

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE MEDICINA

ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR

PREFERENCIAS SOBRE LA DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA DE LOS ADULTOS
MAYORES DE 60 AÑOS DEL “PROGRAMA 60 Y PIQUITO” EN EL VALLE DE LOS
CHILLOS, DE LA PARROQUIA CONOCOTO, PROVINCIA DE PICHINCHA -
ECUADOR, EN EL PERIODO 2011 - 2012

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE ESPECIALISTA
EN MEDICINA FAMILIAR**

MD. SOFÍA KAROLINA CAÑADAS HERRERA

DIRECTOR: DR.CARLOS ACURIO

QUITO, 2012

DEDICATORIA

A Dios en primer lugar, sin El nada tendría sentido

A mi madre y hermanas Jenny y Cristina que con paciencia y amor incondicional son el apoyo diario para seguir adelante en cada nuevo camino emprendido.

A mi padre que ha inspirado mi carrera y mi vida “más amor en esas manos”

AGRADECIMIENTOS

A los directivos del Programa 60 y piquito, quienes dieron apertura a la realización de este trabajo.

A los coordinadores de los grupos “Canitas de oro” y “San José”, parte del Programa 60 y piquito, Valle de los Chillos. Su trabajo tesonero y de voluntariado, permite que los grupos se mantengan unidos y organizados.

A la Dra. Ximena Pozo, una profesional sin igual, sus conocimientos sobre cuidados paliativos y el manejo de temas relacionados con el final de la vida permitieron ampliar el enfoque sobre el trabajo.

A la Lcda. Andrea Ponce, antropóloga joven, quien participó activamente en los talleres, sus observaciones fueron un apoyo invaluable.

A mis compañeros del postgrado del Hospital Voz Andes Quito, quienes me brindaron ánimo, empuje y entusiasmo.

ÍNDICE

RESUMEN	7
CAPITULO I.....	9
INTRODUCCION	9
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	11
CAPITULO II.....	12
ANALISIS SITUACIONAL	12
2.1.- Programa 60 y piquito:.....	13
CAPITULO III	15
MARCO TEORICO.....	15
3.1.-Perfil demográfico y epidemiológico de pacientes adultos mayores	15
3.2. - Actitudes ante la muerte en el anciano.....	18
3.3.- La familia en el proceso de envejecimiento y duelo.	19
3.4.- Dilemas éticos al final de la vida	20
3.5.- Legislación ecuatoriana.....	23
3.6.- Situación Internacional.....	26
3.7.- Voluntades Anticipadas - Directrices anticipatorias - Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias	29
CAPITULO IV	37
OBJETIVOS.....	37
4.1.- Generales:.....	37
4.2.- Específicos:.....	37
HIPOTESIS	37
CAPITULO IV	38
INSTRUCCIONES OPERATIVAS - METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	38
4.1.- Diseño: Estudio cualitativo de carácter etnográfico.....	38
4.2.- Participantes y Muestra:	38
4.3.- Herramientas:.....	38
4.3.2.- Entrevistas:	39
4.3.2.1.- Guión de la entrevista:.....	39

4.3.3.- Talleres:.....	40
4.4.- Aspectos Bioéticos.....	40
CAPITULO V.....	42
RESULTADOS	42
5.1.- Conceptos Salud – Enfermedad.....	42
5.2.- Preferencias al final de la vida.....	43
5.3.- Planificación de decisiones al final de la vida	44
5.4.- Muerte	45
CAPITULO VI.....	47
6.1.-DISCUSION.....	47
6.2.-CONCLUSIONES	50
6.3.-RECOMENDACIONES	51
6.3.1.- Al Sistema de Salud:	51
6.3.2.- Al sistema legislativo:	52
6.3.3.- Al Médico de Familia:.....	52
6.3.4.- A la familia y cuidadores.....	52
6.3.5.- Nuevos estudios:	53
CAPITULO VII.....	54
ANEXO DE GRÁFICOS, INSTRUMENTOS Y OTROS	54
BIBLIOGRAFIA	5

LISTA DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1 “Protección Social De La Tercera Edad En Ecuador,.....	16
Ilustración 2 Principales Causas De Mortalidad De Adultos Mayores De 65 Años Ecuador 2009..	17
Ilustración 3 Causas Probables De Muerte.....	18
Ilustración 4 Tipos De Eutanasia	22
Ilustración 5 Derechos Del Enfermo	27
Ilustración 6 Pasos Para El Mejor Manejo De Cuidados Al Final De La Vida.	32
Ilustración 7 Características Del Enfermo Terminal.....	32
Ilustración 8 Signos Y Síntomas Frecuentes En Los Enfermos En Etapa Terminal.....	33
Ilustración 9 Aspectos Comunes En La Enfermedad Y Duelo.....	34
Ilustración 10 Fases de La Planificación De Cuidados Anticipada	35
Ilustración 11 Objetivos Asistenciales.....	36

RESUMEN

La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida propone que la persona libre y voluntariamente, en pleno uso de sus capacidades, plasme sus propias directrices, anticipándose a los posibles desenlaces. Ha sido priorizada en varios países del mundo, llegando incluso, a sustentarse en cánones legales y programas gubernamentales que difunden su ejecución.

En el Ecuador, se plantea el uso de un documento que recoja estas decisiones (Testamento Vital), pero aún no existe el sustento legal para legitimarlo. Sin embargo previo a proponerlo, se requiere conocer la perspectiva que sobre él tienen sus potenciales usuarios.

El presente es un estudio cualitativo, que tiene como objetivo conocer estas preferencias en los adultos mayores que forman parte del Proyecto 60 y piquito, en el Valle de los Chillos.

Se realizaron 20 entrevistas semi estructuradas y 6 grupos de discusión, 5 de estos últimos a manera de taller. Las preguntas y herramientas fueron modificadas, por la actitud evasiva de los participantes ante temas relacionados con el final de la vida. Se realizó análisis del discurso, la saturación se consideró según los usos de lenguaje expresado en estructuras básicas¹. Resultados: 5 ideas se obtienen de los datos: 1) Las preocupaciones al final de la vida se resumen en soledad y abandono. Las preferencias son su contraparte 2) El lugar escogido para el manejo al final de la vida fue el hogar. 3) Conceden un papel relevante a la familia. 4) No hay especificaciones sobre cuidados médicos. 5) Se da relevancia a las creencias religiosas y al espiritual.

Conclusiones: las respuestas fueron generalistas y fatalistas. La experiencia vivida en otros países puede ofrecer valiosas pautas para conducir el proceso pero es necesario tomar en cuenta el contexto cultural. Se requiere elaborar políticas en el Ecuador que permitan especificar y planificar estas decisiones, con la certeza de que serán respetadas.

Palabras clave: decisiones al final de la vida, tercera edad, planificación anticipada de las decisiones al final de la vida .análisis cualitativo.

¹ *Según Daniel Prieto Castillo. Introducción y metodología de análisis. Estructuras básicas: ideas núcleo, grados de referencialidad, apelación a experiencias decisivas.¹

SUMMARY

Advanced decision planning at the end of life suggests that the person freely and voluntarily, in full possession of their abilities makes known their own wishes in anticipation of possible outcomes.

Advanced decision planning has been prioritized in several countries, It has been writing in governmental laws and programs that aim at its diffusion.

In Ecuador, the bioethics committee has suggested the use of a document that gathers these decisions (Living Will), but there is still no legal basis to justify it. However before implementing it, the perspective of the users is necessary. This is a qualitative study that aims to determine the preferences in older adults as part of "Proyecto 60 y piquito" in the Valle de los Chillos. 20 semi-structured interviews and 6 focus groups were carried out, 5 of the latter as workshops. The questions and tools were modified by a noncommittal attitude of the participants to issues related to end of life.

Discourse analysis was conducted; saturation was measured by the uses of language expressed in basic structures. ²Results: 5 ideas are obtained from the data: 1) The main concerns at the end of life are loneliness and abandonment and the main preferences are their counterparts 2) The site chosen for care the end of life was home. 3) They give a role to the family. 4) There are no specifications on medical care. 5) They give great importance to their religious and spiritual beliefs.

Conclusions: The answers were general and fatalistic. The experience in other countries can provide useful guidelines for the process of advanced decision planning. It is necessary to develop policies in Ecuador that allow people to specifying and plan end of life decisions, knowing that they will be fulfilled.

Keywords: end of life decisions, the elderly, advance planning of end of life decisions, Qualitative analysis.

² According to Daniel Prieto Castillo. Introduction and methodology of analysis. Basic structures: core ideas degrees of referentiality, appeal to crucial experiences.

CAPITULO I

INTRODUCCION

La muerte además de un hecho natural es un hecho cultural, igual que los criterios con los cuáles se determina.(34). El alargamiento de la vida en nuestros tiempos va variado con el avance tecnológico, creando dilemas en relación a los valores éticos de sus protagonistas: pacientes, familia, médico y sociedad en general (31). Nos basamos, por tanto, en certezas morales, en aquello que creemos que es lo mejor en determinada situación y momento.

Estos dilemas obedecen a dos ideas básicas: la primera es el derecho de los enfermos a decidir sobre los tratamientos y las opciones clínicas como parte del principio de libertad y autonomía individual: no inicio o retirada de medidas de soporte vital; la segunda trata sobre el deber de la sociedad y de los profesionales de intervenir en el proceso de la muerte y en las decisiones asistenciales relacionadas con la misma: cuidados paliativos, eutanasia y suicidio asistido. (33)

El presente trabajo fue concebido con la idea original de dar relevancia al principio de autonomía. Que indica que toda persona en plena potestad de derechos puede decidir sobre el “manejo” de su propio cuerpo, dicho principio cobra aún más relevancia en caso de querer plasmarla anticipando una enfermedad, discapacidad mental o física que impida expresarla en su momento.

En países como Estados Unidos y España, se han creado leyes que respaldan esta iniciativa, las mismas, han sido plasmadas en un documento llamado: Testamento Vital. Su uso ha sido evaluado en estudios multitudinarios, que aunque no alcanzaron las expectativas esperadas, enseñaron a los investigadores, valiosas lecciones sobre estrategias para el planteamiento adecuado de temas trascendentes como: la muerte y decisiones al final de la vida.

Gracias a ello se da paso a amplios procesos comunicativos entre médicos, pacientes e incluso familiares, creando la planificación anticipada de las decisiones o “*Advance Care Planning*”. Por lo que se precisa conocer el contexto emocional, cultural y moral, de la persona en quien se evalúa el proceso de toma de decisiones al final de la vida. (4),(9)

La llegada a la adultez mayor pone a la persona ante un sinnúmero de cambios resultado de haber vivido y enfrentado numerosas pérdidas físicas, sociales y psicológicas durante su ciclo

vital. Lo que se convierte en un entrenamiento para enfrentar y responder a las exigencias de las limitaciones finales y a la presencia de la enfermedad o la muerte (23). Por lo que se ha escogido a esta población en particular para el estudio.

En el país no se han realizado investigaciones como las que se plantean, menos aun se ha dado apertura a documentar anticipadamente, las decisiones al final de la vida en personas autónomas. Solo en ciertos casos y en pocas instituciones se considera la no reanimación en pacientes terminales bajo solicitud expresa de familiares o del paciente por directriz verbal previa.

Se considera pertinente que sea el médico familiar, el directamente involucrado en enfrentar del planteamiento de alternativas al final de la vida, lo optimo será realizarlo durante las consultas en atención primaria, dado que requiere de un proceso y consolidación de relación médico paciente – familia.

Sin embargo, lo evidente en cada una de las consultas de atención primaria, es el escaso o nulo conocimiento de los pacientes sobre las opciones a la hora de elegir sobre la enfermedad y peor aún en las circunstancias que se presentan al final de la vida. Las controversias que podrían darse quedan a merced de galenos, que pueden convertirse en “semidioses” decidiendo por el paciente y la familia entre el dejar morir o encarnizamiento terapéutico.

Cuál es la oferta de servicios en atención primaria en cuanto a guías anticipatorias?, por supuesto a la familia que empieza, a la familia con niños pequeños, en fin hasta que se queda el nido vacío, y después... la muerte. ¿Realmente estamos capacitados para proveer de guías anticipatorias al final de vida? He aquí el aporte que este trabajo pretende realizar a la Medicina de Familiar en el país: el evidenciar la necesidad, crear la inquietud al personal de salud, buscar evidencias, crear herramientas y dar opciones o compromisos.

Se pretende que la investigación pueda proveer al médico de familia, el abordaje de temas relacionados con la muerte y dilemas éticos al final de la vida. Llevando al planteamiento de guías anticipatorias, tomando en cuenta las perspectivas y el entorno bio- psico -social y espiritual del adulto mayor.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Cuáles son las preferencias sobre la decisiones al final de la vida de adultos mayores de 60 años del "Proyecto 60 y piquito" en el Valle de los Chillos, de la parroquia Conocoto, cantón Quito, provincia de Pichincha, Ecuador en el periodo 11- 2011 a 05 -2012

CAPITULO II

ANALISIS SITUACIONAL

Un reto actual, además de la indicación del tratamiento adecuado en el momento oportuno, es el de conocer y respetar la voluntad y las prioridades de cada enfermo antes de ponerlas en práctica. (34)

Los espacios donde se tratan temas como salud – enfermedad, o vida - muerte no deberían limitarse al momento crucial de decisión, donde probablemente el paciente no pueda ejercer su derecho a ser autónomo. Los mismos podrían ofertarse en la consulta de atención primaria a modo de guías anticipatorias ante el proceso inevitable de muerte.

