



FLACSO
ARGENTINA

ÁREA: Ética, Derecho y Bienes Públicos Globales

POSGRADO: MAESTRÍA EN BIOÉTICA

Título de tesis: El ejercicio de la autonomía de la voluntad mediante directivas anticipadas. Descripción sobre los conocimientos del médico frente a su utilización en la práctica clínica. Estudio descriptivo y transversal en un distrito de la región sanitaria IX de la provincia de Buenos Aires.

Tesista: Rosana Elisabet Sipitria

Directora de Tesis: María Fernanda Sabio

Tesis para optar por el grado académico de Magíster en Bioética

Fecha: (20/02/2020)

Dedicatoria

Dedico esta tesis de maestría a la memoria de mi amiga María Fernanda por demostrarme el verdadero significado del ejercicio de la autonomía al final de la vida. Su fortaleza para defender sus decisiones gestó en mí el deseo de investigar sobre este tema.

También dedico esta tesis a la memoria de mi padre, porque estando yo realizando esta investigación me dio la mejor lección de lo que es vivir y morir con dignidad. Vivió 102 años de verdadera vida humana, superándose hasta su muerte y ejerciendo plenamente su autonomía de la voluntad. Sé que hubiera leído este trabajo con mucho gusto y orgullo.

Este trabajo es por mí. Por mi esfuerzo y dedicación. Por el placer experimentado con tanta movilización interna al abordar problemas humanos tan profundos durante todo el proceso de formación académica. Deseo que esta producción contribuya a que todo final de vida humana sea con dignidad.

Agradecimientos

Agradezco a mi directora de tesis María Fernanda Sabio por tanto tiempo destinado a leerme, enseñarme y acompañarme.

A los médicos y expertos en bioética que voluntariamente participaron en la validación del instrumento de investigación.

A los profesionales médicos por aceptar participar en mi investigación. Al personal de atención al usuario por facilitarme el acercamiento a esos profesionales.

A mi compañero de todos los días, Pato, por su acompañamiento y su paciencia al entender mi tiempo dedicado a esta tesis. A todas las personas que se interesaron por mi trabajo (familia, amigos, colegas) porque cada vez que preguntaron sobre el mismo fueron un gran estímulo para que yo no perdiera el entusiasmo.

Concluyo este trabajo con el orgullo y la satisfacción de haber contribuido con el conocimiento en el plano de lo humano.

Índice

Resumen.....	6
1. Introducción.....	7
1.1. Directivas Anticipadas y Autonomía. Actitudes médicas que favorecen su eficacia en la práctica clínica.....	7
1.2. El estatus legal de las Directivas Anticipadas en algunos países. Focalización en Argentina.....	14
1.3. Directivas Anticipadas y muerte con dignidad.....	30
1.4. El estado de la cuestión en Argentina. Problema y justificación.....	33
1.4.1. Pregunta de investigación.....	39
1.4.2. Objetivo.....	39
2. Materiales y métodos.....	40
2.1. Diseño de investigación.....	40
2.2. Contexto.....	40
2.3. Población diana.....	41
2.4. Población de estudio.....	43
2.5. Sujetos entrevistados.....	46
2.6. Instrumento.....	48
2.7. Validez.....	49
2.8. Recogida de datos.....	53
2.9. Aspectos éticos.....	54
3. Resultados.....	55
4. Discusión.....	62
Referencias Bibliográficas.....	71

Anexos.....77

Resumen

El objetivo de esta tesis es describir el estado actual de los conocimientos médicos¹ respecto a las directivas anticipadas (DA).

Es un estudio descriptivo y transversal emplazado en la ciudad de Benito Juárez, provincia de Buenos Aires, Argentina.

El trabajo se inició con una breve conceptualización de las DA y su importancia en la bioética del país. Inmediatamente se realizó una revisión teórica del concepto de autonomía por considerarlo condición necesaria para la aplicación de las mismas. También se señalaron las actitudes médicas imprescindibles para que las decisiones del paciente sean respetadas.

Luego con una mirada interpretativa se hizo hincapié en el estatus legal de las DA en algunos países focalizando en Argentina. Se explicaron cuestiones legales generales, de contenidos y de procedimiento y registro.

Posteriormente se explicó el estado de la cuestión en el país. Se planteó el problema y el objetivo. Se justificó el estudio y se aplicó un cuestionario de autorrespuesta individual y anónima para indagar los conocimientos médicos sobre el tema.

Finalmente se analizaron los resultados y se elaboró una discusión para explicar las conclusiones, mencionar los aportes y plantear algunos interrogantes que surgen del análisis de los mismos.

Las traducciones de las citas textuales fueron realizadas automáticamente por el traductor online.

¹ En adelante se utilizará el término en referencia tanto a médicos como a médicas.

1. Introducción

1.1. Directivas Anticipadas y Autonomía. Actitudes médicas que favorecen su eficacia en la práctica clínica

El eje de análisis de esta investigación es el ejercicio de la autonomía de los pacientes y usuarios de la salud mediante DA en pos de una muerte con dignidad.

El tema de las DA como recurso posibilitador de una muerte con dignidad es un tema relevante en la bioética del país debido a dos cuestiones primordiales. Una de ellas es la preponderancia que le han venido otorgando los diferentes medios de comunicación a la *muerte digna*. Esto es así porque si bien el asunto de la *muerte* ha sido y continúa siendo un tema tabú, el impacto que genera la expresión muerte digna, la constituye en uno de los temas sexis de la bioética². En este sentido generan una miscelánea de posturas a favor y en contra de lo que es una muerte con tal característica.

Otra de las cuestiones es la reciente legislación al respecto³. Al prescribirla con el mismo estatus que otros documentos legales promueve que las personas, sean pacientes o no, manifiesten su autonomía a través de las mismas. En este sentido el documento de DA se fundamenta en el derecho a la autonomía y, como se explicará más adelante, adquiere un nuevo valor legal.

Asimismo induce a que los médicos se tengan que habituar, cada vez más, a vincularse con pacientes que las hayan efectuado o que en un futuro las quieran manifestar.

² Luna F., Salles A. Develando la bioética. Sus diferentes problemas y el papel de la filosofía. *Perspectivas bioéticas*. 1996; 1(1):10-22.

³ Modificase la Ley N° 26.529 que *estableció los Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud*. Ley 26.742. Boletín Oficial de la República Argentina, 32404, (24/05/2012) Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=197859>

Las DA también denominadas voluntades anticipadas (VA), instrucciones previas (IP), directivas médicas anticipadas (DMA), y en otros países declaración de voluntades anticipadas (DVA) o testamento vital (TV), entre otras denominaciones, “*son instrucciones sobre la conducta a seguir en la última etapa de la vida, que se han de tener en cuenta en caso de que no podamos expresar la voluntad por nosotros mismos*”⁴.

No obstante esa diversidad de nominaciones, en esta investigación se utilizará la expresión DA (exceptuándolo en las citas textuales) para referir a esas instrucciones expresadas por adelantado.

Esto se debe principalmente a la coherencia con la *Ley de Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de Salud* (2012). Al referirse a esos documentos escritos lo hace mediante esa denominación.

Retomando la conceptualización de las DA, en los primeros párrafos de esta tesis se dijo que éstas se asientan en el derecho a la autonomía. El reconocimiento de este atributo propio de la naturaleza humana es condición necesaria para que un paciente o usuario de la salud manifieste sus directivas. Asimismo contribuye al resaltar el valor moral inherente a las mismas. Por lo cual en adelante se explicarán algunas significaciones de ese concepto.

También se demostrará cómo esas acepciones determinan actitudes médicas que favorecen el respeto por las decisiones del paciente y el cumplimiento del documento que se viene señalando.

Si bien lo que interesa en este trabajo es abordar el concepto de autonomía en el plano de la bioética, es importante señalar que el desarrollo del concepto como atributo de la persona comienza con los filósofos Kant y Stuart Mill.

⁴ Champer BA, Caritg MF, Marquet PR. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Elsevier. Atención Primaria [serie en internet]. 2010 [Acceso 9 noviembre 2019]; volume 42, Issue 9: pages 463-469. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656710001885>

Estos pensadores, en sus respectivas teorías, lo anclan a la ética pero lo abordan y defienden de manera diferente.

Kant⁵ le atribuye un valor fundamental a la *autonomía de la razón* y la enuncia como condición previa de toda moralidad.

Para este pensador una persona es autónoma si actúa de acuerdo con máximas universalmente válidas, es decir, que cumplan con los requisitos del imperativo categórico dictado por la propia razón. Ese imperativo es a priori de toda experiencia, de toda conveniencia⁶.

Consecuentemente, para este filósofo, hablar de decisiones autónomas significa decidir a priori y guiados por el uso puro de la razón. Esto significa que el ser humano en tanto sujeto racional puede, y por lo tanto debe, darse a sí mismo una ley que dirima su obrar.

En este sentido la autonomía constituye una capacidad de la persona para regir su propia conducta, dándose la ley así misma mediante el uso de la voluntad legisladora. Por eso este atributo en Kant es el fundamento de la moral y de la dignidad humana.

Por el contrario decidir guiados por condicionamientos externos u obedeciendo la ley divina, significa negar la autonomía personal. En tal sentido el paternalismo que caracterizó durante años la relación médico paciente no hizo otra cosa sino que negar esa autonomía ideada por Kant.

Se valora el interés que el pensador puso en este atributo de la persona porque esa génesis constituye el fundamento del derecho a la autonomía que con esta tesis se pretende defender.

⁵ Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. México: Porrúa; 1998.

⁶ *Ibidem*

Por otro lado en la teoría de Stuart Mill⁷ autonomía significa no interferir en terceros. Si bien este filósofo no habla específicamente de autonomía, lo refiere al sostener que la única restricción a la libertad individual es el daño a los demás.

Trasladando esto a la órbita de la salud, el médico tiene el deber de respetar el mejor interés del paciente. Si sus convicciones se lo impidieran, debe resguardar la autonomía de éste mediante un profesional no objetor. *“Si el médico encargado no quiere seguir la voluntad del paciente, tiene el deber moral de transferir la atención a otro médico”⁸*.

Para que el contenido de las DA pueda efectivizarse es esencial que el médico a cargo respete las decisiones que el paciente haya tomado por adelantado.

Es preciso señalar que además de esa obligación legal, *“el médico encargado tiene el deber moral de seguir las instrucciones del DVA”⁹*.

Por lo anteriormente dicho se puede afirmar que la postura más pragmática de este autor completa la plataforma en la que se asienta la legislación moderna¹⁰.

Trasponiendo estas teorías a las decisiones acerca del final de la vida, autonomía significa por un lado la posibilidad de las personas para decidir aceptar o rechazar tratamientos. También encarna respetar el principio bioético de no maleficencia.

En atención a la autonomía de los pacientes y el principio de no maleficencia, es importante evitar la obstinación terapéutica o el encarnizamiento terapéutico, en especial cuando existan documentos de voluntades anticipadas o directrices previas, que son un ejemplo claro y expreso de la autonomía de las personas¹¹.

⁷ Mill J. On liberty [libro electrónico]. London, Longman: Roberts y Green Co; 1869 [consultado 09 Noviembre 2019]. Disponible en: <http://www.econlib.org/library/Mill/mlLbty1.html>

⁸ Champer BA, Caritg MF, Marquet PR. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Elsevier. Atención Primaria [serie en internet]. 2010 [Acceso 9 noviembre 2019]; Volume 42, Issue 9: pages 463-469. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656710001885>

⁹ Ibídem

¹⁰ Dolcini H, Yansenson J. Ética y Bioética para el Equipo de Salud. 1a ed. Buenos Aires, Argentina: Akadia; 2004.

¹¹ Escobar T J. Tratamientos médicos: la autonomía y la voluntad del paciente. En Hooft L. Diálogos y contrapuntos bioéticos. Buenos Aires: Biblos; 2013. p. 136.

En síntesis, en Kant se hace referencia a una autonomía en sentido moral en la que el principio o las reglas morales deben seguirse pensando qué desearía uno si estuviese en el lugar del otro. Querer para otro lo que se quiere para sí mismo pero no en cuanto al contenido de la decisión sino en cuanto a la forma de razonar, tratando que la máxima individual se convierta en ley universal. Mientras que en la teoría de Stuart Mill se lo hace en el sentido de no interferencia, priorizando aquellos principios que permitan la obtención de buenos resultados.

Si bien las teorías difieren considerablemente entre sí, ambas pueden servir de perspectiva para analizar las actitudes médicas frente a las decisiones autónomas respecto al final de la vida, tal como se indicó en los párrafos precedentes.

En adelante se abordará la visión europea del concepto de autonomía en el campo de la bioética.

La visión europea le otorga a la autonomía un carácter relacional¹². De este modo, un individuo autónomo es aquel que toma sus decisiones en el marco de su interacción sociocultural y de acuerdo a sus propios valores, creencias, etc.

En este estudio se puntualizará el enfoque de Seoane¹³ por su concordancia con esa visión y porque su concepción de autonomía en la práctica clínica propicia el valor legal y moral de las DA.

Este autor defiende un modelo alternativo al paternalismo y al autonomismo. En el mismo el paciente decide junto al profesional de la salud qué tratamientos desea aceptar y qué tratamientos prefiere rechazar¹⁴.

Tanto en el paternalismo como en el autonomismo hay verticalidad y por lo tanto independencia. Mientras que en el primero el lugar central lo ocupa el médico que decide

¹² Dolcini H, Yansenson J. Ética y Bioética para el Equipo de Salud. 1a ed. Buenos Aires, Argentina: Akadia; 2004.

¹³ Seoane J. El significado de la Ley Básica de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) en el sistema jurídico-sanitario español una propuesta de interpretación. DS [serie en internet]. 2004 [acceso 9 noviembre 2019]; Vol 12 No1: p. 41-60. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=904171>

¹⁴ *Ibidem*

independientemente del paciente, en el otro es éste quien asume una actitud activa para decidir frente a la actitud pasiva del médico¹⁵.

Con el modelo alternativo de Seoane ya no se trata del priorizar sólo el principio de beneficencia y de no maleficencia propio del modelo paternalista. Tampoco de defender meramente el principio de autonomía característico del autonomismo. *“El modelo aboca a una consideración global de todos los principios bioéticos: no maleficencia y beneficencia – presentes en el modelo paternalista-, autonomía -eje del modelo autonomista-, y, además, justicia”*¹⁶.

El paciente será un sujeto moral autónomo, quien en una relación dialógica y en cooperación con los profesionales de la salud participa en la toma de decisiones referidas a su vida y a su salud. Porque se tratará siempre de su vida, aunque en el necesario contexto relacional.

En este sentido las DA serán una manifestación de la autonomía de la persona si han sido elaboradas en consonancia con lo anteriormente expuesto.

Seoane¹⁷ sostiene que los logros en el ejercicio de la autonomía de los últimos años han transformado la relación médico-paciente. Pero el autor considera que no obstante eso, aún hay cuestiones vacantes referidas a la interpretación del concepto que dificultan la práctica clínica.

Por eso a partir de su consideración de que *“la autonomía es, en suma, una noción relacional, contingente y graduable”*¹⁸ propone reconsiderar la significación de la misma diferenciando entre tres tipos de autonomía: la decisoria, que es la primera en surgir y al mismo tiempo la más consolidada, la informativa y la funcional.

