



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE MEDICINA

Pontificia Universidad
Católica del Ecuador



TRABAJO DE TITULACIÓN

SUBMODALIDAD: CAPÍTULO DE LIBRO

TEMA:

Testamentos vitales y directivas anticipadas para las decisiones médicas:

retos actuales y escenarios futuros en el Ecuador

PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE MAGISTER EN GESTIÓN DE

CALIDAD EN SALUD Y SEGURIDAD DEL PACIENTE

DIRECTOR:

Od. GABRIELA MORALES Msc.

AUTOR:

LCDA. HILDA CECILIA PILAPAÑA LUGUAÑA

QUITO, 2024

DERECHOS DE AUTOR

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las políticas y manuales de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas políticas.

Asimismo, cedo los derechos en línea patrimoniales de mi trabajo de titulación, con fines de difusión pública, además apruebo la reproducción dentro de las regulaciones de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador y de conformidad a lo dispuesto en el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante:



Nombre: Lcda. Hilda Cecilia Pilapaña Luguaña

Cédula: 1713764825

Lugar y fecha: Quito, noviembre de 2023.

DEDICATORIA

La concepción de este capítulo de libro es dedicado a Dios y a mis hijas. A Dios, por ser fuente de amor y sabiduría infinita, y ser mi guía constante, por iluminar mi camino y por sostenerme con su amor incondicional en cada paso de esta jornada.

A mis queridas hijas, que son la luz de mi vida, mi mayor inspiración y mi razón de ser. Cada día a su lado es un regalo precioso que atesoro con todo mi corazón. Gracias por enseñarme el verdadero significado del amor incondicional, por su alegría contagiosa y por llenar mi mundo de risas y de sueños. Este logro no solo es mío, sino también de ustedes, mis amadas hijas, cuyo amor y apoyo incondicional han sido mi mayor motivación y mi más grande bendición.

Con amor y gratitud infinitos.

Cecilia Pilapaña.

AGRADECIMIENTOS

Quisiera expresar mi más profundo agradecimiento a todas las personas que han sido parte fundamental en la realización de este proyecto y en mi camino académico.

En primer lugar, a mis queridas hijas, Victoria, Génesis y Doménica, quienes han sido mi mayor inspiración y motivación a lo largo de este viaje. Su amor incondicional, su apoyo constante y su comprensión han sido mi fuerza en los momentos difíciles y mi alegría en los momentos de éxito. Gracias por ser mis grandes compañeras de vida y por enseñarme lecciones de amor, paciencia y perseverancia todos los días.

A mi directora de tesis, Msc. Gabriela Morales, quiero expresar mi profunda gratitud por su orientación, apoyo constante y paciencia durante todo el proceso en la realización del capítulo de libro.

También agradezco a mis profesores por compartir su conocimiento y experiencia y por brindarme orientación.

A todos ustedes, mi más sincero agradecimiento por formar parte de este importante capítulo en mi vida.

Con gratitud,

Cecilia Pilapaña.

ÍNDICE GENERAL

DERECHOS DE AUTOR	ii
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTOS	iv
ÍNDICE GENERAL.....	v
ÍNDICE DE FIGURAS	vii
ÍNDICE DE TABLAS	viii
RESUMEN	ix
ABSTRACT.....	xi
1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. METODOLOGÍA	3
3. DESARROLLO	5
3.1. Testamentos vitales y directivas anticipadas.....	5
3.1.1. Definición y conceptualización.....	5
3.1.2. Objetivos de los testamentos vitales y voluntades anticipadas	6
3.1.3. Categorías de las directivas anticipadas.....	7
3.1.4. Diferencias legales entre testamento vital y directivas anticipadas	8
3.1.5. Historia de los testamentos vitales y directivas o voluntades anticipadas.....	10
3.2. Directivas Anticipadas y Bioética.....	12
3.2.1. Principio de Autonomía.....	12
3.2.2. Derechos Humanos a la libertad.....	14
3.2.3. Dignidad humana	14
3.2.4. Muerte Digna	15
3.2.5. Dignidad póstuma.....	16

3.3. Toma de Decisiones en la Atención Médica frente a los testamentos vitales y directivas anticipadas.....	17
3.3.1. Dilemas éticos en la toma de decisiones médicas frente a los testamentos vitales y directivas anticipadas.....	18
3.3.2. El rol de los profesionales de la salud frente a las decisiones anticipadas y testamento vital	21
3.4. Marco Legal Sobre los Testamentos Vitales y directivas anticipadas en Ecuador.....	23
3.4.1. Constitución de la República del Ecuador.....	24
3.4.2. Ley Orgánica de la Salud	24
3.4.3. Ley Orgánica de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células	25
3.4.4. Código Orgánico de Salud.....	26
3.4.5. Códigos de ética de profesionales de la salud en Ecuador enfocados a los testamentos vitales y directivas anticipadas	27
3.5. Casos y dilemas éticos sobre las directivas anticipadas	29
3.6. Retos de las directivas anticipadas	32
3.7. Futuros escenarios.....	36
4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	39
5. BIBLIOGRAFÍA.....	42

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Conceptualización.....	5
Figura 2. Categorías de directivas anticipadas.....	7
Figura 3. Diferencias entre las directivas anticipadas y testamento vital	9
Figura 4. Principales dilemas éticos en la toma de decisiones en ausencia de testamento vital o decisiones anticipadas	20
Figura 5. Principios éticos del personal de salud frente a una decisión anticipada o testamento vital.....	22
Figura 6. Factores que intervienen en la implementación de las directivas anticipadas y testamentos vitales.....	35
Figura 7. Caso problemático en Ecuador	38

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Resumen de los casos resueltos y situaciones problemática de las directrices anticipadas.....	29
--	----

RESUMEN

Las directivas anticipadas, comprendidas como testamentos vitales y poder notarial médico, tienen como propósito asegurar el respeto a las decisiones de la persona en relación con los procedimientos y tratamientos que deben seguirse en situaciones críticas de salud, así como en la donación de órganos en caso de pérdida de la capacidad de decisión. Sin embargo, estos documentos son escasamente empleados en organizaciones de salud en América Latina y, específicamente, en Ecuador. A raíz de esta situación, se han identificado los retos actuales y los posibles escenarios futuros en el país con respecto a los testamentos vitales y las directivas anticipadas para las decisiones médicas, mediante una exhaustiva revisión bibliográfica de datos actualizados y disponibles.

En el análisis de la información, se determina que las directivas anticipadas se fundamentan en el Principio de Autonomía, el Derecho Humano a la Libertad, el respeto por la Dignidad Humana, la Muerte Digna y la Dignidad Póstuma.

Entre los dilemas éticos que enfrenta el profesional de la salud ante una directiva anticipada, se encuentran el desconocimiento de normativas y legislación que respalde este tipo de documento, la responsabilidad de tomar decisiones por los demás o recomendar decisiones a los familiares, y opiniones divergentes entre profesionales basadas en creencias y valores.

En Ecuador, los principios éticos de las directivas anticipadas (autonomía, libertad y respeto) están incorporados en la Constitución Nacional, la Ley Orgánica de Salud, el Código Orgánico de Salud y códigos de ética

nacionales. Estos establecen que estas decisiones pueden tomarse libremente, con dignidad en relación con los cuidados y tratamientos al final de la vida, siempre y cuando no causen daño a terceros y el individuo esté en capacidad mental y física para tomar decisiones. No obstante, la eutanasia no está legalizada en el país, y las directivas anticipadas carecen de una normativa legal y detallada para su aplicación y difusión al personal de salud.

El principal desafío de estos documentos, es la barrera comunicativa entre el personal de salud, el paciente y los familiares, generalmente por la falta de tiempo y la ausencia de documentación en la historia clínica.

En cuanto a los casos más comunes, se destaca la no resucitación y no intubación, aspectos que están incluidos en las directrices anticipadas y son respetados por los profesionales de la salud, respaldados legalmente por las normativas ecuatorianas.

En la evaluación ética y legal de las directivas anticipadas, expuesto en el contexto ecuatoriano, destaca la necesidad de abordar y regular situaciones delicadas como la eutanasia activa y la participación de menores con enfermedades terminales en decisiones anticipadas.

ABSTRACT

The purpose of advance directives, including living wills and medical power of attorney, is to ensure respect for the person's decisions in relation to the procedures and treatments that must be followed in critical health situations, as well as in organ donation in case of loss of decision-making capacity. However, these documents are rarely used in health organizations in Latin America and, specifically, in Ecuador. As a result of this situation, current challenges and possible future scenarios in the country regarding living wills and advance directives for medical decisions have been identified through an exhaustive bibliographic review of updated and available data.

In the analysis of the information, it is determined that advance directives are based on the Principle of Autonomy, the Human Right to Freedom, respect for Human Dignity, Dignified Death and Posthumous Dignity.

Among the ethical dilemmas that health professionals face when faced with an advance directive are ignorance of regulations and legislation that support this type of document, the responsibility of making decisions for others or recommending decisions to family members, and divergent opinions among professionals based on beliefs and values.

In Ecuador, the ethical principles of advance directives (autonomy, freedom and respect) are incorporated in the National Constitution, the Organic Health Law, the Organic Health Code and national codes of ethics. These establish that these decisions can be made freely, with dignity in relation to care and treatment at the end of life, as long as they do not cause harm to third parties and the individual is mentally and physically capable of making

decisions. However, euthanasia is not legalized in the country, and advance directives lack detailed legal regulations for their application and dissemination to health personnel.

The main challenge of these documents is the communication barrier between health personnel, the patient and family members, generally due to lack of time and the absence of documentation in the medical history.

Regarding the most common cases, non-resuscitation and non-intubation stand out, aspects that are included in the advance directives and are respected by health professionals, legally supported by Ecuadorian regulations.

In the ethical and legal evaluation of advance directives, presented in the Ecuadorian context, the need to address and regulate delicate situations such as active euthanasia and the participation of minors with terminal illnesses in advance decisions stands out.

1. INTRODUCCIÓN

La directiva anticipada es un documento legal que permite a las personas ejercer su autonomía y decidir sobre algún procedimiento médico o alternativa de tratamiento en caso de quedar inconscientes. Además, en situaciones de enfermedad terminal, posibilitan especificar al personal de salud la disposición final de sus restos y la donación de órganos. Con esta información, los profesionales de la salud podrán comprender las necesidades del paciente y facilitar un fallecimiento digno (Monteiro y Silva, 2019).

El testamento vital y las directivas anticipadas se amparan bajo el principio bioético de autonomía, donde una persona tiene la capacidad de defender su opinión y derecho a la toma de decisiones, incluso en casos en que difieran de la opinión del médico. Forman parte de los derechos de libertad para decidir qué tratamientos está dispuesta a aceptar o rechazar, las circunstancias y la planificación anticipada de una muerte digna. En este contexto, el personal de salud, en función de los principios éticos de su profesión, debe respetar las decisiones del paciente y los familiares, brindándoles la posibilidad de recibir todos los cuidados paliativos actuales para mantener la dignidad humana hasta el fallecimiento (Baumann et al., 2023).

En América Latina, uno de los principales inconvenientes en la utilización de una directiva anticipada es el desconocimiento legal tanto del personal de salud como de los pacientes acerca de esta alternativa ética (Buedo et al., 2023). Esta situación no difiere en Ecuador, a pesar de que las leyes y códigos mencionan la libertad, autonomía y respeto de las decisiones de una persona; no existe una ley o normativa específica en el país sobre testamentos vitales y directivas anticipadas.