Para ello lo recomendable es conocer cuáles son las preferencias de los usuarios en cuanto al abordaje del tema, y cuáles son sus actitudes ante la muerte y ante el proceso que lleva a los dilemas éticos que podrían presentarse al final de la vida.

Como se analiza más adelante, existe un aumento porcentual y en números absolutos, de las personas mayores que ha dado lugar a que la ancianidad se convierta en objeto de estudio, desde múltiples perspectivas: antropología, sociología, medicina, etc. Precisamente, uno de los ámbitos a tratar en el envejecimiento, como proceso es la muerte. En la vejez ésta se hace más manifiesto a través del fallecimiento de seres queridos (amigos, familiares, pareja) y da lugar a que sea un tema más próximo y tangible que en etapas anteriores diferentes aspectos como el miedo, la angustia y la influencia de factores culturales tendrán su implicación en la gestación de este concepto en los ancianos.

Razones por demás suficientes para que este grupo sea el escogido como el sujeto de estudio del presente trabajo. Hallar un lugar en donde se pueda encontrar congregados a un grupo significativo, no fue tarea difícil gracias al auge del programa para el adulto mayor “ 60 y piquito”.

2.1.- Programa 60 y piquito:

Entre 1990 y 2009 aumentó la población de 15 a 64 años (de 56.9 a a 63.1% de la población total) y de 65 años y más (de 4.3 a 6.2%), en detrimento de la población de entre 0 y 14 años de edad (de 38.8 a 30.7%) . (15)

Según el Instituto Nacional de Estadística y Censos del Ecuador (INEC) - Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE), el índice de envejecimiento para 2005 fue de 25% (adultos mayores de 60 años/población 0–14 años). La esperanza de vida en los períodos 1995–1999 a 2000– 2005 se incrementó para ambos sexos, pasando de 72,3 a 74,2 años; para los hombres aumentó de 69,6 a 71,3 años y para las mujeres, de 75,1 a 77,2 .(3)

Por ello, se ha creado la necesidad de las redes formales de apoyo Social y de Salud, definidas por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador como: “instancias públicas y privadas, con políticas, planes y recursos, que atienden adultos mayores independientes y dependientes, para mejorar su calidad de vida” (20).

Entre ellas se ha diseñado Programa “60 y piquito” en coordinación con las Secretarías de Salud, Inclusión Social, Coordinación Territorial y Participación Ciudadana, la Fundación Patronato San José y la Dirección de Deportes. Además, se han establecido alianzas con el Consejo Nacional de Discapacidades y Vicepresidencia de la República.

El programa está enfocado a la dignificación de la vida y a la inclusión de las personas adultas mayores, potenciando la salud, desde una concepción integral, centrándose en la relación de la persona con su entorno, sea este, la familia, ambiente, barrio, comunidad, sociedad, reconocer requerimientos específicos basados en la edad, en las limitaciones y en otras condiciones, sin dejar de considerar a la persona en su integralidad.

Además, reconoce y recupera la dinámica organizativa que existente a nivel comunitario de las personas adultas mayores. Fomenta la co-responsabilidad de todos y todas a la vez que potencia las redes sociales y comunitarias.

El programa será financiado con recursos provenientes del Municipio de Quito. En cada Administración Zonal se han identificado 15 puntos de “60 y piquito”, desde el mes de abril se arrancó con el funcionamiento de alrededor de 65 puntos y progresivamente están funcionando los 120 centros del adulto mayor.

Los servicios están distribuidos en tres paquetes: Apoyo a la familia en subsistencia, protección y afecto; Apoyo a la socialización e integración comunitaria; y Apoyo a la inclusión social integral.

En el primer paquete, Apoyo a la familia en subsistencia, protección y afecto: se incluirá las atenciones en salud, prevención de riesgos y accidentes, capacitación a la familia de adultos mayores sobre los cuidados, prevención de violencia y maltrato, así como la promoción y difusión de derechos y servicios.

El segundo, Apoyo a la socialización e integración comunitaria, aborda como necesidades el entendimiento, la participación, el ocio y la creatividad. Incluye otros servicios de salud como activación mental y física, terapia ocupacional, actividades turísticas y culturales, Quito Lee, visitas programadas a museos, entre otras.

El tercero, Apoyo a la inclusión social integral, enfatiza las necesidades de identidad, libertad y trascendencia. Éste contará con espacios vitales armónicos, servicios de no discriminación e inclusión simbólica, programas de capacitación para mejora de capacidades, habilidades y talentos, así como asesoría y capacitación para emprendimientos económicos (10).

CAPITULO III

MARCO TEORICO

3.1.-Perfil demográfico y epidemiológico de pacientes adultos mayores

El fenómeno del envejecimiento de la población, es un hecho de gran trascendencia social que está suscitando la atención a múltiples niveles: político, económicos, sociológico, bioético, y de salud.

En términos estadísticos, el envejecimiento poblacional se entiende por el incremento de la proporción de personas mayores, así como el incremento de la edad media de la población. Ello es consecuencia de diversos factores: unos directos, como la disminución de la mortalidad y el aumento de la esperanza de vida; que contribuyen a que cada vez existan un importante número de personas adultas mayores en números absolutos; y otros indirectos, como es el descenso de la natalidad, la estructura por edades o las migraciones, que también favorecen este aumento. (3).

El Ecuador ha experimentado una reducción sostenida de la tasa de mortalidad, sobre todo la infantil, 11.7 por mil nacidos vivos, seguida por la disminución de la tasa global de fecundidad 2.5 hijos por mujer” Si se mantiene este nivel, habrá llegado a un punto de reemplazo de una generación por otra de igual tamaño con el resultado de largo plazo de crecimiento demográfico nulo y el envejecimiento poblacional (20).

La longevidad ha venido aumentando desde mediados del siglo XX. En solo cinco décadas los latinoamericanos incrementaron en 20 años su esperanza de vida al nacer. Se prevé que para 2050 catorce países superarán los 80 años, incluido el Ecuador³. (20)

La pirámide poblacional mundial indica que durante la década pasada, se registró una disminución de la base de niños y jóvenes, con ensanchamiento de la punta por envejecimiento de la población. (3)

En la ilustración, se demuestra como la transición demográfica en el país, modifica la proporción de personas de diferentes cohortes de edad. La primera pirámide (1950) con una base ancha que refleja población todavía joven, mientras en las siguientes pirámides (2000 y 2050) observamos una drástica modificación en su estructura, lo cual refleja un futuro cercano marcado por el

³ Desafíos y Oportunidades de una Población que envejece - Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CELADE, CEPAL 2006)

envejecimiento sostenido de la población, de manera similar al proceso ya observado en países industrializados (19).

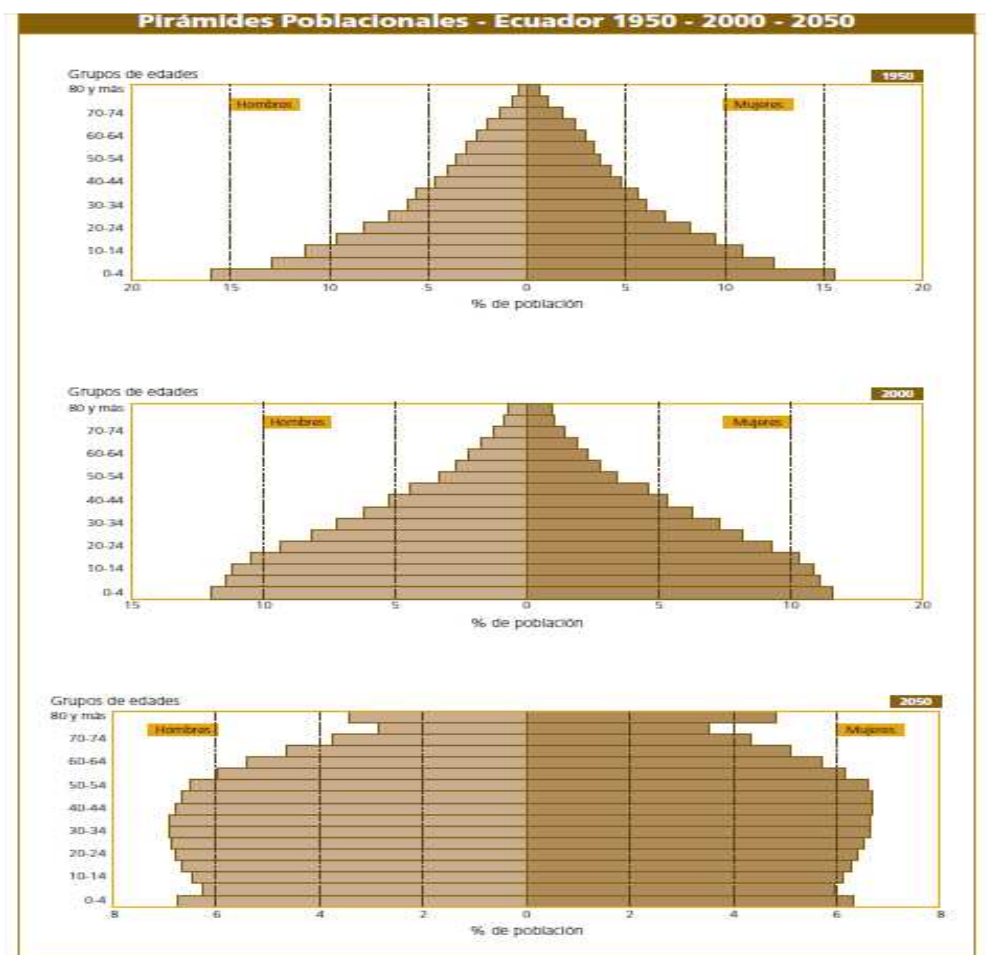


Ilustración 1 “Proyección Social de la Tercera Edad en Ecuador, 2007 Fuente.- MCDS.CEPAL, CELADE.

De acuerdo a la transición demográfica en la región de las Américas, los países se agrupan en cuatro categorías de acuerdo al envejecimiento de su población: Avanzada, Plena, Moderada e Incipiente. El Ecuador se encuentra en la etapa **PLENA Y ACELERADA** de envejecimiento poblacional, ⁴ población total según proyecciones INEC para 2010 corresponde a 14.204.900. De

⁴ Desafíos y Oportunidades de una Población que envejece - Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CELADE, CEPAL 2006)
 Desafíos y Oportunidades de una Población que envejece - Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CELADE, CEPAL 2004)

estos, el grupo las personas de 65 años y más en el mismo año, según proyecciones del INEC son 896.401, que representan el 6.31%. (19)

Según datos obtenidos por el centro de atención del cuidado al final de la vida en el Reino Unido en las últimas décadas estamos asistiendo el aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas, junto al envejecimiento progresivo de nuestra población. El 1% de la población muere cada año .El 85% de las muertes ocurren en personas mayores de 65 años. (32).

Ligados a los cambios demográficos, se refiere a cambios en la distribución de causas de morbilidad y mortalidad que se expresa en diferentes formas, en distintos momentos, y se explica por condiciones de procesos sociales, económicos, culturales, educativos y políticos

Las causas de mortalidad en adultos mayores en Ecuador se especifican en la Tabla. 2

Principales causas de mortalidad de adultos mayores de 65 años Ecuador 2009					
No.	Cod. CIE-10	Causas de Egresos Hospitalarios	No.	Población 865638	
				%	Tasa *
1	J18	Neumonía, organismo no especificado	1.839	6,01%	212,4
2	I50	Insuficiencia cardíaca	1.408	4,60%	162,7
3	E14	Diabetes mellitus, no especificada	1.401	4,58%	161,8
4	I21	Infarto agudo del miocardio	1.356	4,43%	156,6
5	I67	Otras enfermedades cerebrovasculares	1.247	4,08%	144,1
6	R54	Senilidad	1.144	3,74%	132,2
7	I11	Enfermedad cardíaca hipertensiva	1.141	3,73%	131,8
8	C16	Tumor maligno del estomago	1.064	3,48%	122,9
9	E11	Diabetes mellitus noinsulinodependiente	1.009	3,30%	116,6
10	I10	Hipertensión esencial (primaria)	796	2,60%	92,0
		Las demás causas	18.187	59,45	2.100,99
		Total	30.592	59,86	3.534,04

Ilustración 2 Principales causas de mortalidad de adultos mayores de 65 años Ecuador 2009. Tasa por 100,000 habitantes Fuente: Base de datos estadísticas vitales INEC 2009.

