



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala
Licenciatura en Enfermería



Decisiones al final de la vida: Conocimiento y experiencias
de la Ley de Voluntad Anticipada en el personal de
enfermería

Tesis

Presenta:

Yetzal Guadalupe González Almazán

Que para obtener el Título de Licenciada en Enfermería

Director de Tesis:

Dr. Luis Alberto Regalado Ruiz

Los Reyes Iztacala Estado de México 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos:

La culminación de estudios profesionales es un logro personal de gran relevancia en mi vida, no obstante quiero agradecer a las personas que han sido como un faro de luz durante este camino.

A Dios, por permitirme llegar hasta el día de hoy

A Alma Mater la Universidad Nacional Autónoma de México, mi muy querida Fes Iztacala, que me ha dado tanto desde llegue y se ha convertido mi segunda casa.

Al Centro Médico ABC, por permitirme realizar el estudio y por las facilidades que se nos otorgaron durante el servicio social.

A las enfermeras y enfermeros que participaron en el estudio, y que día con día están al frente de los pacientes.

A mi comité tutorial que estuvo para apoyarme y orientarme en el presente trabajo, la Dra. Dulce Guillén, el Dr. Luis Regalado, Al profesor José Luis Isidro, la Profesora África y al profesor Erick a los cuales le he tomado cariño, pues más que conocimientos teóricos, me enseñaron a ser mejor ser humano.

A mis queridos profesores que me llenaron siempre de conocimientos y supieron guiar con cariño, pero también con disciplina e hicieron de mi la enfermera que soy el día de hoy, enseñándome que también se requiere sabiduría para tomar la mano de un ser humano que sufre y que muere.

A mí madre Juana Almazán y mi hermano Jorge quienes han sido mi soporte y la razón para ser un mejor ser humano día a día.

A Francisco, que me enseñó que el amor viene de formas diferentes y una de ellas es el estudio, la superación personal y profesional, que me ha acompañado en este camino con paciencia y cariño.

A mis muy queridas amigas con las que compartí tan grandes momentos y que con certeza puedo decir que los amigos son la familia que uno escoge, Fátima,

Bill, Verónica y Erika que me apoyo a lo largo del estudio y formó parte importante para su realización.

A lo largo de este trabajo comprendí que el tema de la muerte nunca acaba, todos vamos a morir pero podemos decidir cómo hacerlo, comprendí que los pacientes sufren y están enojados pero es nuestra responsabilidad saber guiarlos y ayudar a que no dejen este plano con miedo, solos y en malas condiciones.

Visitación

*Soy la muerte-me dijo. No sabía
que tan estrechamente me cercara,
al punto de volcarme por la cara
su turbadora vaharada fría.*

*Ya no intento eludir su compañía:
mis pasos sigue, transparente y clara,
y desde entonces no me desampara
ni me deja de noche ni de día.*

*¡ Y pensar- confesé- que de mil modos
quise disimularte con apodos,
entre miedos y errores confundida!
“Más tienes de caricia que de pena”.*

*Eras alivio y te llamé cadena.
Eras la muerte y te llamé la vida.*

Alfonso Reyes

Contenido

Introducción	6
Planteamiento del problema.	8
Marco Teórico.	9
Antecedentes de la Voluntad Anticipada	17
Justificación.	31
Objetivos	33
Pregunta de investigación	33
Diseño metodológico	34
Resultados cuantitativos.	36
Discusión.	69
Conclusiones	73
Recomendaciones.	74
Aspectos Éticos y de bioseguridad.	75
Referencias.	78
Anexos	82

Introducción

La medicina moderna ha incrementado la esperanza de vida para todos. En la actualidad, la expectativa de vida en México es de 72 años para los hombres y 77 para las mujeres, sin embargo, los procedimientos médicos que salvan tantas vidas nos someten en algunas ocasiones a decisiones difíciles, sobre todo en lo que se refiere al uso de instrumentos que mantengan vivo en forma artificial a un enfermo en etapa terminal.

La Ley de Voluntad Anticipada en México promueve la autonomía del paciente en la toma de decisiones al final de la vida o cuando se encuentra en una etapa terminal de la enfermedad, teniendo como objetivo el establecer y regular las normas, requisitos y formas 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. Por otra parte, no consiente ni permite el acortamiento intencional de la misma, siendo así un hecho frecuente la atención sanitaria de los pacientes terminales, generalmente en centros hospitalarios, sorprende la carga del médico y de la enfermera ante este tipo de pacientes.

Ciertamente, cuando la actuación no está orientada a curar la enfermedad o prolongar la vida, el personal sanitario parece encontrarse sin contenido, surge de esta premisa la necesidad de investigar si el personal se encuentra capacitado para hacer frente a este fenómeno, de este modo el planteamiento y el desarrollo de la Tesis se fundamentan en una interrogante fundamental que da sentido y dirección a la misma: ¿El personal de enfermería tiene conocimiento sobre los componentes de la voluntad anticipada? Y ¿Cuáles son sus experiencias en el manejo de pacientes en estado crítico que han acudido a esta normatividad?, todo esto nos ayudará a comprender como es que está guiado el cuidado de los pacientes.

El objetivo del presente trabajo está enfocado a identificar el nivel de conocimiento del personal de enfermería y las experiencias que han tenido con pacientes

suscriptores del documento de Voluntad Anticipada dentro de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)

Dicha investigación fue de tipo cuali-cuantitativa, la cual se realizó en dos fases, la primer fase corresponde a la parte cuantitativa la cual fue un diseño descriptivo transversal, el universo de estudio comprendió a 51 enfermeras adscritas a la unidad de cuidados intensivos seleccionadas a conveniencia del investigador en el turno matutino, vespertino y nocturno con los siguientes criterios de inclusión: Asignadas a la atención directa del paciente, con grado académico de enfermera general, licenciatura o especialidad en cuidados intensivos; indistintamente de la edad y género. Para la recolección de los datos cuantitativos se diseñó un instrumento dicotómico autoministrado, constituido por 15 reactivos; las variables se definieron en función al conocimiento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal y en el Reglamento de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal.

Para la recolección de datos cualitativos se diseñó una entrevista semiestructurada, apoyadas en una guía con preguntas relacionadas al fenómeno a investigar, la cual nos permitirá obtener una mejor comprensión del cuidado en la atención del proceso de muerte y la aplicación de dicha ley; las entrevistadas fueron enfermeras adscritas a la Unidad de Cuidados Intensivos del hospital.

Se evocan diversas razones para explicar las actitudes frente al enfermo terminal: ausencia de preparación y conocimientos sobre la ley y los protocolos establecidos, reacciones personales basadas en las experiencias previas con estos pacientes (ansiedad, sentimiento de culpa, rechazo personal, incapacidad vocacional) y dedicación preferente a otros enfermos con mejores perspectivas. También contribuyen factores institucionales como la relación coste-resultados, la planificación social, los protocolos establecidos etc. De esta manera se produce un vacío asistencial en la atención a estos enfermos, originándose un grave problema para la Medicina actual, no siempre bien resuelto, con este y los estudios consultados se plantea resolver este problema o por lo menos sentar las bases para ser estudiado a fondo.

Planteamiento del problema.

El equipo médico y de enfermería ofrece el apoyo de resucitación mediante compresión torácica, intubación y ventilación mecánica, entre otras, es válido, hacernos la pregunta, ¿a qué costo y beneficio? Como paralelo el avance de nuevas tecnologías médicas para un mayor soporte vital del paciente en estado crítico, aparecen nuevas actitudes ante estas circunstancias, que se resumen en dos palabras: No resucitar, da lugar a un sinnúmero de dilemas dentro del equipo interdisciplinario de salud, puesto que el propósito de las unidades de cuidados intensivos es proveer el soporte vital bajo monitorización de pacientes en estado crítico, cuya recuperación es posible.¹

Son varios países que ante esta situación refuerzan el derecho de autonomía del paciente ante la toma de decisiones sobre aceptar o rechazar tratamientos ante enfermedades que no revierten con tratamientos curativos, con la garantía de una muerte digna ante quien lo solicita.

El origen de la voluntad Anticipada dentro de la práctica médica y jurídica, se vincula directamente a dos acontecimientos: el primero, al desarrollo del consentimiento informado en razón de la idea de autonomía y, el segundo, en torno al temor generado a la obstinación terapéutica y a la prolongación de los sufrimientos.²

La Voluntad Anticipada es la decisión que toma una persona de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de forma natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona (Art. 1 de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal). La Voluntad Anticipada favorece la atención paliativa y los cuidados al final de la vida, el énfasis está en el acompañamiento del paciente durante esta etapa de su vida. No prolonga ni acorta la vida, respeta el momento natural de la muerte³.

En la ciudad de México desde el año 2008 existe el procedimiento jurídico para que una persona elabore su voluntad anticipada en un documento con validez

legal. Este procedimiento está dispuesto en la Ley de Voluntad Anticipada, lo cual facilita resolver los dilemas que se presentan cuando deben de tomarse decisiones respecto al final de la vida de un paciente dentro de un entorno clínico.

Es aplicable en todas las instituciones de Salud Públicas, Sociales y Privadas que prestan servicios en la Ciudad de México. Es un derecho de todos los habitantes de y de quienes reciben atención médica dentro de ella.

Cabe mencionar que dicho documento, sirve también como una pauta para que sea aplicable en otros hospitales, y que tanto el personal de salud como familiares y pacientes tengan un entorno más saludable, no sólo en la parte física de la enfermedad, sino psicológica y emocional, puesto que da la oportunidad de afrontar el duelo de una forma más sana.

Marco Teórico.

La medicina moderna ha incrementado la esperanza de vida para todos. En la actualidad, la expectativa de vida en México es de 72 años para los hombres y 77 para las mujeres.

Sin embargo, los procedimientos médicos que salvan tantas vidas nos someten en algunas ocasiones a decisiones difíciles, sobre todo en lo que se refiere al uso de instrumentos que mantengan vivo en forma artificial a un enfermo en etapa terminal.

En respuesta a ello, en algunos países del mundo se han creado leyes de voluntad anticipada, que permiten expresar por adelantado el tipo de tratamiento médico que se desea recibir frente a enfermedades terminales y accidentes. En México, el Distrito Federal fue la primera entidad en autorizar una Ley de Voluntad Anticipada, desde entonces, otros 11 estados de la República Mexicana han promulgado leyes de este tipo: Coahuila, Aguascalientes, Hidalgo, Chihuahua,

San Luis Potosí, Guanajuato, Michoacán, Nayarit, Guerrero, Colima y Estado de México.

Es importante señalar que en ningún caso el documento de voluntad anticipada promueve la eutanasia, entendida como todo acto u omisión realizado por personal médico que ocasiona la muerte de un ser humano⁴.

Es importante conocer algunos de los conceptos más importantes que engloba la Ley de voluntad anticipada, así como sus principales componentes y el objetivo principal, para poder distinguir los puntos que queremos resaltar en la investigación.

Eutanasia: proviene del griego: eu (bueno) y thanatos (muerte) y significa buena muerte o bien morir. ⁵ Por los medios empleados, se divide en eutanasia activa (acción deliberada encaminada a dar la muerte) y eutanasia pasiva. En ésta se causa la muerte omitiendo los medios proporcionados necesarios para sostener la vida, por ejemplo; la hidratación, con el fin de provocar la muerte.

Desde otro punto de vista, se puede clasificar también la eutanasia en voluntaria e involuntaria, en el caso de que lo pida o no el enfermo. Aunque sea con el consentimiento de la víctima, la eutanasia es siempre provocada por otras personas, es un homicidio con unas características determinadas. Si es uno mismo el que se provoca intencionadamente la muerte se habla de suicidio, y cuando es el médico quien proporciona un fármaco letal al enfermo, pero es éste quien se lo administra así mismo, se denomina suicidio asistido.⁶

Distanasia: (del griego "dis", mal, algo mal hecho) es, etimológicamente, lo contrario de la eutanasia se refiere a la prolongación innecesaria del sufrimiento de una persona con una enfermedad terminal, mediante tratamientos o acciones que de alguna manera "calman" los síntomas que tiene y tratan de manera parcial el problema, pero con el inconveniente de estar prolongando la vida sin tomar en cuenta la calidad de vida del enfermo⁷,

Ortotanasia:

Con esta palabra (del griego “orthos”, recto, y “thánatos”, muerte), se ha querido designar la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable en fase terminal. La ortotanasia permite que la muerte ocurra “en su tiempo cierto”, “cuando deba de ocurrir”, “en su justo momento”,

Aquí los profesionales de la salud están capacitados para otorgar al paciente todos los cuidados y tratamientos para disminuir el sufrimiento, pero sin alterar el curso de la enfermedad y por lo tanto el curso de la muerte..⁸

A diferencia de los anteriores procedimientos que ayudan a morir, la ortotanasia ayuda en el morir. La ortotanasia no enfrenta reparos éticos. Significa muerte correcta. Distingue entre curar y cuidar, sin provocar la muerte de manera activa, directa o indirecta, evitando la aplicación de medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados, desproporcionados o inútiles, procurando no menoscabar la dignidad del enfermo en etapa terminal, otorgando los Cuidados Paliativos, las Medidas Mínimas Ordinarias y Tanatológicas, y en su caso la Sedación Controlada. Tiende a conocer y respetar el momento natural de la muerte de cada hombre y sus circunstancias concretas, sin querer adelantarlo para no incidir en la eutanasia reprobable, ni tampoco prolongar artificialmente la vida con medios improporcionados para caer en el extremo, en distanasia.

Para obtener buenos resultados, es necesario establecer un programa de organización y capacitación de las personas encargadas de la atención del enfermo.

Comprende a los médicos, a las enfermeras que están más tiempo en contacto con el paciente, estudiantes, familiares y amigos. Se debe integrar un grupo multidisciplinario que pueda atender al enfermo próximo a morir en el lugar más apropiado para cada paciente, el que puede ser el hospital, el hospicio o el propio domicilio del paciente.⁹

Según la OMS Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. Afrontar el sufrimiento supone ocuparse de problemas que no se limitan a los síntomas físicos. Los programas de asistencia paliativa utilizan el trabajo en equipo para brindar apoyo a los pacientes y a quienes les proporcionan cuidados. Esa labor comprende la atención de necesidades prácticas y apoyo psicológico a la hora del duelo. La asistencia paliativa ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.¹⁰

Voluntad anticipada: La voluntad anticipada es el conjunto de preferencias que una persona tiene respecto del cuidado futuro de su salud, de su cuerpo y de su vida, y que decide cuando está en pleno uso de sus facultades mentales, en anticipación a la posibilidad de que en algún momento en el futuro se encuentre incapacitada para expresar esas preferencias y tomar decisiones por sí misma. La voluntad anticipada contiene no sólo las preferencias sino también los valores de la persona, su entorno cultural y sus creencias religiosas. La voluntad anticipada tiene algunas semejanzas con un testamento, y las razones para elaborarla son también similares.

En un testamento, una persona indica su deseo de cómo ha de disponerse de sus bienes cuando haya fallecido. En una voluntad anticipada, una persona indica cómo quiere que se disponga de sus bienes más preciados: su salud, su cuerpo y su vida, en un momento cercano a la muerte en el que ya no sea capaz de decidir por sí misma. Por lo general, se hace referencia a la voluntad anticipada en el contexto de una enfermedad terminal, un estado de coma o un estado de sufrimiento irreversible, que son situaciones en que la persona pierde la capacidad de expresar sus deseos y decidir por sí misma. En estas circunstancias, el conocer la voluntad anticipada de una persona puede facilitar la toma de

decisiones tales como: cuáles tratamientos médicos han de aplicarse y cuáles han de evitarse, cuáles síntomas han de tratarse y cuáles síntomas pueden permitirse, qué hacer en caso de que la persona pierda la capacidad de alimentarse por sí misma, qué hacer en caso de que los tratamientos médicos ya no sean útiles y la muerte sea inevitable, qué hacer en caso de que ocurra un paro cardiorrespiratorio o decidir si el fallecimiento ha de ocurrir en casa o en el hospital. Más aún, el conocer la voluntad anticipada de una persona permite que su dignidad sea respetada hasta el último momento, lo cual maximiza la calidad de vida.

Cuando una persona pierde la capacidad de expresar sus preferencias y decidir por sí misma, la responsabilidad de decisiones sobre su salud, su cuerpo y su vida recae en su representante legal, que casi siempre es un familiar cercano. Tomar estas decisiones es sumamente difícil y con frecuencia implica una gran carga emocional y social para el responsable. El conocer la voluntad anticipada de la persona en cuestión facilita la toma de decisiones y alivia importantemente esa carga. Por eso es importante que toda persona, pero especialmente aquéllas afectadas por cualquier enfermedad, se tomen el tiempo necesario para reflexionar sobre sus preferencias, valores y creencias para definir su voluntad anticipada, y la comuniquen a sus familiares, amigos o a su representante legal. Puesto que dado el caso en que la persona no pueda decidir sobre sí misma, son precisamente familiares y/o representante legal, quien realiza este documento.

A continuación se destacan algunos conceptos relevantes de la Ley de voluntad anticipada publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal

La ley de voluntad anticipada se divide en cinco capítulos. En el capítulo primero se establece como objeto de la Ley de Voluntad Anticipada el establecer y regular las normas, requisitos y formas 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. Por otra parte, no consiente ni permite el acortamiento intencional de la vida. Así mismo, se enumeran las definiciones de los conceptos técnicos y médicos referidos en esta ley. El documento de Voluntad Anticipada es un documento

público suscrito ante Notario, en el que cualquier persona en juicio, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos.

Se entiende como enfermo en etapa terminal, si éste tiene una esperanza de vida menor a seis meses, y se encuentra limitado para mantener su vida de manera natural. Las medidas mínimas ordinarias del paciente en etapa terminal son hidratación, higiene, oxigenación, nutrición y/o curaciones. Por último, se establece el límite territorial para ejercicio de esta ley, circunscrito al Distrito Federal, y hace responsables a quienes la llevan a la práctica.

En el capítulo segundo se establecen los requisitos del documento de Voluntad Anticipada. Se hace mención acerca de quién podrá suscribirlo, siendo el mismo paciente bajo los criterios de tener la capacidad de hacerlo, diagnosticado en etapa terminal o, en su defecto, por familiares cuando esté privado de manifestarlo por sí mismo, padres o tutores en caso de ser menor de edad, además, se enlistan las características y formalidades estructurales del documento y de quienes participan de él, y el proceso que debe tener desde ser suscrito ante notario hasta ser de conocimiento del Ministerio Público y del personal de salud para integrarlo al expediente clínico del enfermo en etapa terminal. Posteriormente, se establecen las características, obligaciones y el término del cargo de representante. Y además se establecen medidas pertinentes ante diferentes situaciones para llevar a cabo la realización del documento si el solicitante fuera sordomudo, ciego, analfabeta o ignore el español.

En el capítulo tercero se tocan los puntos de nulidad y revocación de la Ley de la Voluntad Anticipada. El artículo 36 señala la formalidad del formato, la libre declaración de voluntad y la transparencia del acto, que de acto contrario será nulo el Documento de Voluntad Anticipada. Se menciona que el Documento o Formato de Voluntad Anticipada únicamente podrá ser revocado por el signatario del mismo.

El capítulo cuarto establece el cumplimiento de la Voluntad Anticipada. Se solicita al personal de salud el realizar las disposiciones establecidas en dicho documento. Se debe asentar el estado terminal del enfermo en su expediente clínico, así como la evolución hasta su terminación. Así mismo se incluirán los Cuidados Paliativos, las Medidas Mínimas Ordinarias, la Sedación Controlada y el tratamiento Tanatológico por parte del personal de salud. Si el personal de salud a cargo no está de acuerdo por motivos de creencia o convicción, puede excusarse de intervenir en su realización. La disponibilidad del personal de salud no objeto y en lo posible, atención médica domiciliaria a enfermos en etapa terminal, será obligación de la Secretaría de Salud. Esta última emitirá los lineamientos dentro de las instituciones privadas de Salud. Se prohíbe además la administración de medicamentos y tratamientos que provoquen intencionalmente la muerte del enfermo en etapa terminal. Si el paciente no está en etapa terminal, no es posible realizar lo dispuesto en el Documento.

En el capítulo quinto se hace mención a La Coordinación Especializada quien es la unidad administrativa adscrita a la Secretaría encargada de velar por el cumplimiento de las disposiciones establecidas en la Ley de Voluntad Anticipada. Establece sus funciones administrativas y se señala su papel como vínculo y promotor de Donación de Órganos y Tejidos¹¹.

La Ley de Voluntad Anticipada, persigue el objetivo de defender la voluntad de cualquier persona enferma, que se encuentre en fase terminal, para no someterse a ningún tipo de procedimiento, medio o tratamiento médico que prolongue de manera innecesaria su vida, salvaguardando su dignidad como persona, si en algún momento es imposible mantener su vida de manera natural.

Por su parte el Reglamento de voluntad Anticipada, regula el cumplimiento de esta ley dentro de las instituciones de salud privadas y públicas, está conformado por cinco capítulos. El Capítulo primero habla de las disposiciones generales y se enlistan los conceptos generales y la terminología técnica. Se entiende por Documento de Voluntad Anticipada el documento Público suscrito ante Notario, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus

facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la Obstinación Terapéutica.

Formato de Voluntad Anticipada: Es el Formato oficial emitido por la Secretaría en el que cualquier enfermo en etapa terminal o suscriptor, manifiesta ante el personal de salud de la Unidad Médica Hospitalaria o Institución Privada de Salud, la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la Obstinación Terapéutica.

El capítulo dos habla de los requisitos del documento y formato de voluntad anticipada tanto para ser suscriptor como los requisitos que se han de recabar dentro de la institución y los elementos que debe contener el trámite, y la información que ha de haber de manifestarse ante el enfermo y familiares; también habla de los terceros que pueden suscribir el documento o formato.

El capítulo tercero, habla de la nulidad y revocación del documento o formato, para fines de este capítulo se deben cumplir ciertos criterios como son: que sea suscrito bajo amenazas, cuando el enfermo no exprese libremente su decisión de revocar el documento, cuando no exista intérprete o traductor de ser necesario para el paciente.

El capítulo cuarto, habla sobre el cumplimiento del documento o formato de voluntad anticipada por parte de las instituciones hospitalarias, dentro y fuera de las mismas, y al iniciarse el tratamiento multidisciplinario se debe registrar en el expediente clínico, así como si ha de darse tratamiento domiciliario al enfermo cuando éste egrese del hospital.

Finalmente el capítulo quinto, habla sobre la coordinación especializada en materia de voluntad anticipada, quienes son los encargados de mantener y coordinar los archivos de voluntad anticipada, hacer campañas de sensibilización del paciente y del personal involucrado, vigilar la información con la que cuenta el

paciente y notificar ante ministerio público las irregularidades y los datos de las suscripciones que se reciban.¹²

Antecedentes de la Voluntad Anticipada

Lo que hoy apreciamos como voluntad Anticipada en el continente tiene su origen principalmente por dos sucesos que fueron importantes, el primero el tema que se da en torno a la autonomía del paciente y el derecho a decidir sobre los tratamientos que han de aplicársele, esto con el nacimiento de lo que hoy conocemos como: consentimiento informado; y el segundo el dilema en torno a incurrir en la obstinación terapéutica derivada también de las implicaciones éticas y legales para los servicios de salud, así como también el reclamo de los pacientes de que su opinión sea respetada hasta los últimos momentos de su vida.

No fue sino hasta que el 1967 que la *Euthanasia society of America* propuso un documento de cuidados anticipados en el que permite al individuo expresar el deseo de terminar con acciones médicas que mantienen la vida de una forma artificial. Posteriormente en el año 1969 el abogado Luis Kutner propuso un documento en el que el individuo expresaba el tipo de tratamiento que deseaba recibir en caso de que su estado fuera completamente vegetativo y no pudiese recuperar sus capacidades físicas ni mentales, a este documento se le conoce como Testamento Vital.¹³

Respecto de México la iniciativa de crear una ley de esta magnitud deriva de la naciente idea de evitar la obstinación terapéutica y de respetar la autonomía, si bien se pretendió reformar el Código Penal e implementar la nueva ley, fue hasta el 5 de enero de 2009 cuando se publicó en el Diario Oficial de la Federación la reforma la Ley General de Salud, en materia de cuidados paliativos, creándose su título Octavo Bis., en el cual se refiere a los cuidados paliativos a los enfermos en situación terminal¹⁴. Un año antes se había publicado ya la “Ley de Voluntad Anticipada Para el Distrito Federal” la cual tiene algunas modificaciones y es hasta el año 2013 que entro en vigor, es aquí cuando se reconoce el procedimiento

jurídico para que una persona exprese de manera libre su voluntad de someterse o no a tratamientos médicos el cual tiene validez legal en las instituciones de salud.

Finalidad de la Voluntad Anticipada.