Bajo estas circunstancias, la aplicación de estos documentos en el sistema de salud ecuatoriano es poco común y no es ampliamente recomendada por los profesionales de la salud a los pacientes. Esto sucede a pesar de los beneficios y ventajas que conlleva tener con anticipación los deseos del paciente respecto a un tratamiento médico y las acciones que contempla en caso de un padecimiento terminal. Además, la utilización de estas directivas protege a la familia y a los médicos de asumir la responsabilidad de la decisión final sobre la vida del paciente, permitiendo así reducir intervenciones innecesarias que podrían prolongar el sufrimiento del individuo y malgastar recursos en la atención médica (Feussner et al., 2022).

Con base en lo expuesto anteriormente, se identificaron los retos actuales y escenarios futuros en Ecuador relacionados con los testamentos vitales y las directivas anticipadas para las decisiones médicas. Esto considera aspectos como la conceptualización, objetivos, categoría y diferencias entre testamentos vitales y directivas anticipadas, incluyendo los fundamentos históricos, la bioética y la legalidad de estos documentos. También se analiza la forma e influencia de la toma de decisiones en la atención médica frente a las directivas anticipadas.

2. METODOLOGÍA

Tipo de investigación

Investigación descriptiva: Según Espinoza Montes (2010) aducen que la investigación descriptiva está fundamentada en la descripción de una situación o fenómeno que está ocurriendo sin la influencia del investigador. Para Hernández Sampieri (2014) “el alcance descriptivo se utiliza para medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, esto es, su objetivo no es indicar cómo se relacionan éstas” (p.92).

Se utilizó la investigación descriptiva para el estudio, estableciendo los datos e información de la situación de los testamentos vitales y las directivas anticipadas en el área de salud, enfocando en la realidad del Ecuador expuesta por informes, artículos e investigaciones previas.

Diseño de investigación

Investigación bibliográfica: De acuerdo a Sabino (1992) manifiesta que el diseño bibliográfico o documental es aquel que la información recolectada proviene de fuentes secundarias (datos secundarios), es decir que provienen de otras investigaciones, informe científico, tesis, texto, documentos escritos elaborados por otros autores, que demuestren confiabilidad de los datos y se debe garantizar que provengan de fuentes confiables y reales.

En la elaboración del capítulo del libro se utilizó una investigación bibliográfica que fundamentó en datos públicos y abiertos, obtenidos de una revisión

detalla de libros y artículos publicados los últimos 10 años, sobre los testamentos vitales y directivas anticipadas para las decisiones médicas.

Procedimiento metodológico

En primer lugar, se estructuró el desarrollo del capítulo del libro, en función de las variables de testamento vitales y directivas anticipadas, se realizó una búsqueda de estos parámetros en español e inglés de artículos, informes, leyes y libros que aportaron información de los principios, derechos humanos, bioética y legislación nacional e internacional que respalda estos documentos.

Luego, se buscó datos de los últimos 10 años sobre los casos y dilemas éticos de las directivas anticipadas, de igual forma se fundamentó los retos y los futuros escenarios del testamento vital y directivas anticipadas. Posteriormente, se analizó la información obtenida sobre el tema, descartando aportes que se encontraron repetidos y redundante, que procedió de fuentes primarias y secundarias de confianza académica, con lo cual fue posible lograr las conclusiones y recomendaciones de la investigación.

3. DESARROLLO

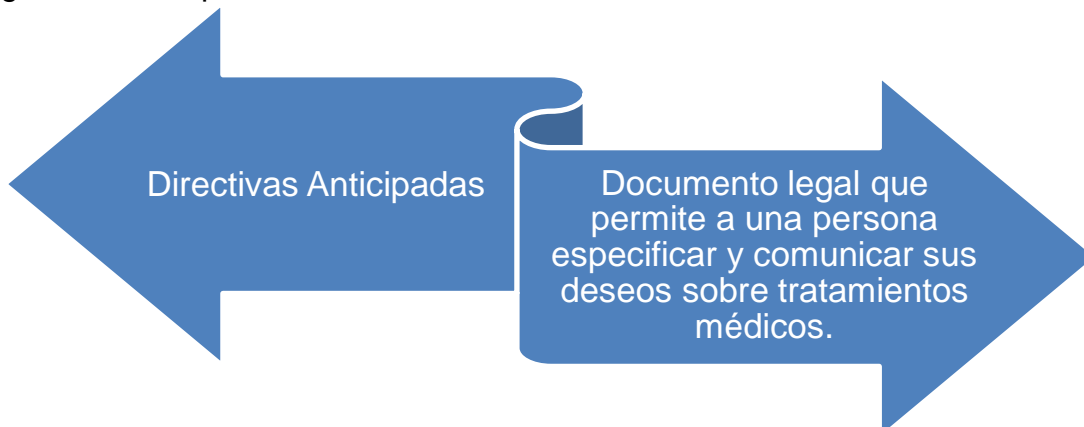
3.1. Testamentos vitales y directivas anticipadas

En el área de la salud, existen las directivas anticipadas, las cuales son un medio para informar al personal de salud sobre las decisiones y deseos de un paciente respecto a posibles enfermedades o las condiciones de la finalización de la vida. Estos documentos están respaldados por los derechos fundamentales de la autonomía, dignidad humana y póstuma, muerte digna y libertad (Koenig et al., 2022).

3.1.1. Definición y conceptualización

Las directivas o voluntades anticipadas hacen referencia a las instrucciones por escrito en las que una persona, en pleno uso de sus facultades mentales y de manera voluntaria, expresa sus deseos y opiniones con el fin de orientar decisiones futuras relacionadas con su salud (Arimany-Manso et al., 2017; Monteiro y Silva, 2019).

Figura 1. Conceptualización



Nota: Adaptado de Fundación Pasqual Maragall (2022)

Estas declaraciones se realizan de manera competente, voluntaria y consciente. Cualquier persona adulta puede emplearlas para dejar por escrito la atención médica que desea o rechaza, especialmente en situaciones como daño cerebral o la fase final de una enfermedad incurable. Estas declaraciones abarcan exámenes, tratamientos curativos o intervenciones médicas (Wurm et al., 2023). Su efecto se materializa cuando la evidencia médica confirma la incapacidad del paciente para tomar decisiones (Monteiro y Silva, 2019), permitiendo la designación de un familiar o representante para tomar decisiones en su nombre durante situaciones críticas. Este documento también puede reflejar la voluntad respecto al destino de su cuerpo u órganos después del fallecimiento, preservando su dignidad y convicciones personales (Victorino et al., 2019).

3.1.2. *Objetivos de los testamentos vitales y voluntades anticipadas*

La finalidad de este documento es múltiple, siendo su principal objetivo el respeto de los deseos del paciente mediante la promoción del tratamiento y las acciones deseadas por la persona. En casos en los que el paciente pierda la capacidad de tomar decisiones o su conocimiento, el segundo propósito es salvaguardar a los familiares del peso de la responsabilidad de la toma de decisiones, dado que en la mayoría de las situaciones los familiares experimentan sentimientos de culpabilidad. Por último, el tercer objetivo es disminuir las intervenciones innecesarias que podrían prolongar el sufrimiento del paciente y desperdiciar recursos en la atención médica (Feussner et al., 2022).

3.1.3. Categorías de las directivas anticipadas

Las directivas anticipadas se tipifican en el testamento vital y el poder sanitario, este último otorga a una persona autorizada la responsabilidad de tomar decisiones y garantizar el cumplimiento de la voluntad del paciente. Este documento legal aumenta la autonomía en situaciones de emergencia de salud, ya que los deseos del paciente están por escrito. Se recomienda que a toda persona mayor de edad se le informe sobre la relevancia del testamento vital y para que busque asesoramiento del personal médico acerca de su contenido (Wurm et al., 2023).

Dentro de las directivas anticipadas, se distinguen las categorías principales que se observan en la figura 2:

Figura 2. Categorías de directivas anticipadas

Mandato duradero/poder notarial duradero/poder sanitario	Testamento vital
<p>El paciente designa a una persona de confianza para tomar decisiones sobre su cuidado de la salud en caso de que él mismo sea incapaz. Se realiza en previsión de la incapacidad de la persona para cuidar de sí misma y/o administrar sus bienes. Se puede otorgar mediante acta notarial o en presencia de testigos.</p>	<p>Documento legal en el cual el paciente especifica qué tratamientos y procedimientos médicos desea recibir cuando ya no sea posible revertir su situación clínica y esté incapacitado para decidir. Estatutos que generalmente se limitan a pacientes en condiciones terminales y a decisiones sobre tratamientos de soporte vital. Se debe registrar en una notaría y deben estar dos testigos (dentro de los cuales no se incluye el médico tratante).</p>

Nota: Adaptado de Bartlett y Finder (2018)

Como se puede observar en la figura 2, los tipos de directivas anticipadas de atención médica son el testamento vital y el poder notarial duradero/mandato duradero/poder sanitario (el paciente autoriza a una persona a tomar decisiones médicas en su nombre en caso de que no pueda comunicar sus deseos) (Bartlett y Finder, 2018).

Las mejores prácticas sugieren que los pacientes deben entablar conversaciones sobre sus deseos con su sustituto designado mucho antes de cualquier posible emergencia o escenario del final de la vida. Sin embargo, la designación de un sustituto de atención médica varía de un país a otro, existen algunos casos que el paciente no dispone de un sustituto, por lo tanto, en función de la ley se puede designar uno, donde se da prioridad a un tutor legal, cónyuge, hijo adulto o padre para actuar como sustituto (House et al., 2023).

3.1.4. Diferencias legales entre testamento vital y directivas anticipadas

La planificación de directivas anticipadas de la atención médica, es un enfoque que le facilita a la persona en capacidad física y mental de preservar sus deseos y valores a través de un documento legal por escrito, de esta forma serán tomadas en cuenta en caso de no ser capaz de manifestarse en el futuro. Por lo general las directivas anticipadas deben ser comunicadas previamente a los miembros de la familia y al personal médico, de esta manera se evitan conflictos sobre el respecto de la decisión del paciente (Souza et al., 2023).

A pesar de que el testamento vital y las directivas anticipadas pueden considerarse como sinónimos; la literatura revela algunas diferencias entre estos

documentos desde la perspectiva legal y la forma de su redacción que se detallan en la figura 3.

Figura 3. Diferencias entre las directivas anticipadas y testamento vital



Nota: Adaptado de Bartlett y Finder (2018)

Es fundamental destacar que estos documentos deben redactarse siguiendo especificaciones médicas de diversas enfermedades y tratamientos, en vista de que la mayoría de las directivas anticipadas y testamentos vitales, son considerados por el personal médico de inconsistente y con vacío de información, al carecer de la asesoría del personal de salud, suelen tener una redacción subjetiva. En consecuencia, existe la posibilidad de que sean rechazados, debido al desconocimiento sobre los tratamientos disponibles y las posibilidades de la atención médica requerida (Feldman et al., 2022).

Las directivas médicas anticipadas, guían a médicos y cuidadores en situaciones críticas, como enfermedades terminales o estados graves de salud. Su importancia radica en que no están reservadas únicamente para adultos mayores,

ya que circunstancias críticas pueden surgir en cualquier etapa de la vida, por lo que es fundamental que todos los adultos preparen estos documentos.

3.1.5. Historia de los testamentos vitales y directivas o voluntades anticipadas

El Testamento Vital o Voluntad Anticipada tuvo sus inicios en 1967, cuando la Euthanasia Society of América propuso un documento llamado Testamento. En 1969, el abogado Louis Kutner presentó el primer modelo denominado Testamento Vital, permitiendo a las personas expresar su deseo de interrumpir el tratamiento en casos de enfermedad terminal (Perracini, 2019).

La ley Natural Death Act de 1976 en California, inspirada por el caso de Karen Ann Quinlan, marcó el primer avance legal hacia la necesidad de instrucciones por escrito sobre el final de la vida (Perracini, 2019).