En la población adulta mayor la morbilidad tiene características especiales de presentación, especialmente en cuanto a la presencia de comorbilidad: “dos de cada 3 personas adultas mayores reportan tener 1 a 6 enfermedades”. “El deterioro cognitivo se presenta en personas de

60 años y más en dos de cada diez casos y se incrementa conforme avanza la edad; así en el grupo de 65 a 74 años es del el 17.0 % y en el grupo de 75 años y más es del 35.7 %.”⁵

En la ilustración 3 se analizan las causas probables de muerte (5), vale la pena detenernos en aquellas que podrían mantener al individuo en un estado de de invalidez y falta de autonomía o en las súbitas que impedirían ejercer autonomía.

Muerte súbita (por ejemplo, la muerte accidental, caídas, traumatismos)	Probable que esté en buen estado de salud o para mostrar la capacidad funcional normal, antes del incidente que causa la muerte. Aunque es posible que una condición asociada con uno de los grupos inferiores esté presente, la causa principal de muerte es trauma o accidentes
Enfermedad terminal (por ejemplo, cáncer, insuficiencia renal crónica, las enfermedades relacionadas con el VIH)	Por lo general, los fallecidos en este grupo se encuentran en el último año de vida. Requieren un gran gasto económico relacionado con el tratamiento..
Fallo Orgánico (por ejemplo, insuficiencia cardíaca congestiva y enfermedad pulmonar obstructiva crónica)	Propensos a experimentar limitaciones a largo plazo, agravados por los episodios agudos (con altos costos de las hospitalizaciones largas), seguido de la recuperación. Severidad de cada episodio puede aumentar gradualmente, , llevándolo eventualmente a la muerte .
fragilidad (por ejemplo, disminución neurológica y otras causas frecuentes de muerte entre los ancianos)	Por lo general, debido a su avanzada edad, puede mostrar disminución del estado funcional antes de la muerte. El patrón de fallecimiento suele ser más gradual, caracterizado por la disminución prolongada.
otro (por ejemplo, aquellos que no en otra parte categorizado)	Sus condiciones no se clasifican en otra categoría, ya que no pueden mostrar patrones específicos de deterioro funcional o de utilización de los servicios.

Ilustración 3 Causas probables de muerte

3.2. - Actitudes ante la muerte en el anciano

Según Ericsson, todos los seres humanos en las diversas etapas del ciclo vital atravesamos por una serie de crisis que permiten o no superar los cambios que se presentan en cada una de ellas, pero específicamente en la adultez mayor la crisis se relaciona con la evaluación que hace la persona de su vida y la cercanía de la muerte. Nuestra cultura se asocia con el miedo ante lo desconocido, al dolor y el sufrimiento, “Sabiduría” vs. “Desesperanza”, la primera logra un

⁵ Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo del Ecuador, **SENPLADES** – Instituto Nacional de Estadística y Censos (Ecuador), **INEC** -2010).

sentido de integralidad y aceptación de lo vivido y porvenir; la segunda, no acepta la realidad inevitable de los cambios.(32),(15).(43)

La llegada de la adultez mayor pone a la persona ante un sin número de cambios y pérdidas, que de una u otra manera repercuten en la calidad de vida, su estabilidad emocional y trae consigo la conciencia de saber que la muerte está cada vez más cerca.(32)

Se encontraron varios estudios sobre actitudes ante la muerte en personas ancianas, uno de los más relevantes, el estudio mexicano (32), en él se enuncia una característica común en América Latina que desde la conquista espiritual hecha por los españoles resultó en un rico sincretismo religioso, en donde el concepto indígena de la muerte juega paralelamente con las ideas cristianas del más allá.

El discurso sobre la muerte se ve entonces ligada indiscutiblemente con la creencia religiosa — esencialmente la católica— y la cultura prehispánica determinan la percepción y la actitud hacia todos los fenómenos ligados a la muerte.

Además de estos condicionantes culturales, hay autores que admiten que el grupo de edad puede también determinar la percepción que se tiene del tema objeto de estudio, basándose en que el concepto que se tiene de la muerte se modifica y configura a lo largo del desarrollo evolutivo del hombre y por lo tanto, después de todo un ciclo en el cual se han ido asimilando (33).

3.3.- La familia en el proceso de envejecimiento y duelo.

La concepción del envejecimiento como un proceso social admite diversas dimensiones de análisis, destacándose el abordaje social, cuya unidad de análisis es la familia.

Las familias han sufrido una transformación: de extendida se ha pasado a nuclear. Esta transformación no solamente tiene que ver con el número, sino también con la asociación de factores sociales (20).

La familia es la instancia más íntima y cercana a las personas ancianas y sin embargo según datos de Instituto Ecuatoriano de estadísticas y Censos:

- Más de dos de cada diez adultos mayores viven solos, incrementándose con la edad, llega a ser más del 14% en mayores de 75 años.
- Casi dos de cada diez adultos mayores viven con su cónyuge
- El 22% hombres, 16% mujeres son viudos o viudas

- El 30%” viven con su cónyuge, hijos, yernos o nueras y nietos, (familia extendida).⁶

Es importante recalcar que las variables culturales son las que marcan las decisiones al final de la vida, ello tiene sustento en estudios previos (22¡Error! No se encuentra el origen de la referencia.), donde se concluye que en comparación con las personas de origen negro y europeo, los latinos y coreanos daban relevancia a la decisión colectiva con la familia o incluso en eran más propensos a considerar decisiones de los cuidados centradas en la familia, es decir sin que el paciente reciba información sobre su diagnóstico o pronóstico.

Generalmente la familia interviene activamente con los cuidados al final de la vida. El apoyo técnico, emocional y espiritual que el personal sanitario pueda brindar antes, durante y después del mismo, son elementos indispensables para mejorar su capacidad de cuidar, promover su adaptación a la situación y prevenir el duelo no resuelto.

3.4.- Dilemas éticos al final de la vida

Algunos conflictos éticos se plantean en los cuidados al final de la vida, sin embargo se debe advertir que cada persona representa un caso particular y único. La dificultad para encontrar criterios éticos adecuados al final de la vida, reside en el llamado cosmopolitismo multicultural y en la irreversibilidad de las decisiones, además de afectar a terceras personas (médicos, otros profesionales sanitarios, pacientes y allegados). De ahí la importancia de los comités éticos en este campo.

Es básico para tomar decisiones correctas y orientarse en las dificultades, conocer a fondo los principios de la bioética, sin embargo cuando estos se contraponen crean situaciones que cuestionan los conceptos, que en el campo médico también se dan a conocer como buena o mala práctica clínica.

Abarcan desde el encarnizamiento terapéutico u obstinación terapéutica, en un ámbito de dominio médico, hasta la eutanasia, como afirmación y autodeterminación absoluta del paciente, sin olvidar los cuidados paliativos, que constituyen un valioso intento de encontrar un adecuado punto intermedio entre los dos extremos anteriores. Hay que añadir el rechazo al tratamiento, el llamado principio del doble efecto o del voluntario indirecto, la nutrición e hidratación artificiales y, por supuesto, las instrucciones previas, cuyo eje fundamental es el de la tensión

⁶Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo del Ecuador, **SENPLADES** – Instituto Nacional de Estadística y Censos (Ecuador), **INEC** -2010).

capacidad-incapacidad, desde el momento en que una persona, mediante el mecanismo de la autonomía prospectiva, establece documentalmente lo que quiere que se haga o no se haga en relación con su salud. (6)

Obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico

En el vocabulario de la ética se utiliza “distanasia”,- palabra de origen griego que significa “muerte difícil o angustiosa”-. Indica la utilización en el proceso de morir de tratamientos que no tienen más sentido que la prolongación de la vida. (3)

El rechazo al tratamiento, la abstención terapéutica y la limitación del esfuerzo terapéutico

Todo adulto tiene el derecho y la capacidad para decidir si acepta o no un tratamiento médico, incluso si su rechazo conlleva el riesgo de producir un daño permanente a su salud o conducirlo a una muerte prematura.(8) El no consentimiento de una persona enferma no admite objeción por parte del profesional y debe respetarse. En estos casos no se puede hablar de «eutanasia pasiva», sino simplemente de derecho a la integridad de los enfermos y del deber profesional de respetarlo. (14), (8) Está claro que el profesional debe asegurarse, sobre todo en los casos difíciles, de que la autonomía sea real, que la decisión sea lúcida y que la demanda sea coherente. Y hay tres requisitos fundamentales para considerarlo así, todos necesarios: libertad, competencia e información.

Calidad de vida

Puede entenderse como una evaluación personal (del propio paciente) o como la evaluación de un observador. Se distingue, a veces, entre calidad de vida limitada, calidad de vida mínima y calidad de vida por debajo del mínimo. Con estas expresiones se trata de encontrar criterios objetivos con los que medir los juicios de valor que sean aceptables por todos (8).

Eutanasia

Acción u omisión, directa o intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de esta. Se distinguen dos tipos: pasiva y activa o suicidio asistido.(1)

Intervención	Definición	Lugares donde es legal
Eutanasia activa voluntaria	Administración intencional de medicamentos u otras intervenciones para causar la muerte de un paciente con el conocimiento informado del pcte.	Bélgica Países Bajos
Eutanasia activa involuntaria	Idem , pero el pcte. pesar de haber estado capacitado para dar su conocimiento no lo hizo	Ningún sitio
Eutanasia pasiva	Omitir o retirar tratamientos médicos que prolongan la vida y dejar que la persona fallezca	En todas partes
Suicidio asistido por medico	Un medico proporciona medicamentos u otras intervenciones entendiend que este las usara para suicidarse	Oregón Suiza Bélgica Países Bajos

Ilustración 4 Tipos de Eutanasia

El principio del doble efecto o del voluntario indirecto

Reconoce que, las personas tienen que adoptar decisiones que producen, según las circunstancias, efectos deseados e indeseados simultáneamente, de tal manera que no es posible separarlos.

Los cuidados paliativos

Un tipo de cuidados que tienen en cuenta a la totalidad de la persona, su dolor físico y su agonía psíquica, con la finalidad de aliviar los síntomas de enfermedades incurables en esta fase terminal, cuando ya no se puede curar ni actuar sobre las causas del mal.

Nutrición e hidratación artificiales

Existen dos posiciones: la primera entiende que son procedimientos médicos sujetos a criterios que pueden resultar injustificadamente perjudiciales, no formando parte siempre de los cuidados paliativos. La segunda argumenta, que son necesarios para asegurar la comodidad y dignidad del paciente.

Objeción de conciencia

La negativa de los profesionales sanitarios a realizar una prestación sanitaria obligatoria o a cooperar en ella, por considerarla contraria a su conciencia.

3.5.- Legislación ecuatoriana

Según el Art. 66 numeral 2 de la Constitución de la República del Ecuador, se garantiza a las personas el derecho a una vida digna; en correlación con ello en el 2007 el Ministerio de Salud Pública promulgó las Políticas centradas en un Modelo de Atención en Salud basado en la familia y la comunidad, con enfoque intercultural, de género, intergeneracional y territorial basado en los principios de la Atención Primaria de Salud.(19)

El modelo toma en cuenta a las personas adultas mayores, como sujetos de derechos. Por ello la Constitución de la República del Ecuador (2008) expresa: Artículo 36.- “Las personas adultas mayores recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado, en especial en los campos de inclusión social y económica, y protección contra la violencia”, en consecuencia: el Estado garantizará los derechos del adulto mayor (20).

La Ley del Anciano, por su parte, se constituyó en una norma de carácter obligatorio y permanente, que versa sobre materia de interés particular y precautela los derechos económicos, sociales, legales y de prestación integral, de servicios médicos asistenciales, a favor de todas las personas mayores de 65 años de edad. En ella se garantiza el derecho a un mejor nivel de vida. Además se especifica el papel que deben desempeñar en su ejecución las distintas instituciones nacionales creadas en la norma, como son el Instituto Nacional de Investigaciones Gerontológicas, adscrito al Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES).

Es indispensable dar a conocer en resumen cuales son los derechos del anciano:

“En particular, el Estado tomará medidas de:

1. Atención en centros especializados que garanticen su nutrición, salud, educación y cuidado diario, en un marco de protección integral de derechos. Se crearán centros de acogida para albergar a quienes no puedan ser atendidos por sus familiares o quienes carezcan de un lugar donde residir de forma permanente.
2. Desarrollo de programas y políticas destinadas a fomentar su autonomía personal, disminuir su dependencia y conseguir su plena integración social.

4. Protección y atención contra todo tipo de violencia, maltrato, explotación sexual o de cualquier otra índole o negligencia que provoque tales situaciones. Atención preferente, en caso de todo tipo de emergencias y desastres.

8. Protección, cuidado y asistencia especial cuando sufren enfermedades crónicas y degenerativas.

9. Adecuada asistencia económica y psicológica para que garantice su estabilidad física y mental”

Otras normas legales son: el Código Civil, el Código Penal, el Código, la Ley Orgánica de Régimen Municipal, la Ley Orgánica de Régimen Provincial, la Ley Orgánica de las Juntas Parroquiales, la Ley de Prevención, Protección y Atención Integral de las personas que padecen de diabetes, entre otras. En ninguna se alude a la posibilidad de dar directrices anticipatorias al final de la vida.

