

*Análisis de la toma de decisiones al final de la vida desde una perspectiva teórica contemporánea**

Analysis of decisions at the end of life from a contemporary theoretical perspective

*María Inés Sarmiento Medina**; Sandra Lucía Vargas Cruz***;
Margarita Sierra de Jaramillo****; Claudia Marcela Velásquez Jiménez*****;
Víctor Alberto Quinche Ramírez*****; Tatiana Mayungo Henao******

Resumen

Se realizó una investigación cualitativa para describir el proceso de decisiones al final de la vida (DFV) bajo el supuesto de que se trata de un fenómeno complejo y dinámico. Con base en entrevistas a profundidad a pacientes, familiares y personal de salud y en fuentes secundarias se analizaron las DFV a partir de teorías de decisión basadas en el principio de racionalidad limitada. Se encontró que las DFV exhiben características observadas en los fenómenos complejos como son múltiples componentes fusionados, relaciones variadas, simultáneas, impredecibles, cambiantes y dependientes de las circunstancias. La mayoría de los entrevistados utilizan el método intuitivo para tomar decisiones basándose en rutas de pensamiento cortas: creencias arraigadas, principios, fórmulas y juicios que han demostrado éxito previamente. Aunque se advierte un discurso de respeto por las elecciones del paciente, existen jerarquías instituidas e imaginadas en las que predomina el médico en lugar más alto. El dolor, la disnea y la dependencia progresiva son una fuerte presión para las DFV. También lo es la deficiente atención de los enfermos terminales y sus familias puesto que reduce las opciones a las que el paciente puede tener acceso.

Palabras clave: atención terminal, toma de decisiones, procesos mentales, creencias, muerte.

Abstract

A qualitative study was conducted to describe the process of making end-of-life decisions (ELD) under the assumption that it is a complex and dynamic phenomenon. ELD were analyzed from decision theory based on the principle of bounded rationality on the basis of in-depth interviews with patients, families, and health professionals. It was found that ELD had features observed in other complex phenomena as multi-

* Trabajo de Investigación financiado por Colciencias, Universidad El Bosque y Fundación Universitaria Sanitas. Código 1308-493-26106. Documento entregado el 30 de agosto de 2012 y aprobado el 24 de octubre de 2012.

** Médica. Especialista en Epidemiología. Magíster en Bioética. Investigadora Principal. Profesora Universidad El Bosque. Dirección Postal: Calle 43 No. 4-21 Apto 401 – Bogotá–. Correo electrónico: sarmientomaria@unbosque.edu.co

*** Médica. Magíster en Salud Pública. Co-investigadora. Universidad El Bosque. Correo electrónico: vargassandra@unbosque.edu.co

**** Médica. Especialista en Psiquiatría. Co-investigadora. Universidad El Bosque. Correo electrónico: sierramargarita@unbosque.edu.co

***** Enfermera. Magíster en Psicología Social. Co-investigadora. Fundación Universitaria Sanitas. Correo electrónico: cmvelasquez@unisnitas.edu.co

***** Filósofo. Co-investigador. Universidad El Bosque. Correo electrónico: quinchevictor@unbosque.edu.co

***** Médica. Especialista en Cuidado Paliativo. Magíster en Bioética. Co-investigadora. Hospital San Vicente Fundación, Medellín –Colombia–. Correo electrónico: mayungo@gmail.com

component, fused, varied, simultaneous, relationships that are also unpredictable and dependent of changing circumstances. Most respondents use an intuitive method to make decisions based on short routes of thinking: strong beliefs, principles, formulas and judgments that have proven successful previously. Although a speech of respect for patient choices is evident, there are instituted or imagined hierarchies where physicians are in the highest place. Physical symptoms are roughly pressure to ELD. A negative role of health care institutions is noticeable due to negligence on the inclusion of the terminally ill and their families in health programs, which affects ELD because it reduces options.

Key words: terminal care, decision making, mental processes, beliefs, death.

Antecedentes

Los estudios previos sobre decisiones al final de la vida se han centrado particularmente en los aspectos bioéticos: la discusión sobre la autonomía, la beneficencia y la dignidad del paciente, la limitación de la intervención médica o el uso de tecnologías para prolongar la vida y la calidad de vida. No se ha encontrado un cuerpo teórico particular que analice o describa el fenómeno propiamente dicho de la toma de decisiones, en el contexto de la enfermedad incurable y la proximidad de la muerte.

La toma de decisiones ha sido un tema de estudio en el campo de la economía y la psicología bajo diversas aproximaciones teóricas. El modelo clásico de comprensión y explicación del fenómeno mental que se produce durante la toma de decisiones se fundamenta en el supuesto de la racionalidad perfecta¹. Esto significa que el ser humano es un ser predominantemente racional, que utiliza los mecanismos cognitivos para la búsqueda de información, perfilamiento de las alternativas, análisis de cada opción predicción de los posibles resultados y selección de la alternativa que mejor se ajuste a los objetivos o metas. Si se sigue este modelo, las personas tomarán las mejores decisiones, por lo cual es necesario minimizar o controlar el efecto indeseado de las emociones, los sentimientos o las creencias

infundadas. Una decisión tomada racionalmente es la que maximiza el resultado en relación con el objetivo planteado combinando creencias y deseos².

La Teoría de la Utilidad Esperada (TUE), muy utilizada por los economistas, incorpora este modelo clásico para describir la forma más racional de tomar decisiones acertadas. Esta teoría parte del supuesto de que los seres humanos buscan siempre la maximización en la satisfacción de sus deseos, conducta que puede ser observada mediante el método de optimización por medio del cual se calcula el mejor valor posible dentro de una variedad de alternativas³. La TUE asegura que, cuando tomamos decisiones o escogemos entre opciones, tratamos de obtener el mejor resultado posible de acuerdo a lo que consideramos es bueno o malo. Este modelo prescriptivo se basa, por un lado, en la asignación de valores (utilidades) a todos los posibles resultados, y por otro, en la asignación de probabilidades de ocurrencia a cada uno de los posibles estados de la naturaleza en que se pueden presentar las alternativas. Por esto, ha sido llamada por algunos como “la teoría de la utilidad proporcional a la probabilidad⁴. Se afirma que la TUE tiene varias ventajas como: ofrecer validez intersubjetiva, ser

¹ ELSTER, Jon. Juicios Salomónicos. Limitaciones de la racionalidad como principio de decisión. Barcelona: Gedisa, 1999. 228p.

² NOZICK, Robert. The nature of rationality. Princeton NJ: Princeton University Press, 1994. 242 p.

³ BARON, Jonathan. Against bioethics. Massachusetts: Massachusetts Institute of Technology, 2006. 236 p.

⁴ HANSSON, Sven Ove. Decision theory: a brief introduction. [En línea] Stockholm:Royal Institute of Technology (KTH). p. 29. [Consultado en Julio de 2012]. Disponible desde: <http://es.scribd.com/doc/20736431/Decision-Theory-a-Brief-Introduction>

un método preciso para maximizar los resultados de una intervención y brindar criterios para decidir en situaciones de riesgo y de incertidumbre. Algunos investigadores que defienden este modelo formal han experimentado buenos resultados en el análisis de decisiones de la vida cotidiana y aseguran que no exige un manejo especializado de matemáticas o de estadística⁵. A pesar de que esta teoría ha tenido críticas por su dificultad para ser demostrada empíricamente y hacer predicciones acertadas, sigue siendo utilizada todavía por muchos investigadores y profesionales⁶.

En el campo de la salud se han utilizado diferentes modelos que han surgido de estas teorías clásicas para predecir, explicar y cambiar comportamientos. Los más conocidos se fundamentan en los factores cognitivos y afectivos, es decir creencias y actitudes que determinan el comportamiento. Entre ellos se encuentran el *Modelo de Creencias en Salud*, la *Teoría de la Motivación hacia la Protección*, la *Teoría de la Acción Razonada* y la *Teoría del Comportamiento Planeado*^{7,8}. Estos modelos se han aplicado en aspectos relacionados con la promoción de la salud, la prevención primaria y secundaria para propiciar cambios en los estilos de vida^{9,10,11}.

⁵ MULLIN, Barbara., MULLIN, Mhari & MULLIN, Robert. Mhairi's Dilemma: A study of decision analysis at work. *Judgment and Decision Making* (3):679 – 689, 2008.

⁶ GUO, Kristina. DECIDE: A decision-making model for more effective decision making by health care managers. *The Health Care Manager*, 27(2):118-127, 2008.

⁷ SUTTON, Stephen. Health behavior: Psychosocial theories. Cambridge University. [Consultado en Octubre 16 de 2012]. Disponible desde: userpage.fu-berlin.de/~schuez/foalien/Sutton.pdf

⁸ TAYLOR, David., et al. A review of the use of Health Belief Model, the Theory of Reasoned Action, the Theory of Planned Behavior and the Trans Theoretical Model to study and predict health related behavior change. National Institute for Health and Clinic Excellence. The School of Pharmacy University of London (Draft for consultation 2007). [Consultado el 10 julio de 2012]. Disponible desde: www.nice.org.uk/nicemedia/live/11868/44524/44524.pdf

⁹ LYNDAL, Bond & NOLAN, Terry. Making sense of perceptions of risk of diseases and vaccinations: a qualitative study combining models of health beliefs, decision-making and risk perception. *BMC Public Health*, 11: 943, 2011.

¹⁰ BROWN, Abraham & MOODIE, Crawford. The influence of tobacco marketing on adolescent smoking intentions via normative beliefs. *Health Education Research*, 24(4): 721-723, 2009.

¹¹ REAL, Kevin & RIMAL, Rajiv. Friends talk to friends about drink-

Las posturas que refutan las teorías clásicas se agrupan dentro de las denominadas teorías contemporáneas. Uno de los más influyentes críticos a las teorías clásicas ha sido Herbert Simon, premio nobel de economía por sus investigaciones sobre la toma de decisiones en las instituciones. Simon se opone a que la utilidad o la satisfacción de los deseos sean el único motivo para la decisión y hace notar la importancia de la ética, los valores individuales y la interacción del individuo con la sociedad y con el medio ambiente en lo que concierne al ideal y al logro del bienestar¹². Es decir, que la satisfacción de los deseos de un individuo afecta y a su vez está afectada por la satisfacción de los deseos de la sociedad en general. Además de estas reflexiones, su tesis central propone que los seres humanos tenemos una racionalidad limitada, imperfecta, con la cual debemos lidiar para lograr la supervivencia del individuo y de la especie. Esta racionalidad limitada no nos permite conocer todas las alternativas posibles ni predecir los resultados de elección de cada alternativa, por lo cual nos vemos obligados a tomar decisiones con la información que tenemos, no para optimizar, sino para satisfacer una necesidad en un momento dado. Las personas, debido a sus limitaciones cognitivas son abocadas a utilizar otros recursos y a aprender de la experiencia de tal modo que el resultado de cada elección es utilizado como información para una posterior decisión.

En esta misma línea crítica de las teorías clásicas aparecen los psicólogos Tsversky y Kahneman¹³ este último también premio nobel de economía por sus trabajos en la psicología de los juicios y la toma de decisiones, quienes complementan

king: exploring the role of peer communication in the Theory of Normative Social Behavior. *Health Community*; 22: 169-180, 2007.

¹² SIMON, Herbert A. *Naturaleza y límites de la razón humana*. México DF: Fondo de Cultura Económica, 1989. 340p.

¹³ KAHNEMAN, Daniel. Mapas de racionalidad limitada: psicología para una economía conductual. *Revista Asturiana de Economía- RAE N*, (28): 181-225, 2003.

las reflexiones de Simon sobre la racionalidad limitada argumentando que la mayoría de las personas toma decisiones en la vida cotidiana mediante juicios intuitivos sin detenerse a hacer un análisis cuantitativo ni probabilístico detallado. Este juicio, aunque susceptible a errores de percepción, puede ofrecer resultados aceptables en ocasiones. Ellos, además de otros investigadores, han tomado distancia del principio de racionalidad perfecta.

Fundamentan sus estudios en los mecanismos del proceso de decisión aceptando la teoría de que existen en los humanos dos sistemas diferentes de solución de problemas. Estos sistemas son interactivos e implican distintos niveles de esfuerzo. El sistema llamado *intuitivo* o asociativo, se caracteriza por ser rápido, no consciente y requerir poco esfuerzo; en contraste, el sistema llamado *reflexivo*, es sistemático, introspectivo y metódico, por lo cual es más lento y requiere un esfuerzo mucho mayor, sin que ello implique necesariamente que utilice el modelo propuesto por la TUE.

Estos autores manifiestan que los seres humanos utilizamos con frecuencia la ruta corta del sistema intuitivo puesto que ahorra esfuerzo y con frecuencia soluciona los problemas cotidianos. Introducen el concepto de heurística, que consiste en el proceso mental que simplifica la complejidad de una situación a partir de la experiencia, la información previa, la intuición y la emoción. Las heurísticas facilitan decisiones rápidas sobre información limitada en contextos de incertidumbre. Sin embargo, se afirma que estas rutas cortas deben ser evaluadas, corregidas y complementadas por el sistema reflexivo¹⁴.