En Estados Unidos en 1990, se desarrolló un protocolo, denominado Órdenes Médicas para tratamientos de soporte vital (POLST), utilizados para pacientes con enfermedades graves y crónicas, es considerada una herramienta de planificación anticipada de la atención médica, se basa en las directivas anticipadas y puede funcionar en caso de no existir una directiva mediante de un sustituto si el paciente carece de capacidad de decisión (Sabatino, 2010).

Sin embargo, no fue hasta 1991, con el caso Cruzan y la aprobación de la Patient-Self Determination Act, que se logró abordar el problema con éxito. A pesar de ello, en 1994, el informe SUPPORT buscó entender las preferencias del paciente, pero no tuvo el impacto previsto. En el mismo año un grupo de bioeticistas estadounidenses sugirió educar a los pacientes en la toma de decisiones, dando

origen al programa “Planificación anticipada de decisiones Sanitarias” (National Institutes of Health, 2022).

La medicina contemporánea se encuentra en la búsqueda de un equilibrio sensato en la relación médico-paciente. La ética médica tradicional solía ser marcadamente paternalista. Al enfermo le correspondía simplemente obedecer a las decisiones del galeno. Hasta la primera mitad del siglo XX, cualquier acción médica era juzgada principalmente en función de la moralidad del profesional, sin considerar los valores y creencias del paciente. Fue sólo a partir de la década del sesenta que los códigos de ética profesional comenzaron a reconocer al enfermo como un agente autónomo (Luban et al., 2020).

En la contemporaneidad del siglo XXI, específicamente en el año 2002, la Conferencia Episcopal Española abordó la confección de un testamento vital, guiándose por los principios fundamentales de la doctrina católica. A pesar de que en numerosos países desarrollados las Voluntades Anticipadas han alcanzado un reconocimiento legal, en el contexto español su implementación generalizada se ve obstaculizada por la carencia de un marco legislativo sólido y la limitada participación de los pacientes en la toma de decisiones concernientes a tratamientos médicos durante procesos de enfermedad (Sánchez Barroso, 2011).

Durante el inicio del siglo XXI, se han implementado diversos avances en las directivas anticipadas como, por ejemplo, en Estados Unidos para el año 2010 el Centro de Atención al Final de la Vida de West Virginia desarrollo de un programa ACP en línea, denominada Registro de Directiva Electrónica, es un software que mantiene actualizado el registro de directivas anticipadas voluntario en la red de un hospital y centro de atención médica (Funk et al., 2020).

Tras la reciente pandemia de COVID-19, estos instrumentos legales han sido ampliamente solicitados y utilizados, en conjunto con las tarjetas De NO resucitación y Órdenes médicas para tratamientos de soporte vital (POLST), con una mayor apertura de aceptación de las directivas anticipadas, para asegurarse de que sus deseos fueran registrados en la base de datos y estuvieran disponibles para los proveedores de atención médica en caso de emergencia (Funk et al., 2020).

3.2. Directivas Anticipadas y Bioética

La importancia bioética de estos documentos radica en su fundamentación en el Principio de Autonomía, el Derecho Humano a la Libertad, el respeto por la Dignidad Humana, la Muerte Digna y Dignidad Póstuma reflejando la voluntad expresada por el paciente. Su objetivo principal es prevenir prácticas de obstinación terapéutica al permitir la deliberación sobre la aceptación o negación de intervenciones médicas (Lima et al., 2022; Monteiro y Silva, 2019).

3.2.1. Principio de Autonomía

La noción de autonomía se traduce literalmente como “autogobierno”, se refiere a la capacidad de vivir según las propias razones y motivaciones. En el ámbito de la atención médica, la autonomía del paciente se manifiesta cuando el individuo defiende su opinión y su derecho a tomar decisiones incluso cuando estas no coinciden con lo que el médico considera beneficioso. Este principio ético ha adquirido preponderancia en los derechos de los pacientes, y se ve amenazado cuando familiares o profesionales de la salud presionan a una persona o actúan en

su nombre sin su consentimiento, exceptuando situaciones de emergencia (Olejarczy y Young, 2022).

La autonomía del paciente representa un cambio respecto al enfoque tradicional en el que “el personal médico sabe más y siempre tiene la razón”, asociado a modelos paternalistas y autoritarios en la atención médica. Este enfoque ha sido reemplazado por el respeto a la autonomía del paciente, reconociendo el derecho de una persona competente a dar su consentimiento o rechazar tratamientos, incluso si esta negativa resulta en la muerte. Este derecho está respaldado por legislaciones nacionales e internacionales, fundamentado en los derechos humanos. Se abandona así el enfoque paternalista de tomar decisiones, comportamientos éticamente cuestionables que no cuentan con respaldo en el derecho internacional (Greaney y O’Mathúna, 2017).

Las directivas anticipadas buscan resguardar la autodeterminación y la autonomía del paciente, estableciendo sus preferencias en términos de tratamientos deseados o rechazados en situaciones de enfermedad grave e inconsciencia. Sin embargo, surge controversia en el ámbito médico cuando se trata de pacientes con demencia, ya que se requieren dos condiciones para que una decisión sea considerada autónoma: el paciente debe tener las capacidades internas para autogobernarse y estar libre de limitaciones externas. En pacientes con demencia, esta autonomía se ve vulnerada dado que, médicamente, no están en condiciones de decidir (Um, 2022).

3.2.2. Derechos Humanos a la libertad

Es fundamental considerar que la mayoría de las legislaciones internacionales, incluida la ecuatoriana, se basa en los principios y tratados de los derechos humanos. Por esta razón, el testamento vital y directrices anticipadas están enmarcados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos por la Organización de las Naciones Unidas (1948), que especifican en el Art.1. “la libertad e igualdad en dignidad y derecho” (p.1), en el Art 2. “toda persona dispone de los derechos y libertades proclamada en esta Declaración sin distinción jurídica...” (p.1), además en el Art 3 se afirma que “todo individuo tiene derechos a la libertad y la vida...” (p.1) y el Art 6 reconoce el derecho a la personalidad jurídica de las personas.

La información respalda la perspectiva del testamento vital y las directrices anticipadas, permitiendo al paciente decidir sobre el final de su vida en base a los derechos de libertad, vida y respeto a la autonomía de la persona, siempre que se encuentre consciente y mentalmente capacitado.

3.2.3. Dignidad humana

El respeto a la dignidad se invoca como uno de los principios fundamentales en los debates morales y en las directrices internacionales sobre temas asociados a diferentes períodos en la existencia de una persona, está incluido en la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) en Art.1 “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” (Organización de las Naciones Unidas, 1948, p. 1). Este principio está dirigido a la protección de los individuos, donde el ser

humano merece el respeto y la consideración del Estado y de la comunidad, para evitar actos degradantes e inhumanos, garantizando las condiciones existencias mínimas de lograr con éxito una vida digna y sana (Oliveira da Silva et al., 2021).

Se basa en la libertad de las personas de decidir sobre cómo ser tratado durante una enfermedad grave o en la fase terminal de la vida, sin involucrar la decisión de la vida o la muerte, si no las mejores condiciones para que le otorguen un trato digno. En vista de que los seres humanos bajo esas circunstancias tienen sentimientos encontrados, vulnerabilidad y expuesto a perder la dignidad, por lo que un medio para proteger la dignidad a la hora del fallecimiento es con las directrices anticipadas y testamentos vitales, los cuales brindan protección y respeto a la dignidad de los pacientes, porque a la mayoría de los enfermos les preocupa que le apliquen un tratamiento altamente agresivo para mantenerlo con vida y acabar sin dignidad humana (Government of Malta, 2021).

3.2.4. Muerte Digna

La Declaración Universal de los Derechos Humanos Emergentes (2007), proclamada por la sociedad civil junto con el Instituto de Derechos Humanos de Cataluña y la UNESCO (García-Torres, 2018). En su Artículo 1, establece el derecho a la vida en condiciones dignas, detallando en el apartado 7 que “El derecho a la muerte con dignidad, que asegura a las personas el derecho del respeto a la voluntad de no prolongar artificialmente su vida, expresada en un testamento vital o un documento que formalizado con las mismas garantías...” (p. 2)

En la declaración citada se enfatiza la importancia de una muerte digna, estableciendo que los testamentos vitales y las directrices anticipadas son medios

que garantizan este derecho. La muerte digna se equipará con otros derechos humanos fundamentales, reconociendo su relevancia en la existencia humana.

El derecho a la muerte digna proviene del principio de autonomía y éticos, con la toma de decisión de cómo elegir vivir, en caso de alguna enfermedad y hasta el fallecimiento, está relacionado con la manera de la muerte o la forma de morir, en función de la exigencia ética de morir con dignidad de la sociedad y el personal de salud, dentro de esta perspectiva se involucra los cuidados paliativos (Taboada, 2020).

3.2.5. Dignidad póstuma

La dignidad póstuma es parte del principio de la dignidad humana, referencia el respeto de la humanidad anterior de los muertos y es fundamentado por lo deberes de los vivos, debido a que los muertos no pueden protegerse y los familiares son los responsables de que se respete la decisión de la dignidad de los fallecidos, destacando el valor y el respeto (Cook, 2020) .

El poder notariado sanitario o poder sanitario es un tipo de directiva anticipada que puede incluir la forma digna póstuma de qué hacer con el cuerpo del fallecido posterior a la muerte, las directrices del entierro, velatorio, crematorio o donación del cuerpo a la ciencia, de esta manera respetan las decisiones hasta el final.

La donación de órganos después de la muerte (post mortem) constituye un aspecto integral de la dignidad póstuma y se sustenta en los pilares del altruismo, que se define como la acción moral con un impacto beneficioso para otra persona. Esta forma de donación puede llevarse a cabo legalmente mediante el otorgamiento

de un consentimiento informado o a través de una directiva anticipada, siendo este último un documento que incluye una sección específica para la donación de órganos. En dicha sección, la persona tiene la oportunidad de expresar su decisión sobre la donación o no de órganos y tejidos después de su fallecimiento (Dalal, 2015).

3.3. Toma de Decisiones en la Atención Médica frente a los testamentos vitales y directivas anticipadas

Existen situaciones que son conflictivas desde la perspectiva ética de los trabajadores de la salud, los cuales se encuentran estipulados en los procedimientos de testamento vital y decisión anticipada tales como; técnica de respiración artificial, reanimación, aplicación de sedante para aliviar el dolor y malestar del padecimiento, alimentación e hidratación por medio artificiales, posible retiro de la medicación, situaciones que se manejan en función de los cinco principios éticos: beneficencia, autonomía, no maleficencia, justicia y fidelidad. Este documento permite que se tomen decisiones médicas éticas y útiles en el caso del que el paciente no pueda expresarse, se basa en el principio de la autonomía, decisión que será respetada por el personal de salud y es un medio para mejorar la comunicación con los pacientes sobre temas relacionados con la muerte (Akdeniz et al., 2021).

Las decisiones anticipadas de la voluntad médica se asocian con un beneficio como la mejora de la autonomía de los pacientes y la promoción del empoderamiento, que se ha definido como “la capacidad continua de individuos o grupos para actuar en su propio nombre para lograr un mayor grado de control

sobre sus vidas” (Mouchabac et al., 2021, p. 2). Las directivas anticipadas caen principalmente dentro del ámbito de la ética médica, específicamente el concepto de autonomía o autodeterminación, donde la persona tiene el derecho a tomar la decisión del tipo de atención que desea recibir y el personal de salud debe respetar lo estipulado en el documento legal (Zhang et al., 2022).

