



asociación
mexicana de
tanatología, a. c.



ISSSTE

LA ENFERMERA ANTE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA

“VOY A PASAR POR LA VIDA UNA SOLA VEZ; POR ESO CUALQUIER COSA BUENA QUE YO PUEDA HACER, O ALGUNA AMABILIDAD QUE PUEDA HACERLE A ALGUN SER HUMANO, DEBO HACERLO AHORA... PORQUE NO PASARE DE NUEVO POR AQUÍ. “

TERESA DE CALCUTA.



ASESORIA: SILVIA GUADALUPE RETANA

GENERACION: 2011-2012

ELABORADO POR: ELISA ALVAREZ TRONCOSO

DEDICATORIAS

Una hermosa realidad vivida como un sueño

MARYMAX

Un sueño que me reconcilió con la vida

ALEXIVAN

Una vida plena de la magia de la fortaleza espiritual

DIOS

***DESDE EL FONDO DE MI CORAZÓN PARA TODOS MIS MAESTROS Y
COMPAÑEROS QUE COMPARTIERON CONMIGO LAS MANIFESTACIONES DE
LA ENERGÍA DE LA VIDA AL COMPRENDER EL ACTO PURO DE MORIR COMO
UNA VERDAD DE LA NATURALEZA DEL SER.***

CON UNA EXPRESIÓN INMENSA DE AMOR

- ***G R A C I A S M I L !!!***

INDICE:

JUSTIFICACION	4
OBJETIVOS	5
ALCANCE	6
DECLARACION DE VOLUNTAD ANTICIPADA.	7
1. Propósito	
2. Definiciones	
3. Instrucciones Generales	
4. Nombramiento del apoderado especial y sus suplentes	
5. Atribuciones del apoderado especial o de sus suplentes para el cuidado de mi salud	
6. responsabilidad económica, legal y remuneración del apoderado especial o de sus suplentes	
7. Protección a terceros que ejecuten las decisiones de mi apoderado especial.	
8. Revocatoria de instrucciones o de poderes otorgados anteriormente para el cuidado de mi salud.	
9. Ritos funerarios	
10. Fundamentos jurídicos	
VENTAJAS L V A.	15
DESVENTAJAS L V A.	16
PRIORIDADES DE LA DIGNIDAD DEL MORIR	17
POSTURA DE LA IGLESIA.	22
CONSIDERACIONES FINALES	24
REVISION BIBLIOGRAFICA	26

JUSTIFICACION.

La atención sanitaria a los pacientes terminales y el derecho de las personas a establecer con anterioridad a que llegue ese momento cómo y hasta qué punto desean recibir tratamiento médico es un tema de actualidad en el que no existe opinión unánime en la sociedad ni en las instituciones profesionales y políticas implicadas.

Aspectos de dicha atención implican el progresivo reconocimiento de la autonomía de las personas y los derechos humanos y esta ligada a conceptos como voluntad anticipada o testamento vital, eutanasia, cuidados paliativos y autodeterminación.

La evolución de la sociedad, en términos demográficos y sociales; el progreso científico de la Medicina; el reconocimiento del derecho de los pacientes a la autodeterminación y a su autonomía y las noticias en los medios de comunicación han reavivado el debate sobre el alargamiento de la vida en determinadas circunstancias y hasta qué punto la voluntad de la persona de terminar su vida o negarse a tratamientos que la alarguen debe tenerse en cuenta.

OBJETIVOS

Proteger hasta el último momento de la vida la dignidad de la persona en etapa terminal y de sus familiares.

Proporcionar las mejores condiciones físicas, psicológicas y sociales para que pueda tener una muerte digna.

Ofrecer al paciente y sus allegados un apoyo que sustente la satisfacción de sus necesidades más apremiantes, cuando se presente el momento final. Todo bajo un estricto marco de legalidad.

Difundir el contenido de la LVA en las instituciones de salud.

ALCANCE

La Voluntad Anticipada, llamada también en otros países «directivas avanzadas», «poder de asistencia médica», «auto tutela», «ortotanasia» o «instrucciones previas», se define como la alternativa para que una persona capaz, de manera libre y consciente, establezca por escrito sus deseos acerca de los cuidados médicos que desea se le apliquen en caso de padecer una enfermedad terminal o, en su caso, designe a cierta persona para que tome dichas determinaciones por ella.

Las manifestaciones de voluntad anticipada han sido aceptadas en declaraciones internacionales como el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano.

En México, a la voluntad anticipada se le menciona en la Carta de los Derechos Generales de los Pacientes, en la de los Derechos Generales de los Médicos y en el Código de Bioética para el Personal de Salud elaborado por la Comisión Nacional de Bioética.

DECLARACIÓN DE VOLUNTAD ANTICIPADA

Instrucciones

- La "*Declaración de Voluntad Anticipada*" es un documento escrito y firmado ante Notario Público, por el declarante y tres apoderados, a la vez testigos, designados por el declarante, en el cual una persona expresa libremente y en plenitud de sus facultades mentales, sus deseos anticipados con respecto a la atención médica que quiere o no quiere recibir si queda inconsciente o si no puede expresar su voluntad.
- Una vez la "*Declaración de Voluntad Anticipada*" haya sido firmada ante Notario Público, el declarante puede solicitar al Notario que protocolice esta declaración mediante "*Escritura Pública*" (Documento que le da un carácter legal a un contrato o convenio acordado entre dos o más personas), con el fin de que en todo tiempo los interesados (El declarante, sus apoderados, familiares, amigos, médico tratante, etc.) puedan obtener copias legítimas de esta declaración. Entregue copia de esta "*Escritura Pública*" a las personas que considere responsables de hacer cumplir su voluntad e incluya o haga incluir una en su historia clínica en la entidad prestadora de servicios de salud donde esté afiliado o donde llegara a ser hospitalizado.
- Este tipo de documento se conoce con distintos nombres en diversos países (por ejemplo, testamento vital, testamento biológico, declaración extra-judicial de voluntad anticipada, living will, will tú live). La aceptabilidad y el estatuto jurídico de estas directivas varía según el país, dependiendo de factores sociales, culturales, religiosos y otros.
- El punto original de referencia de la "*Declaración de Voluntad Anticipada*", es la Declaración Universal de Derechos Humanos, del año 1948, cuyos principios están incluidos en todos los textos constitucionales promulgados posteriormente y donde se refieren a los derechos de la personalidad, como por ejemplo el derecho a la salud, a la libertad, al desarrollo de la personalidad, a la dignidad de la persona humana, a la integridad física, psíquica y moral etc.