¹⁴ SLOMAN, Steven A. Two Systems of Reasoning. En: KAHNEMAN, T; GILOVICH, D, GRIFFIN, & K. D (Edits.) *Heuristics and Biases: The psychology of intuitive judgment*. New York: Cambridge University Press, 2002. 858p.

Mediante experimentos controlados Tversky y Kahneman demuestran que los juicios intuitivos son altamente susceptibles a errores y que poseen una gran variedad de sesgos de percepción y de cálculo¹⁵. No obstante, se dice de estos juicios que pueden servir como caminos cortos para tomar decisiones ahorrando tiempo y esfuerzo mental con resultados aceptables¹⁶.

Este trabajo buscó describir y comprender el proceso de decisiones al final de la vida bajo el supuesto de que se trata de un fenómeno complejo y dinámico¹⁷. Se exploró este supuesto indagando por la presencia de algunas de las características descritas para los fenómenos complejos. Para aproximarse a su comprensión se aislaron artificialmente algunos de sus elementos –tal como lo sugiere Morin¹⁸. Estos se seleccionaron en razón de su posible relación (no determinista) con las decisiones y las acciones¹⁹ e incluyeron: creencias, emociones y representaciones en cada uno de los actores que protagonizan e interactúan en la toma de decisiones al final de la vida: el paciente, el médico (o enfermera, en adelante profesional de salud) y la familia. Consistente con las teorías de la complejidad, se asumió también que era conveniente describir dichos elementos a partir del modelo de redes: redes y nodos que interactúan en diferentes niveles y se afectan unos a otros y no la metáfora lineal determinista de causas y efectos.

¹⁵ TVERSKY, Amos & KAHNEMAN, Daniel. Judgment under uncertainty: heuristics and biases. En D. Kahneman, P. Slovic, & A. Tversky (Edits.) *Judgment Under Uncertainty: Heuristics and Biases*. New York: Cambridge University Press. 1982. 553p.

¹⁶ BARON, Jonathan. *Op. cit.*, 236p.

¹⁷ QUILL, Timothy E. The ambiguity of clinical intentions. *New England Journal of Medicine*, 329(14):1039-40, 1993.

¹⁸ MORIN, Edgar. *El Método: Las ideas: Tomo IV*. Madrid: Cátedra, 1992. 135p.

¹⁹ SEARLE, John. *Rationality in action*. Cambridge, MA: Massachusetts Institute of Technology, 2001. 303p.

1. Metodología

Teniendo en cuenta las características del fenómeno, se consideró adecuado un método comprehensivo de investigación a partir de técnicas cualitativas. Se consultaron fuentes primarias y secundarias. Las fuentes secundarias fueron 613 archivos de los últimos 5 años de la Fundación Derecho a Morir Dignamente una ONG que apoya a personas que se encuentran en situaciones conflictivas al final de la vida, quienes registraron textualmente el motivo de consulta de la persona que asistía para asesoría. Las fuentes primarias fueron 94 entrevistas a profundidad con 35 profesionales de salud (27 médicos 8 enfermeras), 44 pacientes y 15 familiares que residían en las ciudades de Bogotá y Medellín. La técnica de muestreo fue la llamada técnica de cadena o de bola de nieve, a excepción de un grupo de 30 pacientes que estaban todos hospitalizados en una institución de cuarto nivel en la ciudad de Medellín y que aceptaron participar en el estudio (la única institución que permitió entrevistar a los pacientes). Todas las entrevistas fueron realizadas por los investigadores, grabadas y transcritas. Se utilizó el programa Atlas Ti como apoyo para el manejo de datos cualitativos.

Categorías a priori como creencias, emociones y representaciones se analizaron en cada uno de los actores y se compararon entre sí. Fue muy difícil lograr la definición conceptual previa de estas categorías y mantenerla durante el análisis porque la delimitación es puramente artificial y en el fenómeno real todas estas categorías se encontraron fusionadas o superpuestas.

La técnica de análisis de la información fue el análisis de narrativas. Aunque la validez no es uno de los objetivos de los estudios cualitativos, se buscó controlar la influencia de la subjetividad de los investigadores en la interpretación de textos,

contextos y subtextos²⁰ y de los entrevistados mediante triangulación en el análisis así como mediante el contraste de las diversas las fuentes de información.

Consideraciones éticas

Este trabajo fue aprobado por el Comité de ética de la Universidad El Bosque. Todos los individuos participaron voluntariamente, y dieron su consentimiento previa explicación de los procedimientos. Hubo una gran preocupación de las instituciones de salud, los familiares y los comités evaluadores de las instituciones basadas en supuestas consecuencias negativas de hablar el tema de la muerte con pacientes con enfermedades terminales y plantearon diversas objeciones para no autorizar el acercamiento a éstos. Esta dificultad se consideró parte de los resultados del estudio y se interpretó como uno de los hallazgos más frecuentes: el temor a hablar de la muerte y la imposición de las creencias personales sobre las de los demás y la relación jerárquica dominante de las instituciones, los profesionales de salud y los familiares sobre los pacientes durante la mayor parte de la fase terminal de su enfermedad.

2. Resultados

2.1 Caracterización del fenómeno en la toma de decisiones

Se corrobora en este trabajo que la toma de decisiones al final de la vida presenta varias de las características propias de los fenómenos complejos²¹. Deseos, creencias, representaciones

²⁰ YOUNG, Amanda & RODRIGUEZ, Kery. The Role of Narrative in Discussing End-of-Life Care: Eliciting values and goals from text, context, and subtext. *Health Community*, 19(1): 45-59, 2006.

²¹ HAYECK, Friederich. La teoría de los fenómenos complejos [En línea]. Publicado originalmente bajo el título "The Theory of Complex Phenomena" en el volumen *The Critical Approach to Science and Philosophy. Essays in Honor of K. R. Popper*, editado por M. Bunge, y publicado por MacMillan Publishing Co., Inc. (1964).

y emociones se entrelazan y actúan de manera simultánea, concurrente y afectándose mutuamente en los momentos de decisión con resultados poco predecibles. Estas propiedades hacen que teorías clásicas de la decisión sean insuficientes para describir los procesos o para prescribir la manera más adecuada de hacerlo ya que se basan fundamentalmente en modelos lineales de tipo “creencias + deseos + probabilidad de éxito = elecciones”. A continuación se describen algunas de las características de los fenómenos complejos que se observaron en las decisiones al final de la vida.

- *Un gran número de elementos necesarios para mostrar todos los atributos característicos del fenómeno, un amplio potencial de combinación de dichos elementos que hacen posible que aparezca el fenómeno y una enorme cantidad de información que se requiere para explicarlo.*

Cada alternativa que se presenta al paciente que entra en una etapa incurable de su enfermedad, tiene una diversidad de matices, lo que hace que se conformen numerosas combinaciones posibles y por lo tanto también diversos posibles resultados. Se pueden ofrecer varios tipos de terapias, de intervenciones, combinaciones de éstas, tratamientos alternativos o populares diferentes a la medicina clásica; se puede recurrir a rituales espirituales y religiosos variados que acompañan o reemplazan las intervenciones tecnológicas; también se puede dejar que la enfermedad siga su curso sin intervenir; o escoger algunas intervenciones y rechazar otras; se puede acelerar la muerte antes de que se presenten los síntomas agudos o planear el momento y las condiciones de la muerte. Obviamente, los resultados de cada alternativa son inciertos, incertidumbre que aumenta en la medida en que se combinan las opciones.

Además, las decisiones van cambiando durante el proceso de la enfermedad y alternativas que se habían aceptado se rechazan y se cambian por otras, o, al contrario, se retoman opciones que antes habían sido descartadas. Las decisiones no son definitivas.

Aunque en teoría se encuentran varias opciones, se observó en este estudio que con mucha frecuencia existe una falta de información, conocimiento y de acceso real a todas ellas. Esto fue muy notorio en lo que respecta al cuidado paliativo. También hay desinformación en médicos, pacientes y familiares sobre la eutanasia como una alternativa posible en nuestro país.

Son muchas las decisiones que se toman, o se contemplan, en la fase final de la enfermedad.

En cada una intervienen de manera simultánea las valoraciones, las probabilidades subjetivas, las emociones y las creencias de todos los individuos implicados. En la mayoría de los casos hay por lo menos 2 personas: el médico y el paciente. Pero, por lo general, también están los familiares, otros profesionales de salud, los amigos y los representantes de la religión. Todos consideran que tienen un papel que cumplir y todos expresan sus preferencias individuales. En el caso de algunos médicos también se exponen las probabilidades objetivas sustentadas por estudios clínicos. Aunque en el discurso se expresa con frecuencia que la autonomía del paciente es muy importante, las preferencias de los demás no siempre se manifiestan de forma desinteresada sino que cada uno trata de que se acoja su manera de pensar. Esta actitud es causa frecuente de conflicto al interior de la familia, entre la familia y los profesionales y un poco menos frecuente entre paciente y los demás²². Además las políticas institucionales

[Consultado en Junio de 2012]. Disponible desde: http://www.hacer.org/pdf/rev02_hayek.pdf

²² SARMIENTO, María Inés., *et al.* Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. *Salud Pública*, 14(1): 116-128, 2012.

sobre la prestación de servicios en términos de protocolos, requisitos y otras barreras de acceso ponen límite a las expectativas de unos y otros.

El grado de complejidad del fenómeno se incrementa además porque cada curso de acción es valorado por cada uno de los actores o personas que intervienen en el proceso de decisión (paciente, familiar, cuidador, sacerdote, profesional de salud, institución de salud) y teniendo en cuenta múltiples atributos o criterios: alivio de los síntomas; prolongación de la vida; efectos secundarios; estado de consciencia; respeto a la autonomía del paciente; calidad de vida; emociones negativas como culpa, miedo a las sanciones sociales y legales; cuestionamientos morales y éticos; sobrecarga física, emocional o económica; relación costo-beneficio; consistencia con las creencias religiosas, profesionales y éticas. Todas estas variables se combinan en la evaluación de las opciones lo cual aumenta el esfuerzo emocional y cognitivo que requiere la toma de decisiones.

Yo pienso que el único que decide frente a las acciones a seguir en un caso terminal debe ser el paciente. Pero uno trata de darle todo lo necesario para que tenga un día más de vida [...] No es fácil respetar la decisión de un paciente cuando se niega a muchas cosas [...] A los médicos nos forman para preservar la vida y facilitar la muerte es como asesinar". (Entrevista con médico intensivista).

Aunque aparentemente la toma de decisiones es un fenómeno mental de una persona, (el paciente es quien decide, el médico es quien decide, el cónyuge es quien decide, yo soy quien decido, etc.) se distingue una inmensa influencia del grupo familiar y del colectivo social al cual la persona pertenece. Esta influencia se construye a partir de creencias, representaciones, conocimientos, interpretaciones, emociones, sensaciones y percepciones construidas social-

mente²³. Esta construcción social y cultural ha sido interpretada, asimilada y ajustada a lo largo de la vida de las personas que se involucran en estas elecciones, sin que ellas necesariamente lo perciban de manera consciente²⁴.

Esta interacción individuo-colectivo es bidireccional en la medida en que el grupo reconoce la perspectiva del individuo y su efecto se traduce en discursos, políticas y acciones a nivel de sociedad. Esta interacción puede observarse, por ejemplo, en las acciones legales que interponen los individuos a los órganos legislativos exponiéndoles sus casos particulares y el análisis que de ellos hacen los magistrados para hacer jurisprudencia y proponer leyes y reglamentaciones.

La participación del colectivo también se observa por acción o por omisión como por ejemplo: las opciones que se le ofrecen a los pacientes con enfermedad terminal, las políticas de salud, la calidad y oportunidad de la atención, las sanciones a quienes estén de acuerdo, apoyen o realicen ciertas acciones, el control sobre la información que se brinda a pacientes y familiares y los espacios que ofrece a la comunidad en general para discutir sobre el asunto entre muchas otras formas.

Yo no sabía nada de eso del cuidado paliativo. Si hubiera sabido, mi padre no hubiera muerto con tanto sufrimiento y tanto dolor. ¡Los médicos en el hospital no nos dijeron nada!!

- *Los fenómenos complejos presentan un gran número de elementos dinámicos que se relacionan entre sí y que interactúan a través del tiempo recibiendo información del entorno.*

²³ RIMAL Rajiv & LAPINSKI Maria. Why health communication is important in public health. *Bulletin of World Health Organization*, 87(4), página editorial, 2009.

²⁴ LAPINSKI, Maria & RIMAL, Rajiv. An explication of social norms. *Communication Theory*, 15:127-47, 2005.

