



INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA
RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón
de la Fuente Muñiz"

"Elecciones y preferencias en la toma de decisiones en la atención médica al final de la vida: una encuesta de opinión en una población de adultos mayores de un servicio de atención psiquiátrica"

PROYECTO DE T E S I S
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
ESPECIALISTA EN PSIQUIATRÍA

Presenta:

Danya Iveth García Parada

Tutor Teórico:

Tutor Metodológico:

Dr. Guillermo Velázquez López

Dr. Ismael Aguilar Salas

Ciudad de México, 30 de mayo del 2023.



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN.....	3
2. MARCO TEÓRICO	5
2.1. Envejecimiento poblacional y calidad de muerte	5
2.2 La atención médica y el proceso en la toma de decisiones al final de la vida	10
2.3. Opciones para una muerte digna legalmente accesibles en México.....	13
2.4. Muerte asistida y opciones no legalmente accesibles o reguladas en México	24
3. ANTECEDENTES.....	32
4. JUSTIFICACIÓN	35
5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	37
6. OBJETIVOS.....	38
7. HIPÓTESIS.....	38
8. METODOLOGÍA	39
8.1 Lugar donde se desarrollará el estudio.....	39
8.2 Diseño del estudio.....	39
8.3 Selección y tamaño de la muestra:	39
8.4. Criterios de selección	40
8.5 Variables en estudio.....	41
8.6 Descripción de los instrumentos de evaluación	44
8.7 Procedimiento.....	45
8.8 Análisis estadístico	46
8.9 Consideraciones éticas.....	46
9. RESULTADOS	49
10. DISCUSIÓN	58
11. CONCLUSIONES.....	62
12. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	63
13. BIBLIOGRAFÍA.....	63
14. ANEXOS	67

"El hombre no se destruye por sufrir. El hombre se destruye por sufrir sin ningún motivo"

Viktor E. Frankl

1. INTRODUCCIÓN

A través de los avances científicos y tecnológicos los seres humanos hemos prolongado nuestra expectativa de vida. Lo anterior no tiene precedente alguno en la historia de la especie humana y aunque sin duda esto se traduce en diferentes beneficios y representa un éxito que todos debemos celebrar, también conlleva el advenimiento de otros desafíos y problemáticas emergentes. En tan solo las últimas cuatro generaciones y a lo largo de unas pocas décadas hemos al menos duplicado la esperanza de vida al nacer, lo cual no se había presentado en las ocho mil generaciones previas en la historia de nuestra especie. Son ahora los padecimientos crónico degenerativos y no comunicables las predominantes causas de morbimortalidad. Hemos abatido o mitigado importantemente la mortalidad materno infantil y la asociada a la mayoría de las enfermedades infectocontagiosas agudas tan frecuente en tiempos pasados. Aquí vale la pena hacer un paréntesis para no dejar pasar la oportunidad de hacer mención de la grave pandemia mundial por SARS-COV-2 que desde 2020 ha ocasionado la muerte de millones de personas. Hace más de 45 años una enfermedad infectocontagiosa no representaba la principal causa de muerte en muchas sociedades, incluyendo algunas con el mayor nivel en los índices de desarrollo y bienestar humano. Esta situación imprevista y emergente vino a poner en evidencia la enorme trascendencia del tema que da pie a este trabajo: *la importancia de la toma informada, anticipada y razonada de decisiones en la atención médica al final de la vida*. Esta pandemia, que si bien ha afectado desproporcionadamente a la población más longeva, ha incidido también sobre los más jóvenes desafiando la ya tan impuesta y extendida creencia de que solo podemos morir bien adentrados en la vejez. La dificultad para reconocer, hablar y pensar en el envejecimiento y la muerte en la sociedad contemporánea impide prepararse para la etapa final de la vida. Si bien entonces la muerte puede acontecer en cualquier etapa de la vida, hoy lo más probable es alcanzar la vejez. Sin embargo, muchos de esos últimos años de existencia se viven en condiciones de importante discapacidad, dependencia y en condiciones de calidad de vida

cuestionables. Si anteriormente nuestro temor era morir prematuramente o en forma súbita e inesperada, ahora para muchos el temor es morir demasiado tarde, en forma lenta y dolorosa. Incluso más que a la muerte misma, la gente le teme más al sufrimiento. La longevidad alcanzada constituye un éxito cuestionable si es a expensas de vivir un número considerable de los últimos años de nuestra existencia en condiciones de enorme dolor y pesadumbre. La medicalización de la muerte hace que los fabulosos avances técnicos logrados en la medicina siempre tengan algo que ofrecer para extender la vida. Sin embargo, que algo sea técnicamente posible no significa que sea adecuado. En la relación del enfermo con el profesional sanitario hemos transitado gradualmente de un modelo paternalista en donde el médico decidía y ordenaba lo que el paciente debía hacer a otro que reconoce al enfermo como sujeto de derechos y no solo objeto de protección. La cultura de los Derechos humanos y de los pacientes, así como el reconocimiento de la autonomía han propiciado un modelo de relación en donde la toma de decisiones es compartida y consensuada. La muerte es inevitable, vivir o morir con sufrimiento no lo es. Tomar anticipadamente las decisiones adecuadas puede marcar la diferencia.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Envejecimiento poblacional y calidad de muerte

La ONU establece la edad de 60 años para considerar que una persona es adulta mayor en los países de ingresos medios y bajos, en este contingente se encuentra nuestro país. En los países desarrollados se considera para esto la edad de los 65 años. (ONU, 2015)

A nivel global, la población mayor de 65 años crece a un ritmo más rápido que el resto de los segmentos poblacionales. Según datos del informe "*Perspectivas de la población mundial 2019*", en 2050 una de cada seis personas en el mundo tendrá más de 65 años (16%), más que la proporción actual de una de cada 11 en 2019 (9%). Para 2050, una de cada cuatro personas que viven en Europa y América del Norte podría tener 65 años o más. En 2018, por primera vez en la historia, las personas de 65 años o más superaron en número a los niños menores de cinco años en todo el mundo. Se estima que el número de personas de 80 años o más se triplicará, de 143 millones en 2019 a 426 millones en 2050. El tamaño y la composición por edades de una población se determinan a través de tres procesos demográficos a la vez: la fertilidad, la mortalidad y la migración. Todas las regiones han experimentado un aumento considerable en la esperanza de vida desde 1950. Al aumentar la esperanza de vida al nacer, la mejora en la supervivencia de las personas mayores explica la proporción cada vez mayor en la mejora generalizada de la longevidad. La reducción de la fertilidad y el incremento de la longevidad son, por tanto, factores clave del envejecimiento mundial de la población; pero no hay que olvidar que la migración internacional también ha contribuido al cambio de las estructuras de edad en varios países y regiones. (ONU, 2019). Cabe aquí hacer mención que este último factor, el de la migración juega un papel importante en la composición demográfica de nuestro país, así como otros elementos emergentes como la sobremortalidad expresada en varones jóvenes producto de la violencia. Todo lo anterior favorece que proporcionalmente el contingente de adultos mayores en México sea aún mayor a lo proyectado (INEGI, 2020)

La Encuesta Nacional de Dinámica Demográfica 2018 reportó que el número de personas de 60 años o más que reside en México es de 15.4 millones, cifra que representa

12.3% de la población total, de las cuales 1.7 millones viven solas. Su estructura por edad indica que 43.1% tiene entre 60 y 69 años, mientras que más de la tercera parte (36.4%) entre 70 y 79 años. Sólo entre 17.4 y 3.1% su edad oscila entre los 80 y 90 años o más, respectivamente. Según la encuesta, 36.7% de aquellos que viven solos reciben jubilación o pensión; 21.7% están ocupados, pero no reciben prestaciones; 15.7% reciben aguinaldo y sólo 13.4% tiene vacaciones con goce de sueldo. Entre las personas de edad que viven solas, la mayoría se atienden cuando tienen un problema de salud (96.8%). El IMSS es la principal institución a la que acuden para atenderse (30.7%); una cuarta parte (25.4%) va a los Centros de Salud u hospitales de la Secretaría de Salud y uno de cada cinco (20%), a clínicas o instituciones privadas (*INEGI, 2018*). Proyecciones de porcentajes similares se estiman para el año 2021 cuando se calcula habrá en México 128'972, 439 habitantes, con una esperanza de vida al nacer para las mujeres de 78.2 años y para los hombres de 72.5. (*CONAPO, 2020*)

La anterior transición demográfica se traduce también en una transición epidemiológica, es decir, el cambio en la forma de enfermar y morir de las personas. Vivimos un dramático cambio en la carga de la enfermedad y con nuevos elementos constitutivos: la fragilidad y los síndromes geriátricos. Sólo cuatro de cada diez hombres y tres de cada diez mujeres mayores gozan de buena o muy buena salud. La autopercepción de la salud, elemento considerado en este trabajo, por cierto, es un indicador útil para medir el nivel de salud de la población, dado que contiene elementos sociales y culturales que influyen en las condiciones físicas y mentales de las personas mayores. La diabetes y la enfermedad isquémica del corazón son las afecciones que mayor carga de mortalidad representan. En 2016, 63.2% de los fallecimientos fueron de personas de 60 años o más de edad. Ocho de cada diez muertes ocurridas en esta población fueron por enfermedades no transmisibles y 63% resultaron de las diez principales causas de enfermedad. Aunque el origen de las defunciones es similar entre hombres y mujeres, hasta 5.1% de las muertes femeninas aún se da por infecciones respiratorias agudas bajas y desnutrición calórico-proteica, las cuales son altamente prevenibles. Se sabe que 35 de cada 100 personas mayores presentan, al menos, dos condiciones sincrónicas (hipertensión arterial, diabetes mellitus, hipercolesterolemia o hipertrigliceridemia). Más de 17% reporta depresión y

más de 15% deterioro cognitivo o demencia. Dos terceras partes de los años de vida saludables perdidos por personas de 60 años o más se relacionan con estilos de vida desfavorables. La hipertensión arterial, el consumo excesivo de sal y grasas saturadas, el bajo consumo de granos y semillas y el elevado colesterol son los factores de riesgo individual que más contribuyen a la pérdida de años de vida saludables (AVISA) y que más aportan a las muertes de las personas mayores. Una quinta parte de las personas que llega a los 60 años en México está en condición de fragilidad. Esta es una condición que disminuye la capacidad de responder a factores estresantes y aumenta la vulnerabilidad a desenlaces desfavorables tales como la muerte, la discapacidad y la dependencia. Además, incrementa el uso de servicios de salud (urgencias, residencias geriátricas, hospitalización, entre otros). La prevalencia de fragilidad oscila en 20% alrededor del mundo, mientras que las personas mayores mexicanas alcanzan una prevalencia de 21.6%. En los dos últimos años, cuatro de cada diez personas mayores de 60 años han sufrido al menos una caída. La diabetes es la principal causa de discapacidad en personas de 70 años o más, además de representar una importante carga de mortalidad prematura. No obstante, a la discapacidad también contribuyen significativamente una serie de trastornos (como afecciones osteomusculares, deterioro sensorial auditivo o visual, enfermedad de Alzheimer, entre otras) que implican pérdidas de años de vida saludable. Una de cada cuatro personas mayores tiene limitaciones funcionales. La discapacidad es más frecuente entre las personas mayores que en el resto de la población. No obstante, más de 70% de las personas mayores son funcionales e independientes, lo que les permite llevar a cabo las actividades de la vida diaria con plena autonomía. A diferencia de lo que ocurre en los demás grupos etarios, en la población de 60 años o más de edad son las mujeres quienes muestran la prevalencia más elevada de discapacidad, lo cual se debe a una mayor sobrevivencia y a que llegan a esta etapa de la vida en condiciones de salud más precarias que los varones. Alrededor de 27% de las personas adultas mayores tienen alguna dificultad para realizar actividades de autocuidado (como caminar, vestirse, bañarse o levantarse de la cama). Las principales limitaciones son articulares (22%), cognitivas (18%) y visuales (16%). Asimismo, las personas sin escolaridad o escolaridad baja tienen más restricciones para llevar a cabo estas funciones. A mayor edad, se presenta una mayor prevalencia y severidad de las dificultades para realizar las actividades

básicas e instrumentales de la vida diaria. Tres de cada cuatro personas mayores con discapacidad enfrentan barreras ambientales para desempeñar sus actividades cotidianas. Una de cada cuatro personas mayores necesita algún apoyo o cuidados dentro del hogar, uno de cada tres después de los 80 años. (INGER, 2016).

El grupo de adultos mayores presenta varias características biológicas y psicosociales que lo hacen especialmente susceptible a la presentación de enfermedades mentales. En esta etapa de la vida, se incrementan los factores de estrés biológico, psicológico y social, al mismo tiempo que se ve mermada la capacidad de adaptación, lo que aumenta la vulnerabilidad a la enfermedad mental. La pobreza y el estrés son factores que contribuyen a la presencia de trastornos mentales en la población general y que se asocian con frecuencia con los adultos mayores, además de factores biológicos como el dolor crónico, la pérdida de salud, los déficits sensoriales, la inmovilidad, la dependencia y la fragilidad. Todos estos factores contribuyen al desarrollo de problemas mentales y al incremento de la necesidad de cuidado a largo plazo, lo que favorece el aislamiento, la soledad y el estrés psicológico crónico.

En los adultos mayores se estima que 20% de los sujetos de 60 años o más padecen algún problema de salud mental o neurológico y que éstos representan 6.6% del total de la discapacidad (años de vida ajustados por discapacidad) para este grupo de edad. Los trastornos neuropsiquiátricos más frecuentes en el adulto mayor son la depresión y la demencia, seguidos por los trastornos de ansiedad y abuso de sustancias, problemas que muchas veces pasan inadvertidos, incluso para el personal de salud. La demencia y la depresión se encuentran entre las primeras causas que contribuyen a la discapacidad y dependencia en los adultos mayores. Especial mención merece la alta letalidad del fenómeno suicida en este contingente. Los adultos mayores se enfrentan a retos físicos y mentales que deben ser reconocidos y abordados. Los problemas de salud mental son subidentificados por profesionales de la salud, por los propios adultos mayores y sus familiares, lo que, aunado al estigma propio de estos padecimientos, da como resultado la falta de la búsqueda de atención. Hacer pues referencia a la salud mental de los adultos mayores es hablar de una población doblemente vulnerable y estigmatizada, primero por las implicaciones de pertenecer al grupo de adultos mayores y

después por presentar además problemas de salud mental. En México, no obstante, los esfuerzos para desarrollar programas o incorporar iniciativas en programas que ya operan, aún no es posible en general lograr la equidad en la atención de los grupos vulnerables, y menos aún en el terreno específico de la salud mental, la cual presenta aún mayores rezagos. Una revisión de las acciones para subsanar las desigualdades en seguridad social y atención de la salud en la población en general y de los adultos mayores en particular hace evidente que los programas siguen planteados de manera vertical y que carecen de articulación entre ellos (ANM, 2015)

Por otra parte, mucho se habla de "*Calidad de vida*", pero más recientemente se ha generado otro indicador o métrica denominado "*Calidad de Muerte*". Un estudio emblemático que hace una evaluación de este indicador en adultos de 80 países de todo el mundo y el cual ya se había realizado en 2010, en el que participaron especialistas de todo el mundo, fue desarrollado por The Economist y la Fundación Lien. El índice está diseñado de acuerdo con la definición de cuidados paliativos de la OMS y utiliza 20 indicadores (cuantitativos y cualitativos) y 5 categorías (contexto de los cuidados paliativos y cuidado de la salud, recursos humanos, asequibilidad de los cuidados, calidad de los cuidados y nivel de participación comunitaria). México, se ubicó en el lugar 43 de 80 de manera general, pero en algunos indicadores específicos ocupa los últimos lugares. Cabe hacer mención que otros países de la región latinoamericana están mejor posicionados que nosotros (*The Economist, 2015*). Se encuentra en curso el inicio del siguiente estudio "*Índice de calidad de muerte y el morir*" pretendiendo publicar los resultados el próximo año. (*Lien Foundation, 2020*)

Otra referencia obligada que denota con claridad las condiciones tan adversas en las cuales las personas fallecen en México y el mundo surge de un influyente informe que revela las graves carencias y limitaciones para el acceso a los cuidados paliativos y el alivio del dolor. En dicho reporte, para cuya realización México fue país ancla, señala que casi la mitad de las muertes presentadas anualmente a nivel global, es decir 25.5 millones de personas de 56 millones en total, se acompañan de una gran cantidad de dolor y sufrimiento no atendido. A lo anterior se suma que mucha otra gente que no muere vive también en condiciones similares

(35 millones de personas) a partir de un indicador generado en dicho estudio que denominaron Sufrimiento grave relacionado a la salud (SGS). En nuestro país anualmente estaríamos hablando de 230 mil muertes, es decir el 37% de la mortalidad total, cuyo sufrimiento sería perfectamente evitable con el debido acceso a los cuidados paliativos. (Knaul, 2017). Cifras muy similares, aunque ahora actualizadas con la grave afectación ocasionada por la pandemia por SARS- COV-2 surgen en un reporte reciente donde se describen los nuevos y emergentes desafíos resultantes de este fenómeno. (WHPCA, 2020)