La Voluntad Anticipada tiene como finalidad y como objetivo principal la No obstinación terapéutica, y sobre todo una muerte digna para los pacientes que se encuentran en fase terminal, sin incurrir en la Eutanasia es aquí donde se incluyen conceptos como medidas mínimas ordinarias las cuales son: atención psicológica y tanatológica, paliación del dolor, nutrición e higiene; en las cuales la Ley de Voluntad Anticipada sugiere que si bien no se debe escalar en los tratamiento tampoco se debe interferir en el proceso natural de la enfermedad, asegurando su autonomía al respetar las decisiones sobre los tratamientos médicos, respetar su dignidad como persona y respetar en todo momento sus derechos humanos y los derechos del paciente en fase terminal.

Pasos a seguir para ser suscriptores del Documento de Voluntad Anticipada

El documento de voluntad anticipada podrá suscribirlo cualquier persona con capacidad de ejercicio; cualquier enfermo en etapa terminal, médicamente diagnosticado como tal, los familiares y personas señaladas en los términos y supuestos de la presente Ley, cuando el enfermo en etapa terminal se encuentre de manera inequívoca impedido para manifestar por sí mismo su voluntad y los padres o tutores del enfermo en etapa terminal cuando éste sea menor de edad o incapaz legalmente declarado.

Deberá contar con las siguientes formalidades y requisitos: Realizarse por escrito de manera personal, libre e inequívoca ante Notario, suscrito por el solicitante, estampando su nombre y firma en el mismo, el nombramiento de un representante para corroborar la realización del Documento de Voluntad Anticipada en los

términos y circunstancias determinadas en él y la manifestación respecto a la disposición de órganos susceptibles de ser donados.¹⁵

En caso de que el enfermo en etapa terminal se encuentre imposibilitado para acudir ante el Notario, podrá suscribir el Documento de Voluntad Anticipada ante el personal de salud correspondiente y dos testigos en los términos del Formato que para los efectos legales y conducentes emita la Secretaría, mismo que deberá ser notificado a la Coordinación Especializada para los efectos a que haya lugar.

Una vez suscrito el Documento o el Formato de Voluntad Anticipada, la Coordinación Especializada deberá hacerlo del conocimiento del Ministerio Público para los efectos a que haya lugar, y del personal de salud correspondiente para integrarlo, en su momento, al expediente clínico del enfermo en etapa terminal.

Para efectos del cumplimiento de las disposiciones establecidas en el Documento o Formato de Voluntad Anticipada, el signatario o en su caso su representante, deberá solicitar al personal de salud correspondiente se efectúen las disposiciones establecidas en dicho documento.

Al momento en que el personal de salud correspondiente dé inicio al cumplimiento de las disposiciones y términos contenidos en el Documento de Voluntad Anticipada deberá asentar en el historial clínico del enfermo en etapa terminal, toda la información que haga constar dicha circunstancia hasta su terminación, en los términos de las disposiciones de salud correspondientes. Para los efectos del párrafo anterior se incluirán los Cuidados Paliativos, las Medidas Mínimas Ordinarias, la Sedación Controlada y el tratamiento Tanatológico que el personal de salud correspondiente determine.

Estudios Previos

Un estudio transversal tuvo por objetivo identificar el conocimiento acerca de la Voluntad Anticipada que poseen los médicos residentes (MR) de diferentes especialidades del tercer nivel de atención del IMSS en la Ciudad de México. Se realizó un cuestionario estructurado sobre el conocimiento de la VA y de la Ley de

VA en Ciudad de México, dicho instrumento fue elaborado, diseñado específicamente para esta investigación, conformado por 10 preguntas; para ser validado se aplicó a 20 médicos, para verificar la validez de constructo y la enunciación semántica, no se requirió una segunda aplicación; la consistencia interna o confiabilidad del instrumento se evaluó a través de la prueba estadística de Kuder Richardson F20, para determinar la escala del conocimiento y la calificación esperada por el azar, se utilizó la fórmula de Pérez Padilla, et al. Se incluyeron más de 10 especialidades, los MR de primer año de la especialidad fueron el mayor porcentaje: 67.5%, y el menor los de sexto año con 1.9%. Los resultados dieron a conocer que existe conocimiento parcial de la Ley Federal de VA. Cuando se analizaron las preguntas de forma individual para los reactivos: ¿Puede hacerse el formato de VA en la unidad hospitalaria? El 67.5% de los encuestados respondieron «sí». A la pregunta, la ley de VA ¿protege la dignidad de la persona?, en general el 87.5% de los encuestados respondió «sí» las preguntas 1 y 10 con respuestas que valoraron dónde está legislada la Ley de VA, hasta el momento actual solo en Ciudad de México, ante lo cual 135 (50.9%) respondieron correctamente, el 47.9% consideró que en la República Mexicana aún no. A la pregunta número 10 para conocer cómo se identifica la Ley de VA, desde el respeto a la autonomía del paciente, o como un acto influenciado por aspectos jurídicos, encontramos que el 76.2% respondió correctamente, es obligación del médico respetar la autonomía del paciente. En México al igual que en el plano internacional la dinámica social contemporánea ha incidido de manera fundamental en el ejercicio de las profesiones de atención a la salud. Las responsabilidades que adquieren los profesionales del sector salud los obliga a actualizarse como en el caso del derecho de los individuos sanos y enfermos para intervenir y decidir en aspectos relacionados con la fase terminal de su vida. Las VA o testamento vital precisará a los médicos a mejorar la relación con el paciente, la implantación de la VA no es posible sin una buena relación médico-paciente.¹⁶

En un estudio observacional, descriptivo, transversal, comparativo tuvo como objetivo determinar el nivel de conocimiento y actitudes ante la distanacia y ley de voluntad anticipada en personal médico, de enfermería y usuarios de los servicios de urgencias adultos y medicina interna dentro del HGTM, se aplicaron un total de 95 encuestas, de las cuales 53 correspondieron a personal de salud (30 médicos ,23 personal de enfermería) y 42 usuarios de servicios de urgencias y medicina interna. Se obtuvieron las siguientes respuestas; en cuanto al grado de conocimiento sobre distanacia y voluntad anticipada, se observó que hubo predominio del sexo masculino (54.7 %) sobre el femenino (45.3%), el 58% de los encuestados conocen que se ha aprobado una ley de voluntad anticipada, el 94.3 % cree que todos los pacientes deberían ser informados sobre dicho documento, 79% cree que la voluntad anticipada resalta la autonomía del paciente, 52.8% no considera la distanacia como equivalente del encarnizamiento terapéutico, 39.6 % reconoce a un enfermo terminal y su pronóstico de vida inferior a los 6 meses 94.3% están de acuerdo en informar de su estado terminal a un paciente mientras este conciente, 66% suspenderían los procedimientos que consideren necesarios en un paciente terminal, 71.7% ordenaría no reanimación el 100% desea que su voluntad sea respetada en caso de padecer una enfermedad terminal. El 75.5 % sabe cuál es el concepto de muerte digna, 81.15 conoce que son los cuidados paliativos, el 60.4% desconoce la existencia de un código de bioética dentro del hospital. Se llegó a la conclusión de que aunque haya conocimiento de que se ha aprobado la ley de VA, no se conoce con detalle, la ley de voluntad anticipada, es un estatuto moderno que privilegia a la persona, recupera la función protagónica de los pacientes, protege al médico de imposiciones, sobretudo de familiares, y vincula principios fundamentales de la ética médica con algunos aspectos legales del ejercicio de la medicina. Existe convencimiento por parte de los facultativos de que es una herramienta útil que permite actuar respetando la voluntad del paciente incapaz de expresarse en las fases finales de su vida y, por lo tanto, respetar la autonomía del mismo.¹⁷

Se obtuvo una población encuestada de 200 alumnos, donde respectivamente 100 corresponden a LEO y 100 a LE, fue un estudio descriptivo, exploratorio, comparativo donde se aplicó un instrumento enfocado para conocer los conocimientos de los alumnos de LE y LEO, acerca de la LVADF, el cual consta de 25 preguntas cerradas de opción múltiple, este cuestionario está basado en el artículo llamado Conocimiento del personal de enfermería acerca de la LVA en dos hospitales del Distrito Federal, que fue modificado para este estudio enfocado a la población de estudiantes, el objetivo del estudio fue identificar el conocimiento de los estudiantes de enfermería de 8° semestre de la LE y LEO , acerca de la ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal, los resultados fueron los siguientes: en el momento en que se les pregunta si están familiarizados con la ley de voluntad anticipada para el DF. en el caso de la LEO en su mayoría con 68% no lo están a pesar de haber cursado ética y legislación donde se aborda el tema, por otro lado la LE, con un 71% dice estar familiarizada con LVADF, esto mismo se repite en el conocimiento sobre los derechos del paciente en fase terminal con un 58% de LEO dice no conocerlo en contraste con LE dice conocerlos en un 75%, como podemos ver que a pesar de que ambas carreras llevan materias relacionadas con ese tema, en la pregunta donde se plantea sobre si brindarían atención a una persona en fase terminal, en su mayoría tanto LEO con un 94% como LE con un 96% contestaron que si otorgarían atención aun PFT, 80 y 90% contestaron correctamente en la definición de tanatología, cuidados paliativos y enfermo terminal, en la definición de ortotanasia el porcentaje de LEO fue de un 61% y LE con 73%, por último se llegó a la conclusión de que la población encuestada en algunos conceptos básicos de la Ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal, no se observan bien asentados. Por otro lado las materias relacionadas se perciben como útiles por parte de los alumnos, sin embargo ellos sienten falta de refuerzo en el caso de estas materias¹⁸

Se realizó un estudio descriptivo y transversal durante el periodo comprendido de abril a mayo del 2011 con objetivo de identificar el conocimiento del personal de enfermería acerca de la Ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal, dicho estudio fue en una muestra de 61 enfermeras y enfermeros de dos hospitales de la Secretaría de Salud del Distrito Federal, pertenecientes a las áreas de UCI, Medicina interna y neurocirugía, a quienes se les aplicó un cuestionario de 14 reactivos basado en la Ley de Voluntad Anticipada respecto a la utilización de la ortotanasia, obstinación terapéutica, eutanasia y cuidados paliativos. Los resultados de los cuestionarios fueron analizados con estadística descriptiva, en porcentajes, tablas de frecuencia, gráficas y medidas de tendencia central a través de los programas de Microsoft Office Excel, versión 2010 y SPSS VERSION 19. El estudio mostró que 46% del personal enfermero consideró como correcta la aplicación de la obstinación terapéutica, 100% comparte la utilización de los cuidados paliativos, mientras que 75% consideró apropiado utilizar la tanatología y las medidas mínimas ordinarias. Un 78% expresó que la eutanasia no es una alternativa adecuada en la atención de un paciente terminal. Se llegó a la conclusión que el personal de enfermería tiene conocimiento acerca de algunas de las disposiciones de la LVADF como son, la utilización de cuidados paliativos y la prescripción de la eutanasia, sin embargo desconoce las particularidades de esta legislación ya que no logra identificar situaciones en las que la atención otorgada es desproporcionada. Se sugiere a las instituciones hospitalarias, explorar el conocimiento de su personal en esta materia e implementar estrategias de educación y capacitación al personal enfermero y además personal de salud en relación al manejo de los pacientes terminales, de acuerdo con las legislaciones vigentes en el país.¹⁹

En otro estudio descriptivo de tipo transversal se tuvo por objetivo caracterizar los conocimientos, las actitudes y las prácticas frente a la limitación de esfuerzos terapéuticos (LET) en el personal de la salud que labora en un hospital universitario, el cual presta servicios de alta complejidad. Se encuestaron 412 personas a las cuales se invitó a participar y posteriormente aceptaron ser encuestadas, por tanto se trató de un muestreo no probabilístico. La información

sobre conocimientos, actitudes y prácticas frente a LET se obtuvo a partir de una encuesta diseñada por los investigadores y constituida por preguntas de selección múltiple. Para ello se seleccionaron los temas y aspectos más importantes que a criterio de los investigadores debían ser abordados en la investigación. Los datos obtenidos se tabularon en el programa Teleform y se analizaron con el programa estadístico SPSS versión 18. Los resultados obtenidos en relación con los conocimientos fueron que el 43% de los encuestados dijo haber recibido formación en LET, aunque solo el 14,6% del personal de salud encuestado refirió saber qué es LET, y una cuarta parte dijo conocer los principios de la bioética. Al respecto de las actitudes, cerca del 90% de los encuestados refirió que si el paciente es competente debe ser él mismo quien tome las decisiones médicas. Si se trata de un paciente no competente, entonces debería ser su familia en el 76,7% de las respuestas. Cuando se exploró la opinión de qué deberían hacer el médico y la familia con los deseos que el paciente expresa acerca de cómo le gustaría ser tratado en caso de gravedad clínica, el 32,2% opina que estos deseos deben ser ignorados y la familia debe decidir, y el 23,8% considera que se debe consultar al comité de ética. El 62,4% de los médicos admitieron tener dificultad para tomar estas decisiones. No obstante la importancia y la polémica que este asunto plantea desde el punto de vista personal y profesional, es bajo el nivel de conocimiento que poseen los profesionales de la salud frente a este importante tema de la bioética. Se requiere mayor capacitación y sensibilización frente al tema.²⁰

En un estudio retrospectivo, observacional, descriptivo y longitudinal se incluyeron pacientes graves, mayores de 18 años, admitidos en la UCI del Hospital Ángeles Mocel, del primero de octubre de 2011 al 30 de junio de 2012. De los 504 pacientes ingresados 34 pacientes fallecieron, de estos, 28 fallecieron en la UTI y 6 en UCI. En 14 pacientes que fallecieron, se implementaron cuidados paliativos al final de la vida correspondiendo al 41.17 % de las 34 defunciones. La muestra presentada en el estudio incluyó pacientes que a consideración de los médicos adscritos, requerían cambiar la medicina curativa por medicina paliativa, esta decisión se basó en los puntajes de la escala APACHE, como principal argumento

y la decisión fue determinante al considerar la edad, la funcionalidad, las características socioculturales y el impacto que producía la enfermedad crítica en la familia. De los aspectos que se consideraron, solo los puntajes APACHE (10 puntos el valor mínimo y 33 puntos como máximo) fueron evaluados objetivamente, demostrando quizá la subjetividad de la decisión sin poder clasificarla cualitativamente. Se demostró que es necesario darles seguimiento a los pacientes posteriores a la implementación de cuidados paliativos, para conocer el tiempo de defunción después de la toma de decisiones, y con este dato evaluar el impacto de los días de estancia hospitalaria y en costos. Es primordial mejorar el registro de pacientes y considerar mayor número de características para tomar las decisiones al final de la vida, que son determinantes para obtener mejores resultados de la integración de cuidados paliativos en la UMC.²¹

Por último se realizó otro estudio, descriptivo, abierto, observacional prospectivo y transversal el cual tuvo por objetivo determinar cuántos familiares de pacientes ingresados en la UTI y personal de salud están de acuerdo en limitar o retirar el apoyo de pacientes graves y con pocas posibilidades de sobrevivir como parte de las decisiones al final de la vida en el Instituto nacional de Ciencias medicas y nutrición "Salvador Zubiran". Se obtuvo una muestra total de 120 personas encuestadas entre el 1 de mayo y el 4 de julio de 2014, 50% correspondía a familiares de pacientes que se encontraban en la UTI y 50% al personal de salud que laboraba en la institución, principalmente para intentar valorar si había diferencias importantes entre uno y otro en su forma de pensar y actuar. La mayoría de los familiares encuestados estaba de acuerdo en que era importante la calidad de vida en los pacientes ingresados en la UTI, sin embargo 62,5% de aquellos familiares con educación primaria y 66.7% >71 años de edad esperaban del médico tratante preservar la vida a toda costa sin consideración de la calidad de vida. El personal de salud estuvo más de acuerdo con la calidad de vida que el grupo de los familiares. Se interrogó la actitud que tomarían los encuestados en el supuesto de que si los deseos del paciente ingresado n UTI antes de estar inconsciente, hubiesen sido los de no continuar maniobras o tratamientos porque no habían tenido la respuesta esperada y con ello saber que el porcentaje de que

sobreviviera era muy bajo. La mayoría respondió honrar los deseos de su paciente; sin embargo, en el grupo de los familiares, un alto porcentaje (hasta 31,88%) menciona, el tomar en cuenta la opinión de los demás familiares y decidir en base a lo que la mayoría desea, no así el personal de salud quienes en su mayoría mencionaron honrar los deseos de su paciente hasta un 75,38%. Aquellos con mayor grado de estudios su respuesta fue honrar los deseos de su paciente, pero a menor grado de estudios, la decisión que iba predominando fue la de tomar en cuenta a los familiares, hasta llegar aquellos con educación primaria donde el 40% respondió ir en contra de los deseos de su paciente y decidir lo que a su juicio consideraban correcto, Se observó que entre mayor grado de estudios se toma más en cuenta la individualidad de cada persona. La mayoría del total de encuestados acepto limitar y retirar el apoyo, pero esto dado principalmente por el personal de salud, ya que dentro del grupo de los familiares un alto porcentaje no contesto o no estaba de acuerdo en limitar el manejo. Lo anterior posiblemente este dado por la sensibilización del contacto constante con el paciente; es decir, normalmente en la UTI de la institución, los familiares solo están con su paciente 90 minutos al día, sin apreciar la cantidad de maniobras y tratamientos que conlleva un paciente crítico, y esto podría influir importantemente en la forma en que alguien que se dedica a esto piensa en ser manejado en caso de encontrarse críticamente enfermo. La religión no es un factor importante que influya en las decisiones al final de la vida, dentro del personal de salud, la mayoría del grupo de enfermería considera se dé información apropiada y suficiente para tomar decisiones al final de la vida, por último, las decisiones al final de la vida continúan siendo un tabú en nuestra población.²²

Se revisó un artículo, el cual tiene como propósito plantear y discutir diferentes aspectos de la voluntad anticipada de enfermos en relación con la UCI, lo que está estrechamente relacionado con su estructura, equipamiento y personal de salud que labora en ellas, así como la normatividad de las mismas. Los temas que se abordaron fueron: ingreso a la UCI, egreso de la UCI, restricción de medidas específicas, solicitud de no realizar reanimación cardiopulmonar (RCP), retiro de soporte vital, el cual en ocasiones condiciona el ensañamiento terapéutico,

además de la eutanasia activa y pasiva y el tratamiento paliativo. En un principio menciona que las UCI son espacios hospitalarios estratégicamente ubicados entre o cerca de los departamentos de urgencias, quirófanos y los servicios auxiliares del diagnóstico, lo que facilita el acceso a los pacientes graves, así como su rápido traslado a otros departamentos para completar su diagnóstico y tratamiento, sobre todo cuenta con personal capacitado y motivado para atender a los pacientes graves, con inestabilidad hemodinámica y metabólica, un equipo de salud con una actitud propositiva, preparado para interpretar rápidamente los síntomas, signos clínicos, registro continuo de las variables, resultados de los exámenes de laboratorio y estudios especializados, de lo que mucho depende la oportunidad del diagnóstico y de la aplicación de las medidas terapéuticas, que a su vez condicionan la evolución del enfermo. De acuerdo al ingreso menciona que la información que tienen los pacientes acerca de las UCI con frecuencia es informal, en la que generalmente se distorsiona la imagen de estas unidades: se presentan como lugares misteriosos en donde se concentran y aíslan a los enfermos graves para ser sometidos a procedimientos molestos, dolorosos y peligrosos, que a la postre terminan con la vida de los enfermos, por lo que los pacientes identifican a la UCI con el sufrimiento y la muerte. Todo lo anterior explica por qué algunos enfermos no aceptan su ingreso a estas unidades, lo que expresan en forma verbal o en un documento firmado ante testigos inclusive en un documento notarial. El egreso de la UCI esencialmente se debe a tres causas: control de la insuficiencia órgano funcional (IOF) con estabilidad hemodinámica y metabólica, por lo que se puede continuar su manejo en los servicios de hospitalización. En el caso opuesto, cuando a pesar de todos los esfuerzos no se han logrado mejorar las condiciones del paciente, se ha presentado una serie de complicaciones que agravan en cascada las IOF, con la presentación de insuficiencia orgánica múltiple (IOM), lo que disminuye las posibilidades de recuperación, las condiciones clínicas y los diferentes índices pronósticos constituyen la base para la toma de decisiones. La tercera circunstancia es la voluntad expresa del paciente, con fundamentos científicos, legales y éticos. La voluntad anticipada en cuanto al egreso de la UCI debe ser precisa, explicando con claridad las circunstancias en

las que se solicita el retiro de medidas diagnósticas y terapéuticas extraordinarias. Hay pacientes que a pesar de la gravedad de su enfermedad, el dolor y sufrimiento que ésta le ocasiona, tiene la lucidez y buen juicio para solicitar su traslado fuera de la UCI30, a un piso de hospitalización general e inclusive a su domicilio, donde puede continuar con cuidados paliativos, pero sobre todo donde puede estar en contacto con sus familiares y seres queridos, comunicarse con ellos, ser escuchado y recibir muestras de cariño que hagan mejores los últimos momentos de su vida. En las restricciones específicas la petición más frecuente es en el sentido de que si ocurre agravamiento de la enfermedad, con falta de respuesta al tratamiento, deterioro progresivo de la salud y condiciones generales del enfermo, si se llega a presentar paro cardiorrespiratorio, no se realicen maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP), dejando que la enfermedad tenga su evolución natural. Esta petición “no RCP” debe estar plasmada en el documento de voluntad anticipada, en el expediente clínico, en la ropa del paciente y en la pulsera de identificación y el equipo de salud está obligado a respetarla. Por último menciona que puede suceder que el médico o el personal de salud, con base en su formación profesional y en sus principios morales, éticos y religiosos, se niegue a aceptar la voluntad del enfermo, en el sentido de aplicar medidas desproporcionadas como transfusiones, respiración asistida o hemodiálisis, lo que sólo es aceptable si existe en la unidad hospitalaria y otros facultativos que puedan aplicarlas. Por el contrario, el médico y el equipo de salud pueden estar proclives para aplicar estas medidas extraordinarias con la intención de beneficiar al enfermo, aunque esto represente no respetar su voluntad. La voluntad anticipada tiene el espíritu de respetar la libertad que como todo ser humano tienen los pacientes; sin embargo, la autonomía del enfermo también tiene límites, cuando no se apega a la *lex artis*, por lo que debe legislarse al respecto; como todas las leyes, también están sujetas a su interpretación, por lo que dada la importancia y trascendencia del problema, cada caso debe analizarse en particular, pensando siempre en el beneficio, respeto a la autonomía y dignidad del enfermo.²³

En un estudio descriptivo, cualitativo, se analizó el conocimiento de las enfermeras sobre el proceso de muerte y como la experiencia influye en el mismo, se construyó un cuestionario para recabar los datos llamado Cuestionario sobre el proceso de muerte a 50 enfermeras adscritas a nueve unidades de cuidados intensivos de segundo y tercer nivel de atención de una institución de seguridad social del sector salud, al analizar cualitativamente los relatos de la experiencia de 15 de las 50 enfermeras, se clasificaron en cuatro apartados A) Elaboración, B) Conocimiento de las etapas del proceso de muerte , C) Afectación emocional de la enfermera y D) Congruencia del conocimiento con la fuente que registran como prioritaria y la experiencia. Las experiencias narradas fueron las más significativas, las cuales fueron enmarcadas detallando minuciosamente el contexto psicosocial, esto se puede deber al impacto de la vivencia , al sentimiento de impotencia que ocasiona el no sentirse capacitadas para la atención holística, frustración, tristeza e insatisfacción en la atención del proceso de muerte y aun cuando reconocen que la muerte es parte del proceso de la enfermedad como algunas de ellas lo refieren, la atención la enfocan a la parte física predominantemente. La vivencia del sufrimiento de los pacientes y familiares que enfrentan la muerte se presentó en cinco de las enfermeras del estudio quienes se afectaron emocionalmente en la atención del proceso de muerte. En específico en la experiencia de las enfermeras sobre el proceso de muerte no se encontró un soporte científico en el que refirieron como su conocimiento y al cual puedan recurrir en su práctica profesional, por lo anterior cabe señalar que la experiencia de las enfermeras no les ha servido para generar conocimiento sobre el proceso de muerte, puesto que no ha sido objeto de crítica por ausencia de teoría; más bien son las creencias y convicciones que ellas mismas señalaron como la fuente prioritaria de su conocimiento, por ultimo no existe congruencia entre el conocimiento que tienen sobre la muerte, con lo que mencionan como la fuente prioritaria del mismo, lo que en ocasiones funciona como obstáculo epistemológico generando una práctica irreflexiva. Se recomienda generar en los hospitales programas de capacitación al equipo de salud sobre tanatología.²⁴

En otro artículo de tipo jurídico se analiza, desde una perspectiva interdisciplinaria, los aspectos bioéticos, jurídicos y sociales de las voluntades anticipadas, herramientas para el ejercicio de la autonomía en sanidad reconocida legalmente. Se sistematiza el marco normativo para, seguidamente, caracterizar los documentos de voluntades anticipadas y sus posibles contenidos atendiendo a cuestiones prácticas de interés para el ciudadano convertido en usuario y paciente del sistema de salud. Como complemento al análisis normativo y de carácter práctico, se hace hincapié en la necesidad de divulgar los documentos de voluntades anticipadas de forma transversal y se pone de manifiesto una situación asimétrica, pues el reconocimiento legal no lleva aparejado un debate social sobre los derechos reconocidos en sanidad y los cauces para ejercerlos. Se trata de ahondar sobre uno de los temas de alto contenido bioético como es la toma de decisiones anticipada sobre el final de la vida en el ámbito sanitario.²⁵

Se revisó un trabajo que tiene como finalidad dar a conocer el documento de voluntad anticipada existente en México. Este forma parte de una lucha que se ha dado a lo largo de los últimos años en el mundo por legalizar la llamada muerte asistida, comúnmente conocida como eutanasia. El hecho de dar a conocer los lineamientos legales de la voluntad anticipada a los servidores de la salud y a los pacientes permitirá que la voluntad de los pacientes terminales, con daños irreversibles, sea validada sin sanción penal para el médico. Al existir una regulación vigente es viable que los particulares la lleven a cabo, aunque el desconocimiento es real y su procedimiento es mínimo por parte de los notarios públicos. Para hacer esta investigación, realizamos un estudio de conceptos desde la perspectiva del derecho civil. El documento de voluntad anticipada en otros países lleva el nombre de testamento vital; dicho término se relaciona con el aspecto sucesorio; por lo tanto, se examinarán la manifestación de la voluntad, los conceptos de muerte asistida y su regulación internacional, para analizar posteriormente la Ley de Voluntad Anticipada en el Distrito Federal.²⁶

Se revisó un artículo de carácter jurídico en el cual el propósito de este artículo consiste en desarrollar un estudio de derecho comparado de un tema poco estudiado por la doctrina jurídica mexicana, la voluntad anticipada. Dicho estudio se puede hacer considerando diversos aspectos en virtud de su práctica médica y jurídica; no obstante, por razones metodológicas, sólo se hará a partir de su concepto, definición y contenido. Para ellos es fundamental iniciar con un breve análisis bioético de esos rubros para tener la posibilidad de un estudio jurídico serio, y formular algunas conclusiones críticas al respecto, se pretende analizar la perspectiva de la voluntad anticipada en estos países, desde su origen y la evolución que ha tenido hasta la fecha. En primer término, hacer un estudio bioético preliminar del concepto y definición de la voluntad anticipada, así como de su contenido; en segundo, a partir de las bases epistemológicas generadas, hacer un exhaustivo análisis de derecho comparado entre la legislación española y mexicana en relación a esos tres rubros, y en tercero, destacar algunos elementos bioético-jurídicos que deben ser considerados por el legislador, el médico, el jurista y la sociedad, en general, al momento de abordar rigurosamente el tema de la voluntad anticipada²⁷.