La situación clínica del paciente que entra en la etapa incurable e irreversible es cambiante y plantea a todos nuevos escenarios permanentemente, lo que hace que rápidamente se tengan que evaluar las nuevas circunstancias y hacer nuevas elecciones. Por lo general las decisiones se toman en condiciones de riesgo, incertidumbre o ignorancia sobre los resultados. Esto hace que la evaluación de los beneficios de cada opción sea cambiante de acuerdo a los objetivos en cada fase del proceso de la enfermedad. Las valoraciones de los resultados también son cambiantes debido a las emociones de todo tipo en gran intensidad que se producen en todos los actores debido a los síntomas, la condición del paciente, la condición de los cuidadores, las relaciones familiares, la oferta de servicios de salud, la relación médico-paciente y la cercanía de la muerte. Creencias fuertemente arraigadas pueden flexibilizarse y cambiar con el tiempo debido a la interpretación que se hace de las circunstancias del paciente y de las consecuencias de las decisiones.

Entonces uno comienza a pensar que nosotros no somos quien para alargar ni acortar a nadie la vida, el cuidado paliativo no busca hacer eso, pero uno sí se cuestiona y se pregunta: ¿Cuál es nuestro papel en el mundo? Yo veía la cara de tristeza de esa señora cada vez que la...

- Los fenómenos complejos son irreversibles.

Esta característica se encontró en el proceso de toma de decisiones al final de la vida en la medida en que no es posible recuperar nunca el estado de salud que tenía el paciente antes de su enfermedad, así como tampoco parece ser posible revertir el efecto de una elección que se ha tomado sin que se produzcan cambios en la condición clínica o psicológica del paciente, o en las emociones, creencias y expectativas de los diferentes actores. Cada decisión se podría decir que es una nueva decisión con “nuevos” actores y nuevas circunstancias, por eso tal vez

cabría cuestionarse en el futuro la utilización del término “proceso” de decisiones ya que éste conlleva la noción de linealidad²⁵.

2.2 Estrategias para la toma de decisiones

En las personas entrevistadas, independientemente de su rol (médico, enfermera, paciente, familiar) se observó que se privilegia el uso del sistema intuitivo para la toma de decisiones, encontrándose en todos ellos el empleo de heurísticas basadas en conocimientos, creencias religiosas y no religiosas, valores y principios. Estas heurísticas no siempre son conscientes y aparecen como marco o fondo de un discurso que puede parecer reflexivo o racional. Heurísticas religiosas como: “Dios es el único que decide sobre cuándo y cómo morimos”; “Los médicos actúan pero Dios decide”; “Dios me va a hacer el milagro”, alivian la responsabilidad de la decisión por acción u omisión y contribuyen a disminuir el esfuerzo de valorar reflexivamente los resultados posibles de las alternativas.

Otras heurísticas están fundamentadas en principios deontológicos como estas encontradas en los médicos: “Mi deber es salvar vidas, no ayudar a morir”; “La vida es sagrada”; “Los médicos no se involucran con los pacientes, deben controlar sus emociones”; “Ningún paciente puede morir de hambre ni de infección, por eso a todos les formulo antibióticos y alimentación parenteral”. Estas heurísticas, si no se equilibran con los procesos racionales (sistema 1) pueden conducir al uso de medidas desproporcionadas, a desinformación o irrespeto de otras opciones al final de la vida o al establecimiento de relaciones autoritarias con los pacientes. En el siguiente fragmento de

²⁵ Definición de la Real Academia Española de la palabra *proceso*: 1. Acción de ir hacia adelante. 2. Transcurso del tiempo. 3. Conjunto de las fases sucesivas de un fenómeno natural o de una operación artificial.

una entrevista de un médico con su paciente se pueden ver claramente dos heurísticas:

1. Médico: “Yo soy así! Yo soy de esta forma, desafortunadamente... o afortunadamente... yo soy muy crudo [para decir las cosas]”.
2. Médico: Como decían mis profesores: -los pacientes muertos no tienen calidad de vida-. Esto ¿qué quiere decir? Que en este momento con lo que estamos luchando es con que usted viva; después tiene tiempo, todos los años que quiera para quejarse- Vuelvo y le digo, un paciente muerto no habla, un paciente muerto no se queja y un paciente muerto, ¿está muerto! Para que usted se pueda quejar, y pueda decir que no habla, que no sé qué..., tiene que estar viva y esa es la primera preocupación hoy. Después, nos preocupamos por las secuelas del tratamiento, ¿sí me explico? [...] ¡A mí me interesa más bien poco la calidad de vida en este momento!

Los sesgos cognitivos más frecuentemente encontrados fueron algunos de los descritos por Tsversky y Kahneman como el pensamiento ilusorio “wishful thinking”, la subvaloración del riesgo, la sobrevaloración de la autoridad y el efecto de certidumbre por el cual se asumen grandes riesgos frente a pérdidas seguras.

Sí, si en realidad sí, y como yo digo, de pronto mi Dios... hace un milagro, si yo tengo... yo tengo una fe, que Dios me tiene para algo grande [...] yo digo que de pronto mi Dios me da otra oportunidad y que, quede sana...! (paciente en fase terminal).

Los mecanismos intuitivos se van encadenando en cada momento decisivo sin que se dé un tiempo para deliberar abiertamente sobre la heurística que subyace y se configura como la ruta corta.

El conductor del taxi me dijo –No se preocupe que todo le va a salir bien–. En ese momento yo sentí que todas las decisiones que estábamos

tomando eran las correctas y que realmente todo iba a salir bien. Ya no tuve miedo, ¡me lo dijo con tanta seguridad! En ese momento decidí que lo mejor era aceptar la cirugía.

Si bien es cierto que la complejidad del fenómeno dificulta el uso de los mecanismos racionales, el uso permanente de los mecanismos intuitivos va consolidando sesgos cognitivos y perceptivos que se expresan como representaciones sociales²⁶ y que pueden interferir negativamente en las circunstancias y en las personas que deben tomar decisiones alrededor de la atención de la enfermedad terminal y la muerte.

2.3 Las jerarquías y el papel de las instituciones, médicos, enfermeras, familiares y pacientes en la toma de decisiones

Se encontró la participación de todos estos actores en el proceso de decisiones, particularmente en los momentos más críticos de la enfermedad. Se observó una jerarquía marcada por la ubicación del médico en el lugar más importante, posición que es establecida y conservada tanto por los médicos como por los pacientes y familiares durante la mayor parte de la enfermedad. Muy frecuentemente las decisiones se definieron por la heurística de “el médico sabe qué es lo mejor para el paciente”, constituyéndose una jerarquía imaginada e instituida por la autoridad científica. Sin embargo, en ocasiones se advirtió que en algunas etapas de la enfermedad, principalmente cuando el pronóstico comienza a ser negativo y hay fallas terapéuticas repetidas, el paciente

²⁶ Serge Moscovici describe las representaciones sociales como: “[...] Shared representations are there to set up and build a common “reality”, a common sense which becomes “normal”, taken for granted at the end of a conflict between competing representations, common practices [...]”. Social Representations Theory and Social Constructionism MOSCOVICI, Serge. Social Representations mailing list postings, 28 Apr - 27 May 1997. [Consultado en Agosto de 2011]. Disponible desde: <http://psyberlink.flogiston.ru/internet/bits/mosc1.htm>

o la familia se distanciaron de la autoridad del médico eligiendo opciones que éste no les había planteado. Este distanciamiento se observó en varios sentidos: abandono de sus indicaciones, rechazo de sus diagnósticos y búsqueda de otras alternativas para encontrar soluciones más exitosas, o insistencia en tratamientos agresivos, cirugías o terapias que no estaban indicadas para el estado de su enfermedad.

La jerarquía está presente con frecuencia también en las creencias y actitudes del médico, quien piensa que su papel es informar y prescribir al paciente lo que tiene que hacer y el del paciente es seguir sus indicaciones. Sin embargo, la creencia más arraigada y difundida en los profesionales médicos y que tiene mayor influencia sobre la constitución de jerarquías reales e imaginadas es la de la función social del médico: “salvar vidas”. Esta función es admirada y respetada por las demás personas y confiere reconocimiento social y poder al médico sobre muchas decisiones especialmente en relación con la enfermedad, la vida y la muerte de las personas. Muchos pacientes y familiares tienen miedo de contradecir a los médicos, incluso hasta de plantearles preguntas debido a la actitud prepotente que manifiestan.

Otra relación jerárquica encontrada fue la de los familiares que son médicos o profesionales de salud que, por su autoridad científica y su experiencia, son ubicados sobre el paciente y sobre los demás familiares. Este lugar de poder no siempre es establecido ni aceptado por el profesional debido a la sobrecarga emocional y moral que lleva consigo la toma de decisiones sobre su familiar enfermo.

No obstante, parece ser que la autoridad asignada a cada uno de los actores no siempre se aplica de forma impositiva pues se observó con frecuencia que se recurría a mecanismos de persuasión, coerción y presión. La necesidad de recurrir a estos mecanismos podría interpretarse como

un efecto incipiente de un discurso de respeto a los derechos del paciente y a su autonomía, que comienza a modificar los comportamientos paternalistas de la práctica médica y de las familias. El diálogo que se transcribe a continuación muestra algunos de estos mecanismos e ilustra otros aspectos entre los que se mencionan las emociones, las relaciones jerárquicas y las dificultades de comunicación entre médico y paciente:

Médico (M): [...] Entonces mira, tienes un tumor maligno en la lengua, un cáncer en la lengua, ¿listo? El tratamiento de esto consiste en cirugía no hay otra opción, no hay radio, no hay quimio ¿de acuerdo?

Paciente (P): No hay..., es decir porque es que [...] a mí no me dieron opciones simplemente me dijeron –vaya para cabeza y cuello a que la operen– pues así, en esa manera...

M: No hay otra opción.

P: ¿No hay opción?, ¿no hay más que hacer en esta vida sino eso?

M: No; y después radio [...]

M. ¿En qué consiste la cirugía: en quitar todo el tumor?... en este caso es un pedazo grande de la lengua.

P: ¡Imagínese!!

M: ¿De acuerdo?

P: ¡ Si señor!

M: Ese pedazo se corta y luego se reconstruye con la punta de la lengua, eso significa que la lengua tuya va a quedar más corta de lo normal, ¿eso en qué va a afectar? La manera de articular la voz no va a ser la misma, pero vas a poder hablar perfectamente, ¿sí? Haga de cuenta que usted tiene la lengua más cortica, entonces va a quedar hablando así como cuando a uno le dicen que habla a media lengua, ese es el efecto [...]

M: El segundo riesgo es el nervio que da la movilidad la lengua.

P: ¡Imagínese!!

M: ¿Sí? En cuyo caso si se dañara, ni siquiera usted lo percibiría, la lengua se desvía para un lado pero usted hablaría normal, comería normal

nadie se daría cuenta y el tercer nervio es el que le da la sensibilidad a la punta, tiene que tener en cuenta que al quitarle un pedazo pues... la sensibilidad se va a alterar completamente en la lengua... [...]

M: Yo soy muy sincero para no crear expectativas falsas.

P: Si, si, ¡yo sé! y eso es lo que me gusta: que me digan cuándo me voy a morir.

P: Bueno, y le quiero preguntar lo último y le agradezco por orientarme como me está orientando; en caso de que yo decidiera no hacerme la cirugía ¿qué me puede pasar?

M: Se le puede ofrecer radioterapia, sola, que no es tan buena pero... es una alternativa para las pacientes que no se pueden operar, por ejemplo, gente que por el corazón no se le puede aplicar anestesia o cosas de esas, se le puede dar radioterapia, es una opción.

P: ¡Por eso! ¿y entonces?...

M: No es la mejor, por eso no le ofrezco de entrada, radioterapia.

P: ¿Por qué no?

M: porque no es la mejor, porque la tasa de recurrencia es mayor que con cirugía.

P: Es decir, si me... si me van a colocar... que yo decidiera radioterapia o quimioterapia eso,

M: (interrumpe) No quimio no sirve.

P: ¿Quimio no?

M: Solo radio.

P: ¿Y la radio me... me serviría mejor para que no me hagan cirugía?

M: ¡Claro! pero paga un precio .

P: ¿Cuál?

M: Mayor riesgo de que la enfermedad vuelva, si yo la opero y le digo es 12 si doy radioterapia puede ser 18, es el 4%, es una cosa que uno... ofrece, pero lo mismo, si tú no quieres operarte, la alternativa que sigue no es dejarte sin hacer nada sino ofrecerte la segunda alternativa que es radioterapia, también se puede.

P: Pero radioterapia... me... eso es lo que yo... no he entendido, que me ponen radioterapia y ¿eso me puede quitar el tumor?

M: ¡Claro!

P: Por eso ¿y entonces?

M: Pero le queda un riesgo mayor de que la enfermedad le vuelva, recurra la enfermedad. [...] No son equiparables la cirugía y la radio, la cirugía da una ventaja mayor, pequeña pero la da. Claro que la decisión es suya, si usted no se quiere operar... —no me quiero operar— punto, listo, esa es su decisión y respetable, yo ¿qué le ofrezco? Como no se quiere operar, la segunda opción enorme, es radioterapia, ¿quiere radioterapia? Usted es la que me dice. Lo que pasa es que mire: dar moral es decir qué es lo mejor para usted, y lo mejor para usted es cirugía, pero usted no quiere. ¡Eso es otra decisión diferente a cuál es la mejor! [...] M: No, por eso le digo, con cirugía, de 100 personas, se curan 88, con radioterapia, de 100 personas se curan 84 ó 83, de aquí a aquí hay una diferencia de 4 ó 5%, ¿qué es lo mejor? Pues ésta, pero se paga un precio, usted quiere esto, claro se puede, se paga un precio todo tiene un precio, sumercé es la que decide

P: ¡Ay Dios mío doctor! Pues...

