalmente, pacientes en estado comatoso), otros por incapacidad relativa (pacientes sin confianza en su propia determinación, pese a la información suministrada por su médico). Tanto en una como en otra circunstancia la autonomía puede ser delegada en el médico: en la primera situación por los familiares, en la segunda por el mismo paciente.

Siguiendo el enfoque de Rodríguez Guerro y los Principios de las Naciones Unidas a favor de las personas de edad, dado a conocer en la Segunda Asamblea Mundial sobre Envejecimiento, efectuada en Madrid en abril del 2002, en el punto de autonomía hace referencia a "aceptar el derecho del adulto mayor a tomar decisiones y tratarlo con respeto y dignidad". Cuando en una sociedad la vejez se declina en términos de pérdidas y de carencias a subsanar, ésta se convierte en una enfermedad social –la dependencia– e implica la implementación de acciones específicas.

A partir de herramientas de evaluación, los gestores deciden la asignación de ayudas y los medios que deben procurarse: consultas geriátricas, instituciones medicalizadas,

etc. Esta planificación, conduce a la cuestión del coste de esta dependencia, reforzando la imagen abrumadora de la carga económica de los viejos.

La consecuencia directa, (no siempre) es el riesgo de tecnificación y deshumanización. «Lo que el poder no comprende, lo calcula», decía el escritor Jacques Attali. Actualmente hacemos «gestión de los cuerpos desgastados»: ¿Cuántos cuerpos desgastados tenemos? ¿Hasta qué punto están desgastados? ¿Qué se debe hacer? ¿Cuánto va a costar? A falta de saber integrar en nuestra sociedad la dimensión del envejecimiento, se la gestiona.

Para contener un fenómeno que se contempla como costoso, se delega el cuidado de los ancianos a profesionales especializados. Y son ellos los que se encuentran en el centro de la contradicción. Un decir común: «les confiamos a nuestros ancianos, no les dejéis morir».

Se corre el riesgo de recluir a los ancianos en conceptos como fragilidad, dependencia, incapacidad, vulnerabilidad, necesidad... Para salir de esta visión reduccionista, creo que es necesario volver a la filosofía y abordar otros conceptos, además de la autonomía ya examinada. Entre otros, el de consentimiento informado, concediéndoles a los adultos mayores la posibilidad de elegir cuáles son sus deseos para sus cuerpos.

### **3.2.1. Consentimiento informado:**

“Autonomía” significa que la persona tiene derecho a tomar sus propias decisiones, y de esta manera consentir o no a un tratamiento. El consentimiento informado suele ser caracterizado como una autorización autónoma prestada por una persona para someterse a una intervención médica o participar en un estudio. La persona –paciente, o participante de una investigación–, tiene derecho a recibir información y a emplearla, aceptar o rechazar su participación en un estudio o a someterse a un tratamiento

propuesto (Davis, A., 1997). Se trata de un adulto competente capaz de comprender la información facilitada y de tomar decisiones.

Los profesionales sanitarios, por su parte, tienen la obligación moral de ayudar al paciente a comprender la información facilitada, así como las consecuencias de las decisiones que se propongan para determinada intervención.

La familia puede participar, pero son los valores, los deseos y las decisiones del paciente los que inciden en el 99,9% de los casos en que hay que tomar una decisión terapéutica. (Davis., A, 2008)

De los adultos incompetentes y los niños no se espera un consentimiento informado; en estos casos, en primera instancia, otra persona actúa en su "mejor interés". El principio ético de autonomía se desplaza entonces, al de "hacer lo mejor".

No obstante estas decisiones, están sujetas a otros factores, como la diversidad cultural. Diego Gracia (1993) ha señalado una diferencia entre la bioética médica mediterránea y angloamericana, cuando explica que la cultura de Europa meridional está menos interesada en el consentimiento informado y más en la confianza de su médico. En otras palabras, se trata de una ética que se centra más en las virtudes, que en los derechos.

Históricamente, la norma universal indicaba que el paciente no debía ser informado ni participar de ningún modo en las decisiones sanitarias. La "cultura" médica de índole paternalista estaba naturalizada en todos los pueblos y no contemplaba que, si bien los profesionales sanitarios estaban mancomunados por su empoderamiento frente al paciente, no se detenían en las diferencias culturales que existen de hecho entre los pacientes.

A consecuencia de sucesos de importancia, surge el consentimiento informado, a saber:

(a) los juicios de Nüremberg durante los cuales se revelaron los experimentos inmorales que se llevaron a cabo en campos de concentración durante la Segunda Guerra Mundial, así como otros experimentos también inmorales realizados por otros países, como por ejemplo los Estados Unidos en Guatemala,

(b) los movimientos por los derechos civiles de África, Irlanda, Estados Unidos, etc. y el movimiento internacional por los derechos de la mujer,

(c) las leyes preexistentes a las aberraciones experimentales propulsadas durante la guerra, que podían extenderse para amparar los derechos de los pacientes,

(d) la definición de la tradición filosófica occidental del "yo" individual y autónomo,

(e) el auge y la expansión del Cristianismo que exige la elección individual, y el período histórico de la Ilustración, durante el cual se enlazan estos mismos conceptos del yo, los derechos individuales, la elección y la responsabilidad individual.

El consentimiento informado parte de una serie de premisas, entre otras:

- que todos los adultos desean ser informados para participar en decisiones sobre su tratamiento;
- que el paciente (y su "yo", que merece respeto) debería ser la persona que es informada y que da el consentimiento;
- que la autonomía del paciente puede tener un peso mayor que otros principios éticos, como el de "no causar daño";
- que hay modos éticamente aceptables de tratar las situaciones anómalas con los pacientes.

Además de la diversidad cultural, hay otras variables individuales que inciden en el consentimiento informado, y la variable etaria es fundamental, en especial cuando se juega la aceptación por parte de la persona de conocer su diagnóstico y su pronóstico o de tomar una u otra decisión.

La edad del paciente puede ser relevante en el proceso del consentimiento informado. En ocasiones se da por sentado que los familiares deben dar su consentimiento en nombre de pacientes adultos competentes ancianos, por el hecho de ser ancianos. Tanto los profesionales sanitarios como los familiares deciden, sin consultarlo. Por lo tanto, no sólo sería importante la cultura a la cual se pertenezca, sino también las variaciones individuales de una misma cultura.

En un trabajo de investigación realizado por Chang Soo-Jung, et al. (2005), se observó las diferencias en la toma de decisiones entre la cultura angloamericana y la

asiático americano (ej.: China, Japón). En el modelo ético angloamericano, la familia suele ocupar un puesto secundario con respecto al paciente adulto competente. La bioética indica que el paciente individual recibe información y toma decisiones para adquirir un mayor control sobre su tratamiento médico. Lo ideal es que los médicos e investigadores no acudan primero por norma a la familia del paciente, si se trata de un adulto competente capaz de comprender y tomar decisiones.

Ampliando sobre estas percepciones, las culturas se pueden dividir en individualistas o colectivistas (Hall, E., 1976) (Griswold, W.2004). Asimismo, se pueden clasificar como culturas de "alto contexto" o de "bajo contexto". Las culturas de alto contexto usan mensajes en los que casi todo el significado depende de sus creencias, valores y normas internas, y es poca la información que se proporciona en el mensaje. Las culturas de alto contexto tienden a valorar también la comunicación no verbal, es decir, a comunicarse de manera indirecta, así como a emplear expresiones ambiguas y de doble sentido, a respetar la pausa y el silencio en la comunicación, a valorar a la persona cuyo estilo de comunicación es indirecto como bien educada y a percibir a la persona cuyo estilo de comunicación es directo como amenazante y ofensiva. Ejemplos de culturas de alto contexto son: la japonesa, la afro-americana, la mexicana y la latina.

Las culturas de bajo contexto valoran la comunicación verbal explícita y directa, y evitan la ambigüedad en los mensajes. Estas culturas perciben el estilo de comunicación indirecto como desconsiderado, deshonesto y mentiroso e, incluso, que insulta la inteligencia y racionalidad de su interlocutor. Además, la persona cuyo estilo de comunicación es directo, se aprecia como honesta y franca. Asimismo, la verdad está estrechamente vinculada con este tipo de contexto. Entre algunas de las culturas consideradas de bajo contexto, encontramos países europeos como Alemania, Suecia, Inglaterra e, incluso, a los Estados Unidos de América. Las culturas individualistas conceden prioridad a los fines personales: establecer la identidad individual, realizarse uno mismo, reafirmarse, distanciarse de los demás para satisfacer estos fines, respetar las necesidades físicas y psicológicas individuales, y un modelo de dichas culturas es la angloamericana.

En las culturas colectivistas, sin embargo, la gente no suele tomar decisiones

importantes por su cuenta, sino que se suele consultar a la familia o a otros miembros de la comunidad, ya que los intereses del grupo son más importantes que los individuales. Todas las personas pertenecen a las comunidades que condensan valores, creencias y tradiciones comunes. Los niños suelen cumplir con los deseos y las expectativas de sus padres más que con los suyos propios. En las culturas colectivistas, los individuos son una parte integral de su grupo que suele ser la familia, un modelo de dicha cultura es la asiáticoamericana.

Para concluir, se deduce que las diferencias culturales observadas y las variables individuales de cada grupo individual, hacen necesario estudiar más de un modelo de consentimiento informado, para superar la rigidez que puede derivar en un imperialismo o bien cultural o bien ético, sin regresar al paternalismo médico como norma internacional.

### **3.3 ABORDAJES ACTUALES DE LAS CIENCIAS MEDICAS DEL BUEN MORIR**

En medicina, existen diferentes formas de atención en lo que respecta a pacientes cercanos al fin de la vida. Los escenarios posibles son la terapia intensiva, los cuidados paliativos que se pueden ofrecer en un paciente institucionalizado o bien en la atención domiciliaria, el rechazo o suspensión de tratamientos fútiles, la denominada distanasia o ensañamiento terapéutico o, incluso, la práctica de la eutanasia o el suicidio voluntario o asistido. Ante todo, es importante describir el significado de los mismos, para luego analizar la preferencia de los adultos mayores sobre sus formas de cuidado.

La terapia intensiva denominada también área crítica, cuenta con la tecnología necesaria para el abordaje del paciente grave. Se concentra en un sector destinado a la atención de pacientes con riesgo inminente de muerte, que cuenta con recursos humanos e instrumental necesario para permitir la supervivencia inmediata del paciente, hasta que el mismo pueda ser evacuado en el menor tiempo posible. El paciente crítico

se define por la existencia actual o probable de una alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas, situación que puede comprometer su supervivencia en algún momento de su evolución, por lo que la muerte resulta siempre una alternativa posible eventualmente próxima.

El soporte vital es toda técnica o tratamiento que aplicado al organismo puede sustituir la función fisiológica de un órgano, cuando su afectación ponga en peligro la vida. Comprende desde la ventilación mecánica y el sostén hemodinámico hasta la oxigenoterapia, nutrición e hidratación parenteral.

En el mundo de hoy, más del 70 % de las muertes ocurren en los hospitales, debido a factores culturales y sociales que impiden la internación en los domicilios o instituciones de cuidado de larga estadía. A pesar del énfasis que se le ha dado a la importancia del tratamiento domiciliario de un paciente víctima de una enfermedad terminal, es notoria la precariedad de estos tratamientos en el hogar. En el marco de la cultura occidental signada hoy por un atomismo individualista, más allá de la buena voluntad de los acompañantes, lleva a los enfermos y sus familiares a procurar asistencia hospitalaria durante el morir. A continuación se describen algunos datos que confirman esta situación: en el año 2003 murieron en Brasil cerca de 650.000 personas en los hospitales, 150.000 en el domicilio y 50.000 en la vía pública. (Moritz, R., 2008)

Por otro lado, mientras que en el hospital la tasa de mortalidad global suele ser cerca del 3% al 5%, en las Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) esa tasa, gira en torno del 25% al 30%. Estos números permiten inferir que las muertes en el mundo occidental ocurren en las UTIs. Existen muy pocos estudios de campos poblacionales sobre la utilización de camas de cuidados intensivos. Un estudio de este tipo se realizó sobre la población de Calgary, en Canadá, ajustándolo para aquellas internaciones de pacientes que vivieran fuera del área del estudio. La incidencia de internaciones fue de 263.7 ingresos por 100.000 habitantes y por año, siendo el total de la población del área estudiada de 958.210 habitantes y la mediana de estadía de 1.9 días. Pero el dato de mayor interés es que la enorme mayoría de estas internaciones se registra en pacientes con edad por encima de los 65 años: 1719.9 por 100,000 versus 238.7 por 100,000 en los menores de ese rango etario; riesgo relativo: 7.21; intervalo de confianza 95% de

6.95–7.47;  $P < 0.0001$ . Este estudio demuestra que la utilización de recursos se incrementa en la medida que envejece la población. No contamos en nuestro país con una estratificación de camas utilizadas por edades, pero la base de datos del SATIQ del año 2010 indica que, sobre 7305 internaciones, el 42,45% eran mayores de 65 años.

A pesar de que la medicina intensiva esté destinada a diagnosticar, tratar y mantener enfermos en inminente riesgo de vida, aun potencialmente reversibles, los enfermos críticos pueden evolucionar con falencias de múltiples órganos y sistemas y volverse víctimas de enfermedades terminales, fuera de las posibilidades terapéuticas curativas.

Por otro lado, en esas unidades, el perfeccionamiento tecnológico permite que los pacientes críticos sean mantenidos vivos, aun reconociendo la irreversibilidad de sus enfermedades. A continuación se describen cuales serían los criterios de irreversibilidad (no incluyen los estados vegetativos). Dichos criterios de irreversibilidad constituyen un conjunto de situaciones que pueden agruparse de la siguiente forma. (Gherardi, 2007)

1. Cuando no existen evidencia de haber obtenido la efectividad terapéutica buscada (ausencia de respuesta en la sustitución de un órgano o la función).

2. Cuando el sufrimiento del paciente sea inevitable y desproporcionado al beneficio médico esperado.

3. Cuando se conozca fehacientemente el rechazo del paciente sobre el eventual tratamiento del evento crítico, en el caso de una enfermedad crónica preexistente en fase terminal (informe personal, del médico de cabecera si existiera, o del familiar).

4. Cuando la presencia de irreversibilidad manifiesta del cuadro clínico, por la sucesiva claudicación de órganos vitales (disfunción orgánica múltiple) o por la evolución irreversible de su enfermedad de base, induzca a estimar que la utilización de más y mayores procedimientos no logrará su recuperación ni atenderá a los mejores intereses del paciente.

En nuestro tema particular, nos consagraremos a los adultos mayores. Este rango etario crea un dilema para los médicos intensivistas, colocados comúnmente frente a la necesidad de tomar decisiones sobre el rechazo o suspensión de tratamientos considerados fútiles o inútiles.

Diversos estudios realizados mundialmente demostraron la frecuencia de limitaciones terapéuticas que preceden a los óbitos en las UTIs. Pendergast et al (1998), en un estudio multicéntrico que evaluó 6.303 pacientes, relataron la prevalencia de suspensión de tratamientos fútiles, que precedieron cerca del 70% de los óbitos.

Los autores constataron que es más común el rechazo de la iniciación del tratamiento que la suspensión del mismo. Resultados semejantes fueron descritos en estudios de Canadá y Europa. En América del Sur, Gherardi et al (2006) probaron un 45.6% de suspensión de tratamiento de los 548 moribundos evaluados en UTIs de Buenos Aires. En el sur de Brasil, Moritz y Pamplona evaluaron las historias clínicas de 155 pacientes que murieron en una UTI en el año 2001. Los autores constataron que hubo suspensión del tratamiento en el 32% de los casos (2008). En el 2007, otro estudio que evaluó 277 muertes ocurridas en la misma UTI, apunta que hubo un aumento de la suspensión de tratamientos (36.1%) y que las terapias más frecuentemente rechazadas o suspendidas continuaron siendo las drogas vasoactivas (63%), seguidas de antibioticoterapia (27%) y de métodos dialíticos (25%) (Moritz R., 2008). El análisis de esos trabajos permite inferir que existe una variación importante en la adhesión a las medidas de limitación terapéutica por médicos intensivistas y que las diversidades culturales, religiosas, sociales, económicas y legales ciertamente justifican las diferencias encontradas.