Modelo de una Declaración de Voluntad Anticipada

- Declaración Extra-Judicial

Yo, (El nombre y apellidos completos del declarante), identificado con la (cédula de ciudadanía, cédula de identidad, documento nacional de identidad, pasaporte) de (su país: Argentina, Colombia, Chile, etc.) No. (el número de su cédula ó documento de identificación en su país), expedida en (lugar de expedición de su documento de identificación), mayor de edad, con domicilio en la ciudad de (nombre de la ciudad donde reside en forma permanente), (Departamento, Provincia, Estado al que pertenece la ciudad donde reside), República de (nombre del país donde reside), en plenitud de mis facultades mentales, actuando libremente y tras una madura reflexión, hago esta Declaración Extra-Judicial de mi voluntad anticipada sobre el final de mi propia vida.

- PARTE I - PROPÓSITO

a) El propósito de esta Declaración Extra-Judicial de mi voluntad, es expresar mediante este documento, mi decisión incuestionable que los tratamientos para mantenerme la vida, incluyendo la hidratación y nutrición artificial o tecnológicamente suministrada, sean suspendidos o retirados en caso de que yo no esté en condiciones de tomar decisiones sobre los cuidados y atención médica y hospitalaria que deba recibir, a raíz de mi deterioro físico y /o mental, por estar en una condición de enfermedad irreversible o terminal, y/o con daño cerebral severo e irreversible, y/o con enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere, y/o con demencia presenil, senil o similares, o en un estado permanente de inconsciencia y/o estado vegetativo persistente.

b) Que no se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte y que solamente se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

c) Esta Declaración Extra-Judicial de mi voluntad no exime la responsabilidad del personal de la entidad, institución o empresa Prestadora de Servicios de Salud, de suministrarme los cuidados médicos paliativos que mejoren de manera rápida e indolora mi calidad de vida en su fase terminal.

- PARTE II - DEFINICIONES

Para la interpretación de este documento estos son los términos médicos y legales usados en él.

Hidratación o Nutrición suministrada artificial o tecnológicamente: Significa el suministro de alimentos o de fluidos por vía intravenosa, sondas, mangueras, tubos, catéter o cánulas.

Resucitación Cardiopulmonar o RCP: Significa el tratamiento para tratar de restablecer la respiración o las pulsaciones cardiacas. La Resucitación Cardiopulmonar puede hacerse mediante respiración boca a boca, presionando sobre el pecho, colocando un tubo en la garganta a través de la boca o la nariz, administrando medicamentos, dando choques eléctricos en el pecho, colocando ventiladores o respiradores mecánicos o mediante otros medios.

Orden de no Resucitar: Significa la orden médica impartida y consignada en mi historia clínica por mi médico particular, o por uno de los médicos que me asista, que me haya examinado y que dentro de un grado razonable de certeza médica, indique que no me administren resucitación cardiopulmonar.

Cuidado de la Salud: Significa todo procedimiento médico (incluyendo el dental, de enfermería, psicológico y quirúrgico), tratamiento, intervención o cualquier otro medio usado para mantener, diagnosticar o tratar cualquier condición física o mental.

Apoderado Especial a cargo del cuidado de mi salud: La persona natural, mayor de edad, a quien designo para que tome en mi nombre las decisiones sobre el cuidado de mi salud cuando yo no esté en condiciones de hacerlo.

Tratamiento para mantener o sostener la vida: Significa todo cuidado de la salud incluyendo hidratación y nutrición suministrada artificial o tecnológicamente, cuyo objetivo principal sea prolongar el proceso de morir.

Estado permanente de inconsciencia: Significa una condición irreversible en la que no tenga conciencia de mi mismo ni de las circunstancias que me rodean. Cuando se presente este estado, mi médico o el médico que me este asistiendo, me debe examinar y declarar que la pérdida total de las funciones superiores del cerebro me han dejado incapaz de sentir dolor o sufrimiento.

Condición o enfermedad terminal: Significa una condición irreversible, incurable e intratable causada por enfermedad, heridas o traumatismo físico. Mi médico o el médico que me esté asistiendo, me examinará y dictaminará que la condición de mi salud es irreversible, que no me puedo recuperar y que la muerte ocurrirá en relativamente corto tiempo, a menos que prolonguen mi vida mediante tratamientos artificiales de sostenimiento, los cuales reitero que rechazo me sean aplicados.

Cuidados Médicos Paliativos: Significa toda medida que se tome para disminuirme el dolor o el malestar físico, psíquico o moral, pero que no posponga mi muerte o prolongue mi agonía. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) las áreas de trabajo básico en cuidados paliativos son: el cuidado total, el control de síntomas, el control del dolor, el apoyo emocional al paciente y a la familia y el manejo del estrés.

• *PARTE III - INSTRUCCIONES GENERALES*

Cuidado de la Salud si estoy en una condición terminal y/o en un estado permanente de Inconsciencia.

Si me encuentro en una condición terminal y/o en un estado permanente de inconsciencia y/o estado vegetativo persistente, e incapaz de tomar mis propias decisiones en materia del cuidado de mi salud, imparto las siguientes instrucciones para que mi médico o médicos que me asistan, las cumplan:

a) No internarme en asilos para ancianos, hogares geriátricos ni similares. Solo acepto que me internen en unidades hospitalarias especializadas en cuidados paliativos para enfermos terminales.

b) No administrarme tratamientos para prolongar mi vida, incluyendo la respiración cardiopulmonar, la hidratación y la nutrición suministradas artificial o tecnológicamente.

c) No practicarme procedimientos quirúrgicos o invasivos

d) No practicarme tratamientos de quimioterapia o de radioterapia en caso de cáncer en estado avanzado e invasivo.

e) No someterme a procedimientos de diálisis

f) No administrarme antibióticos

g) Si los tratamientos a que se refiere los puntos o numerales anteriores ya han sido iniciados, suspenderlos, incluyendo la respiración cardiopulmonar.

h) Impartir u aprobar una "*Orden de No Resucitación*". Para esta orden se requerirá únicamente de la opinión de mi médico particular, sin perjuicio de que también pueda ser tomada por cualquiera de los médicos que me asistan, sin que se requiera para tomarla, en ningún caso, del concepto, ni del consenso de junta, concejo médico, o grupo familiar alguno.

g) Permitirme que muera de forma natural y que nadie tome ninguna medida u acción para posponer mi muerte, suministrándome únicamente aquellos cuidados médicos paliativos necesarios para aliviar mi dolor y evitar mi sufrimiento.