M: Esa si le toca a usted. [...] Hay una diferencia pequeña entre cirugía y radioterapia, ¿sí?, usted es la que decide si corre este riesgo pequeño o no lo corre es su decisión, yo cumplo con informarles las cosas o sea... yo le pongo en perspectiva esto, —¿qué pasa si no me opero?— ahí está qué pasa si no se opera, se le puede dar radio, pero se pierde un poquito y eso da otras... o sea produce otras alteraciones, otras secuelas [...]

También se encontró que las relaciones jerárquicas van cambiando con el desarrollo de la enfermedad y diferentes actores van ocupando los lugares de mayor poder y respeto, como por ejemplo la enfermera, el cónyuge, el hijo mayor, el hijo que tiene más dinero, el cuidador y el paciente.

Las familias y el paciente creen inclusive más en uno, en la persona que ven que les habla... Entonces le preguntan a uno: —Jefe, usted que dice: ¿me opero o no me opero?— entonces yo digo —No,

esa no es mi decisión! yo soy enfermera, a ver: ¿qué le dijo el doctor?— pues que sí, pero dígame usted, ¿me opero o no me opero (enfermera jefe de un servicio de cancerología).

Como parte de las interacciones entre los actores, se pudo observar también una actitud comprensiva –entendida como la capacidad de ponerse en el lugar del otro²⁷, en especial en los familiares y las enfermeras, quienes tomaban en consideración los valores, emociones, temores, expectativas de los pacientes y familiares o la sobrecarga de los cuidadores.

Yo he peleado con el médico de turno cuando el paciente se va a morir y la familia está afuera, porque no los quiere dejar entrar porque está pasando revista y no es hora de visita. ¿Por qué no pueden estar ahí cuando sea el momento [de la muerte]? Que la familia sepa, que esté ahí, que lo acompañe, que sepa que se va... ¡compartir ese momento! ... y no que se lo entreguen después por allá en la morgue y le digan –mire, ese es su papá- ... como si fuera un objeto.” (Enfermera jefe).

Esta actitud también se observó en los pacientes, quienes se preocupaban por la sobrecarga física, económica y emocional de sus familiares. Las consideraciones sobre los demás tuvieron una influencia importante en la toma de decisiones.

Cuando ya empiecen los síntomas neurológicos por las metástasis quiero que me hagan la eutanasia porque no quiero molestar a nadie” (Paciente con cáncer pulmonar en etapa IV).

En contraste, en los médicos se observa una actitud más distante probablemente explicada por la creencia muy frecuente de que los médicos no deben expresar sus emociones ni involucrarse afectivamente con los pacientes o familiares.

Fue una experiencia muy dura [tratar pacientes con enfermedades terminales] porque yo soy... desafortunadamente, a mí eso si no me lo enseñaron en la carrera, a tratar de diferenciar un poco entre esa parte profesional de no involucrarse con el paciente. Y mi tipo de personalidad es... yo soy muy afectiva... Es difícil separar, a mí me ha costado mucho trabajo separar ese tipo de cosas.

Otro médico explica la crítica que hacen los pacientes y familiares de esta actitud de los médicos:

Uno no está vacunado para nada y eso hace que uno se vuelva más sensible, no es como la gente cree, que uno se vuelve inmune a eso: que si se muere, que se muera! Al final eso es mentira, no es que se muera el que se muera, sino que ya uno es más práctico. Si tiene que morir se porque ya está en esas condiciones... bien, ¡que se muera! Y chévere que se muera porque debe morir, porque además eso hace parte de la vida y... ¡tiene que morir! Y uno tiene que aprender a aceptar la muerte como parte del proceso en el que uno vive. Pero no es que la gente se muera y que a mí no me importe.

El estudio mostró que los familiares más cercanos como el cónyuge o los hijos, asumen el papel de cuidadores de manera espontánea y comprometida en especial cuando el período de fase terminal no es demasiado prolongado, con la creencia de que el papel de los hijos es cuidar a sus padres cuando ya no pueden hacerlo por sí mismos para retribuirles su dedicación cuando ellos fueron niños²⁸. En el caso de enfermedades largas, como por ejemplo pacientes que llevan varios meses en período de coma, o pacientes con enfermedades neurológicas degenerativas sin expectativas de mejoría ni de muerte cercanas,

²⁷ NUSSBAUM, Martha. Paisajes del pensamiento: La inteligencia de las emociones. Barcelona: Paidós, 2008. 896p.

²⁸ RYAN, Ann & Scullion, H. F. Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 32: 626–634, 2000. Los familiares consideran que tienen un papel muy importante incluso cuando el paciente ha sido institucionalizado. Están satisfechos con su rol y atribuyen a las enfermeras el cuidado físico y a ellas el cuidado emocional y afectivo.

algunos familiares abrumados por la carga física y emocional por el mal pronóstico de su pariente, contemplan la posibilidad de una muerte asistida y exploran la opción de una “eutanasia”^{29,30}.

El papel de la institución de salud en las decisiones al final de la vida es importante por cuanto la forma en que presta los servicios y la falta de programas dirigidos al paciente terminal y a su familia tienen una gran influencia en las elecciones de todos los actores. Se encontraron notorias fallas en relación con la información, oferta de servicios, oportunidad y calidad de la atención, que interfieren negativamente en las decisiones y esto sucede tanto por acción como por omisión³¹. Estas fallas disminuyen las opciones reales para los pacientes familiares y profesionales de salud colombianos y se convierten en factores negativos que se suman a su situación. El relato de una paciente muestra el efecto de la negligencia del sistema de salud sobre el estado físico y psicológico de los pacientes:

[...] Como a los 8 ó 9 meses de estar con el Tamoxifeno el oncólogo me trazó las citas cada 3 meses, yo empecé con un dolor en la cadera, y yo le dije –doctor R, me duele la cadera! Me dijo –no mija es que... es que la droga tiene que salir... por algún lado tiene que salir la droga- Bueno, volví a los otros 3 meses y seguí con mi dolor de cadera, más fuerte, -doctor R me duele mucho mi cadera- entonces me dijo – ah! no mija, va tocar es que se la mande a quitar y se ponga una nueva- fue la contestación de él. Entonces pues no me pareció como muy profesional una respuesta de esas, pues él era el médico oncólogo que me estaba tratando a mí!! No atendió mi llamado del dolor, no me lo atendió...! ¿qué me tocó hacer? empezar la vuelta

²⁹ Se escribe entre comillas porque la eutanasia no es solicitada por el propio paciente. Una de las características del concepto actual de eutanasia es que el paciente mismo es quien solicita que le ayuden a morir.

³⁰ SARMIENTO, María Inés., et al. *Op. cit.*, pp. 116-128.

³¹ SARMIENTO, María Inés. El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. *Salud Bosque*: 1(2):23-37, 2011.

por medicina general, las citas allá son cada, cada 2 meses y el médico general apenas me vio, me mandó para el neurólogo. El neurólogo me mandó a hacer una resonancia magnética... y ya cuando salió la resonancia magnética me dijo: -esto no me gusta nada se va para donde el neurocirujano- y ya el neurocirujano me dijo que... la situación era grave, dijo que... que me había dado metástasis en los huesos... desafortunadamente. Eso fue el año pasado, yo duré todo el año pasado buscando que me atendieran. Me cogió cadera, columna, las costillas, los hombros, la cabeza o sea me dejó avanzar mucho tiempo [...] ahí ya quedé en silla de ruedas... No me han autorizado silla de ruedas [...] Mire, el doctor R [el oncólogo] ¡me formuló Ibuprofeno para un dolor de estos!!! Me pasé con otra doctora y me escucha y es una doctora muy amable, yo no tengo queja con ella, al contrario del doctor R, que ni siquiera lo miraba a uno como paciente sino era jugando con el celular, mirando para la ventana; al menos la doctora lo escucha a uno, ¿sí? Pero ¿qué saco con que ella me escuche, si los medicamentos que me manda no me los dan?... no, entonces no sé...

2.4 Los nodos que mueven las redes de decisiones

Se observaron varias categorías de redes que interactúan y se afectan provocando la emergencia de diversas decisiones. Para la presentación de resultados se agrupan las redes en categorías particulares, pero los investigadores queremos enfatizar que estas redes y nodos están interactuando permanentemente y su separación es totalmente artificial.

En la categoría de las redes sociales, se destacan los siguientes nodos: la autoridad atribuida al profesional médico; la oferta, calidad y oportunidad de opciones que se ofrecen a través de las instituciones sociales; la conformación jerárquica de los actores en cada momento de decisión.

En la categoría de las redes de creencias consideramos que podrían estar funcionando como nodos las siguientes: “el médico sabe qué es lo mejor para el paciente”; “el deber del médico es salvar vidas”; “el médico no debe involucrarse emocionalmente con los pacientes”; “el paciente no debe morir con dolor o sufrimiento insoportable”; “el médico no tiene nada que hacer frente a un paciente con enfermedad terminal”. Además, las más fuertes y difundidas: “Solo Dios es quien decide cómo y cuándo morir” y “la vida es sagrada”.

Otro nodo en las redes de creencias que tuvo una de gran influencia en las decisiones sobre el final de la vida y es la de *la dignidad del ser humano*. Las personas consideran que hay unos escenarios ideales en los cuales se debe morir teniendo en cuenta nuestra condición de personas, a lo cual se ha denominado “muerte digna” o “buena muerte”. Estos ideales son variables, pero la mayoría de los pacientes y familiares acoge las siguientes: con el mínimo dolor posible; sin sensación de asfixia, sin intervenciones tecnológicas invasivas que molesten al enfermo y no ofrezcan mejoría; sin una prolongación de la vida cuando no hay pronóstico de mejoría; rodeado de afecto, en un contexto de respeto por sus costumbres, creencias y voluntades y preferiblemente en la casa. Los médicos en su mayoría comparten estas condiciones ideales cuando se trata de su propia muerte pero cuestionan algunas cuando se trata de los pacientes que están bajo su responsabilidad. Dentro de las condiciones que se consideraron indignas se encontraron: los síntomas agobiantes en primer lugar, como dolor, asfixia, hemorragias, secreciones fétidas; el deterioro progresivo de las funciones físicas que impide las actividades cotidianas mínimas; el deterioro de las funciones mentales; la inconsciencia prolongada, la instauración de terapias agresivas en caso de enfermedades crónicas que han afectado múltiples órganos y sistemas; la recuperación de la vida mediante reanimación

repetitiva, el sostenimiento artificial de la vida cuando hay mal pronóstico mediante intervenciones como, cirugías a repetición, ventilación artificial, medicamentos vasopresores, catéteres y sondas para evacuación y alimentación; y el aislamiento de los familiares durante la hospitalización.

En la categoría de redes de emociones se observaron los siguientes nodos que motivan cambios en las decisiones: compasión, temor, angustia, esperanza y desesperanza. Este relato muestra emociones del paciente y también emociones del profesional de salud:

Entonces porque el paciente está rebelde [...] pues claro que está rebelde!, porque tiene rabia, porque si uno está enfermo y si uno ve que no se está curando, y que huele mal, y que le duele, pues nadie está contento con eso!!... es que a veces el equipo de salud es un poco duro con esa parte. Lo que pasa es que uno vive el sufrimiento, y uno entiende que el paciente se queja, llora está bravo, pues claro... ¿Cómo no va a estar brava la paciente? Si la paciente debe estar furiosa de que le dieron enemas orales, enemas rectales, no le dieron de comer y al otro día le suspenden la cirugía...! Uno está furioso!, Y si fuera yo, me pongo de ruana esto, es que no se puede así! o sea, a la gente hay que hablarle y si la gente está brava y expresa todo lo que siente, muchísimo mejor!! (Enfermera de servicio de oncología).

En la categoría de redes biológicas o relacionadas con los procesos fisiopatológicos del organismo humano se encontró un nodo muy poderoso en la toma de decisiones, especialmente hacia la etapa final, en los momentos cercanos a la muerte que agrupa: el dolor, otros síntomas severos, el deterioro de funciones físicas o mentales y el cansancio vital. Se observó que este nodo actúa movilizándolo la organización de la red social al cambiar las jerarquías de manera que el paciente, agobiado por los síntomas, pasa a tener un rol

pasivo y las decisiones son tomadas por otras personas, especialmente los familiares. También actúa flexibilizando las creencias o cambiando sus interpretaciones y su efecto sobre las decisiones es tan fuerte que presiona a pacientes o familiares diferentes a las que tomarían si los síntomas fuesen controlados.