Se especifican los derechos a una atención médica digna, a no ser discriminados, a la confidencialidad, a la información y a decidir si los ecuatorianos aceptan o declinan determinados tratamientos médicos, en la *Ley de Derechos y Amparo al paciente*. También se especifica en el *Código de Ética Médica Ecuatoriano*,⁷ este último incluso es aún más explícito, llevando a temas prácticos como se cita:

- “En casos graves o de incurabilidad, el médico debe avisar oportunamente a los familiares y al enfermo;
- Todo tratamiento que conlleva riesgos requiere de una previa autorización del enfermo o de sus familiares;
- El médico debe atender el paciente que presenta cronicidad o incurabilidad;
- El médico debe respetar las creencias religiosas del paciente;

⁷ CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA :Acuerdo Ministerial 14660-A. Registro Oficial 5 de 17 de Agosto de 1992

NOTA GENERAL:

Por Resolución del Tribunal de Garantías Constitucionales No. 023 - 93 - CP, se declara inconstitucional de fondo y forma al código de ética médica. Falta confirmación de sala constitucional de Corte Suprema, publicada en Registro

Oficial No. 132, de 18 de Febrero de 1993. La Corte Suprema declara la nulidad de la Resolución del Tribunal de Garantías, por Resolución publicada en Registro Oficial No. 300 de 20 de octubre de 1993.

- El médico debe informar al paciente o los familiares sobre el diagnóstico refiriéndose únicamente a la enfermedad encontrada;
- *De la eutanasia:*
- El médico no puede abreviar la vida del enfermo;
- Si se establece la muerte cerebral, no son necesarias las acciones excepcionales para prolongar las manifestaciones vitales;
- En caso de situaciones insalvables o incompatibles con la dignidad de la persona, el médico y los familiares pueden decidir suspender los procedimientos extraordinarios. “

En los últimos años se ha ido perfilando el concepto de muerte digna y voluntades anticipadas. De acuerdo a la Asociación Ecuatoriana de Bioética, el Testamento Vital como documento legal, se encuentra instaurado de manera opcional, recientemente. Además, ha difundido por vía electrónica un video de reflexión sobre el tema y una propuesta de testamento vital (Anexo 3). Sin embargo para la acogida de dicho documento es necesario socializar el concepto de directrices anticipatorias ante la muerte desde el enfoque de pacientes no terminales, pero que se encuentran en proceso de asumir enfermedades crónicas que potencialmente llevan a complicaciones que llevarían a un estado de difícil comunicación de los deseos ante su enfermedad.

Reconociendo que puede haber dificultades prácticas, éticas o legales, explícitamente en pacientes inconscientes o legalmente incapacitados, se promulgó la Declaración de Lisboa⁸. Aplicable internacionalmente y en el país. Vale la pena citar los enunciados de forma literal:

“4.- El Paciente inconsciente.- Si el paciente está inconsciente o no puede expresar su voluntad, se debe obtener el consentimiento de un representante legal, cuando sea posible y cuando sea legalmente pertinente.

b.- Si no se dispone de un representante legal, y se necesita urgente una intervención médica, se debe suponer el consentimiento del paciente, a menos que sea obvio y no quede la menor duda, en base a lo expresado previamente por el paciente o por convicción anterior, que éste rechazaría la intervención en esa situación.

⁸ Declaración de Lisboa sobre los Derechos del Paciente: Adoptada por la 34a Asamblea Médica Mundial, Lisboa, Portugal, Setiembre/Octubre 1981

5.- El Paciente legalmente incapacitado

a.- Incluso si el paciente es menor de edad o está legalmente incapacitado, se necesita el consentimiento de un representante legal, cuando sea legalmente pertinente; sin embargo, el paciente debe participar en las decisiones al máximo que lo permita su capacidad.

b.- Si el paciente incapacitado legalmente puede tomar decisiones racionales, éstas deben ser respetadas y él tiene derecho a prohibir la entrega de información a su representante legal.

c.- Si el representante legal del paciente o una persona autorizada por el paciente, prohíbe el tratamiento que, según el médico, es el mejor para el paciente, el médico debe apelar de esta decisión en la institución legal pertinente u otra. En caso de emergencia, el médico decidirá lo que sea mejor para el paciente.”

3.6.- Situación Internacional

Los derechos fundamentales de la persona representan la columna vertebral en toda constitución. La conciencia universal acerca de la dignidad de la persona se ha internacionalizado en el poder constituyente de infinidad de países ya que a la hora de dictar nuevas constituciones ven a la persona no sólo como mero participante de la vida política del Estado, sino también como un ser de especial consideración que necesita de la protección y tutela estatal que le garantice los mínimos éticos que le permitan desarrollar sus potencialidades intelectuales y satisfacer sus necesidades sociales, espirituales, económicas, etc. (7)

El Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, conocido también de manera abreviada como Convenio de Oviedo, es el precedente normativo de las voluntades anticipadas en España. El gobierno de España promulgó la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente (LBAP), que ha tenido un desarrollo normativo posterior en el resto de las comunidades autónomas regulando las voluntades anticipadas en su ámbito territorial. (6),(7)

El Parlamento de Cataluña abrió el nuevo milenio con una ley (21/2000) sobre el derecho a la información sanitaria y a la autonomía del paciente, (7;Error! No se encuentra el origen de la referencia.) con la cual seguía la estela del Convenio del Consejo de Europa de 1997 y que fue

refrendada por otra básica de ámbito estatal (41/2002) y por la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (2005). (34)

Estas iniciativas legislativas no hacen más que reflejar el gran cambio en el campo de la sanidad y positivizar unos nuevos derechos del enfermo, entre ellos:(13)

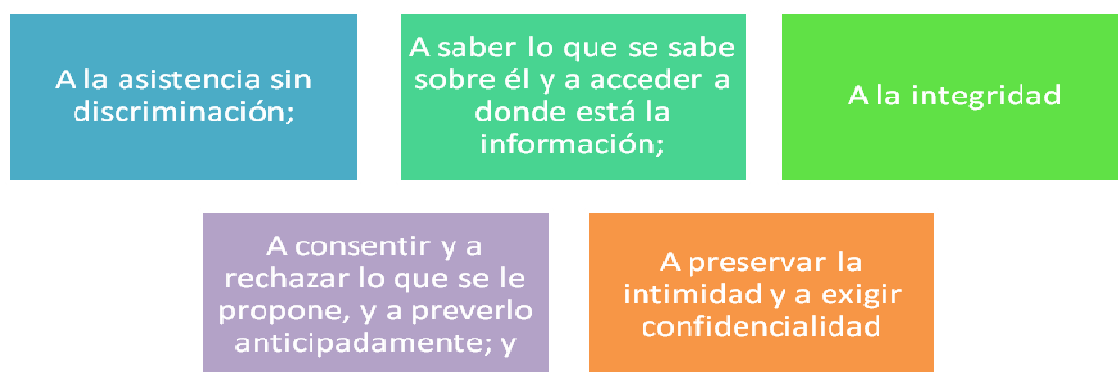


Ilustración 5 Derechos del Enfermo Comité de Bioética de Cataluña.

La experiencia estadounidense inicia en 1967 cuando, en una reunión de la Euthanasia Society of América, se lanzó por primera vez la idea de un documento escrito, un "testamento", este permite a la persona en buenas condiciones mentales expresar su voluntad en el caso de que no pudiera expresarla, por incapacidad física o mental, en casos de enfermedad irreversible o proceso terminal (41). La evolución de la medicina y de los casos judiciales conflictivos puso en manifiesto dos limitaciones básicas de los testamentos vitales. El primer problema era que no se sabía quién era el responsable de interpretar los deseos del paciente. Otro era que su carácter genérico hacía difícil saber si una determinada medida terapéutica concreta en un caso concreto era afectada o no por la declaración de intenciones. Para solucionar ambos problemas hubo que crear nuevos documentos entre ellos "poderes de representación" (power of attorney) que a la larga llevaría a la creación de los "poderes" específicos para las decisiones sanitarias de sustitución (Durable Power of Attorney for Health Care o Health Care Powers of Attorney). Estos "poderes" consisten en un documento donde el sujeto designa a una o a varias personas como posibles sustitutos suyos, para que actúe en concordancia con los valores o deseos que le haya expresado. (36).

Así, comenzaron a incorporárseles referencias explícitas a la aceptación o rechazo de determinadas terapias: quimioterapia, ventilación mecánica, reanimación cardiopulmonar, etc. Esta complejidad ha llegado al extremo de desarrollar voluntades anticipadas específicas para enfermedades concretas, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la insuficiencia renal crónica terminal o el sida. (16)

A pesar del enorme desarrollo legislativo, a finales de los años ochenta se calculaba que sólo entre el 10 y el 12% de los norteamericanos habían firmado un testamento vital o cumplimentado un poder de representación (39), entre las razones para ello, se encontraban:

- Las organizaciones médicas responsabilizaban exclusivamente a los pacientes sobre la ejecución o difusión del testamento vital ya que no se tomaba como uno de los quehaceres de la práctica diaria
- Los médicos confesaban sentimientos de incomodidad al hablar de ello y tendían a no incluirlas en sus conversaciones con los pacientes.
- La mayoría de los ciudadanos y médicos solían pensar que el hecho de tomar medidas anticipatorias a la muerte sólo atañe a los pacientes ancianos o a los enfermos crónicos.

Datos que fueron obtenidos en el estudio SUPPORT que es el acrónimo del *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* a mediados de los noventa, en 1994, que se volcaba a hacia la manera en la que médicos, enfermeras, familiares y 9.105 pacientes de 5 hospitales docentes de nivel terciario, utilizaban las voluntades anticipadas en los Estados Unidos, posterior a la implementación de La ley federal de 1991: *Patient Self Determination Act* (PSDA). (39)

Fue desarrollado en dos fases, descriptiva y de intervención. La primera fase, descriptiva, se realizó con 4.301 pacientes, trataba de recabar datos sobre el proceso de atención de 9 categorías patológicas de inclusión. La segunda fase se aplicó a 4.804 pacientes divididos en dos grupos. Uno de control, el 45% de los pacientes, y otro de intervención, el 55% de los pacientes. La intervención trataba de mejorar el proceso de atención analizado en la fase I mediante dos grandes estrategias: la mejora de la previsión pronóstica y la mejora de la comunicación y de la toma de decisiones con el objeto de mejorar la satisfacción y los resultados. Para esta segunda estrategia se introducía la participación de una enfermera entrenada especialmente para facilitar la interacción entre pacientes y profesionales sanitarios. Una de sus tareas era impulsar el

cumplimiento de voluntades anticipadas por los pacientes y estimular que fueran respetadas por los médicos.

Finalmente los resultados mostraron que sólo el 40 % de los pacientes habían hablado con su médico sobre el pronóstico de su enfermedad y que en el 80 % de los casos los médicos interpretaban erróneamente las preferencias del paciente. Ni la PSDA ni la intervención realizada en la fase II del SUPPORT consiguieron mejorar de forma significativa la forma en la que se tomaban decisiones al final de la vida: no aumentó significativamente el porcentaje de cumplimentación de voluntades anticipadas. Y en muchas ocasiones, aunque hubieran sido cumplimentadas, a la hora de la verdad los médicos no las respetaron. (1), (7)

Por eso, tras el SUPPORT fue emergiendo la conciencia de que el futuro de la toma de decisiones no debería descansar de manera única en el desarrollo de las voluntades anticipadas, sino en una concepción más amplia e integral del proceso de toma de decisiones. Esto es lo que se ha dado en llamar Advance Care Planning , o **Planificación Anticipada de las Decisiones** donde se plantea la necesidad de reorientar toda la estrategia de implantación de las voluntades anticipadas, no centrado en el documento como tal – constituyéndola como una herramienta y no un objetivo-. En lugar de ello, se considera el contexto psicológico, cultural, familiar y comunitario; además de procesos de comunicación eficaz entre profesionales, pacientes y familiares lo que ayudaría a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida.(7)

3.7.- Voluntades Anticipadas - Directrices anticipatorias - Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias

Las voluntades anticipadas se entienden como una proyección del consentimiento informado y de la facultad de autodeterminación decisoria en el tiempo. Tienen como fundamento principal el principio de autonomía (38), (14).

El concepto asignado por la Comunidad Valenciana⁹ es: documento mediante el que una persona mayor de edad, o menor emancipada, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones que sobre las actuaciones médicas se deben tener en cuenta cuando

⁹ Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana. DOCV núm. 4430, de 31 de enero de 2003, págs. 2222-34.

se encuentren una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar libremente su voluntad (16).

El Documento de Voluntades Anticipadas va dirigido al médico, o equipo médico, responsable del paciente en ese momento.