• *PARTE IV - NOMBRAMIENTO DEL APODERADO ESPECIAL Y SUS*

SUPLENTE

a) *Apoderado Especial Principal.*

Nombro como mi apoderado especial principal para el cuidado de mi salud, a la (Señora, Señor. Nombre y apellidos completos), con cédula de ciudadanía No.00.000.000, expedida

en (ciudad de expedición del documento de identidad), de profesión (Abogada, Ingeniero, etc.) domiciliada en la ciudad de (ciudad donde reside), en la (dirección completa. Calle, avenida, paseo, edificio, apartamento, piso, etc., teléfono fijo No. 000-0000 y teléfono celular No. 000-000-0000

b) Apoderados Especiales Suplentes.

En caso de ausencia transitoria o permanente de mi apoderado especial principal para el cuidado de mi salud, o si ese apoderado es mi cónyuge y este se ha separado o divorciado legalmente de mí, o no está en condiciones de decidir por mí, nombro como Apoderados Especiales Suplentes a las siguientes personas, en su orden, quienes podrán actuar por separado e individualmente:

Primer Apoderado Especial Suplente para el cuidado de mi salud:

Señor (a) (nombre y apellidos completos, con cédula de ciudadanía No.00.000.000, expedida en (ciudad de expedición del documento de identidad), de profesión (Abogado, médico, etc.) domiciliado en (ciudad donde reside), en la (dirección completa. Calle, avenida, paseo, edificio, apartamento, piso, etc., teléfono fijo 000-0000 y teléfono celular No. 000-000-0000

Segundo Apoderado Especial Suplente para el cuidado de mi salud:

Señor (a) (nombre y apellidos completos, con cédula de ciudadanía No. 00.000.000, expedida en (ciudad de expedición del documento de identidad), de profesión (Ingeniero, médico, economista, etc.), domiciliado en (ciudad donde reside), en (Dirección completa. Calle, avenida, paseo, edificio, apartamento, piso, etc., teléfono fijo 000-0000 y teléfono celular No. 000-000-0000

d) Parágrafo:

Este es un Poder Especial de carácter permanente, válido en cualquier jurisdiccional nacional o internacional, y la autoridad de mi apoderado especial o de sus suplentes, no se dará por terminada o se ignorará o eludirá, si estoy o llego a no estar en condiciones de tomar decisiones sobre los cuidados y atención médica y hospitalaria que deba recibir, por estar en una condición de enfermedad irreversible o terminal y/o en un estado permanente de inconsciencia, estado vegetativo persistente, o se presenta el evento extremo de que haya incertidumbre médica sobre si estoy vivo o muerto.

• *PARTE V - ATRIBUCIONES DEL APODERADO ESPECIAL O DE SUS SUPLENTE PARA EL CUIDADO DE MI SALUD*

1.- Consentir, prohibir u ordenar el retiro de todo tipo de cuidado de mi salud, cuidado médico, tratamiento o procedimiento, aún en el caso que el resultado sea mi muerte.

2.- Hacer todos los arreglos necesarios, usando los recursos económicos provenientes de las rentas de mi patrimonio y/o las coberturas de los costos del cuidado de mi salud provistas por el Estado, seguro obligatorio de salud, seguros de salud, seguros de accidentes, pensión de vejez y similares, para que reciba los servicios de cuidado de mi salud, con entera libertad para elegir, cambiar o despedir al personal médico, paramédico y/o entidad prestadora de servicios de salud a cargo de mi cuidado.

3.- Ingresarme o sacarme, a su juicio, de cualquier entidad, institución o empresa prestadora de servicios de salud, sin menoscabo de la calidad y oportunidad de los cuidados médicos paliativos que deba recibir.

4.- No comprometer mis recursos patrimoniales o los de mi familia, en el cubrimiento de gastos innecesarios e inútiles relacionados con los cuidados de mi salud, ante una situación de condición terminal y/o de un estado permanente de inconsciencia.

5.- Impartir o aprobar, con respecto del cuidado de mi salud, una "Orden de no Resucitación"

6.- Tomar cualquier otra acción necesaria para cumplir y hacer cumplir las instrucciones contenidas en este documento, aun recurriendo a acciones judiciales para hacer valer mi derecho a morir dignamente y a que se cumplan mis deseos e instrucciones expresadas en este documento.

• *PARTE VI - RESPONSABILIDAD ECONOMICA, LEGAL Y REMUNERACION DEL APODERADO ESPECIAL O DE SUS SUPLENTE*

a) Mi Apoderado Especial o sus Suplentes designados para el cuidado de mi salud no tendrán responsabilidad económica personal de ninguna clase para cumplir con su mandato y usarán los recursos económicos provenientes de las rentas de mi patrimonio o las coberturas de los costos del cuidado de mi salud provistas por el Estado, plan obligatorio de salud, seguros de salud, seguros de accidentes o pensión de vejez o de invalidez.

b) Mi Apoderado Especial o sus Suplentes designados para el cuidado de mi salud, no recibirán compensación económica alguna por la ejecución de los servicios que presten en relación con el mandato contenido en este documento, ya que estos servicios aceptan prestarlos en forma gratuita por razones humanitarias, de solidaridad, amistad y afecto.

c) Ni mi Apoderado Especial ni sus Suplentes designados para el cuidado de mi salud, podrán ser demandados civil, penalmente o ante cualquier otro tribunal judicial, por cualquier persona que crea tener derechos afectivos o legales sobre mi persona y los exonero expresamente de toda responsabilidad jurídica.