2.2 La atención médica y el proceso en la toma de decisiones al final de la vida

Las actividades médicas se dan siempre dentro del contexto de una relación que establecen los pacientes con su médico, relación que genera valores inherentes de los que depende su viabilidad: vinculación, confianza, empatía, veracidad y reflexión; en otras palabras, profesión. Profesión que clásicamente se ha caracterizado como ciencia y arte. Arte que involucra los valores humanísticos mencionados antes y que actualmente se reflejan en el respeto a la dignidad de la vida humana desde su inicio hasta su final mediante la inclusión de los derechos humanos. Toda acción médica debe ser producto del proceso deliberativo que se da entre los pacientes y los profesionales médicos, por lo que la relación entre los actores debe ser protegida y promovida. Dicha interacción dialéctica debe generar un intercambio de información y disipación de dudas tal que le permita a un paciente tomar una decisión sobre aceptar o no aceptar una acción médica propuesta. El proceso de consentimiento informado debe ser un producto natural de una relación paciente-médico sana y no solamente ser visto como una formalidad administrativo-legal. Para ejercer adecuadamente la autonomía, uno de los aspectos más importantes es la comprensión completa de aquello que se nos cuestiona o se nos presenta. Cuando las opciones utilizan la terminología de algún campo de conocimiento específico sucede que quienes son ajenos a este comprenden poco su significado, por lo que resulta cuestionable la facultad de decisión libre e informada. Si bien la toma de decisiones implica grandes retos *"ya que la muerte como proceso permite prepararse para que sea acorde con las convicciones personales mantenidas a lo largo de la vida, sobre todo en aquellos casos en los que se conoce su cercanía"*, este tipo de decisiones deberían de ser meditadas y

comprendidas antes de las crisis, durante la cual se superponen numerosos factores que limitan la libertad de las personas de tomar las decisiones de ellas mismas y sus allegados (Pichardo, L. 2019)

Desde hace varias décadas se reconoce un cambio en la atención médica: del paternalismo que predominó por mucho tiempo se ha ido pasando a un modelo que toma en cuenta la autonomía del paciente. En el pasado el médico determinaba por su cuenta qué tratamientos aplicar al paciente, para lo cual se guiaba por los principios de beneficencia y no maleficencia. Con el desarrollo de la bioética ha ganado reconocimiento el derecho del paciente a participar en las decisiones sobre sus tratamientos, por la sencilla razón de que éstos afectan su cuerpo y su vida, para bien y para mal. Es un hecho que el médico y el paciente no siempre ven las cosas desde el mismo ángulo y que el efecto positivo de una acción terapéutica puede ir acompañado de otros muy desagradables. Un médico que atiende a un paciente con enfermedad terminal puede considerar más importante intentar curar o alargar sus días, mientras que el paciente puede preferir conservar una mejor calidad de vida, aunque ésta se acorte. Reconocer la autonomía del paciente no exime a los médicos de la responsabilidad por sus acciones, simplemente hace que la compartan con él, lo cual requiere dedicar tiempo (un recurso especialmente escaso cuando la carga de trabajo institucional es abrumadora) y calidad en la comunicación con ellos. Ahora bien, se sobreentiende que cuando el paciente no tiene autonomía para decidir, alguien debe hacerlo en su nombre, como es el caso de los menores y de los pacientes mentalmente incompetentes. Cuando se trata de pacientes menores que entienden su situación, aunque legalmente no se reconozca un “*consentimiento informado*”, es importante tomar en cuenta su “*asentimiento informado*”. El caso de los pacientes que sí fueron mentalmente competentes y dejaron de serlo merece otra consideración: por una parte, su anterior derecho a la autonomía cede el lugar a la beneficencia y, por la otra, es posible que hayan establecido una voluntad anticipada cuando aún tenían la capacidad, con lo cual se mantiene su autonomía. (Álvarez, A. 2018)

Para poder tomar decisiones adecuadas, los pacientes deben recibir toda la información concerniente a su condición, incluyendo el tratamiento propuesto y sus beneficios, posibles

riesgos, efectos secundarios y su costo. También deben ser informados de otras alternativas legítimas y éticas que están a su disposición. Es el paciente competente en conformidad con el médico, en primera instancia, quien debe decidir las opciones individuales de su manejo. Las decisiones que se toman al final de la vida implican una ineludible carga ética relacionada con el sistema de creencias de cada persona y constituyen una parte de la moral individual (Casas, M. 2007)

Existen fundamentos éticos y jurídicos, aunque aún con cierta ambigüedad, para que el paciente tome decisiones sobre el final de su vida de manera temprana. Sin embargo, hay un conocimiento insuficiente en los profesionales de la salud y en la sociedad sobre las decisiones médicas relacionadas con el final de la vida. No se trata solo de dilemas biomédicos o técnico sanitarios, sino que existen aristas de índole bioético, jurídico, sociocultural y de la más diversa naturaleza, por lo que la interdisciplina como eje coordinador en el análisis y la discusión de los casos favorece una mejor comprensión de la realidad y cómo enfrentarla para resolver sus múltiples conflictos y problemáticas.

En el contexto de la atención médica la *“forma de morir”* en realidad constituye *“la forma de vivir la etapa que precede la pérdida de la vida”*, con el menor sufrimiento posible y bajo una perspectiva en la que se respeten los valores y decisiones de la persona que muere. Sin embargo, existe un debate de tipo médico, filosófico, antropológico, sociológico y hasta político en torno al final de la vida que dificulta el trabajo clínico cotidiano. Existe una gran confusión generada por el uso de términos incorrectos o confusos. Aunado a esto, se inventan neologismos que lo único que aportan es el agravamiento de la confusión. Este fenómeno sin duda tiene orígenes ideológicos, pero adolece totalmente de sustento racional y razonable. Es importante que los miembros que integran el área de la salud sean capaces de manejar un lenguaje común que permita una comunicación fluida y clara al considerar el cumplimiento del último de los objetivos de la medicina: propiciar una muerte en paz, una muerte digna. (Mansilla, A. 2019)

2.3. Opciones para una muerte digna legalmente accesibles en México

En la literatura y en el debate público predomina el término de "*Muerte digna*" sin existir en realidad un consenso en la forma en la que esta podría ser definida. La característica subjetiva que tiene el término de "dignidad" hace que este sea utilizado en diferentes formas, incluso en ocasiones en formas contrarias o contrapuestas. Así, por ejemplo, quienes consideran a la eutanasia como una opción éticamente válida y justificable argumentan dignidad en esa acción. Por el contrario, quienes se oponen a su práctica señalan que está atenta precisamente contra la dignidad de las personas. Para algunos, las únicas opciones de optar por una "*Muerte digna*" son las que hoy en día son legales y están permitidas en nuestro país haciendo énfasis en las regulaciones, normativas, incluso las reformas legales, como es el hecho de llevar al rango constitucional el acceso a los cuidados paliativos, rechazando en todo momento la legalización de la muerte asistida negando en esta práctica dignidad alguna. (Mancera, M. 2020). Otros más señalan que si bien representan un avance importante las legislaciones logradas, estas deberían aún de ampliarse para considerar a la muerte asistida como una opción adicional. Se trata entonces de un debate actual, vigente y aún no agotado. Para propósitos de este trabajo haremos uso del término "*Muerte digna*" dado el descrito predominio existente en la discusión de esta materia, aunque resultaba pertinente hacer las anteriores aclaraciones. Ante un tema tan controversial y polarizante, lo recomendable para poder estudiar, debatir y reflexionar con seriedad al respecto sería hacer uso de un lenguaje neutro, descriptivo y carente de adjetivos o calificativos de carga valorativa, ya sea positiva o negativa. Una recomendación adicional de algunos autores es que también es pertinente al discutir estos temas no hacerlo solo desde la perspectiva meramente abstracta o teórica defendiendo solo posiciones o valores muchas veces de carácter personal reduciendo el debate al terreno ideológico cuando estamos frente a escenarios variados y complejos en donde el enfermo se enfrenta a problemáticas y decisiones tremendamente importantes y personalísimas (Álvarez, A. 2018)

Puesto que debemos entonces hacer uso de algunos términos, este sentido, es importante hacer mención de una referencia obligada en la materia en nuestro país siendo que instancias

como la Academia Nacional de Medicina estableció su postura sobre las decisiones al final de la vida y sugirió algunas definiciones (*Mansilla, A. 2019*)

-Rechazo al tratamiento: Es la no aceptación de acciones médicas propuestas mediante el ejercicio de una decisión autónoma sustentada en la Carta de Derechos de los Pacientes y provista en la Ley General de Salud. Es la potestad de toda persona para decidir sobre la aceptación o no de las intervenciones, procedimientos o tratamientos propuestos por sus médicos, aun si como consecuencia de esta decisión el paciente muere. El médico puede ofrecer a su paciente un tratamiento que considera que lo beneficiará, pero el paciente no está obligado a aceptarlo. Así como en la limitación del esfuerzo terapéutico el peso de la decisión recae en el médico, en el rechazo del tratamiento está en el paciente. Destaca el hecho de que en un escenario en el que el deseo de un enfermo sea fallecer tiene la alternativa de rehusarse a recibir un tratamiento del que dependa la vida, sin embargo, si la enfermedad en cuestión no tiene tratamientos de los que dependa el mantenimiento de esta, entonces no le es posible lograr ese cometido. Para algunos autores existe una discusión ética al respecto pues está permitido entonces rechazar tratamientos que traigan como consecuencia la muerte, mas no es válido éticamente realizar una intervención en forma activa con el mismo propósito. El desconocimiento jurídico y ético normativo en nuestro país en este escenario concreto es de los que causa mayor confusión y discusión entre los médicos y profesionales sanitarios. Esta decisión forma parte del consentimiento informado, por lo que no puede imponerse ninguna terapia a un paciente que no da su consentimiento, lo cual está respaldado también por diversos documentos de consenso ético (por ejemplo, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO de 2005).

-Limitación del esfuerzo terapéutico: Es el no inicio de medidas terapéuticas o bien la suspensión de aquellas ya iniciadas que, de acuerdo con el contexto clínico específico del paciente y a la luz de la evidencia médica disponible, se consideran fútiles y, si acaso, solo consiguen prolongar la vida biológica sin posibilidad de proporcionar una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. Cuando el médico tiene datos suficientes para considerar que los tratamientos curativos ya no sirven al paciente y, por el contrario, le pueden

causar más sufrimiento, debe comunicárselo para acordar de manera conjunta la suspensión del tratamiento. Si la suspensión se refiere a tratamientos de soporte vital, se conoce esta decisión como *“limitación del esfuerzo terapéutico”*, la cual puede implicar no dar un tratamiento, o dejar de darlo, lo que corresponde a los términos *withold* y *withdraw* en la literatura en inglés. Si bien desde el punto de vista ético ambas decisiones son adecuadas, la primera suele ser más fácil de tomar para los médicos. Si el paciente no puede participar en la decisión, el médico debe tomarla con el consentimiento de los familiares o del representante del paciente. En este contexto de limitación del esfuerzo terapéutico se da la *“orden de no reanimar”*, con la cual se establece en el expediente clínico la indicación de no hacer maniobras de resucitación en caso de que el paciente presente paro cardiorrespiratorio. Se entiende que con la limitación del esfuerzo terapéutico se producirá la muerte del paciente. No es que se cause, sino que se deja de impedir, razón por la cual se había llamado a esta decisión *“eutanasia pasiva”*; es preferible prescindir de las diferentes clasificaciones de eutanasia y llamar *“eutanasia”* exclusivamente a la que es activa, directa y voluntaria.

-Voluntad anticipada: A fin de encontrar solución a las situaciones en que el paciente no puede decidir en relación con el final de su vida, quizá por estar inconsciente o mentalmente incapacitado para hacerlo, surgió el testamento vital (como se tradujo el término *“living will”*) y que es preferible llamar *“voluntad anticipada”*, *“voluntades anticipadas”*, *“directivas anticipadas”*, *“instrucciones previas”* y otros términos similares. El término *“testamento vital”* resulta inadecuado porque el testamento es un documento que se hace válido después de la muerte y aquí de lo que se trata es de contar con instrucciones sobre lo que la persona quiere cuando aún vive. En un sentido amplio, son las decisiones que toma una persona (sana o como paciente con enfermedad incurable, amenazante para la vida o en etapa terminal) en las que anticipa situaciones que quisiera o no quisiera que se dieran en cuanto a su atención médica. Establece disposiciones sobre donación de órganos y tejidos con fines de trasplante y nombra un representante legalmente válido que pueda fungir como albacea de sus deseos, mismos que se pueden expresar de dos formas: a) cuando está en pleno uso de sus facultades mentales, informado y con capacidad de comunicación, o b) si está impedido para expresarse, a través de

un documento de voluntad anticipada formal previamente elaborado. Si el paciente no pudiera expresarse ni contara con un documento de voluntad anticipada, deberá generarse un proceso de toma de decisión sustituta mediante el cual se busca un acercamiento a lo que pudieran ser los deseos no expresados del paciente, explorando el conocimiento que al respecto pudieran tener familiares, amistades, conocidos y personas importantes en su vida (consejeros espirituales o religiosos) para llegar a una visión que permita la decisión sustituta a cargo del familiar responsable o de su representante legalmente aceptado. En una forma más concreta, es un instrumento mediante el cual una persona competente establece por escrito su voluntad sobre los tratamientos que querría y no querría recibir de encontrarse en una situación en que no pueda expresar por sí mismo su voluntad. La voluntad anticipada entra en vigor cuando la persona ya no puede expresar su voluntad. La declaración está dirigida al personal de salud y a otras personas significativas con la intención de que entren en vigor cuando el paciente pierda la capacidad para tomar decisiones. En la medida en que este instrumento ha adquirido reconocimiento, se ha buscado formalizarlo y por eso se habla de documento de voluntad anticipada. Para poder ejercer la voluntad anticipada existen dos modalidades: el documento, el cual se tramita ante notario público, y el formato que se otorga en instituciones de salud públicas, privadas y sociales. Para que cumpla su propósito es importante contar con una reglamentación que establezca lo siguiente:

1. Lineamientos y apoyo para llenar estos documentos con el asesoramiento médico conveniente y con la especificidad posible.
2. Mecanismos de registro para que el personal médico de diferentes instituciones tenga acceso a los documentos de voluntad anticipada de los pacientes.
3. Medios para promover una mayor conciencia de la utilidad de estos documentos y de la importancia de que sean previamente discutidos con las personas significativas con el fin de que sea más fácil hacerlos valer en su momento.

En el documento se puede designar un representante para que tome las decisiones en nombre de quien expresa su voluntad y se puede validar ante notario o ante dos testigos; en

cualquier momento el interesado puede revocarlo. Por otra parte, se recomienda revisarlo y actualizarlo periódicamente (por ejemplo, cada cinco años), como se recomienda hacer con el testamento en el que se establece el destino de los bienes de la persona al morir.

Las voluntades anticipadas tienen una doble función. En primer lugar, ayudan a las personas que deben decidir sobre la vida de un paciente incapacitado. ¿Se debe reanimar a un enfermo con una demencia muy avanzada?; ¿se puede decidir no curarle una neumonía?; ¿cuánto tiempo se debe prolongar la vida de un individuo en estado vegetativo persistente? Son algunas preguntas que familiares y médicos deben responder y para ellos representa un gran apoyo saber qué dijo el paciente al respecto cuando todavía le era posible.

Además, suscribir este documento da una gran tranquilidad a muchas personas que están al tanto de que pueden llegar a encontrarse en una situación en la que no querrían que se prolongara su vida y estarían incapacitadas para expresar su voluntad. Las personas eligen, no sólo en función de lo que van a sentir, sino de acuerdo con sus valores. Quien llegue a estar en estado vegetativo persistente, sin ninguna conciencia, experimenta lo mismo (es decir, nada) vivo o muerto. Pero cuando estaba consciente y sólo lo contemplaba como una posibilidad, sí era muy importante poder elegir no vivir así y confiar que se respetaría su decisión.

Debe tenerse en cuenta que el documento de voluntad anticipada tiene las limitaciones que imponga la legislación del lugar (no se puede, por ejemplo, esperar que se cumpla un pedido de eutanasia mientras la legislación del país la prohíba). Finalmente, puede suceder que la voluntad anticipada de un paciente entre en conflicto con la conciencia de los médicos o familiares (lo que también sucede con pacientes competentes), y en tal caso será de gran ayuda el asesoramiento de un *Comité Hospitalario de Bioética*. La Comisión Nacional de Bioética lo define como un grupo interdisciplinario cuya función es auxiliar al personal de salud, a los pacientes y a los familiares a tomar decisiones ante dilemas éticos que se presentan en la atención médica.