Entre sus objetivos cuentan:

- Prepararse para el proceso de morir y todos los aspectos que implica. Entre ellos, la situación de incapacidad,
- Ejercer en la vida diaria el derecho a la autonomía, llevarlo a la práctica expresando preferencias en los cuidados y tratamientos.
- Familiarizarse con la idea de morir. Buscar y encontrar recursos para enfrentarse con naturalidad y tranquilidad a la muerte. Apropiarse del acontecimiento de la muerte como una parte más del proceso de vivir.
- Aliviar el impacto emocional de la persona designada por el paciente para representarle cuando él no sea capaz de decidir.
- Entender el documento escrito y firmado como la última parte y la menos importante del proceso de planificación.
- Maximizar el encuentro y la comunicación sobre los deseos del paciente entre todas las personas implicadas: paciente, representante, profesionales, familiares y amigos.*¹⁰

De tal suerte que el principio de autonomía se forma en dos dimensiones concretas y unidas entre sí: La información como derecho del paciente y el consentimiento como obligación para el médico. (38)

Como se mencionó anteriormente, en varios países el desarrollo de voluntades anticipadas ha dado grandes avances llegando a formar programas y estrategias para la difusión de

¹⁰ *Objetivos de la Planificación Anticipada, según Peter Singer y Douglas K. Martin.(Singer P, Martin DK et al, 1998-1999)

planificación anticipada de las decisiones, incluso se especifican diferentes tipos de manifestación de preferencias de cuidados al final de la vida.

En principio se esclarecen los términos :(31), (39), (37)

- a.) **Declaración de deseos y Preferencias:** este es un término que abarca en resumen los deseos expresados verbalmente, en relación con su futuro tratamiento y cuidado. Pueden cubrir cuestiones médicas y no médicas. Se utiliza cuando se determina los mejores intereses de la persona en el caso de que pierda la capacidad de tomar esas decisiones.
- b.) **Decisiones Avanzadas o Testamento Vital (TV):** se refieren a la documentación sobre las preferencias en cuanto a recibir o no, tratamientos médicos, pudiendo especificar las circunstancias particulares (hipotéticas). Entrará en vigor cuando la persona ha perdido la capacidad de dar o negar su consentimiento al tratamiento. La evaluación cuidadosa de la validez y aplicabilidad de una decisión anticipada es esencial antes de ser utilizada en la práctica clínica. Aplicables únicamente en los países donde existe leyes que lo respalden.
- c.) **Planificación anticipada de decisiones (PAD):** es un proceso voluntario de la discusión sobre el cuidado de futuro entre un individuo y sus proveedores de atención, independientemente de la disciplina. Los deseos individuales, familiares y amigos pueden ser incluidos. Se recomienda que con acuerdo del individuo esta discusión sea documentada, revisada periódicamente, y comunicada a las personas involucradas.

Entre los programas difundidos, se toma el ejemplo de guía NICE (National Institute for Health and clinical excellence de UK (United Kingdom)). Esta norma define las mejores prácticas clínicas dentro de Planificación anticipada de decisiones al final de la vida, abarca todos los servicios de atención prestada por el personal de salud y asistencia social al adulto que se acerca al final de la vida. También cubre apoyo a las familias y cuidadores de personas en estos grupos. Hace frente a tres dimensiones de la calidad: eficacia clínica, seguridad del paciente y experiencia del paciente. (22)

El gobierno del Reino Unido brinda respaldado a programas continuos en la aplicación de competencias y principios (11). Se enuncian primeramente los pasos para el mejor manejo de cuidados al final de la vida. (Ilustración 6)

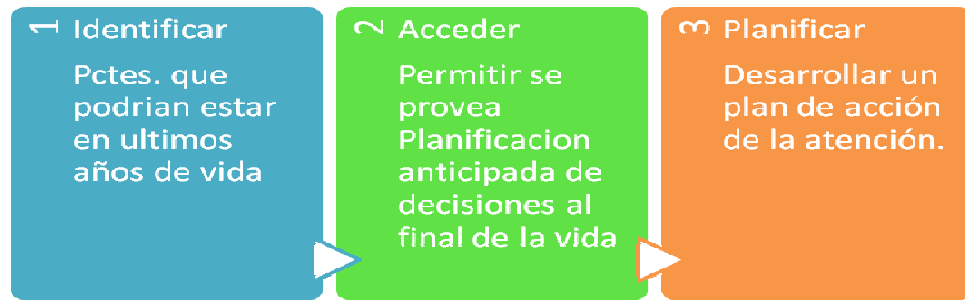


Ilustración 6 Pasos para el mejor manejo de cuidados al final de la vida

En primera instancia se procura *identificar* a los pacientes que podrían estar en los últimos años de vida. Para conocer las opciones en los cuidados es necesario acercarnos al concepto de enfermedad terminal, dado que suponen un importante reto y un problema de salud pública para los gobiernos. Los adelantos conseguidos con los avances en medicina en los últimos decenios en el tratamiento específico del cáncer específicamente, han permitido un aumento significativo de la supervivencia y calidad de vida pero ha creado un nuevo grupo de sobrevivientes, los llamados enfermos terminales. Las características que definen a un paciente como terminal se especifican en Ilustración 7.

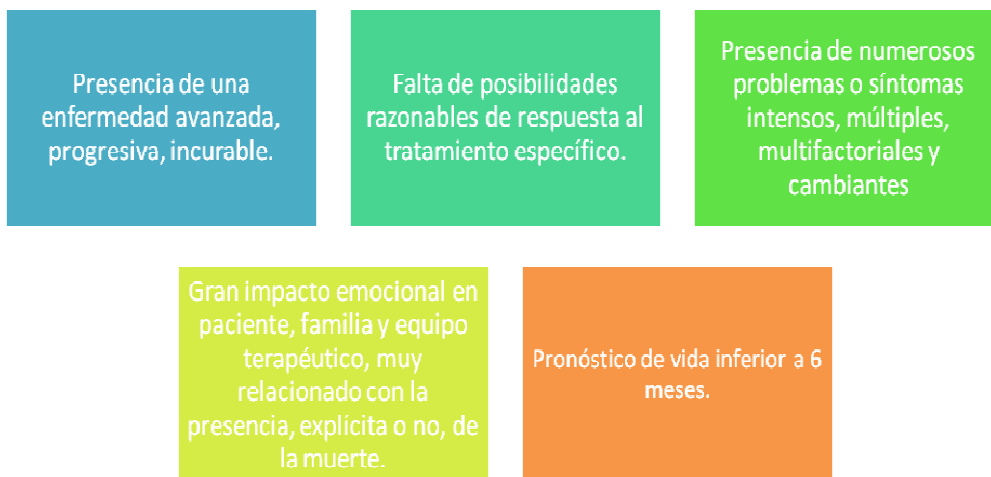


Ilustración 7 Características del Enfermo Terminal

Pese a que el programa promovido por el Reino Unido se enfoca a aplicar la planificación anticipada a este grupo en particular. También se enuncia que los individuos en general deberían ejercer su derecho a la autonomía y que el servidor de salud debería ofertarlo.

El énfasis que el presente estudio realiza sobre el aplicar programas similares en los adultos mayores, se ve plenamente justificado en el incremento porcentual y en números absolutos de de este grupo de población (ya especificados), ello ha dado lugar a que se convierta en objeto de estudio desde múltiples perspectivas (antropología, sociología, medicina, etc.) (23).

Ya identificados el siguiente paso es el permitir el acceso a los servicios necesarios, considerando evitar reducir su atención a lo biológico.

La evaluación de los síntomas físicos debe basarse en una versión modificada de anamnesis y exploración física tradicional (1), tanto en el paciente terminal como en el anciano, portador de múltiples patologías. Se orienta a tratar las causas de los síntomas también buscan identificar el grado en el que ellos interfieren en la calidad de vida, tal como se describe en la ilustración 8

FÍSICOS	PSICOLÓGICOS
Dolor	Ansiedad
Fatiga y debilidad	Depresión
Disnea	Desesperanza
Insomnio	Pérdida del sentido de la existencia
Sequedad de la boca	Irritabilidad
Anorexia	Falta de concentración
Nausea, vomito	Desorientación
Estreñimiento	Síndrome confusional (delirio)
Tos	Perdida de la libido
Edema de extremidades	
Prurito	
Diarrea	
Disfagia	
Mareo	
Incontinencia fecal y urinaria	
Parestesias	

Ilustración 8 Signos y síntomas frecuentes en los enfermos en etapa terminal

Es imprescindible que se atienda también las necesidades sociales y espirituales de las personas que se acercan al final de la vida. Deben contar con apoyo personalizado de acuerdo a sus

preferencias. Además instar a la participación social e independencia durante el mayor tiempo posible.

Las familias y los cuidadores de las personas que se acercan al final de la vida deben recibir evaluaciones completas integrales en respuesta a sus necesidades y preferencias cambiantes, y el apoyo integral adecuado a sus necesidades actuales y preferencias (23).

Las personas directamente afectadas por la muerte de un familiar deberían poder comunicarse con los proveedores de salud, quienes de una manera sensible, ofrezcan apoyo emocional y espiritual adecuado en el duelo inmediato y de forma continua, según sus necesidades y preferencias (26). Todos estos enunciados especificados en los aspectos a considerar durante la enfermedad y duelo (34), se esquematizan en la tabla 9.

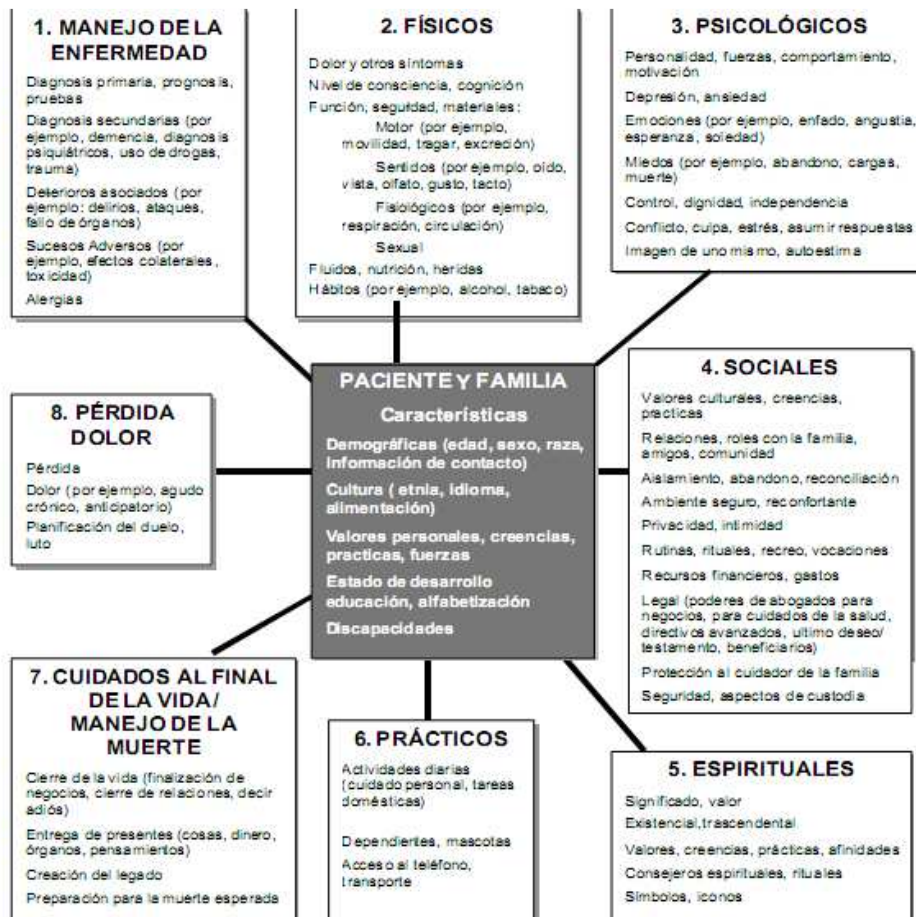


Ilustración 9 Aspectos comunes en la enfermedad y duelo

En cuanto a la planificación en sí, se ha sistematizado con el uso de nemotecnias que recuerdan al personal de salud los puntos a tratar. (22)

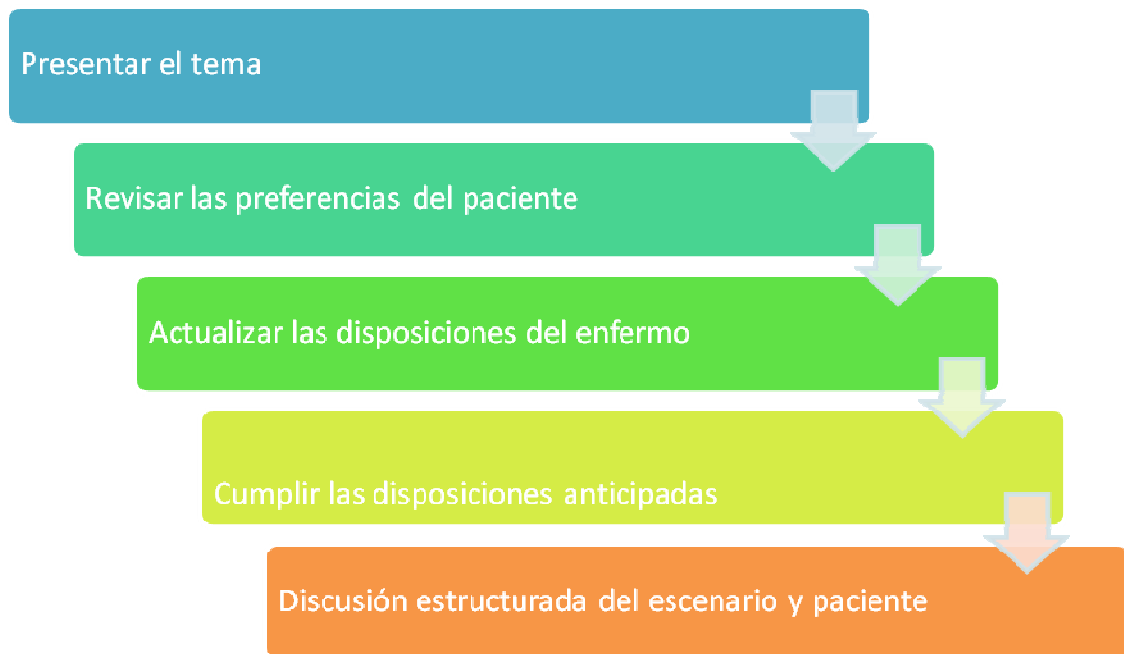


Ilustración 10 Fases de la Planificación de cuidados anticipada

8.- Objetivos asistenciales

En la situación de progresión de enfermedad, se llegan a agotar de forma razonable las terapias conocidas como curativas. Es cuando se vuelve necesario replantear los objetivos terapéuticos, a la promoción del confort del enfermo y su familia. Para realizarlo de forma sistemática se deben tomar en cuenta los siguientes puntos, enunciados por el grupo Framework (22).