• *PARTE VII - PROTECCION A TERCEROS QUE EJECUTEN LAS DECISIONES DE MI APODERADO ESPECIAL.*

Ninguna persona que de buena fe ejecute las decisiones tomadas por mi Apoderado Especial o sus Suplentes designados para el cuidado de mi salud, podrá ser demandada civil, penalmente o ante cualquier otro tribunal judicial, por cualquier persona que crea tener derechos afectivos o legales sobre mi persona y los exonero expresamente de toda responsabilidad jurídica.

• *PARTE VIII - REVOCATORIA DE INSTRUCCIONES O DE PODERES OTORGADOS ANTERIORMENTE PARA EL CUIDADO DE MI SALUD.*

e) Por medio de este documento revoco cualquier poder especial, carta de intención o manifestación verbal que haya otorgado, firmado o expresado con anterioridad a la fecha de este documento y relacionados con el cuidado de mi salud y específicamente con relación a la circunstancia de que yo no esté en condiciones de tomar decisiones sobre los cuidados y atención médica y hospitalaria que deba recibir, por estar en una condición de enfermedad irreversible o terminal y/o en un estado permanente de inconsciencia y/o en un estado vegetativo persistente, o se presenta el evento extremo de que haya incertidumbre médica sobre si estoy vivo o muerto.

• *PARTE IX - RITOS FUNERARIOS*

Es mi voluntad, que una vez fallezca, se proceda de la siguiente manera:

1.- Mi cuerpo debe ser (cremado o sepultado en lote o bóveda) tan pronto las autoridades competentes aprueben el certificado de defunción.

2.- Mi cuerpo (debe, no debe) ser colocado previamente en una sala de velación.

3.- En caso de ser cremado mis cenizas quedarán a la libre disposición de mi grupo familiar más cercano y/o de mí apoderado especial principal y/o suplente.

4.- Los ritos religiosos que mi grupo familiar más cercano y/o mi apoderado especial, quieran libremente mandar a celebrar después de la fecha de mi muerte, solamente se harán de la manera siguiente (según la tradición judía, cristiana, católica, budista, islámica, hinduista, etc., en tal templo, mezquita, sinagoga, etc.)

• *PARTE X - FUNDAMENTOS JURÍDICOS*

Esta Declaración Extra-Judicial de mi voluntad se fundamenta en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en la Constitución Política de mi país en lo que se refiere a los derechos de la personalidad. Son derechos de la personalidad, aquellos derechos innatos del hombre cuya privación significaría el aniquilamiento o desmedro de su personalidad, por ejemplo el derecho a la vida, a la salud, a la libertad, al honor, a la integridad física, etc. Dentro de estos derechos personalísimos se encuentran los derechos subjetivos como el derecho a la dignidad, que es un derecho subjetivo esencial. Toda persona tiene el derecho a morir con dignidad y esto debe constituir un derecho inalienable. Esa dignidad invulnerable debe considerar la posibilidad de optar por no mantener artificialmente la vida a través de medios extraordinarios y desproporcionados, a través del abuso de tratamientos médicos no paliativos, invasivos e inconducentes (que algunas veces responden a intereses meramente económicos), que son considerados por mí vejatorios o que vulneran mis creencias de tipo social, religiosas y culturales.

Esta decisión autónoma, que declaro mediante este documento, debe prevalecer ante fenómenos irremediables, en situaciones de patologías terminales o donde la ciencia no tenga respuesta con respecto al cuidado de mi salud. Se trata sin más, del respeto a la dignidad humana, resguardándome como paciente del llamado "encarnizamiento terapéutico", esto es, la prolongación de la agonía cuando se sabe ciertamente que no se está curando o dando vida, sino tan solo retardando el instante natural de la muerte. Frente a ello, priorizo la autonomía de mi voluntad, en el sentido de garantizar el derecho de oposición que tengo como paciente para poder protegerme del exceso tecnológico y terapéutico.

Me reafirmo en mi creencia que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Ciertamente tengo la obligación moral de cuidarme y hacerme curar, pero esta obligación se debe valorar según las situaciones concretas; es decir, hay que examinar si los medios terapéuticos a disposición son objetivamente proporcionados a las perspectivas de mejoría. La renuncia a medios extraordinarios o desproporcionados no equivale al suicidio o a la eutanasia; expresa más bien la aceptación por mi parte de la condición humana ante la muerte. A ello agrego que el médico dignifica la muerte y la ayuda, cuando se abstiene de tratamientos dolorosos, onerosos e injustificados, y cuando los suspende porque ya son inútiles.

Para constancia, firmo y autentico mi firma en este documento en la Ciudad de (ciudad donde firma y registra el documento), a los (tantos días) (00) días del mes de (xxxxxx) del

año 200X. Igualmente lo hacen, mi apoderado especial principal y los apoderados especiales suplentes, ellos en señal de aceptación y conocimiento, Es todo.

VENTAJAS DE LA LVA.

Aliviar el sufrimiento, asegurar el derecho de los pacientes a la información sobre su proceso y a prepararse psicológica y espiritualmente para la muerte.

Evitar que los enfermos sigan bajo cuidados artificiales cuando ya no hay nada más que hacer médicamente.

Morir en el hogar y rodeado de todos los seres que el ama es más digno que morir solo en una sala de cuidados intensivos rodeado de frialdad y desolación.

Recibir apoyo tanatológico para disminuir el impacto emocional de él mismo y de sus familiares.

El enfermo tiene la oportunidad de establecer un orden en todos los ámbitos de su vida optando por los de mayor o menor jerarquía según sus valores, mientras este en pleno uso de sus facultades mentales y todo bajo el marco de la legalidad.

Evitar la polifarmacia y que en el paciente se apliquen normas indiscriminadas y medidas de sostén que lejos de evitar la muerte prolongan la agonía del enfermo.

Recibir asistencia espiritual continuada y con oportunidad si el paciente así lo desea.

La aplicación de la LVA evita desintegración o conflictos de intereses entre los miembros de la familia del paciente.

Hacer un legado de sus bienes, dejar un documento testamentario.

