



UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
FACULTAD DE CIENCIA DE LA CONDUCTA



**“ACTITUD ANTE EL TESTAMENTO VITAL
EN PACIENTES Y PROFESIONALES MEDICOS
DEL CENTRO MEDICO LIC. ADOLFO LÓPEZ MATEOS”**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGIA**

PRESENTA

ERIKA GONZÁLEZ RAMÍREZ

No. DE CUENTA: 0925805

ASESOR:

DR. EN C. OCTAVIO MÁRQUEZ MENDOZA

TOLUCA, MÉXICO, JUNIO DE 2014.

AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIAS

A MI FAMILIA

*Agradezco a Dios por haberme otorgado
una maravillosa familia,
quienes han creído en mí siempre,
dándome ejemplo de superación, humildad y sacrificio;
enseñándome a valorar todo lo que tengo.
A todos ellos dedico el presente trabajo,
porque han fomentado en mí, el deseo de superación
y de triunfo en la vida.
Espero contar siempre con su valioso e incondicional apoyo.*

A MIS MAESTROS Y ASESORES

*Un especial agradecimiento por su dedicación
que me ha orientado, apoyado y corregido
en mi labor científica,
con un interés y entrega que han sobrepasado,
todas las expectativas que, como alumna,
deposité en su persona.*



VOTO APROBATORIO

Toda vez que el trabajo de evaluación profesional, ha cumplido con los requisitos normativos y metodológicos, para continuar con los trámites correspondientes que sustentan la evaluación profesional, de acuerdo con los siguientes datos:

Nombre del pasante	ERIKA GONZÁLEZ RAMÍREZ		
Licenciatura	PSICOLOGIA	N° de cuenta	0925805
Opción	TESIS INDIVIDUAL	Folio de Seguimiento de Egresados SISE	
Nombre del Trabajo para Evaluación Profesional	"ACTITUD ANTE EL TESTAMENTO VITAL EN PACIENTES Y PROFESIONALES MÉDICOS DEL CENTRO MEDICO LIC. ADOLFO LÓPEZ MATEOS"		

	NOMBRE	FIRMA DE VOTO APROBATORIO	FECHA
ASESOR	DR. OCTAVIO MARQUEZ MENDOZA		16/05/14

	NOMBRE	FIRMA Y FECHA DE RECEPCIÓN DE NOMBRAMIENTO	FIRMA Y FECHA DE ENTREGA DE OBSERVACIONES	FIRMA Y FECHA DEL VOTO APROBATORIO
REVISOR	DRA. ROSALINDA GUADARRAMA GUADARRAMA			
REVISOR	DRA. ALEJANDRA MOYSEN CHIMAL			

Derivado de lo anterior, se le **AUTORIZA LA REPRODUCCIÓN DEL TRABAJO DE EVALUACIÓN PROFESIONAL** de acuerdo con las especificaciones del anexo 8.7 "Requisitos para la presentación del examen de evaluación profesional".

	NOMBRE	FIRMA	FECHA
ÁREA DE EVALUACIÓN PROFESIONAL	Mtro. Irma Isabel Ortiz Urdaz		6/6/14





8.11 Carta de Cesión de Derechos de Autor: Evaluación Profesional

Facultad de Ciencias de la Conducta
Subdirección Académica
Departamento de Evaluación Profesional



Versión Vigente No. 00

Fecha: 22/05/2014

CARTA DE CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

El que suscribe Erika González Ramírez Autor(es) del trabajo escrito de evaluación profesional en la opción de Tesis con el título Actitud ante el testamento vital en pacientes y profesionales médicos del Centro Médico Lic. Adolfo López Mateos, por medio de la presente con fundamento en lo dispuesto en los artículos 5, 18, 24, 25, 27, 30, 32 y 148 de la Ley Federal de Derechos de Autor, así como los artículos 35 y 36 fracción II de la Ley de la Universidad Autónoma del Estado de México; manifiesto mi autoría y originalidad de la obra mencionada que se presentó en Facultad de Ciencias de la Conducta para ser evaluada con el fin de obtener el Título Profesional de Licenciada en Psicología.

Así mismo expreso mi conformidad de ceder los derechos de reproducción, difusión y circulación de esta obra, en forma NO EXCLUSIVA, a la Universidad Autónoma del Estado de México; se podrá realizar a nivel nacional e internacional, de manera parcial o total a través de cualquier medio de información que sea susceptible para ello, en una o varias ocasiones, así como en cualquier soporte documental, todo ello siempre y cuando sus fines sean académicos, humanísticos, tecnológicos, históricos, artísticos, sociales, científicos u otra manifestación de la cultura.

Entendiendo que dicha cesión no genera obligación alguna para la Universidad Autónoma del Estado de México y que podrá o no ejercer los derechos cedidos.

Por lo que el autor da su consentimiento para la publicación de su trabajo escrito de evaluación profesional.

Se firma presente en la ciudad de Toluca, México, a los 23 días del mes de Marzo de 2015.


Erika González Ramírez
Nombre y firma de conformidad



ÍNDICE

RESUMEN.....	8
PRESENTACIÓN.....	9
INTRODUCCIÓN.....	11
MARCO TEÓRICO.....	13
CAPITULO 1. LAS ACTITUDES.....	13
1.1 Origen y concepto de actitud.....	13
1.2 El cambio de actitud.....	15
1.3 Factores del cambio de actitud.....	15
1.4 La fuente.....	17
1.4.1 Factores de la fuente en las etapas del proceso de cambio.....	18
1.5 El mensaje.....	18
1.5.1 Forma del mensaje.....	19
1.5.2 Contenido del mensaje.....	19
1.5.3 Los llamamientos al miedo.....	20
1.6 El receptor.....	21
1.7 Actitud y Conducta.....	22
1.8 Funciones de las actitudes.....	24
1.9 Actitudes con respecto a la muerte.....	25
CAPITULO 2. LA BIOÉTICA.....	27
2.1 Bioética.....	27
2.2 Modelos de toma de decisión en bioética.....	29
2.2.1 Modelo principalista.....	29
2.2.2 Modelo Casuístico.....	31
2.2.3 Modelo basado en el carácter o ética de la virtud.....	32
2.2.4 Modelo narrativo y consensual.....	32



2.2.5 Modelo personalista.....	32
2.3 Relación médico-paciente.....	32

CAPITULO 3. ORIGEN Y DEFINICIÓN DEL TESTAMENTO VITAL (TV) O DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA)..... 36

3.1 Origen del TV o DVA.....	36
3.2 ¿Qué es el TV o DVA?.....	42
3.3 Definición de Testamento Vital (TV) o Documento de Voluntades Anticipadas (DVA).....	42
3.4 Formas de realizar DVA.....	48
3.5 Responsabilidades de los profesionales sanitarios.....	50
3.6 Contenido del Documento de Voluntades Anticipadas.....	52
3.7 Algunos problemas que se relacionan con el TV.....	53
3.8 Legislación del DVA en distintos Estados y legislación en el Estado de México.....	57

CAPITULO 4. LA EUTANASIA..... 61

4.1 Definición.....	61
4.2 Tipos de eutanasia.....	62
4.3 Encarnizamiento Terapéutico.....	64

CAPITULO 5. SALUD Y ENFERMEDAD..... 66

5.1 Definiciones de salud y enfermedad.....	66
5.1.1 Enfermedad crónica.....	67
5.1.2 Enfermedad terminal.....	68
5.2 Los cuidados paliativos.....	72
5.3 Acto del psicólogo.....	74

CAPITULO 6. MÉTODO..... 76

6.1 Objetivo General.....	76
---------------------------	----



6.1.1	Objetivos específicos.....	76
6.2	Planteamiento del problema.....	76
6.3	Tipo de estudio.....	77
6.4	Definición de variables.....	77
6.4.1	Definición conceptual de las variables.....	77
6.4.2	Definición operacional de las variables.....	78
6.5	Instrumento.....	78
6.6	Muestra.....	79
6.7	Diseño de investigación.....	80
6.8	Captura de información.....	80
6.9	Procesamiento de la información.....	81
	RESULTADOS.....	82
	DISCUSIÓN.....	92
	CONCLUSIONES.....	95
	SUGERENCIAS.....	97
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	99
	ÁPENDICE.....	105



RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo determinar la actitud ante el Testamento Vital o Documento de Voluntades Anticipadas en pacientes y profesionales médicos del Centro Médico Lic. Adolfo López Mateos, es un estudio no experimental, descriptivo de tipo transversal mediante encuestas de opinión tanto a pacientes como profesionales. Se trabajó con una muestra no probabilística de tipo intencional. De esa manera se aplicó la encuesta a 295 pacientes del Centro Médico Lic. Adolfo López Mateos y 80 profesionales de la salud. El instrumento que se empleó fue la encuesta de Herreros (2008) para pacientes y (2012) para profesionales de la salud, la cual está diseñada sobre conocimientos y actitudes hacia las voluntades anticipadas. El procesamiento de datos se realizó mediante el paquete estadístico SPSS v.15 con porcentajes y frecuencias que permiten obtener resultados por pregunta, de esta manera se destacó que el 21.3% de los profesionales de la salud tienen conocimiento sobre lo que es el testamento vital o documento de voluntades anticipadas y el 8% de los pacientes conoce lo que es el documento de voluntades anticipadas mientras que a un 59.3 % le gustaría realizarlo, por lo que se concluye que el desconocimiento del testamento vital puede ser un factor por el que tanto pacientes como profesionales de la salud muestren actitudes negativas o pasivas ante la realización del mismo, por lo que de igual forma se cree que debe mejorarse la información de estos aspectos como parte esencial de la relación médico-paciente.

Durante los últimos años el tema del Testamento Vital, Documento de Voluntades Anticipadas, entre otros nombres asignados, ha sido objeto de debate en el ámbito de bioético y de la salud, la importancia radica en la asignación que se le otorga a la persona como persona misma dotada de derechos y libre de opinión facultativa a favor de sus actitudes, es por ello que estudios relacionados intentan dar a conocer las problemáticas que subyacen del tema, y es el desconocimiento del mismo lo que inclina a llevar a cabo una investigación para dar a conocer las actitudes actuales ante éste y abrir el panorama hacia el porqué de las mismas.



PRESENTACIÓN

El presente trabajo es el producto de la investigación referente a la determinación de la actitud ante el Testamento Vital (TV) o Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) en pacientes y profesionales de la salud del Centro Médico Lic. Adolfo López Mateos de la Ciudad de Toluca. Está diseñado por cinco capítulos relacionados e integrados en base al tema.

El primer capítulo describe la parte de las actitudes, desde el origen de éstas, el proceso del cambio de actitud el cual es indispensable para adquirir una forma de pensar; otro subtema dentro del capítulo son los factores del cambio de actitud así como la descripción breve de los elementos que conforman el proceso de comunicación: la fuente, el mensaje y el receptor, se aborda un subtema donde se liga la actitud y la conducta, posteriormente se definen las funciones de algunas actitudes y se hace énfasis en un subtema más sobre las actitudes respecto a la muerte.

El capítulo siguiente es el de Bioética, dentro del mismo se describe de donde viene la palabra Bioética y se hace una breve introducción de la misma, posteriormente se hace la definición conceptual según algunos autores en el siguiente subtema, se describen así mismo los modelos de toma de decisión en bioética y se hace un análisis de la relación médico- paciente comparada con estudios previos.

Por otra parte en el capítulo tres se aborda el origen y las definiciones del DVA de igual forma se describen en un subtema más las formas de realizar dicho documento así como las responsabilidades de los profesionales sanitarios con los pacientes frente al tema, un subtema más enumera el contenido que debe cumplir el DVA al decidir llevarse a cabo, no menos importante se mencionan algunos problemas que han surgido alrededor de la polémica frente a dicho tema y por último se hace mención de la legislación del DVA en distintos estados y la reciente en el Estado de México.

Se hace un capítulo especial (capítulo cuatro) para dejar en claro el concepto de eutanasia, así como sus implicaciones para que el lector sea consciente de las



diferencias existentes en caso de surgir la duda, un subtema describe los tipos existentes de eutanasia y se pone énfasis abordando un subtema en especial para el encarnizamiento terapéutico y su relación en el ámbito de la salud.

El último capítulo se refiere a la salud y enfermedad, se decide explicar la concepción de ambas para ampliar el panorama dentro de la lectura, un subtema dentro de éste da las definiciones generales de salud y enfermedad; así como se abordan otros dos subtemas más para definir y distinguir conceptualmente la enfermedad crónica de la enfermedad terminal de las cuales se hace mención durante el presente trabajo, se describe de la misma forma los cuidados paliativos y la relación y acto del psicólogo frente al tema.

Respecto al método, se describe el procedimiento de la investigación, el cual es una serie de pasos sucesivos, este depende del objetivo de la investigación, que consta de los siguientes apartados: objetivo general, objetivos específicos, planteamiento del problema, hipótesis, tipo de estudio, variables, instrumento, muestra, diseño de información, captura de información y procesamiento de la información.

En el apartado de resultados se muestran las tablas, con porcentajes y frecuencias del conocimiento y actitud del DVA de pacientes y profesionales de la salud del Centro Médico Lic. Adolfo López Mateos que en relación con la hipótesis descriptiva podría decirse que puede ser el desconocimiento de dicho documento un factor que influye para que tanto profesionales de la salud como pacientes del Centro Médico adopten una actitud pasiva ante la realización del mismo.

Para concluir, el trabajo de investigación contiene un apartado de discusión, donde se debate de manera general el trabajo con aportaciones de los autores, un apartado de conclusiones y otro de sugerencias, así como el apartado de referencias bibliográficas.



INTRODUCCIÓN

En los últimos años se ha ido perfilando el concepto de muerte digna, y aunque hay un acuerdo tácito sobre el derecho a morir con dignidad, los puntos de vista de los pacientes terminales, los familiares, los ciudadanos, los médicos y los enfermeros no son siempre coincidentes. Mientras los avances técnicos y científicos permiten prolongar la vida, aparecen casos, particularmente complejos, que abonan el debate entre encarnizamiento terapéutico y cuidados paliativos que alivien o eviten el sufrimiento, aunque tengan como consecuencia una aceleración del final de la vida (Nebot, Ortega, Mira & Ortiz, 2010).

Desde el punto de vista normativo, la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica en su artículo 11 especifica que cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que se garantice el cumplimiento de las Instrucciones Previas (IP) de cada persona, que deberán constar siempre por escrito (Molina, Pérez, Herreros, Martín y Velasco, 2011). En consecuencia, en mayo de 2005 la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM), aprobó la Ley 3/2005 por la cual se regula el ejercicio del derecho a formular dichas instrucciones en el ámbito sanitario, creando el registro correspondiente para poder realizarlas. De la misma manera en el Estado de México actualmente se cuenta con la legislación de la Ley de Voluntades Anticipadas del 03 de Mayo de 2013 la cual en su capítulo 8, artículo 34 señala:

En caso de que una/un paciente no pueda expresar personalmente su voluntad, su familiar o los representantes, en los términos de esta Ley, deben solicitar a la/el médica/o tratante o al personal de salud, que se cumplan las disposiciones establecidas en la declaración de voluntad anticipada.

Sin embargo, aunque es preciso regular normativamente las IP, el fundamento de estos documentos es ético. Se inspiran en el derecho de toda persona a que se respeten sus decisiones en materia de salud en todo momento. Traducido al lenguaje de la bioética principialista, se inspiran en el principio de respeto a la



autonomía de los individuos para decidir sobre su propia salud. Gracias a las IP, si en una determinada circunstancia una persona pierde, temporal o definitivamente, su capacidad para decidir, pueden respetarse igualmente sus decisiones acerca de su salud. Por ello resulta importante dar cuenta de cuáles son las actitudes tanto de pacientes como profesionales médicos sobre las IP, para que de esta manera puedan ejercer su derecho a decidir acerca de su propia salud. Desde la implantación de la actual regulación sobre IP o VA se han estudiado poco las actitudes de los pacientes ante estos documentos.



MARCO TEÓRICO

CAPITULO 1. LAS ACTITUDES.

1.1 Origen y concepto de actitud.

Existen múltiples definiciones de las actitudes, algunos autores han construido sus conceptos a partir de sus diferentes perspectivas por lo cual tener un concepto claro y preciso sobre las mismas resulta un tanto complejo, sin embargo en psicología social dichas concepciones retoman las distintas posturas de la persona de manera individualizada para su actuar ante la sociedad.

Thomas y Znaniecki (1918, citado en Ibañes et al, 2004) plantea las actitudes como una forma de relación o vínculo entre un sujeto y un objeto, al mismo tiempo que resaltan lo afectivo: las actitudes comportan relaciones favorables o desfavorables hacia ciertos objetos sociales. Según estos autores: las actitudes son el proceso de conciencia individual que determina la actividad posible o real del individuo en el mundo social.

Huerta (2008, p. 6) define las actitudes: “son formas de motivación que predisponen a la acción de un individuo hacia determinados objetivos o metas. La actitud designa la orientación de las disposiciones más profundas del ser humano ante un objetivo determinado”

Las actitudes tienen sus raíces en el aprendizaje social, ya que se aprenden, se expresan y se modifican en contextos sociales. Sin embargo también tienen una base biológica; muchas actitudes pueden estar influenciadas por aspectos genéticos para favorecer la supervivencia. Las diferencias biológicas en el temperamento de cada persona también predisponen hacia determinadas actitudes. Sin embargo, no sólo los factores genéticos explican totalmente la formación de actitudes en un individuo, ya que los factores de socialización también intervienen (Psicologíauned.com, 2014).

Thurstone (1929, citado en Ibañes et al, 2004), según los modelos tridimensionales, las actitudes englobarían; 1) un conjunto organizado de convicciones o ideas 2) que predispone favorablemente o desfavorablemente 3) a actuar respecto a un objeto social.

Algunos autores cuestionan este modelo y proponen uno unidimensional, priorizan el carácter evaluativo como constructo de las actitudes, con lo que igualan las actitudes a la evaluación, positiva o negativa, emocional, del objeto. Estos autores preferirían considerar los aspectos cognitivos y conductuales como constructores diferentes, como creencias e intención conductual que aunque se relacionen con las actitudes, no serían parte de éstas. Para entender el concepto de actitud, sin embargo, no resulta tan esencial optar por un modelo concreto y saber cuáles son los componentes esenciales como tener bien presente que los tres aspectos: cognitivo, conductual y afectivo, son importantes en relación con las actitudes.

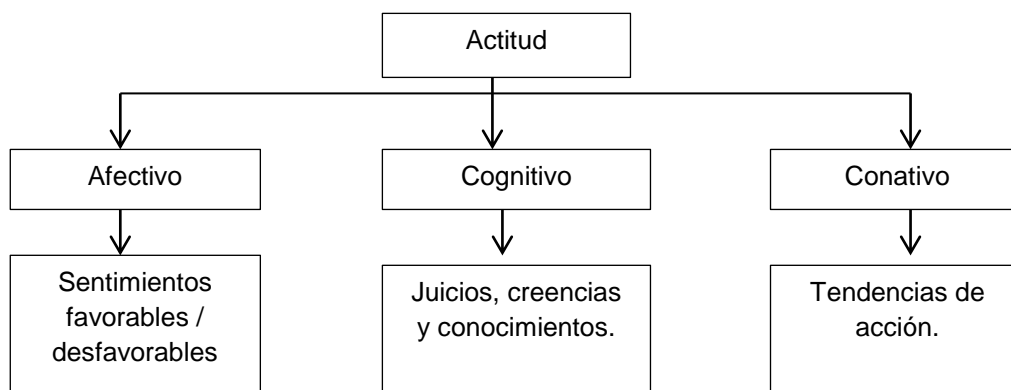


Figura 1. Componentes de la actitud

La actitud en tanto que disposición interna: de ello resulta que no puede ser observada, a menos que se exprese en repuestas verbales. La actitud en tanto que disposición individual: es cierto que si la actitud es una disposición interna, el individuo es el lugar donde ésta se forma y modifica, siguiendo procesos psicológicos que operan en el individuo en función de su organismo, su persona y su historia. Aparece como el producto y el resumen de todas las experiencias, directas o indirectas, que el individuo ha tenido con el objeto o su símbolo. De esta manera la actitud es subjetiva; es una característica propia de éste individuo, una

parte de su personalidad, una marca de su individualidad y su diferencia (Moscovici, 2008).

No siempre evaluamos de la misma manera el mismo objeto. Las actitudes dependen de la información accesible en cada momento, por lo que están sujetas a la influencia del contexto (Psicologíauned.com, 2014).

1.2 El cambio de actitud.

Según Moscovici (2008) las actitudes pueden cambiar; y en psicología social se entiende por cambio de actitud, el estudio de las condiciones en las cuales las posiciones individuales o colectivas cambian de sentido o intensidad. Las actitudes se inscriben en la historia del individuo y, debido a ello, pueden cambiar en función de sus experiencias personales. Pero la amplitud de los medios de comunicación modernos es tal que el individuo difícilmente puede ignorar lo que piensan los demás sobre la mayoría de las cuestiones que piden una respuesta de su parte. Cada vez tienen menos posibilidades de hacerse una opinión “por sí mismos” y de adquirir, de forma personal, informaciones directas y no transmitidas socialmente. Las investigaciones se han centrado sobre los cambios que se producen tras una comunicación en la que una o varias personas expresan su punto de vista.

1.3 Factores del cambio de actitud.

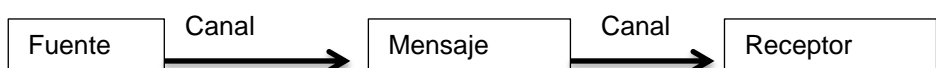


Figura 2. Esquema de comunicación

Fuente: Moscovici, S. (2008). Psicología social. Influencia y cambio de actitudes individuales y de grupos. Paidós. México

El autor describe la fuente como el término utilizado para designar a “quién” habla, el receptor es “a quien “se habla, el mensaje es lo que se dice (el “que”), y el canal es el medio por el que se transmite el mensaje (el “como”). Cada elemento del esquema de comunicación, fuente, receptor, mensaje y canal, representa un conjunto de factores, de los que se ha demostrado que ciertos de ellos tenían un efecto sobre las actitudes u opiniones del receptor.