Los pacientes deciden la eutanasia porque los síntomas están mal controlados. Apenas el dolor o la disnea disminuyen el paciente ya quiere vivir un poco más” (Médico paliativista).

Otro nodo que también tiene importancia en la toma de decisiones es la percepción del tiempo. El dictamen sobre una enfermedad en fase terminal hace consciente el final de la vida y el tiempo se hace relativo en cada actor. Esta percepción conduce a que se tomen una serie de decisiones a partir de la valoración del tiempo restante.

Aceptar que se va a morir es muy difícil, sobre todo cuando son familias muy unidas o cuando son pacientes jóvenes les cuesta más trabajo que cuando es una persona que ya tiene cierta edad que ya tuvo hijos, nietos, trabajó que ya estuvo pensionado, disfrutó su vida que ya quemó una cantidad de fases de su vida ya llega a la muerte muy tranquilo” (Médico paliativista).

La percepción del tiempo ante una enfermedad terminal tiene una alta probabilidad de ser discordante entre los diferentes actores porque depende de la información, de la experiencia previa, de la vivencia del momento y de los criterios para calcularlo. Esta discordancia puede pasar desapercibida y causar conflictos y desacuerdos frente a las decisiones.

Hay gente que paga lo que sea con tal de no morir, aunque están en muy mal estado. También hay pacientes que dicen !no doctor haga lo que sea porque me muera más pronto, lo autorizo a que haga eutanasia, le firmo el documento que

sea, yo no quiero sufrir! y yo le digo: señor pero le quedan todavía tres, cuatro meses, la eutanasia es una cosa muy delicada!

2.5 Red de decisiones

Si se miran en conjunto varias decisiones alrededor de un paciente en etapa terminal se identifican patrones de tipo serial o en forma sucesiva, no solamente en forma de redes. Por lo general se escoge una alternativa con base en uno o en ambos sistemas de resolución de problemas: si es por el sistema racional se tendrán en cuenta una serie de atributos, ante unas circunstancias particulares, con unas expectativas definidas, o, si es por el sistema intuitivo a través de alguna heurística. Cuando esta opción falla, se escoge una nueva; cuando ésta última falla se escoge otra y así sucesivamente se van descartando una a una. No puede predecirse cuándo se detiene el proceso iterativo pues las elecciones son emergentes y dependen del contexto del paciente y de los demás actores así como de sus estados mentales que están en actividad permanente. En las narraciones de los pacientes y familiares se ven estas decisiones encadenadas por el éxito o fracaso en relación con el objetivo esperado, aparecen de manera secuencial en el tiempo y agotando una a una las alternativas.

2.6 Representaciones de la muerte en los diferentes actores

Asumiendo que las representaciones sobre la muerte pueden intervenir en pensamientos y las decisiones sobre el final de la vida -aunque no de una manera determinista, se exploró esta categoría en los actores involucrados en el proceso de decisiones. Se hace énfasis en que no se pudo establecer una relación directa entre la creencia o representación y la decisión, sino, en ocasiones, solamente una concurrencia.

- **Rechazo a hablar de la muerte**

Por lo general hablar de la muerte se acompaña de una emoción negativa. Esta emoción causa rechazo del tema o de las personas que lo abordan. El equipo de investigación fue objeto de esta reacción, encontrando obstáculos o evasivas principalmente cuando se trataba de entrevistar a los pacientes. Es común la creencia de que el paciente no quiere hablar de esto y que si lo hace, se angustia, se preocupa, o tendrá la sensación de que los demás lo están viendo muy deteriorado. Al respecto se encontró también, tanto en familiares como en médicos, la creencia de que si el paciente tiene pensamientos sobre la muerte, ésta llegará más pronto o el paciente no tendrá una buena respuesta a los tratamientos médicos porque tiene “pensamientos negativos” y “no tiene fe”.

Si el paciente entra a una cirugía pensando que se puede morir, ¡fijo que se muere!!” (Entrevista con médico cirujano).

Esta resistencia al tema se manifestó también con el temor o la negativa a usar algunas palabras asociadas con la idea de muerte como “*enfermo terminal*”, “*moribundo*”, “*morfina*”, “*paliativo*” y “*cáncer*”.

En este estudio se encontró que las representaciones de los médicos, pacientes y familiares sobre la muerte están fundamentadas en diversos orígenes: conocimientos científicos, conocimientos no científicos, en otras creencias compartidas, transmitidas y modificadas por la sociedad y el grupo al que pertenecen y en las experiencias propias. En todos los actores aparecen de manera simultánea representaciones de orden biológico, psicológico, social, espiritual y religioso.

A continuación presentaremos las creencias más relevantes encontradas en los diferentes actores:

- **Creencias en los médicos**

Los médicos acogen principalmente el sentido biológico de la muerte, entendiéndola como la pérdida total de la funcionalidad de órganos y sistemas, en particular el cese de las funciones cardíaca, respiratoria y neurológica comprobado mediante equipos tecnológicos que evalúan con precisión la actividad vital. Se acogen a criterios científicos internacionales para determinar el estado de muerte de un paciente.

Un paciente ha muerto, cuando hay muerte encefálica, muerte de todo el cerebro... cese de la actividad cardíaca, cese de la actividad respiratoria y muerte cerebral, según los criterios de Harvard.

También se encuentra en los médicos la representación de la “muerte social” y la “muerte en vida”, que pueden ser entendidas como formas de dar nombre a un proceso de muerte que se va dando paulatinamente y que se manifiesta con rupturas de diferente índole en la habitual vida del paciente, especialmente la ruptura de la comunicación con el medio exterior. Algunos atribuyen el calificativo de “muertos en vida” a los pacientes en fase terminal de su enfermedad en quienes se combina su marcado deterioro físico y su apariencia cadavérica con el aislamiento familiar, laboral y social que produce su situación terminal. En este caso, la vida se entiende únicamente en relación con la productividad y el que no es útil es considerado muerto.

Se encontraron otras representaciones de la muerte que tienen que ver con la trascendencia del ser humano hacia estados diferentes o superiores. En este sentido se encontraron dos posturas claramente opuestas. La más frecuente fue la propuesta por la religión católica que considera la dualidad cuerpo-alma y sostiene la creencia de una vida diferente después de la muerte. En este sentido la muerte es un paso entre dos estados.

Yo soy muy religiosa, la muerte, como tal, es un cambio, una transición que nos va unir a Dios.

La otra postura, mucho menos frecuente, está más de acuerdo con actitudes filosóficas materialistas que rechazan el dualismo cuerpo-alma y asumen que el final de la vida biológica es el final de todo tipo de vida humana. Esta representación se encontró en personas que estaban de acuerdo con un mayor control sobre las circunstancias y el momento de la muerte.

Se encontraron otras representaciones, algunas descritas en la literatura³², tanto en los médicos como los otros actores: la representación naturalista de la muerte, entendida como un *proceso* esperado, parte de la vida y ligado con ésta indisolublemente; la muerte como *solución* concebida como la salida esperada ante una enfermedad, una agonía agobiante o una vida infeliz; la muerte como *pérdida* porque se acaba la vida que se quiere seguir disfrutando.

La muerte yo la veo como una opción salvadora en este momento de mi vida como oncólogo, para mí es magnífico morir bien, y es una opción que uno como oncólogo la agradece, la muerte es una opción hasta que nosotros logremos curar el cáncer. ¡Una gran opción!

Otra representación de muerte encontrada en los médicos, especialmente en los estudiantes o recién egresados es la de la muerte como *fracaso* debido a las expectativas que se tiene del acto médico y el poder de la medicina y de la tecnología. Esta representación en ocasiones va ligada a emociones negativas como frustración, tristeza o culpa y se acompaña muchas veces de decisiones encaminadas a mantener o recuperar la vida del paciente con medidas desproporcionadas.

³² TAYLOR, Michael. Dealing with Death: Western Philosophical Perspectives. **En:** BRYANT, Clifton (Ed.) Handbook of Death and Dying. Londres: Sage, 2003. pp. 24-34.

Uno recién graduado quiere salvar a todo el mundo. A todos reanima, a todos les hace, pero luego uno se da cuenta. Por eso ahora hago menos que antes en ese sentido.

Los médicos combinan sus representaciones tratando de buscar consistencia:

Todas esas cosas han llevado a que mi concepto de lo que es salud enfermedad cambie. Eso cambia también... Pero, obviamente, yo ejerzo [la medicina] bajo unos parámetros de evidencia. Ahí vienen los otros conceptos, y yo tengo que sopesar eso. Claro, yo no puedo decir: -¡ah! como la muerte es pasar a otro estado ¡pues dejémoslo que se muera!- ¡no! Porque yo considero que Dios me hace instrumento para que la gente siga viviendo, ese es mi objetivo.

Algunos médicos ven la muerte de los pacientes como una amenaza a su prestigio profesional o como una posible demanda legal por fallas en el ejercicio médico. Esto presiona a elegir alternativas que pospongan la muerte y a utilizar heurísticas que disminuyan la ansiedad de la reflexión en cada caso, como por ejemplo siempre reanimar a los pacientes independientemente de la circunstancia de salud que tengan; utilizar siempre todos los medios para prolongar la vida.

La intimidación, el miedo a las demandas, no permite que los médicos actuemos con libertad. Por eso nos da miedo limitar el esfuerzo terapéutico” (Médico internista).

• Creencias en los familiares

En los familiares se presentan representaciones de la muerte muy parecidas a las de los médicos, con diversos matices. Por ejemplo, la representación biológica no es tan precisa. Existe temor a equivocarse en la definición de que un paciente está muerto cuando todavía tiene algún tipo de actividad vital; a falta de instrumentos de

medición o criterios científicos buscan criterios prácticos para asegurarse.

Nosotros teníamos mucho miedo del momento de la muerte. Yo le ponía cuidado a ver si respiraba todavía. Una señora me dijo que le pusiera un espejito frente a la boca para ver si lo empañaba con el aliento y así podía saber". (Familiares de un paciente con cáncer terminal).

Algunos tienen una representación de la muerte física caracterizada por el cese de la función cardíaca y respiratoria, otros recurren a lo que otras personas les relatan o a imágenes que han visto en los medios de comunicación porque nunca han tenido la vivencia de una muerte cercana. Por lo general les cuesta mucho entender el concepto de muerte encefálica pues tienen la representación de la muerte basada en signos externos como el cese de latidos cardíacos, de movimientos respiratorios y la pérdida de temperatura corporal. Esta representación influye en la decisión de desconectar al paciente de las máquinas de soporte vital y de restringir las intervenciones.

Se observó también una representación diferente para el proceso de la muerte y el momento de la muerte. El proceso se ve representado como el deterioro progresivo, la falta de apetito y la falta de comunicación.

Se va apagando como una velita. Ya no se quiere levantar, ya no se quiere bañar, ya no quiere comer..." (Familiar de un paciente con enfermedad pulmonar terminal).

Los familiares y también los médicos tienen la representación de la muerte relacionada con la vejez. Para todos es más difícil de aceptar la muerte en una persona joven o un niño, lo cual se puede relacionar con las decisiones enfocadas a la reanimación o las terapias agresivas con el objetivo de prolongar la vida.

Solo tenía 23 años. Le hicieron de todo para reanimarla, pero se murió. ¡No lo podíamos creer!" (Médico general).

La representación de la muerte en los familiares es cambiante. Al inicio de la fase final de la enfermedad, aunque saben que la muerte es algo ineludible, creen que aún se puede evitar y el paciente sanará nuevamente. La perciben como una especie de amenaza, como un desafío que se puede vencer. Por ello buscan soluciones de diferente índole. Algunos llaman a este el período de negación, en el cual se pueden tomar decisiones impulsivas que llevan al paciente a consultar todo tipo de especialistas, médicos, terapeutas, sanadores, magos y curanderos. Luego, cuando la enfermedad sigue su curso y todas las terapias y rezos fallan, la representación de muerte toma forma, se hace más contundente, más real, y, en la medida en que los síntomas empeoran, comienza a representarse como una solución, como un descanso para el paciente y la familia.

- **Creencias en los pacientes**

Con las limitaciones descritas anteriormente para poder acceder a hablar con los pacientes, se encontraron en los entrevistados algunas representaciones compartidas:

Al igual que los familiares, al inicio de la etapa terminal muchos pacientes tienen la representación de la muerte como una amenaza y eligen ilusionados opciones que implican cirugías de alto riesgo, terapias con efectos secundarios severos, dietas rigurosas, brebajes, rituales y rezos esperando una cura milagrosa. Sin embargo, parece ser que los pacientes cambian su representación antes que los familiares y comienzan a aceptar la muerte y a verla con un sentido más naturalista y más religioso, lo cual influye en sus decisiones.

El paciente ya sabe todo, es a la familia a la que le da pavor que el paciente sepa, aunque el paciente

ya lo sabe todo. Muchas veces cuando uno trata de ocultar toda esa información, manejándolo de una manera como muy diplomática, no nombrándoles el cáncer ni la morfina, el paciente se pone bravo porque uno no es cien por ciento sincero con ellos - “doctor, ¿usted por qué lleva un año viéndome y no me había hablado de la muerte? igual ¡yo me voy a morir! ¡Usted como que trata de evadirme!”. (Médico paliativista).