Justificación.

A pesar de ser un concepto nuevo en la legislación mexicana, de acuerdo con datos de la Secretaría de Salud del Distrito Federal, del 7 de enero de 2008 al 30 de abril de 2014 se han suscrito más de 3,000 documentos de voluntad anticipada en esta entidad, 65% de los cuales fueron suscritos por mujeres y 35% por hombres. Sin duda, estos números irán en aumento en los próximos años, pues otorgar un documento de voluntad anticipada es un asunto de responsabilidad y no de edad, que dará certeza sobre los tratamientos que se desea recibir⁴.

Siendo pues un hecho frecuente la atención sanitaria de los pacientes terminales, generalmente en centros hospitalarios, sorprende la incomodidad del médico y de la enfermera ante este tipo de pacientes. Ciertamente, cuando la actuación no

está orientada a curar la enfermedad o prolongar la vida, el personal sanitario parece encontrarse sin contenido²⁸.

Si bien es un tema que ha sido estudiado con más frecuencia desde un punto de vista jurídico, el origen de esta ley es aplicable a los entornos clínicos de la salud es por eso que el presente estudio enriquece la información que se tiene, puesto que se aborda una perspectiva clínica siendo el personal de enfermería los profesionales de la salud que están en un continuo contacto con los pacientes, es necesario saber que tan bien informados están sobre este tema, para no incurrir en errores que deriven en problemas legales dentro de la práctica clínica, puesto que como ya antes se planteó es un documento de validez legal, por otra parte, conocer las experiencias personales de los entrevistados nos dará una visión subjetiva, para conocer los valores con los que éstos se desenvuelven en el trato con estos pacientes, así mismo el conocer las dudas y errores en los que se incurre normalmente es de suma importancia para poder dar una mejor capacitación y que el personal se involucre tanto en la parte clínica como en la parte administrativa de pacientes que cuentan con este documento, todo esto deriva en una mejor atención al paciente, familiares e inclusive en la forma en la que se aborda este tema con otros profesionales de salud.

Objetivos

Objetivo General

Identificar el nivel de conocimiento del personal de enfermería acerca de los componentes de la voluntad anticipada y en base a las experiencias adquiridas conocer cuáles son las dudas más frecuentes y los errores en los que se llega a incurrir en la UCI en la práctica clínica de la profesión .

Objetivos Específicos

Conocer si la información con la que cuenta el personal de enfermería sobre la ley de voluntad anticipada y sobre su aplicación en las instituciones de salud es adecuada

Describir los puntos de vista del personal de enfermería sobre dicha Ley y del protocolo dentro de la UCI

Pregunta de investigación

Tomando en cuenta lo anterior nos interesa identificar el nivel de conocimientos de las profesionales de enfermería en relación al tema de voluntad anticipada,

CUÁLES son sus experiencias en el manejo de pacientes en estado crítico que han acudido a esta normatividad.

Con este estudio se pretende responder las siguientes preguntas:

¿El personal de enfermería aplica los componentes de la voluntad anticipada?

¿Cuáles son las experiencias que han tenido las enfermeras y enfermeros durante la práctica con pacientes suscriptores a la voluntad anticipada?

¿Existe relación entre el nivel de conocimiento de los componentes de la voluntad anticipada con el manejo del paciente dentro de la unidad de cuidados intensivos?

Diseño metodológico

Estudio descriptivo transversal, en este estudio se pretende observar el fenómeno dentro del ambiente hospitalario, en este caso, el protocolo de voluntad anticipada con pacientes que son suscriptores o que solicitan dicho documento dentro de la unidad hospitalaria, y el manejo que las enfermeras y enfermeros tienen, y sus reacciones y aptitudes, durante el periodo comprendido de agosto de 2016 a Febrero de 2017, con el objetivo de conocer el nivel de conocimiento que tiene el personal de Enfermería sobre los componentes de la LDVA. En este tiempo el investigador se enfocará en describir los sucesos y la problemática sin intervenir en las acciones y la toma de decisiones que tiene el personal.

Como parte del estudio se brindó información sobre el mismo y se entregó a los participantes un consentimiento informado con la normativa correspondiente dentro de la institución y se firmó antes de iniciar con el protocolo. ^(anexo 1)

El universo de estudio correspondió a 51 enfermeras adscritas a la unidad de cuidados intensivos del centro médico ABC, institución privada del sector salud de la Ciudad de México, durante los meses de agosto del 2016 a febrero del 2017, las enfermeras fueron seleccionadas de manera aleatoria en el turno matutino, vespertino y nocturno con los siguientes criterios de inclusión: Asignadas a la atención directa del paciente, con grado académico de enfermera general, licenciatura o especialidad en cuidados intensivos; indistintamente de la edad y género.

Para la recolección de la información se diseñó un instrumento dicotómico automostrado, constituido por 15 reactivos; las variables se definieron en función a la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal y en el Reglamento de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal^(anexo 2)

El instrumento consta de tres partes:

1.- En la primera parte se evalúa si el personal conoce o no, los componentes de la LDVA.

2.- La segunda parte evalúa el conocimiento de los conceptos de la LDVA

3.- La última parte evalúa las actitudes frente a los componentes de la LDVA como son: Eutanasia, Ortotanasia y Cuidados paliativos.

Se aplicó una prueba piloto a 10 enfermeras de una población similar dentro del hospital, para validar la confiabilidad de dicho instrumento, se analizaron los resultados mediante la prueba de Küder-Richardson (KR20) para pruebas dicotómicas, la cual arrojó resultados de .55 el cual, según la escala es una confiabilidad moderada, por lo que se decidió aplicar el instrumento a la población seleccionada para el estudio.

Diseño metodológico cualitativo.

Para la recolección de datos cualitativos se diseñó una entrevista semiestructurada, apoyadas en una guía con preguntas relacionadas al fenómeno a investigar, la cual nos permitirá obtener una mejor comprensión del cuidado en la atención del proceso de muerte y la aplicación de dicha ley; las entrevistadas fueron enfermeras adscritas a la Unidad de Cuidados Intensivos del hospital, las cuales fueron seleccionadas a conveniencia de las investigadoras; con las siguientes características :que fueran de los diferentes turnos, asignadas a la atención directa del paciente, indistintamente de la edad, sexo, antigüedad laboral, con grado académico de enfermera general, especialista y licenciada en enfermería.

Las entrevistas fueron realizadas en el hospital previo consentimiento informado y firmado, las cuáles tuvieron una duración entre 45 y 60 minutos.

Las entrevistas se analizaran de acuerdo a lo propuesto por Richard Krugger, transcribiéndolas, codificándolas, formando categorías y sub-categorías y posteriormente se elaboró un esquema para identificar los hallazgos mas

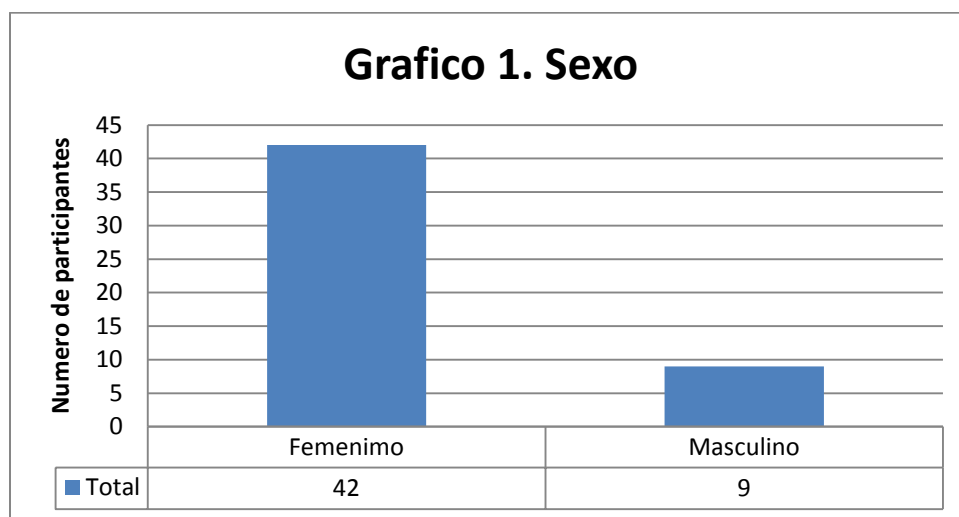
relevantes; éstos se contrastarán con los datos cuantitativos obtenidos en la primera fase.

Resultados cuantitativos.

A continuación se muestran los resultados con el análisis de los mismos que se obtuvieron al aplicar el instrumento cuantitativo, se consideraron las siguientes variables: 1) Independientes: Edad, sexo, turno y puesto; 2) Variables Relacionadas con el conocimiento: Conocimiento de la LDVA, Conocimiento de los componentes de la LDVA y Aplicación del conocimiento.

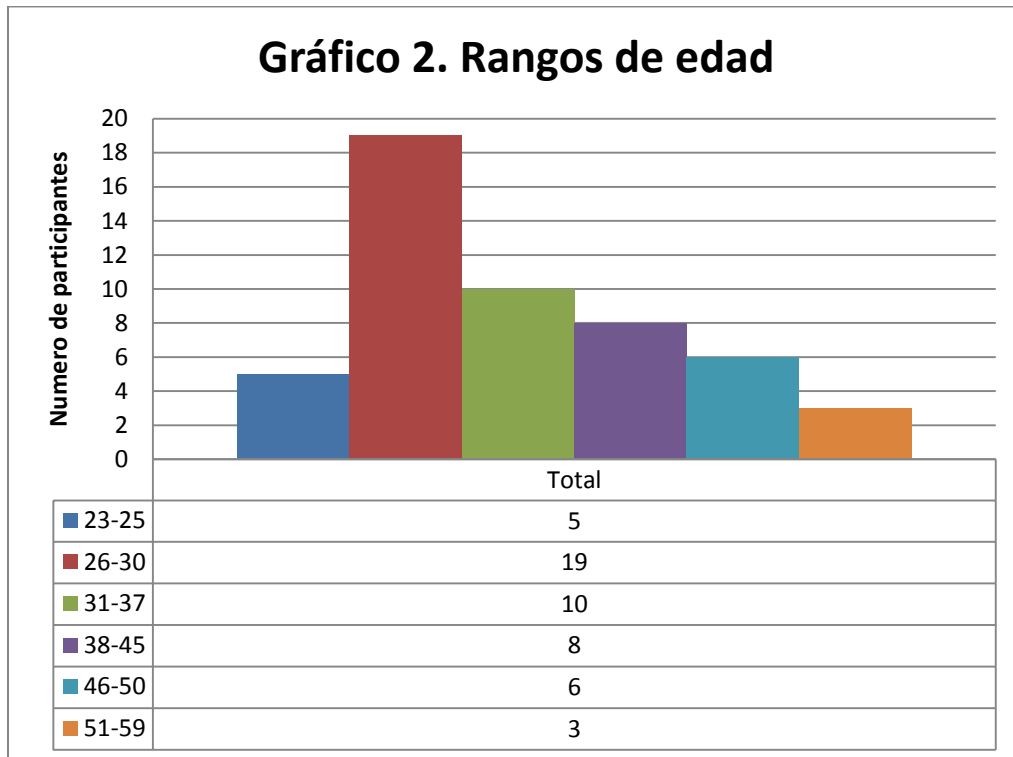
Nuestro universo de estudio se redujo debido a que se excluyeron a los sujetos que no quisieron ser parte del mismo, dando como resultado un universo total de 51 participantes, de los cuales el 82% fueron del sexo femenino (42 mujeres) y el 18 % (9 hombres) masculino. (Gráfico 1)

Como se puede observar en la gráfica existe un mayor porcentaje de mujeres que hombres dentro de la unidad de cuidados intensivos.



Edad: los sujetos participantes se encuentran en un rango de edad de entre 23 a 59 años.

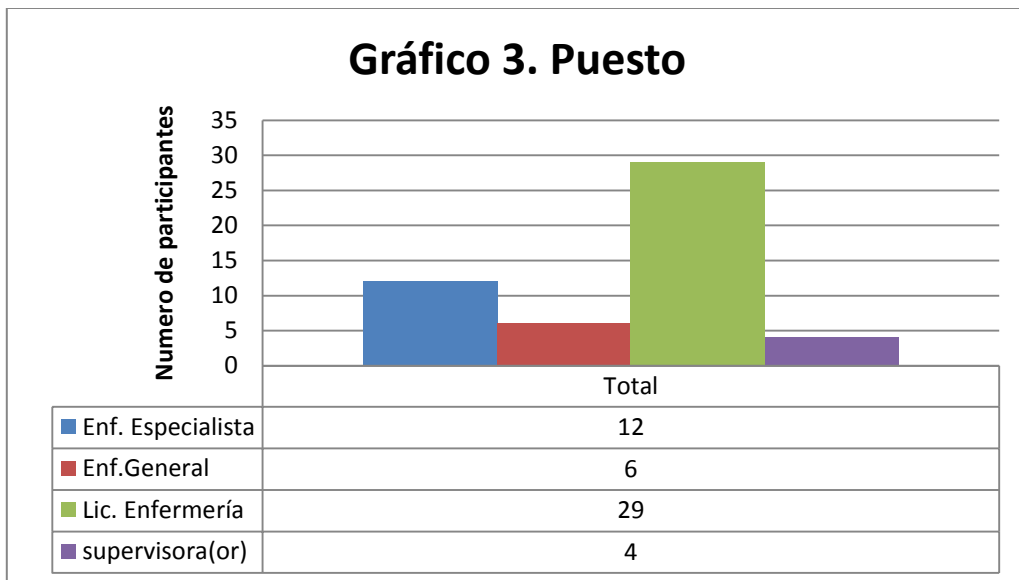
En la gráfica se muestra que hay más personal adulto joven con un rango de edad de 26 a 30 años, teniendo 19 participantes, en segundo lugar tenemos al rango de 31 a 37 años con 10 participantes y solo 3 participantes de 51 a 59 años. (Gráfico 2)



Puesto: Se dividió a los participantes dependiendo el puesto asignado los cuales fueron: Enfermera (o) General, Licenciada (o) en Enfermería, Especialista en Enfermería y/o Supervisora (or). (Gráfico 3)

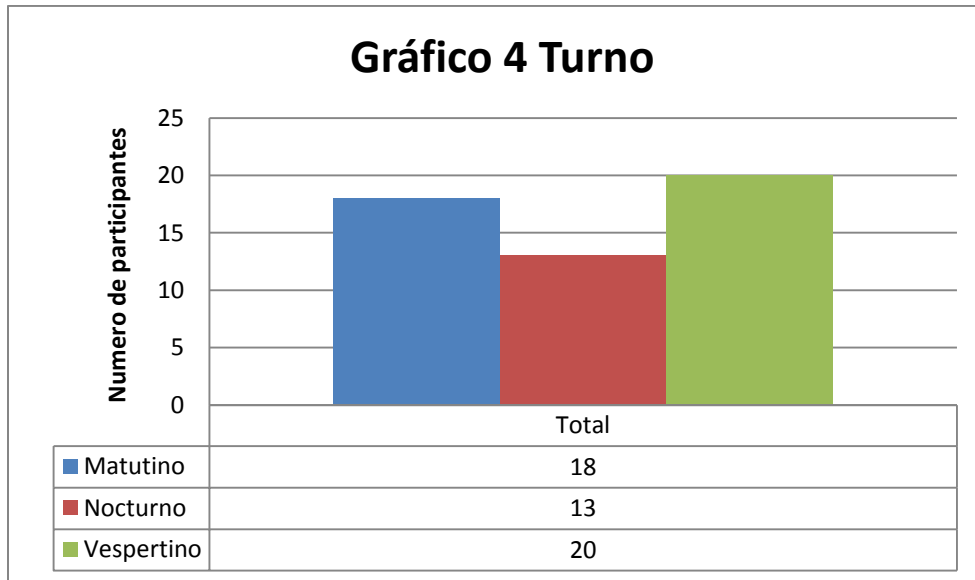
En el grafico se observa que debido a que es una unidad de cuidados intensivos en la cual se brindan cuidados integrales existe un mayor número de licenciadas (os) en enfermería con 29 participantes, en segundo lugar se encuentran las enfermeras (os) especialistas teniendo un total de 12 participantes, en tercer lugar

tenemos a las enfermeras (os) Generales con 6 participantes y por último se encuestaron a 4 supervisoras.



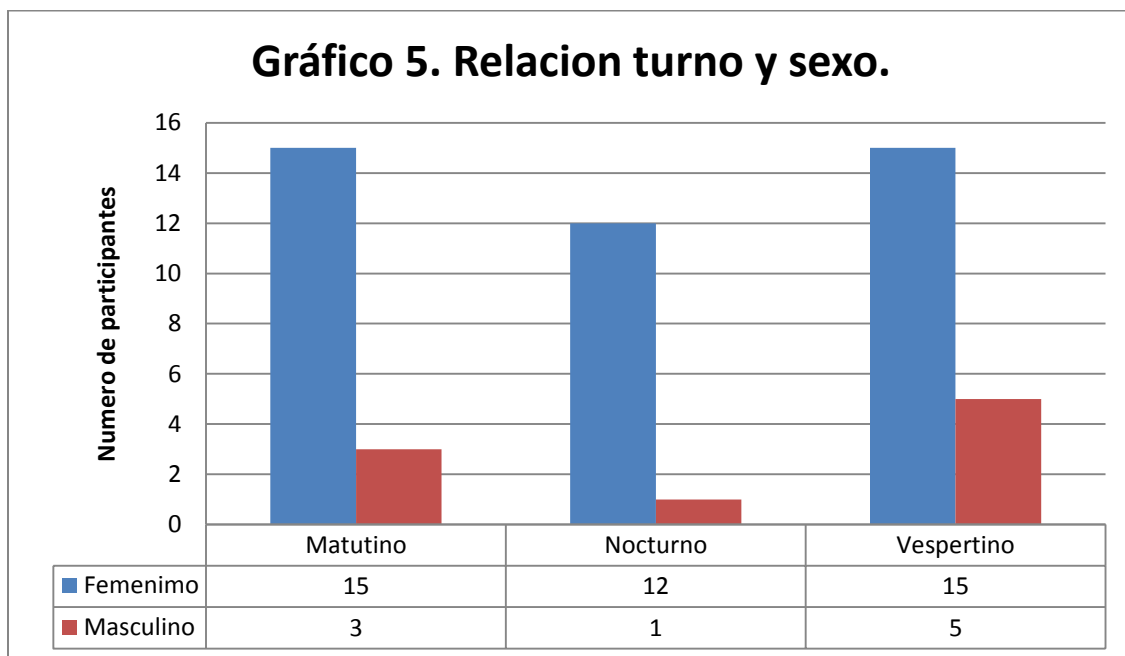
Turno: Se evaluaron los tres diferentes turnos del servicio los cuales son matutino, vespertino y nocturno.

Como se observa en el grafico anterior hubo más colaboración por parte del personal del turno vespertino con un total de 20 participantes, en segundo lugar quedo el turno matutino con 18 participantes y en último lugar está el turno nocturno con 13 participantes, de los cuales fue más complicado relacionarnos con ellas y lograr que nos contestaran el cuestionario, debido a que hubo algunos participantes que fueron muy renuentes. (Gráfico 4)



Relación turno y sexo: se hizo una correlación entre turno y sexo para saber la cantidad de hombres y mujeres en cada turno.