Sin embargo, otros principios éticos, también son relevantes y desempeñan un papel en el contexto de las directivas anticipadas, como es la beneficencia que requiere el personal de salud al defender la intervención o defender los enfoques que fomenten la prestación de la mejor atención disponible para el paciente, esta situación se presenta cuando el paciente no es capaz de tomar decisiones, en caso de que las directivas anticipadas tengan un vacío en específico por esa enfermedad, o si el paciente no ha documentado previamente sus deseos en caso de que padezca una enfermedad terminal, la decisión sobre el final de la vida la toma el médico conjuntamente con los familiares del paciente o el apoderado para la atención médica del paciente (Akdeniz et al., 2021).

3.3.1. Dilemas éticos en la toma de decisiones médicas frente a los testamentos vitales y directivas anticipadas

Bruce et al. (2016) señalan que la teoría ética y la práctica médica del testamento vital y las decisiones anticipadas, representan lo que un paciente declara cuando no dispone de la habilidad de decidir por el mismo, debiendo ser considerados en sentido literal. No obstante, estos documentos pueden no capturar completamente las preferencias del paciente, ya que sus deseos pueden cambiar con el tiempo y las circunstancias propias del padecimiento. Además, las decisiones

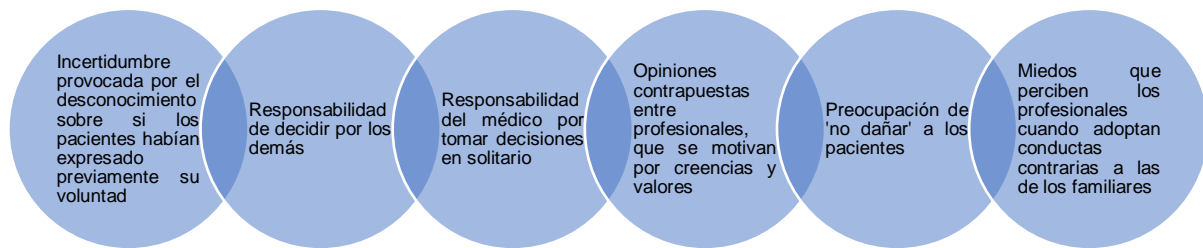
anticipadas a menudo carecen de detalles en su lenguaje, lo que puede llevar a malentendidos por parte de los pacientes sobre su propósito o función. A pesar de la escasa evidencia de conflictos éticos, el personal de salud suele tener limitada capacitación para cuestionar estos documentos legales, especialmente cuando las interpretaciones de los deseos del paciente por parte de los sustitutos quienes toman las decisiones entran en conflicto con los testamentos vitales.

En concordancia con el principio ético de beneficencia, los representantes sustitutos que toman decisiones sobre el tratamiento deben ser médicamente apropiados, es decir, debería buscar los beneficios esperados superen los posibles daños. Aunque no pueden insistir en terapias médicamente inapropiadas, sí tienen la capacidad de elegir entre diversas opciones, incluso si la opción seleccionada no es la más óptima o no concuerda con las recomendaciones médicas (Bruce et al., 2016).

Por otra parte, Wiesen et al. (2021) advierten que los testamentos vitales o las decisiones anticipadas no abarcan todas las situaciones médicas posibles. Frecuentemente, los valores sociales y espirituales entran en conflicto, generando dilemas éticos, particularmente en la Unidad de Cuidados Intensivos, donde el personal médico enfrenta incertidumbre sobre la limitación de esfuerzos terapéuticos. También subrayan el derecho de los adultos con capacidad de decisión a rechazar atención médica, incluyendo medidas para mantener la vida, enfatizando la importancia de que dichos rechazos estén fundamentados en información adecuada.

En la figura 4, se visualizan los principales obstáculos que conllevan a un incremento en el grado de conflictos éticos dentro del proceso de toma de decisiones.

Figura 4. Principales dilemas éticos en la toma de decisiones en ausencia de testamento vital o decisiones anticipadas



Nota: Adaptado de Poveda-Moral et al. (2021)

Entre los dilemas éticos más destacados que enfrenta el personal de salud encargado de tomar decisiones médicas, surge la incertidumbre cuando no existe una directiva anticipada por parte del paciente. En tales circunstancias, los profesionales experimentan dudas motivadas por la falta de conocimiento acerca de si el paciente expresaría sus deseos sobre cómo afrontar una enfermedad. Experimentan ansiedad al asumir la responsabilidad de tomar decisiones de manera individual, al tiempo que sienten inquietud ante la posibilidad de afectar al paciente de manera adversa (Poveda-Moral et al., 2021).

Asimismo, surge la preocupación en el personal de salud por temor a adoptar conductas y decisiones que puedan contravenir los deseos de los familiares, a pesar de que estas acciones estén orientadas al beneficio del paciente (Poveda-Moral et al., 2021). Este dilema ético evidencia la complejidad y las emociones que deben enfrentar los trabajadores de la salud al encontrarse en la encrucijada de decidir sobre la atención y el tratamiento de un paciente sin una guía explícita por parte de este último.

En este contexto, el estudio de Poveda-Moral et al. (2021) subraya la necesidad de abordar estos dilemas éticos con respecto a las decisiones médicas,

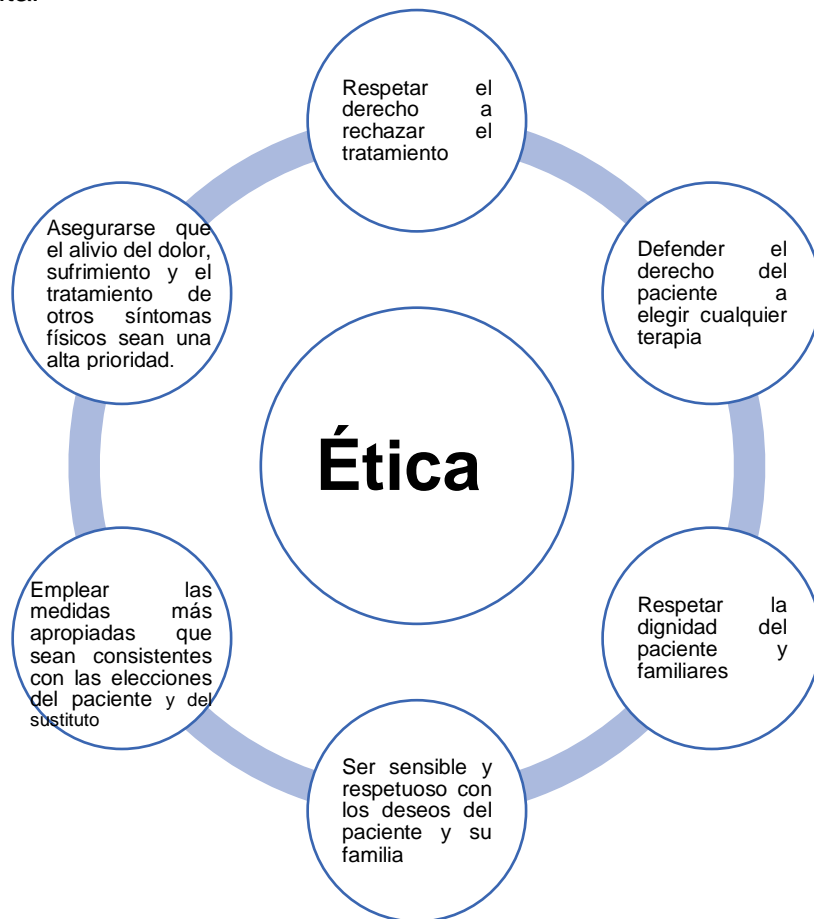
resaltando la importancia de establecer protocolos y prácticas que ayuden a mitigar la incertidumbre y la ansiedad del personal de salud en situaciones donde no hay directivas anticipadas disponibles. Además, resalta la necesidad de un enfoque más colaborativo con los familiares, promoviendo una comunicación abierta y transparente que permita una toma de decisiones informada y centrada en el bienestar del paciente.

3.3.2. El rol de los profesionales de la salud frente a las decisiones anticipadas y testamento vital

Según Poveda-Moral (2021), los profesionales de la salud tienen la responsabilidad de respetar los documentos legales y los deseos expresados por los pacientes. Es crucial registrar esta información en las historias clínicas, especialmente para aquellos en estado terminal, y actualizar periódicamente las bases de datos para considerar posibles cambios en las opiniones de los pacientes. Además, su investigación revela que los clínicos temen las posibles implicaciones legales de tomar una posición clínica distinta a lo esperado por los familiares, quienes a menudo están inclinados a solicitar o mantener tratamientos fútiles. También encontraron que la mayoría de los familiares se sienten aliviados cuando es el personal médico es quién toma la decisión final o recomienda la opción más adecuada, lo que refleja falta de aceptación y conciencia social sobre el proceso natural del fallecimiento y el fin de la vida.

El profesional de la salud debe adherirse a los principios al enfrentarse a la toma de decisiones relacionadas con un testamento vital o directivas anticipadas como se detalla en la figura 5.

Figura 5. Principios éticos del personal de salud frente a una decisión anticipada o testamento vital



Nota: Tomado de Karnik y Kanekar (2016)

La ética se revela como un elemento determinante en el actuar del personal de salud cuando se enfrenta a la atención de un paciente que ha expresado previamente sus decisiones anticipadas. Resulta imperativo observar el respeto irrestricto al derecho del individuo de declinar un tratamiento específico o de elegir alternativas que considere más acordes con sus valores y preferencias. En este contexto ético, es esencial honrar la dignidad del paciente, manifestar sensibilidad y empatía tanto hacia él como hacia sus familiares (Karnik y Kanekar, 2016).

La relevancia de la ética en la atención médica, especialmente cuando se trata de decisiones anticipadas, es subrayada por Karnik y Kanekar (2016), indican que, en casos de enfermedad irreversible, se deben desplegar todas las medidas

médicas disponibles para mitigar el dolor y el sufrimiento del paciente. Este enfoque ético no sólo reconoce la importancia de respetar las decisiones autónomas del individuo, sino que también pone de manifiesto la responsabilidad del personal de salud en la provisión de cuidados integrales y compasivos.

La habilidad de los profesionales de la salud para aplicar principios éticos en situaciones específicas dentro de entornos clínicos es crucial. El limitado entendimiento de los derechos de la persona que puede conducir a la falta de respeto hacia su autonomía, como se evidencia cuando se adopta un enfoque paternalista o se toman decisiones clínicas en nombre del paciente o de sus familiares, incluso llegando al extremo de vulnerar testamentos vitales o directivas anticipadas (Olejarczy y Young, 2022).

En este sentido, Olejarczy y Young (2022) resaltan la importancia de que los profesionales de la salud adquieran sólidos conocimientos de los principios éticos y desarrollen la destreza necesaria para aplicarlos con sensibilidad en situaciones clínicas específicas. La falta de este entendimiento ético puede tener consecuencias significativas, comprometiendo la autonomía y el respeto hacia las decisiones anticipadas de los pacientes, lo cual subraya la necesidad de una formación ética integral en el ámbito de la atención médica.

3.4. Marco Legal Sobre los Testamentos Vitales y directivas anticipadas en Ecuador

El testamento vital y directrices anticipadas son instrumentos legales escritos que permiten al paciente expresar la autonomía, a través de las directrices sobre futuras decisiones de asistencia médica, en caso de que pierda la capacidad de

expresarse por alguna situación de salud. Sin estos documentos legales, la decisión final médica recae en los familiares y el personal de servicios médicos, lo cual, bajo ciertas circunstancias, puede generar conflictos e inseguridad respecto a la mejor opción de atención para el paciente (Arimany-Manso et al., 2017). El uso de estos instrumentos son mediados en cada territorio nacional por sus respectivas normas, leyes y códigos de ética nacionales.