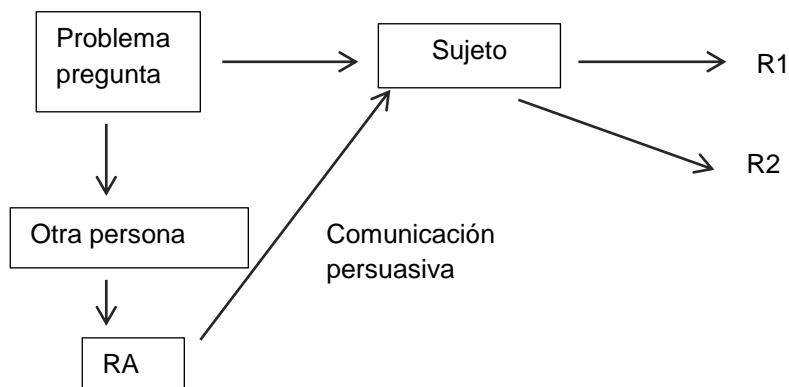


Figura 3. Esquema experimental del estudio del cambio de actitud

Fuente: Moscovici, S. (2008). Psicología social. Influencia y cambio de actitudes individuales y de grupos. Paidós. México

Acerca de un objeto o un problema social, el sujeto responde a una o varias preguntas sobre su actitud: esta respuesta (R1) indica cuál es su posición antes de la comunicación. Entonces tiene lugar la comunicación sobre la posición (RA) de otra persona acerca del sujeto. Luego se interroga una vez más al sujeto sobre lo que piensa del objeto: éste da una respuesta R2 que se compara con R1 y RA: ¿ha cambiado de opinión (R2 diferente de R1)? ¿Se ha aproximado o alejado de la posición expresada en el mensaje (R2 más próxima o alejada de RA)?.



Las sucesivas etapas del proceso de cambio de actitud según McGuire (citado en Moscovici, 2008) son las siguientes:

-Atención, Comprensión, Aceptación, Retención y Acción.

Las dos primeras constituyen la fase de recepción del mensaje: si el sujeto no pone atención al mensaje, entonces no puede comprenderlo y, si poniendo atención no lo comprende, el mensaje tampoco puede tener efecto.

McGuire no cree necesario integrar en el esquema una etapa que Janis (1959) estima necesaria, a saber, una fase de Evaluación que precede a la Aceptación (o Sumisión) que así no sería más que su resultado. Por evaluación se entiende tanto la evaluación de la conclusión del mensaje, que es cognitiva (el receptor se centra sobre el mensaje e intenta evaluar la validez de la opinión expresada, en base a los argumentos que, en el mensaje, la justifican y en base a los contra-argumentos que provocan en él; la posición personal después del mensaje dependerá de si el balance es a favor del mensaje (cambio) o en contra de éste (ausencia de cambio)) (Moscovici, 2008).

1.4 La fuente.

No es siempre “quien” habla; el término hay que reservarlo para “quién expresa y defiende su opinión”. En investigaciones anteriores se ha demostrado que el mensaje tiene que tener mayor impacto cuando proviene de una fuente percibida como superior en conocimientos, en instrucciones, en inteligencia, éxito profesional, incluso cuando el receptor tan sólo cuenta con muy poca información o índices para juzgar esta competencia. El efecto de la competencia depende de la incertidumbre del receptor acerca del problema planteado; si su posición es muy firme, no cambiará de opinión ni siquiera si la fuente es muy competente; asimismo, el efecto depende de la motivación del receptor: tan sólo si éste busca la opinión más válida sobre un problema, la competencia se convierte en un criterio pertinente.

Osgood y Tennenbaum (citado en Moscovici, 2008) describen lo anterior como el modelo de congruencia, el cual se ocupa exclusivamente del cambio de actitud que



se produce cuando una fuente, más o menos valorizada por el receptor, adopta una posición sobre un objeto social, igualmente más o menos valorizado por el receptor. Este modelo predice que existe equilibrio cuando la fuente y el objeto entre los que existe un lazo asociativo (a la fuente le gusta el objeto, lo aprueba o está en favor de él) tienen, para el receptor, exactamente el mismo valor.

1.4.1 Factores de la fuente en las etapas del proceso de cambio.

El receptor pondrá más atención a lo que diga la fuente si ésta se halla presente físicamente y se dirige directamente a él. Si bien la atención concedida a la fuente favorece, en general, la atención prestada al mensaje, no siempre constituye una causa suficiente de la atención al mensaje. Para que el receptor cambie en el sentido evocado por el mensaje es necesario que lo haya comprendido. Lo que interviene directamente en la comprensión del mensaje es la capacidad de la fuente para expresar correctamente lo que sabe o piensa. Esta sería una base de diferenciación interindividual; la “orientación preferencial” de los receptores en la situación de influencia social: algunos estarían más centrados sobre la fuente y otros más centrados sobre el mensaje (Hovland et al 1953, citado en Moscovici, 2008); los primeros serían más sensibles y los segundos menos sensibles a las características de la fuente. Esta orientación puede ser temporal cuando depende de forma indirecta de factores de situación; pero según algunos autores, podría ser crónica, debido a las experiencias pasadas y las motivaciones o necesidades propias del individuo.

1.5 El mensaje.

Es el elemento central del esquema de comunicación: es el medio concebido y fabricado para persuadir. El mensaje habla de algo (el problema o el objeto social), indica cuál es la posición de la fuente respecto a este problema u objeto, posición que diverge más o menos de la del receptor y expone argumentos que pueda variar. Las características del mensaje tanto en forma como de contenido son objetivas, y por lo general, no requieren un control de la manipulación.



1.5.1 Forma del mensaje.

Argumentación unilateral y bilateral. Por argumentación se entiende la exposición de las razones y datos reales con los que la fuente justifica su punto de vista. ¿Qué resulta más eficaz: exponer únicamente las razones “a favor” (argumentación unilateral) o exponer simultáneamente las razones “a favor” y “en contra” del punto de vista presentado en el mensaje?.

Es necesario entender por conclusión del mensaje, la posición que adopta la gente respecto al problema y qué deduce de sus argumentos. La cuestión consiste en saber si es mejor comenzar el mensaje por la conclusión o dar primero los argumentos, comenzar por los argumentos débiles o fuertes, los argumentos a favor o en contra.

1.5.2 Contenido del mensaje.

Más rico en enseñanzas para la psicología de la comunicación resultan los trabajos consagrados a dos tipos de problemas: la naturaleza de los argumentos y la amplitud de la divergencia de los puntos de vista entre la fuente y el receptor.

En las disciplinas que tratan el discurso, a menudo se alude a la distinción aristotélica entre los argumentos relacionados con el Ethos, el Pathos y el Logos. Competen al Ethos, los argumentos que apelan a la autoridad de un texto, de una ley religiosa o moral, de una institución o bien de una persona investida con un mandato. Compete al Pathos, la argumentación que apela a las emociones y sentimientos. Un “llamamiento emocional” argumenta en favor de una posición poniendo el acento sobre la deseabilidad de las consecuencias que se desprenderían de la aceptación de la posición evocada. Compete al Logos, los argumentos que apelan a la razón y su lógica: la conclusión se deduce forzosamente de las premisas. No obstante en el cambio de las actitudes, de las opiniones y de las creencias, no cabe la lógica formal; y si el mensaje conlleva a un



razonamiento subyacente, sólo se trata de un silogismo débil que deduce la conclusión de un principio general (McGuire, 1969 citando en Moscovici, 2008).

1.5.3 Los llamamientos al miedo.

Consiste en difundir miedo a alguien para que obedezca o acepte un punto de vista. En el campo de la prevención de enfermedades y accidentes esta práctica parece ser la que más se ha impuesto. El efecto de los llamamientos al miedo no es el mismo si se quiere hacer cambiar la opinión, la intención de actuar o la conducta real: en su conjunto, la conclusión es que un fuerte temor tiene un mayor efecto que un temor débil sobre la opinión. El efecto del miedo dependerá al mismo tiempo el tipo de problema: aunque en su conjunto los resultados concuerdan tanto si se trata de la “salud como de la seguridad”. El peligro descrito en el mensaje infunde temor y este aumenta la probabilidad de que el receptor busque el medio de evitar el peligro; el mensaje indica el medio para evitar el peligro y el miedo lleva al receptor a aceptar la recomendación que se ha hecho. Pero el miedo también es un “*Cue*”, es decir un estímulo, en este caso interno ante el que el individuo reacciona. Cuando este estímulo es desagradable, el individuo intentará hacerlo cesar y para ello evitará los estímulos externos que han producido este estado o que están asociados a él.

La relación entre llamamiento al miedo y estimación subjetiva de sus oportunidades por parte del receptor ha sido desarrollada por Rogers (1975, citado en Moscovici, 2008) en su método de decisión que es función de tres factores:

- 1) La importancia que tiene para el receptor el carácter desagradable del acontecimiento, enfermedad o accidente de lo que habla el mensaje;
- 2) La probabilidad, estimada por el receptor, de que el acontecimiento se produzca si no sigue la recomendación del mensaje, y
- 3) La probabilidad, estimada por el receptor, de que el acontecimiento no se produzca si sigue la recomendación, es decir, la eficacia percibida del medio propuesto.



Con lo descrito anteriormente podría pensarse entonces que se es *posible adoptar una actitud ante determinados problemas o cuestiones, en función del llamamiento al miedo* por ejemplo, una persona podría evitar reaccionar de cierta forma ante determinada cuestión, a modo de no enfrentar los estímulos desagradables que la misma circunstancia le pudiera generar.

Sherif y Hovland (1961, citado en Moscovici) postulan primero que la opinión de un individuo sobre un problema no se caracteriza únicamente por un punto de escala, sino por márgenes alrededor de ese punto: un margen de aceptación (posiciones vecinas de la suya que él considera aceptables), un margen de rechazo (posiciones lejanas que considera inaceptables) y, entre ambos un margen de indiferencia; el margen de rechazo es tanto más amplio como extrema sea la posición personal. Los autores también recurren a la noción de distorsión perceptiva, tomada de la psicología del juicio de estímulos ordenados: las posiciones aceptables por el receptor como más próximas a la suya por efecto de asimilación y las posiciones rechazables como más lejanas de lo que realmente son en la escala, por efecto de contraste. El tipo de respuesta dependería de la situación y de las tendencias personales del receptor, pero el cambio tiene menos probabilidades de producirse que las otras respuestas, según Festinger (1957) si entre la opinión del receptor y de la fuente no solo existe una distancia sino también una contradicción, que genere una tensión desagradable que el receptor intentará reducir o evitar.

1.6 El receptor.

Es simultáneamente el blanco al que apunta tanto la fuente como el mensaje; sujeto cuyo cambio eventual se observa tras la comunicación.

Según McGuire (1968, citado en Moscovici, 2008), un factor que pudiera intervenir de forma diferente en la fase de recepción del mensaje y en la fase de aceptación-sumisión podría ser que las mujeres, al tener capacidades verbales generalmente superiores a las de los hombres, estarían en mejores condiciones de prestar atención al mensaje y comprenderlo; por lo que se refiere a la inteligencia, podemos admitir que los sujetos inteligentes e instruidos, al interesarse en mayor grado por el



mundo exterior, prestan una mayor atención al mensaje, y, al ser más capaces, lo comprenden con mayor facilidad. Así pues la relación entre inteligencia y mensaje sería positiva. Algo similar sucede con la “estima de sí mismo”: una fuerte autoestima que, podría facilitar la atención y comprensión y frenar la aceptación del mensaje; cuando el mensaje es simple y no presenta problemas de recepción, los sujetos que tienen una idea elevada de sí mismos no son influenciados, pero si el mensaje es complejo existen mayores probabilidades de que sean aceptados, debido a que comprenden mejor que aquellos que se conceden menor valor a sí mismos.

Cialdini (1976 citado en Moscovici, 2008), da una interpretación más compleja en la que participan dos factores: La elasticidad natural de las opiniones y actitudes: las personas no siempre saben expresar correctamente lo que piensan en realidad, si el mensaje ejerce una presión moderada y/o evoca una opinión que entra en el margen de aceptación, la nueva posición se mantiene tras la comunicación del mensaje, pero si la presión es fuerte y/o si la opinión comunicada se halla fuera del margen de aceptación, se produce un retorno a la posición inicial. El segundo factor se debe al hecho de que la expresión de las actitudes y opiniones obedece a motivaciones múltiples y, en particular, a un objetivo de control; el sujeto haría un cambio anticipado en dirección de la opinión anunciada diferente de la suya para mostrar un espíritu abierto; pero a condición de que el problema no sea muy importante para él, ya que si lo es se anticipara entonces al mensaje, polarizando aún más su opinión, lo que le permite tras el mensaje, regresar a su posición inicial, mostrando una voluntad.

1.7 Actitud y Conducta.

Investigaciones experimentales sobre las actitudes y su cambio han concretado: las actitudes predicen las conductas; si se desea cambiar las conductas es necesario cambiar las actitudes. Pero una reseña de los trabajos de Wicker concluye: resulta mucho más probable que las actitudes estén relacionadas de forma débil o no estén

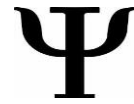


relacionadas en absoluto con las conductas observables, antes que lo contrario. Existen casos en los que la actitud predice la conducta, lo que permite matizar la conclusión: si no es cierto que la actitud siempre prediga la conducta, tampoco lo es que no la prediga nunca. La conducta hacia un objeto o una persona particular es multideterminado por la actitud del individuo hacia la clase a la que pertenece el objeto o la persona y por las características de la situación local y el objeto o de la persona en cuestión. Se espera así obtener una correlación entre la medida de actitud general y una conducta particular: debido a ello, cuanto más específica de un objeto limitado de la medida de la actitud, más precisa será su predicción de una conducta (Moscovici, 2008).

La actitud es la respuesta observable que dan los sujetos a preguntas que les son hechas acerca de un problema o de un objeto social; el cambio de actitud es la modificación, tras la comunicación, de las respuestas tras las mismas preguntas.

La noción de actitud sirve para explicar que la conducta del individuo no esté regulada directamente desde el exterior por el medio físico o el medio social y que los efectos del mundo exterior sean mediatizados por la manera con que el individuo organiza, codifica e interpreta los elementos exteriores. Sin embargo entre las diferentes definiciones existen elementos comunes: una actitud es una disposición interna del individuo respecto a un objeto; si bien existen disposiciones temporales, específicas de situaciones particulares, este término se reserva a un estado relativamente estable de una situación a otra; una actitud es adquirida; una actitud tiene algo que ver con lo que evoca el objeto: afectos, juicios, intenciones, acción y acciones.

Para algunos, la actitud es únicamente una disposición favorable o desfavorable respecto a un objeto, el valor positivo o negativo que el individuo le atribuye, las emociones y sentimientos positivos y negativos que siente en presencia del objeto o su símbolo. El problema de las relaciones entre la actitud, la opinión y la acción respecto a un mismo objeto se plantea entonces en términos de la influencia que ejerce la actitud sobre la opinión y la acción.



1.8 Funciones de las actitudes.

De acuerdo a su función las actitudes son clasificadas de la siguiente manera:

Función de conocimiento: Nos ayudan a comprender nuestro entorno y a darle significado. La división en positivo y negativo nos permiten diferenciar entre lo que es beneficioso y dañino para cada individuo. Influyen en el procesamiento de la información, siendo esta influencia más potente cuanto más fuerte es la actitud.

Las actitudes sesgan el procesamiento de la información porque:

- a) Seleccionan lo que se procesa (atención)
- b) La interpretación de lo que se procesa tiende a hacerse congruente con la actitud previa (percepción)
- c) Tratamos de ignorar la información que es incongruente, por lo que la información congruente con las actitudes se almacena en la memoria que la incongruente.

Función instrumental (función de ajuste o utilitaria): Las actitudes pueden servir a la persona para obtener refuerzos o evitar castigos. Clasifica los objetos de actitud de acuerdo a los resultados que proporcionan.

Función defensiva del yo: Las actitudes también pueden contribuir a aumentar la autoestima.

Función expresiva de valores: Expresar públicamente actitudes que son centrales en su sistema de valores permite a la persona mostrar creencias que le sirven de principios generales. De este modo pueden servir para reafirmar aspectos importantes del autoconcepto (autoafirmación) (Psicologíauned.com, 2014).

Una misma actitud puede cumplir diferentes funciones para distintas personas y una misma actitud puede servir para varias funciones a una misma persona.

Las actitudes constituyen un elemento de formación y conservación de los lazos sociales. La actitud en tanto que disposición respecto a un objeto o una clase de objetos, entendiendo por objetos un elemento diferenciable del mundo social. El individuo lleva a cabo una elección de los objetos en función de su significado y su



importancia, pero en mucha frecuencia es debido a las solicitudes e inversiones del medio social que los objetos toman un significado y una importancia individual: la mayor parte del tiempo, lo que se transforma en objeto de actitud resulta ser un momento dado, un problema planteado por la sociedad, al que sus miembros responden de forma diferente, distribuida o bipolar (Moscovici, 2008).

1.9 Actitudes con respecto a la muerte.

No es sorprendente que el hombre en la actualidad adopte una actitud defensiva ante su propio mundo, ya que tanto la ciencia como la tecnología han contribuido a un miedo cada vez mayor a la destrucción y, por lo tanto a la muerte. Si su capacidad para defenderse es cada vez menor, sus defensas psicológicas tienen que multiplicarse. Si no podemos negar la muerte, podemos intentar dominarla. Podemos sumarnos a la competición en las carreteras y luego leer el número de víctimas de accidentes de los días festivos y estremecernos, pero también alegrarnos: “fue el otro, no yo”. Si todos nosotros hiciéramos un sincero esfuerzo para reflexionar sobre nuestra propia muerte, para afrontar las inquietudes que rodean la idea de nuestra muerte, y para ayudar a otros a familiarizarse con estos pensamientos, quizá se lograra una tendencia menor a la destrucción a nuestro alrededor. El hombre tiene que defenderse psicológicamente contra este mayor miedo a la muerte por la incapacidad de preverla y protegerse contra ella (Kubler, 2000).

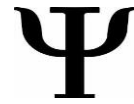
Quizá tengamos que volver al ser humano individual y empezar desde el principio: intentar concebir nuestra propia muerte y aprender a afrontar este acontecimiento trágico pero inevitable, con menos irracionalidad y menos miedo.

Una mirada al futuro nos muestra una sociedad en la que cada vez se “mantendrá en vida” a más y más gente, con máquinas que sustituirán a órganos vitales y con computadoras que comprobarán de vez en cuando el funcionamiento fisiológico de la persona para ver si hay que reemplazar algo por equipo electrónico. Todo esto puede parecer increíble. La verdad es que está ocurriendo. En realidad muestran el grado fantástico de negación que necesitan algunas personas para evitar el



enfrentarse a la muerte como una realidad. Se plantearán problemas legales, morales, éticos y psicológicos a la generación actual y a las futuras, que habrán de decidir en cuestiones de vida y muerte cada vez más, hasta que, más tarde, probablemente sean las computadoras las que tomen estas decisiones por nosotros. Aunque cada hombre intentará, a su modo, posponer estas preguntas y cuestiones hasta que se vea obligado a afrontarlas, *sólo podrá cambiar las cosas si es capaz de concebir su propia muerte*. Eso tiene que hacerlo cada ser humano. Cada uno siente la necesidad de eludir este tema, y no obstante cada uno de nosotros tendrá que afrontarlo tarde o temprano. Si la ciencia y la tecnología no fueran más utilizadas para aumentar la destrucción, para prolongar la vida en vez de hacerla más humana, si pudieran hacerse compatibles con la utilización del tiempo necesario para los contactos interpersonales a nivel individual, entonces se podría crear una gran sociedad verdaderamente (Kubler, 2000).

En particular los médicos aprenden a prolongar la vida, pero no se les habla mucho del concepto de “vida”. A menudo dan por descontado que “no se puede hacer nada” y concentran el interés en el equipo médico más que en las expresiones faciales del paciente, que puedan decirnos cosas más importantes que la máquina más eficaz. Lo que se pretende decir es que podemos ayudar a morir tratando de ayudar a vivir, en vez de vegetar de forma inhumana.



CAPITULO 2. LA BIOÉTICA

2.1. Bioética

En todos los espacios en que se pueda propiciar el desarrollo de la personalidad sana y la lucha contra la enfermedad estará haciéndose Psicología de la Salud; esta rama del saber está llamada a descubrir las regularidades que le son específicas, que emanan de las diferentes funciones que desempeña la psiquis en la determinación de la salud. Todo lo anterior induce a la ampliación y complejización creciente de las tareas de la Psicología de la Salud en función de esos espacios de subjetividad y su relación teórica con otras ciencias como la Bioética. Las relaciones Bioética- Psicología son evidentes en la medida en que ambas influyen en el estudio de la conducta humana; la primera, en su dimensión aplicativa a determinadas actividades profesionales como la práctica médica y la segunda, en su dimensión de categoría psicológica en la cual se concreta y exterioriza el mundo interno del hombre, sus motivaciones en diferente grado de complejidad y las posibilidades reguladoras de la personalidad (Fernández y Ley, 1999).

La palabra bioética es un neologismo acuñado en 1970 por Van Rensselaer Potter (en su libro *Bioethics: bridge to the future*), está formado por dos palabras griegas: bíos, que significa vida, y éthos, costumbre. Etimológicamente: ética de la vida. Se puede definir como: la ciencia que regula la conducta humana, en el campo de la vida y la salud, a la luz de valores y principios morales racionales (Lolas & De Freitas, 2013). La prestigiosa *Encyclopedia of Bioethics* (coordinada por Warren Reich) define la bioética como "el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado sanitario, en cuanto que tal conducta se examina a la luz de los valores y de los principios morales" (Iáñez, 2005).

En tanto saber esencialmente multidisciplinario, y teniendo como objetivo "el estudio sistemático de la conducta humana" no cabe duda de que uno de sus pilares fundamentales está constituido por la perspectiva psicológica de temas tan



dilemáticos como lo son los referidos a la salud mental de los seres humanos (Dibarbora, 2007).

Es a partir de 1967, con los primeros trasplantes de corazón, cuando se plantea el problema de cómo definir la muerte clínica. En 1968 la facultad de medicina de la Universidad de Harvard publica un artículo donde plantea el nuevo criterio basado en la muerte cerebral. A su vez esto conectaba con algunos dramáticos casos de coma irreversible, lo que animó el debate sobre la eutanasia y el "derecho a la propia muerte". En 1975 Karen Ann Quinlan entra en coma irreversible y queda en estado vegetativo persistente. Los padres piden que la desconecten del respirador artificial para que pueda morir en paz. Tras una denegación judicial, hay un recurso, en el que el Tribunal Supremo de Nueva Jersey autoriza la desconexión sobre la base del "derecho a una muerte digna y en paz". Se reconocía por primera vez que la propia tecnología de soporte vital planteaba la cuestión sobre la eticidad o no de mantener en estado vegetativo a individuos que nunca volverían a tener una vida consciente.