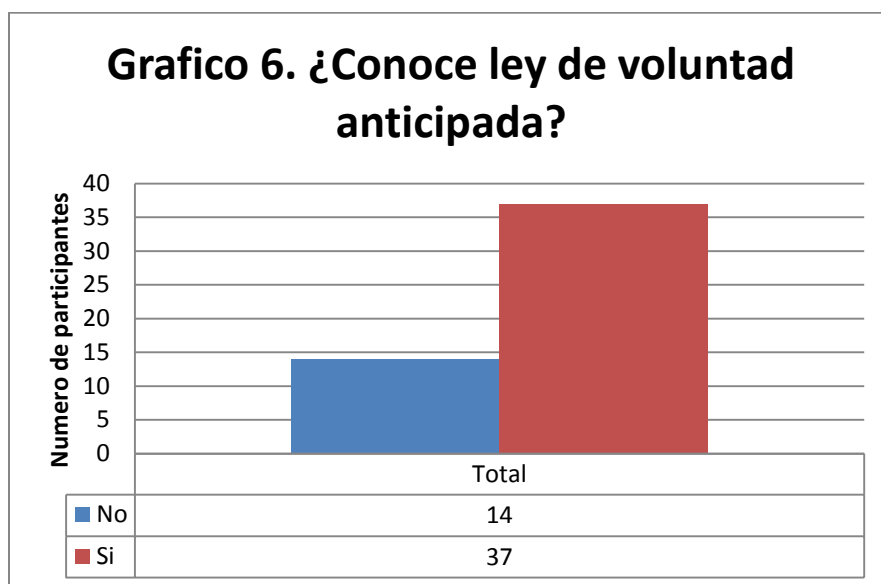
En la gráfica se observa que en el turno en el cual hay más hombres es el vespertino con 5 y 15 mujeres, en segundo lugar tenemos al turno vespertino con 3 hombres y 15 mujeres y en tercer lugar tenemos al turno nocturno con solo 1 hombre y 12 mujeres. (Gráfico 5)



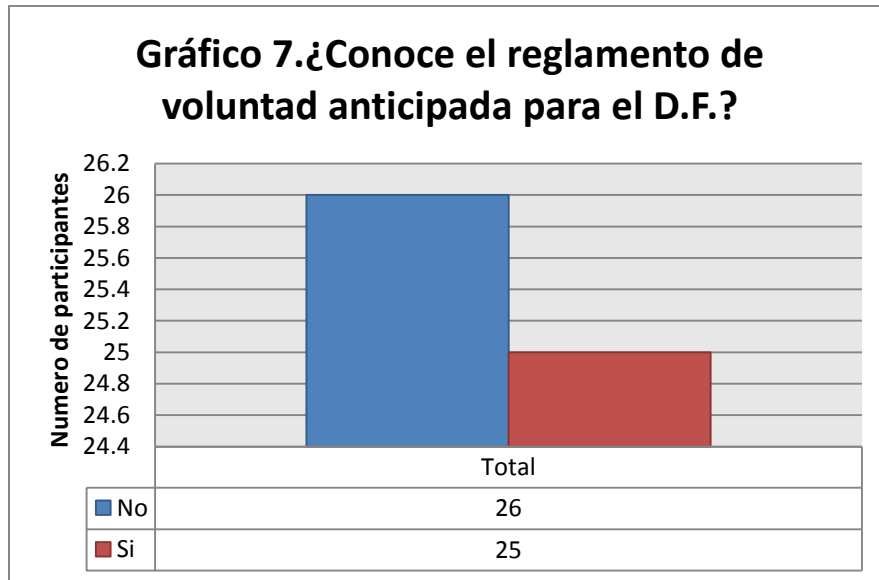
Como ya se mencionó con anterioridad, en instrumento de valoración consta de tres apartados:

1.- En la primera parte; la cual es de la pregunta 1 a la 4 se evalúa si el personal conoce o no conoce los componentes de la LDVA, obteniendo los siguientes resultados

La primer pregunta fue: ¿conoce la ley de voluntad anticipada?, el gráfico muestra que el 73% (37 personas) de nuestra población sí conoce la ley mientras que el 27% (14 personas) no la conoce siendo mayor las personas que tienen conocimiento de dicha ley. (Gráfico 6)

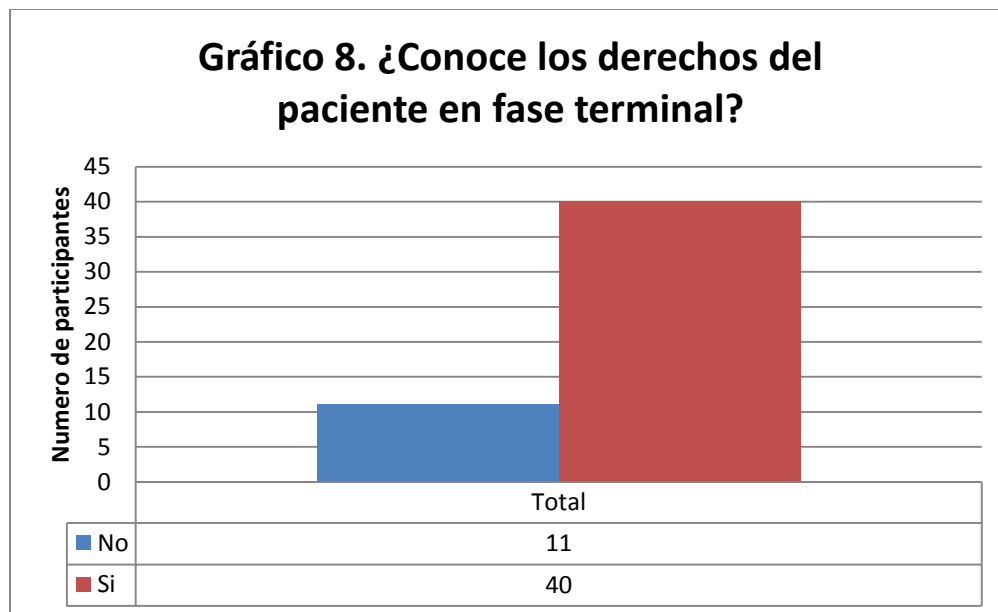


La segunda pregunta fue: ¿conoce el reglamento de voluntad anticipada para el Distrito Federal?, los resultados fueron los siguientes; más de la mitad de los participantes no tienen conocimiento de dicho documento obteniéndose un total de 51% (26 participantes) mientras que el 49% (25 personas) si conocen este documento. (gráfico 7)



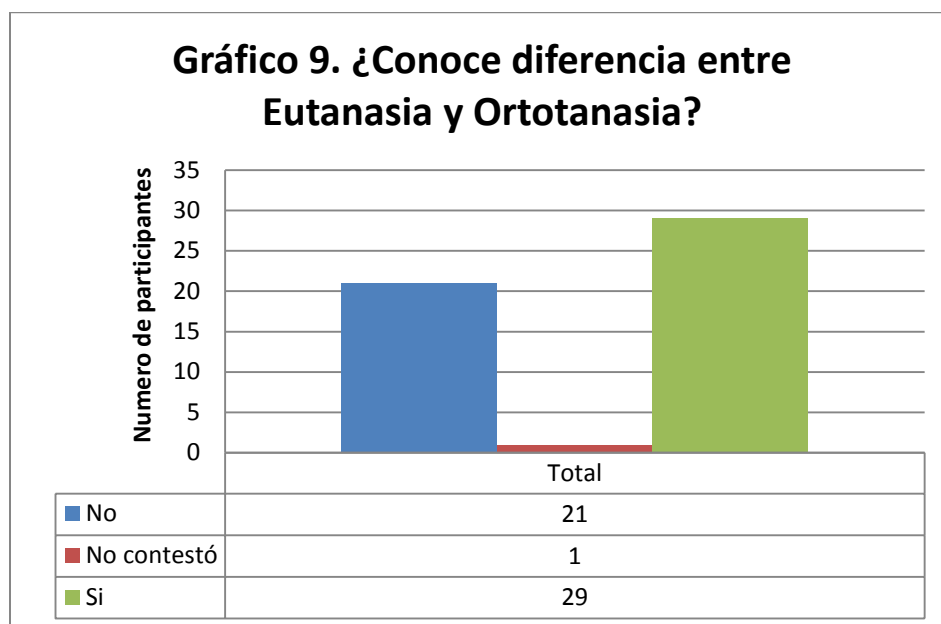
La tercera pregunta fue: ¿conoce los derechos del paciente en fase terminal?. Al evaluar a los participantes se obtuvieron los siguientes resultados:

El 78% de la población (40 personas) conoce los derechos del paciente en fase terminal, mientras que el 22% (11 personas) respondió no conocerlos. (Gráfico 8)



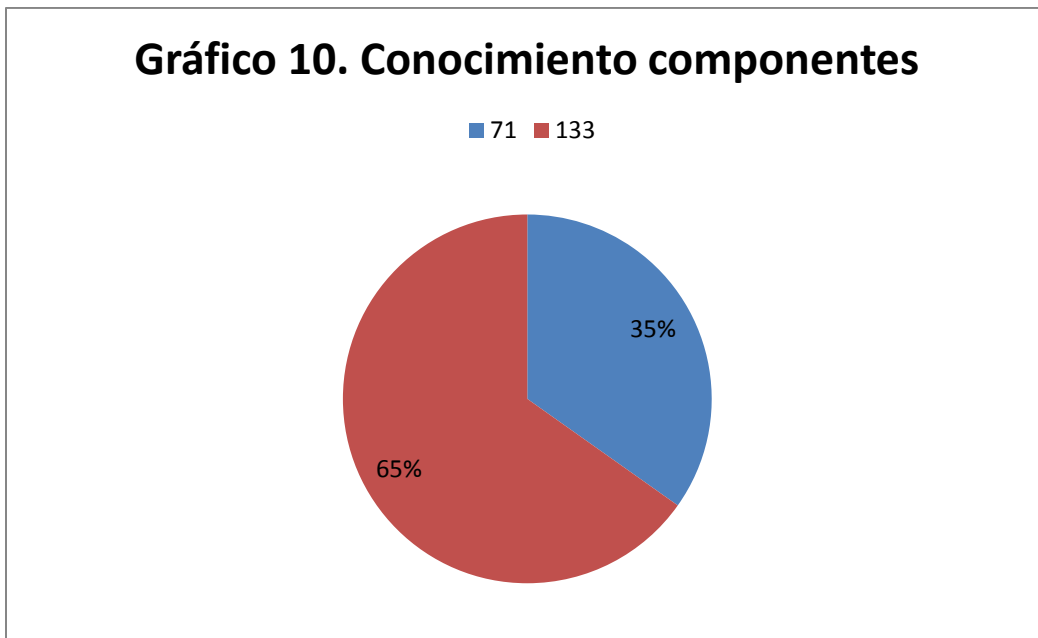
La cuarta pregunta fue: ¿Conoce la diferencia entre Eutanasia y Ortotanasia? Los resultados obtenidos fueron los siguientes:

Más de la mitad de los participantes conoce la diferencia entre dichos conceptos con un 57% (29 personas), el 41% (21 personas) no conoce la diferencia entre Eutanasia y ortotanasia y el 2% (1 persona) no respondió. (Gráfico 9)



Al evaluar los aciertos globales de esta primera parte correspondiente al conocimiento de los componentes de la ley de voluntad anticipada, se puede observar un total de 65% de respuestas correctas y 35% de respuestas incorrectas, podemos deducir que el personal conoce los componentes principales de la ley de voluntad anticipada. (Gráfico 10)

Gráfico 10. Conocimiento componentes

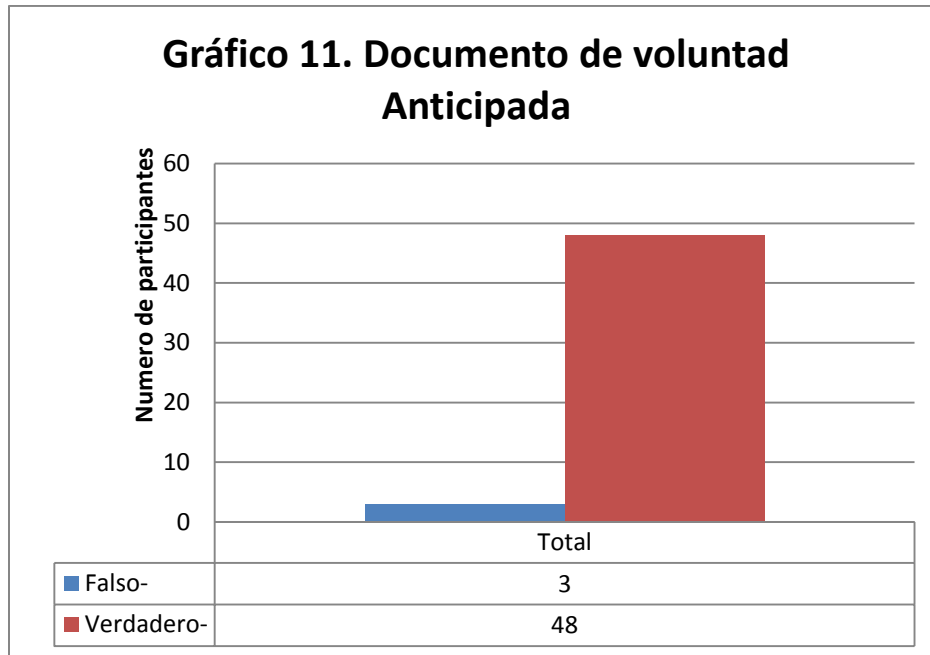


2.- La segunda parte abarca de la pregunta 5 a la 11 y se evalúa el conocimiento de algunos de los conceptos importantes que se mencionan dentro de la ley de voluntad anticipada, en este apartado los participantes debían responder si la pregunta era verdadera o falsa.

La pregunta número 5 dice: Documento de Voluntad Anticipada es aquel que suscribe ante Notario público, toda persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales y manifiesta el deseo de no someterse a tratamientos que propicien obstinación terapéutica.

La respuesta correcta en este caso debió haber sido verdadero, los resultados arrojaron lo siguiente:

El 94% (48 personas) respondieron verdadero, mientras que el 6% (3 personas) respondieron falso. En la gráfica se muestra que en efecto, la mayoría del personal tiene conocimiento sobre el concepto del documento de Voluntad Anticipada.(Gráfico 11)

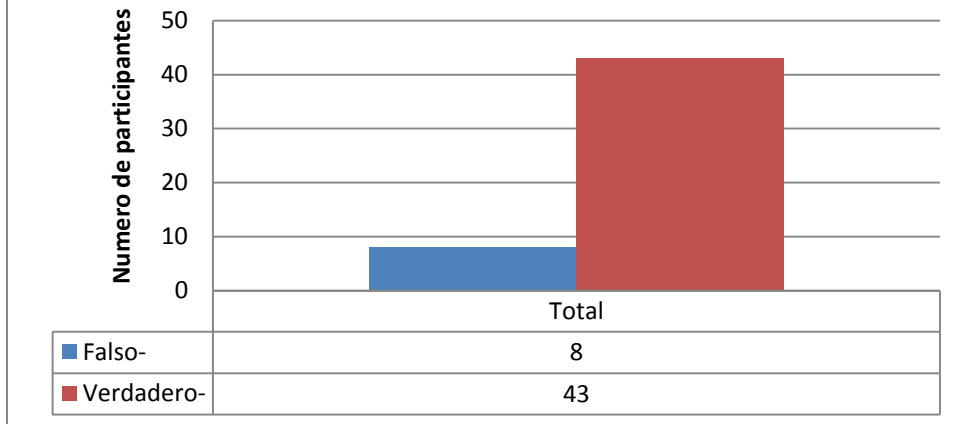


La pregunta número 6 dice: El formato de voluntad anticipada es emitido por la Secretaría de Salud en el que el enfermo en fase terminal manifiesta ante la unidad médica hospitalaria de manera libre, el deseo de no someterse a tratamientos que propicien la obstinación terapéutica. La respuesta correcta debió haber sido verdadero, los resultados de las evaluaciones fueron los siguientes:

Tan solo el 84% (43 personas) respondió correctamente mientras que solo el 8% de la población (8 personas) respondió incorrectamente.

El gráfico demuestran que, la mayoría sabe lo que es el formato de voluntad, siendo este el que se utiliza dentro de la institución y en el protocolo con los pacientes. (Gráfico 12)

Gráfico 12. Reglamento de Voluntad Anticipada

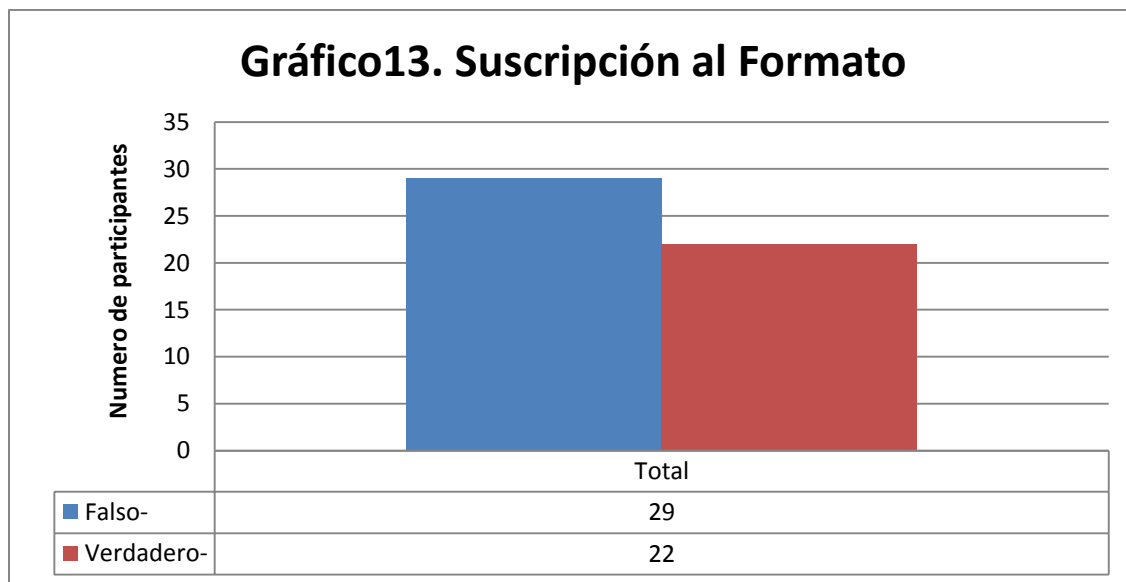


En la pregunta número 7 se cuestiona al personal sobre la suscripción del formato de voluntad anticipada por un tercero, y dice de la siguiente manera: "No se contempla la suscripción del Formato de Voluntad Anticipada por un tercero".

La respuesta correcta aquí debió haber sido falso, los resultados muestran lo siguiente:

Más de la mitad de la población es decir el 57% (29 personas) respondieron adecuadamente, mientras que el 43% (22 personas) respondieron incorrectamente.

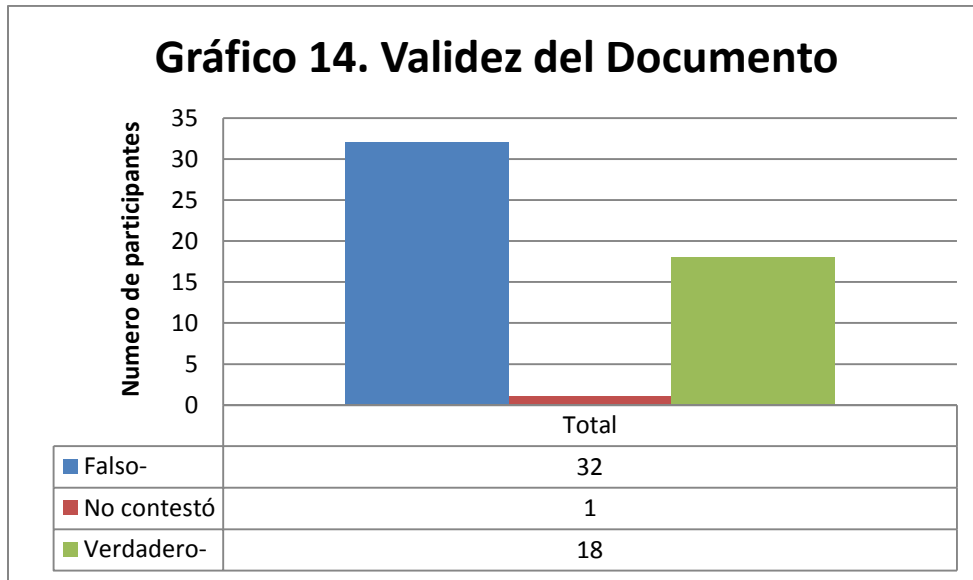
El gráfico muestra que la mayoría del personal tiene conocimiento sobre la suscripción al formato de voluntad anticipada por un tercero, siendo este resultado satisfactorio para el estudio tomando en cuenta que en la unidad existen casos en que los familiares deciden firmar la voluntad anticipada para que el paciente deje de sufrir. (Gráfico 13)



En la pregunta número 8 se cuestiona sobre la validez del documento y dice de la siguiente manera: El documento de voluntad anticipada es válido cuando el suscriptor se exprese sólo por señales o monosílabos, la respuesta correcta es falso; los resultados arrojaron los siguientes resultados:

El 63% (32 personas) respondieron correctamente mientras que el 35% (18 personas) respondieron incorrectamente y el 2% (1 persona) no respondió.

Los gráficos muestran un resultado altamente satisfactorio puesto que la mayoría del personal conoce los requisitos para que este documento y/o formato sea válido ante la institución . (Gráfico 14)

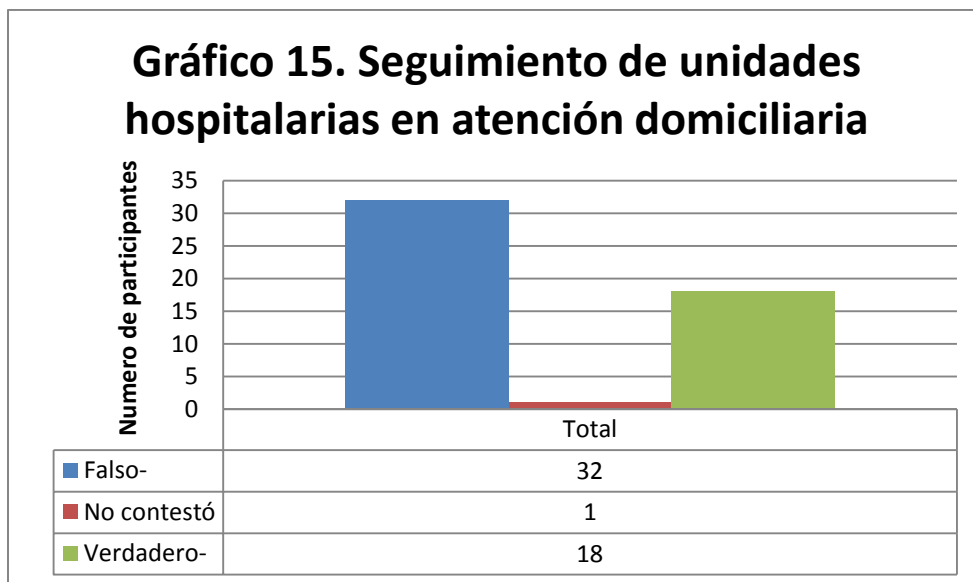


La pregunta 9 cuestiona sobre el conocimiento que tiene el personal acerca del seguimiento de las unidades hospitalarias a los casos de personas con voluntad anticipada. La pregunta se planteó de la siguiente manera: Las unidades médicas hospitalarias son responsables de dar seguimiento domiciliario de la Voluntad anticipada.

La respuesta correcta debió haber sido verdadero, los gráficos muestran los resultados a continuación.

Tan solo el 35% (18 personas) de la población respondió correctamente, mientras que más de la mitad de la población, el 63% (32 personas) respondió incorrectamente y el 2% que fue una persona no respondió.

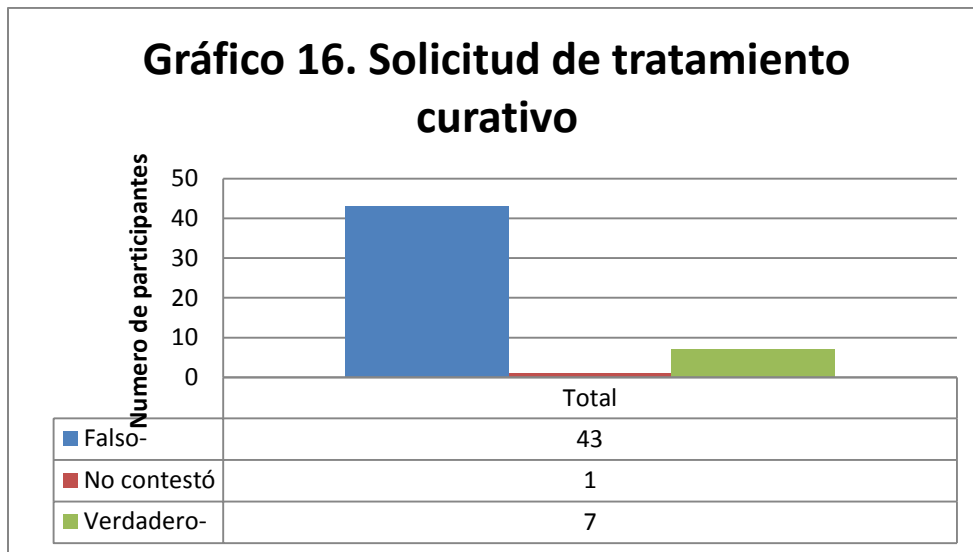
Si bien la Ley menciona que las unidades médicas hospitalarias deben dar seguimiento domiciliario a los pacientes que firmen el formato de voluntad anticipada sin embargo, es de reconocer que en esta institución no se da dicho seguimiento, dando los resultados mencionados. (Gráfico 15)



En la pregunta 10 dice lo siguiente: “El paciente que esté recibiendo cuidados paliativos, no podrá solicitar nuevamente el tratamiento curativo”, la respuesta correcta debió haber sido: falso, se muestran los resultados a continuación:

El 84% (43 personas) respondieron correctamente, mientras que el 14% (7 personas) respondieron incorrectamente, sólo el 2% (1 persona) no contestó.

Este resultado más allá, de ser un dato estadístico, también muestra que el personal conoce que el documento y/o formato puede ser revocado si el paciente lo decide en algún momento y de nuevo debe darse tratamiento curativo y no sólo paliativo, siendo también altamente satisfactorio para el estudio.(Gráfico 16)

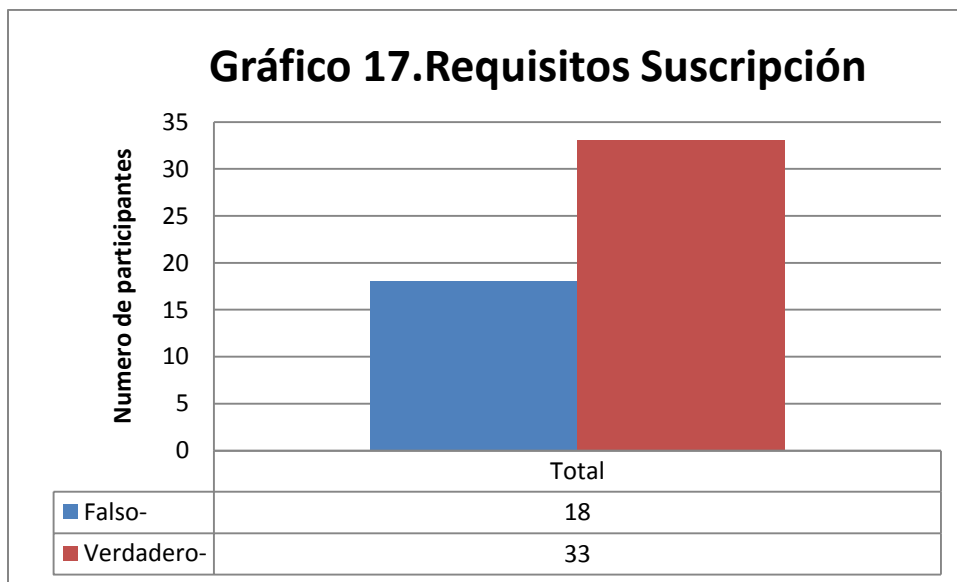


La pregunta 11 se cuestiona sobre algunos de los requisitos que se deben tener en cuenta para poder ser suscriptor del documento o Formato de Voluntad Anticipada y dice de la siguiente manera: Son requisitos para ser suscriptor del Documento o formato de Voluntad Anticipada: Realizarse de manera libre, nombrar a un representante y disposición de órganos.

