

DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS Y AFRONTACIÓN DEL PROCESO DE MORIR EN EL ENFERMO RENAL CRÓNICO TERMINAL EN HEMODIÁLISIS. PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA

CLAUDIA PALERO CASTELLÓ

-----**CEDIAT-CULLERA, ALCER TURIA. VALENCIA**

INTRODUCCIÓN

El ámbito sanitario se ha convertido en las últimas décadas en centro de atención, debido al gran avance en las técnicas médicas que han conseguido prolongar las expectativas de vida y retrasar el momento de la muerte, pero : **¿a qué precio?**.

Las Leyes tratan de proteger los derechos de los pacientes ya que son usuarios de un sistema de riesgo. Esto ha derivado en la elaboración de Documentos oficiales como el Consentimiento informado y el Documento de Voluntades anticipadas (DVA) o Instrucciones Previas (IIPP) que permiten dejar constancia escrita de las voluntades respecto a futuras intervenciones médicas, ejerciendo nuestro derecho de AUTONOMÍA.

Los primeros movimientos en esta línea, se remontan a 1938, en **EE.UU.** En 1986, 35 estados ya habían aprobado leyes relativas a los "testamentos en vida".

En España, tras la promulgación de la LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, varias autonomías se marcaron el objetivo de elaborar un documento específico, con denominaciones y formatos distintos, pero con un mismo fin : que cualquier persona, en plenitud de sus facultades y mayor de edad pueda expresar, cuando aún está en condición de hacerlo, como quiere afrontar su propio proceso de morir.

En la Comunidad Valenciana, la Ley 1/2003, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana, recoge el derecho de los ciudadanos a emitir voluntades anticipadas

Por otra parte, la *relación Médico-Paciente* ha cambiado, se han re-definido y re-asignado roles y responsabilidades. El paciente ya no es objeto sino *eje central*, sujeto-persona capaz de reflexionar sobre sí mismo y de tomar sus *propias* decisiones éticas. Afrontar el proceso de morir implica *gran madurez* y también necesita de *sólidos apoyos*: familia y sanitarios más allegados. Las IIPP ofrecen *respaldo legal y garantía* de cumplimiento de voluntades al tiempo que *descarga* al profesional del *peso moral* implícito en las decisiones sanitarias críticas.

El rastreo bibliográfico a través de Internet y base de datos Medline, muestra la escasez de trabajos de opinión de los posibles usuarios sobre estos documentos. En la Comunidad Valenciana las IIPP son ya una realidad desde hace más de cuatro años pero aún sigue siendo "*un gran desconocido*".

OBJETIVO de este trabajo : Mostrar la realidad del documento de IIPP hoy en día, desde un abordaje de la situación fundamentada en la *perspectiva real* de los potenciales usuarios.

Cuestiones a responder:

- 1º.- ¿Tiene la persona diagnosticada con ERCT conocimiento de la existencia de este documento?
- 2º.- ¿Sabe la persona con ERCT qué es y para qué sirve este documento?
- 3º.- Realmente ¿Las personas con ERCT suscriben este documento?
- 4º.- ¿Cuáles son las reacciones y el grado de confianza que les provoca/merece este documento?
- 5º.- ¿Qué opinión tienen las personas con ERCT de la eutanasia y del documento de IIPP?

Hipótesis a comprobar:

- H1.- La edad y el sexo determinan distintos patrones de afrontación del proceso de morir.
- H2.- El hecho de esperar un trasplante no supone diferencias significativas en la forma de afrontar la muerte, ni en la suscripción de IIPP.
- H3.- El nivel de estudios implica mayor interés y mayor grado de información sobre las IIPP.

METODOLOGÍA

2.1- Tipo de estudio: Transversal, descriptivo y no experimental. Estudio correlacional con aplicación de técnicas estadísticas multivariantes.

2.2.- Población muestral.

ERCT en Hemodiálisis. Bajo la consideración de **población diana:** amplio colectivo, enfermos crónicos con carácter de terminalidad, enfermedad enmarcada como una entidad nosológica predecible evolutivamente. Poseen una vivencia real de cercanía de la muerte.