Uno de los factores principales en la transición hacia la bioética fue la crisis del concepto paternalista de beneficencia médica heredado de la tradición hipocrática. El médico ya no puede imponerse al paciente, sino que éste ha de ser informado, para que pueda ejercer sus irrenunciables derechos de autonomía y pueda conceder el consentimiento a los tratamientos. En 1972 se promulga en EE.UU. la Carta de los Derechos de los Enfermos. Las necesidades y preferencias de los pacientes tenían que ser defendidas con fuerza, sobre todo ante una poderosa tecnología mirada a veces con suspicacia, y ante las instituciones (Iáñez, 2005).

Actualmente este principio autoritario de beneficencia en el que el médico se regía, con la obligación de hacer el bien, imponiendo su propia manera de hacerlo sin contar con el consentimiento del paciente, viene matizado por el respeto a la autonomía del paciente, a sus valores, cosmovisiones y deseos. No es lícito imponer a otro nuestra propia idea del bien, toca entonces al estudio de la Bioética que alude a una ética de respeto a la vida en todas sus formas y destaca estos principios que pretenden dar contenido al esbozo moral que supone la declaración del valor y dignidad de la persona.

2.2 Modelos de toma de decisión en bioética

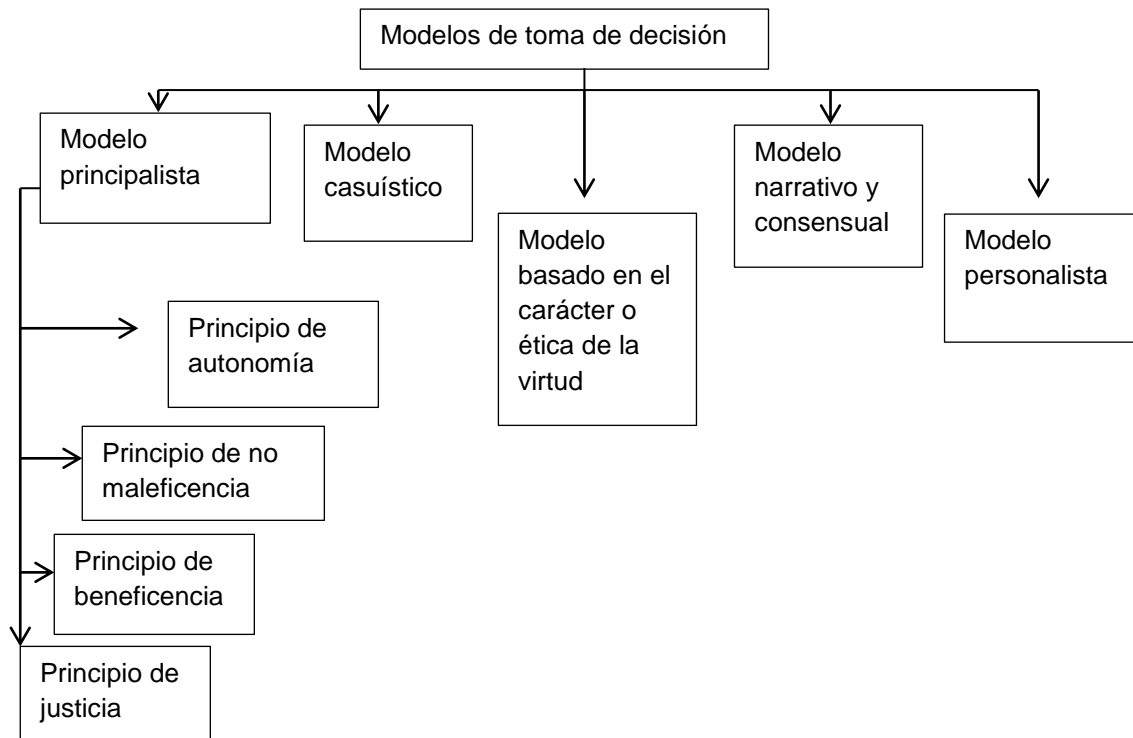


Figura 4. Modelos de toma de decisión.

2.2.1 Modelo principalista

Enfatiza el uso de principios de obligación en una moralidad mínima compartida por los miembros de una sociedad. Este enfoque representa el primer diseño bioético para la resolución de problemas en el ámbito clínico. Beauchamp y Childress (1999, citado en Lolas & De Freitas, 2013), definieron cuatro principios intermedios provenientes de distintas tradiciones. De la tradición médica provienen los principios de beneficencias y no- maleficencia; de la tradición normativa el principio de autonomía, y de la tradición política el principio de justicia.

El principio de autonomía. Se puede definir como la obligación de respetar los valores y opciones personales de cada individuo en aquellas decisiones básicas que le atañen vitalmente. Supone el derecho incluso de equivocarse a la hora de hacer



uno mismo su propia elección (Lolas & de Freitas, 2013). Este principio encuentra aplicación en las reglas de conducta tales como: respetar la privacidad, decir la verdad, aportar información fidedigna y pedir permiso para intervenir el cuerpo de las personas.

En la Ética Kantiana el termino autonomía, tiene un sentido formal, lo que significa que las normas morales le vienen impuestas al ser humano por su propia razón y no por ninguna instancia externa a él. En Bioética tiene un sentido más concreto y se identifica con la capacidad de tomar decisiones y de gestionar el propio cuerpo y por lo tanto la vida y la muerte de los seres humanos (Gracia, 2001).

- Principio de no maleficencia. Este principio ya se formuló en la medicina hipocrática: *Primum non nocere*, es decir, ante todo, no hacer daño al paciente. Se trata de respetar la integridad física y psicológica de la vida humana. Es relevante ante el avance de la ciencia y la tecnología, porque muchas técnicas pueden acarrear daños o riesgos (Lolas & De Freitas, 2013).
- Principio de beneficencia. Se trata de la obligación de hacer el bien. Es otro de los principios clásicos hipocráticos. La regla es proteger y defender los derechos de otros. Este principio viene matizado por el respeto a la autonomía del paciente, a sus valores, cosmovisiones y deseos aunque no es tan fuerte como el negativo de evitar hacer daño, no se puede buscar hacer un bien a costa de originar daños; ejemplo el bien de la experimentación en humanos para avanzar la medicina, no se puede hacer sin contar con el consentimiento de los sujetos, y menos sometiéndolos a riesgos desmedidos o infligiéndoles daños (Jonas, 1997).
- Principio de justicia. Consiste en el reparto equitativo de cargas y beneficios en el ámbito del bienestar vital, evitando la discriminación en el acceso a los recursos sanitarios. Este principio impone límites al de autonomía, ya que pretende que la autonomía de cada individuo no atente a la vida, libertad y demás derechos básicos de las otras personas (Lolas & De Freitas, 2013).



Estos cuatro principios (Figura 4) obligan por sí mismos, pero a menudo los problemas o dilemas bioéticos en el análisis se producen por que los principios entran en contradicción, al ocurrir esto se debe jerarquizar para tomar una decisión. Según Diego Gracia (1992), los cuatro principios se ordenan en dos niveles: El primero es el propio de la correcto, se incluyen la no maleficencia y la justicia es el nivel que podemos llamar de "ética de mínimos", en el que se nos puede obligar desde fuera, porque regula el bien común, se exige a todos por igual, socialmente vendría regulado por el derecho, el segundo nivel es el propio de lo bueno o malo, en el que está el respeto a la autonomía y la beneficencia, es el nivel de "ética de máximos", relacionado con el proyecto vital que cada persona libremente escoge en la búsqueda de la felicidad y de la plasmación de sus propios valores (Iáñez, 2005).

La bioética puede ser un procedimiento fundamentado o fundamento procedimental para tomar decisiones en los ámbitos conflictivos de la Biomedicina. Se basa en buena parte en principios éticos generales y en Declaraciones de Derechos Humanos, que al ser ampliamente compartidos, suministran un marco sólido de referencia para discutir racionalmente la rica casuística que plantean los avances tecnológicos en su interacción con la vida.

Algunos bioeticistas consideran tan importante la presencia de la reflexión ética en el campo de la psicología y la psiquiatría, que proponen el término psicoética, entendiendo por tal: "el estudio metódico y sistemático de los problemas bioéticos que surgen en el ámbito de la práctica de la salud mental específicamente" (Dibarbora,2007).

2.2.2 Modelo Casuístico

Se enfoca en la toma de decisiones prácticas en casos particulares. Las circunstancias juegan un papel importante, pues los juicios morales apropiados se forman al entender situaciones particulares y el registro histórico de casos similares. Se responde a las preguntas apelando a máximas basadas en la experiencia y tradición, así como el razonamiento de casos análogos.



2.2.3 Modelo basado en el carácter o ética de la virtud

Lolas y De Freitas (2013) hacen mención que este modelo pone énfasis en el agente que lleva a cabo la acción y toma las decisiones. Centra la atención no en principios externos a la persona, sino en la experiencia subjetiva del sujeto moral. En la práctica médica se necesita de aquellas virtudes o cualidades del carácter que disponen al agente a tomar decisiones propias de los fines de la medicina: sanar, ayudar y cuidar.

2.2.4 Modelo narrativo y consensual

La única manera de decidir es llegando a acuerdos obtenidos por consenso, pero para llegar a esos acuerdos se necesita expresar los argumentos en forma narrada desde las distintas perspectivas filosóficas, antropológicas y de creencia.

2.2.5 Modelo personalista

La persona es un sujeto moral y el sujeto de derechos y deberes. La esencia de la actitud ética más exigente se encuentra en la relación interpersonal. El valor de la persona se llama dignidad, que se reconoce por su esencia y no solo por su capacidad de ejercer su autonomía. Sus propios principios en bioética son: libertad y responsabilidad, totalidad, valor fundamental de la vida, valor de la corporeidad, solidaridad- subsidiariedad y amor (Lolas y De Freitas, 2013).

2.3. Relación médico-paciente.

Para hablar de la relación de médico- paciente hay que hacer mención de la moral, como forma de la conciencia social, la cual posee la capacidad de penetrar en todas las esferas de la vida; sus principios y valoraciones influyen en la vida política, profesional, económica, pedagógica, médica y social en general. Los postulados morales más abstractos como los principios, ideales y sistemas de valores influyentes, son influenciados por la acción psicológica de las diferentes actividades en que el hombre se encuentra inmerso, al igual que el proceso de elección moral y el acto moral ante situaciones concretas de la vida (Fernandez & Ley, 1999).



En terreno de salud resultan de obligatorio estudio estos postulados morales por cuanto influyen y están determinados por el modo de vida. Se concretan en conductas y en el estilo de vida como expresión psicológica individual. Cada actividad o acción interventiva dirigida a la salud de la población tendrá su acción psicológica y su confrontación o ajuste a los principios morales, ideales y sistema de valores de dicha población. Podemos deducir entonces que salud y moral son dos aspectos íntimamente relacionados en constante interacción y relaciones de interdependencia por la connotación bio-psico-social de ambas. La moral parte de las relaciones objétales del hombre con el mundo circundante, con sus semejantes y con la experiencia que le antecede.

La moral profesional o ética de las profesiones y específicamente la Bioética en terreno de salud se va formando, consolidando y a su vez concretando en la propia actividad profesional, en las relaciones médico-pacientes según motivaciones y objetivos socialmente condicionados y en función de necesidades de ambas partes (Fernandez & Ley, 1999).

El valor de la persona humana es una intuición o "a priori" que sirve de marco referencial para elaborar la bioética. Por lo tanto, el ser humano tiene dignidad, y no precio. De aquí se deriva el que todas las personas merecen la misma y absoluta consideración y respeto. Para Cortina (1994 citado en Iáñez, 2005) el ethos de una sociedad viene configurado por el diálogo entre la moral cívica (conjunto de valores que una sociedad democrática comparte), derecho positivo e instituciones políticas. La tarea de la bioética sería inspirar formas de vida respetuosas con las exigencias vitales básicas y llegar a plasmaciones jurídicas sólo cuando sea inevitable. Una dificultad es delimitar lo que son exigencias básicas (derechos exigibles) de lo que son deseos o preferencias subjetivas (que no pueden reclamar su satisfacción jurídica). Esto conduce a preguntar quién puede acceder a determinados servicios sanitarios, y a qué servicios básicos se tiene derecho. Por ejemplo, ¿está obligada la sociedad a ayudar a cualquier individuo a recurrir a técnicas de reproducción artificial? Dicha idea nos lleva a pensar entonces si hoy en día se reconoce el derecho que todo individuo tiene a estar informado y decidir de forma libre y autónoma sobre los actos médicos que le conciernen, ¿por qué en la actualidad según estudios realizados sobre el tema, estos siguen siendo desconocidos o no se



les da el uso adecuado o necesario dentro de los centros médicos para las personas que lo requieren?

Este principio de autonomía se concreta en el «consentimiento informado», definido como la aceptación expresa por parte de un enfermo competente de un procedimiento diagnóstico o terapéutico tras haber sido adecuadamente informado acerca de aquello a lo que se le propone consentir (Ley 21/2000, 2011).

En el ámbito sanitario de las sociedades occidentales se ha ido introduciendo con creciente fuerza el principio de autonomía del paciente. Esto ha llevado, entre otras cosas, a que éste pueda constituirse en parte activa, junto con el médico, en la toma de decisiones sobre el tratamiento que le va a ser aplicado estando enfermo. Sin embargo, no siempre es posible llevar a cabo tal decisión. Los accidentes graves imprevistos, la incapacidad mental sobrevenida o cualquier otra eventualidad que remueva la capacidad de razonar autónomamente del paciente imposibilitarán la apelación a su voluntad. Cuando se presenta esta dificultad, según Agulles (2010) las alternativas que se ofrecen al personal sanitario son las siguientes:

1. La consulta a los familiares, tutores o representantes legales del paciente.
2. La apelación a un comité profesional.
3. La consideración de la voluntad del paciente manifestada previamente a la pérdida de la capacidad de razonar.

De esta manera es preciso e imprescindible saber que a la hora de legislar sobre los derechos de los pacientes, y en concreto sobre las voluntades anticipadas, debemos atender al modelo imperante en cada uno de los países y conocerlo a fondo, para poder después conseguir una transformación efectiva. Coexisten en nuestros países de hecho dos modelos, el de la salud privada y el de la salud pública. Pero no podemos mantener la idea de que la privada sería el ámbito del paciente que desea ser autónomo, mientras la pública queda de hecho, no en los teóricos derechos como el ámbito de la beneficencia y la justicia. Este planteamiento sería radicalmente injusto (León, 2008). Mas no veamos este tema únicamente como una expresión de autonomía del paciente, también lo es de beneficencia del médico, que quiere saber lo más conveniente para el paciente, según los propios



valores de éste. No se desea una Medicina paternalista, pero tampoco una relación médico-paciente de confrontación dentro de una Medicina defensiva. Entre ambos extremos, cada país debe encontrar su justo medio de modelo de asistencia en salud.

El DVA, supone un paso más allá del consentimiento informado y es el instrumento legal por el cual un paciente puede dejar constancia de su voluntad respecto a la toma de decisiones al final de sus días, en el supuesto de que, llegado ese momento, él no pudiera expresarlo (Ley 41/2000).

En España, la regulación legal de este proceso se inició en Cataluña en el año 2001, y al día de hoy se ha establecido en todo el estado e incluso se han creado registros centralizados que pueden ser consultados y considerados en cualquier parte del territorio donde se produzca la atención sanitaria (Real decreto 124/2007). La generalización del TV y su conocimiento por el personal sanitario permitirían adecuar los esfuerzos terapéuticos a la voluntad del paciente y respetar, así, su principio de autonomía (Saldaña, Vegas y Cebollero, 2010). El DVA está en relación con el respeto al principio bioético de autonomía, y responde a la necesidad de que el paciente pueda reflejar su voluntad cuando por incapacidad no pueda manifestarla directamente.

Sin embargo menciona Angora (2008), revisadas las posibilidades que recoge el DVA (expresión de valores personales, instrucciones sobre cuidados y tratamientos, posible nombramiento de un representante y decisión sobre sus órganos y/o cuerpo) y considerando los previos postulados, sostengo la hipótesis de que aún no se ha producido en nuestro medio la deseable adaptación al cambio social, personal y profesional que demanda la legislación al respecto.



CAPITULO 3. ORIGEN Y DEFINICIÓN DEL TESTAMENTO VITAL (TV) O DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA).

3.1. Origen del TV o DVA

La práctica de las voluntades anticipadas comienza en Estados Unidos con los “testamentos vitales” a finales de los años 70, pero a partir de la aprobación de la Ley de Autodeterminación del Paciente en 1991 cuando se desarrolla más su aplicación. La figura jurídica “el documento de voluntades anticipadas” ha sido importada en Europa y Latinoamérica desde Norteamérica a partir de los años noventa. En Estados Unidos y Canadá lleva ya tres décadas la aplicación de los documentos de voluntades anticipadas o directrices previas (nombrado también de esta manera) en el ámbito clínico, y existen análisis de su aplicación, muy especialmente en los casos de decisiones críticas con pacientes en cuidados intensivos (Thompson, citado en León, 2008).

El origen DVA se atribuye a Luis Kutner, abogado de Chicago y cofundador de Amnistía Internacional en 1961, quien desde el año 1967 defiende su implantación y publica en 1969 en el Indiana Law Journal un modelo de documento para expresar voluntades relativas a tratamientos médicos en caso de enfermedad terminal. Kutner (9 de junio de 1908 – 1 de marzo de 1993), fue un abogado estadounidense activista en favor de los derechos humanos. Creador del documento denominado testamento vital y defensor del derecho al habeas corpus mundial. También fue escritor, poeta, novelista y dramaturgo. En 1927 se graduó como abogado en la Universidad de Chicago. Ejerció la abogacía desde 1930 siendo reseñable su defensa de los derechos humanos. En 1961, junto a Peter Benenson fundó Amnistía Internacional. En el año 1972 fue nominado para el Premio Nobel de la Paz. En 1967 y a propuesta, Kutner creó el centro Euthanasia Educational Council, organización dependiente de la Euthanasia Society of America que comenzará la difusión del primer testamento vital. Se acuña el de Living Will (testamento vital), con el objetivo de auto controlar la duración de la vida y las condiciones del morir, el propio individuo indicaba el tipo de tratamiento



que deseaba recibir si su estado corporal llega a ser completamente vegetativo, y sea seguro que no va a poder recuperar sus capacidades mentales y físicas (Sánchez, 2011). En 1976 se promulga en California la Ley de muerte natural y en 1991 se aprueba la Ley Federal de Autodeterminación del paciente, con la finalidad principal de resolver los conflictos éticos derivados de la retirada, o no instauración de tratamientos en situaciones irreversibles.

Según Angora (2008), en España se han ido aportando documentos tales como:

- En 1986, el “testamento vital” de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), en el que el declarante pide que se le respete la opinión respecto a su propio cuerpo, en función de los derechos de la persona sobre su vida.
- En 1986, “testamento vital” de la Conferencia Episcopal Española en función de los valores religiosos de la iglesia católica, pidiendo los oportunos tratamientos paliativos del sufrimiento, aunque rechaza el encarnizamiento terapéutico y la eutanasia activa.
- En el mismo año al concepto limitado de TV se unió un desarrollo cada vez más sofisticado de documentos y de figuras legales que dieron lugar a términos como “directivas anticipadas” (advance directives), “poderes notariales” (durable power of attorney) o “representantes para la atención sanitaria” (health care proxy) (Barrio et al, 2008).
- Asturias, Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias, publicada en el Boletín Oficial del Principado de Asturias el 13 de julio de 1992. Decreto 4/ 2008, de 23 de enero de Organización y funcionamiento del Registro de instrucciones previas en el ámbito sanitario: publicado el 7 de febrero de 2008.
- En 1996, la “Directriz o exoneración médica preliminar de los Testigos de Jehová” da los fundamentos religiosos para rechazar las transfusiones de sangre y hemoderivados.



-Andalucía, Ley 2/1998, de 15 de junio, de salud de Andalucía; publicada en el Boletín oficial de la Junta de Andalucía el 4 de junio de 1998. Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía; publicado en el mismo boletín el 28 de mayo de 2004.

-En 1998 y 1999 publican varios artículos realizados con metodología cualitativa, que suponen un cierto giro en el desarrollo conceptual del TV. Linda L. Emanuel lo acompaña en este giro, que consiste en restar importancia a los aspectos burocráticos y al papel escrito del TV y en centrarse en la planificación de cuidados al final de la vida. Se trata del Proyecto EPEC (Project to Educate Physicians on End-of-life Care), una iniciativa del Instituto de Ética de la AMA (American Medical Association). El proyecto trata de educar a los profesionales sanitarios norteamericanos sobre la atención sanitaria al final de la vida, mediante la realización de un curso que combina módulos presenciales y virtuales, y que abarca todos los aspectos técnicos, psicológicos, éticos y espirituales de la atención sanitaria (Barrio et al, 2008).

-En España, la primera regulación jurídica sobre VA surge en Cataluña (Ley 21/2000), sobre los derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica, emitiendo el comité de bioética de Cataluña, en colaboración con el Colegio de Notarios, su propio modelo de testamento vital .

-Castilla- La Mancha, Ley 8/ 2000, de 30 de noviembre, de Ordenación sanitaria de Castilla- La Mancha: publicada en el Diario Oficial de Castilla- La Mancha el 19 de diciembre de 2000. Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud.

-Galicia: Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes; publicada en el Diario Oficial de Galicia el 8 de junio de 2001. Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el registro Gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamientos de la salud; publicado el 14 de enero de 2008.



-Madrid, Ley 12/ 2001, de 21 de diciembre, de ordenación sanitaria de la comunidad de Madrid, publicada en el Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid; el 26 de diciembre de 2001.

-Aragón, Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud de Aragón, publicado en el Boletín Oficial de Aragón el 19 de abril de 2002. Y Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de voluntades anticipadas, el 28 de mayo de 2003 (Sánchez, 2011).

-La Regulación Estatal, de 15 de noviembre de 2002, Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, en su artículo 11 dice sobre las denominadas “instrucciones previas” (IP):

- a) Una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, pudiendo designar un representante, que llegado el caso haría de interlocutor para procurar el cumplimiento de dichas IP.
- b) Cada Servicio Autonómico de Salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las IP, que deberán constar siempre por escrito.
- c) No serán aplicadas las IP contrarias al ordenamiento jurídico, a la “lex artix“, ni las que no correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la Historia Clínica del paciente quedará constancia de las IP.
- d) Las IP podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia escrita.



- e) Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las IP formalizadas en las diferentes Autonomías, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo, el Registro Nacional de IP.