La respuesta correcta debió haber sido verdadero. Los resultados fueron los siguientes:

El 65% (33 personas) de la población respondió correctamente a esta pregunta, mientras que el 35% (18 personas) respondieron incorrectamente.

Nuevamente, las gráficas muestran que la mayor parte del personal tiene conocimiento sobre los requisitos para poder ser suscriptor del Documento y/o Formato de Voluntad Anticipada. (Gráfico 17)



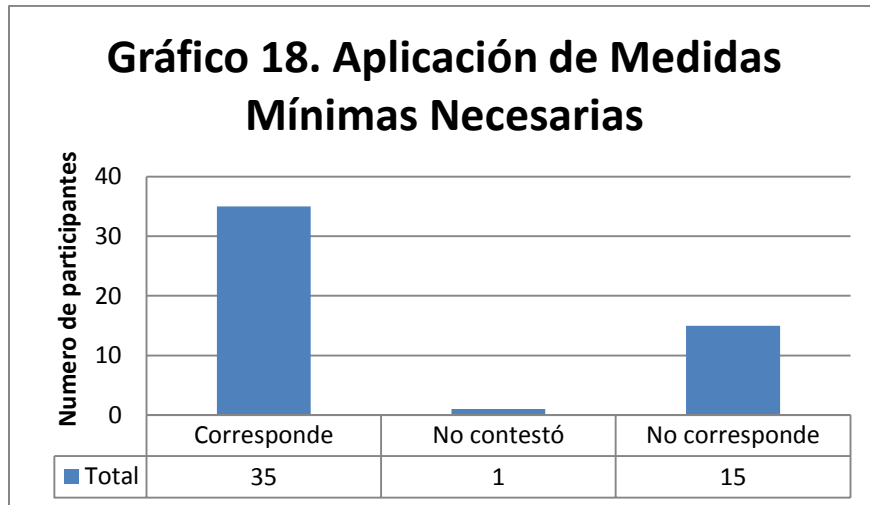
3.- La última parte evalúa las actitudes frente a los componentes de la ley de voluntad anticipada como son: Eutanasia, Ortotanasia y Cuidados paliativos y abarca de la pregunta 12 a la 15, los participantes debían responder si la situación planteada correspondía o no a una atención adecuada para un paciente en fase terminal.

La pregunta 12 dice lo siguiente: ¿Proporcionar medidas mínimas necesarias, corresponde a una atención adecuada del paciente en Fase terminal?

La respuesta correcta debió ser corresponde; los resultados muestran lo siguiente:

El 69% (35 personas) contestaron correctamente, mientras que el 29% contestó incorrectamente y el 2% (1 persona) no contestó nada.

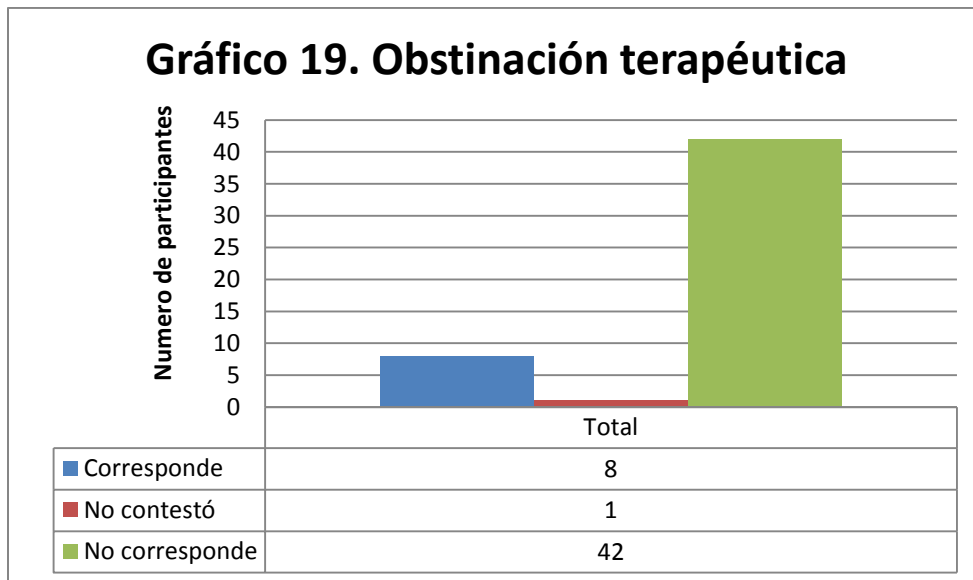
En esta pregunta se cuestiona al persona sobre el uso de las medidas mínimas necesarias que en la ley de voluntad anticipada corresponden entre otros a los cuidados paliativos, estas son utilizadas para dar una correcta atención al paciente en fase terminal, el grafico muestra que la mayor parte del personal considera que es correcto aplicar estas medidas a un paciente en fase terminal. (Gráfico 18)



La pregunta 13, ¿Aplicar todos los medios, tratamientos y procedimientos disponibles para alargar la vida, corresponde para una atención adecuada?, la respuesta correcta debió haber sido no corresponde, los resultados fueron los siguientes:

El 82% (42 participantes) contestó correctamente, mientras que el 16 % contestó incorrectamente, y el 2% (1 persona) no contestó.

Esta pregunta evaluó si el personal sabía el significado de la Obstinación terapéutica conforme la ley de voluntad anticipada la cual dicta que no es correcto, en el grafico se observa que la mayor parte del personal contestó correctamente, lo cual quiere decir que se está dando una atención adecuada y están de acuerdo en la no obstinación terapéutica del paciente en fase terminal. (Gráfico 19)

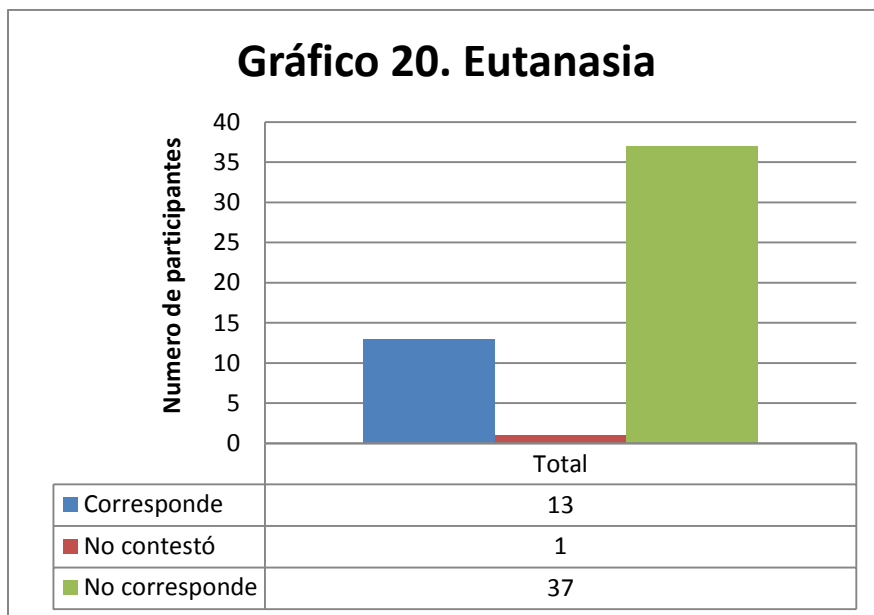


En la pregunta 14 ¿La aplicación de medicamentos que aceleren el proceso de muerte corresponde con una atención adecuada?, la respuesta correcta es: no corresponde, los resultados fueron los siguientes:

Más de la mitad de los participantes 73% (37 participantes), contestaron correctamente para dar una atención adecuada, el 25% (13 participantes) contestaron incorrectamente y el 2% (1 participante) no contestó.

Si bien en esta pregunta no se hace directamente, la cuestión sobre el uso de la eutanasia como forma de acelerar el proceso de muerte de un paciente en fase terminal, la ley de voluntad anticipada acepta el uso de sedación controlada para paliar el dolor, pero no el uso de medicamentos que aceleren el proceso de muerte intencionalmente.

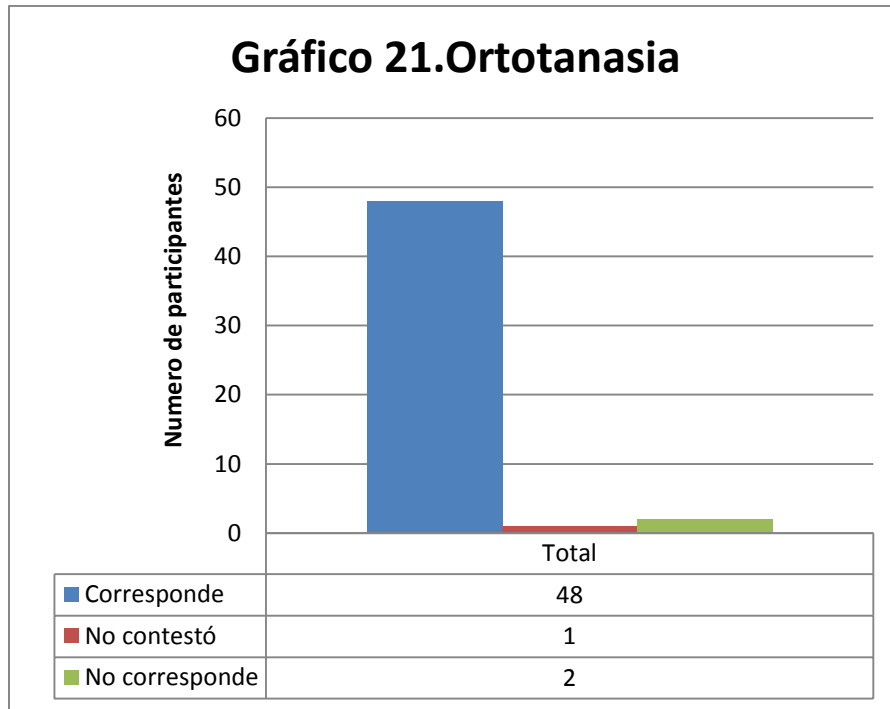
Es satisfactorio saber que de nuevo la mayoría de los participantes reconocen que el uso de la eutanasia no es adecuado en la atención del enfermo en fase terminal, sin embargo existe confusión de algunos participantes en la aplicación de sedación que en ocasiones se va escalando, con la eutanasia. (Gráfico 20)



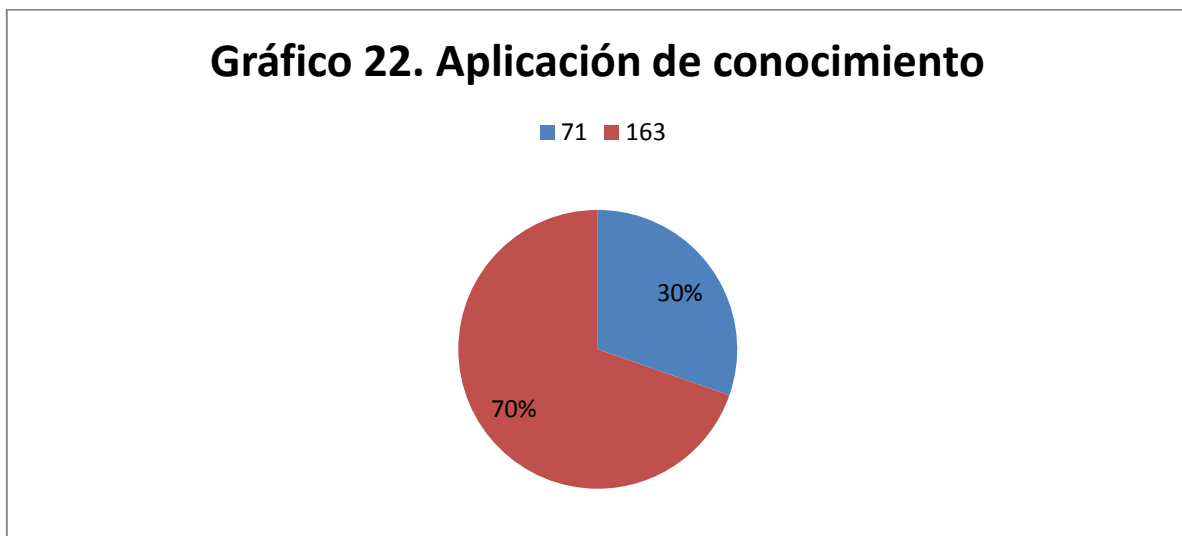
La pregunta 15: ¿ Corresponde la Nutrición, higiene, sedación, atención psicológica y tanatológica en la atención del enfermo en Fase Terminal?, la respuesta correcta es corresponde, los resultados fueron los siguientes:

El 94% (48 participantes) contestaron satisfactoriamente, mientras que el 4% (2 personas) contestaron incorrectamente y el 2% (1 persona) no contestó.

Esta pregunta hace mención del uso de las medidas mínimas necesarias ya antes mencionadas, en la ley de voluntad anticipada se incluye el término Ortotanasia que es la muerte correcta, la cual debe cumplir el objetivo principal de dicha ley el cual es que la muerte llegue de manera natural y abarca los cuidados integrales y de confort del paciente, paliar el dolor y atención psicológica y tanatológica tanto para el familiar como para el paciente. (Gráfico 21)



De esta tercera parte en la valoración de las respuestas se obtuvo un total de 204, de las cuales 30% son Incorrectas y 70% correctas lo cual indica que las actitudes frente a los componentes de la ley de voluntad anticipada son adecuadas y que el personal aplica su conocimiento de la ley de voluntad anticipada en la práctica diaria. (Gráfico 22)

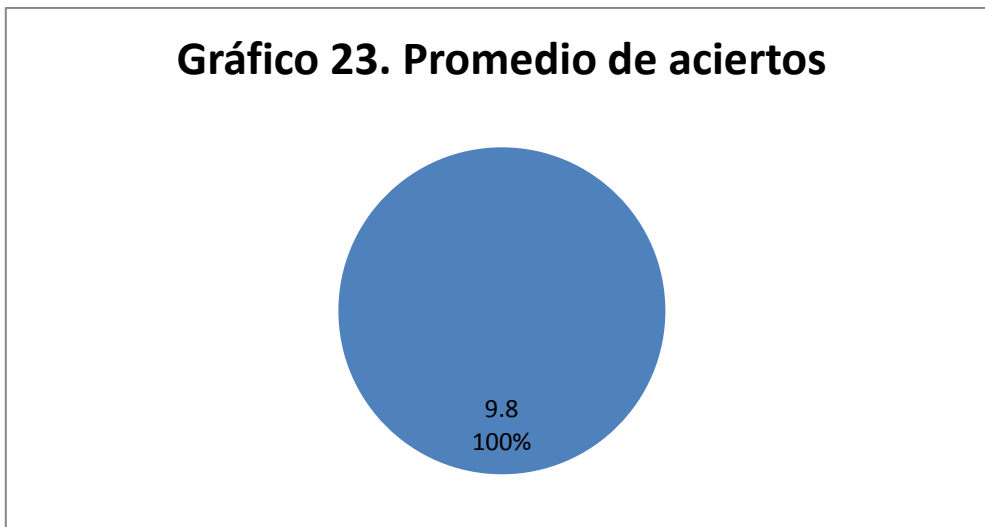


Del estudio se obtuvo el promedio de aciertos el cual fue de 9.8 preguntas correctas, de acuerdo al siguiente sistema el promedio del total de la población es

correcto para dar una atención adecuada a un paciente en fase terminal con suscripción al protocolo de Voluntad Anticipada. (Gráfico 23)

Promedio:

- 0-4 – Inadecuado
- 5-7- Moderado
- 8-10 Adecuado

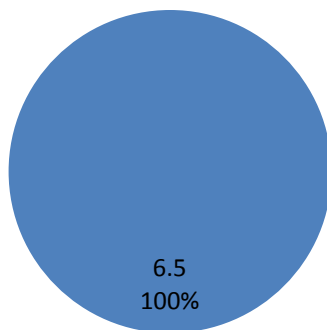


Al promediar las calificaciones de acuerdo a los 15 ítems que contenía el instrumento y de acuerdo al siguiente esquema se obtuvo que en promedio los participantes tienen una calificación de 6.5, lo cual en relación al conocimiento se encuentra en Moderado.(Gráfico 24)

Calificación:

- 0-5 Inadecuado
- 5.5-7 Moderado
- 7.5- 10 Adecuado

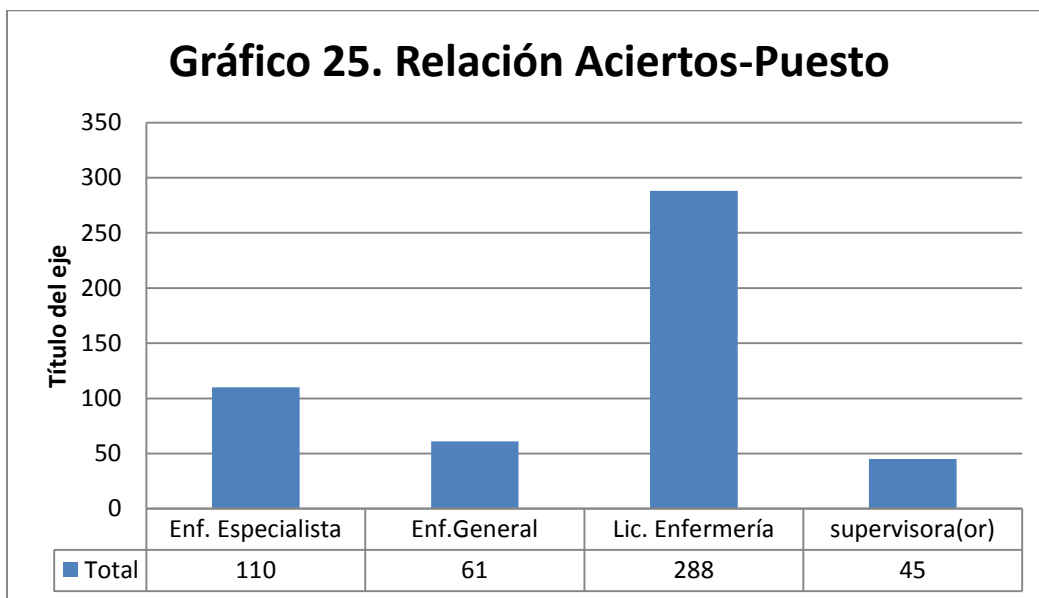
Gráfico 24. Promedio de calificación



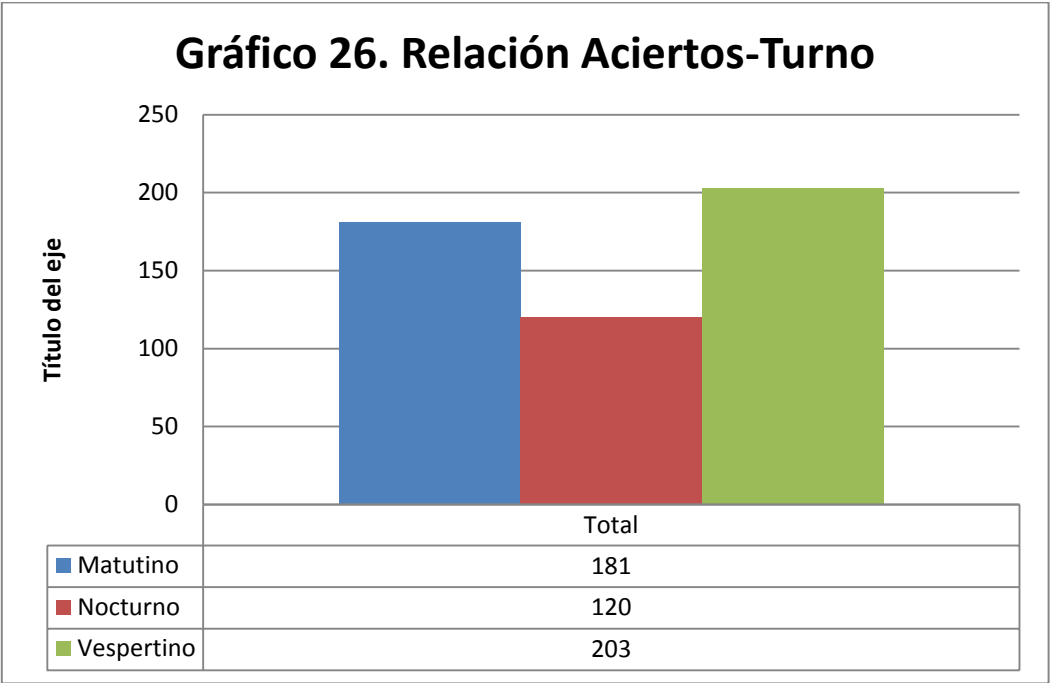
Se hizo una correlación de variables para saber si había una variación entre el número de aciertos y el puesto que tenían.

Los resultados arrojaron que el puesto con mayor número de aciertos fueron los licenciados en enfermería, esto es relativo, puesto que, también son éstos quienes hay mayoría. (Gráfico 25)

Gráfico 25. Relación Aciertos-Puesto



Otra correlación interesante fue saber si existía una variación entre el número de aciertos y el Turno, obteniendo que en el turno vespertino tuvieron más respuestas correctas, seguido del turno matutino y nocturno, cabe recordar que el turno vespertino tuvo el mayor número de participantes (20). (Gráfico 26)



Hallazgos cualitativos

Relacionado con el conocimiento sobre la ley de voluntad anticipada encontramos lo siguiente.

En voz de las entrevistadas:

Informante 1: " Así como que al 100% no... Lo que sé es que en este caso por ejemplo... yo tengo que ir ante un notario y por escrito "

Informante 2: " sí, la que se acaba de promulgar en la nueva constitución de la Ciudad de México... cuando se promulgó, a qué tipo de personas podría ser aplicable, bajo qué condiciones y ante la autoridad correspondiente, que sería el notario público"

Informante 3: " Pues ...es la que se rige aquí en la ciudad de México, eee, habla sobre lo que es el bien morir, del enfermo que está en etapa terminal y este... las acciones que se deben llevar a cabo y todo el proceso que se requiere y que se requiere un notario público para validarlo."

Descripción: Como se pudo observar las participantes mencionaron tener conocimiento sobre la LVA mas no así del contenido de la misma, resaltan la importancia de que se realice la firma del paciente ante un notario público.

2.- Relacionado con la opinión sobre la ley de voluntad anticipada, encontramos.

En voz de las participantes:

Informante 1: " es una buena decisión.... y cuando el paciente está consciente, que...bueno, lo he visto hasta dentro de la familia, está consciente de que va a fallecer han tomado la decisión de que no se les haga nada y pues no sufre más que nada es ahorrarles el sufrir"

Informante 2: "Estoy de acuerdo para evitar encarnizamiento terapéutico "

Informante 3: "pues si estoy a favor, se me hace, creo que es una buena opción para este tipo de pacientes, ya que pues, amerita lo que es el bien morir y este, es una ley que pues nos permite pues decidir lo que queremos sobre nuestro tratamiento médico..."

Descripción: Pudimos darnos cuenta que las entrevistadas están de acuerdo con dicha ley, pues argumentan que se evita el sufrimiento y dolor de los pacientes, y este es justamente el objetivo principal de la misma: evitar la obstinación terapéutica, y el personal de enfermería está consciente de que es importante que los pacientes tengan una muerte digna y que le da al paciente la oportunidad de decidir sobre las acciones que han de tomarse en un estado de fase terminal de alguna enfermedad.

3.- Relacionado con los cuidados Paliativos encontramos.

En voz de las entrevistadas:

Informante 1: "Se les alimenta por sonda si es que están dormidos se les inicia algo así como una leve sedación a manera de que no tengan dolor de que no haya sufrimiento y poco a poco este pues ahora sí que se vayan yendo de este mundo"

Informante 2: " Los cuidados paliativos es la atención que se le va a dar al paciente ya en etapa terminal se le procura que no tenga dolor que tenga alimentación que tenga analgesia, se procura básicamente que esté tranquilo sin dolor sin sufrimiento y sin agonía"

Informante 3: " Pues son aquellos que nos van ayudar a que el paciente muera de manera digna, ya que tiene una enfermedad en etapa terminal, que muera con la mejor calidad de vida que se le pueda dar y que no tenga sufrimiento sobretodo."

Descripción: Los cuidados paliativos forman parte primordial de la Ley de Voluntad Anticipada, puesto que ayudan al paciente a que muera de una forma digna y se evita el dolor, el personal conoce cuáles son y los aplican siguiendo el protocolo.

4.-Relacionado al conocimiento de suscripción a la voluntad anticipada, se encontramos.