La representación religiosa de la muerte fue muy frecuente en los pacientes entrevistados, quienes la consideran como la manera en que Dios manifiesta su poder sobre los hombres. Esta representación permite al paciente liberarse de las decisiones y esperar resignadamente el momento de la muerte de la forma en que Dios quiera, pero rogando por una “buena muerte”. Si se presenta el sufrimiento, esta representación religiosa puede conducir a pensar que Dios decidió que así fuera, por razones que solo Él conoce.

Entonces digo yo de pronto... esto es prueba de mi Dios... , si es algo como para fortalecerlo a uno... que es doloroso, sí, y el proceso ha sido muy doloroso por todos lados: económico... enfermedad... o sea ha sido, por todo lado... Entonces yo digo que de pronto mi Dios me de otra oportunidad y que, ¡quede sana...!” (Paciente en fase terminal).

Se encontró en este estudio que en ocasiones algunos pacientes logran combinar su creencia religiosa con la elección de opciones que no están aceptadas ampliamente por la religión. Por ejemplo, el paciente que decide acelerar la muerte u optar por la sedación terminal a pesar del doble efecto, interpreta su creencia religiosa asumiendo que Dios entiende que él está sufriendo mucho, que Dios puso esas opciones a su disposición o que Dios lo sabrá perdonar porque es justo y bueno.

La “buena muerte” es una representación presente en todas las personas entrevistadas con

un patrón compartido por la mayoría, aunque con matices. Es considerada como una muerte sin sufrimiento físico a causa de los síntomas o de las intervenciones médicas; sin sufrimiento emocional a causa del temor, de los conflictos sin solucionar, de la sensación de soledad o abandono; tranquila dentro de las circunstancias que haya elegido el paciente, como por ejemplo en su casa, rodeado de sus familiares, con su perro, con flores, con música etc., o en el hospital con atención profesional pero limitada por la voluntad expresa del paciente y acompañado de sus familiares.

E: ¿Qué sería eso de morir dignamente para usted?

P: El que no lo estén a uno intubando,... chuzando... martirizándolo todos los días, yo creo que no... Es poder estar en paz con Dios, con uno mismo y... que si, en realidad no lo dejen a uno martirizar más.

E: O sea ¿que no tenga dolor?

P: Que no haya dolor y que no le hagan más... sí... que ya... sí, sí es mejor que le digan ya... pues... No es quitarle la vida, no es quitarle la vida ¿cierto?, sino ya, de verla sufrir tanto, pues desconectarla y que se vaya... ¿sí?

E: Usted preferiría, si fuera su caso, ¿que no la conecten?

P: Que no me conecten y que me dejen ir, y no... que la chuzo por aquí, que la chuzo por allá, que un examen por aquí que... ¡ah, no más! Martirizarme sería... buscarme las venas, porque ya no tengo venas; que me operen, yo por ejemplo, tal vez no... no había comentado acá nada, pero ahorita con el TAC de cerebro... si esto llega a volver a salir en otra parte, ya no quiero nada más! No más cirugías... no más quimio, porque igual, si... si... la quimio me sirviera no se tendría que volver a presentar, ¿cierto? Entonces ¿Por qué se vuelve a presentar... no está sirviendo eso de nada! al contrario se está progresando, progresando... entonces ya digo yo: ¡No... de verdad que ahorita ya no quiero nada, nada!. (Paciente con cáncer terminal).

Los médicos en su mayoría (hipotéticamente) están de acuerdo con esta representación de buena muerte, aunque en la práctica, con excepciones, solo la acogen con sus pacientes de manera muy tardía, cuando ya se han agotado muchas posibilidades terapéuticas o quirúrgicas. Parece que su heurística es hacer todo lo posible por mantener la vida y hacia el final, el mismo proceso de la muerte o el sufrimiento los confronta y les hace reconsiderar sus intervenciones. Una médica internista reflexiona sobre esta actitud de algunos médicos:

Yo pienso que una muerte digna es que, si uno no tiene un pronóstico desde el punto de vista médico, si la calidad de vida que viene después de una intervención no va a ser la mejor yo creo que uno tiene derecho a morirse sin tener que recorrer un camino de una cantidad de intervenciones, de tratamientos, de sufrimiento para llegar al mismo final. Yo creo que es digno morirse por la enfermedad que uno tiene, sin tener que sufrir él y su familia tantas cosas. Obviamente hay situaciones de situaciones pero me parece que, a veces cosas como el deseo en el imaginario del médico de ser el salvador y el omnipotente, o a veces como el encarnizamiento terapéutico, que llevan a que, es decir que se tengan que hacer ochocientos mil cosas, porque tiene que sacar este paciente adelante, porque es el reto... y tener que llegar al mismo final...

Se encontró que la idea de “buena muerte” es muy cercana a la de “muerte digna”. Algunas personas consideran que la eutanasia y el suicidio asistido están incluidos en la representación de buena muerte debido a que valoran muy alto la autonomía en la decisión sobre el momento y las circunstancias de la muerte.

Mi idea [de muerte digna] es retirarme a un lugar... al campo, donde pues... ya sabe uno que, si tiene una enfermedad, por ejemplo como un cáncer u otra enfermedad que... sabe uno

que por la edad que... por los años se va, se va deteriorando el cuerpo... Pero entonces, ¡hacer otros tratamientos no quirúrgicos! ¡Por lo menos el dolor! qué es lo que más lo agobia a uno. Si ya en un momento dado, que no me pueda mover y que vea que estoy es estorbando a la familia... a los hijos... que ya uno es una carga, pues yo estoy de acuerdo con la eutanasia. En el momento que ya uno no pueda moverse, porque desde que uno pueda moverse la luchará o hará alguna cosa, pero ya, si uno no se puede mover ni nada pues... buscar la eutanasia ¿no?, eso es lo que yo he pensado, y eso si es morir dignamente!” (Familiar de un paciente con enfermedad terminal que tiene mucho dolor y no se puede mover).

No obstante, la mayoría de las personas dan a la “Muerte Digna” un significado opuesto al de la Eutanasia porque rechazan la posibilidad de poner fin a la vida de manera intencionada. Desean morir en su momento, sin sufrimiento y sin medidas para posponer la muerte ni para acelerarla.

No dije que la eutanasia, pero sí que no lo conecten a uno. Yo también estoy de acuerdo, o sea, es que si ya uno es una carga... a veces sufre más la familia que uno mismo, porque se sienten impotentes. A uno lo cogen y lo duermen, lo desconectan y quedará muerto cerebralmente. Pero ahí conectado..., es terrible, es mejor que lo desconecten...” (Paciente con enfermedad en fase terminal).

3. Discusión

La inferencia que puede esperarse de un estudio de tipo cualitativo es limitada en cuanto a la posibilidad de generalizar un comportamiento característico frente a las DFV y los mecanismos que alrededor de éstas se suscitan; máxime cuando se reconoce la gran importancia del contexto cultural del paciente, el médico y los familiares que protagonizan estas decisiones en

un momento dado. No obstante, el aporte del estudio se encuentra en la identificación de algunos rasgos del evento que podrían encontrarse presentes también en otras investigaciones lo cual iría perfilando una descripción de mayor alcance sobre el fenómeno de las DFV. Por otra parte, este trabajo destaca aspectos particulares intrínsecos al contexto social y cultural de nuestro país, de nuestros pacientes y nuestros médicos que le dan al evento estudiado una configuración propia.

Este estudio encontró que una característica muy importante del evento de las DFV es su complejidad, lo cual ha sido descrito por varios investigadores, quienes destacan la cantidad de variables, factores y circunstancias que lo afectan y la necesidad de utilizar, para su abordaje e investigación, esquemas mentales que la tengan en cuenta y superen la perspectiva lineal determinista^{33, 34, 35, 36}.

Dentro de las características de la decisión, se encontró en esta investigación que las DFV se toman en un contexto de incertidumbre, riesgo, información incompleta y conflicto de valores. Además son campo de encuentro de creencias y expectativas de cada uno de los actores involucrados. Hallazgos similares han sido descritos por varios investigadores. Weinfur señala, entre otros, la sobrevaloración de los beneficios esperados que puede tener un paciente con una corta expectativa de vida, independientemente de otros aspectos como por ejemplo el costo económico de estos

tratamientos³⁷. Barnato y cols. encontraron que la raza muestra una influencia estadísticamente significativa en el tipo de decisiones predominantes, siendo la raza hispana más sensible que la raza blanca (estadounidense) a solicitar la prolongación de la vida y a instaurar medidas de soporte vital³⁸. Otros han encontrado que los pacientes encuentran dificultades en procesar gran cantidad de información, no entienden los términos médicos y pueden confundirse o asustarse durante las discusiones con el médico, así como aseguran que hay diferencias muy marcadas entre la importancia que se le da a los efectos secundarios de los tratamientos entre los médicos y los pacientes³⁹. Situaciones similares se encontraron en nuestro estudio, y se ilustran con algunas de las narraciones y citas textuales. El dolor, que se encontró como uno de los eventos que motivan con mayor fuerza las DFV también ha sido descrito por otros investigadores⁴⁰. Dentro de las causas de conflicto en DFV se han descrito la dificultad de los pacientes para creer en el pronóstico del médico y la dificultad del médico para anunciar un pronóstico de supervivencia de un paciente en fase terminal^{41, 42}. En este estudio, al igual que en otros trabajos publicados, la creencia en el poder de Dios es tan fuerte que algunos piensan que puede cambiar

³³ YOOD, Robert., et al. Patient Decision to Initiate Therapy for Osteoporosis: The Influence of Knowledge and Beliefs. *Journal of General Internal Medicine* (23)11, 2008.

³⁴ BOND, Lyndal & NOLAN, Terry. Making sense of perceptions of risk of diseases and vaccinations: a qualitative study combining models of health beliefs, decision-making and risk perception. *BMC Public Health*, 11: 943.2011. [Consultado en Julio 2011]. Disponible desde: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/943>

³⁵ FINLAY, Ilora & SARANGI, Srikanth. Medical Discourse: Communication Skills and Terminally Ill Patients. *Encyclopedia of Language & Linguistics*. Second Edition, pp. 665-674, 2006.

³⁶ GLAVAN, Bradford., et al. Using the Medical Record to Evaluate the Quality of End-of-Life Care in the Intensive Care Unit. *Critical Care Medicine*, 36(4): 1138-1146, 2008.

³⁷ WEINFURT, Kevin. Value of high-cost cancer care: A behavioral science perspective. *Journal of Clinical Oncology*, 25: 223-227, 2007.

³⁸ BARNATO, Amber., et al. Racial and Ethnic Differences in Preferences for End-of-Life Treatment. *Journal of General Internal Medicine*, 24(6): 695-701, 2009.

³⁹ JANSEN, Sylvia; OTTEN, Wilma & STIGGELBOUT, Anne. Factors affecting patients' perceptions of choice regarding adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 99(1): 35-45, 2006.

⁴⁰ FISCHER, Simon & COLYER, Hazel. Making decisions about care: what it means for hospice inpatients with terminal progressive disease. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(11): 548-553, 2009.

⁴¹ BOYD, Elizabeth A., et al. "It's not just what the doctor tells me." Factors that influence surrogate decision-makers' perceptions of prognosis. *Critical Care Medicine*, 38(5): 1243-1396, 2010.

⁴² GOOLD, Susan; WILLIAMS, B. & ARNOLD, R. Conflicts regarding decisions to limit treatment: A differential diagnosis. *JAMA*, 283: 909-914, 2000.

⁴³ ZIER, Lucas, et al. Doubt and belief in physicians' ability to prognosticate during critical illness: The perspective of surrogate decision makers. *Critical Care Medicine* 36(8): 2341-2347, 2008.

totalmente el curso de una enfermedad aunque se haya dictaminado que se encuentra en fase terminal e irreversible^{44, 45}.

Uno de los aspectos que se ha encontrado más documentado en la literatura es la influencia de las creencias religiosas en DFV, lo cual refuerza de manera importante lo hallado en este trabajo^{46, 47}. Algunos investigadores han encontrado que la fe en Dios es el segundo factor que tienen en cuenta pacientes con cáncer para DFV después de las recomendaciones del oncólogo tratante⁴⁸, mientras otros han encontrado una relación entre la fe en Dios y las preferencias de los pacientes a favor de la resucitación cardiopulmonar, de utilizar medidas de soporte vital y de realizar medidas de cuidado intensivo al final de la vida^{49, 50}. Sin embargo, otros afirman que las creencias religiosas de los pacientes no afectaban las actitudes hacia el suicidio asistido o hacia retirar medidas de soporte vital⁵¹.