Como se mencionó anteriormente Cataluña fue la primera comunidad autónoma en legislar este derecho y desarrollar el concepto de voluntades anticipadas. Su legislación marca que no se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas contrarias a la buena práctica clínica o el ordenamiento jurídico. Asimismo, regula la designación de un representante que actúe como interlocutor con el equipo sanitario. Poco después, otras comunidades autónomas como Galicia, Extremadura y Madrid, desarrollaron leyes donde se citaba este documento. En 2002 las Cortes Españolas aprobaron la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del paciente, que hace referencia al documento de instrucciones previas. Según esta ley cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas. Como consecuencia, Castilla-La Mancha aprobó en 2005 la Ley sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud. Posteriormente, entró en vigor el reglamento que regula la organización y el funcionamiento del Registro de VA, que depende de la Consejería de Sanidad y se encarga de coordinarse con el Registro Nacional para asegurar la eficacia de las declaraciones en todo el territorio nacional (López, Romero, Tébar, Mora y Fernández, 2008).

Por su parte León (2008), en su análisis sobre ética clínica dice al respecto que en el actual Proyecto de ley de derechos y deberes de las personas en la atención en salud, en tramitación desde hace ya algunos años en Chile, se expone algo bastante parecido (Art. 18º): “La persona podrá manifestar anticipadamente su voluntad de someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud. Dicha manifestación de voluntad deberá expresarse por escrito ante un ministro de fe o, al momento de la internación, ante el Director del establecimiento o en quien éste delegue tal función y el profesional de la salud responsable de su ingreso”.



Según Serrano (2006) el origen de la voluntad anticipada puede vincularse a dos causas: al desarrollo del consentimiento informado debido a la introducción de la idea de autonomía individualista a la medicina, y al temor generado en torno a la obstinación terapéutica y a la prolongación de los sufrimientos.

La promulgación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente (LAP) y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica abrió un camino hacia el reconocimiento del derecho a decidir, a rechazar un tratamiento o a no ser informado, y a poner de manifiesto por escrito y con carácter anticipado, esto es, mediante las voluntades anticipadas, qué actuaciones se permiten o rechazan por persona, paciente o usuario del sistema de salud cuando no pueda manifestar por sí mismo su voluntad (Casado, Leucona & Royes, 2012).

Según fuentes de la Agencia EFE (12/02/2009), en España en el año 2009 más de 60.000 españoles habían realizado IP. El archivo más utilizado fue el catalán, además de ser el primero creado, en 2002. En total existían 23.390 documentos de IP en el registro catalán. Detrás se situaba el andaluz, con 14.219; el valenciano (6.815) y el vasco (4.381). En el resto de comunidades había menos registros: en Castilla-La Mancha 1.348, en Murcia 1.303, en Navarra 748, en Cantabria 680, en Baleares 461, en La Rioja 460, en Asturias 416, en Castilla y León 118, en Galicia 68 y en Extremadura 37. Es llamativo que en la CAM, a pesar de ser la tercera Comunidad Autónoma más poblada, en esa misma fecha solo se habían registrado 3.332 IP; 2.149 mujeres y 1.183 varones. Es cierto que algunas Comunidades Autónomas menos pobladas tenían menos IP registradas, pero la proporción de ciudadanos registrados es mayor en muchas de ellas. Si tomamos como ejemplo el registro de Aragón, en 2008 había 2.803 IP, el 2,5% sobre la población de más de 18 años, mientras que en Madrid los registros fueron inferiores al 1%. Los resultados de nuestro estudio, junto a los de otros trabajos realizados en España, permiten afirmar que existe un conocimiento muy escaso sobre IP entre los pacientes. Este dato es probablemente uno de los condicionantes principales para su pobre puesta en práctica



3.2 ¿Qué es el TV o DVA?

León (2008), menciona que el termino testamento vital se utiliza cada vez menos en el ámbito especializado, ya que por tratarse de cómo quiere el paciente afrontar el proceso del fin de su vida, no puede llamárseles con propiedad “testamento vital”, pues no se trata de indicaciones para después de su muerte.

De la misma forma Sánchez (2011), dice al respecto, para referirse a los problemas bioéticos- jurídicos relacionados con las disposiciones al final de la vida es preferible usar términos como instrucciones previas, disposiciones previas o voluntades anticipadas en lugar de testamento vital, ya que dicho termino constituye una forma, la más idónea, de transmitir el patrimonio (económico) de una persona al momento de su muerte, en cambio el documento de instrucciones previas tiene como condición la imposibilidad física y/o jurídica de una persona para manifestar su voluntad sobre su vida, salud y muerte en el momento de verificarse los supuestos descritos en el documento.

3.3. Definición de Testamento Vital (TV), Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) o Instrucciones Previas (IP).

Los términos utilizados por la legislación española por ejemplo son los siguientes: a) expresión anticipada de voluntades, b) manifestación anticipada de voluntad, c) instrucciones previas, d) voluntad anticipada o voluntades anticipadas, e) voluntades vitales anticipadas, y f) expresión de voluntad con carácter previo. Mientras que los conceptos que maneja la legislación mexicana vigente son: a) voluntad anticipada, b) disposiciones provisionales, c) disposiciones premortem, y d) voluntad vital anticipada.

Sin embargo al no pretender caer en conflictos terminológicos se puede definir ya sea el testamento vital, documento de voluntades anticipadas, de instrucciones previas o directrices anticipadas, etc., como el documento escrito por el que



un ciudadano manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que ésta se cumpla en el momento que no sea capaz de expresarse personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos (Ley 41/2002)(España). Su aplicación se entiende en previsión de que dicha persona no estuviese consciente o con facultades suficientes para una correcta comunicación, de igual forma se refiere que para que éste documento sea siempre efectivo, deberá incorporarse al Registro de instrucciones previas correspondiente y a la historia clínica del paciente tanto para facilitar su acceso por los profesionales médicos como para que se pueda efectuar su revocación o modificación (Boladeras, 2009).

El DVA es entonces un documento con indicaciones previas que realiza una persona en situación de lucidez mental para que sea tenido en cuenta cuando, a causa de una enfermedad u otro evento y encontrándose en una condición física o mental incurable o irreversible y sin expectativas de curación, ya no le sea posible expresar su voluntad. La persona que realiza el documento define como quiere se produzca su muerte si se dieran unas determinadas circunstancias. En este sentido puede decirse que define lo que para él es una muerte digna en un contexto de final de la vida. Los médicos y los familiares de los pacientes deben consultarlo en caso en que el paciente sea incapaz de expresar sus propios deseos. Dicho documento ayuda a los familiares y también a los profesionales sanitarios a determinar las mejores decisiones para un paciente, ante situaciones clínicas en las que éste no puede expresar su voluntad (López, 2008).

Sánchez (2011), una definición propiamente jurídica considera las voluntades anticipadas como una declaración unilateral de voluntad emitida libremente por una persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar, mediante la que se indican las actuaciones que deben seguirse en relación con los tratamientos y cuidados de su salud, solamente en los casos en que concurren circunstancias que no le permitan expresar su voluntad.

El documento recoge las preferencias de cuidado y tratamiento de una persona para que sean aplicadas cuando sea incapaz y no pueda expresarlas personalmente. Se



trata, en definitiva, de un aspecto más de la autonomía personal que trata de impulsar la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. El objetivo de un DVA es: aumentar el control de las decisiones sanitarias al final de la vida (Barrio et al., 2008).

El mismo autor difiere ante el concepto de instrucciones en materia de voluntad anticipada, que no debe entenderse solamente a la manifestación de la voluntad en sentido negativo, es decir, a la declaración o manifestación de no recibir tratamientos, procedimientos, etcétera; sino también, y quizá sea recibir, y lo que ética y médicamente es posible ofrecer a la persona enferma que se enfrenta al desenlace de su vida. En suma las instrucciones no sólo son técnicas, también son éticas, médicas, espirituales, humanas, jurídicas, etcétera.

Según la Ley de Voluntades Anticipadas del Estado de México, Capítulo 1, Artículo 4, publicada el 03 de Mayo de 2013, se entiende por:

Escritura de voluntad anticipada: Al instrumento original que la/el notaria/o asienta en el protocolo para hacer constar la declaración de voluntad anticipada, autorizada con su firma y sello.

Acta de voluntad anticipada: Al documento en el que se asienta la declaración de voluntad anticipada ante el personal de salud autorizado y ante dos testigos, en los términos del formato que para los efectos legales y conducentes emita la Secretaría;

Declaración de voluntad anticipada: A la expresión del consentimiento plenamente informado, anticipado y voluntario, que toda persona capaz, mayor de edad y en pleno uso de sus facultades mentales, asienta en los términos de esta ley, en un acta o en una escritura.

Voluntad anticipada: Al acto a través del cual una persona física, encontrándose en una situación de enfermedad terminal o previendo esta situación, expresa su voluntad en una declaración unilateral, de manera anticipada, sobre lo que desea para sí en relación con el o los tratamientos y cuidados de salud respectivos, ya sea

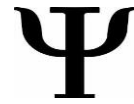


en un acta o en una escritura de voluntad anticipada, en los términos que la presente ley establece.

De lo cual el artículo 12 de la misma ley señala que toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, puede, en cualquier momento e independientemente de su estado de salud, realizar su declaración de voluntad anticipada ante notaria/o, mediante escritura de voluntad anticipada, documento que puede ser revocado en cualquier momento.

Agulles (2010) refiere que ante la posibilidad de expresar la propia voluntad por cuanto se refiere a los tratamientos que se quieren recibir o a los límites que se les pretende dar habrá que tener en cuenta que:

- No se debería disponer ningún procedimiento para acelerar la muerte de modo directo o intencionado.
- Se tendría que evitar toda forma de eutanasia.
- El suicidio difícilmente puede ser considerado un bien para el paciente. La vida en general, y por lo tanto también la vida enferma, nadie en su sano juicio considera menos hombre al enfermo, es un don para el paciente y para sus familiares y cuidadores, y posee en sí misma una dignidad que la hace siempre objeto del máximo respeto.
- Se deberían evitar también los medios desproporcionados o fútiles, que en determinados casos podrían derivar en ensañamiento terapéutico, atormentando innecesariamente al enfermo y tal vez ofendiendo su dignidad.
- Pedir no ser sometido a determinadas intervenciones médicas o solicitar ser sometido a otras puede ser un derecho perfectamente legítimo del paciente. La renuncia a ciertos tratamientos no tiene por qué equivaler al suicidio o a la eutanasia; a menudo manifestará, en cambio, la aceptación de la condición humana frente a la muerte: por eso es importante distinguir la intencionalidad propia de una omisión que busca directamente la muerte, de aquélla que supone la aceptación del advenimiento natural del fin de la vida.



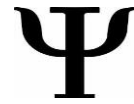
En este sentido, otorgar un DVA constituye un acto de responsabilidad personal que debe facilitar las decisiones en el ámbito sanitario, porque mediante este documento el médico y los allegados del paciente pueden conocer de primera mano cuál sería, llegado el caso, la voluntad del afectado por haberla puesto de manifiesto con anterioridad y quedado constancia de la misma en un documento formal. Se trata, pues, de un documento de “consentimiento informado”, si bien en este supuesto suele tratarse de un documento de “no-consentimiento” o rechazo de ciertas medidas ya que, por lo general, expone la negativa del otorgante a aceptar actuaciones sanitarias factibles y aun médicamente indicadas. Siendo así en razón de que, atendiendo al balance entre beneficios y perjuicios que haya realizado el propio paciente, y a su personal visión de la calidad de vida y de muerte, la supervivencia a cualquier precio no es el valor prioritario en su ordenamiento axiológico personal (Casado et al, 2012)

En este contexto, el médico, en lugar de preguntarse o de preguntar a los allegados o responsables del paciente cuál sería la voluntad de este paciente si pudiera expresarla, puede conocerla de primera mano, lo cual ha de servir para evitar dudas, incertidumbres, vacilaciones y los siempre difíciles ejercicios de interpretación cuando uno debe decidir por otros.

Es partir de este punto que el paciente ha establecido en su DVA, solamente debe actuarse teniendo presente que el único objetivo de la atención sanitaria será conseguir y mantener el máximo bienestar y la mínima molestia para el paciente hasta su muerte. En este sentido, el punto de inflexión es, además, un “punto de no retorno”, pues a partir del momento en que este documento comience a ser efectivo las medidas o actuaciones de soporte vital no deben instaurarse o deben retirarse si ya se hubiesen instaurado anteriormente. Conseguir este objetivo depende de las circunstancias concretas de cada paciente, es decir, tanto de su situación clínica como de su voluntad y prioridades expresadas en el documento, partiendo de las aportaciones principales de Casado et al. (2012), cabe indicar como pautas generales, y sin pretender ser exhaustivos, las siguientes:



- No debe iniciarse o continuarse actuaciones tendentes a prolongar el proceso de muerte.
- No debe realizarse ninguna transfusión de hemoderivados ni hemodiálisis.
- No debe realizarse reanimación cardiopulmonar o cualquier otra medida de reanimación.
- No debe administrarse antibióticos en caso de infección (por ejemplo, neumonía, infección del tracto urinario, etc.), salvo que su finalidad sea estrictamente paliativa, de mejora de la sintomatología, del bienestar y del bienestar general del paciente.
- No debe administrarse fluidos intravenosos, excepto que ello sea imprescindible como vía para la administración de fármacos para el control del dolor.
- En caso de deshidratación, no debe obligarse al paciente a ingerir líquidos ni debe instaurarse medida alguna para combatir esa deshidratación, porque a menudo la deshidratación disminuye el tiempo de vida sin añadir sufrimiento. No obstante, si es preciso deben realizarse curas para la sequedad de boca a fin de atender al mayor bienestar del paciente.
- No debe introducirse sonda nasogástrica ni cualquier otro mecanismo de nutrición enteral o parenteral.
- El dolor o la agitación han de tratarse con fármacos en dosis suficientes para suprimir dichos síntomas, aunque ello pudiera acortar el tiempo de vida del paciente.
- No debe realizarse quimioterapia ni radioterapia.
- Siempre que sea posible, el paciente no debe ser ingresado en un hospital (y en ningún caso en una unidad de medicina intensiva), a menos que sea absolutamente necesario para el óptimo control de síntomas, tales como dolor o agitación, o para incrementar el bienestar del paciente.
- El paciente no debe ser obligado a levantarse o a sentarse si no lo solicita o no lo acepta expresamente.
- No debe efectuarse actuaciones rutinarias tales como extracciones de sangre, medición de la temperatura corporal y de la tensión arterial, ni pruebas radiológicas de ningún tipo.
- No debe realizarse cirugía, salvo con finalidad meramente paliativa.



Para otorgar un DVA se requiere que la persona goce de plena capacidad de decisión, que exponga con la mayor precisión en qué momento deberá surtir efecto y que lo formalice de acuerdo con la normativa aplicable, es decir bien ante notario bien ante testigos que reúnan determinadas condiciones.

3.4. Formas de realizar DVA.

Existen tres formas de realizar el DVA:

- Ante tres o dos testigos (dos de ellos no pueden ser familiares en segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante).
- Ante notario (no siendo necesarios los testigos).
- Ante el personal del registro de la Comunidad Autónoma correspondiente, pudiendo ser consultado desde cualquier centro sanitario.

Para los efectos legales de igual forma se sugiere nombrar algunas veces a un representante el cual conviene que sea una persona que comprenda lo mejor posible los deseos, valores y motivos que sustentan esas decisiones sobre el final de la vida para cuando el firmante no pueda expresarse por sí mismo. Además, ha de ser una persona dispuesta a luchar para que se cumplan las instrucciones establecidas en dicho documento en caso de incumplimiento por parte de médicos o allegados, de igual forma existe la posibilidad de nombrar un segundo representante –un sustituto-, por si el primero se encontrase ausente, hubiese fallecido o por alguna otra razón no pudiese cumplir su cometido (AFDMD, 2014).

Otro punto importante que debe destacarse y del cual se hace mención en el DVA es la sugerencia de repartir o conservar copias del mismo ya sea a un representante si se tiene y/o a otras personas de confianza, incluso al médico de cabecera, si es posible. En muchos casos es preciso dejar indicaciones sobre dónde localizar el documento por si surgiera un accidente o enfermedad súbita que impidiera la expresión de la persona. La asociación por ejemplo DMD (Derecho a Morir Dignamente) tiene abierto un Registro Digitalizado de Testamentos Vitales para sus socios desde 1996, los mismos allegados o el representante podrán



contactar con la asociación y recabar asesoría sobre cómo actuar en casos conflictivos. Es indispensable resaltar que el DVA en cualquier momento se puede modificar o anular por la misma persona, preferentemente ante los testigos y representante(s), como cualquier otro consentimiento, el otorgante puede revocarlo en cualquier momento, ya sea directamente de palabra, o mediante un documento de revocación, supuesto que contemplan numerosos modelos de DVA, debiendo dejar constancia de esta revocación en el Registro correspondiente. Como ya se mencionó se sugiere que dicho documento se encuentre anexado en el expediente clínico del paciente para que de esta manera los profesionales de la salud estén enterados de dicha voluntad y así respetarla.

El DVA constituye un hito en el desarrollo de la autonomía del paciente. En España como ya se menciona ha adquirido estatus legal con la publicación de la Ley 41/2002 (Artículo 11). La Ley regula los registros de carácter público denominados registros de instrucciones previas (término legal y equivalente a testamentos vitales o documentos de voluntades anticipadas) en todas las Comunidades Autónomas y Registro nacional.

Mateos, Huerta y Benito (2007), según la ley como profesionales de la salud debemos preguntar a todo paciente en estado crítico o potencialmente crítico si ha otorgado documento de IP. Para la urgencia hospitalaria este documento puede encontrarse informatizado y tener acceso a él mediante una clave, así está comenzando a utilizarse en la Comunidad de Madrid.

Se han realizado estudios con pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos, en Urgencias o en Atención Primaria. Todos los estudios evidencian un enorme desconocimiento sobre las IP, tanto por parte de los pacientes, como de sus familiares (aunque en menor medida) e inclusive de los profesionales sanitarios (Molina et al., 2011).

Rodríguez (2004), en una reciente tesis de licenciatura de Enfermería, que hemos dirigido, sobre la percepción de las enfermeras de las voluntades anticipadas de los



pacientes, la mayoría no sabe qué es el documento de voluntades anticipadas: es algo que se debate en los círculos bioéticos, pero no en los campos clínicos.

Es preciso valorar de manera positiva esta voluntad de cambio en las relaciones asistenciales, si bien no debe sorprender que una innovación de esta envergadura, en hábitos tan arraigados esté teniendo lugar lentamente y que requiera, además, del esfuerzo educativo de los responsables de las instituciones sanitarias, y en especial de los comités de ética, así como del empeño de los ciudadanos en hacer valer su derecho a manifestar sus voluntades también en lo que a la asistencia sanitaria se refiere. Puede decirse, así, la paulatina incorporación de los DVA está contribuyendo a modificar la relación médico-paciente en más de un aspecto (Casado et al., 2012).

3.5. Responsabilidades de los profesionales sanitarios.

Un DVA es la manera más apropiada para explicitar las decisiones tomadas para estos casos, decisiones que reflejan la voluntad de la persona en el sentido de que preferiría morir antes que permanecer en estado de demencia o con una significativa disminución de su capacidad cognitiva a fin de evitar la indignidad y el sufrimiento, que con frecuencia les es impuesto, con independencia de las buenas intenciones de sus cuidadores.

En el estudio de Nekane Lauzirika concluye, entre otros datos, que el 83% de los profesionales sanitarios no tienen suficiente información para abordar el tema de las VA respecto a sus pacientes (Angora, 2008).

Es necesario poner de manifiesto la responsabilidad que adquieren tanto profesionales, gestores sanitarios y administraciones públicas. Ya que de ellos depende en buena parte, divulgar, poner a disposición y establecer las condiciones para que los usuarios conozcan cuáles son sus derechos, puedan ejercerlos y sean promovidos y respetados. La importancia del diálogo cercano con el paciente que



aún puede comunicarnos decisiones referidas a momentos críticos de su vida es algo que todos los médicos debemos utilizar y respetar (Mateos et al., 2007).

De lo anteriormente descrito Sánchez (2011) dice al respecto; La voluntad anticipada como herramienta en la planificación de la asistencia médica no debe permanecer aislada en el mundo legal, pero tampoco debe abandonarse a la buena práctica médica. En definitiva, por su contenido, fundamentación y practicidad se encuentran inmersas en dos mundos que, lejos de ser iguales o contrarios, son complementarios: el de la ética y la medicina (bioético) y el jurídico.

Tanto profesionales de la salud como las mismas instituciones son las encargadas de la actuación del DVA, es preciso ejercer presión de alguna manera, de promover estos documentos no solo en el ámbito hospitalario, sino más allá, en un contexto de divulgación más amplio para que así los ciudadanos conozcan sus derechos en el ámbito sanitario, y la forma de hacerlos valer, para dejar constancia de su voluntad y preferencias en el final de la vida.

Mateos et al. (2007) con algunos límites, las IP son de obligado cumplimiento por los profesionales sanitarios. Estos límites incluyen las IP contrarias a la *lex artis* o las que recojan actos manifiestamente contrarios o contraindicados a su patología. A pesar de estas limitaciones, el profesional sanitario puede acogerse también a la objeción de conciencia según marca la ley.

León (2008) las VA obligarán a los médicos a mejorar la relación con el paciente porque “sólo alcanzan toda su virtualidad cuando existe una verdadera confianza con el médico”. Así lo expone David C. Thomas, que cuenta con la experiencia de treinta años de aplicación de directivas anticipadas en Estados Unidos y la autoridad de ser uno de los pioneros de la bioética en ese país.



Se ha comprobado que los profesionales de la salud más jóvenes son los que aceptan ser más participes entorno a tales cuestiones; “según nuestros datos, los profesionales más jóvenes y las mujeres son los que mantienen una actitud más positiva en cuanto a la utilización de estos documentos” (Mateos et al., 2007).