3.4.1. Constitución de la República del Ecuador

Los principios y derechos humanos antes descritos están incluidos en los diferentes instrumentos legales del Ecuador, tal cual se encuentra en la Constitución Nacional del Ecuador (2008) en el Artículo 66 apartado 10, corrobora el “derecho de libertad y la toma de decisiones, informadas y responsables sobre la salud ...”(p. 30), donde se comprueba el principio ético de la autonomía, la capacidad y habilidad de una persona de decidir libremente, bajo su propia responsabilidad, sin presión alguna, las condiciones médicas y de salud en la que pueda elegir una muerte digna y lo cuidados necesarios finales cuando un paciente terminal no tenga más esperanzas de recuperación (sin incluir la eutanasia, procedimiento no aprobado en Ecuador).

3.4.2. Ley Orgánica de la Salud

Como se trata de unos documentos legales que refieren la última decisión médica que el personal de salud debe respetar, es necesario considerar lo estipulado en la Ley Orgánica de la Salud (2006) en el Artículo 7 en el numeral de

que menciona los derechos en función de la salud “respeto a la dignidad, autonomía, privacidad e intimidad...” (p.4) y en el apartado H “ejercer la autonomía de su voluntad a través del consentimiento por escrito y tomar las decisiones respecto a su estado de salud, procedimientos de diagnósticos y tratamientos ...”(p. 4).

Aportando que las personas que habitan en el Ecuador tienen la autonomía y decisión a voluntad, que pueden manifestar bajo una premisa escrita y legal como es el consentimiento informado, testamentos vitales y la voluntad anticipada a tomar decisiones en caso de enfermedades terminales o la muerte digna, amparado con la opinión médica avalada por el conocimiento científico, ético y moral del personal de salud, además si la herramienta está redactada en condiciones óptima vinculante con los términos de legalidad, será una garantía de que los deseos se respetaran, tal cual establece el Código Civil del Ecuador (2005) en el Artículo 8. “A nadie se le puede impedir la acción que no esté prohibida por la Ley” (p.3).

3.4.3. Ley Orgánica de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células

En Ecuador, existe una Ley que regula la donación y trasplante de órganos, tejidos y células (2011) en el Artículo 5 en el apartado b) se realiza que el donante tiene el derecho de expresar la donación por escrito a través del consentimiento informado, además los ecuatorianos y residentes permanente del país mayores de edad, pueden expresar la donación de órganos en el momento de actualizar la cédula de identidad. También existe la posibilidad del consentimiento expreso, incluido en el Artículo. 35 expresando “que la donación de órganos para fines de trasplante se requiere de un consentimiento informado del donante avalado por una

notaría pública, con un informe psiquiátrico, confirmando la condición psiquiátrica del donador y un informe del Comité de Ética del hospital trasplantador” (Ministerio de Salud Pública, 2011, p. 16).

3.4.4. Código Orgánico de Salud

El código orgánico de salud (2016), específicamente en su Artículo 9, aborda el consentimiento informado y la autonomía de la persona en relación con la negativa de tratamiento médico. Este artículo establece que la expresión de esta negativa debe realizarse por escrito mediante el consentimiento informado. Sin embargo, existen excepciones a esta regla, como en situaciones de riesgo para terceros o la salud pública, cuando la persona no está en condiciones de tomar decisiones. En tales casos, la responsabilidad recae en el familiar o en circunstancias de urgencia donde hay riesgo de muerte o lesiones graves.

Adicionalmente, en el Código Orgánico de Salud (2016) en el Artículo 10 expresa sobre el testamento vital “que toda persona con capacidad legal tendrá derecho a expresarse libremente y anticipadamente sus decisiones respecto a los tratamientos que desea o no recibir al final de la vida, para el momento que no esté en condiciones de no decidir” (p.21). También, en el Artículo 13 se considera sobre las disposiciones finales del cuidado de una enfermedad terminal, indicando que el paciente puede tomar la decisión de anticipada del final del mejor tratamiento que caso de una muerte, siempre y cuando se encuentre en plena capacidad de discernimiento, mentales y físicas. Sin embargo, esta situación no contempla la práctica clínica de la eutanasia por su estado de legalidad en el Ecuador.

Con la información obtenida destaca los fundamentos legales de los testamentos vitales y directrices anticipadas, salvaguardando los derechos de los pacientes en Ecuador, estos documentos permiten expresar decisiones anticipadas respecto a situaciones de enfermedad terminal o circunstancias que puedan generar un sufrimiento adicional y desembocar en el fallecimiento. Es esencial que el personal de salud esté familiarizado con la legislación que rige estas formas legales de anticipar la voluntad, lo que les permitirá ofrecer las mejores opciones a los pacientes. Esto evita decisiones médicas que prolonguen innecesariamente el sufrimiento o el dolor, cuando no existen razones científicas que respalden dicha prolongación de la vida.

3.4.5. Códigos de ética de profesionales de la salud en Ecuador enfocados a los testamentos vitales y directivas anticipadas

El Artículo 10 del Código de Ética Médica de Ecuador (1992) establece que en casos donde el paciente enfrente una condición crítica o un desenlace fatal, el personal médico tiene la obligación de comunicar esta situación a los familiares. Esto se realiza con el propósito de asegurar el respeto a los deseos del paciente en relación a sus intereses morales y espirituales, involucrando a amigos, allegados y parientes. Se designa como confidente al individuo más próximo al paciente, o en su ausencia, a la autoridad competente, dependiendo de la situación (Ministerio de Salud Pública, 1992).

Por otro lado, el Artículo 13 enfatiza que el personal de salud debe honrar las creencias religiosas e ideológicas de los pacientes sin oponerse a la observancia de sus principios, siempre y cuando no representen un riesgo para su salud (Ministerio

de Salud Pública, 1992). Este artículo busca garantizar que las prácticas médicas se alineen con las convicciones y valores de los pacientes, excepto cuando su aplicación pueda suponer un perjuicio para su bienestar físico o mental.

El gremio de enfermería cuenta con su propio código de ética respaldado por la Federación Ecuatoriana de Enfermeros y Enfermeras (2001), el cual establece en su Artículo 22 la obligación de respetar los derechos de todos los pacientes, especialmente aquellos en situación terminal, así como las decisiones tomadas por sus familiares. Además, en el Artículo 8 se enfatiza la importancia de respetar las creencias, conocimientos y actitudes de las personas, siempre y cuando no pongan en riesgo la salud del paciente.

Las enfermeras tienen la responsabilidad de estar informadas sobre los dilemas éticos contemporáneos y mostrar comprensión al tratar a pacientes que han expresado su voluntad anticipada, permitiéndoles acoger sin prejuicios las preferencias de cada individuo, incluso cuando difieran de sus propias convicciones (Losa y Becerro, 2013).

En consecuencia, el testamento vital o las directivas anticipadas representan el método más efectivo en el cual un paciente puede expresar sus valores, deseos y preferencias médicas en situaciones en las que no pueda hacerlo al final de su vida. Según lo establecido en los códigos de ética de los profesionales de la salud, estos documentos deben ser respetados. En caso de enfermedad terminal, se designará a una persona cercana al paciente quien asume la responsabilidad de tomar decisiones en búsqueda el mayor beneficio para el enfermo desde sus creencias, moralidad y valores (Castellar y Castaño, 2022).

3.5. Casos y dilemas éticos sobre las directivas anticipadas

Para identificar los dilemas éticos y los problemas de las directrices anticipadas, se estructuró un resumen de los casos más importantes en países como Estados Unidos, Países Bajos y Argentina y se contrastó con la perspectiva de las directivas anticipadas en Ecuador, tal como se observa en la tabla 1.

Tabla 1. Resumen de los casos resueltos y situaciones problemática de las directrices anticipadas

País (año)	Información sobre el caso	Resolución del caso	Perspectiva ecuatoriana del caso
Estados Unidos (2021)	Necesitaba intubación, su hija le pidió al personal de salud que lo mantuviese con vida y lo entubaran para salvarlo, pero ella desconocía que tres meses antes su padre firmó una directiva anticipada de no intubación ni resucitación (Rodríguez-Bauzá et al., 2021).	El médico respetó la decisión autónoma del paciente, le explicó la situación a la hija y siguieron las directrices anticipadas del paciente.	En este caso, el médico necesitaría leer y revisar la directiva anticipada, bajo esa circunstancia por ley debe respetar lo solicitado por el paciente y otorgarle los cuidados paliativos necesarios, concordando con el Código Orgánico de Salud (2016) y la Política Nacional de Cuidados Paliativos (2022), el personal de salud debe respetar la decisión del paciente de la negativa de tratamientos invasivos y de no resurrección, se les informará a los familiares del paciente el protocolo de cuidados paliativos y la atención permanente, además del apoyo a los familiares para sobrellevar el duelo.
Países Bajos (2019)	Mujer de 70 años que inició con síntomas de pérdida de memoria 9 años antes de su muerte. Diagnosticada con Alzheimer 4 años del fallecimiento, en el momento del diagnóstico solicitó una	Su esposo pudo cuidarla solo 6 meses antes de su muerte, tuvo que llevarla a una guardería y 7 semanas del fallecimiento la internó en una residencia de ancianos. Como parte de los	Con respecto a esta situación, en el Ecuador no se podría realizar este procedimiento de Eutanasia Activa, debido a que no está permitido dentro de la Ley Ecuatoriana. Los

	<p>directiva anticipada de Eutanasia, expresando en una cláusula “Quiero hacer uso del derecho legal a someterme a la eutanasia voluntaria cuando todavía tenga alguna capacidad mental y ya no pueda vivir en casa con mi marido. No quiero en absoluto que me internen en una institución para pacientes ancianos con demencia. Quiero despedirme dignamente de mis queridos seres queridos...” (Miller et al., 2019).</p>	<p>procedimientos de eutanasia, el geriatra consultó con dos médicos capacitados para evaluar a los pacientes que solicitaban la eutanasia. El primer médico, un psiquiatra, emitió un diagnóstico de incompetencia mental y que sufría irremediablemente e intolerablemente, donde todo procedimiento para adaptarse a la residencia de ancianos era infructuoso. El segundo médico concluyó que la paciente estaba sufriendo de manera intolerable y desesperada, y que se cumplían los criterios legales (Miller et al., 2019).</p>	<p>pacientes con Alzheimer deben padecer hasta el final, que no respondan los órganos.</p>
<p>Estados Unidos (2022)</p>	<p>Adolescentes que fueron diagnosticados de cáncer, tienen entre 14 y 21 años, en 4 hospitales pediátricos cuaternarios de Estados Unidos. Un grupo se centró en la utilización de la planificación anticipada de la atención en la familia para adolescentes con cáncer (FACE-TC) (Needle et al., 2022).</p>	<p>La directiva anticipada pediátrica en el modelo FACE ayuda a los adolescentes con cáncer y a sus familias a tomar decisiones difíciles. Es necesario dedicar tiempo y esfuerzo a apoyar a los adolescentes para que tengan voz y permitirles participar en conversaciones difíciles (Needle et al., 2022).</p>	<p>Es importante mencionar que en Ecuador, no existe un desarrollo legislativo sobre el uso de las directivas anticipadas, sin embargo un requisito es que los pacientes terminales o con una enfermedad incurables e irreversible que hagan una decisión anticipada debe tener 18 años (Código Orgánico de Salud, 2016), en el caso de menores de edad que tengan la capacidad de discernir para la participación de la decisión, la misma será tomada conjuntamente con el médico y padres (tutores), sin embargo la decisión definitiva es de los tutores legales en base a lo recomendado por el médico (Comisión</p>

			Nacional de Bioética, 2017).
Argentina (2019)	Paciente francés en estado vegetativo postraumático y tetrapléjico, que vivía en Buenos Aires, con más de 10 años del diagnóstico, su esposa solicitó a la justicia francesa la suspensión de la hidratación y nutrición asistida (Fustinoni et al., 2020).	La justicia francesa aprobó la solicitud de la esposa, falleció a los 9 días. Sin embargo, los padres no estuvieron de acuerdo e interpusieron una demanda por homicidio, lo cual no procedió, en vista de que en la Ley 26.742 (2012) del país existe el derecho del paciente en la muerte digna y brinda la opción de “optar por no asistir y dejar morir a aquellas personas cuyo pronóstico médico es irreversible”, sin llegar a la Eutanasia.	En este caso de suspensión de tratamientos, sería necesario que el médico tratante deberá comunicar al Comité de Ética Asistencial de la institución sanitaria, que apoyará la decisión (Comisión Nacional de Bioética, 2017) y la opción dentro de la legislación son los cuidados paliativos.