En voz de las entrevistadas:

Informante 1: " tienen que venir este por parte de los familiares bueno del paciente testigos o algún familiar y tiene que ser aprobado por el.....hay no acuerdo como se dice....., pues si por el notario de aquí del hospital"

Informante 2: "se requieren resumen médico , tiene que ser una enfermedad terminal con un plazo de vida no mayor a 6 meses eso es lo que se pide aquí en el hospital el resumen debe estar bien descrito debe estar firmado por él representante legal o el paciente se debe llevar a jurídico para que jurídico junto con tanto abogados como médicos responsables lo autoricen y se de la voluntad anticipada y se hace el formato del gobierno de la Ciudad de México y se firma con testigos y ya se queda la voluntad anticipada"

Informante 3: "Pues se tiene que hacer un escrito médico, el medico tiene que hacer un este... una nota medica sobre toda la patología y estado de salud del paciente, ya después de ahí, se manda a una organización, en la cual se autoriza o no se autoriza dependiendo si cumple o no con los requisitos, si ya es aprobado se avisa tanto a los familiares como a la supervisora para que el personal, pues lo lleve a cabo y sepan que es un paciente que va a requerir cuidados paliativos o voluntad anticipada"

Descripción: las entrevistadas conocen el procedimiento administrativo relacionada con la ley, por lo que pueden orientar al paciente para que pueda solicitarlo y suscribirse al mismo.

5.- Relacionado al concepto de Ortotanasia encontramos,

En voz de las participantes.

Informante 1: " No....No, muy bien"

Informante 2: "ortotanasia es el bien morir no encarnizarse con el paciente no favorecer a que sufra a que se vaya complicando y que este paciente termine postrado en cama sin ninguna esperanza de vida en un estado agónico o de sufrimiento constante"

Informante 3: " No, no mucho, bueno.... No recuerdo."

Descripción: las participantes tienen desconocimiento del concepto de Ortotanasia, no obstante en las respuestas anteriores nos han dado ya muestra de que si conocen y aplican este concepto, que como ya se mencionó antes es evitar la obstinación terapéutica del paciente en fase terminal. En opinión del investigador es necesario hacer notar este concepto, puesto que es necesario conocer las diferencias que existen para poder aplicarlo adecuadamente.

6.- Relacionado con la relación enfermera-paciente encontramos.

En voz de las participantes:

Informante1: Con un familiar, este, un chico de treinta y ocho años este, con cáncer de esófago, se lo detectaron un año atrás y cuando yo lo vi decía que tenía dolor en el estómago, pero nunca le dijeron que tenía cáncer, entonces este pues yo le dije pues hasta una endoscopia y todo eso y si se lo fue hacer y le detectaron el cáncer eee supuestamente le quitaron el tumor este y pues nada más nos duró dos días en el cual pues eee nunca le dijeron a el que tenía cáncer nada más se empezó a consumir y me decía "tía es que... ¿que tengo?" Y le digo este, es que ¿no te han dicho? Y dice "no...yo quiero saber" Entonces me toco a mi decirle que tenía cáncer y me decía ¿me voy a morir? Y le digo, si por que es maligno tu cáncer ósea es muy difícil , es algo muy difícil, eee ya no lo aceptaron porque él estaba por parte del seguro, ya no lo aceptaron en el seguro que porque ya no había nada que hacer y ocupaba una cama ósea eso es muy horrible y le dijeron

que lo aceptaban pero que lo iban a dormir y pues eso no, no lo quería el, ¿no? hasta que llegó el momento que el mismo pidió que se hiciera algo por el ... Se tuvo que hacer en la casa ... eee ayudarlo aaaa pues a irse ... y desgraciadamente... me toco a mi...con receta con todo, pero me toco a mi despedirlo.

Informante 2: ¿Cómo me sentí? pues bien porque era decisión del paciente ósea nosotros no estamos para juzgar o criticar su decisión sino para apoyarlo y comprender al paciente.

Informante 3: con la familia si tuve mucha relación porque ellos no sabían el cuidado que tenían que darle a su papa, o no tenían como que la orientación sobre cómo abordar ese problema y todo eso entonces si, con la familia hice mucha empatía, en cuanto a saber tomar decisiones porque es algo difícil para ellos, tratarlos de sensibilizarlos y explicarles

Descripción. Pese a que aún se encontró un poco de resistencia a ser más participativos por parte de alguna de las entrevistadas, obtuvimos la información que deseábamos, para un profesional de la salud no sólo es cuestión de ser “enfermero” porque ellos sentían afecto por sus pacientes, y de una u otra forma se involucran emociones y se busca darle la mejor calidad de vida posible con los medios que tienen a su alcance.

7.- Relacionado a la empatía con pacientes que siguen el protocolo dentro del hospital encontramos.

En voz de las entrevistadas:

Informante 1: te das cuenta que le quitas, lo quitas de sufrir, porque el ya estaba sufriendo, ya no comía, dolor nunca tuvo porque nunca tuvo dolor pero quedo, quedo en el huesito y yo creo que en este aspecto, familiares, doctores, enfermeras, todo lo que debemos ver es la calidad de vida de cada paciente yo cada que veo un paciente así este, sufro junto con ellos, aunque como profesional claro, les doy la atención y todo pero si te pones a pensar, ya no en tu familia. Si yo fuera, a mí no me gustaría que me alargaran mucho la vida.

Informante 2: Si es lo que esa persona quería si, ósea si esa persona desde antes me dijo yo no quiero estar así, lo firmo; si esa persona me dijo yo quiero que me hagan todo hasta que ya no haya ningún otro recurso, respetaría su decisión.

Informante 3: pues eee me sentí confundido a la vez porque pienso que es a lo mejor y como que no estoy muy documentado sobre lo que es la ley de voluntad anticipada pero yo me imaginaba que estaba atentando contra la vida de una persona entonces, pues si como que te pones a pensar y te pones en el lugar del paciente y con el medico que te está dando las indicaciones, con el algólogo, entonces si como que te pones en un dilema de decir, lo voy a matar como tal o lo estoy induciendo a que se muera así que pues estas ocasionando una acción para que pues muera porque , bueno lamentablemente eso sería eutanasia pero no sé si se confunda con voluntad anticipada o estemos confundiendo con voluntad anticipada porque eso se seria eutanasia y pues supuestamente en México eso está prohibido

Descripción: Esta fue una pregunta más personal y nuestros participantes se mostraron abiertos a expresar que algunas veces sienten que no está bien estructurado el protocolo y que atentan contra la vida misma de sus pacientes y contra de su ética profesional, esto derivado también de que en la institución no se ha instruido acerca del protocolo y cuáles son las medidas que hay que llevar a cabo con este tipo de pacientes, esto lleva a un sinnfín de opiniones de las cuales la más relevante fue que nos mencionaron que puede confundirse con la Eutanasia.

8.-Relacionado al tema de eutanasia, encontramos.

En voz de las entrevistadas:

Informante 1: Si, si me acuerdo de mi familiar pero también, sientes feo ¿no? Por qué dices... que no me toque a mi retirarle todo, pero yo creo que como profesionista también tienes eee tienes que tener las agallas para darle calidad de

vida o darle un ...como te digo... un final al paciente digno, porque también es de dignidad.

Informante 2: Nada porque o sea, es algo que él ya no quería y los medicamentos que ya tiene pues se los vas a seguir dando no le puedes quitar un antibiótico, no le puedes quitar o no le puedes retirar la ventilación o quitarle el apoyo vasopresor ósea realmente ya una vez que se decide y que ya no hay nada pues esperar nada más a que llegue ósea realmente no es que sientas culpa porque le quitaste algo porque realmente no le estas quitando nada ósea simplemente no escalas.

Informante 3: pues incertidumbre porque así de que es correcto lo que me piden? ¿Es correcto lo que voy hacer? pues si, si lo tuve que hacer porque era una indicación médica y pues es hacerlo, pues es que se va escuchar muy feo no sé pero pues si es como que casi casi matar al paciente porque pues ya está sufriendo entonces para evitar esa agonía o ese sufrimiento pues no queda más remedio que pues empezarlo a destetar de los aparatos, del ventilador y de los medicamentos que le están dando el soporte para que continúe con la vida pero bueno viene la otra parte que pues coincido con la parte de que eso ya no sería vida, un paciente que está en cama mucho tiempo y que no va a responder jamás, pues eso ya no es vida, ya no es calidad de vida para el paciente estamos ocasionándole más problemas tanto a la familia, como al paciente porque, problemas porque, si de por si psicológicamente no está bien la familia y prolongar más el tiempo es igual generar más costos para sus cuidados de sus pacientes, entonces por esa parte estoy de acuerdo con la voluntad anticipada por qué pues ya no es calidad de vida, el paciente se empieza a ulcerar, el paciente empieza con más complicaciones se empieza ósea ya es vida artificial no tendría que aguantar tantas cosas, que al fin de cuentas ese sería su destino, o sea, la muerte.

Descripción: El tema de ha dado lugar a múltiples opiniones, desde las implicaciones éticas como profesionales dando lugar inclusive a las implicaciones morales en cada uno de las participantes, por lo que pudimos observar, siempre

queda un mal sabor de boca de saber realmente como es que funciona, y que es lo legalmente correcto según lo dicta dicha ley. Parte de la complejidad del asunto es consecuencia de la multiplicidad de supuestos que se asocian con la Ley de voluntad anticipada.

9.- Respecto al tema de empatía familiar encontramos,

En voz de las entrevistadas:

Informante 1: Si, si me acuerdo de mi familiar pero también, sientes feo ¿no? Por qué dices... que no me toque a mi retirarle todo, pero yo creo que como profesionalista también tienes eee tienes que tener las agallas para darle calidad de vida o darle un ...como te digo... un final al paciente digno, porque también es de dignidad.

Informante 2: Si es lo que esa persona quería si, ósea si esa persona desde antes me dijo yo no quiero estar así, lo firmo; si esa persona me dijo yo quiero que me hagan todo hasta que ya no haya ningún otro recurso, respetaría su decisión.

Informante 3: Pues es una situación difícil porque ya estando en una situación de tu familia, pues si muy cercano a ti, entras en un dilema y si tienes que ver no nada más un punto de vista sino también si es bueno si es mi papá o mi mamá pues ver con mis hermanos que opinan ellos y pues es un poquito difícil de acuerdo a la mentalidad de cada persona

Entonces, si fuera yo si esa fuera mi responsabilidad pues yo conociendo lo que es la salud y la enfermedad pues yo si firmaría una voluntad anticipada, a lo mejor y al principio si me costaría pero ya viéndolo y entendiéndolo pues si se que en algún momento tiene que llegar ese día y pues evitarle el sufrimiento pues eso es mejor para mí y para él, evitar ese sufrimiento y esa angustia, la agonía y mucho desgaste para la familia, o sea ya como familiar es mucho desgaste tanto físico, emocional y económico, si es muy desgastante.

Descripción: Hablar de voluntad Anticipada, es un tema contradictorio en el personal de salud, y fue más difícil aún hablar sobre cuestiones familiares a nuestros informantes, puesto que al ponerlos en una situación familiar quizá se concientiza más sobre qué hacer, porque no sólo lo ven desde el punto de vista profesional si no, familiar, y concuerdan en que la mejor opción es darle una calidad de vida digna a sus familiares aun cuando esto conlleve de una u otra forma preferir que muera a que sufra. Quizá el tener una muerte digna y sin sufrimiento sea más un sentimiento desarrollado a través de la vida, que un concepto médico o legal.

10.- Respecto del primer contacto con pacientes suscriptores encontramos.

En voz de las entrevistadas:

Informante 1: Bueno es que es muy contradictorio, darle el apoyo, le das el apoyo, la atención, no le dejas de dar de comer, le retiras en cuanto es, este los medicamentos que lo están manteniendo vivo y este, lo dejas que se vaya lentamente hasta... ahora si como dicen los médicos, ¿no? Hasta que el corazón se canse, porque ha habido pacientes que tienen voluntad anticipada y nos duran tres, cuatro días solamente cuando ya la familia dice; saben que duérganlo ya no queremos verlo sufrir pues ya es decisión de los médicos

Informante 2: Nada porque o sea es algo que el ya no quería y los medicamentos que ya tiene pues se los vas a seguir dando no le puedes quitar un antibiótico, no le puedes quitar o no le puedes retirar la ventilación o quitarle el apoyo vasopresor ósea realmente ya una vez que se decide y que ya no hay nada pues esperar nada más a que llegue ósea realmente no es que sientas culpa porque le quitaste algo porque realmente no le estas quitando nada ósea simplemente no escalas.

Informante 3: pues si , si lo tuve que hacer porque era una indicación médica y pues es hacerlo , pues es que se va escuchar muy feo no se pero pues si es como que casi casi matar al paciente porque pues ya está sufriendo entonces para evitar esa agonía o ese sufrimiento pues no queda más remedio que pues empezarlo a destetar de los aparatos, del ventilador y de los medicamentos que le están dando el soporte para que continúe con la vida pero bueno viene la otra parte que pues coincido con la parte de que eso ya no sería vida, un paciente que esta en cama mucho tiempo y que no va a responder jamás , pues eso ya no es vida , ya no es calidad de vida para el paciente estamos ocasionándole más problemas tanto a la familia, como al paciente porque problemas porque, si de por si psicológicamente no está bien la familia y prolongar más el tiempo es igual generar más costos para sus cuidados de sus pacientes, entonces por esa parte estoy de acuerdo con la voluntad anticipada por qué pues ya no es calidad de vida, el paciente se empieza a ulcerar, el paciente empieza con más complicaciones se empieza ósea ya es vida artificial no tendría que aguantar tantas cosas ,que al fin de cuentas ese sería su destino, ósea, la muerte.

Descipción: El personal comprende las necesidades y el derecho de los pacientes a tomar la decisión de morir dignamente, esto tiene mucho que ver con la relación enfermero-paciente, porque empatizan con los enfermos y esto interviene en su toma de decisiones.

Comparación de los métodos cualitativo y cuantitativo

Dicho análisis se llevó a cabo luego de revisar los resultados de los métodos cualitativo y cuantitativo, en cuanto al conocimiento del personal se puede observar que el personal de enfermería conoce los componentes de la LDVA, así como su aplicación y los conceptos más importantes, cumpliendo con el objetivo y dando a los pacientes una atención de calidad; se quiso indagar más acerca de lo que el personal sentía ante estas situaciones, por lo que se les entrevistó con preguntas sobre las experiencias que hubiesen marcado su práctica dentro de la unidad hospitalaria y el aprendizaje que obtuvieron.

Los resultados arrojaron que no sólo el conocimiento es importante, si no también las experiencias individuales de la ley, para obtener una visión mucho más crítica y cimentar los conocimientos para poder valorar más la información que se tiene dentro de la institución acerca de la ley de voluntad anticipada y la forma en la que esta se está utilizando.

El personal reconoce que es inadecuado llevar al paciente a la obstinación terapéutica y los cuidados paliativos ofrece al paciente la oportunidad de morir sin dolor y de una manera más digna y a sus familias, la oportunidad de librar su duelo de una mejor manera, respetando siempre los derechos del paciente sin dañarlo más ni acelerar el proceso de muerte.

Aunque el estudio muestra que el personal conoce la ley y la aplica de una manera adecuada, aún existen dudas sobre el concepto de ortotanasia y eutanasia, muestran gran interés en ahondar en ambos conceptos y saber diferenciarlos

El personal comprende las necesidades y el derecho de los pacientes a tomar la decisión de morir dignamente, esto tiene mucho que ver con la relación enfermero-paciente, porque empatizan con los enfermos y no sólo y esto interviene en su toma de decisiones.

Discusión.

Siendo pues un hecho frecuente la atención sanitaria de los pacientes terminales, generalmente en centros hospitalarios, sorprende la incomodidad del médico y de la enfermera ante este tipo de pacientes. Ciertamente, cuando la actuación no está orientada a curar la enfermedad o prolongar la vida, el personal sanitario parece encontrarse sin contenido. Se invocan diversas razones para explicar esta actitud frente al enfermo terminal: ausencia de preparación, reacciones personales (ansiedad, sentimiento de culpa, rechazo personal, incapacidad vocacional) y dedicación preferente a otros enfermos con mejores perspectivas. También contribuyen factores institucionales como la relación coste-resultados, la planificación social, etc. De esta manera se produce un vacío asistencial en la atención a estos enfermos, originándose un grave problema para la Medicina actual, no siempre bien resuelto.

En el presente estudio se planteó determinar el conocimiento del personal de enfermería en la Ley de Voluntad Anticipada y las experiencias que han tenido con pacientes que han sido suscriptores de esta Ley, puesto que son los profesionales de salud que se encuentran en mayor contacto con el paciente, la idea nace debido a que se observa que en la unidad de cuidados intensivos, son muchos los pacientes que solicitan o que ya son acreedores de este documento, y el indagar si el personal está bien informado sobre los componentes que rodean esta legislación que es muy nueva y por lo tanto surgen interrogantes que son importantes, para tomar las mejores decisiones en cuanto al cuidado de dichos pacientes, puesto que, hoy en día como bien lo dice Fernando Cano Valle¹, se concede a los pacientes, bajo seguridad jurídica, el derecho a decidir, aceptar o rechazar un tratamiento sobre todo cuando la vida ya se encuentra irremediablemente comprometida, los objetivos de este estudio se cumplieron, puesto que se logró identificar el conocimiento que tiene el personal de enfermería de la LDVA y aún más ahondar en las experiencias personales, dándole al estudio una visión más integral sobre el fenómeno observado. La investigación no sólo tomo en cuenta el conocimiento teórico, sino aquellos conocimientos relacionados

a las actitudes frente a situaciones que pudiesen darse dentro de la UCI relacionadas con sus experiencias personales las cuales llevan a la práctica los conocimientos de esta ley encontrando que el personal tiene como objetivo en su práctica proveer a los pacientes de un cuidado que respete su dignidad y los provea de una muerte sin dolor colaborando con los familiares y el equipo interdisciplinario de salud.

En el análisis de resultados se concluye que el personal de enfermería conoce algunos de los componentes de la LDVA, como son los cuidados paliativos, medidas mínimas necesarias, obstinación terapéutica y la tanatología, sin embargo hubo discernimientos en cuanto a la utilización de la eutanasia reflejado en las entrevistas orales, así como incertidumbre sobre el concepto de ortotanasia, el cual va ligado al objetivo principal de esta ley que es evitar el incurrimiento en la obstinación terapéutica y la utilización de la ortotanasia; en un estudio similar realizado en la Ciudad de México por Francisco Javier García¹⁷, en los resultados se encontró que el 46% del personal de enfermería no reconocía los casos de obstinación terapéutica, es de esperarse que exista dicha cuestión, puesto que es un tema del cual antes de la ley se hablaba muy poco o se omitía y no existía nada legislado que diera al paciente y a los profesionales de la salud las bases para guiar los tratamientos y el cuidado que había de darse.

Los estudios previos nos dieron la oportunidad de conocer la opinión de otros investigadores dentro de las áreas clínicas, como es el caso de un estudio realizado a médicos residentes del IMSS sobre el documento de voluntad anticipada dentro de las unidades hospitalarias y los resultados que se obtuvieron, que la mayoría de ellos cree que para que se lleve a cabo de una manera adecuada y eficaz este procedimiento debe de darse con una buena relación médico paciente³⁰, podemos decir que en base a lo que se obtuvo de esta investigación el personal de enfermería sabe que la relación enfermera- paciente es de suma importancia puesto que esto dirige muchas de sus acciones frente a los pacientes.

Otro estudio realizado al personal de enfermería sobre la ley de voluntad anticipada en el HGTM, arrojó que aunque existe conocimiento de la ley, no se conoce con detalle como funciona¹⁴ en dicho estudio se llegó a la conclusión de que es una herramienta útil que permite actuar respetando la autonomía del paciente, en nuestro estudio el personal reconoce que esta ley ayuda al paciente a expresarse y dentro de lo que consideran importante se encuentra el respetar las decisiones que se toman en etapas terminales.

El estudio estuvo sujeto a la disponibilidad de los participantes, una de las limitantes que se encontraron fue el poco tiempo del que disponían para responder el cuestionario y acceder a realizar las entrevistas orales, así como el enlace entre turnos y también la renuencia de participar en el estudio por parte de algunos.

Las formas de asistencia, cuidados el apoyo de los familiares y de los profesionales de la salud son importantes para nosotros, es por este motivo que se planteó la posibilidad de conocer las opiniones subjetivas y experiencia de los participantes sobre esta ley, puesto que se quiso conocer con qué sistema de valores actúan los enfermeros y enfermeras, cuales son las experiencias más relevantes y los objetivos primordiales con lo que guían su actuar diariamente, esto se ha realizado ya en otros estudios de carácter cualitativo como el realizado en el 2004 a enfermeras de UCI¹⁵ y se encontró que las experiencias narradas fueron las más significativas, las cuales fueron enmarcadas detallando minuciosamente el contexto psicosocial, esto se puede deber al impacto de la vivencia , al sentimiento de impotencia que ocasiona el no sentirse capacitadas para la atención holística, frustración, tristeza e insatisfacción en la atención del proceso de muerte y aun cuando reconocen que la muerte es parte del proceso de la enfermedad como algunas de ellas lo refieren, la atención la enfocan a la parte física predominantemente. Algo muy similar podemos observar ya que la práctica en relación al cuidado está ligada a proveer calidad de vida al enfermo en fase terminal y evitar a toda costa el sufrimiento innecesario de los pacientes que ingresan a esta unidades, el estudio podría realizarse en poblaciones similares, puesto que como visualizamos en la prueba piloto, no sólo en la UCI existe éste

fenómeno, si no en otras áreas de las unidades hospitalarias y es necesario que todos estén bien informados sobre el tema en cuestión. La voluntad anticipada tiene el objetivo de respetar la libertad que como todo ser humano tienen los pacientes; sin embargo la autonomía del paciente también tiene límites cuando no se apega a la ley , y como toda ley está sujeta a la interpretación, por lo que cada caso debe analizarse minuciosamente en función del beneficio, respeto a la autonomía y dignidad del enfermo.

Se evocan diversas razones para explicar esta actitud frente al enfermo terminal: ausencia de preparación, reacciones personales (ansiedad, sentimiento de culpa, rechazo personal, incapacidad vocacional) y dedicación preferente a otros enfermos con mejores perspectivas. También contribuyen factores institucionales como la relación coste-resultados, la planificación social, etc. De esta manera se produce un vacío asistencial en la atención a estos enfermos, originándose un grave problema para la Medicina actual, no siempre bien resuelto.

Quedaron inconclusas algunas ideas dentro de la investigación como son la intervención de un tercero en la suscripción de este documento, que aunque es válido el personal no reconoce abiertamente este punto de la ley como se pudo observar en el reactivo número 7 del instrumento de valoración cuantitativo donde muestra que la mayoría del personal tiene conocimiento sobre la suscripción al formato de voluntad anticipada por un tercero, es una buena interrogante para futuras investigaciones dentro del campo de enfermería para conocer las bases las cuales se puede ser suscriptor de este documento, e inclusive en el campo de salud pública conocer la opinión de las personas sobre el tema. Surgieron nuevas interrogantes, como son: ¿Cuáles son las causas que llevan a una persona a ser suscriptor del documento de VA?, y ¿Cuál es la opinión del personal de salud frente a aplicar esta ley en los menores de edad?, las mismas que dan paso a nuevos protocolos.

Si bien es este es un tema que en su mayoría se ha estudiado desde la parte jurídica, cabe resaltar que por tratarse de un documento aplicado a instituciones de salud, conocer las opiniones del personas que labora dentro de las mismas es

de gran importancia que se aborde desde una perspectiva clínica. No obstante la importancia y la polémica que este asunto plantea desde el punto de vista personal y profesional, se requiere que el personal esté cada vez más capacitado y sensibilizado sobre estos temas, es de suma importancia mejorar los protocolos que se siguen para que tanto el persona como pacientes y familiares tengan información clara y verás sobre lo que concierne la voluntad anticipada y no se confunda con Eutanasia, para poder tomar mejores decisiones al final de la vida que son determinantes para tener mejor calidad en los cuidados paliativos y la integración de la voluntad anticipada como una forma de morir dignamente.

Conclusiones

En lo relacionado al objetivo del estudio puede concluirse que se cumplió al100% puesto que se obtuvo valiosa información que respondió nuestras interrogantes, al análisis de resultados, se concluye lo siguiente:

- El personal de enfermería conoce los componentes de la Ley de Voluntad Anticipada, aunado con las experiencias personales, el cuidado está dirigido a preservar la dignidad del paciente.
- Se conocen y aplican los protocolos que rigen la práctica dentro de la unidad hospitalaria respecto al documento de voluntad anticipada.
- Las experiencias con pacientes suscriptores capacitan al personal para proveer un servicio de calidad.
- No sólo se obtuvo información, si no que se pudo informar al personal sobre esta ley y dejando en ellos interrogantes y el querer conocer más sobre el tema.

