

**“OPINIÓN DEL PÚBLICO SOBRE DISPOSICIONES  
ANTICIPADAS”**

Yubarandt Bespali •

Médica psiquiatra. Antropóloga \*

**RESUMEN:** Una encuesta antropológica realizada en Uruguay a 206 personas, quienes no tenían relación profesional con la atención de la salud, permitió conocer sus opiniones -antes de la aprobación de una ley pertinente- respecto a cómo preferirían disponer los últimos días de su vida, y su conocimiento sobre voluntades anticipadas. Se evidenció gran desconocimiento de la frase “testamento vital” o del concepto de disposiciones previas. Sin embargo, dieron respuestas sensatas y hasta plantearon problemáticas bioéticas. Las opciones preferidas para los últimos días de su vida se dividieron por tercios: elegir a un familiar por mandatario o representante, depositar confianza en familiares que se manejarían con criterios propios, y en la forma más autónoma, dejar instrucciones escritas. Confiar la decisión totalmente a los médicos obtuvo apenas un 6% de popularidad, únicamente por encuestados masculinos.

**INTRODUCCIÓN.** Si bien las voluntades anticipadas fueron un tema tratado en reuniones de expertos <sup>(1)</sup>, se escogió realizar la encuesta en el año 2005, porque todavía no se había hecho público el proyecto de ley que actualmente está terminando el trámite parlamentario, tras haber tenido varias modificaciones. Tampoco estaba aprobada en

---

• C. Correo 18007, Montevideo, Uruguay. Tel. (598)94200014. E-mail: [yubafuera@yahoo.com](mailto:yubafuera@yahoo.com)

\* Miembro de la Comisión de Bioética del SMU y de la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención de la Salud del MSP, Uruguay.

Uruguay la ley n° 18.335 de 2008, sobre Derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud, que explicita: *“El paciente tiene derecho a negarse a recibir atención médica y a que se le expliquen las consecuencias de la negativa para su salud”* (Art. 11).

**MÉTODO.** Criterios de inclusión: que aparentase más de 18 años y que accediese a colaborar *“con su opinión sobre un tema de salud, para presentarlo en un congreso médico”*. Muy pocos rehusaron. Tres personas con dificultad para leer respondieron en forma oral a las preguntas. A fin de lograr similar representación por sexo que en la población general se procuró encuestar a grupos mixtos. Respondieron encuestas válidas 100 mujeres y 106 hombres. La edad media fue de 44.26 años, con un mínimo de 18 años y un máximo de 89, que se agruparon en tres grupos de edad. Los criterios para exclusión eran: que tuviese estudios o actividad profesional en la atención de la salud, o que hubiese leído u oído las respuestas de otra persona. Se les ofreció explicación de los objetivos o detalles del estudio una vez que hubiesen expresado en solitario sus opiniones personales.

**RESULTADOS.** Por comparación con los datos demográficos de la población general, los encuestados de nivel universitario (30.9%) resultaron sobre-representados circunstancialmente (un día que concurrían a elecciones universitarias) y los de educación primaria (19.6%) sub-representados, éstos por motivos que no pudimos esclarecer en esta encuesta de carácter anónimo.

Se declararon creyentes tres cuartas partes (76.7%) de los encuestados (aunque más de la mitad de ellos dijeron no practicar ninguna religión).

A pesar de la intensa cobertura noticiosa al caso Terry Schiavo seis meses antes, el desconocimiento de la denominación “testamento vital” (76.7%) era muy generalizado. Casi la mitad de los encuestados (41.7%) nunca había oído hablar ni de esa frase ni había sabido que *“hay personas que con anticipación escriben su voluntad de aceptar o de negarse a recibir tratamientos médicos, en caso que una enfermedad o accidente grave no les permita comunicarse con los doctores”*. Algunos (17.5%) habían escuchado mencionar ambos. Más frecuentemente (35%) solo tenían idea del concepto *“hay personas que con anticipación, etc.”* y aludían a alguna experiencia de su entorno social, o a la negativa de los Testigos de Jehová para ser transfundidos, o a información de prensa. No aparecieron diferencias según la edad del encuestado. Poco influyó la educación formal para el conocimiento del tema, ya que 22.2% de los universitarios conocía sobre el tema, en vez del 17.6% de la población total de encuestados.