Se reportaron casos conflictivos y resueltos de las directivas anticipadas, entre los que se detalla la eutanasia activa, situación que no se encuentra estipulada en la legislación ecuatoriana, sin embargo, diversos países tienen aprobado normativas sobre la muerte inducida y las decisiones del paciente de la forma autónoma y digna que desea fallecer. Al igual, que casos de menores de edad con enfermedades terminales, que dentro de la ley o códigos de la nación no incluye la posibilidad de una directiva anticipadas para menores de edad, quienes deben firmar y tomar la decisión son los padres o representantes legales, avalada por la decisión médica, aunque los principios éticos de los derechos humanos, consideran que los jóvenes deben expresar su opinión sobre las condiciones y padecimiento que pueden soportar, por tal motivo la ley debe tomar en cuenta estos casos problemáticos para adaptarse a los cambios en la actualidad de la directivas anticipadas (Miller et al., 2019).

Con respecto a los casos comunes, se puede identificar que frente a una directiva anticipada que contempla la no resucitación y no intubación, los médicos respecto la decisión autónoma del paciente, amparado en la legislación ecuatoriana enmarcada en el Código Orgánico de Salud (2016) en el Art. 9 y 10, que toma en cuenta las directivas anticipadas y testamentos vitales, incluyendo los tratamientos que está dispuesto a recibir al final de la vida y a la negativa de recibir atención, a pesar de que conoce las condiciones de salud.

3.6. Retos de las directivas anticipadas

La principal limitación en la implementación de las directivas anticipadas y el testamento vital es la comunicación paciente médico o el subrogado, tal como lo expresa Yu et al. (2015) “el sistema de implementación de directivas anticipadas puede ser imperfecto y requiere una vía constante para el diálogo entre médicos y pacientes” (p. 1389), obstáculos comunicativos sobre planificación anticipada de la atención son la limitación del tiempo, falta de documentación, participación de equipos médicos multidisciplinarios, ingenuidad de los médicos o énfasis institucional mínimo en las directivas anticipadas.

Dispone del tiempo suficiente para deliberar sobre preferencias y valores, una parte importante de la planificación anticipada de la atención, se ha convertido en un lujo para algunos pacientes, en especial para los que requieren una intervención quirúrgica, donde es vital una discusión seria antes de cualquier procedimiento sobre el período perioperatorio para determinar la aclaración o modificación apropiada de una directiva anticipada preexistente, dado el riesgo inherente de morbilidad y mortalidad en la cirugía. De esta conversación puede requerir

modificaciones temporales en cualquier directriz de atención médica existente, debe luego llevarse a la práctica real y debe funcionar dentro de una estructura lo suficientemente fluida como para permitir cambios que puedan surgir basados en las alteraciones del día a día o incluso de hora en hora del estado clínico (Janwadkar y Bibler, 2020).

Existe una necesidad urgente de priorizar el tiempo para hablar sobre las directivas anticipadas y centrarse en formas de facilitar la comprensión por parte de los pacientes y familiares, aclarando dudas e incertidumbres sobre las indicaciones y limitaciones del tratamiento, y contribuyendo a la aplicabilidad del instrumento, la falta de comprensión proviene de la falencia en la capacidad de explicación y no de la falta de capacidad de una persona para comprender (Dudzinski et al., 2020).

Otro problema para la implementación es el lenguaje con el que está redactado y la extensión del documento, en la designación de la utilización de la directiva anticipada, los pacientes suelen utilizar términos como “terminal” y “sin esperanza de recuperación”, lo que deja dudas sobre qué situaciones específicas se aplicarían, al igual que con las preferencias de tratamiento a veces también se expresan en términos poco claros, como “sin actos heroicos”, por esto debe ser muy específico las situaciones clínicas en las que se pueden aplicar este documento, como por ejemplo accidente cerebrovascular con discapacidad, cáncer con metástasis, paro cardíaco y los tipos de atención deseada o rechazada tales como reanimaciones cardiopulmonares, alimentación enteral, intubación y ventilación mecánica, sin ser excesivamente largo y complicado, haciéndolo prácticamente ineficaz en situaciones de emergencia. Es importante señalar que los pacientes enfermos pueden cambiar sus preferencias a favor o en contra de los tratamientos

de soporte vital a medida que su condición empeora (House et al., 2023; Spoelhof y Elliott, 2012).

Una barrera de comunicación y de la toma de decisiones sobre las directrices anticipadas de los cuidados es la “actitud paternalista” por parte de los familiares a la hora de salvar la vida de un paciente, ante todo, y de creer que sus elecciones son la mejor opción para el paciente. Otro impedimento identificado para el respeto de los deseos del individuo, lo que conlleva al personal de salud a oponerse en intervenir en situaciones de emergencia, a pesar de que no está permitida por la ley, puede surgir de un sentimiento de culpa por la creencia de que apoyar los deseos del paciente podría ser contrario a su función y objetivo médico, que es salvar la vida del paciente. De este modo, los profesionales sanitarios terminan asumiendo un papel paternalista, presumiendo que conocen lo que es más beneficioso para sus pacientes y sus familias. En su afán por protegerlos, buscan soluciones sin involucrarlos. Esta situación da lugar a un nivel de intervencionismo que resulta en la prolongación de tratamientos innecesarios, incluso cuando el paciente y la familia han expresado claramente una elección contraria (Cipolletta y Reggiani, 2020).

McDermott y Selman (2018) las barreras culturales son de gran relevancia en el momento de utilización de las directivas anticipadas, que involucran la desconfianza entre los pacientes y los médicos, y la variación cultural en la disposición a hablar sobre la muerte. Incluyendo las razones religiosas por lo que le resulta molesto hablar de muerte y del fallecimiento, que genera melancólica y pesimista, es un rasgo esencial de la psique colectiva, debido a que el concepto de un plan de atención anticipado no es universalmente aceptado y puede considerarse intrusivo o innecesario, lo que impide a los familiares o el paciente comunicarse

abiertamente con el personal de salud, no informando sobre el testamento vital o omitiendo información relevante sobre las decisiones anticipadas.

Los factores que intervienen en la implementación de las directivas anticipadas son muy variados, incluyen los culturales, raciales, conocimiento, étnicos, se dividirán según la dependencia de los profesionales de la salud, familiares y del sistema como se indica en la figura 6.

Figura 6. Factores que intervienen en la implementación de las directivas anticipadas y testamentos vitales

Factores que depende del profesional de salud	Factores dependiente del sistema de salud	Factores que depende de los familiares o sustitutos
<p>Deficiencia en la formación y capacitación con respecto a la directiva anticipada</p> <p>Desconocimiento de las leyes y normativas de los testamentos vitales</p> <p>Cultura paternalista</p> <p>Problemas para comunicarse oportunamente con el paciente y familiares.</p> <p>Dificultad para lograr el diagnóstico definitivo.</p>	<p>Proceso con dificultad y burocracia excesiva.</p> <p>Base de datos unificada de voluntades anticipadas inexistente.</p> <p>Ausencia de un programa de entrenamiento de voluntades anticipadas y testamentos vitales.</p> <p>Falta de programas educativos, campañas informativas sobre los documentos.</p> <p>Disparidades en el acceso del cuidado paliativo.</p>	<p>Pacientes y familiares incomodos al hablar de las voluntades anticipadas.</p> <p>Desconocimiento de las directrices anticipadas.</p> <p>Religiosidad, etnia, cultura.</p> <p>Cultura paternalista.</p> <p>Discordancia entre la opinión del personal de salud y los familiares.</p> <p>Precario nivel educativo y económico.</p>

Nota: Tomado de García et al. (2023)

Una opción para enfrentar las barreras de la aplicación de las directrices anticipadas y testamentos vitales es la intervención de las enfermeras, por lo general están presentes y tienen mayor contacto “cara a cara” con los familiares y pacientes, por lo tanto, está en una posición clave para la planificación e

implementación de estos documentos. Existe consenso entre los investigadores que el personal de enfermería es clave para facilitar a los pacientes que se expresen y sean comprendido, explorar y comunicar sus preferencias con respecto a futuros tratamientos médicos y cuidados al final de la vida. Por esta razón se requiere una mayor capacitación y conocimientos generen actitudes más positivas y una mayor confianza en las enfermeras y otros profesionales de la salud, lo que debería ayudar a respaldar y fomentar la participación de los pacientes en la planificación anticipada de la atención (Blackwood et al., 2019).

Según Shepherd et al. (2018) las enfermeras tienen un papel clave a la hora de brindar asesoramiento e involucrar a los pacientes que se encuentran al borde del fallecimiento y a sus familiares en las prácticas de las directrices anticipadas en la implementación y la práctica, indicando que existen deficiencias en el conocimiento, por tal motivo se requiere aumentar los cursos de capacitación y de esta forma brindar un apoyo a las enfermeras para que dominen en la práctica la directivas anticipadas, además que puedan captar el momento apropiado para que traten con los pacientes y familiares.

3.7. Futuros escenarios

En Ecuador, se presenta un escenario preocupante con respecto a los casos de adolescentes con cáncer en fase terminal. Según la ley, solo se permiten directivas anticipadas y testamentos vitales para aquellos mayores de 18 años. Por ende, este grupo de jóvenes se encuentra legalmente desprovisto de documentos que les permitan expresar sus deseos en cuanto a la interrupción de la

quimioterapia o la decisión de no someterse a tratamientos de resucitación (Comisión Nacional de Bioética, 2017).

Dado que son sus padres o representantes legales quienes toman estas decisiones en ausencia de documentos legales, la mayoría de estos jóvenes se sienten desanimados y sin motivación para continuar la lucha contra la enfermedad. Esto se debe a que la medicación no mejora su condición, y argumentan que sus cuerpos no pueden tolerar más tratamiento. Es crucial destacar que estos pacientes se sienten ignorados, lo que subraya la necesidad de que las autoridades escuchen y respeten sus deseos (Jara, 2021).

Según Belli (2014), la comunicación y la reflexión entre el paciente, los familiares y el personal de salud son elementos prioritarios para establecer si funciona o no las directivas anticipadas y los testamentos vitales. Estos documentos no deben ser considerados como estáticos y cerrados, sino como parte de un proceso continuo dentro del marco de la relación clínica.

En la actualidad, en Ecuador ha surgido un caso controvertido que reaviva el debate sobre la eutanasia y su despenalización para enfermos terminales, una medida actualmente no permitida por la legislación ecuatoriana. Se argumenta que "el Estado no proporciona una muerte digna a los enfermos terminales" (Primicias, 2023). Este caso resalta la necesidad de revisar y discutir la postura legal sobre la eutanasia en el país, tal como se indica en la figura 7.