Se concluye que el conocimiento de la Ley está relacionado al manejo del paciente, puesto que el personal puede saber lo que está bien hecho y pueden protegerse y ampararse bajo esta ley durante el cumplimiento del deber para con el paciente, y reconocen que la elección de este documento es ante todo una decisión personal, que va más allá de un aspecto ético, médico o legal. Es un debate más profundo en hecho de que una persona decida tener una muerte sin

dolor y digna y sobre cómo debe llevarse a cabo, es por eso que deben abrirse espacios donde se planteen nuevas posibilidades y se legislen adecuadamente los protocolos que han de regirse en las instituciones de salud para no incurrir en la obstinación terapéutica, es un tema que no solo nos compete como profesionales, si no, como individuos en nuestro desarrollo social.

El Término de Voluntad Anticipada, requiere toda nuestra atención dentro del ámbito clínico, por eso es preciso que se realicen estudios que ayuden a la población a conocer la utilidad de dicho documento y que tanto suscriptores como personal de salud tengan total consciencia del mismo.

Recomendaciones.

- Como parte de esta investigación se recomienda crear un equipo que se encargue de otorgar al paciente y su familia toda la información necesaria de esta ley y lo que esta conlleva, los cuidados que habrán de darse en casa si es que el paciente decide egresar del hospital voluntariamente y las situaciones que han de evitarse.
- Se recomienda también proporcionar al personal de enfermería una mayor información del protocolo no sólo de la parte práctica, sino también de la parte administrativa del procedimiento de suscripción al documento cuando esto suceda.
- Capacitar al personal sobre el tema de Ortotanasia y Eutanasia, para saber lo que No es la ley de voluntad anticipada y que ellos resuelvan las dudas planteadas sobre estos dos temas.
- Se recomienda crear una línea de investigación en áreas similares a nuestra población de estudio para conocer las dudas que puedan surgir eliminar el sesgo de la desinformación del personal sobre esta ley.

Aspectos Éticos y de bioseguridad.

Es necesario precisar los cuatro principios de la ética médica que son necesarios para conocer más a fondo la relación enfermera (o) paciente:

Autonomía.

Es la capacidad plena para que cada quien decida su camino, es importante recalcar que no solo hace referencia al paciente, sino al profesional de la salud quien conforme a su educación dirigida principalmente a salvar la vida, no a extinguirla.

A luz del principio de autonomía son seis los rasgos principales para etiquetar a un individuo (en estado de alerta) como apto para demandar la muerte o para que establezca condiciones para demandarla cuando ya no tenga capacidad de demandar su voluntad:

- Calidad de vida deteriorada física, mental o social
 - Posesión de facultades RACIONALES, siendo adjetivo que las físicas estén deterioradas o no.
 - Capacidad: la necesaria aunque mínima- para manifestar su voluntad independiente.
 - Libertad total de pensamiento, aunque no haya plenitud de expresión o acción.
 - Información y conocimientos completos
 - Ausencia de coacción externa o interna
- a) Limitaciones del principio de Autonomía

Insuficiencia de información y conocimiento

Privación física, familiar, psíquica o social de la libertad en menores de edad, viejos, inválidos, enfermos mentales gente apegada dogmática y sectariamente a alguna religión, secta o doctrina político-social y, los presos, sobre todo los condenados a sentencias muy largas, prisión perpetua o muerte.

Beneficencia.

Hacer el bien a todos sin distinciones, lo mismo a seres humanos y animales o vegetales. Pero no obstante lo absoluto de este principio, siempre (para tomar una decisión médica vital o mortal que atañe al paciente) habrá que evaluar beneficios y riesgos, al tiempo que debe recordarse que no es válido hacer un bien mediante el concurso del mal.

Justicia.

Trato equilibrado para todos, sin distinciones, reduccionismo o disparidades por motivos económicos, culturales, políticos, mentales, sociales o afectivos, también se reconoce como el derecho de cada quien a ser tratado con equidad y a recibir tanto lo que se merece como ser humano como lo que le es propio.

No maleficencia.

No hacerle daño a nadie, ni siquiera cuando se reciba un perjuicio o una mala acción.²⁹

Aspectos legales

El presente estudio se realizó con apego a lo dispuesto en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Prevalció el criterio de respeto a la dignidad y a la protección de los derechos y bienestar de los sujetos de estudio (Artículo 13). La participación de los sujetos de estudio es voluntaria contando con el consentimiento informado (Artículo 14 fracción V) y en todo momento podrán rehusarse a contestar el cuestionario una vez iniciado (Apéndice C, pág. 43). Se protegió la privacidad de las enfermeras al mantener su anonimato durante y posterior al estudio (Artículo 16).³⁰

La presente Investigación se considera un estudio sin riesgo para los sujetos del estudio (Artículo 17 Fracción I) ya que sólo se aplicó una encuesta y no se afectó la integridad física o emocional de las enfermeras. Así mismo al señalar que los resultados no se utilizarían en perjuicio de los sujetos de estudio (Artículo 58

fracción II), de igual manera con forme a lo antes mencionados se entregó a los participantes un consentimiento informado el cual podía revocar su participación dentro del estudio.

Referencias

1. Cano V F. Presentación, Aspectos Médicos de la Eutanasia. En Cano VF, Díaz A E, Maldonado D E, editores. Eutanasia Aspectos jurídicos, filosóficos, médicos y religiosos. México D, F.: Instituto de Investigaciones Jurídicas; 2001, p. 139-143.
2. Serrano Ruiz-Calderón, JM. La ley 41/2002 y las voluntades anticipadas. Cuadernos de Bioética [Internet]. 2006;XVII(1):69-76.
3. Secretaria de salud [Internet] Ciudad de México: n.d. CDMX Secretaria de salud [consultado el: 05-sep-2017]. Disponible en: <http://www.salud.cdmx.gob.mx/actividades/voluntad-anticipada>
4. Ortega A. Voluntad anticipada...A lo inevitable. Forbes México [revista en línea]2014 [consultado el 5 septiembre 2017] Disponible en: <https://www.forbes.com.mx/voluntad-anticipada-a-lo-inevitable/>
5. Leucona L. Eutanasia: algunas distinciones. En Platt Mark. Dilemas éticos. México. Fondo de Cultura Económica UNAM.1997.
6. Azzolini B A B. Intervención en la Eutanasia: ¿Participación criminal o colaboración humanitaria?. En Cano VF, Díaz A E, Maldonado D E, editores. Eutanasia Aspectos jurídicos, filosóficos, médicos y religiosos. México D, F.: Instituto de Investigaciones Jurídicas; 2001, p. 5-15
7. Ávila F J A. Eutanasia, Ortotanasia y distanasia [página principal en internet]. México: Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán; c 2013 [2013 mar 12; citado 2017 ago 27]. [aprox 3 pantallas]. Disponible en: <http://incmnsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/eutanasiaOrtotanasiaDistanasia.html>
8. Herrero S M. Eutanasia, Distanasia y Ortotanasia. Journal of pearls in Intensive care Medicine [Revista on line] 2013 [consultado el 25 mayo 2017]. Disponible en: <https://infouci.org/2013/08/26/eutanasia-ortotanasia-y-distanasia/>
9. Castro P A. Voluntad Anticipada [Tesis]México D,F: amecyd; 2013.

10. Organización Mundial de la Salud. (2017). Cuidados paliativos. [Internet] / [consultado el 24 Nov. 2016]. Disponible en :
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es>
11. Díaz G E, Cedillo F J, Reza O M, Amezcua MA. La otra forma de morir; la ley de voluntad Anticipada. Medigraphic [revista en línea] 2013 [consultado el 20 nov 2016]; 11(1). Disponible en:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/actmed/am-2013/am131h.pdf>
12. Decreto por el que se expide el Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. Gaceta oficial del Distrito Federal, n° 307. (4 abr 2008).
13. Barroso S J A. Origen, Desarrollo y función de la Voluntad Anticipada. Boletín mexicano de Derecho comparado. 2011.
14. Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos. Diario Oficial de la Federación [internet] México 5 de enero de 2009 [acceso 10 octubre 2016] Disponible en:
http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009
15. Asamblea legislativa del distrito federal, IV legislatura, [Internet] México 2008 [10 de octubre del 2016.] LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL DISTRITO FEDERAL. Disponible en: <http://www.aldf.gob.mx/archivo-077346ece61525438e126242a37d313e.pdf>
16. Gaona F.V., et al. La voluntad anticipada y su conocimiento por médicos en hospitales de tercer nivel, Gac Med Mex. 2016, Vol.152: 486-94.
17. Ortiz A. M. R. Conocimiento y actitudes ante la distanciamiento y ley de voluntad anticipada del personal de salud y usuarios de los servicios de urgencias adultos y medicina interna del Hospital General Tercer milenio, Tesis para obtener título de Especialista, Universidad Autónoma de Aguascalientes, Aguascalientes, 2010.
18. Figueroa O. O. Conocimiento de los estudiantes de octavo semestre 2015 de la escuela nacional de enfermería y obstetricia acerca de la ley de voluntad anticipada. Tesis para obtener el grado de licenciatura, ENEO México. D.F. 2015

19. García. E. FJ; Zavala S. E; Sotomayor S. S. y Córdoba A. M. A.
Conocimiento del personal de enfermería acerca de la Ley de Voluntad Anticipada en dos hospitales del Distrito Federal. CONAMED. 2011; Vol. 16: 4. Pp 164-170.
20. Restrepo BD, Cossío C, Ochoa F, Jaramillo JC, Bedoya J, Duque D, Ospina, S. Conocimientos, actitudes y prácticas frente a la limitación de esfuerzos terapéuticos en personal de salud de un hospital universitario. *scielo*.2013; 17(2): 216-226.
21. Rodríguez M V. Experiencia en cuidados al final de la vida en la unidad de medicina crítica del Hospital Ángeles Mocel, Tesis para obtener el título de especialidad, México, UNAM; 2012.
22. Caballeros R S. Factores relevantes para el personal de salud y familiares de pacientes ingresados en terapia intensiva al tomar decisiones al final de la vida, Tesis para obtener el título de especialidad, Facultad de Medicina, UNAM; 2014.
23. Gutiérrez SC. Voluntad anticipada en las unidades de Cuidados Intensivos, *medigrafic, Cirujano general*. 2013; 35:171- 176.
24. Gutiérrez L. M. Experiencia y conocimiento de las enfermeras sobre el proceso de muerte, tesis para obtener el grado de maestría, Universidad Autónoma de Nuevo León, Nuevo León, 2004.
25. Casado M. Albert R. Itziar de L. Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos jurídicos y sociales. *Revista española de Medicina Legal*. 213:39:26-31.
26. Flores S L. Autonomía y manifestación de la voluntad en el testamento vital y documento de voluntad Anticipada en México. *Revista IUS [Revista en línea]* 2015 [consultado el 20 de mayo de 2017]; 9 (36). Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-21472015000200155
27. Barroso S J A. La voluntad anticipada en España y México, un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido. *Boletín mexicano de Derecho comparado*. 2011;(131):701-734.

28. Gutiérrez J. Distanasia: aspectos legales y deontológicos (P. MartínezBaza y J. Vega) | Bioética web [Internet]. Bioeticaweb.com. 2017 [citado 7 December 2016]. Available from: <https://www.bioeticaweb.com/eutanasia-y-distanasia-aspectos-legales-y-deontologicos-p-martasnezbaza-y-j-vega/>
29. Fernández d C H. Aspectos Médicos de la Eutanasia. En: Cano F, Díaz E, Maldonado E, editores. Eutanasia. Aspectos jurídicos, filosóficos médicos y religiosos. México D,F. Instituto de Investigaciones Jurídicas UNAM; 2001. 177-244.
30. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la salud. Diario Oficial de la Federación (23 Diciembre 1986). Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>

Anexos

ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO



UNIDAD DE INVESTIGACIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA

Título del protocolo: Conocimiento y experiencias del personal de enfermería sobre la voluntad anticipada en pacientes que ingresan a la UCI del centro médico ABC Campus observatorio

Investigador principal: PSSE. Yetzal Guadalupe González Almazán

Sede dónde se realizará el estudio: Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital ABC campus Observatorio

Nombre del sujeto de investigación:

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

Una vez que haya comprendido y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará copia firmada y fechada.

(Enunciar brevemente cada uno de los apartados en un lenguaje no médico, accesible a todas las personas).

1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Durante la última década, el sistema de salud de México, ha asumido como uno de sus principales objetivos alcanzar la máxima calidad en los servicios de salud, que en el caso del paciente terminal, este objetivo estaría encaminado a lograr la máxima calidad de vida del paciente. La LVADF responde a una problemática actual y futura tanto los profesionales de la salud como los mismos pacientes deben tener un conocimiento veraz de dicha ley.

2. OBJETIVO DEL ESTUDIO

A usted se le está invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivos:

- Determinar el conocimiento del personal de enfermería acerca de los componentes de la voluntad anticipada, así como las experiencias de dicho protocolo en la práctica de enfermería

3. BENEFICIOS DEL ESTUDIO

- Implementar medidas de educación al personal de Enfermería
- Conocer las debilidades que se tienen en la aplicación del protocolo, y así reforzar su conocimiento para poder otorgar una atención adecuada

4. PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO

- Se seleccionaron aleatoriamente a los participantes de dicha investigación con base en los criterios de inclusión y exclusión.
- Se realizará una prueba dicotómica de 15 ítems para valorar el grado de conocimiento con base en la LDVA.
- Se realizará una prueba de preguntas abiertas para conocer las experiencias del personal de Enfermería con pacientes suscriptores de VA

5. 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 la investigación responsable no se lo solicite, pudiendo informar o no, las razones de sus decisiones, 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.
- Usted también tiene acceso a los Comités de investigación y de ética en investigación del Centro Médico ABC en caso de que tenga dudas sobre sus derechos como participante del estudio: con la Lic. Valeria Ruelas 044.55.43.57.35.60
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, formar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.
- Se cuidará la confidencialidad de todos los datos personales proporcionados y no serán publicados ni compartidos por ningún medio.

6. 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 los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante

Fecha

Esta parte debe ser completada por el investigador (o su representante): 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 la pregunta en medida de lo posible y ha 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

7. REVOCACION DEL CONSENTIMIENTO

Título del protocolo: Conocimiento y experiencias del personal de enfermería sobre la voluntad anticipada en pacientes que ingresan a la UCI del centro médico ABC Campus observatorio

Investigador principal: Yetzal Guadalupe

González Almazán

Sede dónde se realizará el estudio: Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital ABC campus Observatorio.

Nombre del sujeto de investigación:

Por este producto deseo informar mi decisión de retirarme de este protocolo de investigación por las siguientes razones: (Este apartado es opcional y puede dejarse en blanco si así lo desea el participante).

Si el paciente así lo desea, podrá solicitar que le sea entregada toda la información que se haya recabado sobre él, con motivo de su participación en el presente estudio.

Firma del participante

Fecha

c.c.p El sujeto de investigación.

ANEXO 2: INSTRUMENTO DE CAPTACION DE DATOS CUANTITATIVOS.



Conocimiento y experiencias del personal de enfermería sobre la voluntad anticipada en pacientes que ingresan a la UCI del centro médico ABC Campus observatorio.

El presente trabajo tiene por objetivo determinar el conocimiento del personal de enfermería acerca de los componentes de la voluntad anticipada, así como las experiencias de dicho protocolo en la práctica de enfermería. Mediante el siguiente cuestionario se recolectaran los datos necesarios para dicha investigación, cabe mencionar que la información obtenida será anónima y confidencial, esperando su amable participación.

Edad:

Sexo:

Puesto:

- a) Supervisora (or)
- b) Enfermera (o) Especialista
- c) Licenciada (o) en Enfermería
- d) Enfermera (o) General

Turno:

- a) Matutino
- b) Vespertino
- c) Nocturno

Instrucciones: Encierre en un círculo la respuesta que consideres correcta:

1. ¿Conoce la Ley de voluntad Anticipada para el Distrito Federal?
 - a) Si
 - b) No

2. ¿Conoce el Reglamento de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal?

- a) Si
 - b) No
3. ¿Conoce los Derechos del Paciente en Fase Terminal?
- a) Si
 - b) No
4. ¿Conoce la diferencia entre Eutanasia y Ortotanasia?
- a) Si
 - b) No
5. Documento de Voluntad Anticipada es aquel que suscribe ante Notario público, toda persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales y manifiesta el deseo de no someterse a tratamientos que propicien obstinación terapéutica.
- a) Verdadero**
 - b) Falso
6. El Formato de Voluntad anticipada es emitido por la Secretaría de Salud en el que el enfermo en Fase terminal manifiesta ante la Unidad Médica Hospitalaria de manera libre, el deseo de no someterse a tratamientos que propicien la obstinación terapéutica.
- a) Verdadero**
 - b) Falso
7. No se contempla la suscripción del Formato de Voluntad Anticipada por un tercero
- a) Verdadero
 - b) Falso**

8. El Documento de Voluntad anticipada es válido cuando el suscriptor se exprese sólo por señales o monosílabos.
- a) Verdadero
 - b) Falso**
9. La Voluntad Anticipada regula el otorgamiento del Documento o Formato a una persona para expresar su decisión de ser sometida o no a tratamientos médicos que pretendan prolongar su vida en Etapa terminal.
- a) Verdadero**
 - b) Falso
10. El paciente que esté recibiendo cuidados paliativos, no podrá solicitar nuevamente el tratamiento curativo.
- a) Verdadero
 - b) Falso**
11. Son requisitos para ser suscriptor del Documento o formato de Voluntad Anticipada: Realizarse de manera libre, nombrar a un representante y disposición de órganos.
- a) Verdadero**
 - b) Falso

Lee con Atención las siguientes preguntas y contesta si corresponden al objetivo principal de la Ley de Voluntad Anticipada.

12. ¿Proporcionar medidas mínimas necesarias, corresponde a una atención adecuada del paciente en Fase terminal?
- a) Corresponde**
 - b) No corresponde

13. ¿Aplicar todos los medios, tratamientos y procedimientos disponibles para alargar la vida, corresponde para una atención adecuada?
- a) Corresponde
 - b) No corresponde**
14. ¿La aplicación deliberada de medicamentos que aceleren el proceso de la muerte corresponde con una atención adecuada?
- a) Corresponde
 - b) No corresponde**
15. ¿Corresponde la Nutrición, higiene, sedación, atención psicológica y tanatológica en la atención del Enfermo en Fase terminal?
- a) Corresponde**
 - b) No corresponde

Gracias por su Colaboración.

ANEXO 3: ENTREVISTAS PRIMERA PARTE.

Entrevista 1

Entrevistador: Buenas tardes, muchas gracias, por atendernos sabemos que estás ocupada, mi nombre es Yetzal González Almazán, mi nombre es Erika Adilene Rico Montoya, nosotras somos pasantes y estamos haciendo nuestro protocolo de investigación y en la segunda parte que corresponde a la parte cualitativa y el objetivo es determinar el conocimiento del personal de enfermería acerca de la ley de voluntad anticipada así como la experiencia de dicho protocolo dentro del hospital en la práctica diaria por lo tanto nos vamos a enfocar el conocimiento sobre la ley de voluntad anticipada.

¿Conoce usted la ley de voluntad anticipada?

Informante 1: Así como que al 100% no

Entrevistador: ¿Qué es lo que conoce?

Informante 1: Ehh, Lo que sé es que en este caso por ejemplo... yo tengo que ir ante un notario y por escrito ehheh como se dice, dentro de mis facultades mentales pedir que si me llego a agravar en mi enfermedad o si me diera cáncer o alguna enfermedad terminal esté que no se me haga absolutamente nada, nada heroico simplemente los cuidados paliativos que se tienen que dar a un paciente por gravedad pero ante un notario público, ¿si es público, no?

Entrevistador: sí, así es

Entrevistador: ¿Y usted qué opina sobre la ley de voluntad anticipada?

Informante 1: Pues qué pues es una buena decisión ¿no? Ósea... qué ha sido bueno porque hay muchos pacientes que como no hay voluntad se les continua dando un tratamiento que a largo tiempo o a corto tiempo pues no les va a funcionar al paciente y cuando el paciente está consciente ,que ...bueno, lo

he visto hasta dentro de la familia está consciente de que va a fallecer han tomado la decisión de que no se les haga nada y pues no sufre más que nada es ahorrarles el sufrir.

Entrevistador: ¿Para usted qué son los cuidados paliativos?

Informante 1: cuidados paliativos es... este... Se les alimenta por sonda si es que están dormidos se les inicia algo así como una leve sedación a manera de que no tengan dolor de que no haya sufrimiento y poco a poco este pues ahora sí que se vayan yendo de este mundo Pero dentro de los cuidados paliativos muchas veces nos han preguntado qué porque se les alimenta y es una de las normas que hay dentro de lo que es un cuidado paliativo.

Entrevistador: De acuerdo a su experiencia dentro del hospital, ¿cómo se realiza el procedimiento en la suscripción a dicho documento de voluntad anticipada? ¿Ha tenido usted pacientes que tienen suscripción?

Informante 1: No o sea tienen la suscripción tienen que venir este por parte de los familiares bueno del paciente testigos o algún familiar y tiene que ser aprobado por el.....hay no acuerdo como se dice....., pues si por el notario de aquí del hospital.

Entrevistador: ¿Después de que ya tienen la suscripción al documento usted qué información le da a la familia?

Informante 1: Ah pues qué ya está toda la las firmas recolectadas que ya no falta nada este de hecho nosotros no damos el informe se los dan los médicos les explican cuál va a ser el procedimiento no se les quita totalmente el apoyo solamente que tuvieran este... medicamentos para prolongarse la vida, se les, bueno yo he escuchado qué dicen los médicos que les van a quitar por ejemplo los vasopresores eh se les va a Iniciar una sedación leve para precisamente para evitar dolor todo eso va a continuar con la alimentación y pues ya se le deja el familiar cerca del paciente para qué están en el momento que termine éste junto a él.

Entrevistador: De acuerdo a lo que usted nos ha dicho, ¿conoce usted lo que es el concepto de ortotanasia?

Informante 1: No, No, muy bien,

Entrevistador: ¿Desde su punto de vista de la práctica de enfermería usted cree que el personal de enfermería debería tener más información sobre este tema?

Informante 1: Sí

Entrevistador: ¿Porque?

Informante 1: Porque precisamente nosotros pensamos que lo que es...este, la voluntad anticipada, bueno yo eso es lo que tengo en mente, que la voluntad anticipada que le traen ante notario público y todo y no se le respeta, no por parte de los médicos sino por parte de la familia se les ha hecho todo y al fin de cuentas es un paciente terminal.

Entrevistador: ¿De acuerdo a su punto de vista usted se siente totalmente preparada para cuidar de la dignidad de un paciente en fase terminal?

Informante 1: Sí

Entrevistador: ¿Porque?

Informante 1: Pues. . . Porque tienes que... tienes que cuidar la integridad que no se hagan procedimientos cuando un paciente tiene ya voluntad anticipada no permitir tampoco prácticas por parte de enfermería o por parte de médicos porque muchas veces se llega a dar que practican hasta el intubar a los pacientes No aquí ¿verdad? Pero este... eso es cuidar la integridad del paciente que no practiquen sabiendo que va a fallecer

Entrevistador: Algún comentario que nos quiera hacer sobre este tema, sobre la investigación o alguna sugerencia

Informante 1: Alguna sugerencia sí, que nos den más información de lo que es la ortotanasia

Entrevistador: Muchas gracias por su atención.

Entrevista 2.

Entrevistador: Antes que nada buenas tardes y muchas gracias por atendernos. Mi nombre es Yetzal González Almazán y mi nombre es Erika Adilene Rico Montoya, sabemos que no tiene mucho tiempo. Entonces como ya sabes nuestro protocolo de investigación es acerca de la ley de voluntad anticipada, el objetivo de esta investigación es determinar el conocimiento del personal de enfermería acerca de los componentes de la voluntad anticipada así como sus experiencias de dicho protocolo en la práctica de enfermería, por lo tanto nos vamos a enfocar sólo en este tema. ¿Conoces la ley de voluntad anticipada?

Informante 2: Sí, la que se acaba de promulgar en la nueva constitución de la Ciudad de México.

Entrevistador: ¿Qué es lo que conoces acerca de la ley de voluntad anticipada?

Informante 2: En general cuando se promulgó, a qué tipo de personas podría ser aplicable, bajo qué condiciones y ante la autoridad correspondiente, que sería el notario público.

Entrevistador: ¿Qué opinas sobre la ley de voluntad anticipada?

Informante 2: Estoy de acuerdo para evitar encarnizamiento terapéutico.

Entrevistador: ¿Para ti, qué son los cuidados paliativos?

Informante 2: Los cuidados paliativos es la atención que se le va a dar al paciente ya en etapa terminal se le procura que no tenga dolor que tenga alimentación que tenga analgesia eh, no se escalan vasopresores o algún inotrópico ya no se sube más la dosis pero tampoco se retiran se queda así el paciente, se procura básicamente que esté tranquilo sin dolor sin sufrimiento y sin agonía.

Entrevistador: De acuerdo a tu experiencia dentro del hospital ¿Cómo es el procedimiento en la suscripción del paciente a la voluntad anticipada?