El conocimiento de la existencia de directivas previas, permitirían al médico, utilizar otra herramienta para la toma de decisiones y, de esta forma, suspender o rechazar terapias inútiles o fútiles.

Al abordar este tema, Pellegrino (2000) señaló que cualquier decisión ética debe considerar como prerequisite fundamental, la valorización de la vida humana y debe tener en cuenta las bases teóricas que justifican las decisiones desde el punto de vista ético.

La American Heart Association, en el consenso sobre reanimación cardiorrespiratoria publicado en el 2005, definió que frente a un paciente con Shock Refractario (definido como un estado de causa multifactorial en el cual se produce una falla en la perfusión a los tejidos, con alteración en la entrega de oxígeno a los tejidos con falta de respuesta al tratamiento.), a pesar de la optimización terapéutica, el soporte intensivo debe ser retirado.

Continuando con las formas terapéuticas de abordar el fin de la vida otra modalidad son los Cuidados Paliativos, ya citados y definidos en el apartado de formulación de problema (definido por, la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos). Veamos otras definiciones. Según la OMS (2002),

"Los Cuidados Paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales".

La definición del Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute) de los Estados Unidos expresa que

"es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad grave o potencialmente mortal. La meta del cuidado paliativo es prevenir o tratar lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de una enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con una enfermedad o su tratamiento. También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo, y tratamiento de los síntomas".

Otra manera de cuidado es la atención domiciliaria. Dicha modalidad está dirigida a cubrir las necesidades de salud de aquellas personas (ancianos, inválidos, enfermos) que, sin precisar ingreso hospitalario, requieren una atención y un seguimiento continuado que les permita conseguir el grado de autonomía y la calidad de vida óptimos, en virtud del problema de salud que presentan. Sin duda es lo más cercano a la cotidianidad, ya que el paciente permanece en su casa con su familia y su lugar físico.

En un estudio realizado en España (Valencia ) en 1997 ,que evaluaba las preferencias y necesidades sanitarias tras una internación, se entrevistaron 193 adultos de 65 años y más. Se concluyó que, en el momento del alta, el 17% de los pacientes precisaban ayuda parcial y el 21% ayuda completa. El 23% era candidato a recibir ayuda domiciliaria, el 9% a ser tratado en un hospital de día y el 6% en uno de crónicos. Los pacientes demandaban mayoritariamente vivir en su casa. Al mes del alta, sólo un 2% de los pacientes recibía ayuda domiciliaria, ninguno era tratado en hospital de día ni de crónicos, y un 3% volvía a estar ingresado en un hospital de agudos. Un 8% de los pacientes que vivían en su casa solos antes del ingreso y un 5% de los que vivían acompañados pasaron a vivir a casa de familiares. La realidad observada, refleja la falta de recursos socio sanitario, situación que lleva en muchos casos a que la familia asuma los cuidados (Iturria Sierra, 1997). Estos datos ilustran que la consecuencia de la internación de un adulto mayor es el aumento de la dependencia, agravado por los escasos recursos sanitarios destinados a la atención de los adultos mayores.

Antes de que fuera imponiendo la idea de la atención domiciliaria, la autonomía empieza a ser tímidamente desplegada frente a un paternalismo secular, cambiando de esta manera las exigencias del paciente. En la actualidad, esa relación empieza a entenderse como un proceso de negociación entre sujetos que se respetan mutuamente en su autonomía, de aquí que se comiencen a debatir temas como el papel de las directivas previas, el problema de la sedación del enfermo, la distanasia –también conocida como encarnizamiento terapéutico– o incluso el de la eutanasia y el suicidio voluntario o asistido.

Por otra parte, al hablar de formas de tratamientos instituidos a pacientes de terapia intensiva, su continuación en forma desproporcionada, es denominada distanasia o ensañamiento terapéutico. “Distanasia” o “Encarnizamiento Terapéutico” significa, muerte lenta, dolorosa; agonía prolongada. Es la práctica que tiende a alejar lo más posible la muerte usando no sólo los medios ordinarios, sino los extraordinarios. Es la aplicación consciente de tratamientos desproporcionados al paciente terminal.

También se denomina Encarnizamiento terapéutico u obstinación médica a

“aquellas prácticas médicas con pretensiones diagnósticas o terapéuticas que no benefician realmente al enfermo y le provocan un sufrimiento innecesario, generalmente en ausencia de una adecuada información” (Declaración de la SECPAL sobre la eutanasia).

Es una actitud contraria a la ética, pues la prolongación de los sufrimientos, sin esperanzas en una situación de dependencia de medidas artificiales, puede llegar a resultar cruel y atentar contra la dignidad de la persona, violando el principio de no maleficencia.

Prosiguiendo con los abordajes del final de la vida, la misma Sociedad Española de Cuidados Paliativos en 2002 propuso la siguiente definición de eutanasia: “conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico”. También propondríamos definirla como “la conducta de un médico que provoca intencionadamente la muerte de un paciente para que no sufra”.

En cuanto a los tipos de eutanasia, se puede distinguir dos formas, eutanasia solicitada voluntariamente (se practica a petición del enfermo) y eutanasia no solicitada voluntariamente (cuando no la pide el enfermo, sino que se practica a petición de la familia o por la simple decisión del médico, que no consulta con el enfermo ni con su familia).

También cabe distinguir la eutanasia por acción o activa (cuando se provoca intencionadamente la muerte mediante la administración de una sustancia letal) y la eutanasia por omisión o pasiva (cuando se provoca intencionadamente la muerte por la omisión de un tratamiento imprescindible para mantener la vida y que en la situación concreta de ese enfermo está indicado, por ser un tratamiento útil y proporcionado: por ejemplo, algunos casos relativamente frecuentes en Holanda relatan el no alimentar o negar una operación de apendicitis a un niño con síndrome de Down; o no tratar a

ancianos con edema agudo de pulmón porque no tienen familiares cercanos.

Otro punto a considerar en las diferentes formas de realizar o no un tratamiento en un enfermo, es el suicidio voluntario o asistido. Puede definirse como el hecho de proporcionar a los pacientes los recursos médicos que serán utilizados para cometer suicidio, por ejemplo, la prescripción de una gran cantidad de barbitúricos a una persona que luego la utiliza para cometer suicidio. Los principales argumentos que apoyan al suicidio asistido y a la eutanasia están basados en el respeto por la libertad de elección del paciente y el supuesto derecho de los individuos para recurrir a la asistencia médica para terminar su dolor y sufrimiento con alguna de las dos medidas. Los principales argumentos que se oponen a estas medidas serán el respeto por la vida humana, la protección de pacientes vulnerables y el temor al abuso. Es aplicado, entre otros países, en el Estado de Oregón (USA), en Holanda, Suiza, Bélgica; en Uruguay se considera homicidio piadoso, dándole la facultad al juez de exonerar de la pena al individuo de condiciones honorables que efectuase el homicidio piadoso, por piedad a pedido de la víctima.

### **3.4. DIRECTIVAS ANTICIPADAS. REALIDAD ACTUAL**

#### **3.4.1 Definición**

Las directivas anticipadas (en adelante DA), es un documento por el que una persona manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y tratamientos que desea recibir, para que éstos sean cumplidos una vez que –por el deterioro de su salud– ya no sea capaz de expresarse.

Otra definición explica que “Son declaraciones de voluntad ,efectuadas por una persona mayor de edad competente, en términos bioéticos y capaz en términos jurídicos, de manera libre, mediante las cuales manifiesta anticipadamente la voluntad de dejar expresadas instrucciones relacionadas con la toma de decisiones vinculadas a su salud, sin necesidad de expresión de causa alguna, para que sean tenidas en cuenta en el

momento en el que concurren circunstancias que no le permitan expresar personalmente su voluntad". [Ley 26529, art. 2º, inc. (e)]

Mediante estas directivas, cada sujeto puede presentar gestiones autorreferentes, dejando expresas premisas respecto de su salud, aceptando o rechazando tratamientos, y ellas deberán ser respetadas en protección de sus propios derechos. Implica un importante avance para toda la sociedad en el camino hacia el respeto y a la valoración del derecho a la autonomía de la voluntad y los derechos personalísimos.

En el documento se puede designar, además, un representante que, llegado el momento, sea el interlocutor junto con el equipo médico, para procurar el cumplimiento de esas instrucciones.

El surgimiento de estos documentos es consecuencia de factores como:

- ✓ el creciente valor que se ha dado al respeto por la autonomía.
- ✓ el cambio, no masivo pero sí significativo, en el modelo de relación médico-paciente.
- ✓ El reconocimiento de que no es el médico quien debe decidir qué es lo que más 'beneficia' al paciente. Se incluye en la idea de 'beneficio' valores subjetivos tales como la propia concepción de dignidad, de integridad y calidad de vida.
- ✓ El temor a los abusos médicos frente a la irreversibilidad de cuadros clínicos y los casos de encarnizamiento que se presentan con frecuencia en las áreas críticas y/o en los tramos finales de una enfermedad incurable.

### **3.4.2 Historia de las Directivas anticipadas**

Si bien actualmente las DA, se encuentran adecuadamente legisladas en varios países. Su existencia data desde los años sesenta, surgen en los Estados Unidos con el nombre de "*living will*".

- En 1967 tuvo lugar el primer documento por medio del cual un ciudadano podía manifestar su voluntad *en sentido negativo* respecto de la aplicación de determinado tratamiento en caso de enfermedad terminal, tarea realizada por el abogado Luis Kutner, de la ciudad de Chicago.
- Hacia 1976, la Natural Death Act, de la Ciudad de California, comienza a regular y legalizar las manifestaciones de voluntad sobre el final de la vida, siendo pionera en otorgar un marco legal a estas declaraciones de voluntad.

- Ya en 1991 el Congreso de los EEUU sanciona una Ley federal: la Patient Self-Determination Act (PSDA, planificación anticipada de decisiones), la cual presta autorización para que cada paciente exprese su voluntad respecto de la atención médica que desea -o no- recibir, la cual deberá ser considerada cuando ocurran circunstancias que no le permitan expresarse en forma autónoma. En 1997 en Alabama, la "Alabama's Natural Death Act" confería a toda persona adulta y capaz la posibilidad de suscribir una directiva anticipada. Comprende dos instrumentos jurídicos: uno denominado "*living will*" y el otro "*durable power of attorney for health care*". El primero es un instrumento en el cual una persona prevé disposiciones respecto del cuidado de su salud, indicando la aceptación o el rechazo de tratamientos médicos para el caso en que llegara a padecer en el futuro una enfermedad terminal y fuera incapaz de expresar su voluntad. Por su parte, el "*durable power of attorney for health care*", permitía que el declarante designe a un agente o representante para que tome las decisiones pertinentes concernientes a su salud. En el Estado de Florida, la ley reconoció un tercer tipo de documento, la llamada "*health care surrogate designation*" a través de la cual un paciente designa a un tercero para que reemplace su voluntad por el tiempo durante el cual éste se encontrare en estado de inconsciencia. Tanto los Estados Unidos, como España, han elaborado regulaciones legales a nivel regional en tanto que, en algunos países de Latinoamérica, se encuentran en proceso de reconocimiento legislativo. En la Comunidad Europea, el 4 de abril de 1997 el Consejo de Europa aprobó el primer instrumento jurídico con alcance internacional y con carácter vinculante para los países que lo suscriben en la materia.

En América del Sur, Uruguay sancionó la Ley de Voluntad Anticipada, en el cual se puede aplicar la norma sólo si el cuadro del paciente es irreversible. Establece además la clara libertad de revocación de la misma.

### **3.4.3 EL RETO PARA ARGENTINA**

A manera de resumen, las Directivas Anticipadas encuentran su soporte legal en las siguientes normativas.

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Constitución Nacional artículo 19.</li> </ul>	Derecho a la libertad, a la dignidad y a la autodeterminación personal.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Constitución Nacional artículo 75, inciso 22.</li> </ul>	Derecho a la Salud.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Código Civil, artículo 1071 bis</li> </ul>	Derecho a la Intimidad.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ley 26.529 (2009, 2012) de alcance nacional.</li> </ul>	Derechos del paciente.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ley 17.132, artículo 19, inciso 3.</li> </ul>	Obligación de los profesionales de la salud a respetar la negativa del paciente a tratarse o internarse.

Fuente: Elaboración propia.

La Ley Nº 26. 529 de Derechos del Paciente (modificada en mayo del 2012), consagra el respeto por el derecho a la autonomía de la voluntad del paciente, y se expresa de la siguiente manera:

(Art. 1º inc. e) "Autonomía de la Voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley Nº 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud";

Y el derecho a emitir directivas médicas anticipadas en relación a su salud tal como lo establece su artículo 11 que declara:

"Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones

relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanasias, las que se tendrán como inexistentes.”

Esta misma norma consagra como contrapartida el correlativo deber del profesional de la salud de respetar tal directiva estableciéndose que “las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo”.

Hasta la sanción de esta ley, la Argentina contaba con instrumentos que regulaban a nivel local las manifestaciones de voluntad anticipada en las leyes Nº 4263 y Nº 2611 de las Provincias de Río Negro y Neuquén, respectivamente y desde julio de 2010 para la provincia de Buenos Aires.

#### **3.4.4 Modalidad de aplicación de las Directivas Anticipadas**

En la actualidad, se pueden reconocer dos clases principales de DA, las que dan instrucciones y las que designan a un representante o subrogado .Existe una tercera opción que condensa las dos posibilidades anteriores: dejar instrucciones y designar además, a un representante. A continuación describiremos cada una de ellas.

a) Las directivas que dan instrucciones, expresan las preferencias de las personas. La amplitud y el alcance de las mismas varían, y suelen incluir referencias a las actitudes frente a la vida, la salud y la muerte.

La DA más común es el llamado Testamento Vital. El mismo consiste en un documento que el paciente firma frente a testigos y en el cual establece los tratamientos que desea recibir o su voluntad expresa de no recibir tratamientos que extiendan innecesariamente su vida. En esas instrucciones, en teoría, el interesado puede rechazar medidas de soporte vital, si bien algunas legislaciones no contemplan que se incluya esa opción. El requisito fundamental para que el documento tenga validez es que el paciente se encuentre capaz, jurídicamente y competente, en

términos bioéticos, para tomar esa clase de decisiones en el momento de su redacción.

b) La segunda modalidad de DA consiste en designar un representante. El interesado deja establecido qué persona es la que debe tomar sus decisiones en caso hallarse en estado de incompetencia por alguna razón. Esto tiene sus dificultades, puede ser que, en caso de tener que tomar una decisión crucial, el representante opte por tratar de reconstruir las preferencias del paciente, lo que se llama "juicio sustituto" o se centre en lo que se considera lo más beneficioso para el paciente, el conocido como "el criterio de los mejores intereses".

c) Algunas personas formulan sus Directivas bajo la tercera opción: designar un representante y además dejar instrucciones lo más claramente posible y expresas.

Sean cuales fuere la forma adoptada, entre las ventajas más significativas de la aplicación de las DA se pueden mencionar:

- Favorece que se respeten las convicciones acordes con la historia de vida del paciente.
- Permite que las decisiones cruciales o dilemáticas no sean una carga para los familiares o allegados.
- Orienta las decisiones médicas al conocer las preferencias del paciente.

En cuanto a las posibles dificultades que presenta la aplicación de las DA se encuentran:

- Asegurar que se cumpla un verdadero proceso deliberativo de toma de decisiones.
- Garantizar que se suministre la información adecuada y se destine el tiempo necesario para realizar decisiones razonadas (no necesariamente, razonables).
- Discernir si hay intervenciones y/o indicaciones que serían por motivos médicos exclusivamente y, si las hubiera, evaluar si aun así es éticamente correcto que se tomen

en forma unilateral.