3.6. Contenido del Documento de Voluntades Anticipadas.

Según Sánchez (2011), el documento de voluntades anticipadas contiene:

- 1) La expresión de los principios vitales y las opciones personales en los que se establece una jerarquía de valores y, en consecuencia, los criterios que deben orientar cualquier decisión que se deba tomar en el ámbito de la atención médica. Se puede incluir otras disposiciones como: la elección del lugar en dónde recibir los cuidados, la voluntad de donar órganos, el deseo de recibir asistencia religiosa, etc.
- 2) Situaciones sanitarias concretas o hechos clínicos- biológicos concretos en donde se quiere tener en cuenta la aceptación o rechazo de determinados tratamientos o cuidados, principalmente cuando son bien conocidas las probabilidades evolutivas como en las enfermedades crónicas.
- 3) Instrucciones y límites a considerar en la atención médica en caso de que se verifiquen las situaciones o hechos previstos, es decir, qué es lo que la persona desea o no cuando esté incapacitada temporal o definitivamente (Aceptar o rechazar tratamientos indicados, no puede solicitar tratamientos no indicados o contraindicados).
- 4) Designación de un representante para que actúe como interlocutor válido ante el equipo de salud en caso de que el paciente no pueda expresar su voluntad y para que lo sustituya en la interpretación y cumplimiento de las instrucciones.



El documento de igual forma tiende a incorporar tres elementos: una declaración sobre los deseos del paciente en torno a situaciones clínicas específicas, designación de un representante y una indagación sobre los objetivos vitales y valores.

Cabe señalar que dentro del documento existen límites ético-jurídicos para la ejecución de las disposiciones contenidas en esos documentos:

1. Que la voluntad expresada en el documento sea contraria al ordenamiento jurídico.
2. Que los tratamientos o cuidados que el paciente desea recibir sean contrarios a la buena práctica médica (*lex artis*), a la ética profesional o a la mejor evidencia científica disponible. No se deben aplicar tratamientos no indicados o contraindicados aunque sean queridos o solicitados por el paciente.
3. Que la situación clínica a la que se enfrenta el paciente no sea la prevista o no corresponda a los supuestos previstos en el documento; es decir cuando la situación que se anticipa en el documento sea distinta de la que se presenta en la realidad (Sánchez, 2011).

3.7. Algunos problemas que se relacionan con el TV.

Surgen naturales los fundamentos del verdadero principio del respeto al derecho de la autodeterminación, a saber:

- La doble obligación del médico: por un lado, de aceptar el rechazo al tratamiento, aunque sea beneficioso y, por el otro, de no hacer al paciente lo que este último crea indeseable o lesivo, por justos motivos.



- El derecho del médico, frente a una exacerbada pretensión de autonomía, de no administrar un tratamiento que desde su ciencia y experiencia considera perjudicial o desproporcionado.

Se instaura así una alianza terapéutica, y no una infundada oposición de intereses, en la que cada una de las personas implicadas debe aprender a “dejar de lado” una parte de su autonomía: de parte del médico, deberá aceptar la historia del paciente, su forma de ser y su vivencia; de parte del paciente, aceptará la competencia científica del médico.

Así se puede llegar a soluciones comunes, tanto para cuestiones sencillas e inmediatas como para complicados futuribles.

- Como consecuencia inevitable de una falta de competencia e interés en el profesional, se podría considerar la aparición de las planificaciones anticipadas como una ocasión para que el médico dejara cómodamente de lado sus conocimientos científicos y hasta el dictado de su conciencia, escudándose en que debe “limitarse a hacer lo que dicen las directrices” (entiéndase por directrices las mismas voluntades anticipadas).

La experiencia de la práctica clínica ordinaria demuestra y acepta que los médicos a menudo se sienten con el derecho o incluso en la obligación de pasar por alto las directrices anticipadas, por distintos motivos:

- a) Porque los contenidos de tal documento eran vagos y difíciles de aplicar a la situación clínica concreta; porque se juzgaba a los pacientes en una situación clínica objetiva muy esperanzadora, y el médico se sentía llamado a actuar; porque los representantes asignados o no estaban disponibles, o bien eran ineficaces en sus juicios, se dejaban llevar por lo que ellos desearían y no su representado, o se veían arrastrados por intereses personales.



- b) Las fuerzas físicas y morales del enfermo, su disposición frente a la vida, al sufrimiento y a la enfermedad en el momento en que las directrices tengan que ser aplicadas.

- c) Los pacientes, en general, prefieren no hablar de la muerte y de la discapacidad, y cuando lo hacen en un estado de salud o de lucidez aceptables no suelen predecir con claridad sus deseos de cara al futuro, siendo así que a menudo las opiniones y convicciones cambian con el tiempo.

- d) La predicción de la apreciación futura de hechos futuros presenta grandes dificultades (Agulles, 2010).
 - La posibilidad de manifestar la voluntad de manera anticipada se ofrece no a los sujetos competentes desde el punto de vista legal, sino a quien tiene “capacidad de entender.

Así, en los hospitales de la Administración de Veteranos de Estados Unidos, es común que redacten voluntades anticipadas enfermos psicóticos la mayoría de ellos incapacitados legalmente cuando atraviesan momentos de lucidez, de modo que disponen de manera responsable sobre qué tratamientos y cuáles no quieren que se les administren en las crisis que seguramente sufrirán en el futuro (León, 2008).

- A falta del requisito previo de una relación arraigada, las voluntades anticipadas, que teóricamente están llamadas a que la gestión de la muerte no recaiga exclusivamente sobre el médico, generan nuevos problemas éticos al profesional. El médico está obligado en todo momento a interpretar la voluntad real del paciente. Quien firma por escrito su negativa a que le pongan un respirador quizá está pensando en que la eventualidad de un cáncer. Pero, ¿y si ingresa por un accidente de tráfico y el respirador puede salvarle la vida empleándolo unos pocos días? ¿Qué debe hacer el médico entonces? Quizá la



buena praxis le indique que debe poner el respirador pero tema la reacción de la familia ante un documento explícito en sentido contrario.

Thomasma es partidario de este instrumento sobre todo porque la muerte sigue siendo mayoritaria mente hospitalaria, pero recomienda a los médicos usarlos siempre bajo el prisma “del respeto a la dignidad y los valores de la persona. Es sensato, por ejemplo, retrasar su aplicación con pacientes que ingresan por Urgencias: dejar pasar unos días hasta que la situación clínica se clarifique y haya tiempo para un examen sosegado de la voluntad del paciente” (León, 2008).

La confusión entre estas situaciones clínicas o su posible confusión en el ámbito clínico lleva a algunos al rechazo sin más de las voluntades anticipadas, o impulsa a otros defenderlas como “paso previo” a una posible legalización de la eutanasia. Ambas posiciones están erradas a mi juicio, y hay que entender la declaración anticipada de voluntades como un paso más en la profundización del proceso de consentimiento informado del paciente (León, 2008).

Esto explica que, de hecho, en los Estados en los que está vigente, muy poca gente se atreve a elaborar una planificación anticipada.

En un estudio sobre conocimiento de DVA, realizado en España, posterior a su aprobación en Castilla- La Mancha, la mayoría de la población encuestada desconocía el DVA, lo que implicaba que en el momento de la realización del estudio todavía no hubiera demasiada información. Sin embargo, el interés suscitado por el tema en cuestión provocó que más de la mitad de los participantes estuviera dispuesto a acudir a charlas informativas acerca del DVA, aunque la mayor parte de la población preferiría recibir información a través de medios de comunicación y folletos.

Al explicarles de forma unificada en qué consistía el DVA, la mitad de los entrevistados se mostró favorable a cumplimentarlo alguna vez, al igual que sucede en otros trabajos, como el realizado por Santos de Unamuno en Mallorca, donde la mayoría de la población expresó la intención de rellenar el DVA. Pese a que en



nuestro país hay pocos trabajos acerca del tema, en los consultados la respuesta ha sido similar.

En nuestra población el grupo de los menores de 65 años se mostró más receptivo a cumplimentar el DVA que los mayores de esta edad, al igual que en el estudio de Mallorca. Esto se puede deber a que las personas más mayores, por considerar la muerte más cercana, prefieren no hablar o anticipar la idea lo cual causa un obstáculo para hacer valer sus derechos y su propia dignidad como persona (López et al., 2008).

Por otra parte en un estudio realizado para evaluar el conocimiento y actitudes de los profesionales de atención primaria respecto al documento de voluntades anticipadas por Champer, A., Caritg, F. y Marquet, P. (2010) revela que los profesionales de atención primaria tienen un conocimiento general sobre que son las VA y el documento, pero saben muy poco de la normativa, los contenidos posibles y el procedimiento y registro. Por lo tanto, difícilmente pueden orientar a las personas que pidan información o consejo. En consecuencia, se tendrían que organizar actividades dirigidas a mejorar el conocimiento de estos aspectos por parte de los profesionales.

3.8. Legislación del DVA en distintos Estados y legislación en el Estado de México.

Sánchez (2011), enlista la normativa actual vigente de la siguiente manera:

-Aguascalientes, Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Aguascalientes (LVAEA), publicada en el Periódico Oficial de ese estado el 6 de abril de 2009. Y Reglamento de la Ley de Voluntades Anticipadas para el Estado de Aguascalientes (RLVAEA), publicado el 27 de julio de 2009.



-Coahuila, Ley Protectora de la Dignidad del Enfermo Terminal para el Estado de Coahuila (LPDET), publicada en el Periódico Oficial de ese estado el 18 de julio de 2008.

-Distrito Federal: Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal (LVADF), publicado en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 7 de enero de 2008. Reglamento de la Ley e Voluntades Anticipadas para el Distrito Federal (RLVADF), publicado el 4 de abril de 2008. Y Lineamientos para el Cumplimiento de la Ley de Voluntad Anticipada en las Instituciones Privadas de Salud del Distrito Federal, publicados el 4 de julio de 2008.

-Michoacán de Ocampo: Ley de Voluntad Vital Anticipada el Estado de Michoacán de Ocampo (LVVAEM), publicada en el periódico Oficial de ese estado el 21 de septiembre de 2009.

-San Luis Potosí: Ley Estatal de Derechos de las Personas en Fase Terminal (LEDPFT), publicada en el Periódico Oficial de ese estado el 7 de julio de 2009.

En la época actual hay un sin número de casos que han manifestado el deseo de morir antes de continuar con un estado de vida deplorable y con sufrimiento emocional y dolores físicos insoportables. Además de un pronóstico malo y con deterioro gradual en la salud.

Tenemos el caso del español Ramón San Pedro un hombre tetrapléjico desde hace 30 años, quien llevaba más de 25 años exigiendo a la justicia su derecho a poner fin a su vida con la eutanasia. El 12 de enero de 1998 murió y a los pocos días se descubrió ante la conmoción mundial que había fallecido tras un suicidio asistido con cianuro, ayudado por amigos en forma anónima (Aguila, 2010).

Dadas las situaciones el Distrito Federal fue una de las primeras entidades en México en legislar sobre éste tema. La Ley De Voluntad Anticipada para el Distrito Federal fue avalada y publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal (en el mismo D.F.) el 7 de enero del 2008. Dicha ley tiene por objeto establecer y regular



las normas, requisitos y formas para el otorgamiento de la voluntad de cualquier persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor, sea imposible mantener su vida de manera natural (Ley de voluntades anticipadas para el D.F, 2008).

Con la aprobación de esta iniciativa quedó atrás la posibilidad de aplicar la Eutanasia en la ciudad de México, que consiste en provocar la muerte o suspender la ayuda médica a un enfermo en etapa terminal.

Esta ley promueve por primera vez, el documento de Voluntad Anticipada donde una persona puede manifestar su petición consciente y firme de no someterse a medios, tratamientos o procedimientos médicos que propicien el ensañamiento terapéutico, o que en vez de salvar su vida, alargara su sufrimiento (Aguila, 2010).

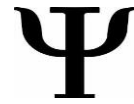
Para ello mediante un documento suscrito ante notario público o por formato que expide la Secretaría de Salud del Distrito Federal, una persona apta (en pleno uso de sus derechos y facultades mentales) expresa su voluntad, acerca de las atenciones médicas que desea recibir en caso de padecer una enfermedad irreversible y que, encontrándose en la etapa terminal, le haya conducido a un estado en el que le sea imposible expresarse por sí mismo.

Hasta enero de 2013 en el Distrito Federal alrededor de 2,000 personas han signado este documento. Esta baja cifra podría tener su explicación en la falta de conocimiento de la ley, aunado a que se suele confundir a este procedimiento con la Eutanasia, o suele ligarse más al proceso de Ortotanasia, sumado a la falta de cultura de previsión ante la posibilidad de que dicha situación terminal se produzca. En México, la posibilidad personal para prever el nivel y tipo de atención y tratamientos, principal, pero no excepcionalmente médicos, para el fin de la vida en un documento con consecuencias jurídicas definidas es un fenómeno emergente, ello se manifiesta en la poca legislación que existe, y en el desconocimiento social y médico del contenido, función y alcance de la voluntad anticipada (Sánchez, 2011).



En sentido positivo, se puede considerar que cobran relieve en el contexto de la sociedad pluralista en la que vivimos. En ella convergen convicciones y opiniones muy variadas acerca del sentido y la dignidad de la vida, del sufrimiento y la enfermedad. Esta diversidad cobra fuerza cuando se tienen que poner de acuerdo distintos pareceres, con distintas competencias, en un momento en el que el sujeto se encuentra en una situación clínica y vital delicada.

A pesar de todo, han quedado también patentes los inconvenientes que suscitan las VA, algunos de ellos graves y difícilmente salvables: por la imposibilidad de prever con certeza el futuro; por las dificultades de interpretación; por atar de manos, en la toma de decisiones, a personas que podrían resultar más competentes para ello; por la posibilidad de abrir las puertas a la eutanasia.



CAPITULO 4. LA EUTANASIA.

4.1. Definición.

Según el Diccionario de la Real Academia Española, entiéndase por eutanasia la acción o inacción hecha para evitar sufrimientos a personas próximas a su muerte, acelerándola ya sea a sabiendas de la persona o sin su aprobación. Se puede considerar también como el hecho de morir sin experimentar dolor. La palabra deriva del griego εὐθανασία /euzanasía/, que significa “buen morir”: eu (bueno) y tánatos (muerte). La eutanasia consiste en provocar la muerte de otro por su bien, lo cual conduce necesariamente a acotar las circunstancias y supuestos (mayoritariamente ligados al contexto médico-asistencial) que dan sentido a esta actuación humanitaria, piadosa y compasiva. El elemento central que define la eutanasia no es la concurrencia o ausencia del consentimiento del sujeto que muere, ni la modalidad activa u omisiva de la conducta que provoca la muerte, sino los móviles que la animan (Gasco, 2003).

La eutanasia tiene por finalidad evitar sufrimientos insoportables o la prolongación artificial de la vida de un enfermo. La eutanasia puede realizarse con o sin el consentimiento del enfermo.

Lucas (2003) la eutanasia se sitúa al nivel de las intenciones y de los métodos usados:

Al nivel de las intenciones: hay eutanasia cuando se tiene la intención de poner punto final a la vida o de acelerar la muerte de una persona. No hay eutanasia cuando se tiene la intención de poner punto final a la vida o de acelerar la muerte de una persona. No hay eutanasia cuando se tiene la intención de aliviar los sufrimientos de enfermo terminal, aunque el suministro de fármacos pueda acelerar la muerte.



La eutanasia se sitúa al nivel de los métodos usados: hay eutanasia cuando la muerte intencional se consigue o con el suministro de sustancias mortales o con la omisión, de terapias normales, como el alimento, hidratación, respiración, etc. No hay eutanasia cuando se omiten cuidados que son desproporcionados y no útiles para el enfermo.

En relación con los sujetos que actúan, se habla de suicidio, cuando la persona se quita la vida por sí sola; homicidio, cuando se practica sobre una persona que no la ha solicitado libremente; suicidio y homicidio (suicidio asistido), cuando se practica sobre una persona que la ha solicitado libremente (Lucas, 2003).

4.2. Tipos de eutanasia.

Eutanasia directa: Adelantar la hora de la muerte en caso de una enfermedad incurable. Esta a su vez posee dos formas:

- Activa: Consiste en provocar la muerte de modo directo. Puede recurrirse a fármacos que en sobredosis generan efectos mortíferos.
- Pasiva: Se omite o se suspende el tratamiento de un proceso nosológico determinado (por ejemplo una bronconeumonía), o la alimentación por cualquier vía, con lo cual se precipita el término de la vida. Es una muerte por omisión. De acuerdo con Víctor Pérez Varela, la eutanasia pasiva puede revestir dos formas: la abstención terapéutica y la suspensión terapéutica. En el primer caso no se inicia el tratamiento y en el segundo se suspende el ya iniciado ya que se considera que más que prolongar el vivir, prolonga el morir (Bello, 1998).

Debe resaltarse que en este tipo de eutanasia no se abandona en ningún momento al enfermo.



- Eutanasia indirecta: es la que se verifica cuando se efectúan, con intención terapéutica, procedimientos que pueden producir la muerte como efecto secundario. Por ejemplo, la administración de analgésicos narcóticos para calmar los dolores. Los mismos, como efecto indirecto y no buscado, provocan disminución del estado de conciencia y posible abreviación del período de sobrevivida. Aquí la intención, sin duda, no es acortar la vida sino aliviar el sufrimiento, y lo otro es una consecuencia previsible pero no perseguida (AFDMD, 2014).
- Suicidio asistido: Significa proporcionar en forma intencional y con conocimiento a una persona los medios o procedimientos o ambos necesarios para suicidarse, incluidos el asesoramiento sobre dosis letales de medicamentos, la prescripción de dichos medicamentos letales o su suministro. Se plantea como deseo de extinción de muerte inminente, porque la vida ha perdido razón de ser o se ha hecho dolorosamente desesperanzada. Cabe destacar, que en este caso es el paciente el que voluntaria y activamente termina con su vida, de allí el concepto de suicidio.
- Cacotanasia: Es la eutanasia que se impone sin el consentimiento del afectado. La palabra apunta hacia una mala muerte (kakós: malo) (Perez, 2003).
- Ortotanasia: Consiste en dejar morir a tiempo sin emplear medios desproporcionados y extraordinarios para el mantenimiento de la vida. Se ha sustituido en la terminología práctica por muerte digna, para centrar el concepto en la condición (dignidad) del enfermo terminal y no en la voluntad de morir. Ortotanasia proviene de los vocablos griegos orthos que significa “recto y ajustado a la razón” y thanatos que significa “muerte”. La ortotanasia o muerte digna, designa la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable o en fase terminal. La



ortotanasia se distingue de la eutanasia en que la primera nunca pretende deliberadamente el adelanto de la muerte del paciente.

- Distanasia: Consiste en el “encarnizamiento o ensañamiento terapéutico”, mediante el cual se procura posponer el momento de la muerte recurriendo a cualquier medio artificial, pese a que haya seguridad de que no hay opción alguna de recuperar la salud, con el fin de prolongar la vida del enfermo a toda costa, llegando a la muerte en condiciones inhumanas. Normalmente se hace según los deseos de otros (familiares, médicos) y no según el verdadero bien e interés del paciente. La distancia opta por resistir a la muerte hasta las últimas consecuencias, demostrando una obstinación terapéutica que va más allá de cualquier esperanza de beneficiar a la persona enferma o de promover su bienestar global (Lolas & De Freitas, 2013).

4.3. Encarnizamiento Terapéutico.

Lucas (2003) define el encarnizamiento terapéutico como el uso de terapias inútiles o ineficaces para la curación de enfermo, que aumentaran las penalidades de la enfermedad y se configuran como desproporcionadas en la relación entre riesgo y beneficio, condenando artificialmente al enfermo a una agonía prolongada, más que a una curación de la enfermedad.

La eutanasia es siempre ilícita, también cuando se practica con fines piadosos y a solicitud del paciente. Se trata de la supresión de un ser humano, de la violación del principio de la defensa de la vida. Nada ni nadie puede autorizar la muerte de un ser humano inocente, feto o embrión, niño o adulto, viejo, enfermo incurable y agonizante.



Principio de proporcionalidad de los cuidados, entiéndase aquella intervención sobre el paciente en tanto cuanto se ayuda a su salud, ni más ni menos. Puede aplicarse como sigue:

- Es lícito recurrir, con el consentimiento del paciente y a falta de otros remedios, a los medios más avanzados, aunque serán invasivo o aun estén en estadio experimental y no exento de riesgos.
- Es lícito interrumpir la aplicación de tales medios cuando los resultados defraudan las esperanzas puestas en ellos.
- Es lícito, en la inminencia de una muerte inevitable, renunciar a tratamientos que procurarían una prolongación penosa de la vida sin, en cambio, interrumpir los cuidados normales, como la higiene, alimentación y la hidratación también artificial, la ayuda a la respiración, etcétera.



CAPITULO 5. SALUD Y ENFERMEDAD.

5.1. Definiciones de salud y enfermedad

Cada vez hay más viejos, y por lo tanto, cada vez hay más personas con enfermedades malignas y crónicas que se asocian con la vejez.

En las salas de espera de los médicos hay más personas con problemas emocionales que nunca, pero también hay más pacientes ancianos que no solo tratan de vivir con sus facultades físicas disminuidas y sus limitaciones, sino que además se enfrentan en soledad y aislamiento con sus dolores y sus angustias.

Según Kubler (2000), intentando trazar las líneas generales de los cambios que han tenido lugar en las últimas décadas, cambios que son los responsables fundamentales del creciente miedo a la muerte, del creciente número de problemas emocionales, y de la mayor necesidad que hay de comprender y de hacer frente a los problemas de la muerte, se encuentra que desde las culturas de los pueblos antiguos, la muerte siempre ha sido desagradable para el hombre y probablemente siempre será así. Para nuestro inconsciente es inconcebible imaginar un verdadero final de nuestra vida aquí en la tierra, y si esta vida nuestra tiene que acabar, el final siempre se atribuye a una intervención del mal que viene de afuera.

La enfermedad no es simplemente un peligro externo, sino una parte integral del equilibrio social mismo. La enfermedad es un estado de perturbación en el funcionamiento "normal" del individuo humano total, comprendiendo el estado del organismo como sistema "biológico" y el estado de su ajustamiento "personal" y "social". Según Parsons (citado en Tardy, 2007), la enfermedad se define en parte biológicamente, y en parte socialmente.



De acuerdo con el planteo Parsoniano, de carácter positivista, entiendo que la “salud” es un estado de funcionamiento “normal”, no alterado por la presencia de alguna enfermedad en el individuo, para de esta manera poder ser parte integrante, “funcional”, de un sistema social.

Salud, es definida por la Constitución de 1946 de la Organización Mundial de la Salud como “el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y/o enfermedades. También puede definirse como el nivel de eficacia funcional y/o metabólica de un organismo tanto a nivel micro (celular) como en el macro (social)”.

La enfermedad es un proceso y el status consecuente de afección de un ser vivo, caracterizado por una alteración de su estado ontológico de salud. El estado y/o proceso de enfermedad puede ser provocado por diversos factores, tanto intrínsecos como extrínsecos al organismo enfermo: estos factores se denominan noxas (del griego nósos: “enfermedad”, “afección de la salud”).