Se ha descrito que la importancia adjudicada a las creencias religiosas de médicos y enfermeras difiere de las de los pacientes y la población general. En este estudio no se encontraron grandes diferencias observándose, por el contrario, una creencia fuertemente arraigada en el poder de Dios para decidir el momento y las circunstancias de la muerte en pacientes, familiares y médicos, lo

que influye para utilizar con frecuencia medidas conservadoras a la espera de milagros o explicar giros inesperados a partir de la intervención de Dios o de fuerzas sobrenaturales. Esta creencia se presentó muy relacionada con la creencia de la sacralidad de la vida. Seale⁵² encontró en un estudio exploratorio en el Reino Unido, que los médicos que se describen como no religiosos, comparados con los religiosos, tienen mayor probabilidad de administrar sedación terminal, tomar decisiones relacionadas con la aceleración de la muerte y discutir estos asuntos con los pacientes, y de igual forma que en nuestro trabajo, este investigador encontró que la creencia de los médicos sobre la sacralidad de la vida era un asunto que pesaba en las DFV⁵³. En nuestro trabajo solamente dos médicos se reconocieron como ateos y manifestaron su actitud positiva hacia la aceleración de la muerte y la eutanasia en caso de sufrimiento intenso; el resto se reconocieron como católicos, aunque se observó que varios de ellos intentan ajustar sus creencias con opciones orientadas por otros criterios como por ejemplo la evidencia estadística o el sufrimiento del paciente. Algunos se acogen a creencias del tipo *disengagement beliefs*, las cuales han sido descritas como que tienen por función disminuir la tensión producida por la disonancia cognitiva que se experimenta cuando dos o más procesos cognitivos son contradictorios ante determinada situación. Aparecen como racionalizaciones o justificaciones de un comportamiento que podría eventualmente considerarse inadecuado, como por ejemplo argumentar que Dios los ha puesto como instrumento de su voluntad para salvar la vida del paciente⁵⁴.

⁴⁴ PHELPS, Andrea., et al. Religious Coping and Use of Intensive Life-Prolonging Care Near Death in Patients With Advanced Cancer. *JAMA*, 301(11): 1140-1147, 2009.

⁴⁵ ZIER, Lucas., et al. *Op. cit.*, 2341-2347.

⁴⁶ BRETT, Allan & JERSILD, Paul. 'Inappropriate' treatment near the end-of-life. Conflict between religious conviction and clinical judgment. *Archives of Internal Medicine*, 163:1645-1649, 2003.

⁴⁷ KALDJIAN, Lauris; JEKEL, James & FRIEDLAND, Gerald. End-of-life decisions in HIV-positive patients. *AIDS*, 12:103-107, 1998.

⁴⁸ SILVESTRI, Gerald., et al. Importance of faith on medical decisions regarding cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 21(7): 1378-1382, 2003.

⁴⁹ KOENIG, Harold. Health Care and Faith Communities. How Are They Related?. *Journal of General Internal Medicine*, 18(11): 962-963, 2003.

⁵⁰ PHELPS, Andrea., et al. *Op. cit.* pp. 1140-1147.

⁵¹ PUGH, Edwin., et al. A profile of the belief system and attitudes to end-of-life decisions of senior clinicians working in a National Health Service Hospital in the United Kingdom. *Palliative Medicine*, 23(2):158-164, 2009.

⁵² SEALE, Clive. The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care. *Journal of Medical Ethics*, 36:677-682, 2010.

⁵³ SEALE, Clive. Hastening death in end-of-life care: a survey of doctors. *Social Science and Medicine*, 69(11):1659-1666, 2009.

⁵⁴ KLEINJAN, Marloes; VAN DEN EIJNDEN, Regina & ENGELS, Rutger. Adolescent's rationalizations to continue smoking: the role of disengagement beliefs and nicotine dependence in smoking cessation. *Addictive Behaviors* 34: 440-445, 2009.

Lapinski y Rimal⁵⁵ señalan que acoger las normas sociales más comunes o generalizadas puede ser un curso de acción apropiado en la medida en que la sabiduría colectiva puede servir tanto al individuo como al grupo y puede ser una heurística conveniente para la toma de decisiones puesto que evita la necesidad de pensar críticamente sobre las consecuencias de cada decisión antes de elegir. Sin embargo, las heurísticas pueden perpetuar errores de percepción y juicios equivocados. En esta investigación se descubrieron heurísticas que reflejaban sesgos en pacientes y familiares del tipo optimismo irreal, ilusión de control, subvaloración de los riesgos en caso de alta probabilidad de daño, mala percepción probabilística y ambigüedad, algunos descritos en otros trabajos⁵⁶. Pocos estudios se han concentrado en describir los sesgos en los médicos⁵⁷.

La relación médico-paciente, los roles asumidos y las características de la comunicación de la información se encontraron como aspectos de gran importancia en las decisiones de los pacientes sobre sus tratamientos. Hallazgos similares reportan varios investigadores^{58,59}. Algunos sostienen que las relaciones de tipo autoritario han comenzado a desaparecer en algunos países como en Nueva Zelanda⁶⁰, mientras otros resaltan que aunque la autonomía del paciente debería ser de la mayor importancia, los médicos prefieren guiarse por otros parámetros para

tomar decisiones⁶¹. Con referencia a la dignidad, se afirma que es un concepto socialmente construido, que no existe un significado unívoco, y que esta diversidad tiene relevancia cuando se trata de discutir las opciones al final de la vida como eutanasia y suicidio asistido^{62,63}. En nuestro trabajo se encontró que, si bien es difícil de precisar el concepto de dignidad, se marca una diferencia entre muerte digna y eutanasia, al parecer por una calificación moral negativa de la eutanasia. La dignidad se destacó como un asunto de gran relevancia en las DFV y este hallazgo concuerda con el de otros investigadores. En un estudio publicado recientemente, se reportó que 90 de 100 médicos estadounidenses entrevistados opinaron que la dignidad era algo importante en su práctica clínica y esta creencia se asoció a una actitud conservadora de la vida⁶⁴. Se asocia la dignidad a los derechos del paciente como por ejemplo a ser informado, a rechazar o aceptar tratamientos, a tomar decisiones, a no querer ser una carga para los demás, al manejo adecuado de los síntomas y la calidad de los servicios al final de la vida y a ser autosuficientes para las actividades cotidianas básicas^{65,66,67,68}.

⁵⁵ LAPINSKI Maria Knight & RIMAL Rajiv. *Op. cit.*, pp. 127-147.

⁵⁶ MARTEAU, Therese. Framing of information: Its influence upon decisions of doctors and patients. *British Journal of Social Psychology*, 28(1): 89-94, 1989.

⁵⁷ BORNSTEIN, Brian & EMLER, Christine. Rationality in medical decision making: a review of the literature on doctors' decision-making biases. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 7: 97-107. 2001.

⁵⁸ KEATING, Nancy, et al. Cancer Patients' Roles in Treatment Decisions: Do Characteristics of the Decision Influence Roles?. *Journal of Clinical Oncology*, 28: 4364-4370, 2010.

⁵⁹ CORKE, Charlie, et al. The influence of medical enduring power of attorney and advance directives on decision-making by Australian intensive care doctors. *Critical Care Resuscitation*, 11: 122-128, 2009.

⁶⁰ BUETOW, Stephen; JUTEL, Annemarie & HOARE, Karen. Shrinking social space in the doctor-modern patient relationship: A review of forces for, and implications of, homoligisation. *Patient Education and Counseling*, 74(1): 97, 2009.

⁶¹ LAWRENCE, Ryan & CURLIN, Farr. Autonomy, religion and clinical decisions: findings from a national physician survey. *Journal of Medical Ethics*, 35: 214-218, 2009.

⁶² SIMON, Pablo, et al. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. [Consultado en Agosto 20 de 2012]. Disponible desde: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/psimonpalabras.pdf>

⁶³ THOMPSON, Genevieve & CHOCHINOV, Harvey. Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. *Current Opinion Support Palliative Care*, 2(1): 49-53, 2008.

⁶⁴ ANTHIEL, Ryan, et al. Dignity in end-of-life care: results of a national survey of U.S. physicians. *Journal of Pain Symptom Manage*, 44: 331-339, 2012.

⁶⁵ CHOCHINOV, Harvey, et al. Dignity in the terminally ill. A cross sectional cohort study. *Lancet*, 360(9350): 2026-2030, 2002.

⁶⁶ CHOCHINOV, Harvey, et al. Burden to others and the terminally ill. *Pain Symptom Manage*, 34(5): 463-471, 2007.

⁶⁷ ASTROW, Alan & POPP, Beth. The Palliative Care Information Act in Real Life. *New England Journal of Medicine*, 364: 1885-1887, 2011.

⁶⁸ TAYLOR, Lynne. Viewpoint Can We Really Prepare for Enabling 'Death with Dignity'? *Neurology Today*, 11. (13) 2011. [Consultado en Agosto 5 de 2012]. Disponible desde: http://journals.lww.com/neurotodayonline/Fulltext/2011/07070/Viewpoint_Can_We_Really_Prepare_for_Enabling.13.aspx

Con referencia a la deficiente calidad de los servicios de salud percibida por los pacientes y familiares y el efecto que eso tiene sobre las DFV, se encontró concordancia con resultados de otros estudios que hacen una crítica del sistema de salud colombiano afirmando que no resuelve las demandas de salud de la población, va en contravía de las racionalidades de pacientes, médicos y usuarios y no garantiza el acceso a los servicios pues se ha convertido en un fin en sí mismo^{69,70}. Estudios de carácter mundial también han mostrado que la calidad de atención de las personas al final de la vida es muy deficiente en la mayoría de los países del mundo y que ello afecta las condiciones en las que se toman decisiones⁷¹.

4. Conclusiones

La toma de decisiones al final de la vida tiene muchas de las características observadas en los fenómenos complejos: los elementos que lo componen son muy numerosos, no pueden separarse unos de otros, sus relaciones son múltiples, en muchas direcciones, simultáneas e impredecibles. Además, estas relaciones son cambiantes y dependen de las circunstancias de las personas que interactúan durante la elección.

La toma de decisiones al final de la vida es un fenómeno en el cual interactúan el individuo y el colectivo y en el que se observa una gran influencia de: creencias, representaciones, conocimientos, interpretaciones, emociones, sensaciones y percepciones, que son construidas socialmen-

te. Todos estos atributos han sido asimilados y moldeados a lo largo de la vida por las personas que se involucran en estas elecciones, sin que ellas lo perciban de manera consciente.

La mayoría de las personas independientemente de si son pacientes, familiares o médicos utilizan predominantemente el método intuitivo basándose en rutas de pensamiento cortas (heurísticas): creencias arraigadas, principios, fórmulas y juicios que han tenido éxito en otras personas o en ellas mismas, o que creen que podrían tenerlo. Este mecanismo intuitivo es rápido, disminuye el esfuerzo mental de hacer una elección y contrarresta las emociones negativas como el estrés y la ansiedad, pero puede llevar a sesgos cognitivos y perceptuales inconscientes que conducen a valoraciones equivocadas de las circunstancias y las consecuencias.

Aunque se advierte un discurso de respeto por las elecciones del paciente, hay unas jerarquías instituidas e imaginadas que son construidas por el poder del conocimiento, el poder de la autoridad o la fuerza de las representaciones sociales. En ellas predomina el médico en lugar de mayor jerarquía, sin embargo, en el transcurso de la enfermedad terminal se re-distribuyen las relaciones jerárquicas pasando por otros personajes como la enfermera, el cónyuge, el hijo mayor, el cuidador y el paciente.

Al utilizar el modelo de redes para aproximarse al fenómeno de las decisiones al final de la vida, se observa que el nodo más destacado es el de los síntomas físicos caracterizados por dolor y asfixia intolerables y crecientes. Este nodo hace que se redistribuyan las jerarquías, se flexibilicen las creencias, se agudicen las emociones y se active la búsqueda de opciones convirtiéndose en una violenta presión para la toma de decisiones.

⁶⁹ HERNÁNDEZ, Amparo y VEGA, Román. El Sistema Colombiano de seguridad social en salud: desigualdad y exclusión. *Gerencia y Políticas de Salud*, 1: 48-73, 2001.

⁷⁰ VARGAS, Julián y MOLINA, Gloria. Acceso a los servicios de salud en seis ciudades de Colombia: limitaciones y consecuencias. *Facultad Nacional de Salud Pública: El escenario para la salud pública desde la ciencia*, 27(2): 121-130, 2009.

⁷¹ THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. Dignity of death: ranking end of life care across the world. [Consultado el 9 de Septiembre de 2012]. Disponible desde: http://www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lienfoundation&page=noads



En la red de creencias se destacan cinco nodos relacionados con las decisiones al final de la vida: La creencia de que “no se debe hablar de la muerte porque trae pensamientos negativos”; la creencia en los médicos de que su deber es “salvar vidas”; la creencia de que “el médico debe controlar sus emociones”, la creencia de que “la vida es sagrada”, y la creencia de que “no hay nada que hacer con el paciente con enfermedad terminal”. Estas creencias en conjunto y por separado hacen muy difícil para el paciente el tránsito a la muerte y afectan notoriamente las decisiones porque limitan sus opciones.

En la red de emociones, se destacan los nodos de la tristeza, la compasión, la esperanza y la desesperanza y todas ellas están relacionadas con las opciones que se contemplan y las decisiones que se toman.