Si bien las DA suenan ideales en la toma de decisiones, actualmente están en amplia discusión. Hickman E. Susan *et al.* (2005), mencionan una serie de limitaciones que se les suele dirigir a las directivas anticipadas tradicionales:

- Al ser de orden jurídico, quienes completan dichos documentos generalmente no reciben asistencia para entender o discutir sus objetivos y valores subyacentes.
- Las situaciones planteadas para su implementación o son demasiado vagas (“si estoy cercano a la muerte”), o demasiado específica para ser aplicado a otras situaciones clínicas (“si estoy en estado vegetativo persistente”).
- Una vez que las directivas anticipadas son completadas, se consideran terminadas. No suele haber un esfuerzo sistemático de reabrir la conversación a medida que la salud de la persona comienza a decaer. La única pregunta recurrente que un paciente puede llegar a escuchar es “¿firmó Ud. directivas anticipadas?”
- Las directivas anticipadas tradicionales son vistas como derechos del paciente, y se suele prestar poca atención a integrarlas en la rutina de la planificación de la atención clínica de los pacientes.
- Las directivas anticipadas tradicionales se basan en la premisa de que la autonomía es el modo primario de decisión para la mayoría de las personas. Sin embargo, muchas personas se amparan en redes sociales más amplias (la familia, la comunidad, etc.) para la toma de decisiones, en lugar centrarse en los deseos y necesidades del individuo.
- Al designar un representante, el paciente autoriza a alguien a hablar en representación suya; sin embargo, las directivas anticipadas no suelen incluir indicaciones para el representante o para los profesionales de la salud acerca de las preferencias de los tratamientos que desean recibir, a menos que se provea instrucciones especiales. Es importante que haya información

adicional acerca de los valores y los objetivos para designar un representante a la hora de tomar decisiones en momentos de sumo estrés.

- Algunos pacientes pueden desear que los intereses del representante o de las familias sean tenidos en cuenta a la hora de tomar decisiones, antes de que éstos tengan que basar sus decisiones exclusivamente en los deseos del paciente, utilizando un juicio sustituto estándar. Las encuestas sugieren que muchos pacientes no esperan que sus representantes sigan al pie de la letra las directivas anticipadas tradicionales, sino que prefieren que sus representantes ejerzan su propio juicio para determinar el curso del tratamiento cuando no se dispone de información suficiente o en circunstancias extenuantes.

J. Wilson, (2008) se plantea hasta qué punto deberían incorporarse a los adultos mayores en estas Decisiones de No Reanimar (*Do-not-attempt-resuscitation-DNAR*).

Dicho artículo explora algunas de los argumentos acerca de quién debe tomar la decisión para aplicar dicha decisión, con especial referencia a las personas mayores y los problemas específicos que enfrentan en relación con la reanimación. El autor concluye argumentando que las DA, representan un ideal, no son fácilmente aplicadas, sobre todo en una situación aguda de enfermedad típica, donde las decisiones de reanimación deberían complementarse con las miradas de no maleficencia y justicia del personal de salud, y hace sugerencias sobre cómo podrían aplicarse con más éxito.

En dicha revisión, se examinan cuáles serían los efectos dañinos de una reanimación cardiopulmonar (RCP) de los adultos mayores. En algunos casos, el paro cardíaco representa el final natural de una vida, y la RCP en este contexto puede ser nociva (fracturas costales, mayor daño cognitivo por hipoxia cerebral en reanimaciones prolongadas).

En otro estudio realizado por Morgan y cols. (2008), en el cual se entrevistó a 100 pacientes hospitalizados competentes, se encontró que el 98% de ellos estaban contentos de que se les preguntara sobre el tema de la toma de decisiones al fin de la vida.

Estos datos contrastan con algunos autores que han sugerido que la participación de los pacientes en esos debates podría inducir en ellos una posición inquieta y ansiosa, y

echar a perder los que pueden ser los últimos días o semanas de su vida. Sin embargo, no parece haber evidencia para apoyar este punto de vista.

Butler (1974) y Erikson (1950) respaldan que las personas mayores están más dispuestas a aceptar su mortalidad comparada con personas más jóvenes, ven a la vejez como un tiempo de reflexión sobre la vida y preparación para la muerte. Mencionan además, el principio de respeto a la autonomía según el cual es el paciente quien debe ser el juez de su vida.

### **3.4.5 El impacto del estudio SUPPORT**

Joanne Lynn (2005) llevó a cabo una investigación conocida como SUPPORT, el acrónimo del *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* (Estudio para comprender los pronósticos y preferencias de los resultados y riesgos de los tratamientos).

Consistía en un macroestudio con 9.105 enfermos hospitalizados en 5 hospitales docentes de nivel terciario y desarrollado en dos fases, descriptivo y de intervención, entre 1989 y 1994. Los objetivos del estudio eran, fundamentalmente, tres:

- 1) Obtener información pronóstica sobre los pacientes críticos al final de la vida.
- 2) Describir cómo se toman las decisiones de tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y preferencias de pacientes y familiares.
- 3) Evaluar si una mejor información pronóstica y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación, mejora la toma de decisiones desde la perspectiva tanto del médico como del paciente.

Para alcanzar estos objetivos el estudio se estructuró en dos fases (I y II). La primera fase, descriptiva, se realizó entre 1989 y 1991 con 4.301 pacientes, trataba de recabar datos sobre el proceso de atención de 9 categorías patológicas de inclusión. La segunda fase se aplicó entre 1992 y 1994 a 4.804 pacientes divididos en dos grupos. Uno de control, el 45% de los pacientes, y otro de intervención, el 55% de los pacientes. La intervención trataba de mejorar el proceso de atención analizado en la fase I mediante dos grandes estrategias: la mejora de la previsión pronóstica y la mejora de la

comunicación y de la toma de decisiones con el objeto de mejorar la satisfacción y los resultados.

Para esta segunda estrategia se introducía la participación de una enfermera entrenada especialmente para facilitar la interacción entre pacientes y profesionales sanitarios. Una de sus tareas era impulsar la cumplimentación de voluntades anticipadas por los pacientes y estimular que fueran respetadas por los sanitarios.

Es importante señalar que el estudio comenzó la fase de intervención precisamente tan sólo un mes después de haber entrado en vigor la PSDA. Y sin embargo los resultados no estuvieron a la altura de las expectativas que se habían creado. Ello motivó una avalancha de reflexiones entre los bioeticistas acerca de los motivos de estos resultados, es decir, parece que ni la PSDA ni la intervención realizada en la fase II del SUPPORT consiguieron mejorar de forma significativa la forma en la que se tomaban decisiones al final de la vida: no aumentó significativamente el porcentaje de cumplimentación de voluntades anticipadas. Y en muchas ocasiones, aunque hubieran sido cumplimentadas, a la hora de la verdad los médicos no las respetaron.

Por eso, tras el SUPPORT fue emergiendo la conciencia de que el futuro de la toma de decisiones de sustitución –sobre todo en el final de la vida- no debería descansar de manera única en el desarrollo de las voluntades anticipadas, sino en una concepción más amplia e integral del proceso de toma de decisiones.

Esto es lo que se ha dado en llamar *Advance Care Planning*, o Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias, cuya historia arranca igualmente en el año 1994.

En Septiembre de 1993 un grupo de 33 prestigiosos bioeticistas norteamericanos, comenzaron a reunirse en el marco de un proyecto de investigación del *Hastings Center* para reflexionar acerca del papel que debían jugar las voluntades anticipadas en la toma de decisiones clínicas. A este grupo pertenecía Joane Lynn, una de las investigadoras principales del SUPPORT. Seguramente por este motivo el grupo tuvo acceso a los datos preliminares del SUPPORT y ello condicionó, el informe final del grupo.. Lo que planteaba, era la necesidad de reorientar toda la estrategia de implantación de las voluntades anticipadas, dejando de estar centrados en los documentos en sí. En lugar de eso debería ocurrir mejor comunicación, entre profesionales, pacientes y familiares que

ayudaran a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida.

En esos procesos de comunicación, las voluntades anticipadas jugarían un papel importante, pero no serían el objetivo, sino una herramienta más de trabajo. La consideración del contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario en el que se produce la toma de decisiones se convertía así en un elemento clave. El informe bautizaba este nuevo enfoque como "*Advance Care Planning*", esto es, Planificación Anticipada de las Decisiones.

Para ello se precisaba conocer el contexto emocional, cultural y moral, en el cual se produce el proceso de toma de decisiones al final de la vida. Pero para investigar estas dimensiones, la metodología cuantitativa resultaba claramente insuficiente, comenzándose a utilizar la metodología cualitativa.

En este sentido son muy relevantes las aportaciones de los canadienses Peter Singer y Douglas K. Martin. En 1998 y 1999 publicaban sendos artículos, realizados con metodología cualitativa, que suponían un nuevo impulso –y un cierto giro- en el desarrollo conceptual de la planificación anticipada.

El estudio de 1998 estaba realizado con pacientes en diálisis y el de 1999 con pacientes seropositivos para el HIV. Por tanto, eran los propios pacientes implicados prácticamente en este tipo de procesos, y no los bioeticistas teóricos, los que contaban su visión acerca de los objetivos de la Planificación Anticipada.

La convicción desarrollada por todos los que han allanado el camino de la Planificación Anticipada, es que sólo mediante la educación podrá avanzarse por él. Y educación tanto de los profesionales sanitarios, como de los pacientes, sus familias y el público en general, las comunidades de ciudadanos y la sociedad en su conjunto. Quizás el grupo que más ha progresado en esta línea de trabajo ha sido la comunidad del Condado de La Crosse, en Winsconsin (EE.UU.), mediante el proyecto "*Respecting Choices*".

Un proyecto muy similar, aunque más centrado en los ancianos tanto de las residencias asistidas como de los que reciben atención domiciliaria, es el canadiense "*Let Me Decide*", liderado por DW Molloy y GH Guyatt en la región de Notario .

El Condado de La Crosse tiene una población de unas 100.000 personas. Este proyecto, que consiguió aglutinar a todas las organizaciones prestadoras de Servicios

sanitarios del Condado, comenzó a desarrollarse en 1991 mediante la creación de un Grupo de trabajo liderado por el *Gundersen Lutheran Medical Center*. Trataba de buscar una respuesta adecuada al reto planteado por la PSDA. El punto clave del Proyecto es que ofrecía un protocolo de entrenamiento sobre Planificación Anticipada, dirigido no sólo a los profesionales sanitarios, sino a todos los líderes de la comunidad: trabajadores sociales, profesores, miembros de asociaciones ciudadanas, etc. De esta manera el proyecto consiguió resultados tan sorprendentes como que el 85% de los residentes del Condado mayores de 18 años que habían fallecido entre Abril de 1995 y Marzo de 1996, tuvieran en su historia clínica una voluntad anticipada firmada, y que esta hubiera sido respetada.

A continuación se ilustran dos ejemplos de formularios a completar para dejar Directivas Anticipadas. El primero es utilizado actualmente, en el Estado de Maryland USA.

Cuadro Nº 3 Formulario de Directivas anticipadas .Estado de Maryland

Directivas Anticipadas :

Planificación de Decisiones Sobre Atención Médica Futura

Por: Fecha de nacimiento:

*(Nombre en letra de imprenta) (Mes/Día/Año)*

El uso de este formulario de directiva anticipada para la planificación de atención médica es opcional.

Este formulario tiene dos partes para expresar sus deseos y una tercera parte para las firmas.

La Parte I de este formulario le permite responder esta pregunta: Si no puede (o no desea) tomar sus propias decisiones sobre atención médica, ¿quién desea que las tome por usted? La persona que usted elija será su agente de atención médica. Asegúrese de hablar con su agente de atención médica (y con todo agente suplente) sobre este papel importante.

La Parte II le permite redactar sus preferencias sobre las iniciativas para prolongar su vida en tres situaciones: afección terminal, estado vegetativo persistente y afección en etapa final. Además de sus decisiones lo cual también debe llenar el formulario correspondiente.

Puede completar las Partes I y II de este formulario, o solamente la Parte I, o únicamente la Parte II., use el formulario para especificar sus deseos y luego firme frente a dos testigos (Parte III). Si sus deseos cambian, realice una nueva directiva anticipada.

Asegúrese de dar una copia del formulario completado a su agente de atención médica, a su médico y a otras personas que podrían necesitarlo. Conserve una copia en su hogar, en un lugar donde se pueda encontrar en caso de necesidad. Revise periódicamente lo que escribió.

Parte I: Elección del Agente de Atención Médica

A. Elección del agente principal

Elijo al siguiente individuo como mi agente para que tome decisiones sobre atención médica por mí:

Nombre:

Dirección:

Números de teléfono:

*(particular y celular)*

B. Elección de agentes suplentes *(Opcional; el formulario es igualmente válido si esto se deja en blanco)*

1. Si es imposible comunicarse con mi agente principal a tiempo o, si por cualquier motivo, no está disponible, no puede o no está dispuesto a actuar como mi agente, elijo a la siguiente persona para que actúe como tal:

Nombre:

Dirección:

Números de teléfono:

*(particular y celular)*

Sobre la planificación de la atención médica, puede optar por ser donante de órganos después de su muerte, para

Parte II: Preferencias de Tratamientos (Testamento en Vida)

A. Declaración de metas y valores

*(Opcional: el formulario es válido si se deja en blanco)*

Deseo referirme a mis metas y valores y, especialmente, a lo que es más importante para mí durante la última parte de mi vida:

B. Preferencia en caso de afección terminal

*(Si desea declarar cuál es su preferencia, firme con sus iniciales solamente una. Si no desea declarar una preferencia aquí, tache toda la sección).*

Si mis médicos certifican que mi muerte a causa de una afección terminal es inminente, incluso aunque se usen procedimientos para mantener la vida:

1. Manténgame cómodo y permitan que suceda una muerte natural. No deseo que se recurra a ningún tipo de intervención médica para procurar prolongar mi vida. No deseo que se me proporcionen nutrición ni líquidos a través de tubos ni ningún otro medio médico.

O BIEN

2. Manténgame cómodo y permitan que suceda una muerte natural. No deseo que

se recurra a intervenciones médicas para procurar prolongar mi vida. Sin embargo, si no puedo recibir suficiente alimentación por la boca, deseo que se me proporcionen nutrición y líquidos a través de tubos u otros medios médicos

O BIEN

3. Procuren prolongar mi vida todo el tiempo posible, con todas las intervenciones disponibles que, conforme criterios médicos razonables, impidan o demoren mi muerte. Si no puedo recibir suficiente alimentación por la boca, deseo que se me proporcionen nutrición y líquidos a través de tubos u otros medios médicos.

C. Preferencia en caso de estado vegetativo persistente

*(Si desea declarar cuál es su preferencia, firme con sus iniciales solamente una. Si no desea declarar una preferencia aquí, tache toda la sección).*

Si mis médicos certifican que me encuentro en estado vegetativo persistente, es decir, si estoy inconsciente y no soy consciente de mí mismo ni de mi entorno, o si no soy capaz de interactuar con otras personas y no hay expectativas razonables de que recupere mi conciencia:

1. Manténganme cómodo y permitan que suceda una muerte natural. No deseo que se recurra a ningún tipo de intervención médica para procurar prolongar mi vida. No deseo que se me proporcionen nutrición ni líquidos a través de tubos ni ningún otro medio médico.

O BIEN

2. Manténganme cómodo y permitan que suceda una muerte natural. No deseo que se recurra a intervenciones médicas para procurar prolongar mi vida. Sin embargo, si no puedo recibir suficiente alimentación por la boca, deseo que se me proporcionen nutrición y líquidos a través de tubos u otros medios médicos.

O BIEN

3. Procuren prolongar mi vida todo el tiempo posible, con todas las intervenciones disponibles que, conforme a criterios médicos razonables, impidan o demoren mi muerte. Si no puedo recibir suficiente alimentación por la boca, deseo que se me proporcionen nutrición y líquidos a través de tubos u otros medios médicos.

D. Preferencia en caso de afección en etapa final

*(Si desea declarar cuál es su preferencia, firme con sus iniciales solamente una. Si no*

*desea declarar una preferencia aquí, tache toda la sección).*

Si mis médicos certifican que sufro una afección en etapa final, es decir, una afección incurable que continuará su curso hasta que se produzca la muerte, y que ya haya provocado incapacidad y dependencia física total:

1. Manténgame cómodo y permitan que suceda una muerte natural. No deseo que se recurra a ningún tipo de intervención médica para procurar prolongar mi vida. No deseo que se me proporcionen nutrición ni líquidos a través de tubos ni ningún otro medio médico.

O BIEN

2. Manténgame cómodo y permitan que suceda una muerte natural. No deseo que se recurra a intervenciones médicas para procurar prolongar mi vida. Sin embargo, si no puedo recibir suficiente alimentación por la boca, deseo que se me proporcionen nutrición y líquidos a través de tubos u otros medios médicos.