Cuando no se cuenta con el apoyo de la voluntad anticipada, médicos y familiares se orientan por el “juicio sustitutivo”: reconstruir cuál hubiera sido la decisión del enfermo con

base en su personalidad, valores, expresiones en vida, etc. O bien, por el “*mejor interés*”: actuar considerando el máximo beneficio del paciente.

A principios de 2008 entró en vigor la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. Tal como lo indica su primer artículo, tiene por objeto: *“establecer y regular las normas, requisitos y formas de realización de la voluntad de cualquier persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor, sea imposible mantener su vida de manera natural”*. (Ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal, 2008)

Esta ley respalda el derecho de los enfermos a rechazar tratamientos que prolonguen su vida y obliga a los médicos a respetar su decisión, al mismo tiempo que da confianza a estos últimos de que no serán acusados de homicidio si el paciente muere. Sin embargo, el nombre de la ley no es el adecuado pues llama “voluntad anticipada” a la decisión que toma un paciente consciente y mentalmente competente y que, por tanto, puede expresarla por sí mismo (recuerde que el término “voluntad anticipada” se refiere a la declaración que hace una persona previendo que en un futuro no pueda hacerlo y otros deban decidir por ella). Por esta razón, aun cuando la ley representa un gran avance para la sociedad, porque busca respaldar los derechos de los pacientes y dar tranquilidad legal a los médicos respecto a las decisiones sobre el final de la vida, sería importante subsanar los problemas conceptuales que presenta.

Es necesario distinguir entre dos situaciones que ahora están mezcladas en la ley: 1) la decisión de un enfermo de rechazar tratamientos que ya no le benefician, y 2) la voluntad que una persona (enferma o no) expresa por anticipado, mediante un documento, previendo que en un futuro ya no pueda hacerlo. Aclarando estas diferencias se podrán superar los obstáculos que ahora impiden respaldar adecuadamente los derechos de las personas en cada una de estas situaciones. Esta ley, de orden local, sirvió de modelo a otras leyes locales de diferentes entidades en México (16 en total), las cuales contienen también problemas conceptuales.

Asimismo, fue un precedente importante para otra de orden federal de aplicación en todo el país y que toma un nombre mucho más adecuado. Así, se reforma y adiciona la Ley General de Salud en materia de cuidados paliativos y se crea el Título Octavo Bis denominado De los cuidados paliativos a los enfermos en situación terminal. (*Ley General de Salud, 2014*)

-Planificación anticipada de la atención. Un concepto relacionado, aunque en realidad más amplio que el de las voluntades anticipadas corresponde a la *Planificación anticipada de la atención o Planificación compartida de los cuidados (Advance Care Planning)*. Hablamos también de la toma de decisiones informadas acerca de la atención médica, aunque a diferencia de la voluntad anticipada que entra en vigor cuando la persona no está en condiciones de expresar sus preferencias, esta otra modalidad se hace a lo largo de la vida consciente y acorde al estado de salud específico, cambiante, variable y particular de cada persona. Mientras que suscribir un documento de voluntad anticipada es un acto puntual y transversal de expresión de decisiones muy generales que se hace frente a un notario o figura legal en un escenario que puede resultar distante en tiempo y espacio físico a los escenarios clínicos reales en los que eventualmente se puede encontrar la persona, la Planificación anticipada de la atención no es un acto puntual, sino un proceso continuo en las que el sujeto acuerda con sus médicos tratantes y familiares decisiones sobre enfermedades específicas ya en curso. Es muy diferente lo que un joven sano decide al suscribir una voluntad anticipada a lo que puede decidir más específicamente un octogenario con insuficiencia cardíaca avanzada ante la posibilidad de presentar una arritmia y paro cardíaco, optar o no por medidas de reanimación avanzada, cuidados intensivos, tratamiento de una neumonía o infecciones, etc. Es necesario hacer especial mención de este concepto pues resulta también de interés particular para los profesionales de la salud mental con las enfermedades neurodegenerativas y las demencias (*NICE, Guideline. 2018*)

En México el concepto es relativamente novedoso y aún no se encuentra formalmente en nuestra legislación y menos aún implementado a través de programas o acciones específicas, aunque algunos de los programas de voluntades anticipadas en entidades del país empiezan a difundir el tema en espacios académicos y de divulgación. Sin embargo, su

implementación obedece a los principios y el espíritu ya plasmado en la ley en la materia y no existen naturalmente sanciones en su puesta en práctica. Lo anterior aplica de la misma forma al siguiente instrumento.

-Ordenes médicas de tratamiento de soporte vital. (POLST) Otro instrumento menos conocido aunque cada vez más utilizado e implementado en Estados Unidos y otros países, aunque aún no en el nuestro y que forma parte de la *Planificación anticipada de la atención* es el *POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment)* que aplica para pacientes particularmente graves con fragilidad avanzada y pluripatología crónica compleja con ingresos hospitalarios no planificados recientes por emergencias médicas y en los que se prevee con alta probabilidad el deceso próximo o incluso inminente. En términos prácticos *equivale a un formulario portátil de órdenes médicas*, el enfermo lo carga físicamente consigo en todo momento. Este recurso se ideó porque en ocasiones ante una situación crítica o de emergencia, por ejemplo, al encontrar a una persona mayor que vive sola en estado de inconsciencia, sin poder proporcionar datos ni expresar voluntades y al no poder contactar a familiares e ignorar si este había establecido directrices anticipadas o planificado su atención habiéndola documentado debidamente, le encuentran portando este formulario que puede dar instrucciones muy precisas, por ejemplo: "*Sí, llevenme al hospital, intenten RCP*" o "*Quiero quedarme aquí, no intenten RCP*". En 2014 el Instituto de Medicina, ahora la Academia Nacional de Medicina de Estados Unidos ordenó a cada uno de los estados a crear su propio programa POLST, así como sus reglas de operación e implementación. (Lee, R. 2020)

-Cuidados paliativos: Cuando se suspenden los tratamientos, sean curativos o de soporte vital, el paciente debe recibir cuidados paliativos para que su vida sea de la mayor calidad posible, lo que implica atender sus diferentes necesidades. Esto es lo ideal, aunque todavía se requiere un desarrollo considerable de este tipo de atención, tanto en México como en muchos otros países. Los cuidados paliativos consisten en proporcionar el cuidado activo y total del paciente que no responde a un tratamiento curativo, con especial atención al dolor, otros síntomas físicos y psicológicos, así como a sus necesidades espirituales. El cuidado está a cargo de un equipo multidisciplinario e incluye la atención a la familia. Los cuidados paliativos no son

excluyentes de los tratamientos curativos y cuando se requiera deben brindarse desde el momento del diagnóstico a través del manejo de soporte y continuarse en todo momento, hasta el final de la vida.

En la Asamblea Mundial de la Salud realizada en 2014 para el fortalecimiento de los cuidados paliativos, se estableció sobre estos lo siguiente: *"Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes; afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte; integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente; ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte; ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo; utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado; mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad; pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas". (OMS, 2014)*

Para propósitos de este trabajo utilizaremos las anteriores definiciones pero vale la pena mencionar que la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos desarrolló una nueva definición consensuada de los cuidados paliativos (CP) que se centra en el alivio del Sufrimiento grave relacionado con la salud (SGS), un indicador o métrica propuesta por la Comisión Lancet de Acceso Global a Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor y que se basa en el análisis de las 20 condiciones que representan mayor carga global de enfermedad y de los 15 síntomas más discapacitantes, (11 físicos y 4 psicológicos). *(Radbruch, L. 2020)*

Aunque para muchas enfermedades crónicas los enfoques de atención prioritarios en muchos países son los de carácter preventivo, en el caso de México por desgracia la atención se enfoca aún en la atención curativa y es así que frente a padecimientos como el cáncer, por ejemplo, que representa la segunda causa de muerte y ocasionan más de 90 mil muertes al

año, aunque algunas de las principales causas de la enfermedad son prevenibles, la mayoría de los enfermos acuden a atención ya en fases avanzadas de la enfermedad. Este diagnóstico tardío y el deseo de recibir tratamiento curativo, independientemente de las posibilidades de beneficio, en ocasiones excluyen —de manera equivocada— implementar un manejo oportuno de cuidados paliativos. Un porcentaje importante de pacientes con enfermedad en fase avanzada podrían aliviar su sufrimiento y mejorar su calidad de vida al incorporar la medicina paliativa al continuum de la atención médica (CSG, 2018).

Una amplia gama de enfermos requiere cuidados paliativos. La mayoría de los adultos que los necesitan presentan padecimientos crónicos tales como enfermedades cardiovasculares (38.5%), cáncer (34 %), enfermedades respiratorias crónicas (10.3%), sida (5.7%) y diabetes (4.6%). Muchas otras afecciones pueden requerir asistencia paliativa; por ejemplo, la insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos. La decisión por parte de los clínicos de definir a un paciente como terminal debe ser tomada sólo por especialistas con experiencia, y estar sujeta a revisión permanente. He aquí uno de los puntos en cuestionamiento existentes en nuestro marco normativo, si bien, como se señaló anteriormente la atención paliativa se puede dispensar desde el diagnóstico mismo de una enfermedad amenazante para la vida, nuestro marco legal y regulatorio sigue haciendo énfasis en el diagnóstico especializado de terminalidad señalando como limitante adicional el requisito de considerar una expectativa de vida no mayor de seis meses, lo cual en consensos internacionales ya no se utiliza si quiera para definir tal estado de terminalidad puesto que entre otras cosas, aún frente a las enfermedades con cursos y trayectorias más conocidas y relativamente predecibles, como el cáncer, desde el punto de vista técnico es difícil estimar con precisión la sobrevida aún por parte de especialistas competentes.

Si bien el modelo de atención mexicano en materia de cuidados paliativos propuesto en 2018 por el Consejo de Salubridad General hace énfasis en la importancia de proporcionar atención desde el primer nivel, en forma ambulatoria y domiciliaria, estamos aún lejos de

contar con la infraestructura, los insumos y los recursos humanos capacitados para ello. Los cuidados paliativos se deben otorgar en todos los niveles de atención, acorde a los recursos humanos, materiales y financieros disponibles. Los equipos especializados concentrados en las instituciones de alta especialidad en las grandes ciudades prioritariamente deben enfocarse a la atención paliativa de los casos de mediana y alta complejidad y proporcionar asesoría para el control y seguimiento de los pacientes paliativos en el primer nivel de atención (Knaul, et al., 2017).

Es importante mencionar que los pacientes en terreno paliativo presentan múltiples síntomas, que pueden ser aliviados con intervenciones de relativo bajo costo, mejorar la atención de las personas en fase avanzada y terminal es un elemento esencial para la calidad de atención dentro del sistema de salud. Además del dolor, a través de la atención paliativa se pueden atender otros síntomas blanco como la anorexia, caquexia y astenia, náuseas y vómito, cuidados de la boca, estreñimiento y constipación, ansiedad, depresión, disnea, delirium o estado confusional agudo, prurito, respiración estertorosa, urgencias en medicina paliativa como la sofocación o disnea terminal y el estatus epiléptico. En este sentido es importante hacer mención que si bien los cuidados paliativos pueden ofrecer una enorme gama de posibilidades de intervenir para ofrecer alivio y calidad de vida en la etapa final, como cualquier otra especialidad médica tiene también limitaciones y algunos síntomas o emergencias específicas, por fortuna las menos, se presentan como refractarios a las intervenciones paliativas convencionales optando como último recurso a la sedación paliativa. A continuación, presentamos algunas definiciones más precisas de esta intervención:

-Sedación paliativa: Es la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente en situación terminal, tanto como sea preciso, con el fin de aliviar uno o más síntomas no controlables con otras medidas que le causan sufrimiento o angustia, realizada con su consentimiento o, si no es factible, con el de su familia o representante. Ante síntomas refractarios al manejo paliativo, este viene a ser el último de los recursos. Se acepta que puede precipitar la terminación de la vida (generalmente por depresión respiratoria, hipercapnia e hipoxia), pero se considera que este no es el propósito de la

sedación ya que lo que se busca es mitigar o reducir el sufrimiento del enfermo (*principio moral del doble efecto*)

-Sedación continua y profunda hasta la muerte: Describe la forma de sedación que se da a un paciente cuya muerte se prevé en un tiempo menor a dos semanas, cuando no se ha podido aliviar su sufrimiento por otros medios. Esta sedación va acompañada del retiro de alimentación y del retiro o mantenimiento a niveles mínimos de hidratación. Puede precipitar la terminación de la vida, pero este no es el propósito de la sedación, el cual simplemente es causar la inconsciencia para que el paciente no experimente el sufrimiento que no se puede aliviar durante el tiempo que le queda de vida.

2.4. Muerte asistida y opciones no legalmente accesibles o reguladas en México

Si hay términos en los que es necesario ser muy preciso en las definiciones que permitan un entendimiento y por ende una discusión racional al respecto son los que en particular tienen que ver con este apartado. Cabe hacer mención que no necesariamente existen definiciones operacionales aceptadas universalmente, de tal forma que, por ejemplo, para los detractores de la muerte asistida, en lo que a ellos respecta, podrían no hacer distinción alguna entre la eutanasia y el homicidio. Para los propósitos de este trabajo utilizaremos algunas de las definiciones propuestas en el documento de postura que al respecto la Academia Nacional de Medicina de México dio a conocer en 2019, así como de las utilizadas por algunos académicos e investigadores del tema en nuestro país. Es pertinente aquí señalar que dichas definiciones se basan en la forma en la que estas prácticas se entienden y se implementan en los pocos países en donde el ejercicio de la muerte asistida está legalizado.

En ocasiones los cuidados paliativos no consiguen aliviar el sufrimiento del enfermo, que puede ser físico o emocional, y en esta situación algunos pacientes consideran preferible adelantar su muerte y solicitan a su médico ayuda para morir de manera segura y sin dolor — un tipo de ayuda que sólo en los países donde es permitida (no es el caso de México) se puede pedir y discutir abiertamente con el médico —. Si es el médico quien realiza la acción que causa la muerte del paciente, se habla de "*eutanasia*" (acción que suele consistir en la aplicación de

una inyección intravenosa que causa la muerte en cuestión de minutos). Si la ayuda del médico se limita a proporcionar al enfermo los medios para que éste termine con su vida (por ejemplo, una dosis letal de medicamentos), se trata de un suicidio médicamente asistido. Cabe hablar de *"suicidio médicamente asistido"* porque se refiere a la ayuda que da un médico a un paciente con los conocimientos y medios que tiene por su profesión: proporciona o prescribe una dosis de medicamentos para causar una muerte segura y sin dolor. Se distingue del *"suicidio asistido"*, fuera del contexto médico, en que la ayuda la puede dar cualquier persona a través de diferentes medios; esto último sólo está permitido en Suiza. (Álvarez, A. 2018)

-Eutanasia: Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) las definiciones existentes sobre la eutanasia no son exactas y pueden variar de una persona a otra, pero tienen varios elementos en común. La mayoría de los investigadores y académicos restringen su descripción a la eutanasia directa o 'activa', que se puede definir como *"el acto deliberado de poner fin a la vida, a petición propia o de algún familiar"*. La anterior definición carece de especificaciones pertinentes. La misma Organización Mundial de la Salud en 1990 declaró: *"Con el desarrollo de métodos modernos de tratamiento paliativo, no es necesaria la legalización de la eutanasia. Además, ahora que existe una alternativa viable a la muerte dolorosa, debieran concentrarse los esfuerzos en la implementación de programas de tratamiento paliativos, antes que ceder ante las presiones que tienden a legalizar la eutanasia. Una solución más humana para los enfermos en situación terminal es el de otorgarles medicamentos cada vez más eficaces para abolir el dolor y el sufrimiento y sin que tengan como efecto colateral el acortamiento de la vida. La ciencia está avanzando con pasos agigantados en ese sentido, de tal forma que muchos expertos consideran que la aprobación de la eutanasia y el suicidio asistido saldrá en breve del centro del debate y este se concentrará en la aprobación de técnicas y medicamentos paliativos cada vez más eficaces para hacer la muerte más humana"*. Evidentemente esto no sucedió así. En los años noventa y en la primera década del nuevo milenio se aprobó la muerte asistida en los Estados Unidos, en los estados de Oregón, Washington, Montana, Vermont, California, Maine y otros más. En 1995 se legalizó en el territorio de Victoria en Australia y en 1998 se aprobó en Colombia, aunque no entró en vigor muchos años después. Este país es al momento

el único latinoamericano que cuenta con una ley de este tipo. Posteriormente se legalizó en Holanda, Bélgica, Luxemburgo y Canadá. Más recientemente legislaciones similares se aprobaron en España y Nueva Zelanda. Como se puede ver, la tendencia en los últimos 30 años en el mundo es hacia la aprobación en pocos países o al menos la continuación de la discusión y el debate.