¹⁵ Seoane J. El significado de la Ley Básica de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) en el sistema jurídico-sanitario español una propuesta de interpretación. DS [serie en internet]. 2004 [acceso 9 noviembre 2019]; Vol 12 No1: p. 41-60. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=904171>

¹⁶ Ibídem

¹⁷ Seoane J. Las autonomías del paciente. Dilemata [Serie internet]. 2010 [acceso 9 noviembre 2019]; ISSN-e 1989-7022, Nº. 3: p. 61-75. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=51887>

¹⁸ Ibídem

Con respecto a la primera (autonomía decisoria), el autor establece tres requisitos básicos que hacen posible esa autonomía decisoria del paciente: la comunicación, la voluntad y la capacidad.

Sostiene que para que esta autonomía sea posible debe darse un proceso comunicativo entre los profesionales de la salud y el paciente, en el cual éste en pleno ejercicio de su voluntad debe tener la capacidad para decidir por sí mismo. Pero no sólo tiene en cuenta la capacidad para decidir para el momento actual, lo que se plasmaría en el CI, sino también la capacidad de decidir para un futuro de posible incapacidad a través de documentos escritos¹⁹.

Al tener en cuenta la incapacidad para decidir, insta a las decisiones de representación.

El ejercicio de la autonomía decisoria tiene lugar en un proceso comunicativo entre los profesionales asistenciales y el paciente sujeto a determinados requisitos, esencialmente tres: información, voluntariedad y capacidad. Atendiendo sobre todo a esta última, tres son sus escenarios o modalidades de ejercicio: 1.1) la decisión durante la capacidad para el momento presente, mediante el consentimiento informado; 1.2) la decisión durante la capacidad para un momento futuro de incapacidad, a través de las instrucciones previas y la planificación anticipada de la atención; 1.3) la decisión durante la incapacidad, que abre paso a las decisiones de representación²⁰.

Con respecto a la segunda (autonomía informativa), el autor destaca el valor de respetar el poder del paciente para develar su información en el momento y en las condiciones que lo desee.

En relación a la última dimensión (autonomía funcional), el autor señala la diferencia entre la libertad para decidir algo y la libertad para ejecutar esa decisión. En este sentido un paciente puede decidir no donar sus órganos post mortem, pero como no podrá ejecutar por sí

¹⁹ Seoane J. Las autonomías del paciente. Dilemata [Serie internet]. 2010 [acceso 9 noviembre 2019]; ISSN-e 1989-7022, Nº. 3: p. 61-75. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=51887>

²⁰ Ibídem

mismo esa decisión, se hace necesario que lo plasme en sus DA y al mismo tiempo que el médico tratante cumpla con su deber de actuar conforme a la misma.

Por las razones que se vienen exponiendo esta investigación se valdrá del modelo de fundamentación alternativo. También porque se ajusta a una perspectiva de derechos dada la presencia de igualdad en la relación clínica.

Apoyados en la idea de responsabilidad, libertad y dignidad, se puede pensar que elaborar las DAV tal vez sea la forma de democratizar el poder de decisión, en el ambiente donde estas decisiones son cada vez más complejas y éticas, jurídicas y emocionalmente comprometedoras²¹.

Asimismo para que las DA reflejen una expresión de la autonomía decisoria, informativa y funcional, se requiere de un marco legal que haga posible su ejercicio.

Por tal motivo en el próximo apartado se explicará la contemplación legal de las DA en algunos países haciendo foco en Argentina.

1.2. El estatus legal de las Directivas Anticipadas en algunos países.

Focalización en Argentina

A nivel mundial numerosos países, incluyendo Argentina, han incorporado en sus propias legislaciones la validez de DA estableciendo su carácter vinculante para el equipo médico interviniente. Asimismo *“Ningún profesional interviniente que haya obrado de*

²¹ da Silva FMR, Gomes dSJA. Directivas anticipadas de voluntad: recorrido histórico en América Latina. Rev. Bioética [serie en internet]. Ene. /Mar. 2019 [acceso 9 noviembre 2019]; vol.27 no.1:12p. Disponible en http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000100086&lng=en&nrm=iso/&tlng=es

acuerdo con las disposiciones de la presente ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de las mismas”²².

La idea de un documento escrito para declarar decisiones por adelantado se propuso por primera vez en 1967 en Estados Unidos²³. En dicho documento el paciente podía expresar la forma en la que deseaba ser tratado cuando él no pudiera decidir por sí mismo.

Las voluntades anticipadas nacen en los Estados Unidos, en la década de 1960, cuando se empieza a hablar de living will (testamento vital) o de advanced directives (voluntades anticipadas) para referirse al instrumento en el que se dejan escritas las instrucciones para seguir en caso de que la persona no pueda expresarse por sí misma²⁴.

Su uso se ha regulado también en varios países de Europa. Por ejemplo España las reglamentó en el año 2002. Pero ya en el año 2000 Cataluña las había normalizado mediante la Ley 21/2000.

En España existe una detallada regulación de los derechos del paciente en el contexto de salud que recoge claramente el derecho a la autonomía de la persona, pudiendo aceptar o rechazar tratamientos- sin distinción en si son o no de soporte vital- y legitimando la toma de decisiones anticipadas mediante los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas²⁵.

Asimismo en diciembre del año 2017 la comunidad valenciana aprobó el proyecto de ley de muerte digna que posteriormente el 28 de junio se transformara en ley valenciana

²² Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Ley 26.529. Boletín Oficial de la República Argentina, 31785 (20/nov./2009). Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=160432>

²³ Champer BA, Caritg MF, Marquet PR. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Elsevier. Atención Primaria [serie en internet]. 2010 [acceso 9 noviembre 2019]; volume 42, Issue 9: pages 463-469. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656710001885>

²⁴Ibídem

²⁵ Francesc A. y Terribas N. Eutanasia y suicidio asistido. En Hooft L. Diálogos y contrapuntos bioéticos. Buenos Aires: Biblos; 2013. p. 167-169.

16/2018, la cual protege y garantiza la dignidad de la persona sobre el final de su vida mediante PAD [Planificación Anticipada de las Decisiones]²⁶.

En Italia en diciembre de 2017 el senado aprobó una ley conocida como la *Disposición Anticipada de Tratamiento* (DAT) que legaliza el testamento biológico. El mismo confiere al paciente que se encontrare en estado vegetativo, la posibilidad de rechazar de antemano todo tratamiento que no tenga como fin su recuperación.²⁷

En Nueva Zelanda también hay regulación legal para establecer decisiones por adelantado.

*La planificación anticipada de la atención es un proceso de discusión y planificación compartida para la atención médica futura. Se enfoca en el individuo e involucra tanto a la persona como a los profesionales de la salud responsable de su cuidado. También puede involucrar a la familia de la persona*²⁸.

Por lo cual se puede afirmar que en ese país las directivas resultan de una relación horizontal entre el médico y el paciente. Esto significa que se ajustan al modelo clínico propuesto por Seoane explicado en párrafos preliminares.

En el caso de América Latina si bien hay diferencias entre un país y otro, varios de ellos tienen legislación sobre DA. Por ejemplo Argentina, Uruguay, México y también Colombia, entre otros.

Teniendo en cuenta que la ciudad en la que se emplaza este estudio está situada en la provincia de Buenos Aires, Argentina, en adelante se teorizará sobre la situación en este país.

²⁶ La Ley de muerte digna de Valencia permite rechazar tratamientos y elegir el lugar donde recibir cuidados paliativos. Noticias Jurídicas. 03/07/2018. Sección Noticias de actualidad. [Consultado 9 noviembre 2019] Disponible en <http://noticias.juridicas.com/actualidad/noticias/13113-la-ley-de-muerte-digna-de-valencia-permite-rechazar-tratamientos-y-elegir-el-lugar-donde-recibir-cuidados-paliativos/>

²⁷ Melguizo, S. Italia aprueba la ley que introduce el testamento vital. El Mundo. Roma, (14/12/2017) Sección Internacional. Disponible en <https://www.elmundo.es/internacional/2017/12/14/5a32a9c446163f6d078b45b2.html>

²⁸ Advance Care Planning A guide for the New Zealand health care workforce. Ministry of Health PO Box 5013, Wellington 6145, New Zealand; August 2011. ISBN 978-0-478-37332-5[en línea]HP5397. Traducido por el traductor de google online. Disponible en <https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/advance-care-planning-aug11.pdf>

Se examinarán cuestiones legales generales, de procedimiento y registro de las DA y finalmente de su potencial contenido.

En los últimos años se promulgó la ley nacional 26529 *Ley de Derechos de los Pacientes en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud* (2009), y su modificatoria ley 26742 (2012) conocida como *Ley de Muerte Digna*.

Asimismo el Código Civil y Comercial (CCyC) promulgado en el 2014 incorporó este derecho personalísimo.

Como anteriormente se dijo, con esta normativa las DA alcanzaron mayor reconocimiento legal.

Esta innovación concede la posibilidad de que el paciente se niegue a recibir tratamiento y funda la oportunidad de tomar decisiones por adelantado mediante el documento que se viene mencionando. También admite que toda persona pueda decidir cómo quiere vivir su final de vida²⁹.

En los primeros párrafos de esta tesis se sostuvo que no obstante la multiplicidad de apelativos que este derecho personalísimo ha recibido, aquí se la denominará DA porque la normativa mencionada recientemente las identifica de este modo.

Asimismo se considera conveniente utilizar el término *directiva* porque se lo asocia a precepto, regla, directriz, etc. Una directiva no es sino un instrumento dirigido hacia alguien, en este caso el médico encargado de la atención del paciente. Es un documento de pedido que vincula al médico a cargo para que actúe en consecuencia.

²⁹ Modificase la Ley N° 26.529 que *estableció los Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud*. Ley 26.742. Boletín Oficial de la República Argentina, 32404, (24/Mayo/2012). Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=197859>

En tal sentido, designar la expresión *directiva anticipada* refiere a la obligación del médico de obrar según lo manifestado por el paciente y acorde a lo dispuesto por la ley.

La legislación vigente al momento de realizada esta tesis enuncia el derecho a las DA de la siguiente manera:

*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 eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes*³⁰.

Pero antes de su contemplación legal, el Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva reconoció su validez y obligatoriedad para los destinatarios que correspondiera, estableciendo que *“la existencia de un testamento vital o una directiva anticipada del paciente, convenientemente verificada en su existencia y actualidad, deberá constituir una prioridad para ser respetado con independencia de la opinión del médico (equipo asistencial) y de la familia”*³¹.

Esta última cita demuestra que no es necesario que la familia del paciente esté de acuerdo con el contenido de las DA para que éstas puedan aplicarse.

Como ya se mencionó, la ley 26529 (2009) incorpora el derecho a las DA en la legislación nacional aunque lo hace de manera incompleta. Luego su modificatoria, ley 26742 (2012), refleja un avance en la defensa del principio de autonomía de la persona que, como se

³⁰ Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Ley 26.529. Boletín Oficial de la República Argentina, 31785 (20/nov./2009). Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=160432>

³¹ Comité de Bioética de la Sociedad argentina de Terapia Intensiva. Guías Comité de Bioética. Pautas y Recomendaciones para la Abstención y/o Retiro de los Métodos de Soporte Vital en el paciente Crítico Pauta 2. [consultado 09 noviembre 2019] Disponible en <https://www.sati.org.ar/index.php/guias-o/guia-comite-de-bioetica-o>

indicará más adelante, ya se había iniciado a nivel provincial en las provincias de Río Negro (2007) y Neuquén (2008).

Este aparente retoque legislativo implicó una concreta transformación en el conjunto de los derechos individuales, y expresa efectivamente el privilegio que aún goza la autonomía de la voluntad dentro de nuestro ordenamiento jurídico, dado que con él vemos como se amplía el ámbito de libertad de los ciudadanos³².

Asimismo el nuevo CCyC (2014) completa esta innovación especificando:

La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento³³.

Como se viene diciendo, esos instrumentos escritos se fundamentan en el derecho a la autonomía y constituyen la evidencia escrita que mejor refleja esta facultad propia del paciente y del usuario de la salud. Esto es así porque permiten que cada persona exprese con anticipación cómo quiere vivir y cómo quiere morir. También porque enuncian manifestaciones valorativas de la persona, reflejan sus deseos y manifiestan sus decisiones con respecto a tratamientos médicos.

Asimismo instan a que el equipo médico actúe de acuerdo a lo declarado en las mismas. Por ejemplo si en un futuro el estado de conciencia y la libertad de la persona están restringidos,

³² Flah LR. Directivas Anticipadas en el Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación. [formato virtual] www.nuevocodigocivil.com 22-09-2015. [acceso 09 noviembre 2019] p.2. Disponible en <http://www.nuevocodigocivil.com/directivas-anticipadas-en-el-codigo-civil-y-comercial-de-la-nacion-por-lily-r-flah/>

³³ Código Civil y Comercial de la Nación. Boletín Oficial de la República Argentina, 32985, (08-oct-2014). Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=235975>

la existencia de una DA es sustitutiva de la expresión verbal que en tal situación pudiera hacer el paciente o sus allegados.

Por el contrario, si en un futuro las decisiones del paciente autónomo y con plena capacidad de raciocinio contrarían lo expresado en sus DA, éstas quedarán revocadas y deberá prevalecer el deseo presente, dejándolo asentado en el CI. *“Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó”*³⁴.

Al tratarse de decisiones informadas por adelantado, una objeción que puede hacerse al valor de las DA es su precocidad respecto a lo que una persona sana o enferma puede ansiar para un futuro incierto. Sin embargo el carácter revocable que apodera al declarante para modificar sus decisiones, es un aspecto positivo porque contribuye a darle supremacía a la autonomía del paciente o usuario de la salud.

Además le asigna un rasgo dinámico y coadyuva a que la manifestación de las mismas sea vista como parte de un proceso y no sólo como un documento legal.

De este modo se da lugar no sólo a la elección de la persona, sino también a su replanteo y cuestionamiento acerca de normas y posibilidades de acción. *“Por lo tanto, todas las personas –adultas y capaces– tienen derecho a realizar opciones, de conformidad con sus propios valores. Como contrapartida, debe primar un absoluto respeto sobre esa libre elección, aun cuando pueda parecer irracional o imprudente”*³⁵.

Lo anteriormente expresado no significa aceptar la obstinación terapéutica ni permitir lo que la ley prohíbe. Significa aceptar las decisiones del propio plan de vida de cada persona pero encuadradas en el marco de la ley.

³⁴ Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Ley 26.529. Boletín Oficial de la República Argentina, 31785, (20/nov./2009). Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=160432>

³⁵ Bastera M. La autonomía como derecho fundamental de los pacientes. DELS. Derechos de los pacientes. Ministerio de Salud de la Nación. Argentina. [serie electrónica] 2017 [acceso 09 noviembre 2019]. Disponible en <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/la-autonomia-como-derecho-fundamental-de-los-pacientes>

Por ejemplo a un médico puede resultarle irracional e imprudente que un paciente testigo de jehová rechace una transfusión sanguínea. Sin embargo, en el marco del respeto a la autonomía de éste, debe admitirlo aunque tal rechazo pueda originar la muerte del mismo.

Como ya se dijo en párrafos precedentes, la existencia de DA es de carácter vinculante para el médico a cargo del paciente.

En ningún caso se entenderá que el profesional que cumpla con las Directivas Anticipadas emitidas con los alcances de la Ley N° 26.529 o su modificatoria, ni demás previsiones de ellas o de esta reglamentación, está sujeto a responsabilidad civil, penal, o administrativa derivada de su cumplimiento³⁶.

Esa obligación del médico tratante es consonante con la Ley 17132 *Reglas para el ejercicio de la medicina, odontología y actividad de colaboración de las mismas* (1967). Esta norma establece que los profesionales que ejerzan la medicina tendrán que, entre otras obligaciones, respetar la autonomía del paciente para rechazar tratamientos y permitir su intervención en la toma de decisiones respecto a su salud³⁷.