- **Comunicación:** Asegurar que la información sea completa y entendible. Explorar deseos y expectativas. Reaccionar con empatía
- **Coordinación:** El enfermo y la familia son la unidad a tratar. Compartir las opciones en el tratamiento.
- **Control de síntomas:** Elaborar un plan con objetivos reales
- **Continuidad en los cuidados:** Revisar y resumir periódicamente el plan
- **Cuidados de soporte:** Cumplir con el plan, considerar cambios
- **Cuidados en fase de muerte:** Apoyo espiritual y de acompañamiento al paciente y la familia

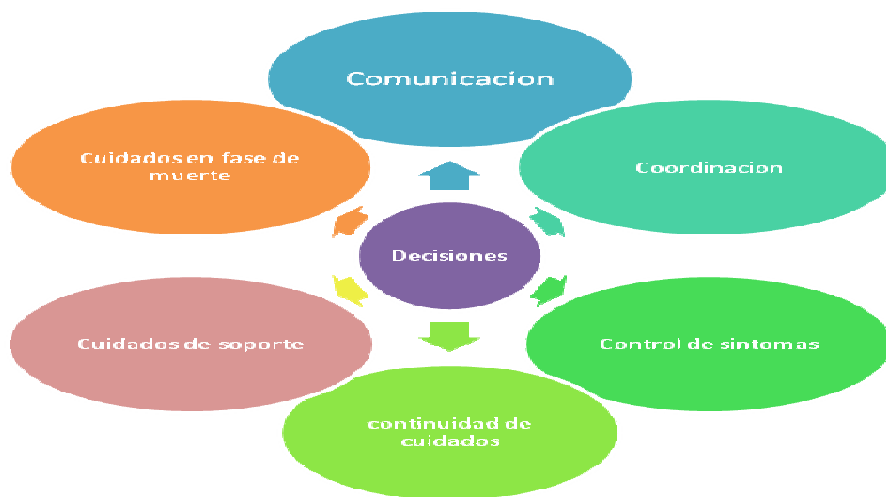


Ilustración 11 Objetivos asistenciales

9.- La documentación de las decisiones

No hay un formato establecido para hacer un registro de discusiones avanzadas de planificación de cuidados y en los caso de los países donde no existen leyes que respalden su uso, es menos claro su utilidad. Sin embargo el hecho de planificar junto al paciente los posibles desenlaces en su salud y verbalizar o documentar en la historia clínica sus decisiones de frente a estas probabilidades no remotas provee de apoyo a la hora de tomar decisiones en caso de que el individuo no pueda expresarlas, lo que permite tomar en cuenta la autonomía del paciente, libera de cargas emocionales a los familiares y es obviamente útil para las personas involucradas en el cuidado de salud futuro. (Anexo 5)

CAPITULO IV

OBJETIVOS

4.1.- Generales:

- Analizar las preferencias ante las decisiones al final de la vida de las personas mayores de 60 años del “Proyecto 60 y piquito” de la parroquia Conocoto, cantón Quito, provincia de Pichincha, *Ecuador*, en relación a su abordaje y planificación anticipada en ámbitos biológico, socio – cultural, psicológico y espiritual.

4.2.- Específicos:

- Indagar y exponer las preferencias de los participantes del estudio, en cuanto a la forma y momento de dar a conocer sus deseos (en caso de querer hacerlo) al final de la vida.
- Conocer la relevancia que dan los entrevistados, a los dilemas, valores culturales y religiosos según su perspectiva, en sus decisiones al final de la vida.
- Identificar las reacciones de las personas mayores de sesenta años al expresar sus preferencias al final de la vida.

HIPOTESIS

Cabe suponer por el contexto cultural ecuatoriano la obtención de respuestas generales posiblemente fatalistas.

CAPITULO IV

INSTRUCCIONES OPERATIVAS - METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

4.1.- Diseño: Estudio cualitativo de carácter etnográfico

En la *investigación cualitativa*, la intención es penetrar profundamente en la complejidad del hecho social a investigar y trabajar con pocos casos para profundizar el significado del objeto en estudio. (43)

4.2.- Participantes y Muestra:

El estudio se realizó en personas adultas mayores que son parte del “*Programa 60 y piquito*” en el Valle de los Chillos, de la parroquia Conocoto, cantón Quito, provincia de Pichincha. La selección fue intencional, tomando en primera instancia los criterios de inclusión y exclusión.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Hombre y mujeres mayores a sesenta años que pertenezcan al grupo del proyecto de “sesenta y piquito” de la ciudad de Quito

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Pacientes que no deseen participar en la entrevista
- Pacientes con dificultad para comunicarse
- Pacientes que en mini mental test con score bajo
- Paciente institucionalizado

4.3.- Herramientas:

4.3.1.- Observación:

En primera instancia la investigadora tuvo la oportunidad de observar la dinámica grupal caracterizada por el compañerismo, dinamismo y optimismo reflejado en las actividades grupales.

Se procuró conocer y observar a dos de los grupos de adultos mayores pertenecientes al programa, cada uno constituido por 20 personas a quienes se tomo datos generales y aplico el

mini mental test. Fueron tomados en cuenta solo a las personas que cumplían los criterios de inclusión

4.3.2.- Entrevistas:

Los grupos conformados son homogéneos y muy vinculados unos con otros por lo que se decidió empezar con entrevistas individuales. Los primeros datos obtenidos permiten conocer a la población a estudiar. De ellos se realizaron 20 entrevistas según los criterios antes mencionados, obteniéndose una visión global de la población a estudiar.

Las entrevistas se realizaron, en algunos casos, en los hogares de los participantes, o en las instalaciones de reunión del grupo. La duración promedio de las entrevistas fue de 30 a 60 minutos.

4.3.2.1.- Guión de la entrevista:

Para la realización de las preguntas se acudió a una Médico Familiar, especialista también en Cuidados Paliativos, docencia y vasta experiencia en el manejo de situaciones relacionadas con el final de la vida. Las preguntas se han ido modificando para clarificar los conocimientos para los entrevistados y en busca de respuestas cada vez mas centradas a responder la pregunta de investigación. Se enumeran en el Anexo 6.

4.3.2.2.- Plan de análisis de datos

Se ha cumplido con un ciclo espiral de análisis que se compone de los siguientes elementos:

- Familiarización
 - Codificación
 - Reflexión
 - Contexto
-
- **FAMILIARIZACIÓN:** Cada entrevista fue grabada en audio y posteriormente transcrita.
 - **CODIFICACIÓN:** De cada entrevista se analizó los datos arrojados por el discurso de los participantes, donde prima el uso del lenguaje según sus estructuras básicas dadas por: ideas núcleo, sintagmas, modos de predicación, grados de referencialidad, intensidad de comentario, lo dicho y no dicho *. Posteriormente estos fueron agrupados en un libro de claves o códigos con ideas centrales.

Las respuestas literales escritas fueron incorporadas en un solo documento usando un paquete ordinario para el procedimiento orden de textos. El análisis de contenidos de mensajes e ideologías, se lo realizó manualmente y con herramientas de Microsoft Word.

- REFLEXIÓN: Se armó la información con categorías que agrupan a conceptos claves. Entre las siguientes ideas núcleo que han sido tomadas según el grado de predica de alta referencialidad.
 - Conceptos salud - enfermedad
 - Muerte
 - Preferencias en el manejo
 - Decisiones al final de la vida

Es también necesario mencionar que entre las ideas núcleo obtenidas se encuentra enfermedad terminal, sin embargo se notó modo de predica distorsionado de baja referencialidad y al no contribuir a contestar la pregunta de investigación se decide no incorporarlo a los resultados.

- CONTEXTO: Se investiga la relación entre códigos y categorías así como los enlaces, factores influyentes. Se contextualiza integralmente todas las categorías. El fin es el presentar hipótesis.

4.3.3.- Talleres:

Se optó por cambio de herramienta por encontrar resistencia a las preguntas abiertas. Para la conformación de talleres se contó con el apoyo de dos ayudantes externos (antropólogas) que trabajaron de facilitadoras en los grupos.

Se realizaron 5 grupos, con actividades que permitieron al sujeto expresar sus preferencias a través de esquemas, socio dramas e interacción con sus pares, en un ambiente relajado. (Anexo 7)

4.4.- Aspectos Bioéticos

Previo a la realización de entrevistas, los participantes son informados de los propósitos de la investigación y la libertad que se le brinda para expresar sus pensamientos y sentimientos sin el requisito de identificarse. En caso de acceder se solicitó la firma del consentimiento informado (Anexo 6), respetando así su autonomía.

Al explicarse sobre los motivos de la investigación se invitó a los asistentes a dar su opinión sobre temas en relación al manejo de su salud y la tercera edad.

- **Limitaciones:** Si bien las entrevistas fueron realizadas por la investigadora, que pudo acarrear un sesgo de investigador, y por consiguiente dar un enfoque hacia lo que desea encontrar. Se compensó tal circunstancia con la presencia en ocasiones de los coordinadores del Patronato Municipal de los grupos y con el apoyo de un asistente externo (una antropóloga) quien trabajó con la ejecución de grupos focales y talleres.
- **Credibilidad:** Se obtuvo triangulación mediante observación, entrevistas a profundidad, grupos de discusión y revisión de la literatura.

CAPITULO V

RESULTADOS

Se realiza el análisis del mensaje descriptiva e interpretativamente, con el fin de dar a conocer qué saben, como actúan, qué prácticas mantiene el grupo estudiado, en relación a planificación de decisiones al final de la vida. Se escoge como modelo de presentación de la información fragmentos de citas textuales que obtuvieron alto grado de referencialidad al enunciarse en los grupos o que representan las ideas núcleo de la entrevista.

5.1.- Conceptos Salud – Enfermedad

Al introducirnos en el tema de los cuidados al final de la vida, no se pasó por alto el paradigma salud –enfermedad con sus diversos sintagmas.

Entre los aportes comunes sobre percepción de salud se aportan ideas claras sobre su concepto: bienestar, tranquilidad, felicidad. Un hombre jubilado recientemente, dijo F1:¹¹

“El hecho de que me siento con la fuerza suficiente..., porque el estar sano le da fuerzas para seguir viviendo”

En cuanto a la enfermedad, se le asocia con: tristeza, limitación y vejez. El temor al dolor, las limitaciones y el perder “la lucidez” es generalizado. Pero se afronta de diferentes maneras: por un lado, se le acepta con resignación como parte del ciclo vital (expresado en franelógrafo (Anexo 12.1) o se la rechaza negando que pueda llegar a afectar en las actividades que se fantasea realizar en el futuro: viajar, comer abundantemente (Anexo 12). El optimismo ante la vida primó en las frases expuestas, como D14, presidente del grupo.

“Aunque seamos de la tercera edad nos sentimos jóvenes... Entonces salud la forma si uno está contento o triste no depende de la juventud o de la vejez”

Durante el grupo de discusión, muchos se animaron a comentar sus últimas molestias y experiencias propias, de familiares y amigos, que luego llevaron a tomar información relevante a la hora de las preferencias propias en el manejo de la enfermedad y cuidados al final de la vida que se analizan más adelante.

¹¹ F1: Se han asignado letras y números a las personas entrevistadas, para mantener anónima su identidad, pero poder identificar características particulares.

Entre las asignaciones de letras, se encuentran E: entrevistas semi estructuradas iniciales, F: entrevistas semi estructuradas cambios o grupo de discusión 1 ; D grupos de discusión + talleres.