Etimológicamente, eutanasia significa *“buena muerte”* y se refiere a la acción que realiza un médico para inducir la muerte de un paciente que la ha solicitado libremente por padecer un sufrimiento intolerable para el que no hay alivio, el cual está causado por una enfermedad o condición médica para las que no existen alternativas terapéuticas. Se lleva a cabo por un método indoloro que produce rápida inconsciencia seguida de paro cardiorrespiratorio irreversible. Es recomendable evitar las clasificaciones propuestas en subtipos: activa, pasiva, directa, indirecta, voluntaria, involuntaria, etc. *La eutanasia es directa, activa y voluntaria*. Directa porque la muerte se produce en forma deliberada como producto de la intervención médica, es decir, no es accidental. Activa porque el médico actúa o interviene activamente y la muerte no se produce por un acto de omisión. El más importante de los requisitos es que siempre es voluntaria, a petición concreta, explícita, reiterada y persistente por parte de un sujeto competente, informado de su estado de salud, que experimenta un sufrimiento físico o incluso psíquico que considera intolerable y para el que se han agotado todas las alternativas razonables de tratamiento. El médico ha consultado a un colega o en su caso a un órgano consultor. Este es el modelo implementado en los Países Bajos y con algunas variaciones se hace en forma similar en otros lugares. Cabe hacer aquí mención que los médicos cuyas creencias no les permitan practicar la eutanasia no están obligados a ello y pueden aludir a la figura ética del *“objeto de conciencia”*

En México está prohibida la práctica de la eutanasia y del suicidio medicamente asistido, de acuerdo a lo estipulado en la Ley General de Salud en su artículo 161 Bis 21 que a la letra dice: *“Queda prohibida, la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad, así como el suicidio asistido conforme lo señala el Código Penal Federal, bajo el amparo de estaley.”* (LGS, 2014)

-Suicidio medicamento asistido: Es la ayuda que da un médico a un paciente en respuesta a su solicitud y consiste en proporcionarle los medios para que el paciente ponga fin a su vida. La ayuda puede consistir en darle una prescripción de una dosis letal de medicamentos o los mismos medicamentos. El paciente es quien realiza la acción final que causa su muerte. Para evitar las connotaciones negativas que conlleva el uso de la palabra suicidio se emplea en algunos lugares el término "*Physician Aid in dying*" (*ayuda médica para morir*). (Dugdale, L. 2019)

-Suicidio asistido: Es la ayuda que da una persona a otra que desea terminar con su vida. La ayuda no está restringida al contexto médico. Esto significa que el motivo de la persona que quiere morir no necesariamente se debe a una enfermedad, la ayuda la puede dar cualquier persona y los medios utilizados pueden o no ser médicos. Suiza es el único país en donde esto está legalizado y son asociaciones civiles las que asisten en la muerte de quien tras cumplir determinados requisitos pueden acceder a ella. Aunque se practica fuera del ámbito sanitario o del sistema público de salud, suelen ser médicos integrantes de dichas asociaciones quienes participan en esta acción. Se otorga también a extranjeros y los criterios para que una solicitud sea aprobada son más laxos aplicándose no solo a enfermos terminales, sino incluso, y esto es de competencia directa nuestra, a quienes sufren padecimientos mentales que consideran que su sufrimiento no ha sido aliviado con las intervenciones convencionales. Si bien esto resulta sumamente polémico, sabemos que dentro de los trastornos mentales graves existen definiciones operacionales de aquellos casos refractarios o resistentes a tratamiento y que estos son tan dolorosos e incapacitantes como cualquier padecimiento físico.

Existen posturas contrapuestas y encontradas sobre el tema, con argumentos válidos y atendibles en ambos bandos, por lo que un consenso parece improbable. Una causa determinante que explica el creciente interés en promover la discusión del tema es el incremento en las últimas décadas de la cultura relacionada con la defensa de los Derechos Humanos y de los principios de libertad y autonomía, específicamente la relacionada con los usuarios de los servicios de atención médica. Sin embargo, existe consenso en que es necesario debatir el tema en el contexto actual en que se ha incrementado el número de personas con

padecimientos crónicos, de larga evolución y asociados a altos niveles de sufrimiento ante los cuales no siempre la atención médica puede ofrecer alternativas aceptables para el enfermo. (CONAMED, OPS. 2017)

-Interrupción voluntaria del comer y beber: En los últimos años ha comenzado a aparecer en la literatura médica y bioética la dicción inglesa “Voluntary Stopping of Eating and Drinking” (VSED). En realidad, se trata de una práctica de origen incluso milenaria arraigada en determinadas culturas en las que los ancianos muy enfermos, frágiles y ya próximos a la muerte con la intención de fallecer conseguían su cometido en pocos días. La práctica se fundamentaba en creencias religiosas y aspectos espirituales profundos propios del Brahmanismo y otras religiones orientales. En la actualidad, se trata de una práctica que se propone con la “intención primaria” de anticipar la muerte de una persona que no quiere seguir viviendo, en ocasiones planteada como alternativa a la eutanasia, al suicidio asistido o a la sedación paliativa terminal donde esto no es permitido o cuando por alguna circunstancia esta es la elección del enfermo. Es la decisión de un paciente de dejar de consumir alimentos y de beber agua. Cabe aquí hacer mención de que no se trata de la anorexia que se presenta con frecuencia en la vejez y se agrava con determinadas enfermedades como el cáncer, las insuficiencias orgánicas o múltiples enfermedades avanzadas y graves, pero suele ser que estas coexisten y esto facilita la muerte en un sujeto ya desnutrido y con bajas reservas fisiológicas por lo que el deceso acontece en pocos días generalmente asociado a falla cardíaca secundaria a fibrilación ventricular producto del desequilibrio hidroelectrolítico. Debe también hacerse la distinción de aquellos casos en los que existen trastornos alimentarios, otros trastornos psiquiátricos primarios o motivaciones de otra índole, por ejemplo, quienes se someten voluntariamente a huelgas de hambre. Aunque se describe como un proceso relativamente indoloro, esta práctica no está exenta de algún grado de sufrimiento por lo que incluso algunos reciben asistencia médica para el manejo de síntomas como los calambres, cefalea o náuseas. Se trata de un acto voluntario que realiza una persona consciente de las consecuencias, por lo que la intención básica en todo momento es adelantar el fallecimiento. Naturalmente plantea en los entornos hospitalarios los dilemas respecto a forzar la alimentación e hidratación a través de sondas o

incluso procedimientos más cruentos e invasivos como gastrostomías, intervenciones que cabe decir en determinados escenarios clínicos pueden ser fútiles aún en aquellos enfermos que no tienen la intención de fallecer. Está de por medio el debate acerca del derecho del paciente competente a impedir intrusiones involuntarias en su cuerpo. En las últimas décadas el tema a despertado interés en el ámbito académico, clínico, jurídico y bioético no lográndose consensos al respecto. Algunos autores consideran que, aunque el acto fenomenológicamente tiene particularidades, no es más que una variante del suicidio y le consideran motivo de intervención medico psiquiátrica en un sujeto con autonomía disminuida. Otros condenan ética y moralmente la práctica. Por otro lado, destaca el pronunciamiento que en la materia la Real Academia Médica Holandesa realizó en 2014 en el que validó dicha práctica. En Holanda, donde la muerte asistida está legalizada, se lleva una casuística y se registran datos estadísticos señalando que entre 600 y 1800 personas fallecen al año de esta manera. El perfil de quienes optan por la interrupción voluntaria del comer y beber se caracteriza por tratarse de sujetos al menos octogenarios o nonagenarios con una o varias enfermedades avanzadas, aunque no necesariamente terminales, con síntomas somáticos de difícil control paliativo que generan sufrimiento que consideran intolerable, además de tratarse de individuos con dependencia total y haberse caracterizado anteriormente por ser marcadamente autónomos e independientes en las que estas circunstancias de dependencia les resultan inaceptables (*Requena, P. 2018*). En nuestro país la legislación vigente establece solo de manera general la obligatoriedad de otorgar en los enfermos terminales los llamados cuidados básicos que incluyen, además del aseo y medidas de confort, la hidratación y la alimentación como mínimo, pero no se aclara que hacer ante escenarios complejos como los planteados. (*LGS, 2014*)

-Suicidio racional. Tanto la eutanasia como el suicidio médicamente asistido son formas de muerte voluntaria porque es el paciente quien decide morir. En este sentido, se puede decir que son formas de suicidio (la acción de quitarse la propia vida), si bien en ambas la persona recibe ayuda para morir, pero tienen características específicas que las distinguen del fenómeno suicida que se atiende en los contextos clínicos en los servicios de salud mental. Mientras que el suicidio ocurre en cualquier circunstancia y por diversas razones, la eutanasia y

el suicidio médicamente asistido tienen lugar en el contexto de la atención médica y se aplican cuando el sufrimiento que causa una enfermedad es intolerable para enfermo. Ahora bien, es importante distinguir también entre el suicidio que se elige —que se puede clasificar como “racional”— y el que ocurre cuando un individuo se precipita a la muerte bajo un estado de desesperación, depresión o psicosis —el “irracional”—. En este caso la persona no está eligiendo y por eso se le debe proteger para impedir que se quite la vida y ofrecerle el tratamiento adecuado: psiquiátrico, psicoterapéutico o una combinación de los dos, después de lo cual, probablemente, querrá seguir viviendo. Causa confusión que se utilice la misma palabra, “suicidio” en los dos casos, cuando hay libertad y cuando no la hay, porque en esencia son dos acciones muy distintas. (Álvarez, A. 2018)

La formación y la práctica psiquiátrica tradicional prioriza la prevención y detección oportuna del riesgo y las conductas suicidas reconociendo que particularmente la población de adultos mayores es considerada de especial riesgo siendo que, si bien no lo intenta con más frecuencia con respecto a otros grupos etarios, si lo consuma con mucho mayor éxito haciendo uso de métodos de más alta letalidad. Sabemos del alto porcentaje de psicopatología presente en los sujetos suicidas mas no se ha abordado debidamente la explicación de aquellos casos en donde no se documenta la presencia de algún padecimiento mental que motive dicha conducta. Este fenómeno, la ausencia de psicopatología, se presenta con mayor frecuencia en la población de adultos mayores suicidas, en los que incluso ante la presencia de comorbilidades físicas complejas y avanzadas, estas no necesariamente se encuentran en un estado de terminalidad. Presentan un grado variable de discapacidad o dependencia, aunque algunos de ellos siguen siendo razonablemente independientes y funcionales. Sin embargo, no se logra documentar la presencia de síndrome depresivo, patología afectiva o psiquiátrica que motive la ideación suicida. (Dzeng, E. 2018). Algunos muy longevos expresan "cansancio de vivir" y otros más incluso complacidos señalan que disfrutaron plenamente su vida, pero esta se ha "completado" y desean ya fallecer. Algunos autores llaman a este fenómeno por ello: "*vidas completas*". El "*suicidio racional*" y las "*vidas completas*" son constructos no reconocidos oficialmente puesto que nuestras clasificaciones y nosologías no contemplan dichos escenarios

y mucho menos los explican, sin embargo, esto no solo sucede, sino que incluso parece hacerlo cada vez con mayor frecuencia. Llama la atención el hecho de que no han sido psiquiatras o profesionales de la salud mental, sino geriatras, o incluso otros profesionales no médicos como sociólogos y filósofos quienes están haciendo énfasis en la presentación de este fenómeno. *(Balasubramaniam, M. 2018)*

3. ANTECEDENTES

En los últimos años se han realizado diferentes encuestas de opinión acerca del conocimiento y postura sobre los términos relacionados con las decisiones al final de la vida en las que se ha estudiado la posición que sobre el tema tienen sectores de la población abierta, estudiantes, cuidadores, familiares de enfermos, así como de profesionales sanitarios. Si bien la información arrojada en dichos trabajos es valiosa al reflejar la postura en la materia que tienen los grupos evaluados, muchos de estos estaban representados por poblaciones jóvenes, razonablemente sanas y que percibían a la propia muerte como algo ajeno o aún distante a ellos dadas sus circunstancias. Así por ejemplo, en una encuesta en línea realizada en nuestro país aplicada a 544 sujetos de cuatro grandes ciudades, las mujeres representaron el 70% de los participantes, la edad promedio fue de 35 años, el 9% fueron adultos mayores (aunque en condiciones de salud y funcionales óptimas), el 73% tenía estudios superiores, solo el 1% reconocía tener un mal estado de salud y por definición se excluían a enfermos terminales. En concordancia con estudios similares, la mayor edad, el menor nivel educativo y menor apego a las creencias religiosas se correlacionaron con la preferencia por las medidas que privilegian la preservación de la vida, incluso por encima de la calidad de esta (*Pichardo, L. 2019*). La encuesta nacional sobre muerte digna México 2016 de la asociación civil "Por el derecho a morir con dignidad" arroja resultados similares (*DMD, 2016*). Lo anterior es replicable en diferentes países y culturas de lo más diversas y distintas a la nuestra. En el 2015 en China Macao, un estudio similar encontró que las personas mayores con mayor religiosidad preferían mantener la vida que aquellas con menor religiosidad. Las personas menos educadas enfatizaron los tratamientos y eran más propensas a delegar en otros la toma de decisiones, mientras que las personas más educadas a menudo incluso rechazaron tratamientos. Los ancianos con un nivel socioeconómico más bajo favorecían el mantenimiento de la vida, mientras que los ancianos con un nivel socioeconómico más alto valoraban más la calidad de vida (*Ho, S. 2015*)

Cabe hacer aquí mención de que varios de los estudios se centran en determinar el grado de conocimientos o comprensión que los participantes tienen de los diferentes conceptos y decisiones en la atención al final de la vida y no necesariamente de las elecciones o preferencias personales al respecto. (Ortíz Goncalvez, B, 2017). Así por ejemplo, una persona puede comprender el concepto de eutanasia y no necesariamente estar de acuerdo con su práctica. También es distinto aquello que uno considera válido y legítimo en general pero no necesariamente aceptable para uno mismo, por ejemplo, alguien puede comprender y considerar válida la opción de la sedación paliativa, sin embargo, preferir que para sí mismo lo mejor sería adelantar su muerte, ya sea también que esta opción sea legal o no en su entorno.

En este sentido, especial mención merece un estudio reciente realizado en nuestro país por el Centro de Opinión Pública de la Universidad del Valle de México en 2020. Se trata de una encuesta llamada "*Hacia una muerte digna ¿Mexicanos a favor o en contra de la eutanasia?*". En esta destacó el hecho de que solo el 54% de los encuestados piensan que los pacientes reciben una adecuada información por parte de sus médicos, el 54% considera que no existe la capacidad en el medio público para atender a enfermos próximos a morir, el 52% de los mexicanos considera que se habla abiertamente de la muerte en nuestro entorno y el 89% prefiere morir en casa. El 48% habla con sus familiares y seres queridos sobre directrices anticipadas y solo el 50% conoce la regulación sobre la voluntad anticipada. Ante una enfermedad terminal, el 63% considera que las decisiones se deben tomar individualmente siendo que el 37% restante piensan que deben consultarse con la familia. En forma similar, el 44% piensa que debe ser uno mismo quien debe tomar esas decisiones y el 56% considera que deben consultarse con el médico. El 86% piensa que los enfermos terminales deberían tener el derecho de solicitar libre y voluntariamente su muerte con porcentajes y resultados similares en lo que respecta al preguntárseles sobre temas específicos como la eutanasia y el suicidio asistido. Ante una medida como la sedación paliativa las opiniones se dividen de manera más o menos equitativa. Sin duda la familia y los médicos son actores que juegan un papel en la decisión del enfermo terminal y el rumbo que esta tome. Al preguntar qué ocurriría si un enfermo terminal toma la decisión de terminar con su vida, pero esta decisión atenta contra las

creencias de la familia, 71% piensa que la familia no respetará la voluntad del enfermo y 21% que sí será respetada. Con respecto a los médicos, 93% está de acuerdo con que los médicos deben proporcionar a los enfermos terminales, información para evitar sufrimiento por tratamientos fútiles, 77% concuerda que los médicos deberían apoyar la implementación de la muerte asistida independientemente de sus creencias y valores. Finalmente, 60% estima que las creencias de los médicos acerca del final de la vida influyen en la información y tratamiento que proporcionan a los enfermos terminales. La encuesta se realizó a los integrantes de un panel online de 800 participantes con características sociodemográficas que le hacen representativos de la población mexicana aunque no se especifica si se incluyeron poblaciones clínicas (*Ordoñez, N. 2020*).

En el ámbito académico, estos temas se analizan y debaten en forma multidisciplinaria desde hace años en diferentes espacios de la Universidad Nacional Autónoma de México, así como en la Universidad Panamericana y la Universidad Anáhuac, por citar algunas, cada una de estas instituciones con diferentes posturas al respecto. Lo mismo en otras instancias como la Academia Nacional de Medicina de México, el Colegio de Bioética A.C y algunas asociaciones gremiales de especialistas médicos. Es de resaltarse también la participación de asociaciones o colectivos de la sociedad civil organizadas que abordan el tema también con diferentes posturas, las más de las veces encontradas.