Continuando con los aspectos generales, las DA son herramientas que integran el diálogo entre el médico y el paciente, considerando a éste como un ser interdependiente³⁸. Esto significa que los pacientes no deben tomar las decisiones plenamente independientes del profesional. En muchas situaciones esta posición de desventaja respecto a los conocimientos médicos los coloca en una total dependencia de los profesionales de la salud, alimentando el paternalismo médico.

³⁶ Decreto Reglamentario 1089/2012 Poder Ejecutivo Nacional (P.E.N.). Boletín Oficial, 32433, (06/Julio/2012) Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=199296>

³⁷ Reglas para el ejercicio de la medicina, odontología y actividad de colaboración de las mismas. El arte de curar. Ley 17132. Boletín Oficial, 21119, (31 enero 1967). Buenos Aires. Argentina. Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do;jsessionid=309FCE0BDE7B89E0167EF152391BF91C?id=19429>

³⁸ Seoane J. El significado de la Ley Básica de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) en el sistema jurídico-sanitario español una propuesta de interpretación. DS [serie en internet]. 2004 [acceso 9 noviembre 2019]; vol 12 No1: p. 41-60. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=904171>

En este contexto es fundamental dar a conocer que esa asimetría no debe impedir que los individuos ejerzan su autodeterminación para ser protagonistas de su propia muerte.

Si no pensamos con anticipación sobre lo que queremos que se haga y lo que debemos a quienes ya no pueden hablar por sí mismos, es más probable que tomemos las decisiones necesarias en un estado de excesiva confusión y crisis. Pero si planificamos con anticipación sin pensar o de manera imprudente, podemos de hecho obstaculizar los esfuerzos, cuando llegue el momento, para proporcionar el tipo de atención que luego necesitaremos y mereceremos³⁹.

Se debe correr el velo de los riesgos que implica delegar las propias decisiones sobre un futuro incierto en el profesional de la salud o en terceras personas que pocas veces conocen los valores, deseos, temores personales. Cada persona es única e irrepetible, como también su historia de vida, por lo cual cada uno debe decidir por sí mismo.

En adelante se abordarán cuestiones relativas al procedimiento y registro de las DA y posteriormente a aspectos que hacen al contenido de las mismas.

En cuanto a las primeras cuestiones se establece que:

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito, con la presencia de DOS (2) testigos, por ante escribano público o juez de primera instancia competente, en la que se detallarán los tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y las decisiones relativas a su salud que consiente o rechaza⁴⁰.

Sin embargo no se desestima la posibilidad de hacerlo con menos formalismos como se lo efectiviza, por ejemplo, en las provincias pioneras de este derecho. En próximos apartados se puntualizará el requisito legal en esas jurisdicciones.

³⁹ La sabiduría limitada de las pautas anticipadas (2005). En Cuidando: el cuidado ético en nuestra sociedad del envejecimiento. Consejo Presidencial de Bioética. Washington. Disponible en:

https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/taking_care/chapter2.html

⁴⁰ Decreto Reglamentario 1089/2012 Poder Ejecutivo Nacional (P.E.N.). Boletín Oficial, 32433, (06/Julio/2012) Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=199296>

Haciendo un paréntesis en esas características de la ley nacional que se viene analizando y situando el estudio en la provincia de Buenos Aires, la legislación de esta jurisdicción⁴¹ establece que para manifestar las DA el paciente y/o usuario de salud deberá acercarse a la sede judicial correspondiente. Pero, en caso de que en la ciudad no existan juzgados de primera instancia, les da la posibilidad de formalizarlas ante juez de paz letrado⁴². Este sería el caso de Benito Juárez, ciudad en la que se realiza esta investigación.

Por otro lado un aspecto a resaltar en esta ley provincial es la importancia que se le otorga a la gratuidad para que el derecho a las DA pueda ser efectivo. Esto es así porque se ha considerado que *“los derechos emanados de la Ley 26.529 y su modificatoria, gozarán del beneficio de gratuidad en sede administrativa y judicial y estarán exentas del pago de tasas retributivas de servicios administrativos y judiciales”*⁴³.

En cuanto a la modalidad de suscripción de las DA, la reglamentación establece documentarlas bajo un registro creado para su asentamiento y también anexarlas a la historia clínica de cada paciente.

Esto conduce a pensar que las DA sólo son válidas si se dan esas dos situaciones. Sin embargo el CCyC (2014) no exige tal formalidad.

Por otro lado el CCyC también prescribe que

La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su

⁴¹ Ley sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. Adhesión a la ley nacional 26.529. Ley 14464. Boletín Oficial, (25/02/2013). Disponible en <http://test.e-legis-ar.msar.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=20956&word=14464>

⁴² Ibídem

⁴³ Ley sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. Adhesión a la ley nacional 26.529. Ley 14464. Boletín Oficial, (25/02/2013). Disponible en <http://test.e-legis-ar.msar.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=20956&word=14464>

*curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento*⁴⁴.

De lo citado precedente se derivan diversos aspectos formales. Algunos ya fueron explicados y otros serán abordados más adelante.

Por ejemplo al explicar los aspectos legales generales se indicó el carácter revocable de las DA. Pero lo concerniente al procedimiento para anularla o modificarla se lo hará en los próximos párrafos. En relación a ello el decreto reglamentario determina que:

*El paciente puede revocar en cualquier momento estas directivas, dejando constancia por escrito, con la misma modalidad con que las otorgó o las demás habilitadas por las Leyes que se reglamentan por el presente Decreto. Si el paciente, no tuviera disponible estas modalidades al momento de decidir la revocación, por encontrarse en una situación de urgencia o internado, se documentará su decisión revocatoria verbal, con la presencia de al menos DOS (2) testigos y sus respectivas rúbricas en la historia clínica, además de la firma del profesional tratante*⁴⁵.

Eso permite afirmar que si bien desaparecen algunos formalismos, otros se mantienen. De este modo pareciera que dejan un vacío legal a aquellas personas que por diferentes motivos atraviesan su final de vida y su internación en soledad. Aunque si se lo piensa desde el interés por obtener una mayor protección del paciente, el requisito de los testigos contribuiría a escoltar la actitud del profesional y resguardar la autonomía de aquel.

Por otro lado en cuanto al diseño del documento de DA, no existe un formato único diseñado para tal fin. Cabe destacar la importancia de que cada paciente o usuario de la salud lo diseñe de acuerdo a sus pretensiones.

⁴⁴ Código Civil y Comercial de la Nación. Boletín Oficial de la República Argentina, 32985, (08-oct-2014). Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=235975>

⁴⁵ Decreto Reglamentario 1089/2012 Poder Ejecutivo Nacional (P.E.N.). Boletín Oficial, 32433, (06/Julio/2012) Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=199296>

De todos modos en algunas instituciones y en varias provincias hay formularios prediseñados. Por ejemplo en Córdoba “*el Registro de DVA ha instrumentado un formulario para facilitar la expresión de la voluntad anticipada*”⁴⁶.

Habiendo explicado las características legales generales y las cuestiones formales de procedimiento y registro de las DA, a continuación se interpretará lo referido al potencial contenido en estos documentos.

En esta tesis se viene diciendo que la ley es muy clara al definir las DA como la posibilidad de aceptar o rechazar tratamientos. Por lo cual la persona manifestante, sea paciente o usuario de la salud, puede incluir en las mismas qué tratamientos desea aceptar y cuáles rechazar. Por ejemplo recibir o no recibir transfusiones de sangre, órdenes de no reanimar, morir en el hogar, etc.

Por lo tanto si esas medidas fuesen parte de las aspiraciones de un paciente o usuario de la salud, debieran innegablemente ser parte del contenido de sus DA.

Es importante señalar que la ley de Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células (2018) determina que:

*La ablación de órganos y/o tejidos puede realizarse sobre toda persona capaz mayor de dieciocho (18) años, que no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la extracción de sus órganos o tejidos*⁴⁷.

Por eso también se pueden incluir cuestiones relativas a la donación de órganos como por ejemplo la expresión negativa de donar.

Como se ha dicho con anterioridad, en varios países del mundo las DA constituyen la mayor expresión de voluntad del paciente porque permiten, entre otros deseos, solicitar el retiro

⁴⁶ Información disponible en <https://www.cba.gov.ar/ministerio-de-salud-declaraciones-juradas/ley10058/>

⁴⁷ Ley de Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células. Ley 27447. Boletín Oficial de la República Argentina, 33919, (26-jul-2018) Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=312715>

de hidratación, nutrición y oxigenación, en consonancia con lo que establece la legislación vigente en cada uno de esos países.

Sin embargo en la mayoría de ellos aún no se admiten en ninguna circunstancia la eutanasia ni el suicidio asistido.

Se resalta que la eutanasia es prohibida en la mayoría de los países que legalizaron el TV, y hay un dispositivo que veda la ejecución de la directriz que sea contraria al ordenamiento jurídico. Incluso en el caso de Holanda y Bélgica, donde la eutanasia está permitida, los modelos del documento y sus reglas difieren de los del TV⁴⁸.

Esto refuta la crítica que afirma que aceptar estos documentos es abrir la puerta a la eutanasia⁴⁹.

Se reitera que en Argentina la legislación establece la prohibición de prácticas eutanásicas⁵⁰. En una primera aproximación esto permite afirmar que, o bien la ley no considera dentro de esta categoría el derecho a rechazar tratamientos o bien interpreta como eutanasia sólo la *eutanasia activa*. De lo contrario la propia legislación cae en contradicción.

Planteada la disyunción cabe señalar que la ley funda ese derecho cuando el daño supere al beneficio⁵¹. Se debe aclarar también que no otorga el derecho a terminar con la vida, sino a evitar que se retrase el proceso natural de la muerte. Por lo tanto no es eutanasia. En consecuencia se deduce que no hay contrariedad alguna en el contenido de la ley.

⁴⁸ da Silva FMR, Gomes dSJA. Directivas anticipadas de voluntad: recorrido histórico en América Latina. Rev. Bioética [serie en internet]. Ene. /Mar. 2019 [acceso 9 noviembre 2019]; vol.27 no.1:12p. Disponible en http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000100086&lng=en&nrm=iso/&tlng=es

⁴⁹ Ibídem

⁵⁰ Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Ley 26.529. Boletín Oficial de la República Argentina, 31785, (20/nov./2009). Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=160432>

⁵¹ Modificase la Ley N° 26.529 que *estableció los* Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Ley 26.742. Boletín Oficial de la República Argentina, 32404, (24/Mayo/2012). Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=197859>

Además existe jurisprudencia que también demuestra que no hay contradicción en la legislación. Un ejemplo es el caso Marcelo D. Si bien el Defensor General del Poder Judicial de Neuquén presentó un amparo y recursos extraordinarios contra la sentencia de la justicia provincial considerando que la limitación de tratamientos era una forma de eutanasia por omisión, finalmente el fallo de la Corte Suprema de Justicia expresó lo contrario dictaminando el derecho al retiro de los mismos, permitiendo un final de vida con dignidad.

Asimismo existen numerosas publicaciones académicas en el ámbito de la bioética que concuerdan en que equiparar la adecuación del esfuerzo terapéutico con la eutanasia es un error conceptual.

Resta destacar que la adecuación (limitación) de soporte vital es lo que técnicamente se conoce como ortotanasia y nada tiene que ver con la eutanasia (ni activa ni pasiva) — simplemente recordemos que la eutanasia es, desde el punto de vista jurídico, un homicidio piadoso consentido—. Como dijimos, en la adecuación de tratamiento se decide dejar de lado una terapéutica que no produce ningún beneficio al paciente y/o que inclusive le provoca mayores sufrimientos, pero no se procura la muerte del enfermo⁵².

El espíritu de esta investigación es defender la autonomía del paciente con la convicción de que la vida es un derecho y no una obligación. Equiparar la limitación del esfuerzo terapéutico con la eutanasia, pasiva en este caso, no sólo constituiría un error de interpretación de la ley sino que además iría en desmedro de lo que con esta investigación se pretende lograr.

Entonces ¿puede la ley permitir el retiro de soporte vital y al mismo tiempo prohibir la eutanasia sin caer en contradicción? La respuesta es sí, porque mientras que la eutanasia tiene como objetivo poner fin a la vida de la persona a pedido de ella, el rechazo de tratamiento consiste en reorientar los objetivos para evitar la prolongación del sufrimiento. No es dejar de

⁵² Ciruzzi, M. S., La limitación del soporte vital frente al derecho penal, en Mario C. Tarrío (dir.), Debates en torno al Derecho Penal, 1ª ed., Bs. As., Cathedra Jurídica, 2007.

hacer. Es no hacer lo que se sabe superfluo. Porque cuando el tratamiento es fútil y no se puede ejercer el arte de curar solo queda el cuidar y acompañar.

Retomando lo concerniente al contenido de las DA, en párrafos precedentes se dijo que al ser éstas decisiones que se toman por adelantado, se da la posibilidad de que el manifestante pueda anularlas o modificarlas cuando lo considere conveniente. Ese rasgo legal está directamente vinculado al contenido de las mismas y al interés puesto en la protección de la autonomía y dignidad del paciente.

La siguiente cita revela lo anteriormente expuesto:

Es fácil advertir que las instrucciones dadas en instrumentos anticipados que aludan a un determinado tratamiento, pueden perder vigencia al momento de hacerse efectivas, por ejemplo, si se trata de opciones terapéuticas que han caído en desuso, contrariamente, al ser emitida la declaración, los tratamientos que se rehúsan presentaran riesgos graves que, por el avance tecnológico, resulten posteriormente inexistentes, circunstancias que habrán de ser ponderadas en cada caso en particular⁵³.

La cita también demuestra que el carácter revocable de las DA está pensado en el resguardo de los principios éticos de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia⁵⁴. También contribuye a revocar la crítica que cuestiona la utilidad de estos documentos en un mundo de desarrollo científico tan vertiginoso⁵⁵.

Por otro lado la posibilidad legal de nombrar un representante también es parte de los contenidos de las DA.

⁵³ Flah LR. Directivas Anticipadas en el Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación. [formato virtual] www.nuevocodigocivil.com 22-09-2015. [acceso 09 noviembre 2019] Disponible en <http://www.nuevocodigocivil.com/directivas-anticipadas-en-el-codigo-civil-y-comercial-de-la-nacion-por-lily-r-flah/>

⁵⁴ Beauchamp T. y Childress J. Principios de ética biomédica. 5ta. ed. Buenos Aires: Masson; 1999.

⁵⁵ da Silva FMR, Gomes dSJA. Directivas anticipadas de voluntad: recorrido histórico en América Latina. Rev. Bioética [serie en internet]. Ene. /Mar. 2019 [acceso 9 noviembre 2019]; vol.27 no.1:12p. Disponible en http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000100086&lng=en&nrm=iso/&tlng=es

Si bien esto funda un derecho no constituye una obligación. *“El paciente puede incluso designar un interlocutor para que llegado el momento procure el cumplimiento de sus instrucciones”*⁵⁶.

La ley exige que *“si habilita a otras personas a actuar en su representación, debe designarlas en dicho instrumento, y éstas deben con su firma documentar que consienten representarlo”*⁵⁷.

*El representante para el cuidado de la salud designado tiene el deber de elegir por el paciente cuando este pierde su poder de toma de decisiones. Lo que elija el representante que toma la decisión debería ser lo que la persona desearía si fuere competente*⁵⁸.

Lo que siempre se resalta es que las DA deben ser el resultado de un acto libre y voluntario de acuerdo a la información recibida y a los valores y creencias del signatario.