Detallar gradualmente las características de su funeral y donar órganos según sea el estado de los mismos.

Hacer peticiones de las personas, situaciones o cosas que estén presentes en el momento de su muerte, como por ejemplo: hacer un viaje, pedir la presencia de un ser muy significativo en su recorrido por la vida, comer algo especial etc.

DESVENTAJAS DE LA LVA.

Resistencia a la aplicación por parte de algún miembro de la familia del paciente.

El bajo nivel académico del enfermo puede dar lugar a una interpretación errónea de la misma.

La unidad en la que se encuentra el paciente que no tiene conocimiento de la legislación de LVA no la puede aplicar.

Para el personal sanitario que está en contacto con el paciente resulta que agregar más actividades a su ya pesada carga de trabajo puede impedir la difusión correcta de la LVA

PRIORIDADES PARA LA DIGNIDAD DEL MORIR

Cuando ya no es posible lograr la curación o controlar la enfermedad, cuando las condiciones de salud se deterioran de modo irreversible y letal, el ser humano entra en la fase terminal de su existencia. El vivir se hace progresivamente precario y penoso. Al sufrimiento físico sobreviene el drama psicológico y espiritual del morir. Como tal, el enfermo terminal es una persona necesitada de acompañamiento humano, que la sociedad debe acoger a través de la asistencia especial del cuidado paliativo.

La transición a esta fase puede ser gradual, necesitando la actuación integrada de diversos profesionales para ayudarlo a vivir satisfactoriamente la última experiencia de su vida. En esta perspectiva se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes a través de programas de alivio de dolor y cuidados paliativos (MINSAL, 1998) y cuando la persona se enfrenta a la muerte irremediable, se habla de calidad del morir. La calidad de vida de la persona con enfermedad avanzada tiene que ver con sus experiencias y la forma de estar viviendo mientras transita con la amenaza constante de la muerte

Según Patrick et al. (2001), calidad del morir sería una "muerte que esté libre de dolores y sufrimientos para los pacientes, familias y sus cuidadores y con los deseos del paciente y su familia".

La comprensión del concepto de calidad del morir según lo anterior, implica que la persona se encuentra consciente de su muerte próxima, logrando un sentido de control para él o ella y respetando sus deseos y de sus cercanos (Patrick et al., 2001). El desconocimiento de esta situación le podría impedir vivir como protagonista de la última fase de su vida. Una persona, al estar consciente de que su vida tiene un próximo fin, quizás decida realizar actividades que nunca hizo y/o tomar decisiones importantes, como especificar por ejemplo, su deseo a no prolongar artificialmente el proceso de su muerte.

Kübler-Ross (1969) señalaba que es necesario que los pacientes conozcan su diagnóstico y pronóstico terminal, para poder hacer frente a una situación que no es fácil. Según esta autora, serían varias las etapas por las que atraviesa una persona que conoce su diagnóstico terminal: Se iniciaría con la negación, le seguiría ira, luego depresión, pasando por una negociación, hasta llegar a la aceptación, que sería aquella etapa que le permitiría llegar en paz al final de su vida. Estas fases serían móviles y cambiantes, pudiendo ocurrir que no siempre una persona al fallecer esté en la última etapa, la de aceptación. Esta última etapa ha sido descrita como el momento en que se despiden de los suyos, arregla sus asuntos, sigue las instrucciones de los profesionales, como si ya no se tratara de él, o de su propia enfermedad o de su propio cuerpo, sino de un "ser extraño cuya morada habitaría pasajeramente". Según Gómez (1998), el paciente "razonaría de una vida", la suya, que ahora pertenece al pasado. Al mismo tiempo, espera su muerte.

Se reconoce que algunas personas moribundas desean abiertamente su aceptación, y otras manifiestan una intensa curiosidad. Otros tienen la convicción, la alegría de encontrar del otro lado de la muerte, seres queridos y conocer el enigma de su existencia (Sason et al., 1998). La muerte para el moribundo en esta etapa significaría un umbral de percepción nueva y hasta entonces radicalmente desconocida. Cuando un enfermo hace el recorrido hasta este punto, el trabajo de los profesionales es muy gratificante y no sólo desde el punto profesional, sino también personal y humano. Según Sureda (2005) es posible enseñar a las personas a enfrentarse con la muerte, consiguiendo que hablen de ella y la acepten como parte de la vida, pero desde luego no constituye algo fácil de conseguir. De hecho no todos los pacientes logran llegar a este grado de aceptación.

García, García y Hernández (2001) concluyen que la mitad de los pacientes fallecen aparentemente con desconocimiento de su diagnóstico y sin saber que se enfrentan a una muerte próxima, como lo demuestra su investigación de una muestra de 70 familiares de pacientes fallecidos de cáncer: el 50% de los entrevistados opinó que el paciente no sabía que se iba a morir; el 21% que sí y el 28% lo desconocían. Esta situación de aparente desconocimiento estaba avalada por la familia, ya que son ellos que opinaban en igual porcentaje que el paciente no debía saber, manteniendo la "conspiración del silencio", debido a un deseo de protección a su ser querido.

Franca (2005), por el contrario, señala que la mayoría de los pacientes desean saber la máxima información sobre la enfermedad. Esta posible desinformación no sólo se generaría porque el paciente o su familia no desean conocer/informarse sobre el diagnóstico y/o pronóstico, sino que también proviene del equipo de salud. Schaufele (1998) entrevistó un equipo de salud del Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en Chile, quienes respondieron en un 50% que el paciente debe conocer su diagnóstico y pronóstico; un 33% opinó que depende de las características personales de cada individuo y un 16,7% opinó que se le debe ocultar su diagnóstico.

Como ya fue señalado, el concepto de calidad del morir involucra el conocimiento de la propia realidad para poder afrontarla, y poder decidir la forma en que se desee morir, conforme a las preferencias personales. Estas pueden manifestarse por anticipado a través de un testamento de vida, dejando instrucciones a través de un poder o en forma verbal. El testamento puede ser un instructivo para el tratamiento, en que el paciente selecciona las terapias médicas que rechaza o que deben omitirse. Lo anterior no implica que si el paciente opta por ejemplo por una eutanasia voluntaria o el suicidio asistido, los profesionales deban realizarlo. El sentimiento de piedad por quien sufre un trance de agonía no justificaría la eutanasia aunque el paciente lo solicitara. "La misión no es provocar la muerte asistida, sino asistir al moribundo" (Pizzi, Muñoz & Fuller, 2001).