4. JUSTIFICACIÓN

La mayoría de las personas encontrarán la muerte en el contexto de la atención médica. Es en ese escenario en el que debemos incidir y propiciar las condiciones para que los enfermos y los profesionales sanitarios podamos entablar una conversación adecuada que le permita a los primeros tomar las decisiones que sobre todo les competen a estos bajo el precepto de respetar su autonomía acorde a sus valores, elecciones y preferencias en el justo equilibrio y concordancia con otros principios bioéticos. En la época actual predomina una actitud de denegación y silencio sobre la muerte que nos impide prepararnos para enfrentarla. Respecto a la relevancia del conocimiento de términos relacionados con el final de la vida, 90 % coincide en que facilita las decisiones en situaciones críticas (Pichardo-García, 2019). Según la opinión de Font Busquets *et al.*, señala que “es necesario encontrar estrategias que disminuyan la estadiación, entre ellas mayor implicación de los profesionales asistenciales en la ayuda a la planificación anticipada de la atención y la elaboración del documento de voluntades anticipadas”. (Font-Busquets JM, 2014)

En una encuesta realizada en 2017 en 544 personas de la ciudad de México, Guadalajara, León y Monterrey el 77 % de los encuestados señaló que no recibía información útil sobre términos relacionados con el final de la vida por parte del personal de salud o la recibía parcialmente (Pichardo-García, 2019). Este punto, eminentemente ético, implica una deficiente relación médico-paciente e incumple especialmente los principios bioéticos de beneficencia y no maleficencia.

Además de lo anterior la UVM indica que a pesar de que la Ley de Voluntad Anticipada se aprobó en 2008 en la Ciudad de México, siguiéndole otras entidades, la mitad de los encuestados desconoce la regulación, 39% la conoce poco y sólo 11% dice conocerla. Solo el 39% considera que los enfermos terminales en nuestro país mueren dignamente. (Ordoñez, N. 2020)

Las investigaciones de los países occidentales sugieren que solo alrededor del 15% de los pacientes tienen la oportunidad de discutir sus deseos al final de la vida con su médico, y

solo alrededor del 10% confiaba en que sus deseos fueron entendidos. Los médicos iniciaron estas discusiones en menos del 5% de los casos. (Baharoon, 2019)

El periodo final de la vida se presenta en muy diversas formas y escenarios que establecen la necesidad de lidiar con él mediante distintos acercamientos. Esto es primordial en el proceso de atención de pacientes con padecimientos crónico degenerativos que suponen la posibilidad de desarrollar daño irreversible con una calidad de vida difícil de sobrellevar dignamente. Frecuentemente estas acciones generan confusión en el ámbito médico y no médico donde interpretaciones erróneas pueden hacer que se consideren como omisión de auxilio o cuidado, ayuda o inducción al suicidio o la eutanasia. Los profesionales de la salud deben reconocer la existencia de acciones y conceptos médicos al final de la vida que son inherentes a su trabajo cotidiano y se encuentran sustentados ética y legalmente en nuestro país (rechazo de tratamiento, limitación de esfuerzo terapéutico, voluntad anticipada, cuidados paliativos, entre otros); estas acciones deben ser reforzadas mediante consideraciones regulatorias que ofrezcan mayor certeza jurídica a los profesionales sanitarios. Al mismo tiempo debemos reconocer que estas son discusiones aún no acabadas y estar abiertos al continuo debate plural de las ideas de quienes demandan otras opciones para morir con dignidad. Es importante poder comunicar estas diversas situaciones y sus acercamientos, por lo que es necesario que en el sistema nacional de salud se manejen con claridad conceptos que son parte integral de los deberes de la atención médica. Si bien, en nuestro país hemos logrado en los últimos años importantes avances en el desarrollo de un marco regulatorio, legal, normativo y sociocultural en esta materia, sin duda aún tenemos importantes rezagos. Esta es una asignatura pendiente para los profesionales sanitarios, pero también para la sociedad en su conjunto.

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En el caso particular de los profesionales de la salud mental, no es raro que en la atención no solo del adulto mayor, el motivo de su malestar esté íntimamente relacionado con el temor o la incertidumbre ocasionados por vislumbramiento del final de la vida, la proximidad de la muerte y los complejos dilemas que se presentan en estos escenarios. La escucha activa, el acompañamiento y la consejería adecuada que el psiquiatra pueda proporcionar son entonces competencias esenciales que este debe adquirir, desarrollar y dominar. La presencia de psicopatología en el adulto mayor no es sinónimo de falta de capacidad o competencia en este para la toma razonada y racional de las decisiones de su propia atención. Este proyecto tiene como propósito indagar a través de una encuesta de opinión acerca de las preferencias y elecciones que este particular sector poblacional expresa en esta materia. Existe una creciente evidencia que refleja las prioridades y preferencias generales de las personas en etapas avanzadas de enfermedades potencialmente mortales. La diversidad de los resultados respalda la sugerencia de que las necesidades al final de la vida son multidimensionales y estrictamente individuales. La investigación basada en entrevistas o cuestionarios generalmente genera una lista de elementos que la mayoría de los participantes consideran importantes. (Houska, A. 2019)

Por otra parte, este trabajo será también una oportunidad para la difusión y divulgación de estos trascendentales temas entre los participantes a través de la entrega de material educativo en la materia.

6. OBJETIVOS

6.1 Objetivo general

-Describir las elecciones y preferencias en la toma de decisiones en la atención médica al final de la vida mediante una encuesta de opinión en una población de adultos mayores de un servicio de atención psiquiátrica.

6.2 Objetivos específicos

- Explorar el grado de conocimientos acerca de los términos involucrados en las decisiones al final de la vida como suspensión de tratamiento y limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo del tratamiento, voluntades anticipadas, eutanasia, muerte medicamente asistida y cuidados paliativos

- Conocer su preferencia por alguna conducta específica en el manejo al final de la vida.

- Elaborar un cuestionario sobre los conocimientos y las actitudes de una población geriátrica ante la fase final de la vida

7. HIPÓTESIS

Los participantes con afecciones médicas desfavorables y/o nivel socio-educativo medio-alto serán más propensos para hablar y decidir sobre: La propia muerte, haber expresado sus decisiones a familiares y médicos, haber suscrito un documento de voluntad anticipada o al menos conocer el concepto, limitar esfuerzos terapéuticos y rechazar tratamientos, conocer y aceptar para si los cuidados paliativos y aceptar la práctica de la muerte asistida.

8. METODOLOGÍA

8.1 Lugar donde se desarrollará el estudio: en los servicios de consulta externa general y la Clínica de Psicogeriatría de la Dirección de servicios clínicos del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz en la Ciudad de México.

8.2 Diseño del estudio El presente estudio tiene un enfoque mixto (cualitativo y cuantitativo), con un alcance descriptivo, tipo observacional, prospectivo y transversal; tratándose entonces de una *encuesta descriptiva*. Se realizará durante el período de enero de 2021 a diciembre de 2022.

8.3 Selección y tamaño de la muestra:

Para obtener un margen de error del 5%, con un nivel de confianza del 95% y una variabilidad del 5%, el tamaño de muestra es de 81 participantes.

Para calcular la muestra se utilizó la siguiente fórmula

$$n = \frac{NZ^2pq}{d^2(N-1) + Z^2pq}$$

Donde:

N: 500 pacientes

Z: Nivel de confianza para generalizar los estudios es 1.96 para 95%

d: 0.1 (Margen de error)

p: la proporción en que se presenta el evento que se requiere estudiar 0.5

q: cuando no se conoce la distribución del fenómeno 0.5

n: 81

8.4. Criterios de selección

8.4.1 Criterios de inclusión

- Población de pacientes ambulatorios adultos mayores con un rango de edad entre 60 a 90 años de sexo hombre o mujer atendidos en la Clínica de Psicogeriatría y los diversos servicios de la consulta externa del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz.

-Su padecimiento mental de base deberá estar por lo documentado en el expediente, bajo control, con síntomas leves a moderados, residuales o remitido, los cuales incluirán trastornos del estado de ánimo, ansiosos, neurocognitivos, psicóticos crónicos y obsesivo compulsivos.

8.4.2 Criterios de exclusión

-Que presenten dificultad para cooperar por déficit sensorial, motor o cognitivo.

- Que presenten descompensación grave de sintomatología del estado de ánimo, ansiosa, neurocognitiva (delirium o demencia), psicótica y obsesivo compulsiva.

8.4.3 Criterios de eliminación

-Que no completen las encuestas del proyecto de investigación o hayan presentado agitación o malestar importante durante la entrevista

8.5 Variables en estudio

Variable	Tipo	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Clasificación estadística
Dependiente					
Decisiones medicas al final de la vida	Cualitivo	Decisiones racionales respecto al qué hacer y qué no hacer para que la muerte llegue de la mejor manera y evitar extender la vida en una forma no justificada desde el punto de vista ético (Río, 2019)	Registrar las opiniones, conocimientos y preferencias que el individuo tenga a cerca de las opciones al final de la vida: suspensión de tratamiento y limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo del tratamiento, eutanasia, muerte medicamente asistida y cuidados paliativos. Al igual que de la voluntad anticipada. Por medio de un cuestionario realizado con diversos contextos sobre las decisiones al final de la vida.	Nominal politómico	1- A favor de realizar maniobras que prolonguen la vida en el contexto de una enfermedad terminal 2- En contra de realizar maniobras que prolonguen la vida en el contexto de una enfermedad terminal 3- A favor de la eutanasia 4- En contra de la eutanasia 5- A favor de la muerte medicamente asistida 6- En contra de la muerte medicamente asistida 7- A favor de los cuidados paliativos 8- En contra de los cuidados paliativos 9- Tiene registro de voluntad anticipada 10- No tiene registro de voluntad anticipada 11- Le interesaría tener registro de voluntad anticipada 12- No le interesaría tener registro de voluntad anticipada
Confusoras Clinicas					
Trastornos mentales	Cualitativa	Trastornos los cuales se caracterizan por una combinación de alteraciones del pensamiento, la percepción, las emociones, la conducta y las relaciones con los demás. (Organización Mundial de la Salud).	Individuos que en el expediente clínico señale presentar trastornos afectivos, ansiosos, psicóticos, demencia, discapacidades intelectuales y los trastornos del desarrollo, como el autismo.	Nominal	0- Ausente 1- Presente
Dolor crónico	Cualitativa	Es aquel que persiste en el tiempo, más allá de los 3-6 meses, incluso aunque las causas que lo desencadenaron hayan desaparecido. (Cerdá-Olmedo)	Se registrarán los pacientes que refieren dolor mayor a 3 meses previos de duración.	Nominal	0 Ausente
				Dicotómico	1 Presente

Enfermedades Crónicas	Cualitativa	Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. (Organización Mundial de la Salud)	Individuos que en el expediente clínico señale presentar algún diagnóstico como Diabetes Mellitus, Hipertensión arterial Sistémica, Insuficiencia Renal Crónica, enfermedades hepáticas crónicas, cardiopatías isquémicas, enfermedades cerebrovasculares	Nominal Dicotómico	0- Ausente 1- Presente
Tiempo de evolución de cada enfermedad	Cualitativa	Tiempo que pasa desde el diagnóstico de una enfermedad o el comienzo del tratamiento hasta que la enfermedad empieza a empeorar o se disemina a otras partes del cuerpo. (Instituto Nacional del Cáncer. Diccionario de	Años de evolución de cada diagnóstico según el expediente clínico y lo referido por el individuo	Ordinal Politémico	1- menor a un año 2- de 1 a 5 años 3- de 6 a 11 años 4- de 12 a 17 años 5- más de 17 años
Funcionalidad	Cualitativa	De acuerdo a la Organización mundial de la salud en su clasificación internacional del funcionamiento se puede considerar como un termino global, que hace referencia a las funciones corporales que realiza un individuo. Funcionalidad Rodríguez García R, Lázcano Botello G. Práctica de la Geriátria. Tercera Edición, 2000	Habilidad de una persona para realizar tarea o acción. Se determinará en el estudio mediante la escala de Barthel catalogando el grado de dependencia de acuerdo al puntaje obtenido, independiente 100 (95 en silla de ruedas), dependiente leve de 91-99 puntos, dependiente moderado de 61 a 90 puntos, dependiente grave de 21 a 60 puntos, dependiente total de 0 a 20 puntos	Ordinal Politémico	1- Dependencia Total 2- Dependiente grave 3- Dependiente moderado 4- Dependiente leve 5- Independiente
Fragilidad	Cualitativa	Síndrome médico de causas múltiples caracterizado por pérdida de fuerza y resistencia, y disminución de la función fisiológica, que aumenta la vulnerabilidad individual para desarrollar dependencia o fallecer. (Soler, 2014)	Se medirá según la escala de FRAIL, según el cual, una persona será frágil si cumple tres o más criterios, prefrágil si cumple uno o dos y robusto si no cumple ninguno	Ordinal Politémico	1- Frágil 2- Prefrágil 3- Robusto
Edad	Cualitativa	RAE: Tiempo transcurrido entre el nacimiento y el momento de la evaluación. Se determinará mediante el llenado del formulario aplicado. Real Academia Española (Internet).	Se registró la edad del individuo según lo mencionado en el cuestionario de datos sociodemográficos, confirmando con información del expediente clínico	Ordinal Politémica	1- 60 a 69 años 2- 70 a 79 años 3- 80 a 89 años 4- 90 a 99 años 5- más de 100 años

Sexo	Cualitativa	RAE:Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y las plantas. Real Academia Española (Internet). www.rae.es . S f	Se registró el sexo con el que se identifica el individuo de acuerdo al cuestionario de datos sociodemográficos	Nominal Dicotómico	1- Hombre 2- Mujer
Localidad	Cualitativa	De acuerdo con el INEGI, una población se considera rural cuando tiene menos de 2 500 habitantes, mientras que la urbana es aquella donde viven más de 2 500 personas. (INEGI, 2010)	Se registró la localidad del individuo donde radica en el momento de la entrevista	Nominal Dicotómico	1- Urbano 2- Rural
Religión	Cualitativa	Es un sistema organizado de creencias, con práctica de rituales y símbolos creados para fortalecer la cercanía con lo sagrado. (Mihaljevic et. al., 2016).	Se registró la religión que el individuo refiere pertenecer	Nominal Politómica	1-cristiana 2- Ateo 3-Testigo de jehová 4-Judaismo 5-budismo 6-Otro
Ocupación	Cualitativa	Tarea o actividad que desempeñó la población ocupada en su trabajo durante la semana de referencia. (INEGI, 2020).	Se registró la ocupación del individuo de acuerdo al cuestionario de datos sociodemográficos	Nominal Politómica	0-Desempleado 1-Empleado 2- Jubilado/pensionado 3-Profesionista 4-Area de la salud
Escolaridad	Cualitativo	RAE: Período de asistencia a un centro escolar. Real Academia Española (Internet). www.rae.es . S f	Se registró los años de escolaridad referidos por el individuo	Ordinal Politómico	0- sin estudios, sabe leer y escribir 1- básica 3- Media 3-Alta

8.6 Descripción de los instrumentos de evaluación

Escala de Barthel

El índice de Barthel es un instrumento ampliamente utilizado para este propósito y mide la capacidad de la persona para la realización de diez actividades básicas de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto. El Índice de Barthel se ha venido utilizando desde que fue propuesto en 1955 y ha dado lugar a múltiples versiones, además de servir como estándar para la comparación con otras escalas. Es una medida fácil de aplicar, con alto grado de fiabilidad y validez, capaz de detectar cambios, fácil de interpretar y cuya aplicación no causa molestias. Por otra parte, su adaptación a diferentes ámbitos culturales resulta casi inmediata. Los valores que se asignan a cada actividad dependen del tiempo empleado en su realización y de la necesidad de ayuda para llevarla a cabo. Las AVD incluidas en el índice original son diez: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del retrete, bañarse/ ducharse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y control de orina. Las actividades se valoran de forma diferente, pudiéndose asignar 0, 5, 10 ó 15 puntos. El rango global puede variar entre 0 (completamente dependiente) y 100 puntos (completamente independiente)

Con el objetivo de evaluar la confiabilidad tipo consistencia interna de la escalade Barthel, para así medir la funcionalidad de las actividades de la vida cotidiana en las personas adultas mayores del área urbana de Chilpancingo, Guerrero se utilizó la prueba de Kuder-Richardson-20, la cual es la indicada para calcular el coeficiente de confiabilidad tipo consistencia interna de los instrumentos con escalas dicotómicas. Se calculó un coeficiente de confiabilidad de 0.75. Al aplicar esta prueba, se considera que los valores de consistencia interna inferiores a 0,70 indican una pobre correlación entre los ítems y aquellos por encima de 0,90 indican redundancia o duplicación de ítems. (Escamilla, 2016)

Escala FRAIL

Desarrollada como instrumento de cribado en la población general, que es la más fácil de aplicar, menos de 2min, con preguntas que responde el paciente, y no incorpora pruebas físicas ni parámetros de laboratorio.