O BIEN

3. Procuren prolongar mi vida todo el tiempo posible, con todas las intervenciones disponibles que, conforme a criterios médicos razonables, impidan o demoren mi muerte. Si no puedo recibir suficiente alimentación por la boca, deseo que se me proporcionen nutrición y líquidos a través de tubos u otros medios médicos.

E. Alivio del dolor

Independientemente de mi afección, proporciónenme los medicamentos o tratamientos que sean necesarios para aliviar el dolor.

F. En caso de embarazo

*(Opcional, exclusivamente para mujeres en edad de concebir, el formulario es válido si se deja en blanco)*

Si estoy embarazada, mi decisión sobre los procedimientos para mantener la vida deberá modificarse como se indica a continuación:

G. Consecuencias de las preferencias declaradas

*(Lea atentamente estas dos declaraciones. Luego, firme con sus iniciales solamente una).*

1. Entiendo que no es posible prever todo lo que puede ocurrir después de que ya no pueda tomar mis propias decisiones. Las preferencias que manifesté tienen como objetivo servir de orientación para cualquier persona que tome decisiones en mi nombre y para mis proveedores de atención médica, pero les autorizo a ser flexibles en la aplicación de estas declaraciones si consideran que ello es lo más conveniente para mí.

O BIEN

2. Entiendo que no es posible prever todo lo que puede ocurrir después de que ya no pueda tomar mis propias decisiones. No obstante, deseo que cualquier persona que tome decisiones en mi nombre y mis proveedores de atención médica sigan las preferencias que manifiesto tal cual fueron escritas, aunque ellos consideren que otras alternativas son mejores.

Parte III: Firma y Testigos

Al firmar al pie como declarante, manifiesto que soy emocional y mentalmente competente para realizar esta directiva anticipada y que entiendo su propósito y sus consecuencias. También entiendo que este documento reemplaza cualquier directiva anticipada similar que yo haya completado antes de esta fecha.

Firma del Declarante Fecha

El declarante firmó o admitió haber firmado este documento en mi presencia y, según mi observación personal, parece ser emocional y mentalmente competente para realizar esta directiva anticipada.

Firma del Testigo Fecha

Número(s) de teléfono:

Firma del Testigo Fecha

Número(s) de teléfono:

Fuente: Directivas anticipadas de Maryland. Planificación de decisiones sobre atención médica futura.(pág.5 -14). Disponible en : [www.oag.state.md.us/healthpol/adirective.pdf](http://www.oag.state.md.us/healthpol/adirective.pdf)

Cuadro Nº 4. Formulario de Directivas anticipadas de MOLST (Massachusetts Medical Orders for life sustaining treatment).

<u>Órdenes Médicas para el tratamiento al fin de la vida</u>	<u>Nombre del paciente:</u> <u>Fecha de nacimiento:</u> <u>Nº de Historia Clínica: si aplica</u> <u>Nº de documento:</u>
<u>Instrucciones:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Este formulario debe ser firmado basado sobre metas de atención previa discusión entre el paciente, tutor y médico clínico del paciente</li> <li>✓ Los ítems A-C solo son válidos si la sección D Y E son completados. La sección F sólo si la sección G y H son completadas</li> <li>✓ Si una sección no es completada esto no limita sobre el tratamiento indicado en otra sección.</li> <li>✓ Este formulario se hace efectivo una vez firmado.</li> </ul>	
<b>A</b>	<u>RESUCITACIÓN CARDIOPULMONAR:</u> paciente en paro cardiorrespiratorio. <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> No reanimar</li> <li><input type="radio"/> Reanimar</li> </ul>
<b>B</b>	<u>VENTILACIÓN:</u> Para pacientes con insuficiencia respiratoria <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> No intubar y no ventilar</li> <li><input type="radio"/> Intubar y ventilar</li> <li><input type="radio"/> No usar ventilación no invasiva (CPAP)</li> <li><input type="radio"/> Usar ventilación no invasiva (CPAP)</li> </ul>
<b>C</b>	<u>TRASLADO AL HOSPITAL</u>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ No deseo traslado al hospital</li> <li>○ Deseo traslado al hospital</li> </ul>
D Firma del paciente o representante legal	<p>Seleccione un círculo para indicar quien firma.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Paciente</li> <li>○ Agente de salud</li> <li>○ Tutor</li> <li>○ Tutor de menor</li> </ul> <p>Firma del paciente o representante:  Fecha:  Aclaración :  Te del firmante:</p>
E Firma del médico	<p>Firma del médico o agente de salud :  Aclaración:  Fecha:  Te del firmante:</p>
F	<u>Declaración de las preferencias del paciente a otros tratamientos médicos indicados</u>
F Seleccione un círculo	<p><u>INTUBACIÓN Y VENTILACIÓN</u>  Referente a sección B</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Intubación y uso de ventilación ,pero por corto tiempo</li> <li>○ Indeciso</li> <li>○ No se discutió</li> </ul>
F	<p><u>VENTILACIÓN NO INVASIVA</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Uso de ventilación no invasiva pero por corto tiempo</li> <li>○ Indeciso</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ No se discutió</li> </ul>
F Selecione un círculo	<u>DIÁLISIS</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ No utilizar diálisis</li> <li>○ Usar diálisis</li> <li>○ Usar diálisis pero por corto tiempo</li> <li>○ Indeciso</li> <li>○ No se discutió</li> </ul>
Selecione un círculo	<u>ALIMENTACIÓN</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ No administrar alimentación artificial</li> <li>○ Usar alimentación artificial</li> <li>○ Usar alimentación artificial pero por corto tiempo</li> <li>○ Indeciso</li> <li>○ No se discutió</li> </ul>
Selecione un círculo	<u>HIDRATACIÓN ARTIFICIAL</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ No administrar hidratación artificial</li> <li>○ Usar hidratación artificial</li> <li>○ Usar hidratación artificial pero por corto tiempo</li> <li>○ Indeciso</li> <li>○ No se discutió</li> </ul>

Fuente: Disponible en [www.molst.ma.org](http://www.molst.ma.org)

## **4. METODOLOGÍA Y TÉCNICA A UTILIZAR**

### **4.1 Tipo de estudio:**

La presente investigación es de tipo cualitativo, exploratorio, no experimental, de corte transversal.

### **4.2 Población objetivo:**

La población objetivo, quedó conformada por 40 personas adultas mayores que residen y concurren a un Hogar para adultos mayores de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

- ✓ Criterios de inclusión: adultos mayores competentes que habitan en Residencia para adultos mayores y que concurren a hogar de día.
- ✓ Criterios de exclusión: Adultos mayores con deterioro cognitivo, personal administrativo, enfermeras y médicos de la institución.

### **4.3 Fuente /Herramientas para recolección de datos**

Para la recolección de los datos se recurrió a dos fuentes de información; primarias y secundarias. En cuanto a las fuentes primarias estas son entendidas como información recolectada del contacto directo con los sujetos de investigación.

A la población estudiada se le administró una entrevista semiestructurada, basada, en un modelo utilizado por P. Singer (2000) en un trabajo de investigación titulado, "Proyecto para educar a los médicos sobre la atención al final de su vida". Las entrevistas constituyen un medio adecuado para recoger datos empíricos, siendo de esta manera posible tomar la decisión acerca de respetar el lenguaje de los entrevistados y cuidar que sus expresiones se distorsionen u obstaculicen los significados que les asignan sus informantes. Estas entrevistas consistieron en encuentros cara a cara entre el sujeto de investigación y la investigadora. Para esto el entrevistador debió proporcionar un ambiente de naturalidad, confianza y empatía a fin de que el

entrevistado, hable con libertad de sus actitudes, creencias, sentimientos y emociones sin presiones del investigador.

El cuestionario incorporó, datos socio-demográficos, y al mismo tiempo se interrogó, sobre la percepción del adulto mayor, en lo que concierne al conocimiento de cuidados en el fin de la vida, sobre la existencia de las directivas anticipadas, y participación de familiares y personal de salud en la toma de decisiones en estas situaciones. Los datos se registraron en planillas escritas, en forma individual confeccionada *ad hoc*. Dichas entrevistas, fueron grabadas y transcritas. (Ver modelo en Anexo 1).

Las fuentes secundarias de información corresponden a aquellas recolectadas de bibliografía, documentos y otros trabajos de investigación.

#### **4.4 Variables socio demográficas:**

- ✓ Edad.
- ✓ Sexo.
- ✓ Escolaridad.
- ✓ Actividad laboral.
- ✓ Conformación del grupo familiar.
- ✓ Comorbilidades.
- ✓ Obra social.

#### **4.5 Variables de estudio de la autopercepción de cada adulto mayor**

- ✓ Percepción de la muerte.
- ✓ Percepción de los cuidados que desea recibir en el fin de la vida.
- ✓ Percepción de la autonomía del adulto mayor.
- ✓ Percepción de Directivas Anticipadas.

## 5. DESARROLLO

En esta presentación daremos a conocer los resultados de un estudio de tipo cualitativo realizado en los lugares donde residen los entrevistados.

Se leyeron repetidamente los datos obtenidos, para lograr una mejor comprensión del fenómeno estudiado. De esta manera se ordenaron las respuestas de manera tal, que puedan responder a las preguntas directrices de la investigación.

La población objetivo quedó conformada por 40 adultos mayores, 21 mujeres y 19 hombres. Aunque por el tipo de investigación cualitativa no se pretende confiabilidad estadística, se incluyen los datos demográficos tales como situación conyugal, escolaridad, presencia de hijos, actividad laboral, tenencia o no de obra social, comorbilidades, limitación física y lugar de residencia. El estado conyugal revela que 13 de las mujeres son viudas, 2 solteras, 1 separada y 3 casadas, y 9 de los hombres son casados, 3 viudos, 3 separados y 3 solteros.

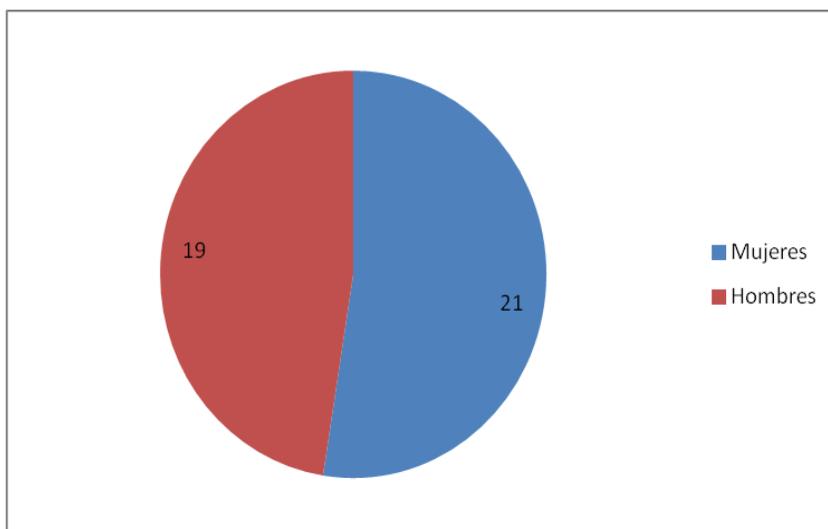
Del total de entrevistados el 40% reside en el Hogar y el 60 % concurre a talleres (entre otros de memoria, artesanías) en el Hogar de día de la misma institución. Se observó gran adherencia de los adultos mayores a estas actividades de desarrollo personal. La mayoría de los entrevistados están jubilados. Algunos, los menos, reciben pensión no contributiva.

La cobertura en salud de las personas es en gran parte otorgada por PAMI, dos de los encuestados tienen IOMA y dos Profe. (Programa Federal de Salud).

El 85% de los adultos mayores tiene hijos que algunos ofician de cuidadores, el 15% restantes no tienen hijos.

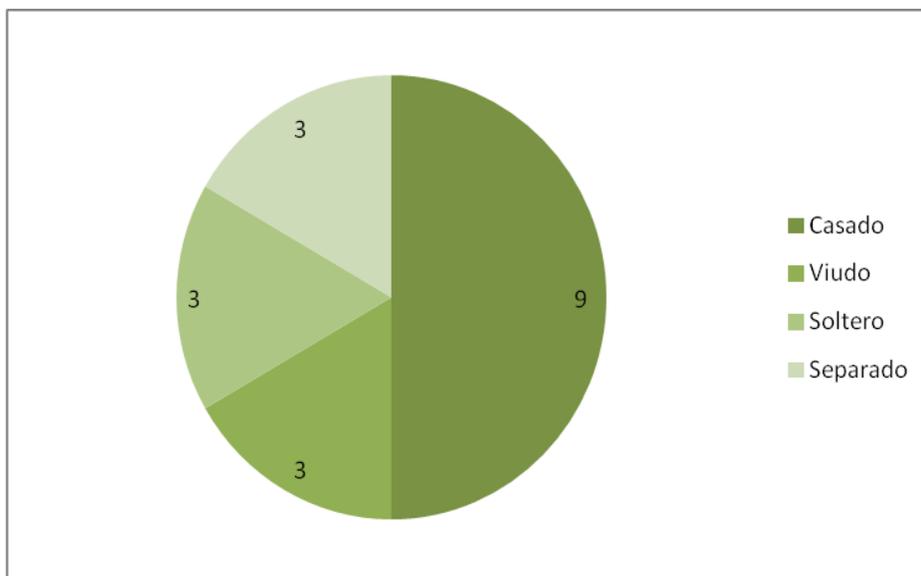
Un gran porcentaje de entrevistados padece enfermedades asociadas y solo quince del total de ellos, tiene limitaciones físicas, ocasionadas por las mismas.