*Y como todo paciente puede dar verbalmente diversas directivas, aún en todo o en parte anticipadas, referentes a su atención a su médico tratante –que deben ser volcadas por escrito en la historia clínica (HC) del primero–, puede decirse que las DMA han de considerarse sustitutivas de la futura expresión de voluntad oral del paciente y que, frente a ellas, no cabe duda de que la solicitud que contengan es voluntaria y ha sido bien meditada, por cuanto presume la existencia del diálogo, de la veracidad, de la deliberación y de la confianza propias de una buena relación médico/equipo de salud-paciente, asegurando así las preferencias del paciente para la toma de futuras decisiones*⁵⁹.

⁵⁶ Decreto Reglamentario 1089/2012 Poder Ejecutivo Nacional (P.E.N.). Boletín Oficial, 32433, (06/Julio/2012) Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=199296>

⁵⁷ *Ibíd*em

⁵⁸ Flah, L. (2015) *Directivas Anticipadas en el código Civil y Comercial de la Nación*, página 2 Disponible en <http://www.nuevocodigocivil.com/directivas-anticipadas-en-el-codigo-civil-y-comercial-de-la-nacion-por-lily-r-flah/>

⁵⁹ Blanco L. Directivas médicas anticipadas: la disidencia, admisión y rechazo de tratamientos médicos y el derecho a morir dignamente. DELS, Muerte digna. Ministerio de Salud de la Nación. Argentina. [serie electrónica] 2017 [acceso 09 noviembre 2019]. Disponible en <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/directivas-anticipadas>

1.3. Directivas anticipadas y muerte con dignidad

En otro orden de cosas, en el inicio de este trabajo se dijo que el tema de la muerte es considerado un tabú. La misma, en tanto final del ciclo vital, es vista por las personas como algo lejano y no como una parte de la vida. Asimismo reflexionar en torno a este momento vital involucra repasar los vínculos que uno ha construido y todo lo que se ha vivido.

Cuando se habla de *muerte digna*, se lo hace en reconocimiento al valor de la dignidad humana en el tramo final de la vida. En el plano bioético esta nominación es muy debatida. Cada vez que se vincula la dignidad con la muerte mediante la expresión ‘muerte digna’, se suscitan controversias y se originan múltiples significaciones.

Como se explicará en adelante, para algunos autores todo ser humano desea tanto morir como vivir con dignidad. Por lo cual el término no debe utilizarse.

Luna afirma “*en este sentido no me parece relevante ni interesante su discusión. Engloba situaciones diferentes y evita llamar las cosas por su nombre*”⁶⁰.

Mainetti también apoya la idea de la inutilidad de la expresión *muerte digna*, pues para él esto es lo mismo que eutanasia. “*propongo usar la expresión ‘muerte digna’ como ‘eutanasia’ a la letra, vale decir ‘buena muerte’*”⁶¹.

En este trabajo se empleará la expresión *morir con dignidad* para aludir al reconocimiento de la autonomía de la voluntad en el tramo final de la vida reconociendo que si bien el término dignidad es, como ya dijo Kant, de carácter meramente formal, requiere de

⁶⁰ Luna F. Muerte Digna. En Hooft L. Diálogos y contrapuntos bioéticos. Buenos Aires: Biblos; 2013 p. 218.

⁶¹ Hooft P. Muerte Digna. Diálogos y contrapuntos bioéticos. En Hooft L. Buenos Aires: Biblos; 2013 p. 209.

ciertas condiciones materiales y legales que le permitan desarrollar a la persona una autonomía crítica.

Trasponiendo esas condiciones al ejercicio de la autonomía en el tramo final de la vida para lograr una muerte con dignidad, preponderan las manifestadas en la extensión de este trabajo.

También la creación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos⁶² en el ámbito del Instituto Nacional del Cáncer ha sido cardinal para que en Argentina la autonomía de las personas sobre el final de su vida sea respetada.

Es sustancial que el paciente y el médico tengan conocimiento que en las DA se pueden incluir órdenes para que el tratamiento se limite sólo a medidas tendientes al bienestar y al alivio del dolor. Porque *“en todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente”*⁶³.

En este sentido una persona vivirá dignamente el final de vida si se le respeta su poder natural para elegir su proceso de morir de acuerdo a sus deseos y valores.

Por lo cual morir con dignidad significa no deshumanizar el proceso de morir. Es adecuar el tratamiento reorientando los objetivos hasta que la muerte suceda.

⁶² Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Boletín Oficial, 33453, (02 septiembre 2016). Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=265043>

⁶³ Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Ley 26.529. Boletín Oficial de la República Argentina, 31785, (20/nov./2009). Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=160432>

Para que un paciente pueda morir con dignidad se requiere de una práctica clínica en la que se den conjuntamente los ya citados principios éticos de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia.

En efecto, para que un paciente en ejercicio de su derecho a la autonomía, pueda realmente tomar una decisión libre sobre su sometimiento o no a un tratamiento médico, dicha decisión debe fundamentarse en un conocimiento adecuado y suficiente de todos los datos que sean relevantes para que el paciente pueda comprender los riesgos y beneficios de la intervención terapéutica, así como las implicaciones médicas que conllevarían la negativa a dicha intervención⁶⁴.

Un estudio realizado en Estados Unidos y publicado en el año 2010 demuestra que más de una cuarta parte de los adultos mayores pueden necesitar una toma de decisiones sustituta antes de la muerte. Si bien no se puede inferir una relación causal, los hallazgos de la investigación demostraron que las DA influyen favorablemente en las decisiones sobre el final de la vida y contribuyen a una muerte con dignidad. Esto es así porque:

Las personas que completaron los testamentos vitales y solicitaron toda la atención posible tenían muchas más probabilidades de recibir toda la atención posible que aquellos que no habían solicitado dicha atención. De manera similar, los sujetos que habían solicitado atención limitada o de confort tenían más probabilidades de recibir dicha atención que los sujetos que no habían indicado esas preferencias. Además, la mayoría de los sujetos que habían

⁶⁴ Tobar TJ. Las directivas anticipadas, la planificación anticipada de la atención y los derechos a la dignidad y autonomía del paciente. Estado de la cuestión a nivel internacional y su posibilidad de ejercicio en el derecho colombiano. Revista Colombiana de Bioética [serie en internet]. 2015[acceso 9 noviembre 2019] vol.7 (1), p. 140-162. Disponible en <https://doi.org/10.18270/rcb.v7i1.807>

*designado un poder notarial duradero para el cuidado de la salud tenían un tomador de decisiones sustituto que coincidía con su elección*⁶⁵.

Asimismo los estudios en España han demostrado que la incomodidad que genera pensar la propia muerte o la de las personas amadas limita el uso de las DA y obstaculiza la consecución de una muerte con dignidad. También se ha visto que estos documentos han sido condicionados por la falta de conocimiento tanto de pacientes como de los profesionales médicos⁶⁶.

Además en otro artículo de reciente publicación en Brasil se expresa:

*Es interesante observar que el tema de las directivas ha sido bastante discutido en el ámbito del derecho y del bioderecho, lo que, sin embargo, no ha sido replicado entre profesionales de la salud. Es plausible que esto ocurra por el poco conocimiento sobre las posibilidades de ese instrumento, no sólo en lo que se refiere al ejercicio de autonomía del paciente, sino como protección para profesionales contra posibles dificultades involucrando las relaciones entre el equipo profesional y entre éstos y los familiares del paciente en casos de enfermedad terminal*⁶⁷.

Lo citado precedentemente acerca de la realidad de Brasil conjuntamente con lo revelado de la situación en España y en Estados Unidos, conduce a realizar una mirada sobre el estado de la cuestión en Argentina.

⁶⁵ Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. New England Journal of Medicine. EEUU [serie internet]. 2010 [acceso 9 noviembre 2019] vol.362: p.1211-1218. Disponible en <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsa0907901>

⁶⁶ Navarro BB, Sánchez GM, Pretel FA, Juárez CI, Cerdá DR, Párraga MI, et al. Living will declarations: Qualitative study of the elderly and primary care general practitioners. Elsevier [serie en internet]. 2011 [acceso 9 noviembre 2019]; Volume 43, Issue 1, p.11-17 Disponible en <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.01.012>

⁶⁷ da Silva FMR, Gomes dSJA. Directivas anticipadas de voluntad: recorrido histórico en América Latina. Rev. Bioética [serie en internet]. Ene. /Mar. 2019 [acceso 9 noviembre 2019]; vol.27 no.1:12p. Disponible en http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000100086&lng=en&nrm=iso/&tlng=es

1.4. El estado de la cuestión en Argentina. Problema y justificación

La situación en Argentina manifiesta que no obstante la existencia de la legislación que se viene analizando, no hay muchas personas que manifiesten sus DA.

Si bien no hay un registro único de voluntades anticipadas que den cuenta del estado de la cuestión en el país, el número de DA realizadas en las provincias que cuentan con registro provincial es muy bajo o nulo en algunos casos.

A modo de ejemplo en los siguientes párrafos se presentará la situación de algunas provincias.

Con la sanción de la ley provincial 4263 *Voluntad Anticipada* (2007) la provincia de Río Negro se consagró pionera en reconocer las DA legalmente. Esa norma establece la creación de un *Registro Único de Voluntades Anticipadas*⁶⁸. Pero al momento de realización de esta investigación no hay suscripciones registradas.

Cabe destacar que la misma ley en su artículo 2° da la posibilidad al paciente de expresarla de manera escrita, datada y fehaciente directamente y con presencia de dos testigos frente al médico tratante para luego adjuntarla a su historia clínica⁶⁹. Por tal motivo es posible que haya DA manifestadas pero no asentadas en el registro provincial destinado a tal fin. La provincia de Neuquén mediante la ley 2611 *Derechos del Paciente* (2008), también autoriza esa forma más sencilla de manifestarlas⁷⁰. Por lo cual se dificulta obtener porcentajes de suscripciones totales en cada una de esas provincias.

⁶⁸Voluntad Anticipada. Ley 4263. Río Negro, Argentina. Boletín Oficial, 4582, (03/01/2008) Disponible en http://www.notivida.com.ar/legprovincial/RIO_NEGRO_Ley%204263_Voluntad_anticipada.html

⁶⁹Ibídem

⁷⁰Derechos del Paciente. Ley 2611, Neuquén, Argentina. Boletín oficial, 3110, (24/10/2008) Disponible en http://www.notivida.org/legprovincial/NEUQUEN_Ley2611_DerechosDelPaciente.html

*La provincia de Córdoba tiene un Registro Único de Voluntades Anticipadas*⁷¹. A través del documento de DVA (Declaración de Voluntad Anticipada) cualquier persona mayor de 16 años en pleno uso de sus facultades y las personas incapaces a través de sus representantes legales, puede expresar la negativa de someterse a procedimientos que signifiquen encarnizamiento terapéutico y que originen tratamientos fútiles⁷².

Un aspecto significativo de la reseñada ley es el interés puesto en la divulgación y promoción de las DVA en esa provincia.

*La Autoridad de Aplicación dispondrá los mecanismos para la divulgación y promoción de la presente Ley, brindando la información básica en hospitales de la red provincial y a través de su propia página web, debiendo elaborar también un programa educativo destinado al personal de los equipos de salud y a la población en general*⁷³.

A eso se le suma un complemento cardinal respecto al rol de los bioeticistas en esos procedimientos de acompañamiento y divulgación. *“Deberán ser aprovechados para su integración los recursos humanos con formación acreditada en materia de bioética”*⁷⁴.

No obstante esos esfuerzos de la autoridad de aplicación de las DVA por brindar todos los recursos y procedimientos indispensables para efectivizar el derecho a las mismas, a Noviembre del 2018 sólo un 0,01% de la población de esa provincia han suscrito sus directivas⁷⁵.

⁷¹Declaración de la Voluntad Anticipada de Muerte Digna. Ley 10058. Córdoba, Argentina. Disponible en <http://www.cba.gov.ar/ministerio-de-salud-declaraciones-juradas/ley10058/>

⁷² Declaración de la Voluntad Anticipada de Muerte Digna. Ley 10058. Córdoba, Argentina. Disponible en <http://www.cba.gov.ar/ministerio-de-salud-declaraciones-juradas/ley10058/>

⁷³ Ibídem

⁷⁴ Decreto N° 1276/14, Argentina; Córdoba Boletín Oficial. (14.11.14) Anexo. Recuperado de <http://www.cba.gov.ar/ministerio-de-salud-declaraciones-juradas/ley10058/>

⁷⁵ Datos obtenidos vía mail por parte del Registro de Declaración de Voluntad Anticipada en el Hospital Córdoba (2018). email registro.dva@cba.gov.ar

Respecto a la provincia en la que se emplaza esta investigación, en el año 2004 el consejo directivo del Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires creó el *Registro de Actos de Autoprotección*⁷⁶. A marzo del año 2019 hay 1515 registraciones generales, de las cuales 286 figuran como DA publicitadas. Se hace esta aclaración porque no se descarta la posibilidad de que haya más directivas de salud registradas pero sin la autorización del requirente para publicitarla⁷⁷. De todos modos si esto fuese así, el número de DA no superaría la cifra mencionada (1515) correspondiente al total de registraciones generales. Por lo cual también estamos frente a un porcentaje insignificante en relación a la cantidad de habitantes⁷⁸ que consta en los últimos datos poblaciones de la provincia.

Dado que en nuestro país el uso de DA aún no es frecuente, en ausencia de las mismas se suele recurrir al consentimiento subrogado (*proxy consent*) que es la decisión adoptada por las personas más cercanas al paciente⁷⁹.

De todos modos este poder es exiguu y no representa la autonomía del principal involucrado⁸⁰. Esto se debe a que se dan situaciones en las que es insuficiente tomar decisiones mediante la subrogación del familiar más próximo. Es el caso de pacientes con autonomía restringida como por ejemplo quienes atraviesan un estado vegetativo permanente (EVP), ya que el retiro de soporte vital es considerado un acto privadísimo del paciente.

En un caso judicial más reciente, resuelto por la Suprema Corte de Justicia de la provincia de Buenos Aires la justicia rechazó la validez del consentimiento subrogado, por

⁷⁶ Información disponible en <http://www.colescba.org.ar/portal/novedades/noticias/2387-15-anos-de-la-creacion-del-registro-de-actos-de-autoproteccion.html>

⁷⁷Extraído de <http://www.colescba.org.ar/portal/organismos/registros-especiales.html> y datos obtenidos mediante comunicación telefónica con la directora del Departamento de Registros Especiales, Sra. Marta Raquel López [14-08-2019]

⁷⁸Ministerio de Economía. Dirección provincial de estadística. Provincia de Buenos Aires. Información disponible en <http://www.estadistica.ec.gba.gov.ar/dpe/index.php/poblacion>

⁷⁹ Hooft P. Tratamientos médicos: la autonomía y la voluntad del paciente. En: Hooft L. Diálogos y contrapuntos bioéticos. Buenos Aires, Argentina: Biblos; 2013 p. 138-143.

⁸⁰ *Ibidem*

*entender que el retiro de soporte vital constituye un acto personalísimo, respecto del cual solo puede decidir la propia persona, ponderando además aquí que no existían directivas anticipadas y que se había generado una situación de conflicto entre el esposo de la paciente y sus padres*⁸¹.

Por lo cual es probable que de haber DA expresadas formalmente, varios de esos conflictos se evitarían. Asimismo se aliviaría la carga emocional que genera aunar decisiones en situaciones límites.