Figura 7. Caso problemático en Ecuador

Caso Paola Roldán			
Mujer 42 años, diagnosticada en el 2020 con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), enfermedad degenerativa	Discapacidad del 95%, depende de asistencia las 24 horas al día para realizar las actividades más simples de la vida, con dolor constante y vive a través de un respirador.	Demanda en la Corte Constitucional de Ecuador que analizan su petición de legalizar la eutanasia, expresando inconstitucionalidad al artículo 144 del Código Integral Penal ecuatoriano (homicidio simple con una pena de hasta 13 años de prisión). Al no existir una excepción en caso de enfermedades terminales, este artículo imposibilita la muerte asistida en Ecuador.	La Corte Constitucional no tiene una fecha para el pronunciamiento y resolución del caso. Es importante resaltar que existen posiciones contrarias de organizaciones civiles que fueron expuestas en la audiencia, especificando que no la demanda no cumple con la legislación ecuatoriana, que atentar contra la vida es también hacerlo contra la dignidad humana.

Nota: Adaptado de Mella (2023)

Generalmente, cuando un paciente ha sido diagnosticado con una enfermedad degenerativa, terminal e irreversible, con un testamento vital de no intubación, no resucitación o que no se utilice medios mecánicos necesarios para mantenerlos con vida, el personal médico opta por los cuidados paliativos, que son tratamientos para aliviar o prevenir el sufrimiento del paciente, que no aceleran o retrasan el fallecimiento, opción para mejorar la calidad de vida o es una alternativa para que los familiares se enfrenten al desenlace de la muerte del paciente, brindando dignidad al respetar la autonomía de la persona y calidez por la cordialidad que el personal asistencial le otorga a los familiares y al paciente (Ministerio de Salud Pública, 2022).

4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

Las directivas anticipadas son documentos legales voluntarios que permiten a una persona mayor de edad, en condiciones mentales y psicológicas aptas, expresar por escrito sus decisiones respecto a situaciones de enfermedad o padecimiento terminal y el tratamiento deseado. Estos documentos se dividen en dos tipos: el testamento vital y el poder notarial duradero (también conocido como mandato duradero o poder sanitario).

Las directivas anticipadas están diseñadas para garantizar el respeto de la decisión de la persona en cuanto a los procedimientos médicos y tratamientos que deben seguirse en situaciones graves de salud, así como en la donación de órganos en caso de pérdida de la capacidad de decisión.

La fundamentación bioética de las directivas anticipadas se basa en el Principio de Autonomía, el Derecho Humano a la Libertad, el respeto por la Dignidad Humana, la Muerte Digna y la Dignidad Póstuma, reflejando la voluntad expresada por el paciente. Esto se fundamenta en el libre albedrío y la decisión del paciente, siendo un medio para resguardar la autodeterminación y autonomía del paciente.

Los dilemas éticos que enfrenta el profesional de la salud ante una directiva anticipada incluyen el desconocimiento de normativas y legislación que respalde este tipo de documento, falta de comunicación, la persistencia de una cultura paternalista, la influencia de la educación, la religiosidad y la escasa o nula información sobre las directivas anticipadas dentro del sistema de salud.

La utilización de los principios éticos de las directivas anticipadas está respaldada en Ecuador por la Constitución Nacional, la Ley Orgánica de Salud, el Código Orgánico de Salud y códigos de ética nacionales. Se enfatiza en el principio de autonomía, dignidad y derechos humanos, permitiendo a la persona decidir los cuidados y tratamientos al final de su vida, siempre y cuando no cause daño a terceros y el individuo esté en capacidad mental y física para tomar decisiones. Sin embargo, la eutanasia no está legalizada en el país.

En relación con los casos y dilemas éticos vinculados a las directivas anticipadas, uno de los aspectos más relevantes se encuentra en la consideración de la eutanasia activa, una práctica que no está contemplada en la legislación ecuatoriana. Otro punto crítico abordado es la posibilidad de que los menores de edad tomen decisiones anticipadas, una situación no prevista en los códigos y leyes del país.

En cuanto a los futuros escenarios de las directivas anticipadas en Ecuador, se reportan casos de eutanasia o la decisión de poner fin a la vida debido a condiciones médicas por una enfermedad terminal y calidad de vida considerada indigna e inhumana.

Recomendaciones

Es fundamental promover el desarrollo de leyes o normativas legislativas en el país que faciliten la aplicación y el respeto por la autonomía del paciente, evaluando la alternativa de la eutanasia activa bajo normativas detalladas sobre la asistencia de la muerte, así como la decisión de jóvenes menores de edad con enfermedades terminales.

Es necesario que el sistema de salud del país informe a la sociedad y al personal de salud sobre las directivas anticipadas (poder notarial y el testamento

vital) y la importancia de contar con uno de estos documentos desde el punto de vista médico y de autonomía.

En cuanto a las instituciones de salud, es recomendable actualizar el conocimiento sobre las decisiones anticipadas y comprender la importancia de dedicar tiempo para que se puede establecer canales comunicativos con los pacientes y sus familiares. Además, se sugiere implementar herramientas digitales para crear una base de datos de las directivas anticipadas de los pacientes con enfermedad terminal o que son atendidos en esa institución de salud.

Desde la perspectiva ética, los médicos deben estar preparados para aceptar que el paciente pueda rechazar el tratamiento y deben defender el derecho del paciente a seleccionar la terapia que desee. Dependiendo de la situación médica del paciente, se deben ofrecer cuidados paliativos para disminuir el dolor y malestar corporal.

5. BIBLIOGRAFÍA

- Akdeniz, M., Yardımçı, B., & Kavukcu, E. (2021). Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE Open Medicine*, 9(1), 20503121211000918. <https://doi.org/10.1177/20503121211000918>
- Arimany-Manso, J., Aragonès-Rodríguez, L., Gómez-Durán, E.-L., Galcerán, E., Martín-Fumadó, C., & Torralba-Rosselló, F. (2017). The living will or advanced directives. Medicolegal considerations and analysis of the status of implementation in Spain. *Spanish Journal of Legal Medicine*, 43(1), 35-40. <https://doi.org/10.1016/j.remle.2016.09.002>
- Constitución Nacional del Ecuador. Registro Oficial No. 449. 2008. https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador_act_ene-2021.pdf
- Bartlett, V. L., & Finder, S. G. (2018). An Actual Advance in Advance Directives: Moving from Patient Choices to Patient Voices in Advance Care Planning. *Asian Bioethics Review*, 10(1), 21-36. <https://doi.org/10.1007/s41649-018-0045-0>
- Baumann, S. M., Kruse, N. J., Kliem, P. S. C., Amacher, S. A., Hunziker, S., Dittrich, T. D., Renetseder, F., Grzonka, P., & Sutter, R. (2023). Translation of patients' advance directives in intensive care units: Are we there yet? *Journal of Intensive Care*, 11, 53. <https://doi.org/10.1186/s40560-023-00705-z>
- Belli, L. F. (2014). El debate en torno a la validez de las directivas anticipadas en salud. *Persona y Bioética*, 18(2), Article 2. <https://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/4063>

- Blackwood, D. H., Walker, D., Mythen, M. G., Taylor, R. M., & Vindrola-Padros, C. (2019). Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing, 28*(23-24), 4276-4297. <https://doi.org/10.1111/jocn.15049>
- Bruce, C. R., Bibler, T., Childress, A. M., Stephens, A. L., Pena, A. M., & Allen, N. G. (2016). Navigating Ethical Conflicts Between Advance Directives and Surrogate Decision-Makers' Interpretations of Patient Wishes. *Chest, 149*(2), 562-567. <https://doi.org/10.1378/chest.15-2209>
- Buedo, P., Sanchez, L., Ojeda, M. P., Della-Vedova, M. N., Labra, B., Sipitria, R., Centineo-Aracil, L., Consentino, S., Varela, I., Yabar-Varas, C., Apaza, G., Krasnow, A., Vilchez, S., Luna, F., Buedo, P., Sanchez, L., Ojeda, M. P., Della-Vedova, M. N., Labra, B., ... Luna, F. (2023). Consentimiento informado y directivas anticipadas: Análisis comparado de la legislación en América Latina. *Revista de Bioética y Derecho, 58*, 25-44. <https://doi.org/10.1344/rbd2023.58.41678>
- Castellar, M. I. C., & Castaño, J. H. O. (2022). Voluntades anticipadas como referente ético de conocimiento en los enfermeros que laboran en servicios de oncología. *Revista Latinoamericana de Bioética, 22*(1), Article 1. <https://doi.org/10.18359/rlbi.5694>
- Cipolletta, S., & Reggiani, M. (2020). End-of-life care after the legal introduction of advance directives: A qualitative study involving healthcare professionals and family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative Medicine, 35*(1). <https://doi.org/10.1177/0269216320967280>
- Código Civil. Codificación No. 2005-010. Registro Oficial No. 399. 24 de Junio 2005

- Código de Ética Médica. 4 de agosto de 1992. Acuerdo Ministerial 14660.
<https://www.hgdc.gob.ec/images/BaseLegal/Cdigo%20de%20tica%20medica.pdf>
- Código Orgánico de Salud. 12 de mayo 2016. Resolución CAL- 2015-2017-139.
https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2016/11/RD_248332rivas_248332_355600.pdf
- Comisión Nacional de Bioética. (2017). *Voluntad vital anticipada* (p. 16). Ministerio de Salud Pública del Ecuador. <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2018/02/VOLUNTAD-VITAL-ANTICIPADA.pdf>
- Constitución Nacional del Ecuador. 20 de octubre 2008. Decreto Legislativo 0. Registro Oficial No. 449. https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador_act_ene-2021.pdf
- Cook, S. (2020). Posthumous dignity and the importance in returning remains of the deceased. En *Forensic Science and Humanitarian Action* (pp. 67-78). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/9781119482062.ch5>
- Dalal, A. R. (2015). Philosophy of organ donation: Review of ethical facets. *World Journal of Transplantation*, 5(2), 44-51. <https://doi.org/10.5500/wjt.v5.i2.44>
- Dudzinski, D. M., Hoisington, B. Y., & Brown, C. E. (2020). Ethics Lessons From Seattle's Early Experience With COVID-19. *The American Journal of Bioethics: AJOB*, 20(7), 67-74.
<https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1764137>
- Espinoza Montes, C. (2010). Metodología de Investigación Tecnológica. En *Universidad Nacional del Centro del Perú*. Universidad Nacional del Centro del Perú. <http://repositorio.uncp.edu.pe/handle/20.500.12894/1146>

- Federación Ecuatoriana de Enfermeras y Enfermeros. (2001). *Código de Ética*.
- Feldman, C., Sprung, C. L., Mentzelopoulos, S. D., Pohrt, A., Hartog, C. S., Danbury, C., Weiss, M., Avidan, A., Estella, A., Joynt, G. M., Lautrette, A., Geat, E., Élő, G., Søreide, E., Lesieur, O., Bocci, M. G., Mullick, S., Robertsen, A., Sreedharan, R., ... Ethicus-2 Study Group. (2022). Global Comparison of Communication of End-of-Life Decisions in the ICU. *Chest*, 162(5), 1074-1085. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2022.05.007>
- Feussner, O., Rehnisch, C., Rabkow, N., & Watzke, S. (2022). Somatization symptoms—Prevalence and risk, stress and resilience factors among medical and dental students at a mid-sized German university. *PeerJ*, 10(1), e13803. <https://doi.org/10.7717/peerj.13803>
- Fundación Pasqual Maragall. (2022). *El testamento vital, ¿qué es y para qué se utiliza?* <https://blog.fpmaragall.org/testamento-vital>
- Funk, D. C., Moss, A. H., & Speis, A. (2020). How COVID-19 Changed Advance Care Planning: Insights From the West Virginia Center for End-of-Life Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(6), e5-e9. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.021>
- Fustinoni, O., Barone, M., Elli, R., Gonorazky, S., Martínez Perea, M., & Rotta Escalante, R. (2020). Suspensión de soporte vital en el estado vegetativo permanente y muerte digna. *MEDICINA BUENOS AIRES*, 80(1), 1-8. <https://www.medicinabuenosaires.com/indices-de-2020/volumen-80-ano-2020-no-1-indice/suspension/>
- García, A. S. J., Andrade, E. E. F., & Fernández, M. L. P. (2023). Factores que limitan la planificación de voluntades anticipadas desde la perspectiva de los