Población muestral: n = 200, (confianza del 95% <0.05), procedentes de 5 Centros Concertados de Valencia con distintos Hospitales de referencia. Criterios de selección: más de 3 meses en HD, y capacidad para entender y contestar el cuestionario

2.3.-Obtención de datos

• 2.3.1.- Material.

Encuesta anónima, 43 ítems cerrados, una ó múltiples respuestas, dos ítems de Observaciones. Tres apartados: Perfil población muestral con datos personales y aspectos socio-culturales. Percepción personal hacia la muerte: definición, grado de angustia, pensamientos en relación, miedos, comunicación, eutanasia, etc. Y grado de conocimiento del DVA.

• 2.3.2.- Prueba piloto y validación de la encuesta.

Julio y Agosto de 2008: se realiza prueba piloto sobre 20 pacientes, buscando detectar falsas interpretaciones y mejorar la estructura para obtener mayor proporción de respuestas, incorporación y eliminación de ítems y respuestas no aceptados o con duda de comprensión. Los pacientes procedían de distintas Comunidades Autónomas españolas y cumplían los requisitos para ser muestra.

2.3.3.- Obtención de autorización previa.

Se solicita previamente autorización a la Gerencia de los Centros, y se informó a los Directores Médicos y Supervisores del cometido de la encuesta.

• 2.3.4.- Planificación de la recogida de datos.

La encuesta definitiva se entregó a los pacientes durante la primera y segunda semana de Noviembre de 2008. Se adjuntaba una hoja informativa con el objeto del estudio y las instrucciones de cumplimentación. Las encuestas contestadas se recogieron entre el 14 y el 22 de Noviembre.

• 2.3.5.-Tratamiento de los datos

Tabulación de datos mediante el programa EXCEL. Interpretación estadística a través de análisis inferencial y metodología descriptiva. Programa estadístico utilizado "SPSS 17.0"

RESULTADOS

3.1.-Cuestiones.

• 3.1.1.- ¿Tiene la persona diagnosticada con ERCT (enfermedad renal crónica terminal) conocimiento de la existencia de este documento?

	Conoce el Testamento de Voluntades	
	Si	No
Casos	35	60
%	36,80%	63,20%

Las diferencias observadas **son significativas** (Ji-Cuadrado= 6,57; p=0.007)

• 3.1.2.- ¿Sabe la persona con ERCT qué es y para qué sirve este documento?

Sabe para qué sirve		Casos		%	
		Si	No	Si	No
	Si	25	41	29,80%	48,80%
	No	18		21,40%	
	No exactamente				

Las diferencias **son significativas** (Ji-Cuadrado=9,92; g.l.=2; p=0.01).

• 3.1.3.- Realmente ¿Las personas con ERCT suscriben este documento?

¿Tiene usted suscrito un DVA?		Count	Column N %
		Si	2
	No	89	97,80%

El aplastante "97.8% que no lo tienen suscrito" no requiere contraste estadístico.

- **3.1.4.- ¿Cuáles son las reacciones y el grado de confianza en las IIPP?**
No lo he presentado porque... 38.20% Nadie les ha informado, 29.21% su familia se ocupara. **No consideran necesario dejar constancia escrita de sus voluntades porque....** confían plenamente en su familia y médicos (68,5%).
 Significativo estadísticamente (JI Cuadrado=52,9; g.l.=2; p=0.000) con respecto al **23,6%** que considera que **SI les aportaría seguridad. Sólo un 5.7% confían plenamente en el documento**

- **3.1.5.1.- ¿Qué opinión tienen de las IIPP y grado de información recibida?**
-Nadie les ha informado declaran un **47' 5%**.
-No saben exactamente para qué sirve (n=45; **53,5%**).
-Sí han sido informados y conoce el documento sólo (18 casos). Pero solo un **16.7%** consideran clara esa información.

- **3.1.5.2.- ¿Qué opinión tienen las personas con ERCT de la eutanasia?**
 El **82,6%** manifiestan saber qué es la eutanasia. El **55,6%** son partidarios de ella.
 Un **72 %** renegarían de solicitar la eutanasia si estuvieran seguros de que **llegado el momento va a estar bien atendido, no va a sufrir y va a estar rodeado de su familia.**
 Esta asimetría del porcentaje es estadísticamente significativa. Ji-Cuadrado=61,45; g.l.=2; p=0.000.