Si bien esta investigación se enmarca en la realidad argentina, vale tener presente un caso sucedido recientemente en Francia⁸² en el que la ausencia de DA de un joven paciente en EVP contrarió las decisiones convenientes para una muerte con dignidad.

*Todo ello porque si bien es cierto que las DMA [Directivas Médicas Anticipadas] no son hábiles para lograr que se resuelvan “automáticamente” todos y cada una de los problemas, conflictos o dilemas que se plantean en la clínica diaria ante pacientes incompetentes y en ocasiones críticas que lindan o no con la muerte, también lo es que las DMA son lo mejor que se ha logrado para tratar de honrar las preferencias del paciente cuando no las puede expresar personalmente a la hora de las decisiones*⁸³.

Lo expuesto hasta el momento demuestra que si bien la discusión en torno al ejercicio de la autonomía por medio de DA en el tramo final de la vida viene de varios años atrás, los

⁸¹ *Ibíd*

⁸² Un fallo en Francia para frenar un tratamiento reabre el debate sobre la muerte digna. La Nación. Argentina, 28/06/2019, sección El Mundo. AFP. Disponible en <https://www.lanacion.com.ar/el-mundo/un-fallo-francia-frenar-tratamiento-reabre-debate-nid2262712>

⁸³ Blanco L. Directivas médicas anticipadas: la disidencia, admisión y rechazo de tratamientos médicos y el derecho a morir dignamente. DELS, Muerte digna. Ministerio de Salud de la Nación. Argentina. [serie electrónica] 2017 [acceso 09 noviembre 2019]. Disponible en <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/directivas-anticipadas>

problemas y dilemas se siguen presentando y el debate continúa con una multiplicidad de puntos de vista.

En este contexto y superando la dicotomía *paternalismo-autonomismo*, es decir desde una perspectiva de *relación clínica horizontal*⁸⁴, se hace necesario promover la redacción de las DA entre los pacientes y usuarios de la salud en Argentina.

*En la relación clínica, la carencia o insuficiencia de conocimiento del paciente se compensa con la información, los conocimientos y la experiencia del profesional sanitario. Esto no significa que el paciente o usuario carezca de capacidad para la toma de decisiones o que delegue en el profesional sanitario su facultad decisoria. Tampoco que carezca de ciertos conocimientos, entre otras razones porque dispone de un saber indispensable para una adecuada toma de decisiones: su código moral; él es quien mejor conoce sus propios valores, necesidades, deseos, planes, objetivos, saber éste que no está –o está de distinto modo- en manos del profesional sanitario*⁸⁵.

Por lo cual se torna ineludible disponer de información que dé cuenta del conocimiento que tienen los profesionales médicos en torno a las DA.

Con ello se podrá saber si pueden compensar la falta de conocimientos que pudieran llegar a tener algunos pacientes y usuarios de la salud en el momento de tomar decisiones adelantadas de manera realmente autónoma.

La importancia de este tema radica en que al ser tan reciente la legislación, hay muy poca experiencia sobre el conocimiento que los profesionales tienen sobre el uso de DA. No se

⁸⁴ Seoane J. El significado de la Ley Básica de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) en el sistema jurídico-sanitario español una propuesta de interpretación. DS [serie en internet]. 2004 [acceso 9 noviembre 2019]; vol 12 No1: p. 41-60. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=904171>

⁸⁵ *Ibíd*em

han encontrado estudios en Argentina que demuestren cuáles son sus conocimientos en el momento de ayudar al paciente a tomar decisiones por adelantado.

Por lo expresado en los párrafos precedentes, el propósito de esta tesis es conocer el estado actual de los conocimientos respecto al documento de DA por parte de los médicos de un distrito de la región sanitaria IX de la provincia de Buenos Aires.

Para eso se recurrirá a un cuestionario de autorrespuesta anónima que ya ha sido utilizado en España para un objetivo similar⁸⁶.

Algunos resultados de ese estudio serán mencionados en la discusión final juntamente con los de otros estudios similares.

Se indagará qué conocimientos tienen los profesionales médicos de Benito Juárez respecto a las DA en relación a su conceptualización, a sus aspectos legales generales, al contenido, al procedimiento y registro y a las actitudes médicas vinculadas a la utilización de estos documentos en la práctica clínica.

1.4.1. Pregunta de investigación

¿Cuáles son los conocimientos de los profesionales médicos en torno a las DA?

1.4.2. Objetivo

Describir el estado actual de los conocimientos que tienen los médicos respecto al documento de directivas anticipadas.

⁸⁶ Champer BA, Caritg MF, Marquet PR. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Elsevier. Atención Primaria [serie en internet]. 2010 [acceso 9 noviembre 2019]; volume 42, Issue 9: pages 463-469. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656710001885>

2. Materiales y métodos

2.1. Diseño de investigación

Se diseñó un estudio descriptivo y transversal mediante la utilización de un cuestionario de autorrespuesta individual y anónima aplicado a profesionales médicos.

2.2. Contexto

La investigación se llevó a cabo en la ciudad de Benito Juárez, distrito que pertenece a la región sanitaria IX de la provincia de Buenos Aires, Argentina.

Esta ciudad es cabecera del partido del mismo nombre y está ubicada al sudeste de la provincia de Buenos Aires. La misma cuenta con aproximadamente 14.000 habitantes.

La atención individual de la salud se lleva a cabo en consultorios privados y en instituciones públicas.

La prestación individual del sector público se brinda con profesionales de la salud en el Hospital de Gestión Descentralizada Eva Perón y en las cinco salas periféricas de atención primaria que prestan atención gratuita a toda persona que lo demande y a afiliados del sistema de seguridad social.

La prestación del sector privado es la brindada por profesionales de la salud que ofrecen servicios independientes en consultorios particulares a pacientes y usuarios de la misma en tantos demandantes individuales, sean beneficiarios de las obras sociales y de los seguros privados o no.

2.3. Población diana

Al momento de realizarse el trabajo de campo de esta investigación los profesionales médicos que figuraban nucleados en el círculo médico de Benito Juárez eran treinta y siete: Un anestesiista, un neumonólogo, un oftalmólogo, un urólogo, dos traumatólogos, un cirujano, un clínico quirúrgico, doce clínicos y generalistas, tres de diagnóstico por imagen, un otorrinolaringólogo, un neurólogo, cinco pediatras, tres ginecólogos, un dermatólogo y tres cardiólogos (Tabla 1)

Tabla 1 Listado del círculo médico con cantidad de profesionales por especialidad

Especialidad	Cantidad
Anestesia general	1
Neumonología	1
Oftalmología	1
Urología	1
Traumatología y ortopedia	2
Cirugía y laparoscópica	1
Clínica quirúrgica	1

Medicina general y clínica médica	12
Diagnóstico por imagen	3
Otorrinolaringología	1
Neurología	1
Pediatría	5
Ginecología y obstetricia	3
Dermatología	1
Cardiología	3
Total	37

Aunque algunos médicos figuran en una sola especialidad, muchos de ellos ejercen más de una.

Algunos de los profesionales de la lista no se desempeñan en la ciudad cabecera (dos clínicos).

Además hay otros profesionales de la salud que ejercen la medicina en la ciudad de Benito Juárez esporádicamente pero no figuran en el listado porque no pertenecen al círculo colegiado mencionado.

2.4. Población de estudio

Esta población estuvo formada por quince profesionales médicos.

Criterio de inclusión:

- ✓ Profesionales del círculo médico de Benito Juárez que ejerzan en la ciudad cabecera. Por considerarse accesible a la investigadora tesista.
- ✓ Profesionales que ejercen la especialidad médica que se encuentran más cercanos a tratar con la muerte y las directivas anticipadas: clínica médica y médica generalista, cirujanos, especialistas en terapia intensiva y ginecólogos.
- ✓ Profesionales que figuren en el listado del círculo médico de Benito Juárez en alguna de esas categorías.

El criterio para incorporar a los profesionales de la especialidad ‘ginecología’ es que más allá de la especificidad de atención, en sus prácticas clínicas suelen ejercer la medicina general con sus pacientes.

Debido a que en el listado del círculo médico no figuraba ningún profesional en la especialidad ‘terapia intensiva’, se decidió agregar el siguiente criterio:

- ✓ profesionales que ejerzan la especialidad de “terapia intensiva” aunque en el listado de médicos figuren en otra categoría.

Por lo tanto se incluyó a un médico cardiólogo que está en esas condiciones.

Se excluyeron:

- ✓ diecinueve médicos que no ejercen las especialidades encuadradas en el criterio de selección

- ✓ dos clínicos y generalistas que no se desempeñan en la ciudad cabecera
- ✓ un generalista que aunque figura en el listado del círculo médico, no ejerce la profesión

Se incluyeron:

- ✓ quince profesionales médicos que cumplen con todos los requisitos

Esa información se encuentra en la tabla 2. El tamaño y las especialidades de esta población se muestran en la tabla 3.

Tabla 2 Cantidad de excluidos e incluidos por especialidad

Especialidad	Cantidad en listado	Excluidos	Incluidos
Anestesia general	1	1	
Neumonología	1	1	
Oftalmología	1	1	
Urología	1	1	
Traumatología y ortopedia	2	2	
Cirugía y laparoscópica	1		1
Clínica quirúrgica	1		1

Medicina general y clínica médica	12	3	9
Diagnóstico por imagen	3	3	
Otorrinolaringología	1	1	
Neurología	1	1	
Pediatría	5	5	
Ginecología y obstetricia	3		3
Dermatología	1	1	
Cardiología	3	2	1
Total	37	22	15

Tabla 3 Población de estudio por especialidad

Especialidad	Cantidad
Cirugía y laparoscópica	1

Clínica quirúrgica	1
Medicina general y clínica médica	9
Ginecología y obstetricia	3
Cardiólogos que ejercen terapia intensiva	1
Total	15

Se estableció que un profesional aceptaba participar del estudio si firmaba voluntariamente el CI.

2.5. Sujetos entrevistados

El tamaño de la población estudiada se muestra en la tabla 4.

Se excluyeron de la población de estudio:

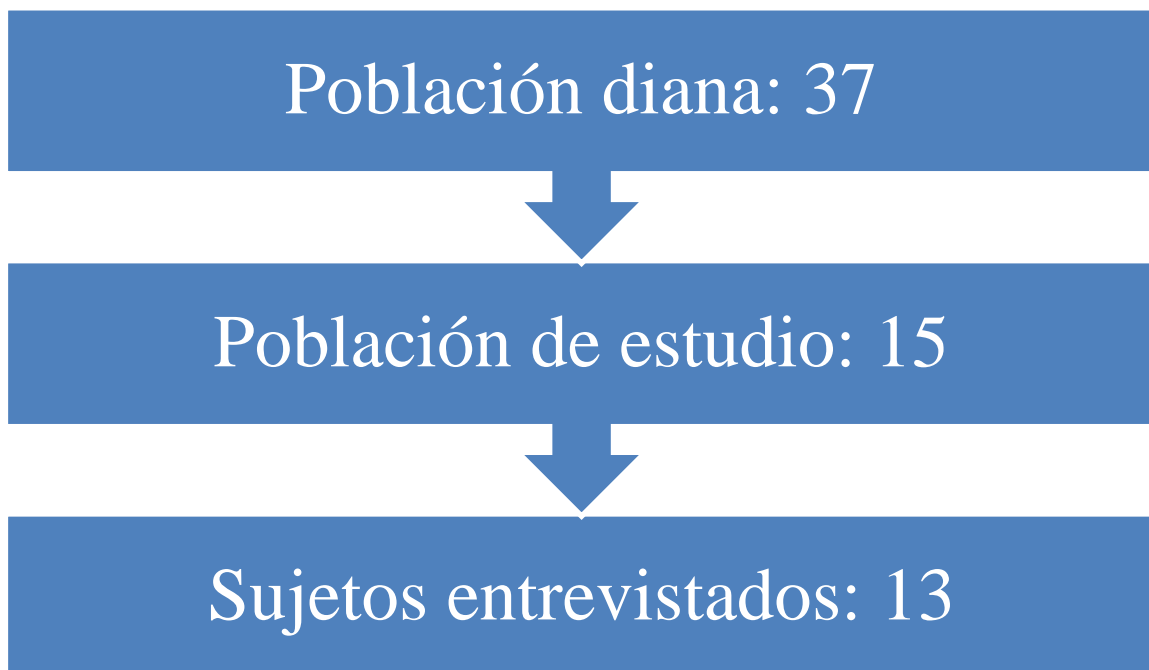
- ✓ un profesional que se negó a participar.
- ✓ un profesional que no firmó el CI.

Tabla 4 Tamaño total de la población estudiada por especialidad

Especialidad	Cantidad
Cirugía y laparoscópica	1

Clínica quirúrgica	-
Medicina general y clínica médica	7
Ginecología y obstetricia	3
Clínicos y generalistas que ejercen terapia intensiva	1
Cardiólogos que ejercen terapia intensiva	1
Total	13

Debido a que el tamaño de la muestra no permitía universalizar resultados se decidió nominarlos *sujetos entrevistados*.



2.6. Instrumento

Se usó un cuestionario que fue elaborado por otros investigadores para un estudio realizado en España con similares objetivos⁸⁷. De todos modos se realizaron modificaciones de algunos aspectos para ajustarla a la legislación argentina y a la bibliografía utilizada en la introducción de esta investigación. Para eso se tuvieron en cuenta los conocimientos esenciales que, sobre el documento de DA y sobre la autonomía del paciente o usuario de la salud, tienen que tener los profesionales médicos para acompañar a estos en la toma de decisiones adelantadas. También se tuvieron en cuenta los conocimientos médicos necesarios para una correcta aplicación de las DA en el ámbito clínico.

El instrumento quedó compuesto por diecinueve afirmaciones con tres respuestas posibles (sí, no, no sé), las cuales fueron explicadas en la extensión de esta tesis. La última posibilidad de respuesta (no sé) puede representar desconocimiento total o duda.

Los diecinueve puntos del cuestionario fueron agrupados del mismo modo que se lo hizo con el estudio en España. Quedando entonces cinco bloques de afirmaciones con cada una de sus correspondientes respuestas posibles:

Definición conceptual. En él se incluyeron dos afirmaciones en torno al conocimiento que deben tener los médicos sobre el concepto de DA y su vinculación con la autonomía del paciente.

Aspectos legales generales. En este bloque se agruparon cinco expresiones tendientes a obtener conocimientos generales que los profesionales deben tener sobre las DA tales como: si

⁸⁷ Champer BA, Caritg MF, Marquet PR. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Elsevier. Atención Primaria [serie en internet]. 2010 [Acceso 9 noviembre 2019]; volume 42, Issue 9: pages 463-469. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656710001885>

están reguladas por ley o no, quién debe ser el destinatario de las mismas, si son revocables o no y si la familia del paciente puede revocarlas o no.

Procedimientos y Registro. Este bloque incluyó un total de cinco afirmaciones para indagar los conocimientos médicos sobre aspectos formales referentes al diseño de las DA y al procedimiento para elaborarlas, manifestarlas y asentarlas.

Contenidos. Se incluyeron cuatro afirmaciones para averiguar si los profesionales conocen qué se puede incluir en el contenido de una DA y qué no es obligación incluir.

Aplicación del documento de DA en la práctica clínica. En este último bloque se agruparon tres expresiones vinculadas con las actitudes en el momento de aplicar las DA en la práctica clínica.

Junto con el cuestionario de diecinueve ítems se formularon preguntas tendientes a recabar información sobre el rango de edad (hasta 40 años y de 41 años en adelante), ámbito de ejercicio profesional (público- privado- ambos), si el profesional tiene redactada sus DA y si en alguna oportunidad fue consultado por algún paciente sobre este documento.