**Gráfico N° 2 Distribución de adultos mayores por género.**



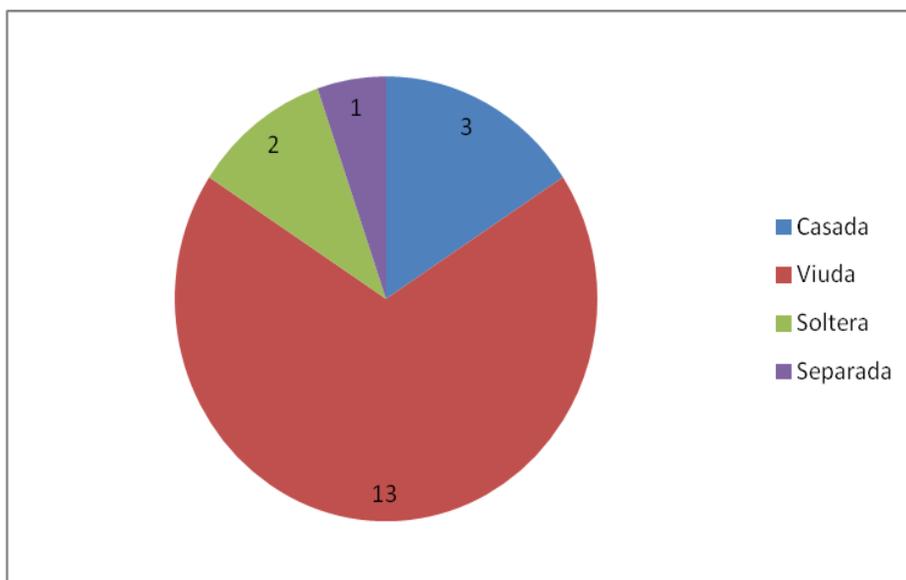
Fuente:Elaboración propia

**Gráfico N°3 Situación conyugal de hombres adultos mayores.**



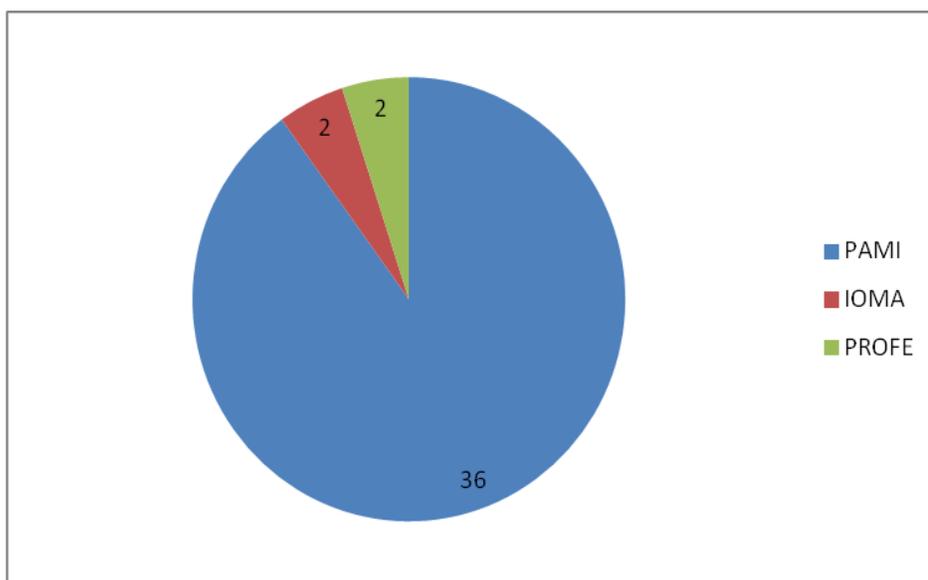
Fuente: Elaboración propia

**Gráfico N° 4 Situación conyugal de mujeres adultas mayores.**



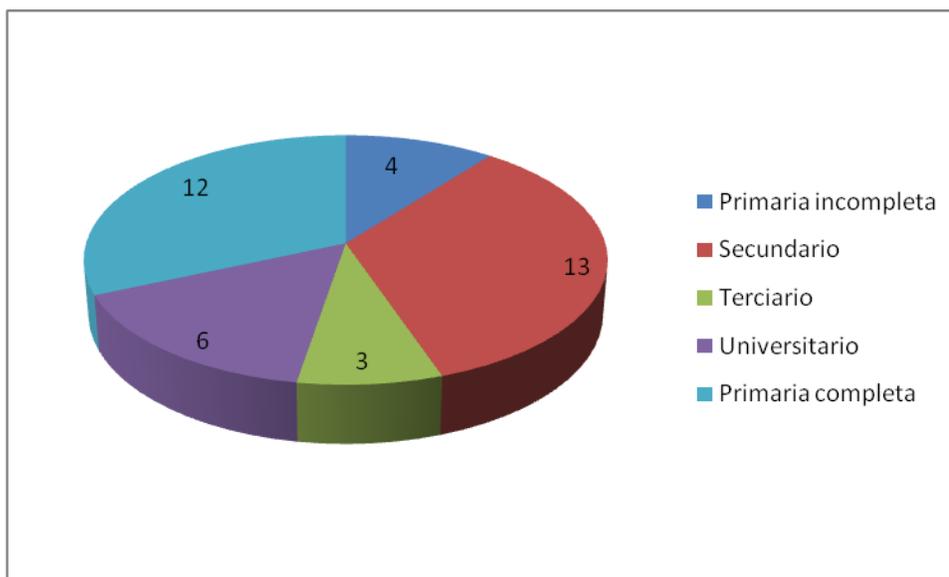
Fuente:Elaboración propia

**Gráfico N° 5 Tipo de Obra Social**



Fuente:Elaboración propia

**Gráfico N° 6:Escolaridad**



Fuente: Elaboración propia

A continuación, examinaremos los distintos tópicos de las entrevistas, y de esta manera exhibir, los factores sociales y culturales que influirían en la elección o no de las directivas anticipadas. Se describirán, las posiciones adoptadas por los adultos mayores frente a la representación social de la muerte y el fin de la vida, religiosidad, espiritualidad, conocimiento de la existencia de directivas anticipadas, qué rol ocupa en la toma de decisiones el personal médico y la familia del adulto mayor e identidad cultural.

Estos tópicos serán reproducidos en el orden aleatorio en el que surgieron espontáneamente durante las conversaciones. El análisis de estos tópicos, pretende ser integrador, con fines de comprender mejor las preferencias de los adultos mayores en los temas del fin de la vida, y podríamos decir que alteridad (del latín, *alter*, que significa el otro entre dos términos) y empatía (significa ser capaz de ponerse en el lugar de los demás), son dos entidades interrelacionadas didácticamente, fundamentales a tener en cuenta, para poder establecer un vínculo con los entrevistados considerándolos como " otro yo", es decir como un ser humano tal como nosotros somos; que nosotros para él, también somos seres humanos , teniendo en cuenta que es mediante la empatía

,que podemos arribar al mutuo conocimiento. (Vidal, MC., 2012). Durante esta exploración, la mayoría de los participantes no entendió al inicio de las conversaciones, de qué se estaba hablando, gran parte se mostró molesto.

Algunas historias de vida, las más completas en relación con la información obtenida mediante las entrevistas, serán expuestas a los fines de interpretar los testimonios de los participantes a la luz de la teoría disponible acerca del tema de investigación propuesto.

Uno de los aspectos de relativo peso para enfrentar a la muerte o a la idea que representa en este conjunto poblacional el fin de la vida, lo constituyen las creencias religiosas de los entrevistados. Un grupo numeroso de ellos, predominantemente de religión católica, al ser interrogados por el entrevistador sobre esta cuestión, aseguró que cree en Dios. Por otra parte, e independientemente de la religión que se profese, en las informaciones obtenidas sostuvieron la creencia de que la fe les proporcionaba un alivio emocional ante la propia muerte y, según declararon, les ayudaría a sobrellevar los últimos días de la vida en compañía de Dios quien, ellos piensan, los protegerá del dolor. También se verificó que en las diferentes manifestaciones explícitas sobre la práctica religiosa del individuo, se alude indirectamente a la muerte en términos de un mal que hay que enfrentar. No obstante, hay ejemplos que indican lo contrario y con una cierta actitud de resignación, ven el mismo hecho como un desenlace natural tanto para sí mismos como para los demás.

La idea de la muerte como enfermedad a ser curada y como un enemigo a enfrentar es descrita por David Lamb (1985) de la siguiente manera:

“Mientras que los médicos antiguamente aceptaban la muerte como natural pero luchaban por eliminar la enfermedad, en los años recientes la propia idea de muerte llegó a asemejarse a una enfermedad a ser eliminada. Cuando se acerca el momento de la muerte, la tarea tradicional del médico es reconfortar y asistir al paciente durante las horas que le quedan de vida. En Occidente, la muerte se considera cada vez más como un enemigo a combatir”.

Es una visión agonística de la muerte (adviértase la etimología del término, que según detalla el DRAE, procede del latín agonía, y éste del griego ἀγωνία, lucha, combate; y en una de sus acepciones, significa "angustia y congoja del moribundo; estado que precede a la muerte". Lamb (1985), prosigue diciendo que "esta visión es una consecuencia de la influencia de la medicina científica y es un fenómeno relativamente reciente. Este cambio de actitud ha llevado a una modificación respecto del énfasis puesto en cuestiones teóricas y prácticas asociadas con la muerte".

En el caso particular de Natividad, de 79 años, que vive en un asilo desde hace 14 años, no tiene acompañamiento familiar y padece una enfermedad crónica (artrosis de columna cervical). La pregunta sobre cómo describiría su vida espiritual genera en ella la siguiente respuesta: "*rezo el rosario una vez por semana*". Además, se manifiesta a favor de que un sacerdote la acompañe espiritualmente en los últimos momentos de su vida.

Otra entrevistada, Betty, de 70 años, quien padece enfisema pulmonar comenta: "*no rezo, pido a Dios que me ayude*". Pero confía en que, en los momentos del fin de su vida, sea capaz de "*leer y estar tranquila*".

Sin embargo, Raúl, de 73 años y ex peletero –como él mismo define a su última ocupación–, para quien la militancia política fue fundamental en algún momento de su vida, el alejamiento respecto de las creencias religiosas lo lleva a afirmar que "*no cree en esas pavadas*". Por su parte, para él la muerte es como un estimulante, y dice al respecto: "*La vi muchas veces, pero es como una adrenalina para mí. Cuando uno pasa por situaciones límites, la única descarga es la lucha*".

Francisco, de 69 años, se define como alguien "de avanzada". Su historia de vida es compleja y, según lo manifestado por él, ha pasado de estar en una buena posición socio-económica a estar endeudado y pobre. Además de padecer el mal de Chagas, sostiene haber contraído artritis reumatoidea a partir de los 46 años y haber salido, según su testimonio, de una situación de invalidez gracias a la medicina naturista – "yuyos" y aplicaciones de arcilla en ciertas zonas del cuerpo– que le proporcionaba una

amiga de su madre. Dice haber adquirido sus creencias religiosas en un hogar para ciegos denominado "Santa Ana", *"ahí me salió un poco de espiritualidad. Ahí giré un poco a la izquierda, en estos hogares viene gente con resentimiento..."*.

Acerca de si conocía el denominado Testamento Vital o Directivas Anticipadas explica: *"Oí hablar, me parece que estoy de acuerdo, porque realmente uno tiene que tener que aceptar la voluntad divina. Hace poco me querían operar del colon, mis intestinos no tienen motilidad, volví a una terapeuta que me hace terapia colónica. Voy cada 15 días. Lo que pasa que a veces la gente no quiere saber lo que le pasa, pero yo quiero saber. Tengo una úlcera varicosa, me la curé con flores de Bach. Acá la gente se queja. No me deje operar. Voy al Pirovano, se me estrangula una hernia, me querían operar, momentito,...los médicos que lo atienden son residentes y ellos quieren practicar. Me querían operar del colon, yo le dije yo vine por la hernia, si usted me opera del colon usted me va a matar. Yo sé muy bien lo que tengo. No doctor....no me deje operar"*. Por otro lado, sobre la religión practicada afirma: *"Soy del apostolado del Corazón de Jesús"*. Y sobre cómo describiría su vida espiritual o religiosa, contestó: *"tengo mucha fe, me tiene vivo. Tuve la intención de matarme, la pérdida económica no es lo más importante"*. La descripción de su vida espiritual se centró en la práctica habitual de "rezar". Por último, cuando se le interrogó acerca de la importancia del perdón, dijo: *"el perdón es muy importante, y el perdonarse a uno mismo es más importante. Si nosotros no nos perdonamos, no sabemos perdonar. Cuando uno no se perdona, la pasa muy mal"*. Además manifestó sentirse apoyado por la religión en momentos críticos: *"el dolor y el sufrimiento es crecimiento, hay muchas cosas que me quedan para hacer, mi peor defecto es esconder la realidad de mi pobreza económica. Mis amigos piensan que soy un magnate. Luz (mi pareja) sabe todo, con ella lo blanquee"*.

En el caso de Iris, de 75 años, se encuentra la esperanza de una vida mejor más allá de la terrenal y la fantasía de que Jesús la estará esperando cuando su vida se acabe. Esta idea la aparta de los miedos que pueda sentir en esos momentos finales. *"No pienso en la muerte, pero no le tengo miedo porque sé que el Sagrado corazón de Jesús me va*

*a estar esperando*". Cuando se le preguntó si es creyente, su contestación fue: *"Estoy enamorada de Dios. [Creo] en el Sagrado Corazón de Jesús y en Juan Pablo II"*. En otro momento de la entrevista confiesa no querer morir en un hospital y que prefiere morir en el hogar. Por eso, le solicita mediante súplicas a Juan Pablo II que la cure.

Una vez que se les explicó los tipos de cuidados disponibles, afirmaron que "sí" sabían de qué se trataba el tema y conocían del mismo. No conocían el término "cuidados paliativos", pero una vez que se les explicó, aseguraron que es la mejor decisión de tratamiento para personas de su edad. Existió variabilidad en las edades, los más ancianos no querían ningún tipo de tratamiento invasivo, estaban literalmente esperando el final. Los más jóvenes deseaban vivir. Algunos, si bien creyentes, se deciden por la opción de dejar en manos de un equipo médico la atención y los cuidados previos a la muerte. En estos casos, la familia interviene en las decisiones finales en menor medida porque es el médico quien lleva a cabo los controles de salud y/o algún tratamiento particular. Además, es la persona que se encarga de contener al paciente dado que éste se encuentra internado o aislado de sus familiares cercanos (si es que los tiene).

La circunstancia de abandono del adulto mayor por parte de los familiares se observó especialmente en los entrevistados que se encuentran en una situación de asilamiento.

Por ejemplo en el caso de Hilda, de 78 años, se percibe en ciertos comentarios realizados durante la entrevista la soledad que experimenta con respecto a su familia, compuesta por un hijo vivo y otro fallecido y dos nietos:

*"Me llaman veinte veces que van a venir, pero no vienen. Querían venir los tres juntos, me gusta que vengan de uno en uno"*, dice de su hijo y de sus tres nietos. Cuando se la interrogó sobre las preferencias sobre el cuidado de su salud o su futuro, manifestó que *"me prefiero quedar acá, se murió gente, y ahora cambió. Está más solitario, no estamos mal. Creo que me voy a morir en el hogar (se ríe). Acá pasé una vida, es una casa. Ahora viene gente de la calle que es muy buena"*. De los miedos cuando el final de la vida se aproxime, argumentó: *"No, porque la tengo clara, que viene algún día. Si uno no se da cuenta, mejor. Nos toca a todo el mundo, quieras o no"*

*quieras”.*

Sobre si rechazaría o no un tratamiento para prolongar su vida, la entrevistada responde que si es necesario que la traten, cree que lo aceptaría. De todos modos, tendría en cuenta la decisión de los médicos puesto que ha depositado confianza en su médico de cabecera. Con respecto a cómo pasaría su último día de vida, expresó que sobrevive el día a día, y que no pensó en llegar a su edad. Por otra parte, afirma que si bien antes de la muerte de su hijo apreciaba buena parte de su vida como positiva, después de ese episodio ella ha cambiado. Siente tranquilidad al pensar que morirá en el hogar en el que se encuentra actualmente porque dice haber escuchado que tiene fama de ser el mejor.

Por otra parte, la entrevistada reveló autonomía en cuanto a la toma de sus propias decisiones sobre continuar o no con la vida. Manifestó que dejaría Directivas Anticipadas y que respeta el criterio del médico que la atiende en el hogar en el que reside. Afirma sobre esto último que *“estoy en manos del médico, no me voy a negar si me quieren atender”*. En caso de tener que delegar una decisión sobre el futuro de su vida, dijo que lo haría en favor de su hijo y su cuñada. Pero cuando se le preguntó si es escuchada por su familia, la entrevistada eludió el tema respondiendo lo siguiente: *“Sí, más o menos. Yo creo que el alma siente, dicen que los muertos no sienten. Mi hijo viene a cobrar me (sic). No sé ni el día que cobró”*. Finalmente, ante la posibilidad de ser alimentada a través de un tubo, la entrevistada expresó con cierta condescendencia que *“eso no nos gusta a nadie, pero es la suerte que nos va a tocar”*.

En cambio, el caso de Julio, de 83 años, difiere del de Iris en los aspectos relatados anteriormente. En primer lugar, parece no querer pensar en un tiempo que no sea el presente. No tiene intenciones aparentes en cuanto a su deseo del lugar donde morir. *“Qué se yo lo que me va a pasar en el futuro, no lo pienso”*. Presenta conformidad con el dejar Directivas Anticipadas, pero en lo relativo al cuidado de su salud o su futuro opina de manera contradictoria. En una primera instancia, manifestó: *“quiero que me hagan todo, no le tengo miedo a la muerte. La vida comienza y se termina. No pienso, porque me deprime..., trato de no pensarlo, sino sería algo negativo. No es positivo”*. Pero

después cuando se le pregunta si aceptaría un tratamiento para continuar viviendo en determinada circunstancia como una enfermedad grave con pronóstico de muerte, dice que *"en estado de invalidez no quisiera vivir. Como el caso de Cerati. Ya taché a muchos amigos de mi agenda, se fueron a otra vida. La vejez siempre nos trae algo, ¿yo le conté que me oriné...?. Tremendo..., me dio algo el urólogo y ya está, todo bien por suerte"*. Con respecto a su familia, siente la compañía de los suyos en el presente. Por eso imagina el último día de su vida rodeado de ella: *"lo que más me gusta es la relación que tengo con mi familia, con mis amigos. Me gustan las pastas, los ravioles"*. Por último, en cuanto a las decisiones sobre el cuidado médico cuando se le pregunta por su autodeterminación, responde: *"Mi familia, mis hijos, me gustaría estar como estoy. Si esto no sería así, basta"*.