5.1.1 Enfermedades crónicas.

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y progresión generalmente lenta. Son la principal causa de muerte e incapacidad en el mundo. Las más comunes son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la enfermedad pulmonar obstructiva, crónica y la diabetes. De los 35 millones de personas que murieron de enfermedades crónicas en el año 2005, la mitad tenían menos de 70 años y la mitad eran mujeres.

Se espera que en el año 2020 serán responsables del 73% de las muertes a nivel mundial y del 60% de la carga de enfermedad (OMS, 2002).



"El manejo de enfermedades crónicas (CDM) es una aproximación sistemática a la mejora del cuidado en salud para las personas con enfermedades crónicas. Es una estrategia de "asistencia sanitaria", que enfatiza la ayuda para que los individuos se mantengan independientes y lo más saludables posibles a través de la prevención, diagnóstico precoz y manejo de enfermedades crónicas como la insuficiencia cardiaca, el asma, la diabetes y otras enfermedades que imponga retos a pacientes, cuidadores y familias. La habilidad de un paciente para seguir las recomendaciones médicas, adaptar sus estilos de vida, acceder a los recursos, son factores que influyen el manejo óptimo de una enfermedad crónica"(OPIMEC, 2013).

5.1.2. Enfermedad Terminal.

Abrigo y Delano (2007), es importante precisar de igual manera el concepto de enfermo terminal, ya que, pese a parecer intuitivo, la práctica demuestra una gran disparidad de criterios a la hora de su aplicación a pacientes concretos. El diagnóstico de síndrome terminal de enfermedad se produce cuando concurren las siguientes circunstancias:

1. Enfermedad de evolución progresiva
2. Pronóstico de supervivencia inferior a un mes
3. Ineficacia comprobada de los tratamientos
4. Pérdida de la esperanza de recuperación.

Las entidades patológicas que con mayor frecuencia conducen al síndrome terminal de enfermedad son las afecciones crónicas del sistema cardiovascular (arteriosclerosis, miocardiopatías), la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, el cáncer, y la cirrosis hepática.

La aparición de una complicación letal irreversible marca el inicio de la agonía, etapa generalmente de corta duración y que precede a la muerte.

Determinados pacientes pasan por una fase en la que podrían denominarse *pseudoterminal*, son catalogados de terminales sin cumplir todos los



requisitos mencionados. Generalmente se debe a un fallo en la valoración de la afectación por la enfermedad de base y/o en el cálculo del pronóstico de vida. Puede deberse también al adelanto de diagnósticos y/o pronósticos no confirmados (Sureda, 2003).

El ocultamiento deliberado del fin próximo de la vida supone anclar al hombre a su penúltima voluntad con la cadena de la mentira, impidiéndole así completar su plena y libre realización como persona.

Cuando un paciente está gravemente enfermo, a menudo se le trata como una persona sin derecho a opinar. A menudo es otro quien toma la decisión de si hay que hospitalizarlo o no, cuándo y dónde. Costaría tanto recordar que la persona enferma también tiene sentimientos, deseos y opiniones, y lo más importante de todo tiene derecho a ser oída (Kubler, 2000).

Si a un paciente se le permite acabar su vida en el ambiente familiar y querido, no necesita tanta adaptación. Su familia lo conoce lo suficiente como para sustituir un sedante por un vaso de su vino favorito; o el olor de una sopa casera que pueda despertarle el apetito para sorber unas cucharadas de líquido, creo que es más agradable que una infusión.

Kubler (2000), el morir se convierte en algo solitario e impersonal porque a menudo el paciente es arrebatado de su ambiente familiar y llevado a toda prisa a una sala de urgencia. Lo describo en contraste con la situación del enfermo al que dejan en su casa, no para decir que no se deberían salvar las vidas que puedan salvarse por medio de una hospitalización, sino para concentrar la atención en la experiencia del paciente, en sus necesidades y relaciones.

Supongamos que un paciente ha llegado a la sala de urgencias, se verá rodeado de diligentes enfermeras, practicantes, internos, etc. Puede que lo lleven a rayos X y oirá opiniones sobre su estado y discusiones y preguntas miembros de la familia. Lenta pero inexorablemente, está empezando a ser tratado como una cosa. Si



intenta revelarse, le administrarán un sedante y, al cabo de horas de esperar y preguntarse si lo resistirá, le llevarán a la sala de operaciones o tratamiento intensivo. Puede pedir a gritos descanso, paz y dignidad, pero sólo recibirá infusiones, transfusiones, un aparato para el corazón o la traqueotomía si es necesario. Tal vez desee luchar contra ello pero será una lucha inútil, ya que esto se hace para salvarle la vida, y si pueden salvársela, ya pensarán después en la persona. Esta parece ser la acción racional que hay detrás de esta actitud. ¿No será esta actitud nuestra la manera de hacer frente y reprimir la angustia que un moribundo o un paciente en estado crítico despierta en nosotros? (Kubler, 2000).

Aguila (2010) menciona el "Decálogo de los derechos del enfermo terminal" :

1. Ser tratado como persona humana hasta el fin de su vida.
2. Recibir una atención personalizada.
3. Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que necesiten.
4. Que se apliquen los métodos necesarios para combatir el dolor.
5. Recibir respuestas adecuadas y honestas que el paciente pueda sumir e integrar.
6. Mantener una jerarquía de valores y no ser discriminado porque sus decisiones puedan ser distintas a las de sus cuidadores.
7. Mantener y expresar su fé.
8. Ser tratado por profesionales competentes y capacitados que puedan ayudarle a enfrentar la muerte.
9. Recibir el consuelo de su familia y amigos que desee le acompañen en el proceso de su enfermedad y muerte.
10. Morir en paz y con dignidad.

Considerando como enfermo terminal: "...paciente con diagnóstico sustentado en datos objetivos, de una enfermedad incurable, progresiva y mortal a corto o mediano plazo; con escasa o nula respuesta a tratamiento específico disponible y pronóstico de vida inferior a seis meses" (LVA, 2013).



Lo anterior significa que al enfermo poco a poco se le ha ido considerando como un ser adulto, autónomo, capaz de recibir toda la información, y libre de tomar las decisiones referentes a su propio cuerpo, sobre su salud y su vida (Sánchez, 2011).

Tilden y Cols (citado en Barrio et al., 2008) se propusieron evaluar los factores que afectan al estrés de la familia asociado a la toma de decisiones de retirar el tratamiento a un anciano incapacitado en fase terminal. Los autores concluyen que el estrés es menor cuando se cuenta con un TV del mayor, aunque sólo sea la expresión verbal de su voluntad. Las familias encuentran poca diferencia entre las voluntades verbales o escritas y dan mucha importancia a la comunicación de valores y preferencias del mayor durante la vida. Los resultados de este estudio sugieren que, si conocer la voluntad del mayor sea de forma verbal o escrita disminuye el estrés de la familia, el TV escrito es un instrumento tranquilizador para la ansiedad del médico.

Estudios como el realizado por Angora (2008) sobre conocimiento (introspección) sobre posibilidades médicas de prolongar la vida en condiciones extremas, derecho moral y legal a una muerte digna y Divulgar activamente la guía de la Junta de Comunidades de CLM sobre VA y la posibilidad de DVA entre los usuarios de 65 o más años, revelan que estarían más tranquilos tras hacer DVA en el 88% de los casos y también lo estarían sus familias en el 84%.

Por otro lado un estudio con entrevistas a 331 personas en dos zonas básicas de salud en Toledo, un grupo de atención primaria encontró que el 88,5% no conocía previamente el DVA. Después de informarles, un 70,6% lo firmaría en caso de padecer una enfermedad terminal.

Cabe mencionar que estudios como los siguientes demuestran que las personas perciben la enfermedad desde afuera, “si algún día me pasará”, “si llegará a sucederme eso a mí”, dejando para después lo que puede ser de gran importancia en el ahora. De igual manera las personas mayores al sentirse tal vez más propensas a algún tipo de enfermedad muestran actitudes favorables hacia la realización de documentos de esta índole.



5.2. Los cuidados paliativos.

El objetivo primero del médico ante un paciente es la curación de su dolencia, pero hay situaciones en las que no está a su alcance. La Medicina Paliativa, desde la perspectiva del respeto absoluto debido a toda persona y ante los límites terapéuticos de la propia medicina, pasa a controlar entonces los síntomas de la enfermedad, especialmente la presencia de dolor, acompañando al enfermo hasta la muerte. Estos cuidados son proporcionados en la actualidad por equipos multidisciplinares de profesionales cualificados. En muchos casos, los equipos de cuidados paliativos facilitan la presencia del paciente en su domicilio, aportando un beneficio emocional indudable y realzando su dignidad de persona, merecedora de cariño y atención hasta el último momento de vida. También los que le rodean tienen así ocasión de aprovechar el contacto con realidades cotidianas como la enfermedad o la muerte (Sureda, 2003).

Del latín pallium= manto, capa. Tratamiento de los enfermos irreversibles a través del empleo de medicinas, que no pueden curar la enfermedad pero controlan los síntomas, sin empeorar significativamente la calidad de vida. El objetivo de los cuidados paliativos no es el aumento de la cantidad de tiempo que se pueda vivir, sino la mejoría de la calidad de vida del enfermo, entendida en sentido pleno; es decir, comprendiendo no sólo la dimensión física, sino también la psíquica y espiritual.

Si desde el punto de vista de la curación del enfermo terminal la medicina se encuentra impotente, mucho puede hacer prestándole asistencia, sea en el plano de cuidados normales y cuidados paliativos, sea en el plano asistencial y humano. Entendiendo por cuidados paliativos el asistir al moribundo, sin caer solicitados a menudo por el paciente o sus familiares, en el encarnizamiento terapéutico o en la eutanasia. Los cuidados normales son: la alimentación, hidratación incluso artificial, la ayuda a la respiración, la higiene, suministro de medicamentos normales, etcétera (Lucas, 2003).



La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en su introducción a la historia de los Cuidados Paliativos y del movimiento Hospice los define como “un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal. Los cuidados paliativos procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere”.

“Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida ni tampoco aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal y en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos. La atención después del fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia y algunos amigos. Los voluntarios juegan un rol importante en el soporte de la familia” (Lucas, 2003).

Según Lucas (2003), el dolor crónico impide con frecuencia al enfermo en fase terminal vivir, lo más serenamente posible, el último periodo de su vida y relacionarse con los demás. ¿Es lícito el uso de analgésicos para aliviar el dolor aunque comporte para el paciente el riesgo de perder la conciencia y de abreviar su vida? La respuesta es sí.

-Es lícito incluso cuando se corre el riesgo de abreviar la vida del enfermo, si no hay otros medios para aliviar el dolor.

-Es lícito cuando le quitan al paciente el uso de la conciencia, a condición de que le haya sido dado el tiempo de cumplir sus obligaciones civiles y religiosas.

-Es lícito tales intervenciones dependiendo de tres factores: 1) que estén dirigidas directamente a aliviar el dolor y no a la pérdida de la conciencia o a la abreviación de la vida, 2) que el paciente de su consentimiento y 3) que no existan otros medios para lograr en objetivo.



5.3. Acto del psicólogo.

La Psicología de la salud constituye una rama de aplicación de la Psicología a todos los problemas de la salud del hombre, en los cuales la psiquis desempeña un papel en su determinación.

Contribuye a movilizar los recursos de la sociedad con el objetivo de mantener al hombre sano y / o reducir sufrimiento y discapacidad una vez que enferma (Fernandez & Ley, 1999).

Las concepciones acerca del proceso salud-enfermedad cada vez se amplían más hacia la búsqueda y explicación de determinantes que van más allá de lo biológico natural hacia lo social y psicológico.

Con la preparación, experiencia y sensibilidad el Tanatólogo es el especialista indicado para ayudar al paciente terminal y a su familia dando apoyo, orientación e información sobre los recursos que puede tomar de acuerdo a lo que la Ley en su momento y tiempo establezcan brindándole una muerte digna.

El psicólogo debe utilizar una de sus herramientas más importantes si no la principal, la comunicación. Hablar abiertamente con los pacientes para asumir y naturalizar el final de la vida, es una tarea que, aunque pudiera parecer difícil y dura de afrontar, permite naturalizar un hecho temido al que antes o después todos vamos a enfrentarnos.

Un compromiso que debemos asumir, es el de encontrar aquellos principios éticos que hagan posible el equilibrio entre la eficiencia y la equidad lo que supone la racionalización responsable y competente de los recursos humanos y materiales en salud. Sólo que para ello, tendremos que incursionar en la privacidad de la práctica del equipo de salud y en la responsabilidad ética de su contraparte.



Los problemas psicológicos afectan a millones de personas en el mundo entero. Son más comunes que el cáncer, la diabetes, la artritis, el alcoholismo y los accidentes de tránsito, y lo único que ocurre con mayor frecuencia son los trastornos cardíacos. Los psicólogos están capacitados especialmente para ayudar a esta gran población y sus servicios ayudan a los que tienen problemas psicológicos a lidiar con sus problemas de manera efectiva, para que puedan vivir vidas más sanas y felices (García, 2010).



CAPÍTULO 6. MÉTODO

6.1 Objetivo General

Determinar la actitud ante el TV o DVA en pacientes y profesionales médicos del Centro Médico Lic. Adolfo López Mateos.

6.1.1 Objetivos específicos

- Identificar el conocimiento del TV o DVA tanto de pacientes como profesionales médicos del Centro Médico Lic. Adolfo López Mateos.
- Identificar la actitud ante el TV o DVA de pacientes como de profesionales médicos del Centro Lic. Adolfo López Mateos.

6.2 Planteamiento del problema

Debido a la reciente legislación del DVA en el Estado de México, se desconoce en gran parte la importancia, utilidad y derechos que el mismo promueve, por lo que tanto pacientes como profesionales de la salud adoptan distintas actitudes ante éste. En el caso concreto de España, se ha comprobado que entre los pacientes crónicos es escasa la información sobre VA (un 19% conoce qué es) y son menos todavía (3%) los que han hablado con su médico de éste tema (Nebot et al., 2010).

En estudios realizados menciona Nebot, et al. (2010) no parece que los ciudadanos ejerzan con frecuencia el derecho a manifestar sus VA, en comparación con otros países accidentales, las cifras reflejan que hasta hora la tasa de españoles que han inscrito VA se sitúa entre 111 y 160 por cada 100.000 habitantes, y la mayoría pertenece a una determinada confesión religiosa.

Lo anterior nos da por entendido que es preciso realizar investigaciones dentro del Estado para conocer cuál es la actitud que se adopta respecto al tema de las VA a mayor profundidad así como la causa de la escasa realización de las mismas, para la precisa intervención en los distintos escenarios donde ya se hacen partícipes.



De ahí que se derivan las siguientes cuestiones:

¿Qué actitudes tienen los pacientes y los profesionales sobre el DVA?

¿Qué actitudes adoptan los pacientes ante el DVA después de conocerlo?

¿Qué actitudes adoptan los profesionales de salud después de saber a qué se refiere el DVA?

¿Los profesionales médicos dan a conocer a los pacientes información sobre el DVA?

6.3 Tipo de estudio

Es un estudio, descriptivo de tipo transversal mediante encuestas de opinión tanto a pacientes como profesionales médicos del servicio del Centro Médico Lic. Adolfo López Mateos del ISEM.

6.4 Definición de variables

Las variables manejadas para el presente trabajo son la actitud y el Testamento Vital o Documento de Voluntades Anticipadas ambas **discretas**.

6.4.1 Definición conceptual de las variables

A continuación se realiza una breve definición conceptual de las variables.

Actitud: Es el sentimiento general permanente-mente positivo o negativo, hacia alguna persona, objeto o problema (Petty y Cacioppo 1981, citado en Ibañez, 2004).

Testamento Vital o Documento de Voluntades Anticipadas: Es el acto a través del cual una persona física, encontrándose en una situación de enfermedad terminal o previendo esta situación, expresa su voluntad en una declaración unilateral, de manera anticipada, sobre lo que desea para sí en relación con el o los tratamientos



y cuidados de salud respectivos, ya sea en un acta o en una escritura de voluntad anticipada, en los términos que la Ley establece (Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México, 2013).

6.4.2 Definición operacional de las variables

Para medir la actitud ante el testamento vital se emplearon las encuestas de Herreros (2008) para pacientes y Herreros (2012) para profesionales las cuales evalúan el conocimiento y la actitud ante el DVA.

6.5 Instrumento

El instrumento que se empleó fue la encuesta de Herreros o cuestionario sobre Instrucciones Previas (o sobre Testamento Vital) para pacientes ingresados (2008) y cuestionario sobre Instrucciones Previas (o sobre Testamento Vital) para profesionales de la salud (2012) ambos diseñados sobre conocimientos y actitudes hacia las voluntades anticipadas.

El cuestionario está hecho "ad hoc", realizando las preguntas específicas sobre aquello que se pretende observar. Cuenta con validez para medir únicamente los parámetros en la realidad. Anteriormente ha sido publicado en tres revistas indexadas, una norteamericana.

Ambas encuestas son de preguntas cerradas:

- Las preguntas referidas a la actitud son: ¿Tiene realizado TV ? ¿Le gustaría realizarlo? ¿Cree que de tenerlo realizado y accesible al médico, cambiaría la actitud del mismo? ¿Le importaría que constasen en la historia clínica? ¿Le importaría decirnos cuál es su religión? Las respuestas a todas las preguntas son (salvo en el caso de la confesión religiosa): sí/no/no sabe.



- La encuesta para profesionales se distribuye en:

¿Ha informado alguna vez a un paciente de lo que es el TV y como realizarlo? (si, no); Si no lo hace ¿por qué? (no sé lo que son, no me parece importante, considero que no es parte de mi trabajo, no tengo tiempo y otros, a especificar); ¿A qué tipo de paciente informaría sobre el TV? (demencia, enfermedad terminal, enfermedad crónica invalidante, pacientes ancianos, otros a especificar); ¿Ha preguntado alguna vez a los pacientes si tienen realizados TV? (si, no); En caso afirmativo, ¿Lo anota en su Hª clínica? (si, no); ¿Quién o quienes cree que debería informar a los pacientes sobre el TV? (su médico responsable en el hospital; su médico de atención primaria; trabajador social; la Administración Pública; otros, a especificar).

6.6 Muestra

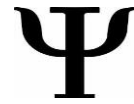
La muestra es no probabilística de tipo intencional, la cual no se determina en número sino en el periodo de tiempo, que fue de Noviembre a Enero de 2014. Se aplicó la encuesta a 295 pacientes del Centro Médico Lic. Adolfo López Mateos, de los cuales fueron 184 hombres y 111 mujeres. De la misma manera se obtuvo un total de 80 encuestas aplicadas a los profesionales de la salud entre ellos 38 hombres y 42 mujeres de los cuales 9 fueron médicos especialistas, 21 residentes y 50 del área de enfermería o algún otro servicio (Psicología, trabajo social, atención al usuario, practicante).

Para la muestra de pacientes los criterios de inclusión fueron:

- Adultos mayores de 18 años sin distinción de sexo.
- Que aceptaron participar de manera voluntaria.

Para la muestra de profesionales los criterios de inclusión fueron:

- Profesionales de la salud, que trabajen en el Centro Medico Lic. Adolfo López Mateos en el turno matutino o vespertino, en el área de medicina interna.



6.7 Diseño de investigación

El diseño de la presente investigación fue no experimental, de tipo descriptivo para dos muestras independientes, esto debido a que se realiza sin manipular deliberadamente las variables, solo se describen los fenómenos tal y como se presentan en su contexto para después ser analizados.

6.8 Captura de Información

La forma de aplicación de las encuestas se realizó de la siguiente forma:

Para los pacientes: La aplicación se hizo en ambos turnos (matutino y vespertino), por dos aplicadores, bajo los criterios de inclusión: mayores de 18 años sin distinción de sexo que acepten de manera voluntaria participar en la investigación, y los criterios de exclusión: menores de 18 años de edad, con incapacidad severa que le impidiera comunicarse y/o que no aceptara participar en el estudio. Posterior a eso se le explicó al paciente de manera detallada los objetivos de dicha investigación, la firma o nombre para el consentimiento y se procedía a leerle las preguntas y sus respectivas respuestas según fuese contestando, al término de la lectura de las respuestas se le daban unos segundos para que contestará lo más certero posible, la encuesta duraba alrededor de 5 minutos incluyendo la parte de explicación de la carta consentimiento, posteriormente se revisaba el estado actual del paciente en su historia clínica o preguntándosele a algún profesional a cargo para completar los datos clínicos de la encuesta, lo cual invertía más tiempo para obtener algunas respuestas, ya que no siempre se contaba con la historia clínica en el momento de la aplicación o con algún profesional de la salud que pudiese proporcionar la información de manera adecuada. La encuesta se fue aplicando por pisos 1, 2, 3 y 4 y al término se revisaban los nuevos ingresos (pacientes que recién ingresaba), para proceder a su aplicación siempre y cuando cumplieran los criterios.



Para los profesionales: Bajo los términos de inclusión- exclusión se seleccionaban a los profesionales de la salud que pudiesen responder la encuesta, misma que se les dejaba para que ellos contestarán una vez que se les explicaban los alcances del estudio así como su consentimiento para su aplicación, posteriormente después de algunas horas o al día siguiente se recogía la encuesta y se les preguntaba por dudas respecto a la misma, verificando que hubiesen respondido a todas las preguntas.

6.9 Procesamiento de Información

Para obtener los resultados se empleó la estadística descriptiva, específicamente porcentajes y frecuencias que permiten obtener resultados por pregunta. El procesamiento de datos se realizó mediante el paquete estadístico SPSS v.15.



RESULTADOS

Se muestra a continuación los resultados en porcentajes y frecuencias de las encuestas aplicadas tanto a profesionales como a pacientes respectivamente:

Encuesta a profesionales de la salud

Tabla 1
Sexo de profesionales de salud.

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	38	47.5
Mujer	42	52.5
Total	80	100

La tabla 1 muestra que la encuesta se aplicó tanto a hombres como mujeres en un porcentaje equiparado pasando con 4 mujeres arriba del número de hombres, obteniendo un total de 80 personas profesionales de la salud.

Tabla 2
Categoría Profesional

Categoría profesional	Frecuencia	Porcentaje
Médico especialista	9	11.3
Residente	21	26.3
Enfermería Servicio	50	62.5
Total	80	100

En la tabla 2 se muestra la categoría del profesional de la salud, entendiéndose por enfermería servicio, cualquier cargo dentro de enfermería o cualquier otro servicio ajeno a Médico especialista o Residente, por lo que se obtiene del mismo el mayor porcentaje de la población, seguido de Residente y en menor porcentaje el Médico especialista.