2.7. Validez

En principio la validez de esta herramienta se debe a que, como se indicó en el apartado anterior, ya ha sido utilizada en un estudio cualitativo en España.

Pero debido a que se modificaron las afirmaciones de algunos ítems en función de la bibliografía y la legislación de Argentina, se consideró necesario realizar una prueba piloto con otros profesionales para una mayor validación.

De acuerdo a esa validación y siguiendo el modelo de la investigación española, se estableció un patrón de respuesta correcta para todos los ítems y un patrón de respuesta mínima correcta a cada bloque. El instrumento definitivo se muestra a continuación (tabla 5).

Tabla 5 Cuestionario sobre el documento de Directiva Anticipadas con las respuestas correctas.

A: aplicación del documento de DA en la práctica clínica; C: contenidos; D: definición conceptual; L: aspectos legales generales; Mín: patrón de respuesta mínima correcta a cada bloque; P: procedimiento y registro.

	Sí	No	No se	Bloque	Mín.
Las directivas anticipadas son instrucciones sobre la conducta a seguir en la última etapa de la vida, que se han de tener en cuenta en caso de que no podamos expresar la voluntad por nosotros mismos.	X			D	X
El documento de directivas anticipadas se fundamenta en el derecho a la autonomía.	X			D	X
Para que las directivas anticipadas se puedan aplicar, la familia del paciente debe estar de acuerdo con el contenido de las mismas.		X		L	

El documento de directivas anticipadas se dirige al médico encargado de la atención del paciente.	X			L	X
Las directivas anticipadas están reguladas por ley.	X			L	X
Las directivas anticipadas son revocables	X			L	X
El médico encargado está obligado por ley a seguir las instrucciones de las directivas anticipadas.	X			L	X
Las directivas anticipadas sólo se pueden formalizar ante escribano público		X		P	X
Las directivas anticipadas se deben formalizar con la presencia de dos testigos	X			P	X
Las directivas anticipada sólo son válidas si están asentadas en el registro de voluntades anticipadas		X		P	X
Las directivas anticipadas sólo son válidas si están adjuntadas a la historia clínica del paciente		X		P	X
El documento de directivas anticipadas tiene un formato único diseñado por la Dirección de salud		X		P	X

En el documento de directivas anticipadas se debe nombrar obligatoriamente un representante.		X		C	X
Se pueden incluir en las DA cuestiones relativas a la donación de órganos.	X			C	X
En las directivas anticipadas se pueden incluir instrucciones para aceptar o rechazar tratamientos	X			C	X
En las directivas anticipadas se puede ordenar que el tratamiento se limite sólo a medidas para mantener el bienestar y aliviar el dolor	X			C	X
El médico encargado tiene el deber moral de seguir las instrucciones de las directivas anticipadas	X			A	
Si el médico encargado conoce la voluntad del paciente, tiene el deber moral de seguirla, aunque no tenga un documento escrito	X			A	
Si el médico encargado no quiere seguir a voluntad del paciente, tiene el deber moral de transferir la atención a otro médico.	X			A	

2.8. Recogida de datos

Se invitó mediante correo electrónico a 3 expertos en bioética a participar en la etapa de validación. El criterio de selección fue ser conocidos por la investigadora tesista. Todos aceptaron. Su participación fue a través del mismo medio.

Luego se aprovechó la oportunidad de unas jornadas sobre cuidados paliativos pediátricos en la ciudad de Tandil para hacer una invitación aleatoria a 3 médicos que habían concurrido a las mismas. Ninguno se negó. Se les suministró el cuestionario en un momento de intervalo.

En el mes de agosto se les aplicó el cuestionario, por un lado a 3 profesionales expertos en bioética, por otro lado a 3 médicos que no formaban parte del estudio. En ambos grupos se lo hizo con el propósito de evaluar la comprensibilidad de las afirmaciones y la validez de los conceptos.

Se detectó dificultad en la interpretación de un ítem, por lo que se realizaron modificaciones.

Con el fin de seleccionar a los médicos que formaron parte de la población diana se solicitó al círculo médico de Benito Juárez un listado de todos los profesionales pertenecientes al mismo.

Se consultó al personal de atención al paciente o usuario de la salud de esa institución si todos esos profesionales se encontraban en ejercicio profesional. Se tomó conocimiento de que 1 profesional de clínica médica figuraba en la lista pero no ejercía la profesión.

Se consultó si todos ejercían en la ciudad cabecera. Se tomó conocimiento de que en ese momento 2 médicos clínicos no ejercían en la ciudad cabecera.

Al ver que no figuraba ningún médico intensivista, se solicitaron datos de los que se desempeñan en la Unidad de Terapia Intensiva (UTI) del Hospital de Gestión Descentralizada Eva Perón. En esa unidad se desempeñan 3 profesionales (2 clínicos y generalistas; 1 cardiólogo).

En total se invitaron a participar a 15 profesionales (tabla 2).

Durante los meses de Septiembre y Octubre:

Se visitó al profesional para confirmar que, a pesar de ser parte del círculo médico, no ejercía la medicina. Se constató la información.

Se constató mediante comunicación telefónica que dos médicos clínicos no ejercían en la ciudad cabecera.

Se visitó en sus respectivos consultorios particulares a cada uno de los médicos que cumplían con los ‘criterios de selección’ y se los invitó a participar del estudio.

A un profesional se lo visitó en la UTI, previa autorización de la Directora de Salud del Municipio de la ciudad de Benito Juárez, porque no ejerce en consultorio.

2.9. Aspectos éticos

Se solicitó autorización vía mail a los investigadores españoles⁸⁸ para utilizar su instrumento de estudio. Se les comunicó que se realizarían modificaciones. Se asumió el compromiso de compartir los resultados de la investigación cuando la FLACSO se lo autorice a la investigadora tesista.

⁸⁸ Se adjunta copia del mail de conformidad

Se brindó a cada uno de los sujetos entrevistados toda la información que consta en el CI y se respondieron todas las consultas que ellos requirieron para que pudieran tomar realmente una decisión autónoma y posteriormente firmar el documento. Se asumió el compromiso de compartir los resultados cuando la FLACSO se lo autorice a la investigadora tesista.

Se declara no tener conflicto de interés.

3. Resultados

Todos los profesionales consultados para validar la herramienta respondieron todas las preguntas.

Respecto a los profesionales consultados para validar la herramienta:

- ✓ todos los profesionales respondieron todas las preguntas.
- ✓ los tres expertos en ética respondieron todas las preguntas correctamente.
- ✓ los tres médicos consultados para validar la herramienta no contestaron en forma correcta todas las preguntas.
- ✓ Ningunos de los dos grupos tuvieron dificultades para interpretar las consignas.

Respecto a los sujetos entrevistados:

Se les explicó el objetivo de la investigación y se les entregó el consentimiento informado. El mismo fue analizado en ese mismo momento junto con la investigadora tesista y firmado posteriormente.

En el caso del profesional que fue visitado en la UTI, no se tuvo comunicación directa con él pero aceptó recibir los lineamientos generales del estudio, el CI y el cuestionario.

Finalmente fue excluido por no haber firmado el CI, a pesar de haber recibido los lineamientos generales del estudio y el CI con el cuestionario.

En la mayoría de los casos se administró el cuestionario en esa primera visita. En otros, en un segundo encuentro.

1 profesional comunicó con su secretaria que no aceptaba esa primera visita y que tampoco deseaba participar.

Sobre un total de 15 profesionales invitados a participar: 1 (6,66%) se negó a participar; 1 (6,66%) fue excluido porque si bien se le hizo llegar el CI y el instrumento, nunca se comunicó con la investigadora tesista para firmar el CI; 13 profesionales (86,66%) respondieron el cuestionario suministrado (tabla 6).

En total participaron 13 profesionales médicos (tabla 4.Muestra).

Tabla 6 profesionales que participaron y profesionales que no participaron

Motivo	No participó en el estudio	Participó del estudio
Se negó a participar	1 (6,66 %)	
No firmó el CI	1 (6,66 %)	
Aceptaron participar		13 (86,66 %)
Total	2 (13,32 %)	13 (86,66 %)

Los trece profesionales que participaron del estudio respondieron todos los ítems (tabla 7).

Se realizó el mismo análisis que el estudio español:

“Se realizó un análisis descriptivo de la frecuencia de respuesta a cada ítem y por bloque temático. Se aceptó que un individuo tenía bastantes conocimientos de un bloque cuando respondía correctamente a todas las preguntas del patrón de respuesta mínima correcta de aquel bloque⁸⁹”.

Tabla 7 Respuestas al cuestionario con opción correcta en negrita.

	Sí (%)	No (%)	No sé (%)
Las directivas anticipadas son instrucciones sobre la conducta a seguir en la última etapa de la vida, que se han de tener en cuenta en caso de que no podamos expresar la voluntad por nosotros mismos	12 (92,31)		1 (7,69)
El documento de directivas anticipadas se fundamenta en el derecho a la autonomía	13 (100)		

⁸⁹ Champer BA, Caritg MF, Marquet PR. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Elsevier. Atención Primaria [serie en internet]. 2010 [Acceso 9 noviembre 2019]; Volume 42, Issue 9: pages 463-469. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656710001885>

Para que las directivas anticipadas se puedan aplicar, la familia del paciente debe estar de acuerdo con el contenido de las mismas		12 (92,31)	1 (7,69)
El documento de directivas anticipadas se dirige al médico encargado de la atención del paciente	12 (92,31)	1 (7,69)	
Las directivas anticipadas están reguladas por ley	4 (30,77)	2 (15,38)	7 (53,85)
Las directivas anticipadas son revocables	7 (53,85)	2 (15,38)	4 (30,77)
El médico encargado está obligado por ley a seguir las instrucciones de las directivas anticipadas	5 (38,46)	4 (30,77)	4 (30,77)
Las directivas anticipadas sólo se pueden formalizar ante escribano público	2 (15,38)	4 (30,77)	7 (53,85)
Las directivas anticipadas se deben formalizar con la presencia de dos testigos	4 (30,77)	2 (15,38)	7 (53,85)
Las directivas anticipada sólo son válidas si están asentadas en el registro de voluntades anticipadas	2 (15,38)	5 (38,46)	6 (46,15)

Las directivas anticipadas sólo son válidas si están adjuntadas a la historia clínica del paciente	8 (61,54)	2 (15,38)	3 (23,08)
El documento de directivas anticipadas tiene un formato único diseñado por la Dirección de salud	3 (23,08)	5 (38,46)	5(38,46)
En el documento de directivas anticipadas se debe nombrar obligatoriamente un representante		9 (69,23)	4 (30,77)
Se pueden incluir en las DA cuestiones relativas a la donación de órganos	13 (100)		
En las directivas anticipadas se pueden incluir instrucciones para aceptar o rechazar tratamientos	13 (100)		
En las directivas anticipadas se puede ordenar que el tratamiento se limite sólo a medidas para mantener el bienestar y aliviar el dolor	13 (100)		
El médico encargado tiene el deber moral de seguir las instrucciones de las directivas anticipadas	13 (100)		

Si el médico encargado conoce la voluntad del paciente, tiene el deber moral de seguirla, aunque no tenga un documento escrito	7 (53,85)	6 (46,15)	
Si el médico encargado no quiere seguir a voluntad del paciente, tiene el deber moral de transferir la atención a otro médico	13 (100)		

La distribución de respuestas por grupos de edad fue de menos de 30 hasta 40 años (2) y de 41 años o más (11). No se observaron diferencias significativas entre las respuestas de ambos grupos.

De los 13 profesionales que respondieron el cuestionario, 12 dijeron desempeñarse en el ámbito público y privado, mientras que el restante respondió ejercer únicamente en el ámbito público.

Antes de hacer el análisis de las diferencias entre las respuestas del conjunto de profesionales que ejercen en ambos ámbitos y las de éste único profesional, se analizaron éstas.

Al no hallarse ninguna diferencia entre las respuestas de ése profesional y las del conjunto que trabaja en los dos sectores, se decidió no hacer la tabla comparativa para evitar el error ético de vulnerar la privacidad de las respuestas personales de este único profesional.

Eso permite afirmar que no hay diferencias los conocimientos sobre las DA entre quien ejerce sólo en el sector público y entre quienes se desempeñan en ambos sectores de salud.

También se les preguntó si tienen redactado su documento de DA. 1 sólo profesional respondió tener manifestadas sus DA. Tampoco se evidenciaron grandes diferencias entre las respuestas de éste y las de los restantes.

Un total de 9 médicos respondieron no haber sido consultados por ningún paciente sobre el documento de DA. 4 respondieron que sí. No hay diferencias significativas en las respuestas de los que respondieron que sí con las de los que respondieron que no.

No se detectaron problemas de comprensividad de los ítems.

Al organizar las respuestas por bloque temático (tabla 8) se observa que el bloque que más aciertos tuvo fue el de definición conceptual (96,15%), seguido por el de contenidos (92,31%). También hubo buena cantidad de aciertos en el bloque de aplicación en la práctica clínica (84,61%). No sucedió lo mismo con los bloques de aspectos legales generales y de procedimiento y registro ya que sus porcentajes son más bajos (61,54% y 30,76% respectivamente).

Tabla 8 Adecuación de las respuestas por bloque temático

Bloque temático	Respuesta correcta (%)	Respuesta incorrecta (%)
Definición conceptual	25 (96,15)	1 (3,85)
Aspectos legales generales	40 (61,54)	25 (38,46)
Procedimiento y registro	20 (30,76)	45 (69,23)

Contenidos	48 (92,31)	4 (7,69)
Aplicación del documento de DA en la práctica clínica	33 (84,61)	6 (15,38)

Si comparamos los resultados de la tabla 8 con los del estudio español del cual se extrajo el instrumento de investigación, se observan algunas diferencias. De todos modos esas diferencias no son estadísticamente significativas porque no coincide ni la cantidad de sujetos entrevistados ni las especialidades médicas incluidas.

En el presente estudio no se realizó un cálculo estadístico para seleccionar a los sujetos a entrevistar. Se decidió un perfil y se intentó estudiar a todos.

4. Discusión

El objetivo de este estudio era describir el estado actual de los conocimientos médicos respecto al documento de DA con el fin de brindar un aporte a los profesionales y a los pacientes y usuarios de la salud para que éstos puedan manifestarlas con el acompañamiento de aquellos en el marco de un modelo de relación clínica horizontal.

Se sostuvo que en Argentina estos documentos han logrado una jerarquía legal que irá favoreciendo, cada vez más, la toma de decisiones por adelantado en el país.

Se manifestó que la disposición de indagar al profesional de la medicina se debe a que el rol del médico con sus conocimientos y actitudes es sustancial para que el paciente pueda

tomar decisiones en el marco de una autonomía relacional y plasmarlas de manera genuina en el documento de DA.

Por tal motivo primeramente se realizó una exploración bibliográfica en diferentes sitios virtuales. Se buscó mediante las expresiones DA, DVA, TV, autonomía del paciente, final de vida, muerte digna, morir con dignidad. La mayoría de los artículos publicados eran referidos a eutanasia y suicidio asistido. También se hallaron publicaciones sobre DA pero sobre su aplicación. Todos estos materiales sirvieron para conocer es estado de la cuestión respecto a esos temas en diferentes países pero no decían nada sobre el tema que interesaba. Por lo cual se refinó la búsqueda mediante la expresión 'conocimientos médicos sobre DA, TV, etc.'. Lo llamativo fue que todos los artículos encontrados eran sobre estudios realizados en España. Si bien esos trabajos tienen más de cinco años de publicación, fueron valiosos para la realización de esta tesis en el sentido de que se realizaron a pocos años de puesta en marcha de la ley. Es decir, los estudios españoles se realizaron a pocos años de la reglamentación. Lo cual permitió establecer una analogía con esta investigación.