Con respecto a estas posturas extremas, en la sociedad existen diversas opiniones basadas en valores y creencias, que bajo ciertas influencias como la religión, la educación, la raza,

la familia, se inclinan por apoyar una u otra. Sin embargo, en opinión de los propios pacientes, prevalece su deseo de sobrevivir con una calidad de vida aceptable, de la cual en alguna medida somos responsables los profesionales que otorgamos el cuidado (Patrick et al., 2001).

En la actualidad la sociedad está más consciente de la necesidad de que la muerte sea en el hogar más que en un hospital. Las evaluaciones programáticas de los cuidados al final de la vida consideran exitoso que un 95% de los pacientes adscritos fallezca en su hogar (MINSAL, 1999), permitiendo así la cercanía de sus allegados significativos y supone además, la ausencia de medidas de soporte vital extraordinarias, las que otorgarían más horas de vida biológica, pero que no siempre garantizarían calidad en el proceso a la muerte. Por otra parte, puede suceder que al fallecer en el domicilio se produzca mayor tensión en la persona y sus familiares, por desconocimiento de la forma de cómo actuar en este trance, sobre todo si los cuidadores no están preparados o no reciben un acompañamiento cercano del equipo de salud. Por lo que el solo hecho de fallecer en el hogar no asegura por sí mismo un proceso de morir con calidad.

Dentro del contexto del hogar y al estar junto a su familia, se espera que la persona esté rodeada de un entorno digno, manteniendo con los seres queridos y personas significativas contactos humanos, sencillos y enriquecedores donde se produzca la muerte, conscientes del proceso, aceptando lo que llega y como expresa Rodríguez (2002) "morir con el corazón abierto", es decir, con la despreocupación del bienestar de los que quedan con vida. Los equipos de salud pueden favorecer la comunicación de estos temas tanto hacia el paciente como en los diferentes miembros de la familia o seres significativos.

La definición de calidad del morir también considera que el paciente esté lo más libre posible de dolor. El dolor, como ha sido reconocido, es una experiencia personal, individual y difícil de describir y que se ha definido como: "una experiencia sensorial y emocional desagradable, ligada a una agresión a los tejidos actual o potencial" (International Association for the study of Pain, 1979), y que contribuiría a una alta demanda de atención, ya que el 80% de los pacientes presentan dolor en la etapa final de la vida y es uno de los aspectos que más temen las personas. Los programas nacionales que apoyan los cuidados ponen especial énfasis en el manejo del dolor (MINSAL, 2006) y su evaluación es hecha por el propio paciente a través de la Escala Visual Análoga y en base a ésta, los profesionales indican la analgesia de acuerdo a la Escala Analgésica de la OMS (Organización Mundial de la Salud [OMS] 1986, citado en De Lima, 2005). Las evaluaciones del programa han considerado efectivos sus resultados, dado que al momento del egreso de éste, cerca de 94% de los pacientes manifiestan mayoritariamente dolor leve. Por otro lado, el impacto medido a través del consumo de morfina demuestra que ha aumentado considerablemente en los últimos años, desde 4 kilogramos en el año 1991 a cerca de 40 kilogramos en el año 2004 (MINSAL, 2006).

En el hospital ISSSTE Regional de León el procedimiento es: aplicar al paciente en etapa terminal a dosis respuesta una sedación efectiva, se dan casos específicamente que se le administra fentanilo por vía intratecal, (La administración por vía intratecal se realiza por medio de un tubo delgado y blando (catéter) directamente al espacio intratecal (el lugar donde fluye el líquido que se encuentra alrededor de la médula espinal). El medicamento está dentro de una bomba, que puede ser externa (en este caso suele llevarse en el cinturón) o implantable (para ello se usa una bomba programable que proporciona al paciente más autonomía). Las bombas implantables se colocan por debajo de la piel mediante cirugía.

.La médula espinal es como una carretera por la cual circulan las señales del dolor hacia el cerebro, el lugar donde el cuerpo percibe realmente la sensación de dolor. Como la medicación se administra directamente a la zona por donde viajan las señales del dolor, la vía intratecal puede controlar eficazmente el dolor con dosis mucho menores que las necesarias por vía oral (ésto, para el caso de fármacos analgésicos). Esto habitualmente reduce los efectos secundarios sistémicos asociados con muchas medicaciones orales. además los familiares hospitalizan al enfermo para tener una monitorización continua y aliviar o atenuar el estado de crisis a causa del dolor tan intenso.

La relación paciente-profesional interviene en la calidad del morir, ya que este último posee los conocimientos técnicos y será quien preste el apoyo necesario para ayudar al paciente. Esta relación debe ser empática, mostrando apoyo, soporte, animándolo a que hable libremente, formulando preguntas abiertas y manteniendo una escucha activa (Norma de Enfermería, 1999). Existen investigaciones que señalan que la reacción que puedan presentar los pacientes crónicos ante su enfermedad va a estar en gran medida determinada por la actitud que adopte el equipo de salud (Baeza & Peralta 1998).

Estos mismos autores han expresado que las expectativas positivas y negativas de un médico pueden transmitirse espontáneamente a su paciente a través de las comunicaciones verbales y no verbales.

Por otra parte, la espiritualidad permite soportar el dolor y el sufrimiento, dándole un sentido a la vida y generando un motor de esperanza que en muchos casos esta basada en la fe religiosa. A su vez autores como Gimenes, Quiroz y Shayer (1992) señalan que existe una relación positiva entre la esperanza y el afrontamiento de la enfermedad terminal, más aún si se encuentra en el proceso de morir.