Por su parte, la entrevistada Betty se mostró un tanto escéptica respecto del propio futuro. Luego de relatar las principales causas de su llegada al hogar de ancianos, como el no poder tolerar la presencia de su hijo Claudio –separado de su mujer y a cargo del cuidado de sus hijos– en el lugar en el que vivían, y la manifestación en ella de síntomas nerviosos descritos como "fobia" ante la presión que implicaba la convivencia compartida con ellos, comenzó a enumerar cada una de las afecciones que la aquejan incluida su pronunciada adicción al alcohol. Ella lo explica del siguiente modo: *"enfisema, alcoholismo, fobia. Tengo miedo, estoy medicada, me atienden en el hospital de día "Pilar", todos los días. Mi problema de base es la fobia, por eso entré en el alcohol, tomaba whisky y me volvía a encerrar. Hace tres años que comencé. Dije: basta, y me limité. Pero lo que no puedo manejar es la fobia. Tomo Rivotril®, con eso me manejo mejor"*. En el hogar en el que es entrevistada, Betty manifiesta seguir con su adicción a pesar de los tratamientos *"Comencé a tomar por causas personales, y eso fue terrible. Acá en el hogar, ¡la vergüenza que pasé! (...), lo que me dolió fue la indiferencia de todos, nadie me defendió"*.

Respecto de las circunstancias en las que imagina su propia muerte, relata que no quiere incomodar a nadie pero que es "omnipotente" y no quiere ser internada. Además, decidió no transmitir a su familia o a sus allegados cuales serían sus últimos deseos y

tampoco estuvo segura de responder qué medidas tomaría ante el agravamiento de su salud, diciendo que sólo querría evitarse el sufrimiento. Sin embargo, cuando se la instó a responder respecto de las decisiones que debería tomar, respondió:

*"Siempre hablé de mi muerte, no quiero que mi cuerpecillo sea quemado, ni...quiero quedar en un rinconcito donde no moleste, pensar eso me preocupa, no me gusta. Siempre me interesó la medicina, me interesó a mí. Soy tan omnipotente que no quiero que me internen".*

Igualmente, se expidió acerca del supuesto de que se le ofrezcan tratamientos para prolongar la vida y, al ser indagada sobre la manera en que describiría esas circunstancias bajo las cuales rechazaría el tratamiento, dijo: *"Como en el caso de Sandro, no me gustaría que me tengan que hacer trasplantes o cambio de válvulas".*

En lo relativo a su espiritualidad menciona ser católica creyente, no rezar pero pedir ayuda a Dios y la afición por la lectura. *"Me gusta García Márquez, me gusta lo bueno. Kawabata, Platón. Hace tres años que no piso una librería. [Disfruto de] los ensayos, tocar los libros, me apasiona. [La lectura, para mí] es un estímulo. Es la herencia que me dejó mi papá, cosas en común entre los dos (...). Mis abuelos eran italianos y valoran la familia. Mi hijo dice que la matemática y la voluntad lo solucionan todo. A mí me gusta leer una poesía, no me digas matemática. Leer me gusta..."*

Del cuidado médico prefiere decidir por sí misma las acciones a realizar sobre el cuidado corporal y elige a su hijo en segunda instancia. En caso de precisar una internación prefiere el Hospital Pirovano, dada su familiaridad con el nosocomio tras haber sido tratada allí por sus fobias. También admitiría el uso de analgésicos para calmar el dolor. Se niega rotundamente a la alimentación por medio de una sonda y, frente a una enfermedad terminal, prefiere continuar con su vida con la ayuda de los cuidados paliativos antes que recurrir a la eutanasia. No obstante lo dicho, si una presunta dolencia le traería aparejada la pérdida de la conciencia, prefiere culminar su vida. *"Me interesa estar bien del coco, sino prefiero irme".*

Elba, una chilena de 90 años, residente en Argentina a partir de una fecha que no se ha podido precisar, comentó que su arribo al país estuvo motivado por el comienzo de

sus estudios para convertirse en monja y para desarrollar esa actividad hasta cumplidos los cincuenta años. Luego de retirarse de esa profesión, logró abocarse al cuidado de la hija de una señora y confiesa haber tenido suerte con dicha familia ya que actualmente la ubicaron en el hogar y recibe de ellas visitas frecuentes. Padece de insuficiencia cardíaca, mareos e inestabilidad al caminar por lo que se ayuda con un bastón cuando precisa trasladarse.

Al hablar sobre el cuidado durante el fin de su vida comenta:

*"Ahora mismo estoy mal, estoy jodida del corazón. Siempre hablo con Ofelia [mi patrona] de mi enfermedad. Tuve miedo (...) pero ahora no. Uno que ha tenido un poco de fe, está medio entregado. Ahora yo estoy muy delicada".* Cuando se la interroga si transmite estas inquietudes a su familia, Elba responde: *"Sí, pero no me pongo a pensar, me hace mal. Lo que sé es que me falta poco..."*.

Sobre la decisión de finalizar su vida, según Elba sería determinante: *"la impotencia de no hablar y no moverse. Yo no puedo tener más posibilidades, ya tengo una edad, que no quiero que me hagan experimentos"*.

De las Directivas Anticipadas se niega a dejarlas por escrito. En cuanto a las decisiones acerca de los tratamientos impartidos, la entrevistada manifestó que las tomaría junto a la directora del Hogar con quien mantiene conversaciones fluidas y, por consiguiente, se siente apoyada. El médico del Hogar también representa un aliado en este sentido. *"Mi médico es mi compañero de decisiones. Mi médico de cabecera es realmente mi apoyo. Sí, yo me entiendo mucho con él y se preocupa mucho por mí"*.

Al mencionar a la familia como alternativa en la toma de decisiones compartidas, la entrevistada concluye que: *"María Ofelia también forma parte de estas decisiones"*, haciendo clara alusión a quien fuera su empleadora anterior y descartando la intervención de los suyos en los momentos cruciales del fin de la vida.

Cuando se la indaga más en profundidad, se reitera la posición negativa respecto de la posibilidad de "experimentar" con el cuerpo. Sólo se aferra a la figura de Dios.

Rechazaría los tratamientos para prolongar su vida en caso de estar "colifata" y "cuando no me mueva". En lo relativo a sus creencias religiosas, afirma:

*"Soy católica, fui monja, pero estoy alejada. Tengo que arreglar mi vida religiosa (...)"*

*quiero hacer las paces con Dios...".*

Gladys, a sus 78 años de edad, parece tener en claro que si algo grave le ocurriese, sería en una etapa vital que, tal vez llevada por un prejuicio edaísta incorporado, piensa que carece de utilidad social y, como tal, parece justificar su propia muerte. *"Las personas mayores ya no somos útiles, creo que para qué seguir viviendo, si uno molesta...."*

En lo referido al testamento vital, Gladys se expresa a favor de dejar directivas anticipadas. En lo que concierne a las decisiones últimas, en especial con si continuar o no con vida, Gladys prefiere en primera instancia tomarlas de manera personal *"A pesar de la edad, soy dueña de mi propia vida. Las decisiones las tomo yo...."* Sin embargo, se expresa conforme con el acompañamiento de su médica y especifica que sólo ante [los primeros síntomas] de demencia o de un estado de inconsciencia, dejaría por escrito que sus hijos resuelvan por ella el tipo de tratamiento adecuado. Y en caso de que la demencia o la inconsciencia no fuera previsible y ella no pudiera decidir, piensa que sus hijos tomarían la decisión correcta y no la harían sufrir por demás.

De igual modo, si se la interroga sobre las preferencias de la forma, ella comenta: *"quisiera estar lúcida, pero sin dependencias. Para eso no es buena la vida, pero quiero que sepan que la vida es hermosa. Pero a la edad mayor, una sin su marido tiene pocas cosas que disfrutar"*.

Los comentarios vinculados a la muerte se resumen en el dolor. *"El dolor, para mí, es algo que no soportaría, quisiera quedarme dormida, un poco de miedo tengo"*. Acepta la administración de analgésicos en caso de sufrir de dolores y se niega rotundamente a la alimentación a través de una sonda nasogástrica. Por último, rechaza los tratamientos que puedan prolongarle la vida en esas circunstancias.

En lo atinente a la eutanasia exclama, a través de su respuesta afirmativa, y explica que: *"Sí aceptaría, en situaciones en las cuales es seguro que no voy a recuperar una vida digna"*.

Esta opción no siente que la aleje de Dios. Por el contrario, Gladys piensa: *"creo en Dios. Rezo todo el día, es mi ayuda espiritual"*. De hecho, la entrevistada considera que lo

más importante de su vida espiritual *"es la fe que siempre Dios está con nosotros. Él nos dio esta vida para disfrutarla y nos da mucha paz"*.

En relación al lugar donde desearía terminar sus días, escoge su casa y el estar rodeada de su familia. Luego le dedica sus últimos deseos a sus hijos: *"Me gustaría ver a mis hijos felices y sin rencores"*.

Tito, de 90 años, viudo, padre de una hija y con dos nietos, afirma sentirse sin estímulos para continuar con su vida luego de la pérdida de su esposa. Además, se trata de un paciente con una patología respiratoria (cáncer de pulmón). A partir de esta situación personal, tras preguntarle sobre si ha conversado con alguien acerca de los cuidados especiales en el fin de la vida, Tito responde: *"Sí, con mi hija hablo mucho sobre esto, desde que enviudé mi hija sabe que en cualquier momento soy boleta"*. Al consultarle si le comunica a su familia sus deseos en los últimos momentos de su vida, el entrevistado explica: *"sí, me parece que [lo] tienen claro, pero hacen lo que quieren conmigo, se creen mis dueños, ¿a usted le parece?"*

Ante las influencias en los cambios de decisión sobre este tema, responde: *"me parece que el fin de la vida es un poco esta vida. A pesar que me puedo mover, es bastante triste no tener a mi mujer. Era una gran compañera. Nosotros los viejos hay cosas que no podemos hacer, y eso no todos lo entienden. Por ejemplo, nos dormimos temprano, en la mesa, no soportamos noches largas de navidad y año nuevo, y ya son muchas en la vida. Estamos lentos, podemos hablar de algo interesante, pero no todos quieren hablar con los viejos"*.

Por otro lado, Tito explica que si bien querría tomar sus propias medidas, su hija no se lo permite. *"mi hija es un sargento..."* y que no tiene otra opción que dejar hacer a su familia por él. *"Sería buena idea, pero ellos [los médicos jóvenes] deciden..."*. Sólo se siente escuchado por su nieta de quien dice *"mi nieta es un fenómeno. Mi nieta es un fenómeno, ella cuando viene me da mates, charlamos y siento que me quiere y me deja fumarme un pucho. Sería bueno leer eso que usted me dice de las directivas anticipadas."*

Simultáneamente con lo expresado, Tito prefiere terminar su vida en su casa, en lugar de un geriátrico, teme no encontrarse con su mujer al final de su vida y rechaza

profundamente cualquier tipo de tratamiento para prolongar la vida "*Actualmente ya basta...*", confirma.

Roberto, de 70 años, es soltero. Su único familiar es una hermana que vive en otra ciudad diferente de la de él. Manifiesta que no le gustan los médicos y que tampoco le agrada hablar de enfermedades. A su familia le dijo una vez que si algo le pasara no quería que le hagan "nada raro". Además aclara que para él, el estado de ánimo es fundamental para tomar sus propias decisiones, es decir el impulso personal que uno emplee para continuar viviendo, y que también el estado físico en el que se encuentre influiría en el seguir adelante. Asimismo, Roberto enfatiza en su discurso el hecho de que vive solo, relata que las circunstancias de la vida hicieron que decida solo y que, al carecer de familia, se encuentra en una situación de soledad dado que su hermana no lo visita.

Rechaza la idea de que en caso de estar enfermo "*lo llenen de cables*", como él mismo lo explica. Y dice no tener miedo de morir y aún estar esperanzado en que la muerte sería mejor que su vida actual. Su último día de vida lo planea en un lugar lejano de su ciudad, ubicado enfrente del mar y viendo aviones despegar.

Expresa no tener ninguna creencia religiosa, siendo su único apoyo espiritual la música.

Acerca de los cuidados médicos, prefiere tomar las decisiones en soledad y en caso de padecer una enfermedad que ponga en riesgo su vida, terminar sus días en su casa asistido por una persona hasta último momento. Asimismo, admite la administración de analgésicos para aliviar el dolor y nada más.

Abel, de 68 años, casado con dos hijos y un nieto, a pesar de ser jubilado trabaja de manera independiente y el ser autoválido permite su inserción laboral pese a haber sido diagnosticado de cáncer de riñón con metástasis pulmonares. Se muestra conocedor de todas las formas de atención médica en instancias tales como una enfermedad delicada o que ponga en riesgo su vida, comenta que suele hablar con su familia de estos temas y cree que ha superado su enfermedad.

En cuanto a si transmite a sus allegados los últimos deseos antes de que finalice su vida, asevera que ellos saben lo que él piensa al respecto, que es morir en paz.

La principal motivación para seguir viviendo es ver a sus hijos y a sus nietos crecer. Dice que cuando cursaba la enfermedad y estaba sometido al tratamiento, sólo deseaba vivir un día más para no perderse a sus hijos crecer.

Para la toma de las decisiones, según el entrevistado, la opinión de su mujer es importante. Con el médico acuerda por cuáles opciones va a optar. En caso de enfermar de gravedad, prefiere estar en su casa y no volver a hospitalizarse más.

Rechazaría un tratamiento que prolongue su vida, si el dolor provocado por alguna enfermedad se volviese intolerable.

Pasaría su último día de vida en el campo, en compañía de su mujer.

Se manifiesta creyente, de religión católica, y dice asistir a misa todos los domingos y ayudar al padre en la iglesia. Lo más importante de su vida espiritual para él es la fe y el perdón de Dios a través de actos de generosidad. La religión le ha brindado apoyo en momentos de crisis y su mujer será quien él ha elegido para sostenerlo espiritualmente en el final de sus días.

Como hobby dice que le apasiona coleccionar relojes y que lee mucho, en especial novelas.

Sobre los cuidados médicos prefiere tomar las decisiones él y aceptaría la administración de analgésicos en caso de sufrir dolores.

Agustina, de 83 años es viuda, vive en el hogar, tiene dos hijos casados y tres nietos. No puede desplazarse por su cuenta razón por la cual se ayuda con un andador. Dice no gustarle hablar de la muerte, pero reconoce que aunque no habla con sus hijos del tema, "*piensa en eso*" y se siente cercana al fin de su existencia.

Desearía que en los momentos finales se respete su voluntad, pero cree que sus hijos van a hacer lo que ellos quieran antes que considerar la opinión de la entrevistada.

Comenta que se inclina por permanecer en el hogar hasta el final de su vida porque se siente comprendida y escuchada por sus compañeros y porque no sería una molestia para nadie.

Para el último día de su vida, añora la compañía de su nieta para que le lea y poder escuchar música folklórica. También manifiesta necesitar la presencia de sus hijos, de quienes opina que son el soporte de su vida.

Disfruta con pasión de las actividades plásticas que realiza en los talleres que organiza el hogar, ya que se desempeñaba en su última ocupación como profesora de dibujo y pintura antes de jubilarse.

Eduardo, de 84 años de edad, es jubilado, sin hijos y viudo. Se muestra francamente “*harto*” de los hospitales dado que ya conoce la atención médica por sus problemas de salud. No deambula y usa silla de ruedas para moverse.

Desde una postura de aparente hostilidad respecto de la situación de entrevista, dice que sólo tiene un sobrino y que la cuidadora peruana es quien mejor sabe qué quiere él en caso de agravarse su estado de salud. Comenta que no quiere que intervengan los médicos prácticamente nunca más. Dice no querer que le hagan más nada, es decir, no recibir tratamientos que le impliquen malestar. Sólo quiere que respeten su deseo de morir, puesto que la invalidez que padece le resulta ya intolerable y se lamenta de que no pueda dejar por escrito sus intenciones.

Piensa que su médico lo escucha y lo entiende porque es mayor como él. En cambio, rechaza la presencia de médicos jóvenes porque, según su experiencia, le quieren hacer “*de todo*” –aludiendo a tratamientos prolongados y percibidos como algo cruento–.

Cuando se le pregunta si su médico o su familia lo escuchan responde que muy poco.