En 2016 se realizó un estudio en distintas comunidades de la Ciudad de México con el objetivo de adaptar a versión castellano y validar transculturalmente la escala FRAIL, en el cual mostró consistencia interna (4 de 5 ítems en la escala correlacionados con el puntaje total de la escala, $\rho = 0.41-0.74$), consistencia externa (correlación entre evaluadores CCI = 0.82), validez de grupo conocida basada en la edad (9,6% de fragilidad en personas ≥ 50 años \times 3,2% en personas <50 años, $p = 0,001$), validez convergente con los criterios de Fried (ICC = 0,63), y la escala también se correlacionó con otras medidas relacionadas con la fragilidad (como edad, calidad de vida, estado de salud autoevaluado, cognición, dependencia, estado nutricional, depresión y rendimiento físico). (Rosas, 2016)

Encuesta de opinión

Se diseñará una encuesta con un apartado inicial de variables sociodemográficas y clínicas, además de una serie de preguntas relacionadas con la percepción subjetiva del estado de salud, capacidad funcional, su grado de conocimiento y actitudes, preferencias y elecciones sobre las decisiones en la atención médica al final de la vida, considerando las que se encuentran normadas legalmente en nuestro país, como aquellas que no.

8.7 Procedimiento

Se diseñará la encuesta que indagará sobre la toma de decisiones en la atención médica al final de la vida. El reclutamiento de los participantes del estudio se realizará de forma totalmente voluntaria entre la población de adultos mayores de ambos sexos que acuden a los servicios de la consulta externa de la Dirección de servicios clínicos y la Clínica de Psicogeriatría de la institución. Se considera hacer difusión de la encuesta y el proyecto a través de carteles e

involucrando a otros miembros del personal clínico que inviten a quienes pudieran estar interesados en participar. A los participantes que cumplan con los criterios de selección del estudio, se les brindará una explicación clara y lo suficientemente extensa sobre los objetivos y las temáticas indagadas en la encuesta, así como se hará entrega de un tríptico informativo sobre el tema, en particular lo concerniente a la importancia de establecer las voluntades anticipadas y sobre los cuidados paliativos. Se invitará a que los participantes requirieran la encuesta la cual podría realizarse de manera presencial o virtual garantizándoles en todo momento además la confidencialidad de los datos personales y las respuestas proporcionadas.

8.8 Análisis estadístico

Se realizará el análisis de este estudio mediante estadística descriptiva, para las variables cualitativas se calcularán medidas de tendencia central: frecuencias y porcentajes y se representarán gráficamente en diagrama de sectores; para las variables cuantitativas se calculará la media y desviación estándar y se representarán por medio de un histograma. Los resultados recabados durante el proceso de investigación por medio de la encuesta serán captados en una base de datos creada con Software Microsoft Office y se empleará para su análisis el paquete estadístico computarizado SPSS (Statistic Program for Social Science) versión 20.0.

8.9 Consideraciones éticas

8.9.1 Beneficios potenciales

El participante se beneficiará de manera directa al recibir información y orientación sobre temas que son de su competencia y de los que hay poca difusión o divulgación. Se le entregará un tríptico con información básica sobre los temas indagados en la encuesta, en particular en lo respectivo a los derechos de los pacientes en el contexto de la atención médica, la importancia de establecer directivas anticipadas y su derecho a en su momento acceder a los cuidados paliativos.

En forma indirecta se generará conocimiento sobre las actitudes, creencias, elecciones y preferencias de este grupo etario y clínico particular, los usuarios adultos mayores de la atención médico psiquiátrica, en lo que respecta a la toma de decisiones al final de la vida.

8.9.2 Riesgos e inconvenientes

El estudio se realizará de acuerdo a los principios generales estipulados en la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2013). A todos los participantes se les solicitará el consentimiento informado, donde se explicará detalladamente el protocolo de estudio. Además, se les explicará detalladamente que en caso de que no fuera de su agrado continuar en el estudio, podrán abandonarlo en cualquier momento, sin que esto implique cambios en la atención médica que recibe. Los datos generados en la investigación se utilizaron únicamente con fines científicos, garantizando así la absoluta confidencialidad de los datos obtenidos de los participantes.

Todos los procedimientos, se realizarán de acuerdo con lo estipulado en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud: "Título segundo, capítulo I, Artículo 17, Sección I. Investigación sin riesgo: *"Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta"* (Diario Oficial de la Federación, 1987). Este proyecto será sometido a la evaluación por parte del Comité de tesis y el Comité de ética en investigación.

Se brindarán correos de apoyo y números telefónicos de contacto para que los participantes que lo deseen puedan contactar a los realizadores de esta encuesta para la resolución de dudas específicas. Se mantendrá siempre la confidencialidad y el anonimato de los participantes. En caso de que algún participante pudiera presentar malestar ante la naturaleza de las preguntas se le brindará la contención inicial necesaria por parte de la

investigadora y en su caso será canalizado a los servicios de la institución que correspondan sin que lo anterior represente costo alguno para el participante.

8.9.3 Consideraciones económicas y compensaciones

a) Recursos humanos:

- Estudiante del Programa Único de Especialización en Psiquiatría de la Universidad Autónoma de México
- Tutor teórico
- Tutor metodológico
- Comité de ética en investigación y el comité de tesis del Instituto Nacional de Psiquiatría “Dr. Ramón de la Fuente Muñiz”
- Participantes usuarios de los servicios de atención de la institución

b) Recursos materiales.

- El material de apoyo para la realización del proyecto será la impresión de las encuestas que le serán proporcionadas a los participantes, así como un equipo de cómputo con la paquetería necesaria para la elaboración de una base digital de datos y los programas para el análisis estadístico.
- No habrá remuneraciones o compensaciones para los participantes.

9. RESULTADOS

TABLA 1. CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DE LA POBLACIÓN

SEXO	N=81	PORCENTAJE %
HOMBRE	18	22.2
MUJER	63	77.8
EDAD		
60 A 69 AÑOS	43	53.1
70 A 79 AÑOS	26	32.1
80 A 89 AÑOS	12	14.8
ESTADO CIVIL		
SOLTERO	14	17.3
CASADO	39	48.1
DIVORCIADO	12	14.8
VIUDO	15	18.5
CONCUBINATO	1	1.2
ESCOLARIDAD		
SIN ESCOLARIDAD FORMAL	2	2.5
BÁSICA	34	42.0
MEDIA	18	22.0
SUPERIOR	27	33.3
VIVIENDA		

CIUDAD	78	96.3
CAMPO	3	3.7
RELIGIÓN		
CRISTIANA	66	81.5
ATEO	9	11.1
TESTIGO DE JEHOVÁ	3	3.7
BUDISMO	1	1.2
OTROS	2	2.5
OCUPACIÓN		
DESEMPLEADO	42	51.9
EMPLEADO	10	12.3
JUBILADO O PENSIONADO	23	28.4
PROFESIONISTA	2	2.5
ÁREA DE SALUD	3	3.7

Se incluyeron un total de 81 participantes de los cuales 63 (77.7%) fueron mujeres y 18 (22.2%) hombres. Aunque todos eran adultos mayores, estos eran relativamente jóvenes siendo que más de la mitad tenían un rango de edad de 60-69 años (53.1%). Casi la mitad de los participantes estaban casados al momento del estudio 39 (48%). Destacó la alta escolaridad de los participantes, siendo que el 22% tenían nivel medio superior y el 33% un nivel superior. La gran mayoría vive actualmente en un entorno urbano (96.3%). En cuanto a la religión, el 88.9% refirieron profesar alguna, el porcentaje restante se autodefinen como ateos. Más de la mitad están desocupados y carecen de jubilación o pensión, 42 (51.9%).

TABLA 2. VARIABLES CUALITATIVAS

¿COMO CONSIDERA SU ESTADO DE SALUD ACTUAL?	N= 81	PORCENTAJE %
MUY MALO	2	2.5
MALO	12	14.8
REGULAR	34	42.0
BUENO	32	39.5
MUY BUENO	1	1.2
¿CONSIDERA QUE LA CALIDAD DE ATENCIÓN MEDICA RECIBIDA HA SIDO BUENA?		
NO	3	3.7
PARCIALMENTE	15	18.5
SI	63	77.8
¿EN ALGÚN MOMENTO HA DECIDIDO NO TRATAR ALGUNA ENFERMEDAD?		
NO	78	96.3
SI	3	3.7

Con la finalidad de evaluar con mayor precisión las variables cualitativas, las respuestas proporcionadas de cada pregunta se incluyeron en distintos grupos. La mayoría de los participantes (N=34, 42%) considera su estado de salud como *regular*, seguido de *bueno* (39.5%). Los participantes que consideraron que han recibido una buena atención médica en la

institución representaron el 77.8%. Únicamente 3 participantes han decidido no tratar alguna enfermedad, aún conscientes de las posibles consecuencias graves.

TABLA 3. CORRELACIÓN DE VARIABLES CON SIGNIFICANCIA ESTADÍSTICA

ESCOLARIDAD			
VARIABLE CORRELACIONAL	SIGNIFICANCIA	CORRELACIÓN DE PEARSON	IC
CONOCIMIENTO DEL CONCEPTO DE CUIDADOS PALIATIVOS	.000	.478**	99%
LEGALIZACIÓN DE LA EUTANASIA Y MUERTE ASISTIDA	.011	.282*	95%
CONOCIMIENTO DE LA LEY O EL DOCUMENTO DE VOLUNTAD ANTICIPADA	.000	.482**	99%
PRESENCIA DE DOLOR CRÓNICO	.032	-.239*	95%
RELIGIÓN			
CONOCIMIENTO DEL CONCEPTO ACERCA DE CUIDADOS PALIATIVOS	.029	.243*	95%
OCUPACIÓN			
CONOCIMIENTO DEL CONCEPTO DE CUIDADOS PALIATIVOS	.000	.446**	99%
HABER CONVERSADO CON SU MEDICO SOBRE ESTOS TEMAS	0.49	.221*	95%
PRESENCIA ACTUAL DE TRASTORNOS MENTALES	.000	-.549**	99%

ESTADO DE SALUD ACEPTABLE			
PENSAR EN LA MUERTE	.044	-.225*	95%
TEMOR A LA MUERTE	.006	-.302**	99%
CONOCIMIENTO DEL CONCEPTO DE CUIDADOS PALIATIVOS	.016	.266*	95%
INSISTENCIA PARA TRATAR UNA ENFERMEDAD TERMINAL	.017	-.264*	95%
CONOCIMIENTO DE LA LEY O EL DOCUMENTO DE VOLUNTAD ANTICIPADA	.020	.259*	95%
CONOCIMIENTO DEL CONCEPTO DE CUIDADOS PALIATIVOS			
CONOCIMIENTO DE LA LEY O EL DOCUMENTO DE VOLUNTAD ANTICIPADA	.002	.342**	99%
INTERÉS EN LA REALIZACIÓN DEL DOCUMENTO DE VOLUNTAD ANTICIPADA	.021	.256*	95%
CONVERSAR SOBRE DICHOS TEMAS CON EL MÉDICO	.007	.297**	99%
LE GUSTARÍA RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS			
EUTANASIA Y MUERTE ASISTIDA COMO PRÁCTICAS MORALMENTE ACEPTABLES	.008	.292**	99%
CONSIDERACIÓN DE LA EUTANASIA Y MUERTE ASISTIDA	.047	.221*	95%
LEGALIZACIÓN DE LA EUTANASIA Y MUERTE ASISTIDA	.026	.247*	95%

INTERES EN LA REALIZACIÓN DEL DOCUMENTO DE VOLUNTAD ANTICIPADA	.015	.268*	95%
CONVERSAR SOBRE DICHOS TEMAS CON LA FAMILIA	.037	.233*	95%
EUTANASIA Y MUERTE ASISTIDA COMO PRÁCTICA MORALMENTE ACEPTABLES			
CONSIDERACIÓN DE LA EUTANASIA Y MUERTE ASISTIDA	.000	.792**	99%
LEGALIZACIÓN DE LA EUTANASIA Y MUERTE ASISTIDA	.000	.713**	99%
INTERES EN LA REALIZACIÓN DEL DOCUMENTO DE VOLUNTAD ANTICIPADA	.001	.368**	99%
IMPORTANCIA OTORGADA A LA AYUDA ESPIRITUAL	.006	-.302**	99%
APEGO A LA ESPIRITUALIDAD	.000	-.404**	99%
CONSIDERACIÓN DE LA EUTANASIA Y MUERTE ASISTIDA			
LEGALIZACIÓN DE LA EUTANASIA Y MUERTE ASISTIDA	.000	.789**	99%
INTERÉS EN LA REALIZACIÓN DEL DOCUMENTO DE VOLUNTAD ANTICIPADA	.000	.449**	99%
IMPORTANCIA OTORGADA A LA AYUDA ESPIRITUAL	.014	-.273*	95%
APEGO A LA ESPIRITUALIDAD	.000	-.463**	99%
PRESENCIA DE ENFERMEDADES CRÓNICAS	.036	-.234*	95%
LEGALIZACIÓN DE LA EUTANASIA Y MUERTE ASISTIDA			

INTERÉS EN LA REALIZACIÓN DEL DOCUMENTO DE VOLUNTAD ANTICIPADA	.000	.418**	99%
APEGO A LA ESPIRITUALIDAD	.000	-.394**	99%
CONOCIMIENTO DE LA LEY O EL DOCUMENTO DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA			
REALIZACIÓN DEL DOCUMENTO DE VOLUNTAD ANTICIPADA	.006	.302**	99%
CONVERSAR SOBRE DICHOS TEMAS CON EL MÉDICO	.042	.226*	95%

A través del coeficiente de correlación de Pearson se obtuvo el grado de correlación y significancia de cada variable. Para fines prácticos, en esta tabla únicamente se incluyen las variables que mostraron una correlación positiva o negativa significativa (valor de significancia bilateral <0.01). Así mismo las variables que se describen a continuación son únicamente las necesarias para confirmar o descartar la hipótesis.

La variable de **escolaridad** se correlacionó de forma positiva con el *conocimiento del concepto de cuidados paliativos*, con la variable de *legalización de la eutanasia y muerte asistida* y con la variable *conocimiento de la ley o el documento de voluntad anticipada*.

La variable **religión** únicamente tuvo correlación positiva con la variable de *conocimiento del concepto de cuidados paliativos*. No se encontraron más correlaciones significativas con el resto de variables.

La variable **ocupación** arrojó una correlación positiva con el *conocimiento del concepto acerca de cuidados paliativos y haber conversado con su médico sobre estos temas*.

Entre mejor fue la autopercepción del **estado de salud actual**, se pensaba menos en la *muerte* (correlación negativa), se le *temía menos a la muerte* y se *insistía menos en tratar una enfermedad en fase terminal*. Por el contrario, se encontró una correlación positiva con las

variables acerca del *conocimiento del concepto de cuidados paliativos y el conocimiento de la ley o el documento de la voluntad anticipada.*

OTROS RESULTADOS DE RELEVANCIA

- En este estudio, el 81.5% de los participantes ha pensado en la muerte. El 75.3 % refirió no tener temor a la misma. Quienes han pensado como les gustaría pasar el final de la vida constituyen el 84%; la mayoría de ellos (50%) prefieren fallecer súbitamente al dormir y no despertar, el 18.5 % de forma inesperada y 6.2 % otra forma. El 86.4 % prefieren morir en casa.
- El 37% conocen el concepto de cuidados paliativos. El 81.5% están totalmente de acuerdo en recibirlos al final de la vida.
- El 55.6 % se considera dueño de su vida al grado de poder decidir el final de la misma.
- El 74.1% de los participantes piensa que no en todos los casos el deseo de querer morir se explica por un trastorno psiquiátrico.
- El 43.2% consideraría para sí mismo la práctica de la eutanasia o los cuidados paliativos en una escala de 10/10. El 11.1% pudiera considerar dichas prácticas, sin embargo, en este momento no se muestran totalmente seguros de su respuesta (5/10). El 24.7% no considerarían en lo absoluto la eutanasia o la muerte asistida (0/10). En general, el 74.1% consideran que debería de legalizarse la eutanasia y el suicidio asistido
- El 22.2% considerarían el dejar de comer y beber para adelantar su muerte.
- El 29.6% conocen el documento de voluntad anticipada, de los cuales únicamente el 3.7% lo ha realizado. El 66.7% estaría interesado en realizar el documento de voluntad anticipada.
- El 53.1% ha comunicado a su familia las condiciones en las que le gustaría morir y 65.4% tiene identificado que familiar pudiera tomar decisiones con respecto al final de su vida en caso de que la persona sea incapaz de decidir por sí misma.
- El 95.1% no ha conversado con su médico respecto a decisiones y preferencias al final de la vida. En el 100% de los casos su médico no les ha propuesto platicar sobre estos temas.

- El 82.7% de los participantes creen que la ayuda espiritual tendría un papel de importancia para sobrellevar de mejor manera el final de la vida.
- El 80.2% tiene un trastorno mental diagnosticado en el momento de la entrevista. El 66.7% de los participantes negó la presencia de dolor crónico. El 63% tenía alguna enfermedad crónica. El 63 % fueron pacientes robustos según la escala de Frail. El 84.0% fueron clasificados según la escala de Barthel como independientes.