En la red social es notorio el papel preponderante pero negativo de las instituciones y las políticas de salud. Con excepción de muy pocas instituciones, hay una evidente negligencia en la inclusión de los enfermos terminales y sus familias en los programas de salud. Estas personas perciben abandono y rechazo por parte de médicos y servicios de salud, lo cual configura un contexto hostil que se contrapone a las expectativas de los pacientes y la sociedad en general frente a lo que consideran debe ser una “buena muerte” en las actuales circunstancias de avances científicos, tecnológicos y de calidad de vida.

Bibliografía

1. ANTHIEL, Ryan., *et al.* Dignity in end-of-life care: results of a national survey of U.S. physicians. *Journal of Pain Symptom Manage*, 44: 331-339, 2012.
2. ASTROW, Alan & POPP, Beth. The Palliative Care Information Act in Real Life. *New England Journal of Medicine*, 364: 1885-1887, 2011.
3. BARNATO, Amber., *et al.* Racial and Ethnic Differences in Preferences for End-of-Life Treatment. *Journal of General Internal Medicine*, 24(6): 695-701, 2009.
4. BARON, Jonathan. *Against bioethics*. Massachusetts: Massachusetts Institute of Technology, 2006. 236 p.
5. BOND, Lyndal & NOLAN, Terry. Making sense of perceptions of risk of diseases and vaccinations: a qualitative study combining models of health beliefs, decision-making and risk perception. *MC Public Health*, 11: 943. 2011. [Consultado en Julio 2011]. Disponible desde: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/943>
6. BORNSTEIN, Brian & EMLER, Christine. Rationality in medical decision making: a review of the literature on doctors' decision-making biases. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 7: 97-107. 2001.
7. BOYD, Elizabeth A., *et al.* “It's not just what the doctor tells me:” Factors that influence surrogate decision-makers' perceptions of prognosis. *Critical Care Medicine*, 38(5): 1243-1396, 2010.
8. BRETT, Allan & JERSILD, Paul. ‘Inappropriate’ treatment near the end-of-life. Conflict between religious conviction and clinical judgment. *Archives of Internal Medicine*, 163:1645–1649, 2003.
9. BROWN, Abraham & MOODIE, Crawford. The influence of tobacco marketing on adolescent smoking intentions via normative beliefs. *Health Education Research*, 24(4): 721-723, 2009.
10. BUETOW, Stephen; JUTEL, Annemarie & HOARE, Karen. Shrinking social space in the doctor–modern patient relationship: A review of forces for, and implications of, homologisation. *Patient Education and Counseling*, 74(1): 97, 2009.
11. CHOCHINOV, Harvey, *et al.* Dignity in the terminally ill. A cross sectional cohort study. *Lancet*, 360(9350): 2026-2030, 2002.
12. ————. Burden to others and the terminally ill. *Pain Symptom Manage*, 34(5): 463-471, 2007.
13. CORKE, Charlie., *et al.* The influence of medical enduring power of attorney and advance directives on decision-making by Australian intensive care doctors. *Critical Care Resuscitation*, 11: 122-128, 2009.
14. ELSTER, Jon. Juicios Salomónicos. Limitaciones de la racionalidad como principio de decisión. Barcelona: Gedisa, 1999. 228p.
15. FINLAY, Ilora & SARANGI, Srikant. Medical Discourse: Communication Skills and Terminally Ill Patients. *Encyclopedia of Language & Linguistics*. Second Edition, pp. 665-674, 2006.
16. FISCHER, Simon & COLYER, Hazel. Making decisions about care: what it means for hospice inpatients with terminal progressive disease. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(11):548-553, 2009.
17. GLAVAN, Bradford., *et al.* Using the Medical Record to Evaluate the Quality of End-of-Life Care in the Intensive Care Unit. *Critical Care Medicine*, 36(4): 1138–1146, 2008.

18. GOOLD, Susan; WILLIAMS, B. & ARNOLD, R. Conflicts regarding decisions to limit treatment: A differential diagnosis. *JAMA*, 283: 909–914, 2000.
19. GUO, Kristina. DECIDE: A decision-making model for more effective decision making by health care managers. *The Health Care Manager*, 27(2):118-127, 2008.
20. HANSSON, Sven Ove. Decision theory: a brief introduction. [En línea] Stockholm: Royal Institute of Technology (KTH). p.29. [Consultado en Julio de 2012]. Disponible desde: <http://es.scribd.com/doc/20736431/Decision-Theory-a-Brief-Introduction>.
21. HAYECK, Friederich. La teoría de los fenómenos complejos [En línea]. Publicado originalmente bajo el título “The Theory of Complex Phenomena” en el volumen *The Critical Approach to Science and Philosophy. Essays in Honor of K. R. Popper*, editado por M. Bunge, y publicado por MacMillan Publishing Co., Inc. (1964). [Consultado en Junio de 2012]. Disponible en: http://www.hacer.org/pdf/rev02_hayek.pdf
22. HERNÁNDEZ, Amparo y VEGA, Román. El Sistema Colombiano de seguridad social en salud: desigualdad y exclusión. *Gerencia y Políticas de Salud*, 1: 48-73, 2001.
23. JANSEN, Sylvia; OTTEN, Wilma & STIGGELBOUT, Anne. Factors affecting patients’ perceptions of choice regarding adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 99(1):35-45, 2006.
24. KAHNEMAN, Daniel. Mapas de racionalidad limitada: psicología para una economía conductual. *Revista Asturiana de Economía- RAEN*, (28): 181-225, 2003.
25. KALDJIAN, Lauris; JEKEL, James & FRIEDLAND, Gerald. End-of-life decisions in HIV-positive patients. *AIDS*, 12:103–107, 1998.
26. KEATING, Nancy, *et al.* Cancer Patients’ Roles in Treatment Decisions: Do Characteristics of the Decision Influence Roles? *Journal of Clinical Oncology*, 28: 4364-4370, 2010.
27. KLEINJAN, Marloes; VAN DEN EIJNDEN, Regina & ENGELS, Rutger. Adolescent’s rationalizations to continue smoking: the role of disengagement beliefs and nicotine dependence in smoking cessation. *Addictive Behaviors* 34: 440-445, 2009.
28. KOENIG, Harold. Health Care and Faith Communities. How Are They Related?, *Journal of General Internal Medicine*, 18(11): 962–963, 2003.
29. LAPINSKI Maria Knight & RIMAL Rajiv. An Explication of Social Norms. *Communication Theory*, 15(2): 127-147, 2005.
30. LAWRENCE, Ryan & CURLIN, Farr. Autonomy, religion and clinical decisions: findings from a national physician survey. *Journal of Medical Ethics*, 35: 214-218, 2009.
31. LYNDAL, Bond & NOLAN, Terry. Making sense of perceptions of risk of diseases and vaccinations: a qualitative study combining models of health beliefs, decision-making and risk perception. *BMC Public Health*, 11:943, 2011.
32. MARTEAU, Therese. Framing of information: Its influence upon decisions of doctors and patients. *British Journal of Social Psychology*, 28(1): 89–94, 1989.
33. MORIN, Edgar. El Método: Las ideas: Tomo IV. Madrid: Cátedra, 1992. 135p.
34. MOSCOVICI, Serge. Social Representations mailing list postings, 28 Apr - 27 May 1997. [Consultado en Agosto de 2011]. Disponible desde: <http://psyberlink.flogiston.ru/internet/bits/mosc1.htm>
35. MULLIN, Barbara; MULLIN, Mhari & MULLIN, Robert. Mhairi’s Dilemma: A study of decision analysis at work. *Judgment and Decision Making* (3): 679–689, 2008.
36. NOZICK, Robert. The nature of rationality. Princeton NJ: Princeton University Press, 1994. 242 p.
37. NUSSBAUM, Martha. Paisajes del pensamiento: La inteligencia de las emociones. Barcelona: Paidós, 2008. 896p.
38. PHELPS, Andrea, *et al.* Religious Coping and Use of Intensive Life-Prolonging Care Near Death in Patients With Advanced Cancer. *JAMA*, 301(11): 1140-1147, 2009.
39. PUGH, Edwin, *et al.* A profile of the belief system and attitudes to end-of-life decisions of senior clinicians working in a National Health Service Hospital in the United Kingdom. *Palliative Medicine*, 23(2):158-164, 2009.
40. QUILL, Timothy E. The ambiguity of clinical intentions. *New England Journal of Medicine*, 329(14):1039-40, 1993.
41. REAL, Kevin & RIMAL, Rajiv. Friends talk to friends about drinking: exploring the role of peer communication in the Theory of Normative Social Behavior. *Health Community*; 22: 169-180, 2007.
42. RIMAL Rajiv & LAPINSKI Maria. Why health communication is important in public health. *Bulletin of World Health Organization*, 87(4), página editorial, 2009.
43. RYAN, Ann & Scullion, H. F. Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 32: 626–634, 2000.
44. SARMIENTO, María Inés, *et al.* Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. *Salud Pública*, 14(1): 116-128, 2012.
45. _____. El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. *Salud Bosque*: 1(2):23-37, 2011.

46. SEALE, Clive. The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care. *Journal of Medical Ethics*, 36:677-682, 2010.
47. _____. Hastening death in end-of-life care: a survey of doctors. *Social Science and Medicine*, 69(11):1659-1666, 2009.
48. SEARLE, John. Rationality in action. Cambridge, MA: Massachusetts Institute of Technology, 2001. 303p.
49. SILVESTRI, Gerald., et al. Importance of faith on medical decisions regarding cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 21(7): 1378-1382, 2003.
50. SIMON, Herbert A. Naturaleza y límites de la razón humana. México DF: Fondo de Cultura Económica, 1989. 340 p.
51. SIMÓN, Pablo., et al. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. [Consultado en Agosto 20 de 2012]. Disponible desde: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/psimonpalabras.pdf>
52. SLOMAN, Steven A. Two Systems of Reasoning. En: KAHNEMAN, T; GILOVICH, D and GRIFFIN, & K. D (Edits.) Heuristics and Biases: The psychology of intuitive judgment. New York: Cambridge University Press, 2002. 858 p.
53. SUTTON, Stephen. Health behavior: Psychosocial theories. Cambridge University. [Consultado en Octubre 16 de 2012]. Disponible desde: userpage.fu-berlin.de/~schuez/folien/Sutton.pdf
54. TAYLOR, David., et al. A review of the use of Health Belief Model, the Theory of Reasoned Action, the Theory of Planned Behavior and the Trans Theoretical Model to study and predict health related behavior change. National Institute for Health and Clinic Excellence. The School of Pharmacy University of London (Draft for consultation 2007). [Consultado el 10 julio de 2012]. Disponible desde: www.nice.org.uk/nicemedia/live/11868/44524/44524.pdf
55. TAYLOR, Lynne. Viewpoint Can We Really Prepare for Enabling 'Death with Dignity'? *Neurology Today*, 11. (13) 2011. [Consultado en Agosto 5 de 2012]. Disponible desde: http://journals.lww.com/neurotodayonline/Fulltext/2011/07070/Viewpoint_Can_We_Really_Prepare_for_Enabling.13.aspx
56. TAYLOR, Michael. Dealing with Death: Western Philosophical Perspectives. En: BRYANT, Clifton (Ed.) Handbook of Death and Dying. Londres: Sage, 2003. pp. 24-34.
57. THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. Dignity of death: ranking end of life care across the world. [Consultado el 9 de Septiembre de 2012]. Disponible desde: http://www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lienfoundation&page=noads
58. THOMPSON, Genevieve & CHOCHINOV, Harvey. Dignity – based approaches in the care of terminally ill patients. *Current Opinion Support Palliative Care*, 2(1): 49-53, 2008.
59. TVERSKY, Amos & Kahneman, Daniel. Judgment under uncertainty: heuristics and biases. En D. Kahneman, P. Slovic, & A. Tversky (Edits.), Judgment Under Uncertainty: Heuristics and Biases. New York: Cambridge University Press. 1982. 553p.
60. VARGAS, Julián y MOLINA, Gloria. Acceso a los servicios de salud en seis ciudades de Colombia: limitaciones y consecuencias. *Facultad Nacional de Salud Pública: El escenario para la salud pública desde la ciencia*, 27(2): 121-130, 2009.
61. WEINFURT, Kevin. Value of high-cost cancer care: A behavioral science perspective. *Journal of Clinical Oncology*, 25: 223-227, 2007.
62. YOOD, Robert., et al. Patient Decision to Initiate Therapy for Osteoporosis: The Influence of Knowledge and Beliefs. *Journal of General Internal Medicine* (23)11, 2008.
63. YOUNG, Amanda & RODRIGUEZ, Kery. The Role of Narrative in Discussing End-of-Life Care: Eliciting values and goals from text, context, and subtext. *Health Community*, 19(1): 45-59, 2006.
64. ZIER, Lucas., et al. Doubt and belief in physicians' ability to prognosticate during critical illness: The perspective of surrogate decision makers. *Critical Care Medicine* 36(8): 2341-2347, 2008.