Respecto a si había *“hablado alguna vez con algún familiar sobre cuales serían sus preferencias en sus últimos días, en caso que tuviera una enfermedad grave sin curación posible”* tampoco hubo diferencias por edad. Más de la mitad (58%) nunca había comentado, y sí hablaron con su familia los no creyentes (24%) y también quienes eran creyentes (18%). En cuanto al grado de parentesco con el o los confidentes, respondía a la constitución familiar (los jóvenes hablaban

con padres y hermanos, los de edad mayor con sus hijos o parejas). Similar proporción de personas con educación media (46%) y superior (47%) se comunicaron con su familia. Las personas que alcanzaron a cursar sólo educación primaria tuvieron una preocupación espontánea mucho menor por discurrir sobre esos eventos finales del ciclo vital.

Aparentemente, haber oído hablar del tema (o haber prestado atención a los medios de comunicación) les estimuló a hablar con los familiares. Más de la mitad (55.6%) de quienes conocían sobre “testamento vital” y sobre disposiciones previas hablaron con algún familiar. Quienes tenían algo menos de información, se comunicaron con su familia en el 46.7% de los casos. Por el contrario, entraron en confidencias solamente menos de un tercio (30%) de quienes carecían de información sobre voluntades anticipadas.

La pregunta central era: *“Si Ud. tuviese una enfermedad incurable o sufriese un grave accidente que le dejase imposibilitado de comunicarse con los médicos que lo tratasen en esos momentos, ¿quién preferiría que tome las decisiones de continuar o suspender los tratamientos?”* para la que se ofrecían las siguientes opciones: *“a) que las tomase un familiar cercano según los criterios de él o de ella; b) que las tomaran los médicos, sin que tengan en cuenta su voluntad; c) que hubiese una manera para que Ud. mismo, mientras goza de buena salud, deje instrucciones escritas para esos últimos momentos de su vida; d) que hubiese hablado anteriormente con su familiar preferido, para que él lo represente a Ud. en esos últimos momentos de su vida; e) otra opción personal”*.

A grandes rasgos, las preferencias de los encuestados se dividieron en tercios: 30% optaban por elegir un familiar que le representara; 29% preferían que el familiar usara sus propios criterios, y 28% elegían dejar instrucciones escritas para sus últimos días. Dejar la decisión en manos de los médicos contó con solo el 6% de la popularidad, otorgada por hombres, predominantemente mayores. Entre las mujeres la opción más popular (36.6%) fue: *“haber dejado Ud. misma sus instrucciones escritas”* para sus últimos días.

Si practicaba o no una religión no influyó en las preferencias de los encuestados.

Los jóvenes en el grupo de edad entre 18 y 39 años ceden, algo más que otras edades, que su familiar actúe con criterio propio (29.7%). Los de edad media, entre 40 a 64 años, prefieren las dos opciones más independientes: designar un representante (36.6%) o dejar instrucciones escritas (34.1%), y eligen menos que otros grupos de edad dejar las decisiones al criterio del familiar (19.5%) o menos aún del médico (4.9%). El 41.2% de los mayores entre 65 y 89 años elegirían dejar sus propias instrucciones escritas (¿acaso por aislamiento en su realidad social?); muchos de estos mayores confían totalmente en el médico (23.5%); y prefieren con igual popularidad (17.6%) tanto haber designado un representante como ceder a que el familiar asuma las resoluciones con sus propios valores.

La encuesta se realizó en varios lugares públicos: 56.6% en plazas y lugares públicos de Montevideo y 43.4% en sala de espera de una institución de salud privada y en los jardines de un hospital público. En

lugares no relacionados con la salud, siguió las tendencias del total de encuestados, excepto respecto a los familiares, a quienes se les disminuyó el poder para tomar decisiones por sí solos, para aumentar marcadamente su valor como representantes del paciente, instruidos por el interesado.

Las encuestas realizadas a personas supuestamente relacionadas con una demanda actual de atención de la salud (salas de espera de policlínicas privadas o alrededores inmediatos de un hospital público) siguieron las tendencias generales del total de encuestados acerca de “*dejar instrucciones escritas*”. Respecto al total de encuestados ellos mostraron menor preferencia por designar un representante. Delegar las decisiones propias en manos de un familiar o de los médicos, tuvo en nuestra encuesta resultados diferentes según se tratara de un hospital público (mayor delegación en el médico y menor en familiares) o de una institución privada (menor confianza en la decisión por el médico y algo mayor depositada en un familiar decisorio). Las pocas decenas de encuestados en cada lugar específico no permiten inferir conclusiones respecto a estas dos últimas tendencias.

No hubo diferencias importantes por nivel de educación formal, excepto en el grupo de hombres que otorgaron el poder de decisión totalmente al médico. Ellos predominantemente habían cursado sólo educación primaria (14.3% de ese nivel educativo). Muy pocos de quienes habían logrado educación universitaria cedieron la decisión completa al médico (apenas el 3.2% de ese nivel).