5.2.- Preferencias al final de la vida

Al solicitar a los participantes, con diferentes herramientas, expresar abiertamente sus preferencias al final de la vida, especialmente en los talleres, a través de presentación de colages (Anexo 12.3-5). Se realizó consenso de grupo, las ideas con mayor grado de referencialidad son:

- a.) Disfrutar de la vida plenamente hasta el final de los días
- b.) Preferencia por la calidad de vida y la autonomía, sobre la prolongación de la vida. Como indica D13 *“Estamos hablando de vivir no de sobrevivir, tal vez de una cuestión más de calidad de vida.”*
- c.) Mantener contacto con el grupo de amigos y ser recordados con alegría.
- d.) Rechazo a la limitación, dependencia.
- e.) El lugar escogido para el manejo al final de la vida fue unánimemente el hogar, rodeado de familiares.

En contraparte, también se pedía acudir en el hospital si en casa no se tenía cuidados necesarios. Es lo que expresa E4 que vive sola con su esposo.

“En la casa, es el sitio donde tiene más tranquilidad..., aunque es diferente si está solo. Hay que buscar un sitio donde tenga compañía... Si en la casa voy a tener un pariente, un familiar que esté pendiente como no estar en la casa. Si no es así yo prefiero ir a un lugar donde tenga compañía”

Las preocupaciones que surgen ante una potencial situación de dependencia se resumen dos ideas núcleo potente, con alto grado de referencialidad: *“soledad y dolor”*. E2 uno de los dirigentes del grupo solicita:

“Lo que le recomiendo ponga con letras grandes.... es que al adulto mayor hay que combatirle la soledad.”

Entre las preferencias se remarcan: *“cariño, la paciencia”* y el acompañamiento continuo de las familias. Aunque también se presentó otro grupo de entrevistados que viven solos, distanciados de la familia quienes presentan temor a la idea de verse limitados por una enfermedad en la que no puedan tomar decisiones propias.

Las expresiones de los participantes sobre el temor al abandono por parte de los familiares al final de la vida, se expresaron en lenguaje no verbal con llanto al recordar situaciones anteriores de enfermedad. Aunque se alude a combatir la soledad, también se señala el deseo de no generar molestias a los otros. Se toma cita de lo relatado por E7 y E8 ambos jubilados de servicio militar.

“Yo pensaría más bien que la distancia podría ser un alivio para mi familia, el no hacerles sufrir, de no ser un elemento inútil”

“Sería un elemento humano parásito de la vida. Ayudado y servido de personas que tal vez no me estimaron nunca, tan solo me ayudarían de lástima y yo no quiero eso nunca.”

Se da un papel protagónico al médico F2, F3, F4 (afiliadas al seguro social). Aunque las ideas son contradictorias, por un lado: confianza y dependencia *“Después de Dios los médicos”*. Por otro lado, al llevar a colación en el grupo al papel real que ha tenido el médico con familiares o conocidos en los cuidados en enfermedades terminales, se manifestaron diversos sintagmas con alto grado de referencialidad entre ellos: el abandono y la mentira.

“...algunos dicen, sabe que resignese vaya a morir a la casa, esperen tranquilamente, eso no es una ayuda.”

Entre los valores ideológicos, que aluden a temas religiosos con coherencia cultural, al plantearse la posibilidad de requerir cuidados al final de la vida a personas identificadas como cristianas:

*“Resignarse si es la voluntad de Dios”, “Solo Dios tiene la última palabra”.
“Nosotros no podemos decidir solo El de arriba, primero esta las manos de Dios y luego las de los doctores”*

5.3.- Planificación de decisiones al final de la vida

En primera instancia se presentó malestar. Uno de los participantes, odontólogo jubilado expresó:

“El pasado ya fue por más bueno que haya sido y el futuro tampoco existe. Entonces porque estar nosotros cayendo en una especie de masoquismo. Y ahora si tengo dolor? , Ahora si voy a morir? Para qué?”

Al realizar un sociodrama sobre el papel del médico en el cuidado al final de la vida se concluyó:

“la representación como sería el papel del doctor para tener la confianza de decirle: -vea doctor yo no quiero que me hagan esto o quiero que me hagan esto y dejar por escrito como sus decisiones propias esto es lo que se puede decir como planificación de la muerte, así como se planifica la vida también la muerte como decía la compañera y tener una calidad de vida hasta el último suspiro.”

Se pidió especificar qué tipo de cuidados, entre ellos:

- a.) Palar el dolor
- b.) Vivir el proceso con tranquilidad y lucidez.

- c.) Donación de órganos
- d.) Limitar los gastos médicos
- e.) En cuanto a la comunicación de las decisiones, siendo que son pocos los que las expresan, al indagar en ellos, quienes han hablado con su familia sobre estos temas lo hacen en alusión a cuidados post mortuorios.
- f.) En apelación de experiencias previas decisivas durante los procesos de enfermedad, son los hijos quienes finalmente se hacen cargo de las decisiones.

5.4.- Muerte

Los temas relacionados con el cuidado al final de la vida llevan ineludiblemente a tratar temas relacionados con la muerte, entre las percepciones señaladas, resaltan reflexiones polarizadas entre los participantes. Entre ellos D7 un hombre que sobrevivió a una cirugía cerebral.

“así como las plantas nacen crecen se reproducen y mueren igual nosotros como personas como seres vivos tenemos pasar por este proceso, son etapas de las vida por las cuales hemos pasado o estamos pasando si nosotros aprendemos aceptar los cambios que se dan, será fácil pasar por estas etapas y podemos ser más felices”

Por otra parte se manifestaron mensajes como D2 ante la presentación de franelógrafo con esquema representativo del ciclo vital (Anexo 12) :

“A mí me parece que eso en nuestro grupo es un poquito negativo porque a pesar que tenemos 60 y piquito, tenemos la alegría de seguir viviendo y de pronto ustedes nos ponen la cruz y el ataúd y eso no me parece “

“No nos enfoquemos en la muerte sino en la vida”

Durante el transcurso de las entrevistas se notó que las ideas que se tienen con respecto al planteamiento: cuidados al final de la vida y su correlación con la muerte, generan estados de ánimo variados, entre los que se observó: lenguaje no verbal expresado en llanto, voz entrecortada o expresiones de molestia y enojo expresados como incomodidad de los participantes de frente a las preguntas. Resultado relevante que habla del grado de aceptación ante la discusión del tema.

También se consideran las expresiones como no querer ser entrevistados o cortar la entrevista y respuestas evasivas con una visión polarizada de la realidad.

Fue necesario detenerse a buscar causas externas de no aceptación al tratar temas concernientes a la muerte y sin duda uno de las falencias encontradas fue el uso de la herramienta, por lo que en un inicio se modificaron las preguntas, lo que a su vez llevo a un discurso amplio por parte de los entrevistados, que provocó dispersión de conceptos.

CAPITULO VI

6.1.-DISCUSION

Conocimientos ó Experiencia previa

Las necesidades sobre la planificación anticipada de los cuidados al final de la vida son evidentes y palpables al vivir diariamente desenlaces desastrosos con los pacientes y sus familiares. En el caso de las personas adultas mayores se torna aún más urgente por las morbilidades que pesan sobre ellos.

Para la realización del trabajo de investigación, se han buscado estudios que analizan la preferencia de los adultos mayores en los cuidados al final de la vida. Claro está, que con el respaldo de políticas claras en cuanto al respeto de autonomías y legalización de documentos a base de procesos de planificación anticipada de decisiones o testamento vital. En este contexto, la difusión sobre preferencias al final de la vida es masiva y coordinada por políticas de salud pública.

Todos ellos marcan la importancia del método de investigación cualitativo, que ofrece técnicas especializadas para obtener una comprensión profunda acerca de las actitudes, pensamientos, comportamientos y sentimientos en relación al tema. Ellos también respaldan el uso de entrevistas y grupos de discusión con el objetivo, en primera instancia, de conocer las preferencias en estas decisiones, ya que como cita en uno de estos artículos: “cualquier intento de generalizar el Testamento Vital (o Planificación Anticipada de las Decisiones) sin evaluar cómo será percibido por las personas mayores está condenado al fracaso” (8), (7). De allí parte el objetivo de esta investigación, y que oportunidad más grata el poder realizarla con la población del Programa 60 y piquito, que acoge a adultos mayores, activos y en aras de vivir junto y plenamente con sus pares y ser parte activa de la comunidad.(10)

Las actitudes de frente a la muerte han sido analizadas profundamente en estudios previos (34). Se ratifica también la no aceptabilidad con los datos presentados.

En Estados Unidos donde después de más 20 años de la publicación de la ley de autodeterminación de los pacientes (Patients Self Determination Act) (40), (7) se analizó la percepción de los adultos mayores sobre la misma, esta denota que no está totalmente admitida. Su posición podría resumirse en que los mayores norteamericanos rechazan los "papeles

escritos" y prefieren procesos integrales de participación denominados "Planificación anticipada de las decisiones". En ellos se da más importancia al diálogo, aclaración de dudas, expresión de deseos, que a la firma del documento (testamento vital), que con frecuencia es rechazada por los mayores. Sus decisiones se relacionan con la forma de afrontar el conjunto de eventos del final de la vida: incapacidad y dependencia física o mental. Los mayores con buena relación familiar no quieren un documento firmado por ellos, porque confían en el buen criterio de sus familiares. Por el contrario, aquellos que no están cerca de sus familiares sí lo ven necesario. (13), (14),(15)

Otro de los estudios realizados que podría extrapolarse a nuestra población, es el estudio "opiniones" en latinos que viven en centros de cuidados de ancianos (mayores 60 años), realizados por el departamento de geriatría y cuidados paliativos de varias universidades en Estados Unidos. (14) En ese se midió las preferencias de cuidados al final de la vida, la planificación anticipatoria de tales cuidados, además de las actitudes con respecto a la autonomía del paciente centrado en la familia, la confianza en los profesionales sanitarios y características socio demográficas de la población, incluyendo identidad cultural. Observándose interesantes resultados entre ellos:

- Se preferiría atención médica centrada en la comodidad o confort en lugar de el cuidado enfocado en la extensión de la vida
- Pocos habían discutido estas preferencias con su familia o al médico
- El 77% no había dado instrucciones de cuidados médicos por adelantado (Testamento vital, instrucciones previas al final de la vida).
- La mayoría de los participantes se mostraron partidarios de la toma de decisiones centrada en la familia, mientras que limitado a la autonomía del paciente

Entre las conclusiones más relevantes:

- La identidad cultural, educación, y autonomía de cada persona se asocia dar o no directrices anticipatorias.

- La mayoría de ancianos latinos prefieren recibir un manejo de cuidados al final de la vida menos agresiva basada en el confort, sin embargo solo pocos de ellos han documentado o comunicado esta preferencia.
- Por lo que este estudio concluye que esta discrepancia pone en riesgo a los pacientes, ya que podrían recibir tratamientos intensivos y cuidados agresivos que van en contra de sus deseos, es decir contra su autonomía.

Se cita los resultados de la “Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor en España” (8), esta es una recopilación de estudios todos ellos cualitativos, en la población mayor de 65 años. En ella se recalca la preferencia de planificación anticipada como un proceso en lugar de la firma sola de un documento, siempre considerando como fundamental el conocer previamente la perspectiva inicial de la población adulta mayor.

También menciona los retos a la hora de la ejecución del proyecto, como las actitudes de los profesionales ante la implementación del proceso de planificación. Se concluye la necesidad de creación de programas educativos e institucionales. Que si bien no se aborda en este estudio, da las pautas para un próximo análisis.

Como médicos nos vemos enfrentados a múltiples dilemas a la hora de tomar decisiones en los cuidados al final de la vida y lamentablemente podríamos caer fácilmente en ir en contra de la autonomía del paciente, en aras de cumplir el principio “primum non nocere” , sin tomar en cuenta las particularidades.

En el caso de nuestro estudio se tuvo como limitante la homogeneidad de la población estudiada ya que todos los participantes son mestizos, residentes en zonas urbano- marginales. La recomendación es buscar el análisis de grupos de etnia negra e indígena , en fin al ser nuestro país multicultural realizar talleres en cada región con herramientas basadas discusión y conformación de talleres, que finalmente fue la más efectiva para recabar la información.

6.2.-CONCLUSIONES

- Como se apuntó en la hipótesis y se evidenció en estudios previos realizados en Estados Unidos y España, con adultos mayores, las respuestas fueron generalistas y fatalistas.