- **3.1.6.- Desde la visión de la persona con ERCT ¿Existen otras alternativas al DVA?**
Sí, fomentar la comunicación y confianza plena con familiares y sanitarios.

3.2.- Hipótesis a despejar.

- **3.2.1.- La edad determina distintos patrones de afrontación del proceso de morir.**

El análisis de **Varianza (ANOVA)** determina que **No existen diferencias generalizadas** .Pero sí algunos puntos a destacar:

Grupo (60-69 a.): mayor preocupación por como afrontar el proceso de morir. Bonferroni <0.05.

Los más jóvenes (20-40 a.) Confían menos en que se respetarán sus deseos si los comunican y son en mayor medida partidarios de la eutanasia y la solicitarían. Bonferroni<0.05

La edad **NO** determina distintos patrones de percepción de la muerte. No piensan más en la muerte, No tienen especial miedo a morir. (Ji-cuadrado=19.7;g.l=1;p=0.000) y **SI** manifiestan **MIEDO A SUFRIR**. Todos los grupos desean que médicos y familiares conozcan sus voluntades pero muy pocos lo han expresado verbalmente y la mayoría desea pasar sus últimos días en casa rodeados de familia

- **3.2.3.- El sexo determina un patrón de afrontamiento distinto del proceso de morir.**
Análisis ANOVA: el sexo **No** es un factor determinante en el proceso de percepción de la muerte, pero significativamente los hombres tienen menos miedo al momento final y le angustia menos pensar en el proceso de muerte.

- **3.2.4.- Inclusión o no en lista de trasplante y forma de afrontar la muerte.**
 No hay diferencias significativas aunque **SI** son significativamente más reacias a responder al cuestionario si están incluidos en la lista.

- **3.2.5.- Grado de información por edad y nivel de estudios .**
 El nivel de estudios no influye en la **forma** de percibir la muerte ni en el interés por IIPP. No poseen mayor información .Independientemente de la EDAD manifiestan que **información recibida es escasa y poco clara**. Los **interlocutores** que desean son: la pareja 38,5%, (hombres), los hijos 34,9% (mujeres) y en tercer lugar un representante religioso (11%).Para la información sobre los documentos legales (como las IIPP), prefieren al **médico de diálisis**.

DISCUSIÓN

Reflexión desde la mirada antropológica: donde estamos y hacia donde deberíamos ir.

El eje de la reflexión bioética es formar al personal sanitario con el fin de conseguir una adecuada Relación sanitario-paciente. Tratamos al hombre por ello precisamos de una adecuada reflexión, sobre la centralidad del hombre y su valor. De-construir mitos, tabús y esquemas pre-inscritos implica una renovada y profunda formación cultural pero sin perder de vista que las fuerzas económicas y políticas, las instituciones sociales y los procesos biológicos deben ocupar sus respectivos lugares para poder realizar una exploración completa de los pensamientos y conductas de las personas. La Razón debe sustentarse el intrínseco valor del ser humano, dónde el respeto a la autonomía es fundamental siempre desde la convicción de que somos poseedores de dignidad y trascendencia. Profundizar en como siente y percibe la muerte el ser humano, es fundamental para poder diseñar en conciencia los documentos de IIPP.

No se debería de haber diseñado un instrumento legal de estas características, sin la base de que la emocionalidad del hombre debe estar presente en el espíritu del documento. No es un documento legal más, en el se imprime la intimidad de la persona, trasmite emociones, miedos, inseguridades. Pero la sociedad actual, víctima de la despersonalización y del desarraigo y tiene que recurrir a este tipo de documentos, que a la vista está, tienden al fracaso más absoluto. Convertirnos en profesionales del arte de la comprensión, interpretación y comunicación es el camino, debemos ayudar a que la persona siga proyectándose aún incluso en etapas de dolor y de enfermedad. Re-personalizar las instituciones sanitarias humanizando la asistencia sanitaria requiere incorporar al paciente como agente protagonista en continua interacción con el profesional, que, sin dejar de serlo, muestra un lado más humano y cercano.