**CONSIDERACIONES:** El nivel de educación formal no influyó mayormente sobre la información que los encuestados tenían sobre el tema. Pero sí contribuyó haber tenido alguna información sobre disposiciones previas, o conocer algún caso que las usó o que las hubiera necesitado, para que se interesaran en conversar y hacer confidencias con sus familiares sobre sus aspiraciones para el respeto de su autonomía en los últimos días de su vida. Parecería que la fe religiosa de algunos encuestados le hizo tener menor preocupación por aspectos prácticos en su futuro al llegar el final de la vida.

Las elecciones más populares entre los encuestados mostraron una jerarquización del valor de la confianza en un 59%, ya que designarían un representante o dejarían en manos de su familiar las decisiones.

Pero nos interesa destacar que seis de cada diez encuestados (58%) jerarquizaron el valor bioético de su autonomía, al elegir un familiar favorito para que proceda según sus instrucciones o más marcadamente aún, optaron por dejar instrucciones escritas para esos momentos cruciales de su ciclo de vida.

**Ninguna** de las 100 mujeres encuestadas prefirió a los médicos para la toma de decisiones en sus últimos días. Tal actitud nos haría plantear dos posibles hipótesis. La primera se relacionaría con la imagen del médico, posiblemente identificado con una figura masculina, detentando el poder, lo que podría haber suscitado un conflicto de género (la encuesta preguntaba en forma general sobre “*los médicos*”). La otra interpretación se podría basar en que las mujeres encuestadas hayan tenido una experiencia previa negativa en

su contacto con médicos que no habrían respetado su autonomía. Las mujeres tenemos mayor contacto con los equipos de salud por razones obstétricas y además porque usualmente hay mayor frecuencia estadística en consultas externas por parte de las mujeres que de los hombres. Esta hipótesis tiene más trascendencia para procurar acciones que mejoren la calidad de la relación de las usuarias con el equipo de salud mediante el respeto ostensible de su autonomía.

Algunas reflexiones de los encuestados demostraron la sensatez del saber popular, y personas sin formación en bioética ni en ciencias de la salud mencionaron espontáneamente ciertos dilemas bioéticos.

Hemos seleccionado algunos pocos de los muchos comentarios que ofrecieron las personas que colaboraron gentilmente con la encuesta.

Un encuestado propone: “Que en los centros de salud implementen un sistema para cuando una persona está sana pueda decidir.” Una encuestada: “No trato el tema con ningún familiar”. “No lo pienso porque uno cambia las ideas. Son soluciones del momento.” “Uno lo puede proyectar, pero desgraciadamente NO SE LO HACEN.” Otra encuestada, de 73 años, con educación primaria, quien había planteado su preferencia hacia que los médicos decidieran: “Yo estoy a favor de la eutanasia.” Un encuestado: “Tengo una crítica: es que los médicos cometen errores frecuentemente en la salud, que al paciente le cuesta su vida.”

Aunque muchos encuestados no conocían el tema, expresaron su autonomía con argumentos similares a los que se discuten en ámbitos bioéticos. Sus opiniones constituirían una aproximación a los conceptos

culturales de nuestra comunidad sobre la posibilidad de expresar su voluntad en los últimos días de su vida en este siglo XXI.

Si bien el tema es poco conocido entre la gente, sería interesante evaluar también cuánto se sabe sobre disposiciones anticipadas entre los profesionales de la salud, ya que constituyen un ejercicio de la autonomía del paciente, extendida al futuro. Las situaciones difíciles del final de la vida ponen en riesgo los valores del paciente y su familia para lograr morir con dignidad, y generan dilemas éticos en el personal de salud. En el ámbito profesional uruguayo, solamente el Código de Ética común a las dos asociaciones profesionales (el Sindicato Médico del Uruguay y la Federación Médica del Interior) expresa en su Art. 44. *“No es válido éticamente que el médico imponga tratamientos que violen la decisión válida de un paciente que libremente ha decidido, por causa de enfermedad o por estar haciendo huelga de hambre, rechazar los tratamientos que se le indiquen.”* Dos investigadoras pretendieron realizar otra encuesta sobre disposiciones previas, vía correo electrónico entre un grupo de médicos uruguayos, pero comentaron que debieron abandonar el proyecto por las escasísimas respuestas que obtuvieron en el intento.

La discusión amplia sobre el proyecto de ley que pronto estaría aprobado, constituiría una ocasión propicia para la divulgación educativa de las disposiciones anticipadas.

#### BIBLIOGRAFÍA:

(1) *“Bioética y Legislación” 1995. SMU-Nordan Ed. Tomo 1: 191-228*