En este sentido se puede afirmar que la presente investigación es a la legislación argentina sobre DA, lo que las investigaciones españolas son a su legislación sobre el tema.

También se dijo que no se han encontrado estudios en Argentina que describan el grado de conocimiento médico respecto a dicho documento.

Este trabajo demuestra que no obstante el avance legal propicio para el ejercicio de la autonomía mediante DA para lograr una muerte con dignidad, los profesionales de la salud saben muy poco de estos documentos pero al mismo tiempo destacan la importancia de abordar estas cuestiones.

En un primer acercamiento a los profesionales médicos de Benito Juárez, Argentina, ellos expresan su conformidad con la investigación y resaltan la importancia de trabajar sobre el tema para desempeñar la profesión con mayor cautela y evitar tratamientos fútiles. Sin embargo manifiestan que saben muy poco de DA.

Algo similar demostró un estudio cualitativo en personas mayores y médicos en el ámbito de Atención Primaria de Castilla-La Mancha, en las Áreas de Salud de Albacete y Guadalajara⁹⁰. Los médicos de ese país se quejaron de que apenas cuentan con información sobre estos documentos y por lo tanto esto dificulta el uso de los mismos por parte de los pacientes.

Retomando lo expuesto acerca del desconocimiento sobre DA que los médicos de Benito Juárez, Argentina, dicen tener, algunos de los resultados de las respuestas al cuestionario reflejan lo contrario. Del análisis de las respuestas se deduce que los médicos tienen bastante conocimiento de lo que es el documento de DA, de lo que en ellas se puede incorporar y de su aplicación en la práctica clínica, aunque en menor medida.

Las afirmaciones pertenecientes al último bloque mencionado en el párrafo anterior son las que más representan a los problemas de la bioética porque *“enfatan los puntos de conflicto entre la legislación vigente y aquello que éticamente o moralmente se podría incluir”*⁹¹.

Asombra que en ese bloque, compuesto por tres ítems, todos los participantes respondieron correctamente dos de ellos. Sin embargo en el ítem que afirma “si el médico

⁹⁰ Navarro BB, Sánchez GM, Pretel FA, Juárez CI, Cerdá DR, Párraga MI, et al. Living will declarations: Qualitative study of the elderly and primary care general practitioners. Elsevier [serie en internet]. 2011 [acceso 9 noviembre 2019]; Volume 43, Issue 1, p.11-17 Disponible en <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.01.012>

⁹¹ Champer BA, Caritg MF, Marquet PR. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Elsevier. Atención Primaria [serie en internet]. 2010 [Acceso 9 noviembre 2019]; Volume 42, Issue 9: pages 463-469. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656710001885>

encargado conoce la voluntad del paciente, tiene el deber moral de seguirla, aunque no tenga documento escrito”, sólo un 53% respondió en forma correcta. Se interpreta que quienes respondieron ‘no’, lo hicieron o bien no reparando la diferencia entre el deber moral y el deber legal, o bien desconociéndola.

Esto conduce a plantear la duda acerca de hasta qué punto es posible que el médico cumpla con su deber moral cuando no están dadas las condiciones legales para hacerlo.

Evidentemente algunos de los problemas de la bioética en el ámbito clínico son las dificultades de los médicos para tomar decisiones sobre diversos temas, en este caso sobre las decisiones en el final de la vida.

¿Debe un médico seguir la voluntad de su paciente aún sin tener DA? moralmente debe hacerlo, legalmente, no siempre. Eso dependerá del tipo de práctica que se esté realizando. Por ejemplo no es lo mismo que el médico indique internación domiciliaria aún sin documento escrito, por ser el deseo del paciente, que no aplicar un tratamiento para una enfermedad avanzada o limitante con la vida sin tener el instrumento legal.

Habrá que ver en próximo estudio si los profesionales estudiados saben que cuando no hay DA manifestadas, estas se pueden declarar en el ámbito clínico y con la presencia de dos testigos.

De ahí la importancia de que el CI y las DA no sean vistos sólo como documentos escritos, sino también y fundamentalmente como parte de un proceso que protege la autonomía del paciente y ampara legalmente al médico tratante.

Retomando el enunciado del ítem que se está analizando, se concluye que no está prohibido que el médico actúe solamente de acuerdo a su deber moral. Sin embargo no debe hacerlo porque no tiene la potestad legal para ello.

Reanudando el análisis por bloque se deduce que los conocimientos médicos respecto a aspectos legales generales y procedimiento y registro son escasos. Estos dos bloques son las unidades en las que menos porcentajes de respuestas correctas se registraron.

En cuanto a los profesionales de la salud que fueron probados con el mismo instrumento que se utilizó en esta tesis (Mataró, España), los resultados de ese estudio también reflejan que los médicos saben bastante sobre el concepto del documento pero desconocen bastante de aspectos legales y tienen conocimientos escasos o nulos sobre contenidos, aspectos legales y procedimiento y registro⁹².

En otro orden de ideas, en la introducción de este trabajo se afirmó que la legislación vigente en Argentina presenta algunas debilidades referidas principalmente al procedimiento de manifestación de las DA, en el sentido de que parecieran estar más vinculadas con el ámbito jurídico que con el clínico. Esas inconsistencias no son percibidas por los médicos de este estudio porque sólo un 30,77% sabe que las DA están reguladas por ley.

De ese desconocimiento se deriva por qué un porcentaje muy bajo de profesionales de Benito Juárez conoce el carácter vinculante de las DA para el médico tratante.

Esto condiciona indudablemente el accionar médico. También vulnera la dignidad de quien las haya expresado formalmente. ¿Cuál es el sentido de declarar una DA si el médico tratante desconoce que debe obrar según lo declarado en la misma? ¿Qué seguridad a futuro puede darle un médico a su paciente o al usuario de la salud que lo contacte, si considera que no tiene la obligación de cumplir con lo que declare en el documento?

⁹² Champer BA, Caritg MF, Marquet PR. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Elsevier. Atención Primaria [serie en internet]. 2010 [Acceso 9 noviembre 2019]; Volume 42, Issue 9: pages 463-469. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656710001885>

El desconocimiento médico sobre las DA es preocupante porque trasciende la decisión del paciente sobre qué tratamientos aceptar y qué tratamientos rechazar. El desconocimiento de los profesionales puede vulnerar el ejercicio de la autonomía mediante DA y desvía el ejercicio del derecho personalísimo a una muerte con dignidad.

Asimismo ese desconocimiento médico no perjudica sólo al paciente, sino también al mismo profesional.

Desde el punto de vista moral el desconocimiento de la ley podría eximir al médico de responsabilidad, desde el punto de vista legal no. Porque conocer la normativa es parte su deber profesional. Pero lo legal no puede escindirse de lo moral. Por lo tanto el médico tiene el deber moral y legal de conocer las DA para acompañar al paciente en el proceso de toma de decisión y posterior ejecución de la misma.

Con esto se impediría vulnerar la dignidad del paciente y se evitarían posibles sanciones legales al profesional médico.

Otra cuestión que sale a la luz y también preocupa mucho es que un porcentaje muy alto de médicos crea que las DA sólo son válidas si están adjuntadas a la historia clínica del paciente. Este ítem fue el que menor porcentaje de respuestas correctas tuvo. Si bien es cierto que lo más conveniente para la práctica clínica es que las DA sean parte de la historia clínica, esto no excluye otras posibilidades de asiento.

En el trascurso de realización de esta tesis también fueron hallados otros estudios similares en Brasil.

Cabe señalar que el estudio realizado en ese país también pone énfasis en la importancia de los conocimientos médicos sobre el tema y refleja resultados similares. A cuatro años de la

publicación de las instrucciones anticipadas, aún hay mucha falta de conocimientos sobre el tema en toda la comunidad médica⁹³.

En el mismo estudio también fueron probados estudiantes de la Facultad de Ciencias Médicas de Minas Gerais (FCMMG). Si bien los resultados en este grupo no son los esperados⁹⁴, tienen más conocimientos que los profesionales médicos. Según el estudio, probablemente esto se debe a la vasta formación en ética y bioética que hoy en día reciben aquellos en su formación universitaria⁹⁵.

Cuando en esta investigación se decidió preguntar la edad de los participantes y la cantidad de años de desempeño médico, se lo hizo sospechando que el grupo de profesionales más jóvenes y con menos años de experiencia profesional podía llegar a tener más conocimientos que los mayores. Se suponía que podían lograr mayor acierto de respuestas correctas que el otro grupo por lo inmediato de su situación como estudiante. Sin embargo, tal como se indicó en el comienzo de esta apartado, no se identificaron diferencias significativas.

Sorprende que los médicos entrevistados tengan una actitud positiva frente al uso de DA y sepan muy poco respecto al procedimiento y registro de las mismas y de sus aspectos legales en general. Eso conduce a pensar que se habla muy poco de estos documentos en la comunidad médica.

También se tiende a sospechar sobre la inclusión de estos temas en la capacitación y actualización dependiente de la dirección de Docencia y Capacitación del Ministerio de Salud de la provincia.

⁹³ Machado GB, Araújo SL, Cândido SA, Otoni RB, Dadalto L, Tonidandel BM. Diretivas antecipadas de vontade em geriatria. Rev. Bioét.[serie internet]. 2018 [acceso 09 noviembre 2019] vol.26 no.3 Disponible en <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018263263>

⁹⁴ Ibídem

⁹⁵ Ibídem

Lo manifestado en esta discusión debe poner en alerta a los responsables de la salud pública de Argentina y a los pacientes y usuarios de la salud para que el abordaje de estos temas no constituya una desatención.

A los pacientes y usuarios de la salud les corresponde conocerlos porque tienen derecho a redactar sus DA. A los profesionales médicos porque es su obligación conocer estos documentos para acompañar al paciente a manifestarlas para que sean un fiel reflejo de sus deseos, temores, preocupaciones y valores.

Es imprescindible que se hable del tema intrafamiliarmente. También se debe hablar dentro y fuera de la comunidad médica.

Pero con los resultados que arroja este estudio, difícilmente los pacientes y usuarios de la salud puedan ejercer plenamente su autonomía desde el modelo de relación clínica horizontal.

Es necesario revelar la importancia de que todo paciente o usuario ejerza su autonomía de la voluntad con ayuda del profesional de la salud de acuerdo a la concepción alternativa de relación clínica horizontal.

Posicionarse en el modelo alternativo para ayudar al paciente a decidir su final de vida significa hacerlo de manera democrática, con conocimientos suficientes, mediante el diálogo y con un espíritu de colaboración para que éste pueda asentar esas decisiones en sus DA.

Aunque las DA no son recursos que permiten la resolución automática de todos los conflictos de valores que se dan en la práctica clínica, su existencia contribuiría a una muerte con dignidad y facilitaría el accionar médico en situaciones de urgencia.

Para que los médicos y restantes profesionales de la salud se interioricen profundamente sobre las DA y conozcan sus aspectos legales generales, de contenido, de procedimiento y de registro, éstas deben ser pensadas desde y en el ámbito sanitario. Saber de buena tinta no es sino pensar las DA desde ese contexto.

Es cardinal que el mundo del derecho y la comunidad notarial admitan que las decisiones personales referidas a la salud y al final de vida de los propios pacientes y usuarios deben abordarse, cuestionarse, manifestarse en el mismo ámbito donde se aplican, es decir en el ámbito sanitario.

Se considera loable que los legisladores argentinos miren lo que subyace en la normativa y realicen las transformaciones que sean necesarias en la reglamentación de las DA.

También es esencial que los profesionales y la sociedad en general osen pensar las DA más allá de la ley. Atreverse a cuestionar lo determinado por la misma. Emprender nuevos rumbos de pensamiento posible.

Asimismo se hace necesario abrir el debate sobre las cuestiones vacantes en la legislación para dar respuesta a estos problemas y dilemas que suelen presentarse en la práctica clínica del país al que pertenece esta investigación.

El presente trabajo y los estudios extranjeros que se tomaron como referencia deben impulsar nuevas investigaciones en Argentina que den cuenta del estado de conocimientos médicos en el país para avanzar en la promoción del derecho a las DA.

No se desestima la necesidad de ampliar la indagación de conocimientos sobre DA a otros profesionales de la salud y a pacientes y usuarios tanto en la ciudad en la que se emplaza este estudio como en otros puntos del país.

Algunos de los estudios mencionados fueron multicéntricos. En ellos se indagó a pacientes, médicos de diferentes especialidades, enfermeros y trabajadores sociales. En otros además examinaron a estudiantes de medicina y a cuidadores.

En síntesis, el estudio aporta que:

1. Los sujetos entrevistados tienen bastante conocimiento sobre lo que es el documento de DA, del contenido que en ellas se puede incorporar y, aunque en menor medida, de su aplicación en la práctica clínica.
2. Los sujetos entrevistados tienen muy poco conocimiento sobre los aspectos legales generales y de procedimiento y registro de las DA.
3. Es necesario impulsar actividades interdisciplinarias y dentro del ámbito sanitario, dirigidas a mejorar el conocimiento de los médicos respecto a las DA para que puedan acompañar al paciente en el proceso de manifestación de las DA.

Para concluir, del análisis que se vino realizando, y de todo este trabajo de investigación, emana la certeza de que ayudar al paciente y al usuario de la salud a tomar decisiones desde la perspectiva bioética para que pueda manifestar sus DA no puede ser sino una tarea conjunta que exige conocimientos, mesura, prudencia y empatía. También implica ayudar a rever normas, mitos, prejuicios y otras construcciones sociales que problematizan el ejercicio de la autonomía personal. Ésa es la forma de superar la oposición paternalismo vs autonomismo y propiciar una muerte con dignidad.

Es la oportunidad para visibilizar la importancia de las DA y de asumir el compromiso de resguardar el ejercicio del derecho a la autonomía del paciente para permitir una muerte con dignidad. Porque, si no se ayuda a un buen morir nunca podrá decirse que ha habido un buen vivir.

Referencias bibliográficas

Advance Care Planning A guide for the New Zealand health care workforce. Ministry of Health PO Box 5013, Wellington 6145, New Zealand; August 2011. ISBN 978-0-478-37332-5 [en línea] HP 5397. Disponible en

<https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/advance-care-planning-aug11.pdf>

Basterra M. La autonomía como derecho fundamental de los pacientes. DELS. Derechos de los pacientes. Ministerio de Salud de la Nación. Argentina. [serie electrónica] 2017 [acceso 09 noviembre 2019]. Disponible en <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/la-autonomia-como-derecho-fundamental-de-los-pacientes>

Beauchamp T. y Childress J. Principios de ética biomédica. 5ta. ed. Buenos Aires: Masson; 1999.

Blanco L. Directivas médicas anticipadas: la disidencia, admisión y rechazo de tratamientos médicos y el derecho a morir dignamente. DELS, Muerte digna. Ministerio de Salud de la Nación. Argentina. [serie electrónica] 2017 [acceso 09 noviembre 2019]. Disponible en <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/directivas-anticipadas>

Boladeras M. El derecho a no sufrir. Argumentos para la legalización de la eutanasia. 1a ed. Barcelona: Los libros del lince; 2009.