Tabla 3
Conocimiento del Testamento Vital.

¿Sabe que es el testamento vital?	Frecuencia	Porcentaje
Si	17	21.3
No	37	46.3
No lo tengo claro	26	32.5
Total	80	100

La tabla muestra una diferencia de 25% entre los profesionales que no tienen conocimiento de lo que es el testamento vital (TV) y los que si, por otro lado seguido de los que no tienen conocimiento sobre éste se encuentran quienes no lo tienen claro, obteniendo el más bajo porcentaje los profesionales que si lo conocen.

Tabla 4
Conocimiento de normativa del TV.

¿Conoce si hay una normativa que lo regula?	Frecuencia	Porcentaje
Si	14	17.5
No	66	82.5
Total	80	100

Como es notorio la tabla 4 muestra los resultados que determinan el conocimiento del TV, aludiendo a la normativa que regula al mismo, por lo que en su mayoría dieron respuestas negativas a la pregunta con una diferencia de 65% para los que si la conocían.

Tabla 5
Conocimiento para realizar TV

¿Sabe cómo puede realizar un paciente el TV?	Frecuencia	Porcentaje
Si	5	6.3
No	51	63.8
No lo tengo claro	24	30
Total	80	100

La tabla 5 muestra el resultado del conocimiento de los profesionales de la salud para que un paciente pueda realizar el TV, dando a conocer una notable diferencia ya que entre los que saben cómo realizarlo y los que no existe un porcentaje de 60.5 %, sin añadir el 30% de quienes no lo tienen claro.



Tabla 6

Conocimiento para buscar si un paciente realiza TV.

¿Sabe cómo buscar si un paciente lo tiene realizado?	Frecuencia	Porcentaje
Si	2	2.5
No	60	75
No lo tengo claro.	18	22.5
Total	80	100

La siguiente tabla muestra que en su mayoría los profesionales de la salud no saben cómo buscar si un paciente tiene realizado un TV, seguido de aquellos que no lo tienen claro y en su minoría los que sí saben cómo hacerlo, con una diferencia de 72.5 % entre las respuestas sí y no.

Tabla 7

Creencia de quien debe informar a los pacientes sobre TV.

¿Quién cree que debería informar a los pacientes sobre el TV?	Frecuencia	Porcentaje
Médico responsable en el hospital	29	36.3
Médico de familia.	2	2.5
Trabajador social	37	46.3
La administración pública	5	6.3
Otros	6	7.5
No respondió	1	1.3
Total	80	100

Como se puede ver la mayoría de los profesionales respondió que considera deber del trabajador social el informar a los pacientes sobre el TV, de igual forma con una diferencia de 10% el médico responsable en el hospital, y en su minoría otros como la familia, la administración pública y el médico de familia.

Tabla 8

Grado de información que brindan sobre TV.

¿Ha informado alguna vez a un paciente de lo que es y cómo realizarlo?	Frecuencia	Porcentaje
Si	7	8.8
No	73	91.2
Total	80	100

Como se muestra en su mayoría los profesionales de la salud no han informado alguna vez a pacientes lo que es el TV y cómo realizarlo, ya que solo el 8.8% ha informado alguna vez a un paciente.

Tabla 9

Pacientes a los que darían a conocer principalmente el TV.

¿A qué tipo de paciente informaría sobre el TV?	Frecuencia	Porcentaje
Demencia	4	5
Enfermedad Terminal	34	42.5
Enfermedad crónica invalidante	15	18.8
Pacientes ancianos	11	13.8
Otros	16	20
Total	80	100

Los profesionales de la salud se inclinan principalmente por dar a conocer el TV a pacientes con enfermedad terminal, seguido de un menor porcentaje que considera a otros, resaltando que en esta respuesta incluían a todos en general, sin embargo se resalta también aquellos que opinan que los pacientes con enfermedad crónica invalidante, seguido de los pacientes ancianos y con demencia con menores porcentajes.



Tabla 10

Los profesionales de salud preguntan a los pacientes si tienen TV.

¿Ha preguntado alguna vez a los pacientes si tienen realizado TV?	Frecuencia	Porcentaje
Si	5	6.3
No	75	93.8
Total	80	100

Un gran porcentaje de profesionales de la salud reconoce no haber preguntado alguna vez a los pacientes si tienen elaborado TV, y únicamente el 6% menciona haberlo hecho.

Tabla 11

Consideración del profesional de salud acerca de cuantos pacientes realizan TV.

¿Cree que los pacientes realizan TV?	Frecuencia	Porcentaje
Ninguno	25	31.3
Casi ninguno	35	43.8
Algunos	14	17.5
Muchos	1	1.3
Casi todos	2	2.5
No respondió	3	3.8
Total	80	100

Como lo muestra la tabla los profesionales creen que casi ninguno realiza TV seguido de quienes creen que ninguno lo hace y quienes piensan que solo algunos lo llegan a realizar dejando en una minoría del 3.8 % los que creen que casi todos o muchos llegan a realizarlo.

Tabla 12

Importancia de que el paciente realice TV.

¿Considera importante que lo realicen?	Frecuencia	Porcentaje
Si	64	80.0
No	3	3.8
No lo tengo claro	13	16.3
Total	80	100

La tabla muestra los resultados de la opinión de los profesionales de la salud sobre la importancia de realizar TV, en su mayoría consideran que si es importante que los pacientes lo realicen y la minoría 20% opina que no lo tiene aún claro y que no es importante.



Tabla 13
Interés de realizar TV.

En su caso ¿le gustaría realizarlo?	Frecuencia	Porcentaje
Si	59	73.8
No	5	6.3
No lo tengo claro	16	20
Total	80	100

La mayoría de los profesionales dio respuesta de si, a la pregunta ¿le gustaría realizar TV?, aunque algunos el 26% dijo no tenerlo claro o no le gustaría realizarlo.

Encuesta a pacientes

Tabla 1
Sexo de pacientes.

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	184	62.4
Mujer	111	37.6
Total	295	100

La encuesta fue aplicada a ambos sexos con un porcentaje de 24.8% arriba el de hombres del de mujeres, obteniendo como muestra 295 pacientes.

Tabla 2
Nivel de estudios

Nivel de estudios	Frecuencia	Porcentaje
Ninguno	77	26.1
Básico	205	69.5
Universitarios	13	4.4
Total	295	100

La siguiente tabla describe el nivel de estudios de los pacientes, donde se obtuvo una mayoría con estudios a nivel básico (primaria, secundaria, preparatoria), seguido de ningún estudio y la minoría el 4% con estudios universitarios.



Tabla 3
Conocimiento del TV.

¿Conoce que es el testamento vital?	Frecuencia	Porcentaje
Si	25	8.5
No	267	90.5
No sabe	3	1.0
Total	295	100

Como se puede ver un 90 % de los pacientes encuestados no tienen conocimiento de lo que es el testamento vital, dejando en una minoría a los que sí han escuchado sobre el mismo.

Tabla 4
Personas que cuentan con TV.

¿Tiene realizado TV?	Frecuencia	Porcentaje
Si	4	1.4
No	279	94.6
No sabe	12	4.1
Total	295	100

La tabla 4 muestra como la mayoría de los pacientes no tienen realizado testamento vital dejando un porcentaje del 1% a los que sí han realizado. En contraste con la tabla 3 puede notarse que aunque algunos saben que es el testamento vital, pocos lo realizan.



Tabla 5
Inclinación hacia la elaboración del TV.

¿Le gustaría realizarlo?	Frecuencia	Porcentaje
Si	175	59.3
No	70	23.7
No sabe	50	16.9
Total	295	100

A la pregunta de le gustaría realizarlo, arriba del 50% contesto que sí, aunque se sigue de los pacientes que no les gustaría y un menor porcentaje refiere no saber si hacerlo o no.

Tabla 6
La actitud del médico cambiaría si se contará con TV.

¿Cree que de tenerlo realizado y accesible al médico cambiaría la actitud del médico?	Frecuencia	Porcentaje
Si	179	59.7
No	66	22.4
No sabe	53	18
Total	295	100

La mayoría de los pacientes refieren que el medico si cambiaría la actitud si tuviesen realizado testamento vital y éste fuese accesible al médico, un menor porcentaje considera que no cambiaría la actitud de éste y el 18 % refiere no saber si cambiaría o no la actitud del mismo.

Tabla 7



Importancia de que exista dentro de la historia clínica.

¿Le importaría que constasen en la historia clínica?	Frecuencia	Porcentaje
Si	242	82
No	36	12.2
No sabe	17	5.8
Total	295	100

La tabla 7 muestra como arriba del 80% de los pacientes, consideran importante que el testamento vital constase en la historia clínica, seguido de quienes no lo creen importante y quienes no saben con el 20%.

Tabla 8
Religión

¿Le importaría decirnos cuál es su religión?	Frecuencia	Porcentaje
Católico	272	92.2
Cristiano	13	4.4
Evangélico	5	1.7
Testigo de Jehová	1	.3
Mormón	1	.3
Ninguno	3	1.0
Total	295	100

Los resultados de la tabla hacen notar que la mayor parte de los pacientes son de la religión católica, aunque se sigue del cristiano, evangélico, testigo de jehová, mormón o de ninguna religión conformando un 8% de la población.

Tabla 9



Demencia

Presencia de demencia	Frecuencia	Porcentaje
No	238	80.7
Leve	46	15.6
Moderada	11	3.7
Grave	0	0
Total	295	100

La mayoría de los pacientes encuestados (arriba del 95%) no tenían presencia de demencia, o ésta era leve, sólo un 3% presento demencia moderada y ninguno con demencia grave.

Tabla 10
Incapacidad en la comunicación.

Incapacidad para comunicarse	Frecuencia	Porcentaje
Si	26	8.8
No	269	91.2
Total	295	100

Como muestra la tabla 10 arriba del 90% de los pacientes no tenían ninguna incapacidad para comunicarse, sólo un 8% de la población presento dicha incapacidad. Nótese que se refiere a incapacidad verbal principalmente.

Tabla 11
Presencia de enfermedad crónica

Enfermedad crónica	Frecuencia	Porcentaje
Si	142	48.1
No	153	51.9
Total	295	100

La tabla muestra los resultados de los pacientes con algún tipo de enfermedad crónica, mismos que se encuentran equiparados entre la presencia o ausencia de dicha enfermedad, encontrándose el 2% de quienes no padecían alguna enfermedad crónica arriba de quienes si la tenían.

Tabla 12
Presencia de enfermedad terminal

Enfermedad terminal	Frecuencia	Porcentaje
Si	9	3.1
No	286	96.9
Total	295	100

Se muestran los resultados de los pacientes que padecían o no alguna enfermedad terminal, arriba del 96% no presentaron enfermedades terminales, aunque hubo algunos que si llegaron a estar en dicha situación.



DISCUSIÓN

Las experiencias en la implantación de las VA no es mucha, como tampoco lo es el número de investigaciones realizadas sobre esta cuestión. Algunos estudios como los de Angora (2008) y León (2008) efectuados hasta la fecha han intentado delimitar cuáles son y cómo se comunica al médico las preferencias de los pacientes en la última etapa de su vida, obteniendo resultados similares a éste estudio, dado que en su mayoría la falta de conocimiento sobre el DVA tanto de profesionales como pacientes llevan a éstos a poseer una actitud pasiva o bien negativa hacia el mismo, dando por resultado un bajo índice de elaboración del mismo. Comparando el presente estudio con el estudio realizado por López et al. (2008) sobre conocimiento de DVA, el cual menciona que un 76,2% (301) considera que no hay suficiente información acerca del tema y el 85,4% (229) expresó que le tranquilizaría saber que se cumpliría su voluntad cuando no tuviera capacidad de decisión de igual forma al explicarles de manera unificada en qué consistía el DVA, el 50% de los entrevistados se mostró favorable a complementarlo alguna vez, al igual que sucede en otros trabajos, como el realizado por Santos de Unamuno en Mallorca, donde la mayoría de la población expresó la intención de rellenar el DVA, similar a los datos obtenidos ya que el 90.3% de los pacientes desconocen el DVA mientras que posterior a la breve explicación del contenido del mismo a un 59.8% le gustaría realizarlo. Esto nos lleva a observar un cambio de actitud en la población después de recibir información acerca del DVA.

Es necesario poner de manifiesto la responsabilidad que adquieren profesionales y gestores sanitarios, ya que de ellos depende en buena parte poner a disposición las condiciones para que los usuarios conozcan cuáles son sus derechos dice una investigación de Mateos et al. (2007), argumento que se contrapone a los resultados encontrados en el estudio al dar a conocer que la mayoría de los profesionales de la salud del Centro Médico Lic. Adolfo López Mateos desconoce el DVA así como si existe alguna normativa, los contenidos posibles, el procedimiento y registro y la manera de darlo a conocer a los pacientes, dando por resultado actitudes negativas, ya que el 92% no han informado alguna vez a un paciente sobre el DVA o al



momento de preguntar ¿quién cree que debería dar a conocerlo a los pacientes? , su mayoría opta por que debe ser el trabajador social, aun cuando la Ley de Voluntades Anticipadas del Estado de México capitulo III, de los derechos y obligaciones del profesional de la salud promulgada el 03 de abril de 2013 dicta lo siguiente:

Artículo 9. El personal de salud responsable de dar cumplimiento a las disposiciones establecidas en las actas o escrituras de voluntad anticipada tiene las obligaciones siguientes:

VII. Proporcionar a la/el paciente o, en su caso, a la persona que corresponda en términos del artículo 16 de esta Ley, información oportuna, veraz, suficiente y adecuada a su entendimiento, a efecto de que pueda formular la declaración de voluntad anticipada o las decisiones correspondientes;

IX. Brindar oportuna y verazmente a las/los representantes toda la información que requieran y que sea necesaria, a efecto de que puedan verificar el cumplimiento de la declaración de voluntad anticipada;

X. Cumplir en sus términos las disposiciones contenidas en las declaraciones de voluntad anticipada, las de la presente Ley y demás disposiciones aplicables.

En líneas generales hay muy buena predisposición hacia estos documentos y un respeto sobre la autonomía del paciente a decidir por sí mismo ya que tanto pacientes como profesionales han señalado que les gustaría realizar y saber más sobre lo que es el DVA aspecto que coincide con los trabajos realizado por Champer et al. (2010) en cuanto se refiere a la aplicación de las VA en la práctica clínica, la actitud de los profesionales es, en general, positiva, lo que permite señalar que realmente el DVA a pesar de ser un tema reciente en México, debe de ser un tema de preparación para todos tal como lo había señalado Antolín, Sánchez y Miró (2011).



Cabe señalar que la mayor parte de la población dijo ser católico, por lo que se podría llegar a profundizar investigaciones para verificar lo que autores anteriores han planteado respecto a la importancia que tiene la práctica religiosa para la realización de documentos como las VA.

Al analizar resultados como los de López et al. (2008) encontramos que las personas se encuentran receptivas y conformes sobre la implicación del DVA, coincidiendo con los resultados de la presente investigación, se pudiera plantear entonces que probablemente se deba a la falta de información lo que lleva a pacientes y profesionales del Centro Médico a adoptar una actitud pasiva y/o negativa ante el mismo.

Cabe mencionar entonces que es preciso generar nuevas investigaciones que den por sentado lo anterior, así como promover la inserción y una actitud receptiva de los profesionales médicos con la responsabilidad humana que les es su deber para el apoyo a los pacientes que requieren dicha información.

No menos importante resulta considerar que en el estudio la mayoría de los pacientes consideran la importancia que tiene que un documento como el de VA se anexe a la historia clínica, aunque por otro lado la mitad de la población cree que la actitud de los médicos podría cambiar en caso de contar con un DVA, es entonces donde nacen las interrogantes para el ámbito clínico ¿Será adecuado incorporar un DVA a la historia clínica? y ¿Qué actitudes tomarán entonces los médicos en caso de que los pacientes cuenten con DVA?

Es igual de considerable hacer énfasis en las enfermedades de los pacientes ya que algunos creen preciso formular DVA sólo en caso de padecer alguna enfermedad crónica o terminal, igualmente autores como Angora (2008) han hablado sobre el tema y hacen hincapié en que no es necesario esperar a tener alguna enfermedad para realizarlo. Lo anterior nos lleva a suponer y dejar tal vez previsto a mayor investigación si, al no tener o llegar a tener una enfermedad ya sea crónica o terminal, se influirá en los resultados de las actitudes hacia el DVA.



CONCLUSIONES

De acuerdo a los datos obtenidos se pudo determinar la actitud hacia el TV o DVA en pacientes y profesionales de la salud del Centro Médico Lic. Adolfo López Mateos. Obteniendo las siguientes conclusiones:

- ≈ Se tiene desconocimiento por parte de los profesionales de la salud sobre lo que es el DVA, desconocen las normativas que regulan dicho documento, así como la realización del mismo y la manera de indagar para saber si los pacientes lo tienen realizado.
- ≈ El profesional de la salud considera que a quién se debe informar sobre el DVA es a los pacientes con alguna enfermedad terminal principalmente y creen que es acto del trabajador social el informar a los pacientes sobre el tema.
- ≈ Los profesionales no informan a los pacientes sobre lo que es el DVA y cómo deben realizarlo, tampoco preguntan si los pacientes tienen realizado dicho documento ya que creen que casi ningún paciente realiza estos documentos.
- ≈ Los profesionales de salud consideran importante que los pacientes realicen dicho documento, tienen actitudes positivas hacia la realización propia de DVA.
- ≈ La mayoría de los pacientes desconocen el DVA y por ende no cuentan con el documento, aunque algunos a pesar de conocerlo tienen una actitud pasiva para realizarlo.
- ≈ Los pacientes tienen actitudes favorables hacia la realización de DVA, aunque creen que la actitud del médico podría cambiar si realizan DVA, no



obstante consideran importante que el documento constará en la historia clínica.

≈ Aunque los pacientes no padecen alguna enfermedad crónica o terminal se muestran receptivos a recibir información sobre DVA y adoptan actitudes favorables hacia la realización del mismo.

Sánchez (2011) señala la posibilidad personal para prever el nivel y tipo de atención y tratamientos, principal, pero no excepcionalmente médicos, para el fin de la vida en un documento con consecuencias jurídicas definidas es un fenómeno emergente, ello se manifiesta en la poca legislación que existe, y en el desconocimiento social y médico del contenido, función y alcance de la voluntad anticipada.



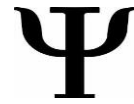
SUGERENCIAS

- ≈ Para obtener actitudes favorables respecto al DVA se sugiere organizar actividades dirigidas a mejorar el conocimiento de estos aspectos por parte de los profesionales.
- ≈ Aprovechar las actividades sobre los conocimientos del DVA para mantener y reforzar la actitud positiva hacia el mismo.
- ≈ Promover la inserción de los profesionales médicos con la responsabilidad humana que les es su deber para el apoyo a los pacientes que requieren dicha información.
- ≈ Por medio de la psicología en el ámbito clínico, se sugiere llevar a cabo intervenciones con los pacientes para concientizar la importancia del tema.
- ≈ Creación de programas para brindar información precisa y veraz así como oportunidad para la realización del DVA en personas que lo soliciten.
- ≈ Crear espacios dentro de los Centros Médicos, donde se logre proporcionar todo el tipo e información referente al tema y la realización incluso del mismo.
- ≈ Fomentar en el profesional médico, enfermero, psicólogo de la salud y todo personal que trate con el paciente la importancia de investigar el tema así como el preguntar si lo tienen realizado o informar a los familiares la función del mismo, al intervenir a algún paciente en estado crítico.



- ≈ Humanizar a los profesionales que estarán en algún ámbito clínico dentro de su preparación académica en lo referido al respeto hacia el paciente, la autonomía del mismo y dignidad que tiene cada uno como persona.

- ≈ Generar nuevas investigaciones que den por sentado lo referente al tema anterior.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abrigo, C. y Delano, C. (2007). Voluntades anticipadas en pacientes terminales. El rol de la enfermera. Santiago de Chile.

AFDMD (Asociación Federal de Derecho a Morir Dignamente). (2014). España. Recuperado de la base de datos http://www.eutanasia.ws/testamento_vital.html

Águila, A. (2010). Ley de voluntades anticipadas. Recuperado de la base de datos www.suicidologia.com.mx

Agulles, S. (2010). Revisando el llamado testamento vital. Cuadernos de bioética. Asociación española de bioética y ética médica. España. Vol. XXI.num.2. Pp.169-183. Recuperado de la base de datos <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87515708002>

Angora, M.F. (2008). Voluntades Anticipadas v/s Instrucciones Previas o testamento vital en atención primaria de salud. Revista clínica de medicina de familia. España. vol.2, núm.5. pp.210-215 Recuperado (18/02/14) de la base de datos <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=169614506004>

Antolín, A., Sánchez, M y Miró O. (2011). "Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital". Barcelona. Gaceta Sanitaria versión impresa ISSN 0213-9111. Gac Sanit, vol.25 no.5



Barrio, C., Molina, A., Ayudarte M.L., LordA, P., Abad, E., Gasull, M., García, A., Barreiro, J.M., Pascau M.J., Martínez, S., Júdez, J. & Monistrol, O. (2008). Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. Granada. Pp 68- 78

Bello, A. (1998). Ética y bioética. Recuperado 25/01/14 de la base de datos www.conceptobioetica.autor.grlmb.0/44532

Boladeras, M. (2009). El derecho a no sufrir. Los libros del lince. ISBN 978-84-936536-6-8, pag. 155

Casado, M., Leucona, I. y Rogers, A. (2012). Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales. Revista Española de Medicina Legal. Recuperado de la base de datos <http://dx.doi.org/10.1016/j.reml.2012.05.006>

Champer, A., Caritg, F. y Marquet, P. (2010). Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Aten Primaria, 42(9), 463–469

Dibarbora, E. (1999). Fundamentación de la bioética : Bioética y Psicología. Argentina. Recuperado de la base de datos aebioetica.org/revistas/1999/4/40/624.pdf

Fernández, O. P. y Ley R.F. (1999). Psicología de la salud y Bioética. Cuadernos de Bioética. Cuba. Pp.624-631

García, J. C. (2010). Recuperado de la base de datos <http://gestalt-xalapa.blogspot.mx/2010/04/la-bioetica-en-la-practica-psicologica.html>



Gasco, A.M. (2003). ¿De qué estamos hablando cuando hablamos de eutanasia? Castilla-La Mancha (España). vol 1, núm 1

Gracia, D. (1992). Planteamiento de la bioética. Conceptos fundamentales de ética teológica. Vidal. Trotta, Madrid. pp. 421-438

Gracia, D.(2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. Rev. Med Clin. Barcelona. Pp. 18-23

Herreros, B. (2008). Cuestionario sobre Instrucciones Previas (o sobre Testamento Vital) para pacientes ingresados. España

Herreros, B. (2012). Cuestionario sobre Instrucciones Previas (o sobre Testamento Vital) para profesionales de la salud. España

Huerta, J.M. (2008). Actitudes Humanas, actitudes sociales. IMSERSO. Madrid. 20p.