Por último, prefiere morir en su propia casa, rodeado de sus objetos y no darse cuenta de lo que le estaría ocurriendo.

No tiene creencias religiosas y dice que la lectura es su gran compañera.

Clelia, de 80 años, es docente jubilada, viuda y con dos hijos solteros. Es autoválida y las decisiones en cuanto a permitir o no tratamientos que prolonguen su vida dependen para ella de la calidad de vida que obtenga a partir de la intervención médica. “*Ahora todos los viejos vivimos más. Mis amigas que fueron docentes igual que yo, piensan igual. Nos quedamos sin marido solo dos y el resto, de 6, están lidiando con los viejos*”

*maridos enfermos”.*

Se manifiesta independiente de su familia en sus decisiones y respeta los consejos de su médico. Dejaría que intervenga su familia sólo si estuviese inconsciente.

No admitiría un tratamiento de quimioterapia a su edad.

Pasaría su último día de vida en compañía de sus hijos. Es creyente y valora muy positivamente el perdón de Dios, comenta que quiere que le den la extremaunción. Siente un gran apoyo en Dios.

Juan, de 83 años, es jubilado y tiene cuatro hijos. Tres de los cuales son de un primer matrimonio, y uno de su segundo matrimonio. Es autoválido, pero tiene insuficiencia cardíaca y cáncer de próstata.

Por su enfermedad recibió quimioterapia y recorrió varios hospitales. Por esta circunstancia, prefiere no aceptar ningún tratamiento más para su enfermedad y comenta que la decisión la ha acordado con uno de sus hijos varones, una hija y su médico. Sin embargo, hay cierta contradicción en su manera de pensar al respecto, porque en otro momento de la entrevista, responde que al haber pasado por el cáncer aceptaría que, en caso de necesitarlo, le hagan “de todo”. Incluye a su familia en todas las decisiones acerca del cuidado médico, es decir a sus hijos y a sus dos mujeres, pero deja en claro que quiere ser protagonista en primera instancia de su propio destino. Para él, su médico es un amigo y lo que él le indique, es “*palabra santa*”. Le gusta cantar boleros sobre pistas grabadas cuando va a un club con su mujer. Él lo resume: “*a la gente le gusta. Son momentos en la vida que hay que darse los gustos, a veces, la gente muere, y no sabe por qué paso por esta vida*”. Para su último día, su sueño es realizar un viaje, tomando un buen vino y en compañía de una “*doncella*”.

## 6. CONCLUSIONES

En este apartado se detallarán las principales motivaciones que promueven a los entrevistados hacia la adherencia o no a un tratamiento que prolongue la vida. Esta investigación, es una exploración acerca de las perspectivas de un grupo de adultos mayores, que constituyeron la población de estudio, y su utilidad radica en contribuir con más miradas, desde los propios actores sobre esta temática desafiante, controvertida y necesaria de debatir en pos de la vida, la autonomía y la libertad de las personas. La riqueza de los relatos recogidos dan cuenta de la profundidad y de múltiples matices que aparecen al momento de pensar la vida, la muerte y los derechos de las personas.

En este sentido, comenzaremos por realizar un punteo de los aspectos clave que tienden a determinar la toma de decisiones.

En primer lugar, se ha detectado que a mayor número de comorbilidades presentes de manera orgánica en la población objetivo, se observa en las respuestas de los entrevistados de manera más frecuente la idea de aceptación de la muerte cercana.

También en los casos en que el paciente no es autoválido, la idea de evitar molestias a sus allegados o de quedar expuestos ante una situación de indefensión en soledad, genera en los entrevistados una sensación de desagrado y respuestas que admiten con cierta resignación la preferencia por la muerte en lugar de una opción que implique la posibilidad de continuar con la vida. Estas respuestas se producen a partir de la constatación de que el estado de salud no mejorará y que sólo restaría como posibilidad el sobrellevar ciertas afecciones de la mejor manera posible en medio de una declinación constante de la calidad de vida del paciente hasta que se desencadene la muerte.

Otro de los motivos que inducen en los pacientes una alta probabilidad de respuestas negativas en relación con continuar o administrar un tratamiento, es el no estar conscientes o lúcidos para realizar las actividades cotidianas en las que se ocupan, es decir, padecer algún tipo de alteración de las facultades mentales como, por ejemplo, demencia o un estado comatoso persistente, que impida llevar a cabo una vida independiente. En varias de las entrevistas se menciona el caso del músico Gustavo

Cerati para referirse a los accidentes cerebrovasculares con consecuencias al momento irreversibles desde el punto de vista motriz, y que repercuten adicionalmente en la capacidad de establecer una comunicación interpersonal, tal como ocurre cuando el paciente es mantenido en estado vegetativo.

La pérdida de conciencia también es temida cuando se presume acompañada de síntomas como el no control de esfínteres, o de cualquier otra región corporal como por ejemplo la cara o la lengua, o la desorientación espacio-temporal del paciente por tiempos prolongados. Estas ideas vuelven proclives a los entrevistados hacia las respuestas positivas con respecto a no aceptar tratamiento alguno que prolongue la vida.

Uno de los aspectos que se reitera con importante frecuencia en las respuestas, y que por su parte se encuentra íntimamente asociado a lo antedicho, es la dificultad de autoabastecerse en lo relativo a los movimientos físicos diarios empleados por ejemplo en el andar, el cocinarse, el higienizarse, o el abocarse a ocupaciones para distenderse como tejer, leer, o pasear para disfrutar de un paisaje. También, la imposibilidad de contactar por medio de la comunicación diaria con sus pares o familiares impulsa la producción de pensamientos negativos en los entrevistados.

En la mayoría de los casos, la necesidad de una ayuda humana permanente para realizar todas las tareas que se proponen o, lo que se considera peor, no tener noción de qué cosas hacer u olvidarse de lo realizado, significan una opción positiva por la muerte. Asimismo, el no poder articular el lenguaje de manera fluida o la pérdida de la visión son otros factores por los que no desean continuar viviendo.

Por su parte, en la mayor proporción de las respuestas correspondientes a la pregunta de si se tiene miedo a morir, los pacientes responden en primera instancia -y de un modo casi automático- que no le tienen miedo a la muerte, pero que desearían no sufrir ante esta circunstancia y que imaginan como la mejor manera de cesar en su permanencia vital, a un profundo sueño que no permita diferenciar el instante del dormir, del de morir. También se ha detectado en las entrevistas que, ante la posibilidad de padecer un dolor que se vuelva intolerable, los pacientes quieren acelerar el deceso de manera preeminente e imaginan ese pasaje como un acto repentino.

En un grupo de adultos mayores en especial, aquellos que viven en sus casas y en concurren al hogar de día, muestran molestia al inicio de conversación con el tema de la muerte.

El abandono físico y psíquico personal de los informantes por parte de los familiares vivos cercanos como esposos o esposas, hijos, hermanos, sobrinos o nietos es otra de las razones para desear no continuar viviendo. Tanto el destrato como el maltrato de los seres queridos hacia los entrevistados, provoca sentimientos de rechazo hacia los pares o hacia los propios familiares y, consecuentemente, se piensa con más frecuencia en la idea de la muerte. En este tipo de vínculos, se tiende a afianzar la relación con el personal médico y asistentes geriátricos, bordeando la aplicación de los posibles cuidados paliativos.

La soledad como tópico general, y el aislamiento en unidades hospitalarias u hogares para ancianos –sean de día o de asistencia permanente-, constituye una importante fuente de temor y, en algunos casos, una incitación a la muerte.

En el polo opuesto a estas opciones, se encuentran las contestaciones con relatos que promueven continuar con la vida a pesar de las adversidades. Una mujer llamada Norma, de 77 años, que pudo superar la adicción al alcohol se muestra como ferviente defensora de la vida y rehúye el hablar sobre el tema para evitar pensar en ello. A su vez, siente alegría por la presencia cercana de sus amigas con las que participa de actividades de voluntariado en hospitales, obras de caridad llevadas a cabo en el barrio y salidas conjuntas.

Un hombre llamado Jorge, de 69 años, jubilado e ingeniero de profesión, también – como algunos de los demás entrevistados- ha vivido en carne propia las repercusiones de la medicación empleada en el tratamiento de un cáncer, pero se muestra optimista por el porvenir y disfruta de charlas con amigos en un club donde juega al golf y de la compañía de una novia. Asimismo, intenta demarcar un límite respecto del aceptar tratamientos para prolongar la vida comentando que no desea recibir más quimioterapia.

Muchos de los entrevistados prefieren excluir a los médicos de sus decisiones porque no se sienten escuchados por ellos. En tal sentido, algunos pacientes reiteran que si el

médico es joven, intentará curarlos por todos los medios posibles, interpretando dicha actitud como una invasión a su privacidad y un desconocimiento de las verdaderas intenciones que ellos tendrían respecto de los tratamientos que permitirían recibir. En algunos casos se ha invocado la necesidad de modificar el marco regulatorio sobre este tema y la urgente aplicación de la eutanasia en el país.

Respecto de las Directivas Anticipadas, la mayoría de los entrevistados accede a dejarlas por escrito. Aún quienes en el momento de la entrevista no sabían con exactitud de qué se trataba, luego de ser correctamente informados al respecto, solicitan ampliar la información demostrando gran interés por la temática.

Los médicos y los familiares de los entrevistados suelen ser incluidos proyectivamente en las entrevistas en las decisiones sobre el cuidado de la salud, a condición de que los adultos mayores sean percibidos como personas y no infantilizados, y sean escuchados en sus deseos, respetando su autonomía. En algunos casos, se destacan los testimonios que hacen partícipes de las principales decisiones relacionadas con el cuidado médico a los cuidadores domiciliarios, o a aquellos que se encuentran trabajando de los hogares en los que residen los ancianos, por ser estimados como una compañía cotidiana, es decir, alguien con quien pasear, charlar, o comer y, por ende, como personas confiables.

Los lugares de preferencia donde morir son los domicilios en los que los entrevistados viven o en los geriátricos donde se alojan (algunas veces no motivados por su propia aprobación, sino por la necesidad de los familiares de contar con una ayuda permanente en el cuidado del anciano). Si existen familiares vivos, los adultos mayores desean la compañía de éstos en el último día de su vida.

Respecto de la administración de medicamentos que alivien el dolor, es aceptada en la mayoría de los casos relevados.

Las creencias religiosas sólo aportan fortaleza o apoyo cuando la fe es un elemento de fuerte presencia en la vida espiritual de las personas y la idea de Dios representa una guía en momentos críticos.

A manera de reflexión final, a la luz de los resultados de la presente investigación, podríamos considerar, la posibilidad de incorporar las DA en las historias clínicas de los adultos mayores institucionalizados, con la finalidad de respetar el principio ético de

autonomía y de esta manera crear una nueva herramienta de gestión que empodera sobre todo el derecho de los adultos mayores.

Brunilda Serrano, una adulta mayor que escribe para la página de INSSJP, en su texto titulado "La vejez", culmina su relato en:

*"Hay tiempo para amar y ser amado, hay tiempo de solo pensar en el hoy, hay tiempo de gozar de nuestros hijos, hay tiempo... mucho tiempo para vivir, si tenemos nuestra alma y nuestro corazón más allá, sin pensar en el mañana, gozando día a día, es un regalo que nos debe la vida por tantos años vividos, es un regalo de DIOS, hay que aprovecharlo, no le tengamos miedo a la vejez, somos jóvenes de alma, y eso es lo que vale".*

## 7. BIBLIOGRAFIA

- Alarcón, T., González Montalvo JI. "Fragilidad y vejez compañeros inevitables de camino". *Rev. Esp. Geriatr.Gerontol*, 32: 1-2, 1997.
- Asch "A, Recognizing Death while Affirming Life: Can End of Life Reform Uphold a Disabled Person's Interest in Continued Life?" *Hastings Center Report*; 31-36, nov.dic.2005.
- Battin, M., "Age Rationing and the Just Distribution of Health Care: Is There a Duty to Die?" *Ethics* 97, (2):317-34, (1987). Disponible en <http://www.jstor.org/stable/2381351>. Consultado el 15 /03/ 2013.
- Baztán JJ, Suárez-García FM, López-Arrieta J, Rodríguez-Mañas L, Rodríguez-Artalejo F." Effectiveness of acute geriatric units on functional decline, living at home, and case fatality among older patients admitted to hospital for acute medical disorders: meta-analysis". *BMJ*;338:b50,2009.Disponible en doi: 10.1136/bmj.b50.Consultado en 05/06/2011.
- Beauchamp TL. - Childress J F., *Principles of Biomedical Ethics*. Fifth Edition. New York: Oxford University Press, 2001. Versión castellana: Principios de ética biomédica, Barcelona: Masson, trad. de T. G. García- Miguel, F. J. Júdez Gutiérrez y L. Feito Grande, 1998.
- Bernat, J., Culver, C., and Gert, B. "On the Definition and Criterion of Death," *Annals of Internal Medicine*, 94: 389-94, 1981.
- Brockelehurts JC, *Textbook of Geriatric of Medicine and Gerontology*, (1993).
- Burt Robert, "End of Autonomy. Improving end of Life Care". *Hasting Centers Special Report*;9-13, Nov., Dec., 2005.
- Callahan Daniels, *Setting Limits: Medical Goals in an Aging Society*, Nueva York, Simon and Schuster, 1987.
- Chang Soo-Jung, et al. " Ethical Dimensions of Information-Seeking by Older People and Their Desire to Participate in Health Care Decision-Making",2005.Tesis doctoral no publicada, Seoul: Universidad de Yonsei.
- Cohen Agrest Diana. "¿Autonomía o compasión? Valores en juego en el tratamiento de pacientes con Alzheimer", en *Lenguaje, significado y psicología*,

Zuraya Monroy Nasr / Adrián Medina Liberty, (coord.), México, Facultad de Psicología UNAM, ISBN 970-32-4272-3, 236: 55-64; México, 2007.

- Davis, A., Aroskar, M., Liaschenko, J., Drought, T." Ethical Dilemmas in Nursing Practice".4th ed.1997 Stamford, CT: Appleton-Lange.
- Davis, A."Variaciones sobre un mismo valor, el consentimiento informado y la diversidad cultural". *Cuadernos de la Fundación Grifols i Luca*.Barcelona.Edición: Fundación Grifols i Luca, 15:9-14; 2008.
- Directivas anticipadas de Maryland. Planificación de decisiones sobre atención médica futura. Guía de las leyes de Maryland sobre las decisiones en cuanto a la atención médica. Oficina del Procurador General del Estado de Maryland (State of Maryland Office of the Attorney General. Departamento de Salud e Higiene Mental de Maryland (Maryland Department of Health and Mental Hygiene).pág.5 a 14.Disponible en [www.oag.state.md.us/healthpol/adirective.pdf](http://www.oag.state.md.us/healthpol/adirective.pdf).Consultado el 12 de junio de 2011)
- Emanuel EJ, Emanuel LL. Living Wills: Past, present, and the future. *J Clin Ethics* ; 1:9-20;1990.
- Emanuel LL, Emanuel EJ. The Medical Directive. A New Comprehensive Advance Care Document. *JAMA* ;261(22):3288-3290;1989.
- Engelhardt H." Los fundamentos de la bioética" Barcelona, Paidós, 1995.
- European Association for Palliative Care." Definition of PalliativeCare", 1998. <http://www.eapcnet.org/about/definition.html> .Consultado el 23/01/11.
- Forciea M A, Lavation Mourey.R, Geriatric Secrets. 3º edición.Philadelphia.Hanley&Belfus, 1996.
- Freud, Sigmund, "Nosotros y la muerte", Correo de FEPAL (inédito), en *Revista Relaciones* N º 134, Montevideo, julio de 1995.
- Gascón Silvia y colaboradores (2007) Vejez y Pobreza en Argentina: La visión de las personas de Edad. Buenos Aires, Ediciones ISALUD.
- Gervais, K., Redefiniendo la muerte (Redefining Death), Yale University Press, New Haven, 1986.
- Gerhardi Carlos."Vida y muerte en terapia intensiva" 1º edición, Buenos Aires, Biblos, 2007.