10. DISCUSIÓN

Este estudio fue realizado en una población clínica de personas mayores en una institución psiquiátrica de tercer nivel. Lo anterior contrasta con estudios similares previos también en población mexicana, aunque realizados en personas más jóvenes y en entornos comunitarios. Pese a lo esperable, aunque al ser adultos mayores y presentar por ello una pérdida en la reserva fisiológica y padecimientos crónicos asociados, viéndose más cercanos al venir de la muerte y siendo así más propensos a pensar en ella como algo inevitable e incluso cercano, los participantes del presente proyecto son relativamente jóvenes, se mantienen funcionales y cuentan con alta escolaridad con respecto a la población general del mismo grupo etario.

El enfoque cualitativo de este estudio reconoce las experiencias individuales en donde se evidenció que la mayoría de los participantes perciben su estado de salud de regular a muy bueno. A continuación se muestran ejemplos de algunos argumentos textualmente descritos: *“Pues bueno, comiendo bien, un regaderazo con agua tibia y salud mental”-.* *“Siempre les digo que estable, con muchas dolencias pero mientras me pueda mover”-.* *“En general bien, tomo medicamentos diariamente pero no he tenido complicaciones en los últimos dos meses”-.* *“Pues algo deteriorada, estoy pasando por una situación difícil: primero era familiar responsable de mi esposo ahora soy la paciente”-.* *“Regular, porque vengo al médico”-.* *“Regular, porque vienen los achaques de la edad”-.* *“Si esta deteriorado (mi estado de salud) por supuesto por la edad, soy sobreviviente de cáncer”-.* El 96.3% de los participantes siempre ha tratado sus enfermedades, sin embargo en ocasiones ha pospuesto el tratamiento por dificultades económicas o de otra índole *“Al contrario, trato de buscar atención, cuidarme y seguir las indicaciones del doctor”-.* *“En el fondo creo que dure mucho para tratar este problema mental como evasión”-.* *“Hace 10 años no quise operarme unas hernias en la columna porque me dio miedo”-.* *“Hasta ahorita no, he seguido luchando y busco seguir adelante”-.* *“Más que nada, no he tenido un buen seguimiento porque lo dejo a la desidia”-.* *“No, pero no me gusta estar en los hospitales”-.* *“No, pero si me indicaran diálisis pienso que ya no quisiera”-.*

En este estudio la gran mayoría de los participantes al momento de la entrevista ya había pensado en la muerte y la mayoría de ellos no tenía temor de su llegada. Tienen claro que no les gustaría morir en una unidad hospitalaria, prefieren que su muerte ocurra de forma inesperada y sin dolor, sobre todo se acentuó el deseo de no ser una carga para su familia y ser independientes hasta sus últimos días. En relación a como les gustaría morir describen lo siguiente *"Cuando aún no de lata, que me pueda valer por mí mismo"*-. *"Que me lleven a un lugar tranquilo, me pongan una película de algún lugar bonito y me inyecten algo"*-. *"Estar consciente y caminando"*-. *"Poder caminar, tener mis 5 sentidos bien, que Dios me preste vida estando bien"*-. *"Sentada en una hamaca de mi casa viendo las flores, las plantas... tranquila y sin dolor"*-. La gran mayoría prefiere morir en casa (86.4 %).

Como se esperaba, entre mayor nivel de educativo, es mayor el conocimiento del concepto de cuidados paliativos y la ley de voluntad anticipada. Además, los participantes con mayores estudios consideraron que la eutanasia y la muerte asistida son prácticas que deberían de legalizarse en nuestro país. Esto es consistente con varios estudios previos, en donde las personas mayores con un nivel socioeconómico y educativo más bajo favorecían el mantenimiento de la vida, mientras que aquellos con un nivel más alto valoraban más la calidad de vida (Ho, S. 2015).

El profesar una religión se relacionó de forma significativa con tener mayor conocimiento de los cuidados paliativos, tal vez esto podría reflejar la postura a favor de la vida que transmiten los grupos religiosos y por lo tanto los beneficios que ofrecen los cuidados paliativos para disminuir el sufrimiento corporal y en algunas ocasiones emocional que trae consigo la propia muerte. En concordancia con estudios similares (Pichardo, L. 2019), (DMD, 2016) y (Ho, S. 2015), por citar algunos, se encontró que el mayor apego a las creencias religiosas se correlaciona con la preferencia de prácticas médicas que prolongan la vida. Aún así, un porcentaje considerable de este contingente apoyan la legalización de prácticas como la eutanasia y la muerte asistida. Se constató que el 82.7% de los participantes creen que la ayuda espiritual tiene un papel importante para sobrellevar de una mejor manera el proceso del morir. El 85.1% consideran que son apegados a su espiritualidad y de estos el 32.1% tienen

un apego total.

El tener una ocupación, ser profesionista o haber trabajado o trabajar en el ámbito de la salud se correlacionó con conocer el concepto de cuidados paliativos. Los participantes que valoraban su estado de salud como favorable pensaron menos en la muerte, sin embargo, conocían más el concepto de cuidados paliativos y la voluntad anticipada.

También se encontró que más de la tercera parte de la población conoce el concepto de **cuidados paliativos**. Los participantes con mayor conocimiento al respecto también conocen la ley de voluntad anticipada y con mayor frecuencia han conversado con su médico sobre temas relacionados con la muerte. El 81.5% está totalmente de acuerdo en recibir cuidados paliativos y a su vez tienen mayor afinidad por las prácticas que evitan la prolongación de la vida, aunque también muestran interés en la legalización de la eutanasia y muerte asistida. A pesar de recibir una clara información acerca del tema, un porcentaje importante de la muestra expresó que no querría recibir cuidados paliativos, en algunos casos fue debido a que dentro de sus creencias consideran vivir hasta el último día según la voluntad y en las condiciones que dicte un Ser supremo. Algunos otros consideran que suponen un gran costo económico, el cual la familia tendría que cubrir, por lo que prefieren evitarlos.

Casi una tercera parte conoce el documento de voluntad anticipada, de los cuales únicamente el 3.7% lo han realizado. La gran mayoría de quienes no lo han suscrito es debido al desconocimiento de su existencia. A pesar de explicarles ampliamente el beneficio que conlleva realizarlo, el 33.6% expresó no estar interesado en hacerlo, algunos de ellos debido a la creencia de que el pensar o adoptar acciones para prevenir la muerte es equivalente a atraerla, otros de ellos expresan que confían que su familia tomará las decisiones correctas por ellos, porque la muerte no es algo que les preocupe o que esté rondando cerca, y por último, porque la muerte no es una situación que amerite una planeación previa.

También se destacó que la mayoría de los participantes se considera dueño de su vida al grado de poder decidir su finalización. Un gran porcentaje de la muestra expresó que ante un escenario de gran sufrimiento, nulas posibilidades de mejoría clínica y una muerte cercana

consideraría la eutanasia o muerte asistida. El 74.1% opinan que debería de legalizarse la muerte asistida. La minoría de los participantes (14.7%) consideran que la eutanasia o muerte asistida no son practicas moralmente aceptables y el 24.7% no conciben dichas propuestas como una opción para sí mismos.

La mitad de los participantes ha comunicado a su familia las condiciones en las que les gustaría morir, sin embargo, la mayoría no consideraron los múltiples escenarios en los que esto podría suceder. *“Solo les he dicho que quiero morir en casa”*-. *“Que me cremen”*-. Dijeron algunos de ellos. El 65.4% tiene identificado que familiar pudiera tomar decisiones por ellos con respecto al final de su vida en caso de que no sean capaces de decidir por sí mismos, sin embargo, la mayoría de estas personas no se lo han hecho saber a los susodichos. Se destaco que el 95.1% de la muestra no ha conversado con su médico respecto a decisiones y preferencias en la atención médica al final de la vida. Preocupantemente, en todos los casos expresaron que el médico no les había propuesto platicar sobre estos temas. Las cifras están lejos de acercarse a las descritas en estudios similares. Esto sin duda se traduce en complicaciones y dificultades perfectamente prevenibles en la toma de decisiones para el paciente, la familia y el personal sanitario, en particular en escenarios de atención crítica o de urgencias. En relación con lo anterior, se evidenció en reiteradas ocasiones la presencia de culpa y autorreproche por parte de algunos participantes por no tomar las *“mejores decisiones”* en la atención de familiares y seres queridos.

11. CONCLUSIONES

Este trabajo es, hasta donde sabemos, el primero realizado en la institución en indagar y explorar acerca de las elecciones y preferencias de personas mayores en la toma de decisiones en el contexto de la atención médica al final de la vida. Sucedió que su planeación y realización fue en medio de una pandemia que costó la vida de millones de personas en el mundo, afectando desproporcionadamente a este grupo etario en particular y cuando no fue así, fueron algunos de ellos quienes vieron enfermar y morir a familiares y seres queridos más jóvenes, incluyendo a sus hijos de la mediana edad en muertes prematuras y prevenibles bajo condiciones de extrema urgencia, premura y angustia. Si lo anterior no nos hizo reflexionar sobre estos temas a todos, incluyendo los profesionales sanitarios, probablemente nada lo hará. Debemos crear como sociedad las condiciones sociales, políticas, educativas y culturales que propicien y faciliten el diálogo abierto y franco acerca de la muerte y las circunstancias que le rodean o le preceden, incluyendo la toma libre e informada de decisiones de la propia atención médica en la última recta de la existencia. Las entusiastas respuestas de las y los participantes, sin los cuales este proyecto habría resultado imposible, reflejan la diversidad y pluralidad de quienes conforman una sociedad libre y democrática como la nuestra. Las elecciones, preferencias, creencias y necesidades de quienes generosamente colaboraron con nosotros participando en este trabajo son multidimensionales, personalísimas y estrictamente individuales. Como lo señala también reiteradamente la Dra. Asunción Álvarez, referencia obligada en la investigación de estos temas en nuestro país: *“Así como todos queremos diferentes cosas a lo largo de la vida, al final de la vida también”*.- Este trabajo en el que las y los participantes son casi por definición portadores de alguna condición psicopatológica demostró que lo anterior no implica la incapacidad o incompetencia de estos para la toma racional de decisiones trascendentales que primero competen a estos. Es un tema esencial de Derechos y de su debido reconocimiento. Por último y para finalizar, no está de más recordar lo mencionado por el Dr. Ramón de la Fuente: *“La muerte es inevitable, pero una muerte con sufrimiento no lo es”*.-

12. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

2021	enero	febrero	marzo	abril	mayo	junio	julio	agosto	septiembre	octubre	noviembre	diciembre
RI-RII		Primer seminario	Presentación al comité de ética y correcciones	Avances (seminario 2)	Avances (seminario 2)	Captación de participantes y concentración de datos	Captación de participantes y concentración de datos	Captación de participantes y concentración de datos				

2022	enero	febrero	marzo	abril	mayo	junio	julio	agosto	septiembre	octubre	noviembre	diciembre
RII-RIII	Captación de participantes y concentración de datos	Captación de participantes y concentración de datos	Captación de participantes y concentración de datos	Avances (seminario 3)	Avances (Seminario 3)	Análisis y resultados	ENTREGA TESIS FINAL					

13. BIBLIOGRAFÍA

-Álvarez, A. (2018). Salud mental y medicina psicológica. 3era edición. Editorial Mc Graw Hill. México

-ANM. (2015). La depresión y otros trastornos psiquiátricos. Documento de postura. Edit. Medina Mora, M. et. al. Academia Nacional de Medicina. La salud mental en el adulto mayor. pag 101-112.

-Baharoon, S. (2019). Advance directive preferences of patients with chronic and terminal illness towards end of life decisions: a sample from Saudi Arabia. *EMHJ*, Vol. 25 No. 11.

-Balasubramaniam M. (2018) Rational Suicide in the Elderly: A Clinician's Perspective. *J Am Geriatr Soc*.

-Casas, ML. (2007) Encuesta en población abierta sobre contenidos aplicables a los documentos de voluntad anticipada (DVA). *Rev CONAMED* 2007, 12: 9-15.

-CONAMED/OPS. (2017). Eutanasia, suicidio asistido y voluntad anticipada: un debate necesario. Boletín. Órgano de difusión del centro colaborador en materia de calidad y seguridad del paciente. México

-CONAPO (2020) Indicadores demográficos de la República Mexicana. http://www.conapo.gob.mx/work/models/CONAPO/Mapa_Ind_Dem18/index_2.html

- Consejo de Salubridad general (2018). Guía de manejo integral de cuidados paliativos. 1era edición. México
- Dugdale, I. et al. (2019) Pros and Cons of Physician Aid in Dying. *Yale J Biol Med.* 92(4): 747–750
- Dzeng, E. et. al. (2018). What are the Social Causes of Rational Suicide in Older Adults?. *J Am Geriatrics* ; 66 (5): 853–855. doi:10.1111/jgs.15290.
- Escamilla Puertos M. (2016). Confiabilidad de la escala de funcionalidad de Barthel en personas adultas mayores de Chilpancingo, Guerrero. *Tlamati Sabiduría*, Volumen 7 Número Especial 2
- Font-Busquets JM, D. I. (2014). Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida. *Medi Pa.*, 21:153-159
- Ho, S. (2015). Preferences on End-Of-Life Decisions Among Older Chinese in Macau. *Journal of Transcultural Nursing*, Vol26/2) 125-163.
- Houska, A. (2019) Autonomía de los pacientes al final de la vida: una revisión crítica. *Journal of PAIN and Symptom Management* , P835-845.
- Ibañez, O. El significado de morir dignamente desde la perspectiva de las personas cuidadoras, un estudio fenomenológico. *Enfermería clínica* 2016, 26: 333-402
- INEGI (2020) Estadísticas a propósito del Día Mundial de población (11 de julio). Comunicado de prensa Num 302/20. 9 de julio.
- INEGI (2018). Encuesta Nacional de Dinámica Demográfica INEGI. SNIEG. Información de Interés Nacional.
- INEGI (2010). Volumen y crecimiento. Población total según tamaño de localidad para cada entidad federativa, 2010.
- INGER (2016). Hechos y desafíos para un envejecimiento saludable en México. México: Instituto Nacional de Geriatria
- INEGI (2020). Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo 2020.
- Jornada, L. (5 de octubre de 2020). *La Jornada*. Obtenido de Favorece encuesta legalización de la eutanasia: <https://www.jornada.com.mx/ultimas/sociedad/2020/10/05/debe-legalizarse-la-eutanasia-en-el-pais-revela-encuesta-9402.htm>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., Lima, L. De, Bhadelia, A., Kwete, X. J., & Arreola Ornelas, H. (2017). The Lancet Commissions Alleviating the access abyss in palliative care and

pain relief — an imperative of universal health coverage : The Lancet Commission report. 6736 (17), 1–64.

-Lee, R. (2020) Association of Physician Orders for Life-Sustaining Treatment With ICU Admission Among Patients Hospitalized Near the End of Life. JAMA. 2020;323(10):950-960. doi:10.1001/jama.2019.22523

-Ley General de Salud. (2014) Título octavo Bis. De los Cuidados Paliativos. Cámara de diputados del H. Congreso de la Unión. Diario Oficial de la Federación. México

-Ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal. 2008. Asamblea Legislativa del Distrito Federal. LXIV Legislatura. Gaceta oficial para el Distrito Federal. MéxicoLien Foundation. (2020). The 2020 Quality of Death and Dying Index (QODDI). <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04449497>

-Mancera, M. Muerte digna: un derecho humano que nos involucra a todos.(2020). Instituto Belisario Domínguez. Senado de la República. LXIV Legislatura. México.

-Mansilla Olivares A, et al. Postura de la Academia Nacional de Medicina de México en relación con las decisiones sobre el final de la vida Gaceta Médica de México. 2018;154.

- Mihaljevic, S., Aukst-Margetic, B., Karnicnik, S., Vuksan-Cusa, B., & Milosevic, M. (2016). Do spirituality and religiousness differ with regard to personality and recovery from depression? A follow-up study. *Comprehensive Psychiatry*, 70, 17–24. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2016.06.003>.

-NICE (2018) Advance Care Planning. National Guideline Centre and Royal College of Physicians. National Health System. United kingdom

-Ordoñez, N. 2020. La regulación de la muerte digna en enfermos terminales: la visión de la población general. Hacia una muerte digna. ¿Mexicanos a favor o en contra de la eutanasia? Centro de Opinión Pública. Universidad del Valle de México <https://opinionpublica.uvm.mx/estudios/hacia-una-muerte-digna-mexicanos-favor-o-en-contra-de-la-eutanasia>

-OMS. (2014). Resolución 67.19. 67ava Asamblea Mundial de la Salud sobre los Cuidados paliativos. Suiza.

-ONU. (2019) Revisión de las perspectivas de salud mundial. División de Población del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de la Secretaría de las Naciones Unidas.