Informante 2: O sea ¿los pasos que se llevan para la voluntad anticipada? Ósea se requieren resumen médico , tiene que ser una enfermedad terminal con un plazo de vida no mayor a 6 meses eso es lo que se pide aquí en el hospital el resumen debe estar bien descrito debe estar firmado por él representante legal o el paciente se debe llevar a jurídico para que jurídico junto con tanto abogados como médicos responsables lo autoricen y se de la voluntad anticipada y se hace el formato del gobierno de la Ciudad de México y se firma con testigos y ya se queda la voluntad anticipada.

Entrevistador: ¿Qué información se le da a la familia una vez que está firmado el documento?

Informante 2: Sobre todo ellos tienen mucha duda porque piensan que una vez que se firma la voluntad anticipada ya no se va a hacer nada o incluso en vez de una voluntad anticipada se va a convertir en eutanasia, entonces aclarar esto eh es la principal duda que tienen los pacientes y es lo primero que tenemos que resolver

Entrevistador: ¿Conoces tú el concepto de ortotanasia?

Informante 2: aja

Entrevistador: ¿Cómo definirías tú este concepto?

Informante 2: ortotanasia es el bien morir no encarnizarse con el paciente no favorecer a que sufra a que se vaya complicando y que este paciente termine postrado en cama sin ninguna esperanza de vida en un estado agónico o de sufrimiento constante.

Entrevistador: ¿Tú crees que el personal de enfermería debería de conocer más sobre este tema sobre la voluntad anticipada?

Informante 2: Si, debe estar más relacionado con este tema debe conocerlo a profundidad y debe también saber tanto qué criterios sería para....bueno qué criterios requiere el paciente para tener esta voluntad anticipada o cualquier persona y saber orientar a las personas eh, es un tema nuevo se acaba de publicar en la Constitución de la Ciudad de México, entonces hay muchas dudas hay cosas que no están resueltas porque se tiene muy mala información entonces enfermería al estar en contacto con los pacientes nosotros a nosotros nos hacen muchas preguntas relacionado a esto y podríamos dar una orientación. Por supuesto que hay un comité de bioética y de ética y son personas que están más empapadas en este tema y dar una orientación mejor incluso las que tienen orientación paliativa pero sí como enfermera considero que es obligatorio que sepamos este tipo de leyes para llevarlas de una forma eficaz hacia nuestros pacientes

Entrevistador: De acuerdo a tu punto de vista ¿te sientes preparada para cuidar de la dignidad del paciente en fase terminal?

Informante 2: Sí la verdad es que creo que en general en el hospital ABC se ha respetado eso pero si los pacientes que cuentan con esta voluntad anticipada se les da la atención adecuada y creo que las personas que estamos involucradas lo hacemos de la mejor forma.

Entrevistador: Tienes algún comentario, alguna sugerencia,

Informante 2: Solamente la promulgación de la voluntad anticipada dentro del hospital ABC.

Entrevistador: Muchas gracias por tu atención y por participar con nosotras.

Entrevista 3.

Entrevistador: Buenas tardes, mi nombre es Erika Adilene Rico Montoya, como ya sabes esta es la segunda parte de nuestro protocolo de investigación, en el cual eee lo que queremos saber es si el personal de enfermería conoce los elementos de la ley de voluntad anticipada.

“Ok”

Entrevistador: Bueno... como primer pregunta tenemos... ¿conoces la ley de voluntad anticipada?

Informante 3: Pues no que la conozca como del todo, pero si he escuchado, si he escuchado... pero bien, bien no la conozco.”

Entrevistador: ¿Qué has escuchado de la ley de voluntad anticipada?

Informante 3: Pues que es la que se rige aquí en la ciudad de México, eee, habla sobre lo que es el bien morir, del enfermo que está en etapa terminal y este... las acciones que se deben llevar a cabo y todo el proceso que se requiere y que se requiere un notario público para validarlo.

Entrevistador: ¿Qué opinas de la voluntad anticipada?

Informante 3: ¿Si estoy a favor?

Entrevistador: Si

Informante 3: A bueno, pues si estoy a favor, se me hace, creo que es una buena opción para este tipo de pacientes, ya que pues, amerita lo que es el bien morir y este, es una ley que pues nos permite pues decidir lo que queremos sobre nuestro tratamiento médico y ver las posibles opciones que tenemos en dado caso de que pues estemos complicados de salud o que ya no podamos luchar contra nuestra enfermedad.

Entrevistador: OK. Para ti ¿Qué son los cuidados paliativos?

Informante 3: Pues son aquellos que nos van ayudar a que el paciente muera de manera digna, ya que tiene una enfermedad en etapa terminal, que muera con la mejor calidad de vida que se le pueda dar y que no tenga sufrimiento sobretodo.

Entrevistador: De acuerdo a tu experiencia aquí en la unidad ¿Cuál es el proceso que se lleva a cabo para la suscripción al documento de voluntad anticipada?

Informante 3: Aaaa pues se tiene que hacer un escrito médico, el medico tiene que hacer un este... una nota medica sobre toda la patología y estado de salud del paciente, ya después de ahí, se manda a una organización, en la cual se autoriza o no se autoriza dependiendo si cumple o no con los requisitos, si ya es aprobado se avisa tanto a los familiares como a la supervisora para que el personal, pues lo lleve a cabo y sepan que es un paciente que va a requerir cuidados paliativos o voluntad anticipada.

Al final el medico es el que explica todo lo que se le va hacer, el proceso que va a llevar sobre su tratamiento que ahora ya va a ser paliativo en este caso y que esté de acuerdo con la familia.

Entrevistador: ¿Conoces el concepto de ortotanasia?

Informante 3: No, no mucho, bueno.... No recuerdo.

Entrevistador: ¿Crees que se debería fomentar más o divulgar la información acerca de la ley de VA para el personal de enfermería?

Informante 3: Yo sugiero que sí, porque hay muchas lagunas en cuanto al personal lo que debe hacer a veces que no sepamos responder las dudas de los pacientes o no sabemos el procedimiento que conlleva y eso retrasa la atención o, aplicar lo que es la voluntad anticipada, entonces si bueno... que se de documentación, que nos den lo que corresponde a la voluntad.

Entrevistador: De acuerdo a tu punto de vista ¿te sientes preparado para cuidar de la dignidad del paciente en fase terminal?

Informante 3: La verdad es que si, ya que esta institución te brinda todas las herramientas y oportunidades para tratar con los pacientes en fase terminal, además de que como persona creo que es mejor que si el paciente ya no tiene oportunidad de recuperar su salud muera dignamente, sin dolor con toda la atención necesaria únicamente sin rebasar sus necesidades y todo esto pues necesita que estemos preparados tanto intelectualmente, como en la ética y bioética.

Entrevistador: Por último, ¿tienes algún comentario o sugerencia?

Informante 3: Pues yo creo que es una excelente investigación, creo que es una buena área de oportunidad que tenemos para los enfermeros y el personal, por que como te dije muchos la desconocemos y al momento de aplicarla en la práctica pues no sabemos qué hacer ni a quién acudir ni con quien hacer todo este trámite entonces si sería bueno que se implementara algo para el personal de enfermería.

Entrevistador: Muchas gracias por tu participación

Informante 3: Gracias a ti.

ANEXO 4: ENTREVISTAS SEGUNDA PARTE

Entrevista 1.

Entrevistador: Buenas tardes el día de hoy e vamos hacer otras preguntas sobre voluntad anticipada igual, pero ahora queremos conocer más a fondo tu experiencia profesional y como persona dentro de este tema. Vamos a comenzar con unas preguntas:

Entrevistador: Bueno como primer pregunta tenemos: En algún caso ¿has tenido algún paciente el cual ya tuviera voluntad anticipada y que usted haya tenido una buena relación enfermera- paciente?

Informante 1: Si

Entrevistador: ¿Cómo fue este caso? Platícanos...

Informante 1: eeeee Uy... Voy a llorar... Con un familiar, este, un chico de treinta y ocho años este, con cáncer de esófago, se lo detectaron un año atrás y cuando yo lo vi decía que tenía dolor en el estómago, pero nunca le dijeron que tenía cáncer, entonces este pues yo le dije pues hasta una endoscopia y todo eso y si se lo fue hacer y le detectaron el cáncer eee supuestamente le quitaron el tumor este y pues nada más nos duró dos días en el cual pues eee nunca le dijeron a el que tenía cáncer nada más se empezó a consumir y me decía "tía es que... ¿que tengo?" Y le digo este, es que ¿no te han dicho? Y dice "no...yo quiero saber" Entonces me toco a mi decirle que tenía cáncer y me decía ¿me voy a morir? Y le digo, si porque es maligno tu cáncer ósea es muy difícil , es algo muy difícil, eee ya no lo aceptaron porque él estaba por parte del seguro, ya no lo aceptaron en el seguro que porque ya no había nada que hacer y ocupaba una cama ósea eso es muy horrible y le dijeron que lo aceptaban pero que lo iban a dormir y pues eso no, no lo quería el, ¿no? hasta que llegó el momento que el mismo pidió que se hiciera algo por el ... Se tuvo que hacer en la casa ... eee ayudarlo aaaa pues a

irse ... y desgraciadamente... me toco a mi...con receta con todo, pero me toco a mi despedirlo.

Entrevistador: ¿Qué fue lo que sentiste en ese momento?

Informante 1: ¿En ese momento?

Entrevistador: ¿Qué pensaste?

Informante 1: Te sientes la persona más miserable por que sientes que le quitas la vida a alguien, pero también te das cuenta que le quitas, lo quitas de sufrir, porque el ya estaba sufriendo, ya no comía, dolor nunca tuvo porque nunca tuvo dolor pero quedo, quedo en el huesito y yo creo que en este aspecto, familiares, doctores, enfermeras, todo lo que debemos ver es la calidad de vida de cada paciente ¿sí? Y que todos los médicos y enfermeras, bueno difícilmente vamos a ser las enfermeras, podamos decirle al paciente que puede tener una calidad de vida y no llegar a los grados tan , pues yo le llamaría tan miserables por que acaban en una forma que no sabes que te duele más que se murió o que se fue en la forma que termina ¿no?, una forma muy deplorable , como si fuera un niño de Vietnam de esos así todo flaquito, así acabo el , entonces si a mí me dolió mucho y así como con el eee aquí en el hospital yo cada que veo un paciente así este, sufro junto con ellos, aunque como profesional claro, les doy la atención y todo pero si te pones a pensar, ya no en tu familia. Si yo fuera, a mí no me gustaría que me alargaran mucho la vida.

Entrevistador: Y por ejemplo bueno ya mencionaste aquí algo del hospital eee ¿Es diferente ese sentir cuando te lo piden aquí en el hospital que te dicen: el paciente ya firmo voluntad anticipada ya le vamos a retirar todos los soportes... en ese momento tú que sientes? ¿Te acuerdas de tu familiar?

Informante 1: Si, si me acuerdo de mi familiar pero también, sientes feo ¿no? Por qué dices... que no me toque a mi retirarle todo, pero yo creo que como profesionista también tienes eee tienes que tener las agallas para darle calidad de vida o darle un ...como te digo... un final al paciente digno, porque también es de dignidad.

Entrevistador: Por ejemplo la primera vez que te toco tu paciente con voluntad anticipada ¿qué fue lo que tú sentiste?

Informante 1: Se siente horrible ósea, no puedo expresar el sentimiento, ahora si valga la redundancia, el sentimiento que sientes tú al decir este, pues lo vamos a desconectar ¿no? y más si es un joven, una persona joven, te duele mas

Entrevistador: ¿Tú crees que hacer eso cumple con el objetivo de la ley de voluntad?

Informante 1: No. Bueno es que es muy contradictorio, darle el apoyo, le das el apoyo, la atención, no le dejas de dar de comer, le retiras en cuanto es, este los medicamentos que lo están manteniendo vivo y este, lo dejas que se valla lentamente hasta... ahora si como dicen los médicos, ¿no? Hasta que el corazón se canse, porque ha habido pacientes que tienen voluntad anticipada y nos duran tres, cuatro días solamente cuando ya la familia dice; saben que duérmanlo ya no queremos verlo sufrir pues ya es decisión de los médicos

Entrevistador: entonces en el caso de que usted por ejemplo, su mama o sus hijas estuvieran en una situación así ¿firmaría la voluntad anticipada?

Informante 1: Si no hay nada más que hacer si, si estoy a favor de la voluntad de hecho ellas tienen... bueno mi mama tiene su acta de voluntad anticipada

Entrevistador: bueno pues le agradecemos mucho el tiempo por dejarnos compartir y colaborar con nosotras

Informante 1: No, gracias a ustedes.

Entrevista 2.

Entrevistador: Hola buenas tardes, bueno esta entrevista abarca la segunda parte donde platicaremos un poquito sobre tu experiencia en alguno de los casos que hayas tenido, como primer pregunta tenemos:

¿Has tenido algún paciente con el cual hayas empatizado mucho y haya firmado voluntad anticipada?

Informante 2: Si

Entrevistador: ¿Qué fue lo que sentiste? ¿Qué paso?

Informante 2: mmmm ¿Cómo me sentí? pues bien porque era decisión del paciente ósea nosotros no estamos para juzgar o criticar su decisión sino para apoyarlo y comprender al paciente.

Entrevistador: Y por ejemplo si tuvieras una situación familiar, en la cual un familiar muy allegado a ti tuviera esta opción de firmar la voluntad anticipada ¿tú estarías de acuerdo?

Informante 2: Si

Entrevistador: ¿Por qué estarías de acuerdo?

Informante 2: Si es lo que quiere y es lo que más le conviene, lo apoyaría, eee no estoy de acuerdo que las personas sufran ósea yo como enfermera intensivista sé que hace unos años no habían ciertas patologías porque se morían antes ósea no sufrían tanto y ahorita los podemos tener conectados a mil aparatos, con mil catéteres y sondas y van a vivir muchos años, pero ¿es lo que realmente quiere el paciente? eso es lo que nos podemos preguntar por eso esta lo de la voluntad anticipada ahora.

Entrevistador: Por ejemplo si no tuviera la oportunidad de decidirlo y estuviera en tus manos decidirlo... que fuera tu mamá.

Informante 2: Si es lo que esa persona quería si, ósea si esa persona desde antes me dijo yo no quiero estar así, lo firmo; si esa persona me dijo yo quiero que me hagan todo hasta que ya no haya ningún otro recurso, respetaría su decisión.

Entrevistador: ¿Alguna vez sentiste feo por alguno de estos casos que has tenido en la unidad?

Informante 2: Si

Entrevistador: En que caso

Informante 2: eeee pues con un paciente, es que te llegas a relacionar con los pacientes y si recuerdo un caso en el que pues si fue un poco triste su fallecimiento pero pues era lo que esa persona quería.

Entrevistador: cuéntanos como fue ese caso

Informante 2: Es que era un paciente que no recuerdo su diagnóstico, eee llegó con nosotros, lo entubaron, no se pudo extubar, él ya desde antes había... aaaa tenía cáncer de próstata entonces ya desde antes había firmado voluntad anticipada desde que él se enteró eeee terminó con traqueostomía se enojó mucho porque le habían hecho la traqueostomía y se fue a su casa y como al mes de que lo habían dado de alta volvió al hospital por una neumonía eee volvió y estuvo con nosotros como tres días este... ya se iba ir de alta de hecho al día siguiente de que falleció y pues ya la familia estaba preparando su egreso y en la mañana tuvo un EVC y pues ya obviamente no se le hizo nada entonces ee ya era lo que ya no quería la familia si pidió que ya no nos involucráramos más y lo dejamos fallecer.

Entrevistador: La primera vez que los doctores te indicaron que ya le retiraras todos los soportes a un paciente con voluntad anticipada que fue lo que pensaste

Informante 2: No se pueden quitar todos los soportes

Entrevistador: Bueno los soportes que ya no son necesarios.

Informante 2: Nada porque osea es algo que el ya no quería y los medicamentos que ya tiene pues se los vas a seguir dando no le puedes quitar un antibiótico, no le puedes quitar o no le puedes retirar la ventilación o quitarle el apoyo vasopresor ósea realmente ya una vez que se decide y que ya no hay nada pues esperar nada más a que llegue ósea realmente no es que sientas culpa porque le quitaste algo porque realmente no le estas quitando nada ósea simplemente no escalas.

Entrevistador: y ahorita que hablaste sobre escalar hay un punto en la voluntad sobre la sedación ¿qué opinas tu sobre escalar este tipo de sedación yo sé que hay cuestiones que bueno la ley dice que es adecuado el uso de sedación controlada, pero en tu experiencia que es lo que pasa?

Informante 2: Si se debe de sedar al paciente, bueno o mínimo quitar la ansiedad obviamente no he estado en esta situación y ni un familiar cercano pero no creo que sea algo bonito tener dolor o tener la sensación que te estas ahogando ¿no? entonces yo creo que la sedación y la analgesia si son primordiales para los pacientes, ósea el chiste de esto también es evitar que mueran de una forma dolorosa no hay que hacer más larga su agonía ni grande

Entrevistador: Pues te agradecemos mucho por tu tiempo. Muchas gracias

Informante 2: Gracias a ustedes.

Entrevista 3.

Entrevistador: Buenas tardes, esta es la segunda parte de la entrevista, en esta parte nosotros queremos conocer si alguna vez has tenido algún paciente durante tu experiencia con el cual hayas empatizado mucho y pues haya firmado la voluntad anticipada ¿qué fue lo que tú sentiste cuando, ya estaba en sus últimos momentos?:

Informante 3: Bueno pues en mi experiencia tuve un paciente que estuvo en terapia 5 eee un paciente con diagnóstico de choque séptico de origen pulmonar el cual se complicó e hizo falla orgánica múltiple, este, tanto contacto con el paciente yo no tuve directamente por que estaba entubado pero con la familia si tuve mucha relación porque ellos no sabían el cuidado que tenían que darle a su papa, o no tenían como que la orientación sobre cómo abordar ese problema y todo eso entonces sí, con la familia hice mucha empatía, en cuanto a saber tomar decisiones porque es algo difícil para ellos, tratarlos de sensibilizarlos y explicarles pues si es un poquito difícil para que ellos entiendan , pues viven un duelo, un dolor entonces si no es fácil , entonces con ellos tuvimos que darles orientación , explicarles del por qué su papa estaba así, junto con el equipo médico, al igual este con ,la jefa que fue la jefa Olivia Solís que nos ayudó para entablar esa relación e irlos orientando sobre lo que tenían que hacer y el proceso de la enfermedad que tenía que pasar su paciente y este, si me sentí como que a la vez como si fuera parte de mi familia porque casi siempre estuve con ese paciente, muchos días con ese paciente, entonces como que te encariñas y quieres darle lo mejor posible para que el este bien, pero desafortunadamente a veces la situación no es como la más adecuada y por más que le queramos hacer pues a veces ya no tiene solución su enfermedad entonces este pues si me sentí triste tal vez este porque , pues, yo quisiera que todos mis pacientes se recuperaran, que recobraran su salud, pero bueno en este caso el lamentablemente no pudo hacer eso, lo que me quedo a mí en mis manos pues es

darle los mejores cuidados, un poquito mejor de calidad de vida, que no sufriera, que no tuviera dolor que todo el tiempo estuviera con su sedación para que entonces se fuera poco a poco, igual los familiares entendieron esta parte con el medico de firmar una la voluntad anticipada ya que su paciente ya no iba a progresar entonces pues ya los familiares entendieron el porqué, las circunstancias y todo lo que se había hecho pero pues aun así ellos todavía como que no podían aceptar mucho eso , entonces junto con ellos creamos acuerdos por ejemplo para lavarle sus dientes , yo les solicitaba unos cojines de arroz , no sé, lo más que pudiéramos ocupar de materiales para que el estuviera bien e cremas e incluso pues involucre a los familiares para que igual ellos se acercaran al cuidado o sea que le dieran lo mejor en ese momento antes de que partiera entonces si tuvimos ese enlace con la familia de hecho eran tres hijas, y las tres hijas pues se portaban adecuadamente ya que al principio estaban un poco renuentes pero conforme el médico y nosotros los enfermeros les explicamos la situación pues ellas aceptaron estuvieron de acuerdo y firmaron la voluntad anticipada y pues se les explico sobre la voluntad anticipada y este, es feo en cuanto ya lo empiezas a destetar de medicamentos que le están dando el soporte para la vida, si es como que sentirte, no culpable, pero si como que dices... no sé cómo expresarlo pero que te sientes, con un poco de culpa porque pues lamentablemente es algo que tiene que pasar.

Entrevistador: que es lo que pensaste cuando te dijeron que ya retiraras soportes

Informante 3: pues eee me sentí confundido a la vez porque pienso que es a lo mejor y como que no estoy muy documentado sobre lo que es la ley de voluntad anticipada pero yo me imaginaba que estaba atentando contra la vida de una persona entonces, pues si como que te pones a pensar y te pones en el lugar del paciente y con el medico que te está dando las indicaciones, con el algologo, entonces si como que te pones en un dilema de decir, lo voy a matar como tal o lo estoy induciendo a que se muera así que pues estas ocasionando una acción para que pues muera porque , bueno lamentablemente eso sería eutanasia pero no sé si se confunda con voluntad anticipada o estemos confundiendo con

voluntad anticipada porque eso se sería eutanasia y pues supuestamente en México eso está prohibido

Entrevistador: por ejemplo la primera vez que te dijeron ya le vamos a retirar su soporte que sentiste:

Informante 3: pues incertidumbre por qué así de que es correcto lo que me piden? ¿Es correcto lo que voy hacer?

Entrevistador: y lo hiciste?

Informante 3: pues si , si lo tuve que hacer porque era una indicación médica y pues es hacerlo , pues es que se va escuchar muy feo no se pero pues si es como que casi casi matar al paciente porque pues ya está sufriendo entonces para evitar esa agonía o ese sufrimiento pues no queda más remedio que pues empezarlo a destetar de los aparatos, del ventilador y de los medicamentos que le están dando el soporte para que continúe con la vida pero bueno viene la otra parte que pues coincido con la parte de que eso ya no sería vida, un paciente que está en cama mucho tiempo y que no va a responder jamás , pues eso ya no es vida , ya no es calidad de vida para el paciente estamos ocasionándole más problemas tanto a la familia, como al paciente porque problemas porque, si de por si psicológicamente no está bien la familia y prolongar más el tiempo es igual generar más costos para sus cuidados de sus pacientes, entonces por esa parte estoy de acuerdo con la voluntad anticipada por qué pues ya no es calidad de vida, el paciente se empieza a ulcerar, el paciente empieza con más complicaciones se empieza ósea ya es vida artificial no tendría que aguantar tantas cosas ,que al fin de cuentas ese sería su destino, ósea, la muerte.

Entrevistador: si tú tuvieras un caso por ejemplo con algún familiar muy allegado a ti o alguna persona muy querida y estuviera muy grave de salud ¿tu firmarías por él, la voluntad anticipada?

Informante 3: Pues es una situación difícil porque ya estando en una situación de tu familia, pues si muy cercano a ti, entras en un dilema y si tienes que ver no nada más un punto de vista sino también si es bueno si es mi papa o mi mama

pues ver con mis hermanos que opinan ellos y pues es un poquito difícil de acuerdo a la mentalidad de cada persona

Entonces, si fuera yo si esa fuera mi responsabilidad pues yo conociendo lo que es la salud y la enfermedad pues yo si firmaría una voluntad anticipada, a lo mejor y al principio si me costaría pero ya viéndolo y entendiéndolo pues si se que en algún momento tiene que llegar ese día y pues evitarle el sufrimiento pues eso es mejor para mí y para él , evitar ese sufrimiento y esa angustia , la agonía y mucho desgaste para la familia, o sea ya como familiar es mucho desgaste tanto físico, emocional y económico , si es muy desgastante

Entrevistador: y tu cómo te sientes después de que, en el caso del paciente que me comentaste, ¿cómo te sentiste cuando falleció?

Informante 3; Pues ya no me sentí triste, porque pues entendí lo que , lo que realmente tenía que pasar, en algún momento todos tenemos que llegar a ese punto, entonces yo, entiendo y entendí y pues me sirvió de aprendizaje de que pues evitamos muchas cuestiones en cuanto al paciente, muchos desgaste, a lo mejor y podemos atender a otro paciente que pueda recuperarse y está ocupando una cama que a lo mejor y para ese paciente ya no va a ser recuperable, entonces este al igual como que la familia entiende el proceso y acepta en algún momento que tiene que pasar eso porque pues, no somos eternos , para toda la vida ¿no? Entonces pues ya aceptando eso pues ya no es que se quite un peso de encima pero pues si descansa de tanto estar viniendo al hospital, porque tiene que hacer actividades en su casa, tiene familia tiene hijos o estudian entonces no es carga sino que pues sí, el estrés, muchos gastos, entonces pues si ya me sentí más tranquilo y se qué pues esta.... A los que somos creyentes espirituales, sé que ya paso a otra fase entonces sé que está mejor y sé que va estar mejor en otra parte, no sé si exista otra vida después de la muerte pero creo yo que pasa a mejor situación no sé, ya no está sufriendo:

Entrevistador: ok. Muchas gracias

Informante 3: No gracias a ti.