Champer BA, Caritg MF, Marquet PR. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Elsevier. Atención Primaria [serie en internet]. 2010 [acceso 9 noviembre 2019]; volume 42, Issue 9: pages 463-469. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656710001885>

Ciruzzi, M. S., La limitación del soporte vital frente al derecho penal, en Mario C. Tarrío (dir.), Debates en torno al Derecho Penal, 1ª ed., Bs. As., Cathedra Jurídica, 2007.

Código Civil y Comercial de la Nación. Boletín Oficial de la República Argentina, 32985, (08-oct-2014). Disponible en

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=235975>

Cohen A D. ¿Qué piensan los que no piensan como yo?: 10 controversias bioéticas. Buenos Aires: Debate; 2013.

Comité de Bioética de la Sociedad argentina de Terapia Intensiva. Guías Comité de Bioética. Pautas y Recomendaciones para la Abstención y/o Retiro de los Métodos de Soporte Vital en el paciente Crítico Pauta 2. [consultado 09 noviembre 2019] Disponible en <https://www.sati.org.ar/index.php/guias-o/guia-comite-de-bioetica-o>

Cross E. La agonía de Marcelo D. En F. D. R., Permiso para morir: cuando el fin no encuentra su final. Argentina: Intramed; 2014

da Silva FMR, Gomes dSJA. Directivas anticipadas de voluntad: recorrido histórico en América Latina. Rev. Bioética [serie en internet]. Ene. /Mar. 2019 [acceso 9 noviembre 2019]; vol.27 no.1:12p. Disponible en http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000100086&lng=en&nrm=iso/&tlng=es

Declaración de la Voluntad Anticipada de Muerte Digna. Ley 10058. Córdoba, Argentina. Disponible en <http://www.cba.gov.ar/ministerio-de-salud-declaraciones-juradas/ley10058/>

Decreto Reglamentario 1089/2012 Poder Ejecutivo Nacional (P.E.N.). Boletín Oficial, 32433, (06/Julio/2012) Disponible en

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=199296>

Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Ley 26.529. Boletín Oficial de la República Argentina, 31785, (20/nov./2009). Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=160432>

Derechos del Paciente. Ley 2611, Neuquén, Argentina. Boletín oficial, 3110, (24/10/2008) Disponible en http://www.notivida.org/legprovincial/NEUQUEN_Ley2611_DerechosDelPaciente.html

Dolcini H, Yansenson J. Ética y Bioética para el Equipo de Salud. 1a ed. Buenos Aires, Argentina: Akadia; 2004.

Escobar T J. Tratamientos médicos: la autonomía y la voluntad del paciente. En Hooft L. Diálogos y contrapuntos bioéticos. Buenos Aires: Biblos; 2013. p. 136.

Flah LR. Directivas Anticipadas en el Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación. [formato virtual] www.nuevocodigocivil.com 22-09-2015. [acceso 09 noviembre 2019] Disponible en <http://www.nuevocodigocivil.com/directivas-anticipadas-en-el-codigo-civil-y-comercial-de-la-nacion-por-lily-r-flah/>

Francesc A. y Terribas N. Eutanasia y suicidio asistido. En Hooft L. Diálogos y contrapuntos bioéticos. Buenos Aires: Biblos; 2013. p. 167-169.

Guariglia O. y Vidiella G. Breviario de ética. 1a. ed. Buenos Aires: Edhasa; 2011.

Hooft P. Muerte Digna. Diálogos y contrapuntos bioéticos. En Hooft L. Buenos Aires: Biblos; 2013 p. 209.

Hooft P. Tratamientos médicos: la autonomía y la voluntad del paciente. En: Hooft L. Diálogos y contrapuntos bioéticos. Buenos Aires, Argentina: Biblos; 2013 p. 138-143.

Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. México: Porrúa; 1998.

La Ley de muerte digna de Valencia permite rechazar tratamientos y elegir el lugar donde recibir cuidados paliativos. Noticias Jurídicas. 03/07/2018. Sección Noticias de actualidad. [Consultado 9 noviembre 2019] Disponible en <http://noticias.juridicas.com/actualidad/noticias/13113-la-ley-de-muerte-digna-de-valencia-permite-rechazar-tratamientos-y-elegir-el-lugar-donde-recibir-cuidados-paliativos/>

Ley de Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células. Ley 27447. Boletín Oficial de la República Argentina, 33919, (26-jul-2018) Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=312715>

Ley sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. Adhesión a la ley nacional 26.529. Ley 14464. Boletín Oficial, (25/02/2013). Disponible en <http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=20956&word=14464>

Luna F. Muerte Digna. En Hooft L. Diálogos y contrapuntos bioéticos. Buenos Aires: Biblos; 2013 p. 218.

Luna F., Salles A. Develando la bioética. Sus diferentes problemas y el papel de la filosofía. Perspectivas bioéticas. 1996; 1(1):10-22.

Machado GB, Araújo SL, Cândido SA, Otoni RB, Dadalto L, Tonidandel BM. Diretivas anticipadas de vontade em geriatria. Rev. Bioét.[serie internet]. 2018 [acceso 09 noviembre 2019] vol.26 no.3 Disponible en <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018263263>

Magnante D. Palabras preliminares en Flichtentrei D. et al; Permiso para morir: cuando el fin no encuentra su final (pág. 18). Argentina: Intramed. 2013

Mainetti J. Muerte Digna. En Hooft L. Diálogos y contrapuntos bioéticos. Buenos Aires: Biblos; 2013. p. 218-220

Melguizo, S. Italia aprueba la ley que introduce el testamento vital. El Mundo. Roma, (14/12/2017) Sección Internacional. Disponible en <https://www.elmundo.es/internacional/2017/12/14/5a32a9c446163f6d078b45b2.html>

Mill J. On liberty [libro electrónico]. London, Longman: Roberts y Green Co; 1869 [consultado 09 Noviembre 2019]. Disponible en: <http://www.econlib.org/library/Mill/mlLbty1.html>

Modificase la Ley N° 26.529 que *estableció los* Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Ley 26.742. Boletín Oficial de la República Argentina, 32404, (24/Mayo/2012). Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=197859>

Navarro BB, Sánchez GM, Pretel FA, Juárez CI, Cerdá DR, Párraga MI, et al. Living will declarations: Qualitative study of the elderly and primary care general practioners. Elsevier [serie en internet]. 2011[acceso 9 noviembre 2019]; Volume 43, Issue 1, p.11-17 Disponible en <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.01.012>

Seoane J. El significado de la Ley Básica de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) en el sistema jurídico-sanitario español una propuesta de interpretación. DS [serie en internet]. 2004 [acceso 9 noviembre 2019]; vol 12 No1: p. 41-60. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=904171>

Seoane J. Las autonomías del paciente. Dilemata [Serie internet]. 2010 [acceso 9 noviembre 2019]; ISSN-e 1989-7022, N°. 3: p. 61-75. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=51887>

Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. New England Journal of Medicine. EEUU [serie internet]. 2010 [acceso 9 noviembre 2019] vol.362: p.1211-1218. Disponible en <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsa0907901>

Tobar TJ. Las directivas anticipadas, la planificación anticipada de la atención y los derechos a la dignidad y autonomía del paciente. Estado de la cuestión a nivel internacional y su posibilidad de ejercicio en el derecho colombiano. Revista Colombiana de Bioética [serie en internet]. 2015 [acceso 9 noviembre 2019] vol.7 (1), p. 140-162. Disponible en <https://doi.org/10.18270/rcb.v7i1.807>

Un fallo en Francia para frenar un tratamiento reabre el debate sobre la muerte digna. La Nación. 28 junio 2019; Sec El Mundo. [Consultado 9 noviembre 2019] Disponible en <https://www.lanacion.com.ar/el-mundo/un-fallo-francia-frenar-tratamiento-reabre-debate-nid2262712>

Voluntad Anticipada. Ley 4263. Río Negro, Argentina. Boletín Oficial, 4582, (03/01/2008) Disponible en http://www.notivida.com.ar/legprovincial/RIO_NEGRO_Ley%204263_Voluntad_anticipada.html

Anexos

Consentimiento Informado

Sección I

INTRODUCCIÓN

Estimado participante, mi nombre es Rosana Elisabet Sipitria y soy maestranda del programa de Bioética de FLACSO sede Argentina.

Usted, en tanto profesional de la salud, es invitada/o a participar de mi tesis de maestría titulada “El ejercicio de la autonomía de la voluntad de los pacientes y usuarios de la salud mediante directivas anticipadas. Descripción sobre los conocimientos y actitudes del médico frente a su utilización en la práctica clínica”.

Dado que su participación en el estudio es voluntaria, antes que usted decida participar lea cuidadosamente este formulario y haga todas las preguntas que tenga. De este modo podrá asegurarse que entiende el procedimiento del mismo.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, se le solicitará que firme esta forma de consentimiento, del cual recibirá una copia firmada y fechada.

Es un estudio descriptivo, transversal y multicéntrico emplazado en el distrito de Benito Juárez, perteneciente a la región sanitaria IX de la provincia de Buenos Aires.

OBJETIVO DEL ESTUDIO

El objetivo principal del estudio es describir el estado actual de los conocimientos que tienen los médicos respecto a las directivas anticipadas (DA).

PROCEDIMIENTO

Se utilizará un cuestionario con diecinueve afirmaciones para que usted responda “Sí”, “No” o “No sé”. El mismo es de respuesta individual y anónima. Se realizará en el consultorio de cada uno de los profesionales participantes, el cual demandará aproximadamente 5’.

Los datos generados a partir de la fase de obtención de la información serán guardados para el objetivo mencionado.

JUSTIFICACIÓN

La disposición de indagar al profesional de la medicina se debe a que el rol del médico con sus conocimientos y actitudes es sustancial para que el paciente pueda tomar decisiones en el marco de una autonomía relacional y plasmarlas de manera genuina en el documento de DA. Por lo cual se torna ineludible disponer de información que dé cuenta del conocimiento que tienen los profesionales en torno a las mismas.

El estudio permitirá saber si los profesionales médicos pueden compensar la falta de conocimientos que pudieran llegar a tener algunos pacientes y usuarios de la salud en el momento de tomar decisiones adelantadas de manera realmente autónoma.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Los criterios de inclusión son: pertenecer al círculo médico de Benito Juárez y ejercer la especialidad médica que en una primera aproximación se encontrare más cercanos a tratar el tema de la muerte y el de las directivas anticipadas.

CONFIDENCIALIDAD Y ALMACENAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

La aplicación y administración de cada cuestionario se realizará respetando la privacidad y confidencialidad, teniendo en consideración que el resto de los datos personales de los encuestados serán protegidos y no divulgados.

Los materiales de la investigación no digitales serán conservados y protegidos en un lugar apropiado por un período de dos años.

Se respetará el derecho de los sujetos que participan en el estudio a no dar información que no desean compartir.

VOLUNTARIEDAD

Su participación es voluntaria. Por tal motivo usted tiene la posibilidad de abandonar el estudio. Para eso deberá comunicarlo previo a que los datos del cuestionario sean analizados e incorporados en la tesis de maestría.

RIESGOS

Se deja constancia de que no existen riesgos debidos a la participación de los sujetos involucrados en el estudio.

BENEFICIOS E IMPORTANCIA DEL ESTUDIO

La importancia de este tema radica en que al ser tan reciente la legislación, hay muy poca experiencia sobre el conocimiento que los profesionales médicos tienen sobre el uso de DA. No hay estudios que demuestren cuáles son sus conocimientos en el momento de ayudar al paciente a tomar decisiones por adelantado.

Con este estudio se conocerá de manera clara el estado actual de los conocimientos respecto al documento de DA por parte de los médicos de la ciudad de Benito Juárez.

El beneficio consiste en que el estudio permitirá saber si están en condiciones de ayudar al paciente a tomar decisiones desde una relación clínica horizontal.

RESULTADOS

Los resultados obtenidos de esta encuesta serán analizados e incorporados a la tesis. Por lo cual, una vez publicada por la FLACSO usted podrá ver el trabajo completo en la página Web de la institución <https://www.flacso.org.ar>

El contenido de este CI es confidencial y para uso exclusivo del destinatario. Se prohíbe expresamente su reproducción o divulgación a terceros, salvo expresa autorización por escrito de la investigadora abajo firmante.

En caso de reclamo o deseo de no ser parte de la investigación podrá comunicarse con la investigadora tesista al teléfono celular 2281 573946 y/o al correo electrónico rosipitria@live.com

Yo, investigadora tesista Rosana Elisabet Sipitria, abajo firmante, declaro bajo juramento que llevaré a cabo la investigación obrando de acuerdo al código de Núremberg, a la declaración de Helsinki y a las demás regulaciones concordantes con ellas, con el objeto de respetar y proteger a los sujetos participantes en esta investigación.

Benito Juárez.....

.....

Rosana Elisabet Sipitria

SECCIÓN II, ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Se me ha invitado a participar en la investigación El ejercicio de la autonomía de la voluntad mediante directivas anticipadas. Descripción sobre los conocimientos y actitudes del médico frente a su utilización en la práctica clínica, en el marco de la tesis de maestría de la Profesora y Diplomada Superior en Bioética Rosana Elisabet Sipitria

He leído el documento, entiendo las declaraciones contenidas en él y la necesidad de hacer constar mi consentimiento, para lo cual lo firmo libre y voluntariamente, recibiendo en el acto copia de este documento ya firmado.

Yo,,
DNI....., de nacionalidad....., mayor de edad, con domicilio en,acepto participar en la investigación denominada “El ejercicio de la autonomía de la voluntad mediante directivas anticipadas. Descripción sobre los conocimientos y actitudes del médico frente a su utilización en la práctica clínica”.

Firma.....

Fecha.....

Comunicación con los autores españoles

RE: Conocimientos y Actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria Sobre el Documento de Voluntades Anticipada

Champer Blasco, Anna <achamper.bnm.ics@gencat.cat>

Lun 7/10/2019 08:13

• Usted

Buenos días,

muchas gracias por tenernos informados. Nos gustará mucho que nos lo notifique y espero que tengas mucho éxito con tu investigación.

Un saludo!

Anna Champer Blasco

metgessa de família

EAP Premià de Mar i Premià de Dalt

achamper.bnm.ics@gencat.cat

93.754.77.22

De: Rosana Sipitria [rosipitria@live.com]

Enviat el: dissabte, 5 / octubre / 2019 00:56

Per a: Champer Blasco, Anna

Tema: Conocimientos y Actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria
Sobre el Documento de Voluntades Anticipada

Estimada Anna Champers Blasco:

Me dirijo a usted y por su intermedio al resto de los autores del artículo "Conocimientos y Actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria Sobre el Documento de Voluntades Anticipadas", el cual extraje de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656710001885> investigando sobre el tema de interés para realizar mi tesis de maestría en Bioética en Argentina.

Dado que me planteo un objetivo similar al de ustedes, me pareció conveniente utilizar el mismo instrumento (cuestionario de autorrespuesta anónima) para conocer los conocimientos y actitudes de los profesionales médicos de Benito Juárez, Bs. As. Argentina y luego poder comparar con el estudio realizado por ustedes.

Si bien el instrumento utilizado por ustedes ha sido debidamente citado en mi tesis, y no obstante haber realizado varias modificaciones de acuerdo a las particularidades de mis

objetivos y de la legislación argentina, considero conveniente comunicarles que utilizaré el mismo (modificado) como instrumento de campo de investigación.

Habiendo expresado mi situación para validar los aspectos éticos de mi investigación, me comprometo a comunicarles cuando mi tesis esté aprobada y publicada en la página de la casa de altos estudios.

Sin otro comentario, saludo a ustedes muy cordialmente.

Rosana E. Sipitria

Prof. de Filosofía

Diplomada Superior en Bioética (FLACSO)