Iáñez, E. (2005). Instituto de Biotecnología. Universidad de Granada. España. Recuperado de la base de datos (<http://www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/bioetica.htm>)

Ibañez, G.T., Botella, M., Doménech, M., Feliu, i S., Lajeunesse, J., Martínez, M., Pallí, C., Pujal, M y Tirado S. F. (2004). Introducción a la psicología social. UOC. Barcelona. 443p.



Jonas, H. (1997). Técnica, Medicina y Ética. La práctica del principio de responsabilidad. Paidós. Barcelona.

León, C.F. (2008). Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica. Revista colombiana de bioética. Bogotá, Colombia. vol 3, núm 2, pp.83-101
Recuperado de la base de datos
<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=189214386006>

Ley 21/2000, Derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica, DOGC n° 3303 (2001).

Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOE n° 274 (2002).

Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México, 82 (2013).

Lolas S. F y De Freitas D. J.(2013). Bioética. Mediterráneo Ltda. Santiago, Chile. 319p.

López, R., Romero, C., Tébar, J., Mora, C y Fernández, O. (2008). Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. Enferm Clin. 2008;18(3):115-9.

Lucas, R. (2003). Bioética para todos. Trillas. México. 195p.

Kubler, R. (2000). Sobre la muerte y los moribundos. Grijalbo Mondador. Barcelona



Mateos A.A., Huerta A y Benito M.A. (2007). Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. Madrid. Pp.241-244

Molina J., Pérez M., Herreros B., Martín M.D y Velasco M. (2011). Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid Rev Clin Esp. España. 211(9):450---454. Recuperado de la base de datos www.elsevier.es/rce

Moscovici, S. (2008). Psicología social. Influencia y cambio de actitudes individuales y de grupos. Paidós. México

Nebot C., Ortega B., Mira J.J. y Ortiz L. (2010) Morir con dignidad, Estudio sobre voluntades anticipadas. Barcelona. Gaceta Sanitaria, v.4, n.6. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021391112010000600002&script=sci_arttext

OMS, (2002). Reduciendo riesgos y promoviendo un estilo de vida saludable.

OPIMEC (Observatorio de Practicas Innovadoras en el manejo de enfermedades Crónicas Complejas). (2013). Recuperado de la base de datos <http://www.opimec.org/glosario/#ante-section-5928>

Pérez M, Herreros B, Martín MD, Molina J, Guijarro C, Velasco M. (2013). Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna. Elsevier España. Rev Calid Asist. 2013 Sep-Oct; 28(5):307-312



Peréz, V.V. (2003). Eutanasia, ¿piedad?, ¿delito?. Universidad Iberoamericana. 326 páginas.

Psicologíauned.com. psicología social. Recuperado de la base de datos <http://www.psicocode.com/resumenes/TEMA5SOCIAL.pdf>

Real decreto 124/2007, España (2007).

Rodríguez, P. (2004). La autonomía del paciente, información, consentimiento y documentación clínica. Diles, Madrid.

Saldaña, M. M., Vegas F. y Cebollero N. (2010). Asistencia domiciliaria de urgencia a enfermos paliativos por unidades extra hospitalarias: factores asociados a la resolución de la consulta en el domicilio. *Emergencias*. 22:441-4

Sánchez, J.A.(2011). La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*. México. pp. 701- 704. Recuperado de la base de datos www.juridicas.unam.mx

Serrano, R. (2006). La ley 41/2002 y las voluntades anticipadas. *Cuadernos de bioética*, vol. XVII, núm. 59, pp. 66

Sureda, M. (2003). Aproximación al enfermo terminal y a la muerte. Recuperado de la base de datos <http://www.aceb.org/term.htm>

Tardy, M. (1997). Concepto de Salud según Talcott Parsons. Recuperado De la base de datos http://www.psyco-web.com/salud/concepto_salud_02.htm



ÁPENDICE

ANEXO 1) LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

BOE de 15 de noviembre de 2002 Artículo 11.

Instrucciones previas

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto



en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Anexo 2. Modelos de DVA en Cataluña.

Modelo de la Generalidad de Cataluña

El modelo siguiente corresponde a Departamento de Salud de la Generalidad de Cataluña y es sustancialmente idéntico al de otras muchas Comunidades Autónomas españolas. Habitualmente hay tres formas de llevarlo a cabo, mediante notario, ante tres testigos o ante los funcionarios responsables de la correspondiente Comunidad Autónoma.

Conforme a la ley vigente en Cataluña, el documento puede firmarse ante notario o ante tres testigos.

Manifestación de Voluntades sobre el final de mi propia vida. Yo (nombre y apellidos del testador) _____, con DNI _____, mayor de edad, con domicilio en: _____ y código postal _____, en plenitud de mis facultades mentales, libremente y tras una dilatada meditación, EXPONGO: Que en el supuesto de encontrarme en unas condiciones en las que no pueda decidir sobre mi atención médica, a raíz de mi deterioro físico y/o mental, por encontrarme en uno de los estados clínicos enumerados en el punto D de este documento, y si dos médicos autónomos coinciden en que mi fase es irreversible, mi voluntad incuestionable es la siguiente: A) Que no se dilate mi vida por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, medicamentos o suministro artificial. B) Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico causados por la enfermedad o por falta de fluidos o alimentación, aun en el caso de que puedan acortar mi vida. C) Que, si me hallo en un estado particularmente deteriorado, se me administren los fármacos necesarios para acabar definitivamente, y de forma rápida



e indolora, con los padecimientos expresados en el punto B de este documento. D) Los estados clínicos a las que hago mención más arriba son:

- Daño cerebral severo e irreversible.
- Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere.
- Demencias preseniles, seniles o similares.
- Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.

E) Designación de un representante para que vigile el documento de las instrucciones sobre el final de mi vida expresadas en este documento, y tome las decisiones necesarias para tal fin. F) Manifiesto, asimismo, que libero a los médicos que me atiendan de toda responsabilidad civil y penal que pueda derivarse por llevar a cabo los términos de esta declaración. G) Me reservo el derecho de revocar esta declaración en cualquier momento, en forma oral o escrita. Fecha ____ Firma ____
Tres testigos (en su caso) y/o Representante con Nombre, DNI y Firma.

ANEXO 3. Modelo de la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente.

Puede consultarse el modelo original del Testamento vital en la Web de la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente. El texto del mismo es el siguiente:

Yo _____ con D.N.I. _____ Mayor de edad, con domicilio en _____ En plenitud de mis facultades, libremente y tras una adecuada reflexión, declaro: Que no deseo para mí una vida dependiente en la que necesite la ayuda de otras personas para realizar las “actividades básicas de la vida diaria”, tales como bañarme, vestirme, usar el servicio, caminar y alimentarme. Que si llego a una situación en la que no sea capaz de expresarme personalmente sobre los cuidados y el tratamiento de mi salud a consecuencia de un padecimiento (tales como daño cerebral, demencias, tumores, enfermedades crónicas o degenerativas, estados vegetativos, accidentes cerebrovasculares o cualquier otro padecimiento



grave e irreversible) que me haga dependiente de los demás de forma irreversible y me impida manifestar mi voluntad clara e inequívoca de no vivir en esas circunstancias, para poder morir con dignidad, mis instrucciones previas son las siguientes: 1. Limitación del esfuerzo terapéutico: no deseo que se prolongue mi vida por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos (incluidos los antibióticos) o alimentación artificial (sonda nasogástrica). 2. Cuidados Paliativos: solicito unos cuidados adecuados al final de la vida, que se me administren los fármacos que palien mi sufrimiento, especialmente –aún en el caso de que pueda acortar mi vida- la sedación terminal, y se me permita morir en paz. 3. Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante eutanasia activa, es mi voluntad evitar todo tipo de sufrimiento y morir de forma rápida e indolora de acuerdo con la lex artis ad hoc. De acuerdo con la Ley designo como Representante a ___ / Tres testigos (en su caso) ___ Firmas de todos ellos y el signatario.

ANEXO 4. Modelo de la Conferencia Episcopal Española.

A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario: Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento. Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios. Por ello, yo, el que suscribe _____ pido que si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni que se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos. Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.



Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración. Firma: _____ Fecha: _____

ANEXO 5. SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE INSTRUCCIONES PREVIAS



ANEXO I
Dirección General de Atención al Paciente y Relaciones Institucionales

Comunidad de Madrid

DOCUMENTO DE SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Yo, _____, con DNI¹ _____,
nacido el día _____ de _____ de 19____ y, por lo tanto, mayor de edad, varón / mujer, y Tarjeta Sanitaria
código² _____, con domicilio en _____,
Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Nacionalidad _____,
Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____.

MANIFIESTO:

Que tengo CAPACIDAD DE OBRAR Y QUE ACTÚO LIBREMENTE, que he recibido suficiente información y que, tras haber reflexionado serena y cuidadosamente, tomo la decisión de expresar, a través de este Documento, las siguientes instrucciones previas que manifiestan MI VOLUNTAD ACTUAL, de acuerdo a la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente y normativa concordante.

Deseo que las siguientes instrucciones previas sean tenidas en cuenta para mi atención sanitaria, si me llegara a encontrar EN SITUACIÓN DE NO PODER EXPRESAR MI VOLUNTAD por mi grave deterioro físico o psíquico, para lo cual



DECLARO:

QUE QUIERO SE TENGAN EN CUENTA LOS SIGUIENTES CRITERIOS:

(Señale los que se correspondan con su proyecto vital)

- La capacidad de comunicarme y de relacionarme con otras personas.
- No padecer dolor físico o psíquico o angustia intensa e invalidante.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita realizar las actividades propias de la vida diaria.
- Preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones clínicamente irreversibles.
- Preferencia por permanecer en mi domicilio habitual durante los últimos días de mi vida.
- En caso de encontrarme transitoriamente en estado de lucidez, no deseo ser informado sobre mi diagnóstico fatal.

SITUACIONES CLÍNICAS EN QUE DESEO SE CONSIDERE ESTE DOCUMENTO

(Señale las que desea se tengan en cuenta)

- Enfermedad incurable avanzada** (Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo).
- Enfermedad terminal** (Enfermedad avanzada, en fase evolutiva e irreversible, con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva).
- Situación de agonía** (La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días u horas).

INSTRUCCIONES QUE DESEO SE TENGAN EN CUENTA EN MI ATENCIÓN MÉDICA

(Señale las que desea)

- Deseo finalizar mi vida sin la aplicación de técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria, desproporcionada y fútil que sólo esté dirigida a prolongar mi supervivencia artificialmente, o que estas medidas se retiren, si ya han comenzado a aplicarse.
- Deseo que se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar el dolor físico o psíquico o cualquier síntoma que me produzca una angustia intensa.
- Rechazo recibir medicamentos o tratamientos complementarios y que se me realicen pruebas o procedimientos diagnósticos, si en nada van a mejorar mi recuperación o aliviar mis síntomas.
- Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares el acompañarme en el trance final de mi vida, si ellos así lo manifiestan y dentro de las posibilidades del contexto asistencial.
- Deseo me sean aplicados todos los tratamientos precisos para el mantenimiento de la vida hasta donde sea posible, según el buen criterio médico.

INSTRUCCIONES SOBRE MI CUERPO

(Señale las que desea)

- Deseo donar mis órganos para ser trasplantados a otra persona que los necesite.
- Deseo donar mis órganos para la investigación.
- Deseo donar mi cuerpo para la investigación, incluida la autopsia, cuando fuera necesaria según criterio facultativo.
- Deseo donar mis órganos para la enseñanza universitaria.
- Deseo donar mi cuerpo para la enseñanza universitaria.

OTRAS INSTRUCCIONES



ANEXO 6. DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE

DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE INTERLOCUTOR (opcional)

Deseo designar representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atienda, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad personalmente. Si hubiera duda en la interpretación de mi proyecto vital o de mis valores sobre calidad de vida, quiero que se tenga en cuenta la opinión del mismo. Para ello, designo a:

D./D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día
de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y
con domicilio en _____,
Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____,
Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

Dicho representante participará, en caso de duda, en la interpretación de mis deseos, junto al equipo sanitario, siempre que no se contradiga con las instrucciones previas otorgadas por mí en este *Documento*.

Su representación tendrá las siguientes limitaciones (especifíquense, si se desea):

En caso de imposibilidad, fallecimiento o renuncia de mi representante interlocutor, designo como sustituto a:

D./D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día
de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y
con domicilio en _____,
Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____,
Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

DECLARACIÓN SOBRE MI INFORMACIÓN

1. Declaro conocer que a partir del momento en que se haya de hacer uso de las Instrucciones Previas, una copia del presente Documento será incluida en mi historia clínica y otra será entregada a mi representante interlocutor.
2. Estoy informado de que en cualquier momento puedo modificar, sustituir o revocar el actual *Documento de Declaración de Instrucciones Previas*.
3. Estoy informado de que, según lo establecido en el Artículo 11 de la Ley 3/2005, los PROFESIONALES SANITARIOS NO PODRÁN APLICAR cualquier instrucción previa contenida en este *Documento* cuando:
 1. Sea contraria al ordenamiento jurídico.
 2. No se ajuste a la *lex artis*, es decir a las buenas prácticas médicas, según el estado de la ciencia en el momento de la aplicación de dichas instrucciones previas.
 3. No se correspondan con el supuesto de hecho, esto es con las situaciones clínicas que he manifestado.
4. Estoy informado de que los datos contenidos en este *Documento* son confidenciales, y cumplen las medidas recogidas en la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

En _____, a _____ de _____ de 20 _____

Firma y rúbrica:²

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

² Este documento deberá ir firmado y rubricado por el otorgante al final y en todas y cada una de sus hojas.



ANEXO 7. DECLARACIÓN DE TESTIGOS.

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

A cumplimentar sólo cuando el presente Documento se otorgue en su modalidad de declaración ante testigos. No olvidar nunca adjuntar copia de los DNI/Pasaportes/NIE de los 3 testigos junto al Documento de Declaración de Instrucciones Previas

Los abajo firmantes conocen o les ha sido acreditada la personalidad del otorgante y DECLARAN que al firmar en nuestra presencia este Documento de Instrucciones Previas lo ha hecho de forma consciente y, hasta donde nos es posible apreciar, de forma voluntaria, sin que hayamos podido detectar ningún tipo de coacción en su decisión y sin que nos conste que haya sido incapacitado judicialmente. Asimismo, los firmantes como testigos primero y segundo declaramos que NO mantenemos relación de parentesco hasta el segundo grado ni estamos vinculados con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho -en la forma establecida legalmente-, ni relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con el otorgante. Los firmantes nos comprometemos a guardar confidencialidad de la información contenida en este Documento, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

Testigo Primero

D/Dª _____, con DNI² _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono _____, Relación con el otorgante _____, En _____, a _____ de _____ de _____, Firma y rúbrica: _____

Testigo Segundo

D/Dª _____ con DNI² _____, nacido el día _____ de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono: _____, Relación con el otorgante _____, En _____, a _____ de _____ de _____, Firma y rúbrica: _____

Testigo Tercero

D/Dª _____ con DNI² _____, nacido el día _____ de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono: _____, Relación con el otorgante _____, En _____, a _____ de _____ de _____, Firma y rúbrica: _____

¹ Ninguno de los testigos podrá coincidir con el representante interlocutor del otorgante o su sustituto (Véase el folleto informativo sobre instrucciones previas).

² Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.



**ANEXO 8. ENCUESTA SOBRE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES PARA
PACIENTES
ANTE EL TESTAMENTO VITAL (T.V.)**

Con objeto de evaluar el grado de conocimiento y actitud de los pacientes ingresados ante el *Testamento Vital (TV)*, también conocidas como *voluntades anticipadas* o *instrucciones previas*, le agradecería que conteste honesta y sinceramente esta breve encuesta.

Marque una con una **X** la respuesta que mejor se adecue a su situación actual.

Sexo: Hombre Mujer Domicilio: Casa Residencia
Edad (años): _____ Nivel de estudios: Ninguno Básicos
Universitarios
Servicio donde está ingresado: _____

1. **¿Conoce qué es el testamento vital?** Sí No No sabe
Si no lo sabe, *el TV es un documento a través del cual una persona manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que esta se cumpla en situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla.*
2. **¿Tiene realizado TV?** Sí No No sabe
3. **¿Le gustaría realizarlo?** Sí No No sabe
4. **¿Cree que de tenerlo realizado y accesible al médico cambiaría la actitud del médico?**
 Sí No No sabe
5. **¿Le importaría que constasen en la historia clínica?** Sí No No sabe
6. **¿Le importaría decirnos cuál es su religión?**

DATOS CLÍNICOS

(A rellenar por el médico en base a la Historia Clínica)

7. **Presencia de demencia:** No Leve Moderada Grave
8. **Incapacidad para comunicarse:** Si No
9. **Enfermedad crónica:** Si No
10. **Enfermedad terminal:** Si No



- Demencia: Deterioro de la función intelectual adquirida y persistente
- Estadiaje del deterioro cognitivo según el *Clinical Dementia Rating* (CDR).
- Enfermedad crónica: Trastorno orgánico funcional persistente que obliga a una modificación del modo de vida, incluyéndose las afecciones de la Escala de Comorbilidad de Charlson.
- Enfermedad terminal: Enfermedad avanzada, progresiva, incurable y con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico

Muchas gracias por su colaboración.

ANEXO 9. ENCUESTA PARA PROFESIONALES SOBRE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES ANTE ES TESTAMENTO VITAL (T.V.)

Con objeto de evaluar el grado de conocimiento y actitud de los sanitarios ante el *Testamento Vital* (TV), también conocidas como *voluntades anticipadas* o *instrucciones previas*, le agradecería que conteste honesta y sinceramente esta breve encuesta.

Marque una con una **X** la respuesta que considere que lleve a cabo cotidianamente en su práctica clínica.

<u>Sexo</u> : <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer Edad (años):_____ <u>Tiempo trabajado</u> <u>(años)</u> :_____
<u>Categoría profesional</u> : <input type="checkbox"/> Médico especialista <input type="checkbox"/> Residente <input type="checkbox"/> Enfermería <u>Servicio</u> : _____

11. **¿Sabe que es el TV?** Sí No No lo tengo claro

En caso de respuesta afirmativa, defina brevemente que entiende por TV

12. **¿Conoce si hay una normativa que lo regula?** Sí No

13. **¿Sabe cómo puede realizar un paciente el TV?** Sí No No lo tengo claro

En caso de respuesta afirmativa, defina brevemente cómo



4. **¿Sabe cómo buscar si un paciente lo tiene realizado?** Sí No No lo tengo claro

5. **¿Quién o quienes cree que debería informar a los pacientes sobre el TV?**

- Su médico responsable en el hospital
- Su médico de familia
- Trabajador social
- La Administración Pública
- Otros

(especificar) _____

6. **¿Ha informado alguna vez a un paciente de lo que es y cómo realizarlo?** Sí

No

Si no lo hace ¿por qué?

- No sé lo que son
- No me parece importante
- Considero que no es parte de mi trabajo
- No tengo tiempo
- Otros

(especificar) _____

7. **¿A qué tipo de paciente informaría sobre el TV? Señale las que considere**

- Demencia
- Enfermedad Terminal
- Enf. crónica invalidante
- Pacientes ancianos
- Otros

(especificar) _____

8. **¿Ha preguntado alguna vez a los pacientes si tienen realizado TV?** Sí

No

En caso afirmativo, ¿lo anota en su historia clínica? Sí No

9. **¿Cree que los pacientes realizan TV?**

- Ninguno
- Casi ninguno
- Algunos
- Muchos
- Casi todos



10. ¿Considera importante que lo realicen? Sí No No lo tengo claro

11. En su caso ¿le gustaría realizarlo? Sí No No lo tengo claro

Muchas gracias por su colaboración.

ANEXO 10. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

INVESTIGACIÓN CONOCIMIENTO Y ACTITUD ANTE EL TESTAMENTO VITAL EN LOS PACIENTES Y MÉDICOS DEL CENTRO MÉDICO LIC. ADOLFO LÓPEZ MATEOS.

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación. Antes de decidir si participar o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme este consentimiento.

OBJETIVO DEL ESTUDIO:

Determinar el conocimiento y actitud ante el testamento vital entre los pacientes y médicos del Estado de México.

BENEFICIOS DEL ESTUDIO:

El tema de las voluntades anticipadas tanto en España como en la República Mexicana -Distrito Federal y en algunos Estados- se encuentra legislado. Sin embargo, en el Estado de México acaba de ser legalizado. Por ello es que se



convierte en indispensable realizar investigación que permita dar cuenta del conocimiento y actitud que se tiene en este Estado sobre las voluntades anticipadas. Este estudio toma en cuenta tanto a los pacientes como a los profesionales de la salud. Con ello se podrá tener un acercamiento previo a este fenómeno que en la Bioética queda comprendido dentro del tema del final de la vida.

PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO:

En caso de aceptar participar en el estudio se le entregara un cuestionario con algunas preguntas sobre su actitud y conocimiento con respecto al testamento vital.

RIESGOS ASOCIADOS CON EL ESTUDIO:

Durante este estudio no se le expondrá a riesgos ni daños innecesarios; ya que únicamente se contestará un cuestionario no obstante, en caso de que usted desarrolle algún efecto adverso secundario, será canalizado con un especialista para recibir atención psicológica.

ACLARACIONES:

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, -aun cuando el investigador responsable no se lo solicite-, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.
- No recibirá pago por su participación.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.
- La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.



- Usted tiene acceso al cuerpo de investigadores que realizan este estudio en caso de que tenga dudas sobre sus derechos como participante del estudio a través de los teléfonos apuntados arriba.
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio intitulado Conocimiento y actitud ante el testamento vital en los pacientes y médicos del estado de México pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. **Convengo en participar en este estudio de investigación.**

Firma del participante

Fecha

Testigo 1

Fecha

Testigo 2

Fecha

He _____ explicado _____ al _____ Sr(a).
_____ La naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella.



Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del investigador

Fecha