En la calidad del morir se integran además cuidados que se sustentan en principios éticos, morales y humanos inherentes a la dignidad humana, la cual es compartida por toda la especie. Ellos se basan en que el ser es único, insustituible, inabarcable, irrepetible, susceptible de ser amado y capaz de amar, que es consciente y autoconsciente, goza de libertad, autodeterminación y gobierna en cierto modo al mundo y por lo mismo, es éticamente responsable. El grado de dignidad de cada ser humano no se mide por su nivel

de inteligencia, por su sensibilidad ante tales o cuales cosas por ser más o menos libre en cada una de sus acciones, por ser capaz de interrelacionarse con los otros. El ser humano es digno en cada una de las etapas de vida, desde las embrionarias hasta las finales, por lo que el proceso de morir debe estar revestido de máxima calidad y dignidad por ser, tal vez, la etapa más esencial de nuestra vida (Pizzi et al., 2001).

El progreso técnico-científico ha permitido un aumento de la expectativa de vida que debería por un lado ir asociado a una mejor calidad de ésta y por otro estar al servicio del ser humano, sin desvalorizar el proceso de morir, ya que de lo contrario podría generar la percepción de una vida sin significado ni sentido, haciendo que el sufrimiento pueda ser vivido como un absurdo y un destructor de la dignidad humana. A la vez, el progreso tecnológico ha favorecido el temor a la prolongación artificial de una agonía, a la pérdida de control y a la dependencia de terceros. Por lo anterior, la calidad del morir constituye un valor ético, que no es inferior al de la curación y que conlleva el reconocimiento del valor intrínseco de la persona humana. Calidad del morir es morir con dignidad, necesitando para tal suceso, único y natural en la vida del ser humano, el respeto de sus derechos como paciente terminal, enunciados universalmente por la OMS en 1990.

LA POSTURA DE LA IGLESIA CATOLICA

Noviembre 2010 7:56



El arzobispo José Guadalupe Martín Rábago avaló el proyecto de la denominada Ley de Voluntad Anticipada del estado de Guanajuato para normar la muerte digna de las personas en fase terminal, porque la iniciativa “sustancialmente va en la línea de lo que la moral católica reconoce”.

“Es legítimo que la persona en etapa terminal quiera morir con dignidad”, dijo el prelado.

El Papa Juan Pablo II dijo que era legítimo que la persona optara por no someterse al encarnizamiento terapéutico, que es ese afán que tienen los médicos de a toda costa darle al paciente “esto, lo otro y aquello y eso, aunque saben que no tiene ningún resultado positivo”, argumentó.

Legisladores del Partido Acción Nacional (PAN) ingresaron al Congreso del Estado de Guanajuato la iniciativa de Ley de Voluntad Anticipada, también llamada “del Bien Morir”, encaminada a evitar que se prolongue el dolor y la agonía de los enfermos en fase terminal con métodos artificiales.

Con base en esta norma, un enfermo incurable podrá manifestar explícitamente su voluntad para que no se le suministren tratamientos clínicos o cirugías inútiles.

El arzobispo ha solicitado a los diputados panistas la iniciativa a efecto de analizar su contenido, pero de acuerdo a la información que tiene el proyecto se sustenta en la ortotanasia.

Martín Rábago acotó que ese tipo de legislación es totalmente legítima.

“La ortotanasia no es uno provocarse la muerte, sino simplemente dejar que la naturaleza haga su propio efecto cuando ya no hay remedio para una persona que se encuentra en la parte final de su existencia”, precisó al compararla con la eutanasia.

La Ley de Voluntad Anticipada pretende que la persona pueda decidir libremente que si no tiene posibilidades de recuperarse, no lo sometan a medicamento o a intervenciones quirúrgicas que simplemente prolongan de manera innecesaria la vida, con grandes costos y a veces con grandes sufrimientos para el paciente y para la familia misma, remarcó el clérigo.

La persona puede manifestar mientras está en condiciones de hacerlo o dejar dicho que alguien en su nombre lo diga que al encontrarse en esas condiciones quiere morir con dignidad.

“Si nos encontramos en ese situación preferimos morir en nuestra casa acompañados nuestras familiares y que podamos vivir en paz”, expresó.

El Arzobispo comentó que la Conferencia del Episcopado de España ha sacado un formulario para que la gente lo pueda utilizar en el que explícitamente manifiesta su voluntad de ser atendido con los sacramentos, de ser acompañados por sus familiares y de poder vivir los últimos momentos con la mayor tranquilidad posible.

Lo que no se puede negar a los enfermos en los últimos momentos es la hidratación y la alimentación, pero tratamientos que son inútiles, “una persona puede decir ya no lo quiero”, concluyó el Arzobispo.

Fuente: El Universal.

CONSIDERACIONES FINALES

La enfermería, es una profesión con un alto sentido humanitario y centrar la atención a pacientes con una situación en riesgo de morir representa un reto para el personal sanitario, así como la oportunidad de brindar al enfermo y su familia una atmosfera rodeada de elementos que mitiguen gradualmente sus necesidades espirituales, sociales, biológicas y emocionales.

Al internarse en el corazón de la tanatología, la enfermera encuentra una guía que contiene herramientas elementales que en conjunción con el equipo multidisciplinario de salud se convierten en la clave para interrelacionarse con todo tipo de conocimientos que tienen el don de proporcionar al individuo y sus allegados respuestas a sus múltiples interrogantes y en consecuencia alivio a sus necesidades más apremiantes.

Desde mi humilde punto de vista, la LVA es uno de los senderos que proponen brindar a nuestros pacientes una solución para ejercer uno de los dones divinos que es el libre albedrío, aprovechando que contamos con apoyos gubernamentales, dar VIDA A LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA, proporciona al enfermo y a su familia la información de su contenido y el alcance que puede tener al cumplir sus deseos en la medida de lo posible antes que el momento final se presente.

Los enfermos que se encuentran en las proximidades del fin de la vida, tienen la necesidad de estar acompañadas cuando transitan hacia esta etapa y la misma necesidad de acompañamiento la requieren los familiares que viven o han vivido todo el proceso de duelo y que, en ocasiones, les es difícil enfrentar la realidad.

Los familiares del paciente requieren todavía orientación así como también apoyo, saber que pueden contar con alguien en estos momentos difíciles que se avecinan, saber que pueden llamar en horas que no son usuales, para consultar e incluso, para solicitarles su presencia junto a la familia.