- profesionales de la salud. *Revista Qualitas*, 26(26), Article 26.
<https://doi.org/10.55867/qual26.02>
- García-Torres, C. E. (2018). Voluntades vitales anticipadas en la legislación ecuatoriana. *Memorias y Boletines de la Universidad del Azuay*, 138-147.
<https://doi.org/10.33324/memorias.v0i0.160>
- Government of Malta. (2021). *Patients' right to self determination and Advance Directives* (pp. 1-19). Ministry for Health.
https://healthservices.gov.mt/en/regcounc/Bioethics-Committee/Documents/13patients_right_to_self_determination_and_advance_directives.pdf
- Greaney, A.-M., & O'Mathúna, D. P. (2017). Patient Autonomy in Nursing and Healthcare Contexts. En P. A. Scott (Ed.), *Key Concepts and Issues in Nursing Ethics* (pp. 83-99). Springer International Publishing.
https://doi.org/10.1007/978-3-319-49250-6_7
- House, S., Schoo, C., & Ogilvie, W. (2023). *Advance Directives*. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK459133/>
- Janwadkar, A. S., & Bibler, T. M. (2020). Ethical Challenges in Advance Care Planning During the COVID-19 Pandemic. *The American Journal of Bioethics*, 20(7), 202-204. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1779855>
- Jara, M. (2021, octubre 7). *Eutanasia: Cuatro visiones de su aplicación en Ecuador*. El Comercio. <https://www.elcomercio.com/tendencias/sociedad/eutanasia-legislacion-analisis-ecuador-pacientes.html>
- Karnik, S., & Kanekar, A. (2016). Ethical Issues Surrounding End-of-Life Care: A Narrative Review. *Healthcare*, 4(2), 24.
<https://doi.org/10.3390/healthcare4020024>

Koenig, J. F. L., Asendorf, T., Simon, A., Bleckmann, A., Truemper, L., Wulf, G., & Overbeck, T. R. (2022). "SpezPat"- common advance directives versus disease-centred advance directives: A randomised controlled pilot study on the impact on physicians' understanding of non-small cell lung cancer patients' end-of-life decisions. *BMC Palliative Care*, 21(1), 167. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01057-5>

Ley Orgánica de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células. 4 de marzo de 2011. Registro Oficial No. 398. INDOT. http://www.donaciontrasplante.gob.ec/indot/wp-content/uploads/downloads/2013/11/ley_y_reglamento_a_la_ley_organica_de_donacion_y_trasplantes.pdf

Ley Orgánica de Salud. Ley 67. 22 de diciembre 2006. Registro Oficial Suplemento 423.

Lima, J., Lima, J., Lima, S., Lima Alves, H., & Rodrigues, W. (2022). Directivas anticipadas de voluntad: Autonomía del paciente y seguridad profesional. *Revista Bioética*, 30(4), 769-779. <https://www.scielo.br/j/bioet/a/vbTsfySg6RQndMwrgNrVdhz/?format=pdf&lang=es>

Losa, M., & Becerro, R. (2013). Living wills in the nursing profession: Knowledge and barriers. *Acta bioethica*, 19(1), 113-123. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2013000100012>

Luban, D., Wendel, B., Luban, D., & Wendel, B. (2020). La filosofía de la ética profesional: Una historia entrañable. *Revista de derecho (Valdivia)*, 33(2), 49-78. <https://doi.org/10.4067/S0718-09502020000200049>

- McDermott, E., & Selman, L. E. (2018). Cultural Factors Influencing Advance Care Planning in Progressive, Incurable Disease: A Systematic Review With Narrative Synthesis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(4), 613-636. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.07.006>
- Mella, C. (2023, noviembre 22). *La lucha de Paola Roldán por tener una muerte digna en Ecuador: "Reconozcan este derecho que me corresponde"*. El País América. <https://elpais.com/america/2023-11-22/la-lucha-de-paola-roldan-por-tener-una-muerte-digna-en-ecuador-reconozcan-este-derecho-que-me-corresponde.html>
- Miller, D. G., Dresser, R., & Kim, S. Y. H. (2019). Advance euthanasia directives: A controversial case and its ethical implications. *Journal of medical ethics*, 45(2), 84-89. <https://doi.org/10.1136/medethics-2017-104644>
- Ministerio de Salud Pública. (2022). *Política Nacional de Cuidados Paliativos 2022-2026* (p. 76) [Registro Oficial N° 166]. Dirección Nacional de Políticas y Modelamiento del Sistema Nacional de Salud. http://esacc.corteconstitucional.gob.ec/storage/api/v1/10_DWL_FL/eyJjYXJwZXRhIjoicm8iLCJ1dWkiIjoibWZmZWZWRIMTItMzRjNS00NjEyLTg0OTctNzY0YTIwMDdkOGNkLnBkZiJ9
- Monteiro, R. da S. F., & Silva, A. G. da. (2019). Diretivas anticipadas de vontade: Percurso histórico na América Latina. *Revista Bioética*, 27, 86-97. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271290>
- Mouchabac, S., Adrien, V., Falala-Séchet, C., Bonnot, O., Maatoug, R., Millet, B., Peretti, C.-S., Bourla, A., & Ferreri, F. (2021). Psychiatric Advance Directives and Artificial Intelligence: A Conceptual Framework for Theoretical and Ethical

- Principles. *Frontiers in Psychiatry*, 11(1).
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2020.622506>
- National Institutes of Health. (2022). *Advance Care Planning: Advance Directives for Health Care*. National Institute on Aging.
<https://www.nia.nih.gov/health/advance-care-planning/advance-care-planning-advance-directives-health-care>
- Needle, J. S., Friebert, S., Thompkins, J. D., Grossoehme, D. H., Baker, J. N., Jiang, J., Wang, J., & Lyon, M. E. (2022). Effect of the Family-Centered Advance Care Planning for Teens with Cancer Intervention on Sustainability of Congruence About End-of-Life Treatment Preferences. *JAMA Network Open*, 5(7), e2220696. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.20696>
- Olejarczy, J., & Young, M. (2022). *Patient Rights and Ethics*. StatPearls Publishing.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK538279/>
- Oliveira da Silva, C., Crippa, A., & Bonhemberger, M. (2021). Advance directives: The quest for the patient's autonomy. *Revista Bioética*, 29(4), 1-9.
<https://www.scielo.br/j/bioet/a/7HQq4Y675HFRqJHNwtfDqZf/?format=pdf&lang=en>
- Organización de las Naciones Unidas. (1948). *La Declaración Universal de los Derechos Humanos* (p. 4). ONU. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Perracini, V. (2019). Bioética Clínica. Toma de Decisiones. Final de la Vida. Legislación Internacional. *Cad. Ibero-amer. Dir. Sanit., Brasília*, 8(1), 147-154.
https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/05/996373/11_resena.pdf
- Poveda-Moral, S., Rodríguez-Martín, D., Codern-Bové, N., José-María, P., Sánchez-Valero, P., Pomares-Quintana, N., Vicente-García, M., & Falcó-Pegueroles, A.

- (2021). Managing ethical aspects of advance directives in emergency care services. *Nursing Ethics*, 28(1), 91-105. <https://doi.org/10.1177/0969733020952112>
- Primicias. (2023). Despenalización de la eutanasia en Ecuador se analiza en Corte Constitucional. *Primicias*. <https://www.primicias.ec/noticias/sociedad/corte-constitucional-eutanasia-ecuador/>
- Rodríguez-Bauzá, D. E., Silva-Rodríguez, M. E., & Rodgers, D. (2021). La voluntad anticipada, tutores y directrices avanzadas: Caso de simulación clínica. *Revista Latinoamericana de Simulación Clínica*, 3(2), 63-68. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=101429>
- Sabatino, C. P. (2010). The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy. *The Milbank Quarterly*, 88(2), 211-239. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2010.00596.x>
- Sabino, C. (1992). *El proceso de investigación*. Editorial Panapo.
- Sampieri, R., Collado, C., & Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (6.a ed.). McGraw-Hill Interamericana.
- Sánchez Barroso, J. A. (2011). La voluntad anticipada en España y en México: Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido. *Boletín mexicano de derecho comparado*, 44(131), 701-734. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0041-86332011000200008&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Shepherd, J., Waller, A., Sanson-Fisher, R., Clark, K., & Ball, J. (2018). Knowledge of, and participation in, advance care planning: A cross-sectional study of acute and critical care nurses' perceptions. *International Journal of Nursing Studies*, 86(1), 74-81. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.06.005>

- Souza, M. T. de, Angeluci, C. A., & Pessalacia, J. D. R. (2023). Intervencões educativas de planejamento antecipado de cuidados na adesão às diretivas antecipadas de vontade: Revisão integrativa. *Cultura de los Cuidados*, 27(65), Article 65. <https://doi.org/10.14198/cuid.2023.65.18>
- Spoelhof, G. D., & Elliott, B. (2012). Implementing Advance Directives in Office Practice. *American Family Physician*, 85(5), 461-466. <https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2012/0301/p461.html>
- Taboada, P. (2020). Principios éticos relevantes en medicina paliativas. En *Principios éticos relevantes en medicinas paliativas* (pp. 9-14). PAHO. <https://www3.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/palliative-care-02.pdf>
- Um, S. (2022). Vices in autonomous paternalism: The case of advance directives and persons living with dementia¹. *Bioethics*, 36(5), 511-518. <https://doi.org/10.1111/bioe.12907>
- UNESCO. (2007). *Declaración Universal de los Derechos Humanos Emergentes* (p. 25). Instituto de Derechos Humanos de Cataluña. https://catedraunescodh.unam.mx/catedra/CONACYT/04_Docentes_UdeO_ubicar_el_de_alumnos/Contenidos/Lecturas%20obligatorias/M.5_cont_3_DUDHE.pdf
- Victorino, J. P., Karsburg, L. L., Brito, E. S., & Ventura, C. A. A. (2019). Evolución de la legislación brasileña sobre donación y trasplante de órganos. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 19(36-1), Article 36-1. <https://doi.org/10.18359/rlbi.3551>
- Wiesen, J., Donatelli, C., Smith, M. L., Hyle, L., & Mireles-Cabodevila, E. (2021). Medical, ethical, and legal aspects of end-of-life dilemmas in the intensive

care unit. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 88(9), 516-527.
<https://doi.org/10.3949/ccjm.88a.14126>

Wurm, S., Spuling, S. M., Reinhard, A.-K., & Ehrlich, U. (2023). Prevalence of living wills among older adults in Germany. *Journal of Health Monitoring*, 8(3), 55-60. <https://doi.org/10.25646/11665>

Yu, J., Brown, D., Kodner, I. J., & Ray, S. (2015). Looking beyond the crystal ball: An ethical dilemma in advance directive implementation in multidisciplinary patient care. *Surgery*, 158(5), 1389-1394.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4892174/>

Zhang, Y., Long, W., Wang, L., Yang, L., & Zhong, J. (2022). Obstacles and Facilitating Factors in Decision-Making of Elderly Patients's Living Will in the Chinese Context—A Literature Review. *Risk Management and Healthcare Policy*, 15(1), 2177-2186. <https://doi.org/10.2147/RMHP.S386488>