- Glover, J. "No luchar para conservar la vida", en *Causing Death and Saving Lives*, Penguin Books, Harmondsworth, pp. 92-116. 1977
- Gracia D. "The intellectual basis of bioethics in southern European countries". *Bioethics*.7:2/3, 100-101.(1993)
- Griswold W. *Cultures and Societies in a Changing World*.3º ed. (2004) Pine Forge Press.
- Hall, E. *Beyond Culture*. NYC: Doubleday. Forge Press.(1976) Disponible en :[changingminds.org/explanations/culture/hall\\_culture.htm](http://changingminds.org/explanations/culture/hall_culture.htm). Consultado 02/04/ 2012.
- Hickman E. Susan *et al.* (en "Hope for the Future: Achieving the Original Intent of Advance Directives", *Hastings Center Report*. Noviembre-Diciembre, 2005.
- Hofmman, B.: The technological invention of disease. *J. Medical Ethics: Med Humanities*;27:10-19, 2001. Disponible en :doi:10.1136/mh.27.1.10 . Consultado el 08/11/2011
- Ibarzabal Aramberri, X. "Dilemas éticos del fin de la vida"1º ed. San Sebastián, SVCP, España2004, 73p.
- Irrazabal C. "End of life decisions making in six European countries: descriptive study". *Lancet*; 362(9381):345-50,2003.
- Iturria Sierra J., Marquez Calderón S. "Servicios sanitarios y sociales: necesidades, preferencias y utilización por los ancianos tras un episodio de hospitalización ". *Revista Española de Salud Pública*, 71, (3), 281-291. Madrid, Mayo /Junio 1997 .Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S1135-57271997000300007>. Consultado 22/03/ 2011.
- Jacob, F. "La statue intérieure". Ed. Odile Jacob, 1987.
- Kuhse H: "Extraordinary lives, not extraordinary means" ["Vidas extraordinarias, no medidas extraordinarias"], en *La doctrina de la santidad de la vida en medicina: una crítica*, Clarendon Press, Oxford, 170-175,1987.
- Lamb, D., "Muerte encefálica y ética", en *Brain Death and Ethics*, Londres, Croom Helm, 1985.
- Lokker ME., Van Zuylen L., Veerbeek L., Van der Rijt CC, van der Heide A. "Awareness of dying: it needs words", *Support Care Cancer*; 20: 1227-1233,2012.

- Monzón Marín, JL; Saralegui Reta, I; Abizanda i Campos, R; Cabré Pericas, L; Iribarren Diarasarri, S; Martín Delgado, MC; Martínez Urionabarrenetxea, K. "Treatment recommendations at the end of the life of the critical patient ", *Med. Intensiva*; 32(03):121-33, 2008.
- Moritz R., y cols. "Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva". *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 20(4):438-427. São Paulo Oct. /Dec. 2008 .Disponible en <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-507X2008000400016> .Consultado el 15 /03/2013.
- Moscovici.S., "El Psicoanálisis, su imagen y su público". Ed. Huemul, Buenos Aires, 2da. edición. Cap. I, pp. 27-44, 1997.
- Nakasone, R. "Buddhism, in W.T.REICH", *Encyclopedia of Bioethics*, I: 312-317 New York, 1995.
- Nieto Munnuera, J., Lior Esteban, B. Barcia Salorio, D. Del Cerno Oñate, M. "Miedo y ansiedad ante la muerte de ancianos" (Estudio preliminar de D.A.S. de Templer), *Geriátrika*, 9 (3), 92:17-23, 1992.
- Pellegrino, ED. " Decisions to withdraw life-sustaining treatment. A moral algoritmo". *JAMA*; 283 (8), 2000. Disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10697071> Consultado el 20/02 /2012
- Piva ,JP., Carvalho ,PA. "Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal". *Bioética*; 1(2):129-38, 1993.
- Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. "A national survey of end of- life care for critically ill patients". *Am J Respire Crit Care Med.* ,1998.Disponible en doi: 158:1163-7.Pubmed.Consultado el 11 /junio/2011
- Puijalón, B. "Autonomía y vejez: Un contexto cultural, un enfoque político, una propuesta filosófica". Barcelona. Editorial. *Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas*, 16:8-27, 2009.
- Rachels, J. "Eutanasia activa y pasiva", en *The End of Life*, Oxford, Oxford University Press, 1986.
- Ribeiro, DC. "A eterna busca da imortalidade humana: a terminalidade da vida e a autonomía". *Bioética Brasília*, 13 (2):112-120 ,2005.

- Rivera Ledesma, A, Montero López Lena, M. "Medidas de afrontamiento religioso y espiritualidad en adultos mayores mexicanos". *Salud Mental*, 30 (001):9-47, enero-febrero, 2007.
- Salvarezza, L. "Una mirada gerontológica actual". 2º edición, Buenos Aires, Paidós, 1998 cap.16.
- Sapag, M. "Bioética al encuentro de una conciencia. Bioética para farmacéuticos, bioquímicos y médicos". *Escritos de bioética N°3*, Universidad de Chile, p.89-95, 2009.
- Singer PA, Siegler M. Advancing the Cause of Advance Directives. *Arch Intern Med*; 152:22-4; January, 1992.
- Singer, P. "Repensar la vida y la muerte, el derrumbe de nuestra ética tradicional" Barcelona, Paidós, 1997.
- Soares M, Terzi RG, Piva J. "End-of-life-care in Brazil". *Intensive Care Med*; 33: 10, 2007.
- Sprung CL, Maia P, Bulow HH, Ricou B, Armaganidis A, Baras M, et al. "The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units". *Intensive Care Med*; 33(10):1932-9, 2007.
- Sprung CL, Woodcock T, Sjkvist P, Ricou B, Bulow HH, Lippert A, et al. "Reasons considerations difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units". *Intensive Care Med*; 34(2):271-7, 2008.
- Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML et al. "End-of-Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act". *N Engl J Med*; 356: 1957-1965, 2007.
- Verdugo, M.A., Rodríguez-Aguilella, A. y Sánchez-Gómez, M.C. "Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. La doble dependencia". Madrid: Editorial Síntesis. (2009), 192 p. Serie: Libros de consulta: 31.
- Wilson, J. "To what extent should older patients be included in decisions regarding their resuscitation status". *J. Med. Ethics* 2008; 34; 353-356. 2007. Disponible en doi 10.1136/022681. Consultado Junio 2011.
- WHOQOL GROUP (1995). "The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organization". *Soc. Sci.*

*Med.* Vol. 41, N° 10, pp. 1.403-1.409. (1995). Disponible en,doi: 10.4067/S0717-95532003000200002. Consultado el 15/ 04/ 2012.

## 8. ANEXOS

### 8.1 ANEXO 1

#### Características socio demográficas

<u>Edad</u>
<u>Sexo</u>
<u>Escolaridad</u>
<u>Actividad laboral (activo ,pasivo)</u>
<u>Conformación del grupo familiar y si recibe o no apoyo de su familia</u>
<u>Obra social</u>

#### Evaluación enfermedades crónicas y agudas.

N° de comorbilidades
HTA
DBT
Cardiopatías
Enfermedades neurológicas
Patología respiratoria
Autoválido o dependiente

## 8.2 ANEXO 2

### Ejes y encuesta semiestructurada

La encuesta utilizada en esta investigación, está basada en un modelo utilizado por Singer, P., Martin, DK. (1998,1999), y modificada por Emanuel LL et al. (2000). Se describen a continuación, las consignas de la encuesta, en tres pasos, a saber:

- Paso 1: Introducir el tema en las conversaciones con el adulto mayor

Tras presentarse la investigadora como médica que estaba realizando un trabajo de investigación sobre el fin de la vida y la participación de los adultos mayores en las tomas de decisiones, se invitó a los entrevistados a participar de la investigación. La mayor parte de los pacientes piensan que el cuidado del fin de la vida es una responsabilidad del profesional sanitario.

- Se preguntó al adulto mayor, qué conocimiento tiene de las Directivas anticipadas o de las voluntades anticipadas.

- Se usó material de apoyo (formularios de voluntades anticipadas.)

- Mientras se inicia la discusión sobre el tema se evaluó continuamente las respuestas emocionales del paciente, haciendo *feed-back*, refuerzo positivo y apoyo emocional.

- Se preguntó la conveniencia de discutir y comentar estos aspectos con la familia u otros seres queridos.

- Se interrogó la conveniencia de identificar un posible representante para la toma de decisiones.

- Paso 2: Iniciar un diálogo semiestructurado acerca de este tema.

- Paso 3: Documentar las preferencias del paciente.

- Registrar las preferencias del paciente,

Dentro de los pasos enumerados anteriormente, se incluyen las siguientes preguntas:

- Conocimiento sobre el Cuidado en el fin de la vida

✓ ¿Sabe Ud. qué formas de cuidado existen en una instancia de enfermedad delicada o que ponga en peligro su vida?

✓ Concretamente, ¿alguna vez ha hablado de este tema con su familia o con su médico?

✓ ¿Transmite a su familia o allegados o piensa cuales serían sus deseos en los últimos momentos de su vida? .....

✓ ¿Qué situaciones o qué aspectos influirían en una u otra decisión?

<u>Falta de conocimiento sobre el cuidado al fin de la vida</u>	<u>Si</u>	<u>No</u>
<u>Molestia al inicio de conversaciones a sobre el fin de la vida</u>		
<u>Inclusión en la decisión a familiares</u>		

- Conocimiento sobre el testamento vital o directivas anticipadas

- ✓ ¿Ha oído hablar de las directivas anticipadas o Testamento vital?
- ✓ Conocimiento de directivas anticipadas. Si. No

• Qué rol juega la familia en la toma de decisiones (estilo de toma de decisiones, hay dos modelos: modelo de autonomía del paciente, modelo centrado en la familia).

- ✓ ¿Ud. prefiere tomar sus propias decisiones?
- ✓ ¿Prefiere tomarlas junto con su médico?
- ✓ ¿O bien que su familia las tome en lugar suyo?
- ✓ ¿Tomarlas Ud. junto con su familia y su médico?
- ✓ ¿Es escuchado por su familia y por su médico?

• Visión de la muerte: aspectos a desarrollar, preferencias del lugar donde morir

- ✓ ¿Qué preferencias tiene Ud. sobre el cuidado de su salud o su futuro?
- ✓ ¿Cuáles son sus miedos con respecto al final de la vida?
- ✓ ¿Hay circunstancias bajo las cuales Ud. rechazaría el tratamiento que podría prolongar su vida?
- ✓ Si Ud. pudiera plantearse hoy para vivirlo, ¿Cómo pasaría su último día de vida (cómo estaría,? ¿qué comería? ¿qué música escucharía? ¿cómo desea recordarlo?

• Religiosidad /espiritualidad

- ✓ ¿Es Ud. creyente? ¿Cuál es su religión?
- ✓ ¿Cómo describiría su vida espiritual o religiosa?
- ✓ ¿Qué es importante sobre su vida espiritual o religiosa? Si el perdón es importante para Ud. ¿cómo lo buscará y de quién?
- ✓ ¿Le brinda apoyo su religión en momentos de problemas o crisis?
- ✓ ¿Qué necesitaría para su apoyo o aliento en el momento del fin de sus días?

- Identidad cultural
- Decisiones sobre el cuidado médico:

- ✓ ¿Quién desearía que tome las decisiones sobre su cuidado médico, si Ud. no pudiera hacerlas por sí mismo?
- ✓ ¿Quién sería su segunda opción? ¿Dónde desearía estar en caso de enfermedad que ponga en peligro su vida?
- ✓ ¿Desearía analgésicos para aliviar el dolor? Si Ud. no pudiera tragar ¿desearía ser alimentado por un tubo?
- ✓ ¿Desearía los tratamientos que pudieran prolongar su vida...(ponga un círculo sobre su respuesta)
- -Si fuera incapaz de pensar por sí mismo: si- no
- -Si estuviera en estado vegetativo: si- no
- -Si padeciera una enfermedad terminal o cercana a la muerte: si-no

Fuente: Singer PA, Siegler M. Advancing the Cause of Advance Directives. Arch Intern Med; 152:22-4; January, 1992. Modificado de Emanuel LL et al. Advance Care Planning. Arch Fam Med ; 9:1181-1187,2000.

## 8.2 ANEXO 3-

### DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nombre	Edad	Lugar de residencia	Nivel educativo	Situación conyugal	Hijos	Cobertura en salud	N° de comorbilidades	Limitaciones físicas	Actividad laboral
Juanita	75	Hogar	6º grado primaria	Viuda		1 PAMI	1 (HTA)	si	Jubilada
Hilda	78	Hogar	Secundario completo	Viuda	2 (uno fallecido)	PAMI	2 (HTA-Osteoporosis)	no	Jubilada
Julio	83	Departamento	6º grado primaria	Casado		3 PAMI	2 (HTA-Adenoma de Próstata)	no	Jubilado
Francisco	69	Hogar	4º año secundario	Separado		1 no	1 (enfermedad de Chagas)	no	Pensionado
Raúl	73	Hogar	Primario completo	Separado		2 PAMI	2 (HTA-SECUELA DE ACV)	si	Pensionado
Natividad	79	Hogar	Primaria completa	Soltera	no	PAMI	1 (insuficiencia cardíaca-diabetes)	si	Pensionada
Betty	70	Hogar	Terciario incompleto	Viuda		3 PAMI		3 no	Jubilada
Elba	90	Hogar	Primaria completo	Soltera		3 PAMI		3 si	Jubilada
Olga	86	Hogar	4º grado primaria	Viuda		3 PAMI		2 si	Jubilada
Cristina	74	Hogar	Primaria completa	Viuda		1 PAMI		1 no	Jubilada
José Luis	79	Departamento con cuidadora	Primaria completa	viudo	no	PAMI		3 si	Jubilado
Fernando	83	Departamento	Universitario	casado		2 PAMI		1 no	Jubilado
Benicia	79	Casa	Terciario completo	viuda		2 PAMI		2 no	Pensionada
Estela	71	Hogar	Universitario	Soltera	no	PAMI		2 no	Jubilada
Margarita	79	Hogar	6º primario	Viuda	NO	PAMI		3 no	Jubilada
Oscar	72	Hotel	2º primaria	Separado	no	PAMI		4 no	Jubilado
María	93	Hogar	1º primaria	Viuda		1 PAMI		3 si	Jubilada
Iris	75	Hogar	4º secundaria	Separada		1 PAMI		1 si	Jubilada
Gladys	78	Casa	Terciario	Viuda		2 PAMI/IOMA		3 si	Jubilada
Tito	90	Casa	Secundario	Viudo		1 PAMI		2 no	Jubilado
Roberto	70	Casa	Primaria	Soltero	no	PROFE		2 no	Pensionado
Abel	68	Casa	Secundaria	Casado		2 IOMA	no	no	jubilado
Agustina	83	Hogar	Primaria	Viuda		2 PAMI		2 si	Pensionada
Eduardo	84	Hogar	Primaria	Viudo	no	PAMI		4 si	Jubilado
Clela	89	Casa	Terciaria	Viuda		2 PAMI		2 no	Jubilada
Leopoldo	83	Departamento	Secundaria	Casado		3 PAMI		2 no	Jubilado
Norma	77	Casa	Secundario	Viuda		2 PAMI/PREPAGO		3 no	Jubilada
Jorge	69	Casa	Universitario	Casado		1 PAMI/IOMA		1 no	Jubilado
Gustavo	76	Casa	Universitario	Soltero	no	PAMI		4 Si	Jubilado
Norberto	85	Casa	Secundario	Casado		2 PAMI		4 si	Jubilado
María Luisa	74	Casa	Secundario	Casada		2 PAMI		2 no	Jubilada
Irina	76	Casa	Primaria	Casada		2 PAMI		2 no	Jubilada
Pablo	77	Casa	Secundario	Casado		1 PAMI		2 no	Jubilado
Rosa	70	Casa	Secundario	Casado	no	PAMI		1 no	Jubilada
Néida	74	Departamento	6º primario	Casada		5 PAMI		2 no	Jubilado
Agustín	70	Departamento	Secundario	Casado		1 PAMI		1 no	Jubilado
Pedro	76	Casa	Primaria	Casado		2 PAMI		1 si	Jubilado
Amelia	81	Casa	Universitaria	Soltera	no	PAMI		3 si	Jubilada
Ismael	70	Departamento	Universitario	Soltero	no	PAMI		1 no	Jubilado
Cristina	74	Departamento	Primaria	Viuda		1 PAMI		1 no	Jubilada

Fuente: Elaboración propia