Para los sanitarios y las Instituciones el documento clarifica decisiones, nos ampara ante la ley y nos exige de decisiones éticas complicadas. Para el paciente, actualmente, es "sólo" un documento jurídico más. Conseguir transformarlo en un compendio de sus deseos de vida trasladados al momento de la muerte puede pasar por que **sas "voluntades anticipadas", dejen de anticiparse para generarse en el continuum de la vida, inseparables de la toma de decisiones clínicas que tendrá que soportar el paciente a lo largo de toda su vida**. Debemos planificar de forma adecuada las decisiones sanitarias en función del deseo del paciente, dejar a un lado la importancia documental-jurídica de las IIPP y centrarnos en un amplio proceso comunicativo entre profesionales, pacientes y familiares. Es necesario hacer emerger la conciencia de que una toma de decisiones que afecte directamente a la vida o la muerte debe descansar en una visión amplia, integral e irreductible de la persona.

CONCLUSIONES

- Es evidente la falta de información existente sobre el documento de IIPP. Esta es la causa principal de NO suscripción unido a la escasa confianza que les merece dicho documento.
- Los ERCT siguen apostando por las relaciones humanas frente a los documentos jurídico-legales.
- El ERCT desea una comunicación más fluida y directa tanto con sanitarios como familiares para planificar el proceso de morir. Pero esta comunicación no acaba de producirse debido a los tabús en relación a la muerte que aún perduran.
- Cuidados paliativos, asistencia domiciliaría y calor familiar es lo que en su mayoría demandan los ERCT para afrontar con dignidad el proceso de morir.
- El ERCT confían en los sanitarios y por ello nosotros debemos esforzarnos en promover un proceso comunicativo fructífero, lo que supone escuchar sus voces e incorporarnos en sus historias como observadores participantes.
- El mayor miedo no es a MORIR, sino a SUFRIR, algo que este colectivo ha colaborado en mostrar, pero que no soporta en exclusividad. La persona quiere que las Instituciones Sanitarias y sus responsables les garanticen una muerte digna en un entorno familiar y con los medios técnicos necesarios para evitar el sufrimiento.
- Las ciencias naturales y sociales,(Filosofía, Antropología, Sociología) deben unir esfuerzos para conseguir un abordaje completo y adecuado del "Homo patiens".

BIBLIOGRAFÍA

- Allué Martínez, M. "La gestión de morir: hacia una antropología del morir y de la enfermedad terminal. En "Trabajo y Salud". N° 29. Marzo 1998, pp.387 y ss.
- Blanco, L.G. "Muerte digna. Consideraciones Bioético-jurídicas". 1.997. Editorial Ad-Hoc, Caps. I, II y VII.
- Cea D'Ancona. M^a.A, Metodología cuantitativa: Estrategias y técnicas de investigación social, Síntesis. Madrid. 2001 pp.239-291
- Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret; Documento de voluntades anticipadas".
- López Sánchez, Cristina; "Testamento vital y voluntad del paciente" Martínez Urionabarrenetxea, K; "Reflexiones sobre el testamento vital" Saralegui Reta, I; Monzón Marín, JL y Martín, MC (Instrucciones Previas en Medicina Intensiva).Contenido presentado el: 2006-10-08 (situación en España)
- Hammersley M., Atkinson Paul, Etnografía, Métodos de investigación, Paidós Básica. Barcelona1994
- Kuper A., Cultura, La versión de los antropólogos, Paidós Básica.Barcelona.2001
- Velasco H., Díaz de Rada A., La lógica de la investigación etnográfica, ED. Trotta. Madrid.2004

Velasco H., et al. , La Sonrisa de la institución: Confianza y riesgos en sistemas expertos .Ed. Ramón Areces, Madrid. pp. 18-26
Cruz Prada, Pedro Arturo. "Algunas consideraciones en torno al derecho a la vida y la eutanasia". <http://www.psicologiacientifica.com/articulos/ar-cruzpra01.htm>
Medina, Graciela y Winograd, Carolina. "El valor de la autonomía de la voluntad ante la decisión de la muerte: El caso de Ms. B."
Sorokin, Patricia, "Aproximación conceptual a cuestiones humanas. "Todos Somos Terminales", Cuadernos de Bioética. <http://cuadernos.bioetica.org/comentarios4.htm>
DOGV N° 4846 DEL 21/09/ 2004, Decreto 168/2004 de 10de Septiembre. Guía de Voluntades Anticipadas, Consellería de Sanitat de Valencia. Valencia ,2005