Ayudar por un lado a hacer que las personas y sus familias conozcan su realidad para poder afrontarla para que, los miedos y ansiedades que pudieran generarse, puedan compartirlos con el equipo multidisciplinario de salud, el cual les ayudará a elaborar la pérdida.

El control de síntomas, en especial el dolor, es uno de los aspectos prioritarios en la atención paliativa, que más aflige tanto al que lo sufre como a sus seres significativos. Sin embargo, también es necesario no descuidar otros síntomas, que pueden ser tantos o más aflictivos para las personas. Todo ello requiere también una preparación especial, constante y actualizada del equipo, aunque ya posean experiencia laboral en esta área. Se reconocen además, componentes éticos, espirituales y sociales que son básicos para proporcionar una atención integral.

Enfermería como disciplina responsable de proveer el cuidado de salud y por su formación humanística, debiera dar la asistencia necesaria a la persona y familia que atraviesa por esta etapa final de la vida. Tiene el desafío de proporcionar una atención de calidad, lo cual trae consigo la necesidad de incrementar su preparación en el área y generar un mayor número de evidencia en la misma, que propenda a una mejor calidad del morir.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Baeza, M. y Peralta, M. (1998). Percepción dada por los familiares sobre calidad de atención en relación a cuidados paliativos de enfermos oncológicos terminales. Tesis para optar al grado de Enfermera. Pontificia Universidad Católica. Chile. [[Links](#)]

De Lima, L. (2005). El uso de medicamentos opioides en el alivio del dolor por cáncer. Recuperado el 5 de agosto de 2005 de http://www.scare.org.co/rca/archivos/articulos/2000/vol_3/Word/El%20uso%20e%20medicamentos.doc [[Links](#)]

Franca, O. (2005). La ayuda (médica) al buen morir. Sociedad Uruguaya de Bioética. Universidad Católica de Uruguay. Recuperado el 4 de agosto 2005. de <http://escuela.med.puc.cl/publ/ARSmedica/ARSmedica11/ARSohtml>. [[Links](#)]

García, R.; García, M.; y Fernández, I. (2001). Complicaciones Durante el Proceso de Morir. Presentado en las Jornadas de la Antigua Sociedad Española de Tanatología. Las Palmas de Canaria. España. Recuperado el 10 de agosto 2004 de <http://tanatologia.org/seit/comunicaciones>. [[Links](#)]

Gimenes, M.; Queiroz, E. y Shayer, B. (1992). Reações Emocionais Diante do Cancer: Sugestoes para Intervencao. *Arq.Bras.Med.*; 66(4): 353. Recuperado el 6, jul-agos.2004. De <http://www.unb.br/ip/labsaude/publicacoes/elizabeth.html>. [[Links](#)]

Gómez, M. (1998). *Decir o no decir la verdad*. (2ª Ed.). Cómo dar las malas noticias en medicina (pp. 43-45). España. Ediciones Aran. [[Links](#)]

Herth, K. (1989). The relationship between level of hope and level of coping response and other variables in patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 16(1) 67. [[Links](#)]

Highfield, M.F (2002). Spiritual heath of oncology patients nurse and patient perspectives. *Cancer nurs.* 15 (1) 1. [[Links](#)]

International Association for the study of Pain (1979). Subcommittee on Taxonomy Pain terms: a list with definition and notes on usage. *Pain* 3 (6): 249-252. [[Links](#)]

Kübler-Ross, E. (1969). Attitudes toward death and dying. (1ª ed.) 25-50. *On Death and Dying*. New York. Ed. Macmillan publishing Company. Recuperado 20 de agosto 2005 http://www.amazon.com/gp/reader/0684839385/?ref=sib_dp_pt/002-3957731-7599256#reader-link [[Links](#)]

Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos* (2ª ed.) 124-252. Barcelona. España. Ed. Martínez Roca. [[Links](#)]

Ministerio de Salud (1998). Norma de Enfermería. Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. Documento oficial. Santiago, Chile. [[Links](#)]

Ministerio de Salud (1998). Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. Documento oficial. Santiago, Chile. [[Links](#)]

Ministerio de Salud (1999). Cuenta anual sobre resultados del Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos a Pacientes con Cáncer. Documento oficial. Santiago, Chile. [[Links](#)]

Ministerio de Salud de Chile (2002). Departamento de estadísticas e información de salud. Indicadores de estadísticas vitales, según región, año 2002. Recuperado 2 de noviembre de 2004. Disponible en <http://deis.minsal.cl/Indicadores/ind2004.pdf> [[Links](#)]

Ministerio de Salud (2006). Resultados estadísticos del Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. Trabajo presentado en Congreso Latinoamericano de Cuidados paliativos. Noviembre. Santiago, Chile. [[Links](#)]

Patrick, D., Engelberg, R. & Curtis, R. (2001, septiembre). Evaluating the Quality of Dying and Death. *Journal of Pain and Symptom Management* 22 (3): 717-726. [[Links](#)]

Pizzi, P., Muñoz, A. & Fuller, A. (2001). *El dolor, la muerte y el morir* (1ª ed.). 65-80. Santiago, Chile: Editorial Mediterráneo. [[Links](#)]

Rodríguez, P. (2002). *El enfermo terminal y el derecho a una muerte digna* (1ª ed). 169-184. Morir es nada. España: Ediciones Barcelona. [[Links](#)]

Sason, F., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L. & Cook, P. (1998). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer* 88: 225-36. [[Links](#)]

Sureda, M. (2005). Aproximación del enfermo terminal a la muerte. Temas Bioéticos. Asociación Catalana de estudios Bioéticos. Recuperado el 14 de marzo 2005 de <http://www.aceb.org/term.htm> [[Links](#)]

Twycross, R. (1998). Palliative Care. In: *Encyclopedia of Applied Ethics* 3 (15): 419-433. [[Links](#)]

[http://www.congresogto.gob.mx/intervenciones/LXI Legislatura...](http://www.congresogto.gob.mx/intervenciones/LXI%20Legislatura...) -

[http://www.notarios.com.mx/admin/fotos/pages/eduardo_garcia ...](http://www.notarios.com.mx/admin/fotos/pages/eduardo_garcia...)