-Ortíz Goncalvez, B. 2018. Elaboración de un cuestionario sobre conocimientos y actitudes de la

población madrileña frente al final de la vida. *Gac Sanit.* 32 (4):373–376

-Pichardo García, L. et. al. 2019. Encuesta en población abierta respecto a términos relacionados con decisiones al final de la vida. *Gaceta Médica de México* 155:149-155

-Radbruch, L. et. al (2020) Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of pain and symptoms management*

-Real Academia Española (Internet). [Www.rae.es](http://www.rae.es). S f

-Requena, P. (2018). Cuadernos de Bioética. Cattedra di Bioetica Pontificia Università della Santa Croce Roma. Italia. 29(97): 257-268

-Rodríguez García, R., & Lazcano Botello, G. (2015). *Práctica de la geriatría* (2nd ed., pp. 3-7). México, D.F. [etc.]: McGraw-Hill Interamericana.

-Rosas-Carrasco O. et. al. (2016) Cross-Cultural Adaptation and Validation of the FRAIL Scale to Assess Frailty in Mexican Adults.2016. *JAMDA* 1-5

-The Economist. Lien Foundation (2015) Quality of death index. Ranking palliative care across the world.

-UN. (2015) World population ageing report. Department of Economic and Social Affairs of the United Nations.

-WHPCA (2020) Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition. Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance. London. UK

14. ANEXOS

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES

Se le invita a participar en un proyecto de investigación en el Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente Muñiz" en el estudio titulado:

"ELECCIONES Y PREFERENCIAS EN LA TOMA DE DECISIONES MEDICAS AL FINAL DE LA VIDA: UNA ENCUESTA DE OPINIÓN EN UNA POBLACIÓN DE ADULTOS MAYORES DE UN SERVICIO DE ATENCIÓN PSIQUIÁTRICA"

La participación es totalmente voluntaria. A continuación, se le proporciona información con el procedimiento para que pueda ser leída detenidamente. Tenga la seguridad de que serán resueltas todas las dudas que llegaran a surgir.

Información importante

Este estudio de investigación es dirigido por la Dra. Danya Iveth García Parada, a quien se podrá localizar para cualquier duda o información adicional en el consultorio 2 del piso 3 en el edificio de especialidades de lunes a viernes en un horario de 08:00 a 17:00 hrs en el Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente Muñiz" ubicado en la Calzada México-Xochimilco No 101, Colonia San Lorenzo Huipulco, en la Alcaldía de Tlalpan, así como en el teléfono 554160 extensión 5325 o al correo danyaigp@imp.edu.mx. Para cualquier duda adicional puede también acudir con el Dr. Guillermo Velázquez López, tutor del proyecto, en el consultorio 5 de la planta baja del edificio de especialidades en la clínica de psicogeriatría de lunes a viernes de 07:00 a 15:00 hrs. Teléfono: 554160 extensión 5301.

¿Por qué se está llevando a cabo este estudio?

Los logros de la medicina y la tecnología nos permiten ahora vivir más años y alcanzar la vejez. Sin embargo, muchas de las veces los últimos años de vida se viven con varias enfermedades de larga duración que gradualmente van afectando la capacidad de las personas para llevar una vida independiente y con la calidad que a uno le resulten aceptables. Al presentarse una enfermedad muy grave debe ser el mismo enfermo quien debidamente informado por sus médicos pueda tomar decisiones de acuerdo a sus deseos, valores y creencias. Sucede que los médicos no fueron entrenados para hablar con franqueza, comunicar malas noticias y en ocasiones someten a las personas a tratamientos que ya no tienen posibilidad de ofrecerles un beneficio, tratamientos que a veces los mismos enfermos demandan, aunque el médico le haya comunicado con claridad lo avanzado de la enfermedad y la imposibilidad de curarse. En nuestra sociedad nos cuesta mucho trabajo hablar de la muerte y la toma de decisiones en la atención médica al final de la vida. Hoy tenemos ya leyes, programas

Calz. México Xochimilco Núm. 100, Col. San Lorenzo Huipulco, C.P. 14270, Alcaldía Tlalpan, CDMX.
Tel: (020) 5540.0000 www.igpaF-gub.mx





De la misma forma tiene la certeza de que se le puede proporcionar información actualizada obtenida durante el desarrollo del estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad para continuar participando en el proyecto.

Confidencialidad de los datos

Los datos recabados en las encuestas serán almacenados de manera confidencial en una base de datos a la cual solo tiene acceso la investigadora principal, misma que se compromete a resguardarlos, además de que al ingresar al estudio se le asignará un número único a cada participante el cual será utilizado el resto del estudio para identificarlo y no se guardarán datos personales que permitan revelar su identidad. La información obtenida de su expediente clínico, la cual podemos solo utilizar con su previa autorización, será también debidamente resguardada. Finalizado el estudio, solo se presentarán datos generales como la edad, género, escolaridad, ocupación, etc. a partir de la asignación del número de participante, la investigadora principal almacenará de manera estrictamente confidencial toda la información.

¿Qué beneficios se obtienen de la participación en este estudio?

Como beneficio directo los participantes recibirán un tríptico informativo sobre los temas que dan motivo a este proyecto de investigación, los derechos del paciente al recibir atención médica al final de la vida, lo que son las voluntades anticipadas, los cuidados paliativos, el derecho a rechazar tratamientos cuando estos ya no ofrecen ningún beneficio, etc. Además de entregar dicho material, estaremos gustosos de conversar y resolver cualquier duda para que, si es así el deseo del participante, platique sobre estos importantes temas con sus familiares y seres queridos. En forma indirecta, un beneficio adicional derivado de este proyecto consiste en la difusión y divulgación de estos temas, lo cual resulta muy necesario en nuestra sociedad.

¿Cuáles son los riesgos de participar en este estudio?

El participante no estaría expuesto a un riesgo físico, sin embargo, durante la contestación de la encuesta se puede sentir cansado o experimentar algún malestar, inquietud, angustia o tristeza pues entendemos son temas delicados. De ser así, la investigadora se encargará de atenderle con gusto y calidez hasta que logre tranquilizarle. Solo en el caso extremo de que el malestar no disminuya, la investigadora se encargará de referirle a los mismos servicios de la institución para recibir la atención

Calle: México Xochimilco 306, 305, Cd. San Lorenzo Xochimilco, C.F. 34370, Ciudad de México, CDMX.
Tel: (55) 6180-0000 www.inepi.gob.mx



INSTITUTO NACIONAL DE EPIDEMIOLOGÍA Y SALUD PÚBLICA

adicional que amerita. Lo anterior no representará ningún costo.

**ACEPTO VOLUNTARIAMENTE
PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO**

Hago constar que he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que mi participación es voluntaria, que puedo suspender la misma en cualquier momento, que los datos obtenidos de mi participación pueden ser difundido solo con fines científicos conservando en todo momento mi confidencialidad. En caso de que las preguntas de la encuesta me generen algún malestar recibiré la atención debida sin que esto represente un costo adicional para mí.

Si deseo participar

No deseo participar

Nombre y firma del participante

Dra. Danya I. García Parada
Investigador principal.
Correo: danyaigp@imp.edu.mx
Tel. 554160 ext. 5322

Nombre y firma
Testigo 1

Nombre y firma
Testigo 2



ENCUESTA

- ¿Cuál es su sexo?
- ¿Qué edad tiene?
- ¿Cuál es su estado civil?
- ¿Hasta qué año estudió?
- ¿Vive en el campo o la ciudad?
- ¿Practica usted alguna religión?
- ¿Cómo considera su estado de salud actual?
- ¿Considera que recibe usted la debida atención de las enfermedades que padece?
- ¿Ha decidido no atender alguna de sus enfermedades conocidas aun sabiendo que esto le pueda traer como consecuencia graves complicaciones, incluyendo la muerte?
- ¿Al acudir a atención médica desea que se le comunique con claridad y directamente a usted el nombre de su enfermedad y sus las implicaciones, incluso aunque se trate de enfermedades graves, dolorosas, incurables y mortales?
SI NO
- En caso de que su respuesta sea NO ¿Tiene ya designado a que persona, incluyendo familiares o amigos cercanos de su entera confianza desea se le comunique lo anterior?
Familiares Amigos Médico que le atiende Otros
- ¿Piensa usted en la muerte?
- ¿Le teme, le angustia o le produce algún malestar el pensar en la propia muerte?
- ¿Qué tan próxima ve su propia muerte?
- ¿Ha pensado alguna vez como le gustaría llegar al final de su vida?
SI NO
- Si la respuesta es SI. ¿Cómo le gustaría que fuera ese momento?
De repente, en forma inesperada.
Dándome cuenta de que estoy muriendo
Dormir y no despertar
Me es indiferente
Otra forma: (describalo)
- ¿Dónde preferiría fallecer?
En casa
En el hospital o institución de cuidados
Indiferente
No sé
Otro: (especifique)
- ¿Qué personas le gustaría le acompañaran en los últimos momentos de su vida? Puede marcar más de una opción
Familiares/amigos
Equipo médico y personal de salud
Sacerdote o guía espiritual
Solo
Otros: (especificar)
- ¿Ha acompañado a algún familiar o ser querido en sus últimos momentos de vida?
SI NO
- Si la respuesta es SI, ¿cómo recuerda esa experiencia?

Muy negativa 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy positiva

- ¿Sabe usted que son los cuidados paliativos?
SI NO
- Frente a una enfermedad avanzada e incurable, es posible ofrecer CUIDADOS PALIATIVOS que son proporcionados por uno o varios profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadoras sociales, acompañantes espirituales, etc.) para brindar atención en el momento final de su existencia procurando la mejor calidad de vida posible, previniendo y aliviando el dolor y sufrimiento, además de atender las diferentes necesidades psicológicas, sociales y espirituales tanto del enfermo, como de su familia
- Si usted sufriera una enfermedad avanzada e incurable ¿le gustaría recibir cuidados paliativos?
En total desacuerdo 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Totalmente de acuerdo
- En caso de recibir el diagnóstico de una enfermedad avanzada e incurable ¿usted insistiría en buscar otras opiniones u opciones para someterse a tratamientos con la intención de curarse?
SI NO
- Conforme envejecemos y padecemos una o varias enfermedades avanzadas, progresivas e incurables podemos vernos en escenarios en que pese a recibir Cuidados paliativos y la mejor atención médica posible se presentan síntomas de muy difícil control (dolor, convulsiones o ataques, sangrado, dificultad para respirar o asfixia, etc.). En esos momentos de gran sufrimiento, pese a la ayuda médica y el acompañamiento de familiares y seres queridos, el enfermo pudiera llegar a pensar que si no puede ser aliviado su sufrimiento sería mejor morir pensando incluso en solicitar ayuda para esto a los médicos o a algún familiar. Hablamos de la MUERTE ASISTIDA, LA CUAL EN NUESTRO PAIS NO ESTA PERMITIDA. En algunos países donde sí está permitida La MUERTE ASISTIDA se realiza a través de dos modalidades:
 - -La eutanasia: *es el acto en el que un médico proporciona, por ejemplo, una inyección de un medicamento en una dosis que ocasiona la muerte en forma segura e indolora a un enfermo cuando este lo solicitó al padecer una padecimiento que no tenía curación y le causaba un sufrimiento que él consideraba intolerable.*
 - -Suicidio asistido: *en este caso, la intervención del médico se limita a proporcionarle al enfermo que se lo solicitó bajo las mismas circunstancias que las anteriormente descritas los medios para terminar con su vida, por ejemplo pastillas o inyecciones de un medicamento en dosis letales que causan la muerte también en forma segura e indolora. En este caso es el mismo enfermo quien decide en qué momento hacer uso de ellas.*
- ¿Se considera dueño de su vida al grado de poder incluso decidir en qué momento y como terminarla?
SI NO
- ¿Considera que sin excepción todas las personas que desean morir y piensan en el suicidio o demandan ayuda para lograrlo padecen de algún trastorno mental que puede ser tratado para ya no pensar de esa forma?
Si NO
- ¿Considera que la eutanasia o el suicidio asistido son prácticas moralmente aceptables?
Totalmente en desacuerdo 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Totalmente de acuerdo
- Si usted tuviera una enfermedad avanzada e incurable que le produce un sufrimiento que considera intolerable sin posibilidad alguna de mejora o alivio con atención médica ¿Consideraría solicitar la eutanasia o el suicidio asistido?
Totalmente en desacuerdo 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Totalmente de acuerdo
- ¿Considera que en un futuro debería legalizarse la práctica de la eutanasia o la muerte asistida?

- SI NO
- Algunas personas muy mayores y muy enfermas pueden aún así continuar viviendo un tiempo prolongado aunque deseen ya fallecer. Al no poder acceder a la muerte asistida ni poder suicidarse deciden dejar de comer y beber muriendo a los pocos días ¿esta es una opción que usted consideraría?
SI NO
 - El DOCUMENTO DE VOLUNTAD ANTICIPADA derivado de una ley vigente en esta ciudad y en varios estados del país consiste en la expresión de los deseos que una persona manifiesta anticipadamente sobre el cuidado, la atención médica, el destino de su cuerpo al fallecer, su disposición a donar órganos, entre otros asuntos, para que esa voluntad se cumpla y se respete en el caso de que se llegara a encontrar en una situación o estado en el que no pueda expresar por sí mismo sus deseos al encontrarse con grave deterioro físico o mental. Además de tratarse de un acto legal que se realiza frente a un notario, es conveniente que nuestros familiares, amigos o seres queridos conozcan de nuestras voluntades, preferencias o elecciones al respecto.
 - ¿Conoce usted de La ley o el documento de Voluntad anticipada?
SI NO
 - Si su respuesta es SI, ¿usted ya realizó su documento de Voluntad anticipada?
SI NO
 - Si no conocía esta ley o documento ¿estaría interesado en realizar su documento de voluntad anticipada?
SI NO
 - Sea que haya o no realizado su documento de voluntad anticipada. ¿alguna vez ha hablado de estos asuntos con sus familiares, amigos o seres queridos?
SI NO
 - ¿Tiene identificado quien de sus familiares o seres queridos querría tomara decisiones respectivas a su atención médica en caso de que usted se encuentre en una situación en que no pueda hacerlo por sí mismo?
SI NO
 - ¿Usted ha platicado con su médico sobre estos temas?
SI NO
 - ¿Su médico le ha propuesto platicar con usted de estos temas?
SI NO
 - Tan importante como la atención médica en la etapa final de la vida para aliviar el sufrimiento físico puede ser para muchas personas el acompañamiento y la ayuda espiritual, aunque no necesariamente religiosa por parte de otras personas capacitadas para ello. ¿Para usted esa sería una necesidad importante?
Si NO
 - Si su respuesta es SI, ¿qué personas le gustaría le proporcionaran esa ayuda o asistencia?
Familiares o amigos
Psicólogos o profesionales de la salud mental
Personal médico y de enfermería o trabajo social
Representantes religiosos (sacerdote, capellán, ministro de culto)
Otros (especificar)
 - ¿Qué tan apegado es usted a su espiritualidad o creencias religiosas?
Nada 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucho

- En caso de considerarse creyente o con una vida espiritual importante ¿esto le otorga tranquilidad, confort o consuelo al enfermar o al ver cercana la muerte propia o la de un ser querido?

Nada 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucho

Escala de FRAIL

Ítem	Valoración	Respuesta	
Fatiga	¿Se siente cansado la mayor parte del tiempo?	Sí	No
Resistencia	¿Puede subir un piso de escaleras sin hacer pausas y sin ayuda?	Sí	No
Ambulación	¿Es capaz de caminar 100 m sin hacer pausas y sin ayuda?	Sí	No
Imperativo tener más de 5 de los siguientes síntomas	Artritis, diabetes, angina/infarto, hipertensión, accidente cerebrovascular, asma, bronquitis crónica, enfisema, osteoporosis, cáncer colorrectal, cáncer cutáneo, depresión/ansiedad, demencia, úlceras en las piernas	Sí	No
La pérdida de peso	Pérdida de peso > 5% en el último año	Sí	No

Escala de Barthel

Comer

0 = incapaz

5 = necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.

10 = independiente (la comida está al alcance de la mano)

Trasladarse entre la silla y la cama

0 = incapaz, no se mantiene sentado

5 = necesita ayuda importante (una persona entrenada o dos personas), puede estar sentado

10 = necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal)

15 = independiente

Aseo personal

0 = necesita ayuda con el aseo personal.

5 = independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse.

Uso del retrete

0 = dependiente

5 = necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo sólo.

10 = independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)

Bañarse/Ducharse

0 = dependiente.

5 = independiente para bañarse o ducharse.

Desplazarse

0 = inmóvil

5 = independiente en silla de ruedas en 50 m.

10 = anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal).

15 = independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador.

Subir y bajar escaleras

0 = incapaz

5 = necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta.

10 = independiente para subir y bajar.

Vestirse y desvestirse

0 = dependiente

5 = necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda.

10 = independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc

Control de heces:

0 = incontinente (o necesita que le suministren enema)

5 = accidente excepcional (uno/semana)

10 = continente

Control de orina

0 = incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa.

5 = accidente excepcional (máximo uno/24 horas).

10 = continente, durante al menos 7 días.

Total = 0-100 puntos (0-90 si usan silla de ruedas)