- La metodología cualitativa es óptima para este tipo de estudios, ella provee múltiples herramientas con las que se puede comprender la realidad de los individuos desde donde ellos se desarrollan.
- En base a los objetivos planteados se concluye que las preferencias de la población estudiada con respecto al tema son :
 - El lugar escogido para el manejo al final de la vida fue el hogar
 - Se remarca el acompañamiento continuo de las familias y amigos
 - En cuanto a la comunicación de las decisiones hay dispersión en las respuestas y si lo hacen, es en alusión a cuidados post mortuorios.
- Se obtuvieron múltiples reacciones ante el tema “final de la vida”, los entrevistados presentaron incomodidad traducida en llanto o rechazo a participar en la entrevista.
- Algunos de los grupos que expresaron inconformidad sobre el tema, expusieron sus preferencias haciendo alusión a fantasías como: viajar, comer o cuidados en el confort del hogar.
- Se da gran relevancia a los valores religiosos, acompañamiento espiritual y la resignación ante la voluntad de un ser supremo. Dios sobre toda decisión, reconociéndole como creador y quien finalmente decide el tiempo de estancia en la tierra.
- Las opciones en los cuidados médicos (reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica) son poco conocidas, al menos en la población estudiada. Las respuestas que podrían obtenerse de los médicos son dependientes del médico de turno y solo en condiciones emergentes.
- A toda la población estudiada se le preguntó si contaba con un médico de cabecera, o de “confianza” que preste un servicio continuo, las respuestas obtenidas fueron repetitivas y contundentes. Nadie cuenta con un médico al momento para ejecutar la planificación de decisiones como el proceso que se propone. No hay relación con médico de confianza quien inicie el proceso.
- La familia culturalmente es un pilar fundamental que compromete el principio y fin de la vida.

- El acompañamiento continuo y el temor a la soledad fueron las ideas núcleo básicas expresadas con mayor grado de referencialidad por los grupos.
- La experiencia vivida en otros países con respecto a la planificación anticipadas al final de la vida puede ofrecer valiosas pautas para conducir el proceso en nuestro país, en todas ellas se ha probado que no es suficiente la firma en un documento. El proceso en su amplitud compromete la participación de la familia, las actitudes ante la pérdida de autonomía, la dependencia y la muerte.
- Programas como “60 y piquito” son grupos de ayuda que tienen con fin crear espacios de esparcimiento, recreación y congregación de pares. Este es un medio ideal para difusión de proyectos e implementación de nuevos programas como el que se propone en esta investigación.
- La vivencia del final de la vida que tiene el adulto mayor está en relación con sus actitudes ante la enfermedad, la dependencia o el propio envejecimiento.

6.3.-RECOMENDACIONES

6.3.1.- Al Sistema de Salud:

- Es imprescindible conocer peculiaridades culturales y sociales previas a la ejecución de programas en el país, todas ellas en un contexto cualitativo para delinear estrategias de comunicación – acción.
- Un aspecto a tomarse en cuenta para próximos estudios es la importancia de las diferencias existentes entre distintos grupos étnicos a la hora de afrontar los problemas éticos del final de la vida.(12)
- Es necesaria aún capacitación para traer a colación temas sensibles y llevar a cabo todo un proceso para obtención de respuestas.
- Ningún programa será efectivo si no se inicia con un adecuado sistema de atención basado en la confianza y buena relación médico paciente

6.3.2.- Al sistema legislativo:

- Pese a la amplia base de leyes y normas estatales, no se clarifica el accionar en la práctica diaria con casos particulares donde surgen dilemas éticos en los cuidados al final de la vida, por lo que es necesario consolidar comités de bioética en cada institución.
- Crear leyes de voluntades anticipadas que regule las decisiones al final de la vida.

6.3.3.- Al Médico de Familia:

- Pese a no contar con normas que respalden el uso de planificación anticipada de las decisiones al final de la vida, es necesario tratar el tema en la consulta por fases.
- Al enfrentar estos temas es necesario tener en cuenta la negativa inicial del individuo, o la actitud de frente a desenlaces fatales como la incapacidad o muerte.
- El médico quien proponga la realización de planificaciones anticipadas al final de la vida, deberá realizar la propia primero. (Anexo 5)
- Las personas que se acercan al final de la vida deben recibir evaluaciones completas e integrales en respuesta a sus necesidades y preferencias cambiantes, con la oportunidad de discutir, elaborar y revisar un plan de atención personalizado para el apoyo actual y futuro del tratamiento. (9)
- Servicios de médicos generalistas y especialistas que prestan atención a las personas que se acercan al final de la vida, sus familias y cuidadores; deben trabajar en equipo en número suficiente y en coordinación de capacidades para proporcionar atención de alta calidad y apoyo.¹²

6.3.4.- A la familia y cuidadores

- Se propone la creación de discusiones en reuniones familiares sobre el manejo y cuidados al final de la vida, creando inicialmente directrices verbales.
- Identificar un posible representante para la toma de decisiones.

¹²"End of Life Care Strategy." *Department of Health, London*
<http://www.crusebereavementcare.org.uk/BPPpapers/EoLCMikeRichards.pdf>

- Acompañamiento en la consulta para escuchar sobre las decisiones tomadas por su representado y hacer preguntas, sobre el rol que se espera asuma
- Pese a que el estudio se enfocó en preferencias en la población adulta mayor, vale la pena recomendar para próximos estudios: cuales son las actitudes de la familia y/o cuidadores de estas personas de frente a las decisiones expresadas.

6.3.5.- Nuevos estudios:

- Analizar las actitudes de la familia y/o cuidadores de adultos mayores, de frente a las decisiones expresadas.
- Difusión de proyectos e implementación programas en planificación de decisiones en el personal de salud.

CAPITULO VII

ANEXO DE GRÁFICOS, INSTRUMENTOS Y OTROS

ANEXO 1

DECLARACIÓN DE LISBOA DE LA ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL SOBRE LOS DERECHOS DEL PACIENTE¹³

INTRODUCCION

La relación entre los médicos, sus pacientes y la sociedad toda ha sufrido importantes cambios en los últimos años. Aunque el médico siempre debe actuar de acuerdo a su conciencia y en el mejor interés del paciente, se deben hacer los mismos esfuerzos a fin de garantizar la autonomía y justicia con el paciente. La siguiente Declaración representa algunos de los derechos principales del paciente que la profesión médica ratifica y promueve. Los médicos y otras personas u organismos que proporcionan atención médica, tienen la responsabilidad conjunta de reconocer y respetar estos derechos. Cuando la legislación, una medida del gobierno, o cualquier otra administración o institución niega estos derechos al paciente, los médicos deben buscar los medios apropiados para asegurarlos o restablecerlos.

En el contexto de la investigación biomédica sobre seres humanos, inclusive la investigación biomédica no terapéutica, la persona está habilitada para exigir los mismos derechos y consideraciones que todo paciente en una situación terapéutica normal.

PRINCIPIOS

1.- Derecho a la atención médica de buena calidad

a.- Toda persona tiene derecho, sin discriminación, a una atención médica apropiada.

¹³ Adoptada por la 34ª Asamblea Médica Mundial Lisboa, Portugal, Septiembre/Octubre 1981 y enmendada por la 47ª Asamblea General Bali, Indonesia, Septiembre 1995 .

b.- Todo paciente tiene derecho a ser atendido por un médico que él sepa que tiene libertad para dar una opinión clínica y ética, sin ninguna interferencia exterior.

c.- El paciente siempre debe ser tratado respetando sus mejores intereses. El tratamiento aplicado debe ser conforme a los principios médicos generalmente aprobados.

d.- La seguridad de la calidad siempre debe ser parte de la atención médica y los médicos, en especial, deben aceptar la responsabilidad de ser los guardianes de la calidad de los servicios médicos.

e.- En circunstancias cuando se debe elegir entre pacientes potenciales para un tratamiento particular, el que es limitado, todos esos pacientes tienen derecho a una selección justa para ese tratamiento. Dicha elección debe estar basada en criterios médicos y debe hacerse sin discriminación.

f.- El paciente tiene derecho a una atención médica continua. El médico tiene la obligación de cooperar en la coordinación de la atención médicamente indicada, con otro personal de salud que trata al paciente. El médico puede no discontinuar el tratamiento de un paciente mientras se necesite más tratamiento indicado médicamente, sin proporcionar al paciente ayuda razonable y oportunidad suficiente para hacer los arreglos alternativos para la atención.

2.- Derecho a la libertad de elección

a.- El paciente tiene derecho a elegir o cambiar libremente su médico y hospital o institución de servicio de salud, sin considerar si forman parte del sector público o privado.

b.- El paciente tiene derecho a solicitar la opinión de otro médico en cualquier momento.

3.- Derecho a la autodeterminación

a.- El paciente tiene derecho a la autodeterminación y a tomar decisiones libremente en relación a su persona. El médico informará al paciente las consecuencias de su decisión.

b.- El paciente adulto mentalmente competente tiene derecho a dar o negar su consentimiento

para cualquier examen, diagnóstico o terapia. El paciente tiene derecho a la información necesaria para tomar sus decisiones. El paciente debe entender claramente cuál es el propósito de todo examen o tratamiento y cuáles son las consecuencias de no dar su consentimiento.

c.- El paciente tiene derecho a negarse a participar en la investigación o enseñanza de la medicina.

4.- El Paciente inconsciente

a.- Si el paciente está inconsciente o no puede expresar su voluntad, se debe obtener el consentimiento de un representante legal, cuando sea posible y cuando sea legalmente pertinente.

b.- Si no se dispone de un representante legal, y se necesita urgente una intervención médica, se debe suponer el consentimiento del paciente, a menos que sea obvio y no quede la menor duda, en base a lo expresado previamente por el paciente o por convicción anterior, que éste rechazaría la intervención en esa situación.

c.- Sin embargo, el médico siempre debe tratar de salvar la vida de un paciente inconsciente que ha intentado suicidarse.

5.- El Paciente legalmente incapacitado

a.- Incluso si el paciente es menor de edad o está legalmente incapacitado, se necesita el consentimiento de un representante legal, cuando sea legalmente pertinente; sin embargo, el paciente debe participar en las decisiones al máximo que lo permita su capacidad.

b.- Si el paciente incapacitado legalmente puede tomar decisiones racionales, éstas deben ser respetadas y él tiene derecho a prohibir la entrega de información a su representante legal.

c.- Si el representante legal del paciente o una persona autorizada por el paciente, prohíbe el tratamiento que, según el médico, es el mejor para el paciente, el médico debe apelar de esta decisión en la institución legal pertinente u otra. En caso de emergencia, el médico decidirá lo

que sea mejor para el paciente.

6.- Procedimientos contra la voluntad del paciente
El diagnóstico o tratamiento se puede realizar contra la voluntad del paciente, en casos excepcionales sola y específicamente si lo autoriza la ley y conforme a los principios de ética médica.

7.- Derecho a la información

a.- El paciente tiene derecho a recibir información sobre su persona registrada en su historial médico y a estar totalmente informado sobre su salud, inclusive los aspectos médicos de su condición. Sin embargo, la información confidencial contenida en el historial del paciente sobre una tercera persona, no debe ser entregada a éste sin el consentimiento de dicha persona.

b.- Excepcionalmente, se puede retener información frente al paciente cuando haya una buena razón para creer que dicha información representaría un serio peligro para su vida o su salud.

c.- La información se debe entregar de manera apropiada a la cultura local y de tal forma que el paciente pueda entenderla.

d.- El paciente tiene el derecho a no ser informado por su solicitud expresa, a menos que lo exija la protección de la vida de otra persona.

e.- El paciente tiene el derecho de elegir quién, si alguno, debe ser informado en su lugar.

8.- Derecho al secreto

a.- Toda la información identificable del estado de salud, condición médica, diagnóstico y tratamiento de un paciente y toda otra información de tipo personal, debe mantenerse en secreto, incluso después de su muerte. Excepcionalmente, los descendientes pueden tener derecho al acceso de la información que los prevenga de los riesgos de salud.

b.- La información confidencial sólo se puede dar a conocer si el paciente da su consentimiento explícito o si la ley prevé expresamente eso. Se puede entregar información a otro personal de

salud que presta atención, sólo en base estrictamente de "necesidad de conocer", a menos que el paciente dé un consentimiento explícito.

c.- Toda información identificable del paciente debe ser protegida. La protección de la información debe ser apropiada a la manera del almacenamiento. Las substancias humanas que puedan proporcionar información identificable también deben protegerse del mismo modo.

9.- Derecho a la Educación sobre la Salud

Toda persona tiene derecho a la educación sobre la salud para que la ayude a tomar decisiones informadas sobre su salud personal y sobre los servicios de salud disponibles. Dicha educación debe incluir información sobre los estilos de vida saludables y los métodos de prevención y detección anticipada de enfermedades. Se debe insistir en la responsabilidad personal de cada uno por su propia salud. Los médicos tienen la obligación de participar activamente en los esfuerzos educacionales.

10.- Derecho a la dignidad

a.- La dignidad del paciente y el derecho a su vida privada deben ser respetadas en todo momento durante la atención médica y la enseñanza de la medicina, al igual que su cultura y sus valores.

b.- El paciente tiene derecho a aliviar su sufrimiento, según los conocimientos actuales.

c.- El paciente tiene derecho a una atención terminal humana y a recibir toda la ayuda disponible para que muera lo más digna y aliviadamente posible.

11.- Derecho a la Asistencia Religiosa

El paciente tiene derecho a recibir o rechazar asistencia espiritual y moral, inclusive la de un representante de su religión.

ANEXO 2

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES¹⁴

- Cada persona tiene una idea particular de entender cómo desea vivir y morir, basada en sus creencias o valores personales, culturales o religiosas y en sus preferencias.
- Toda persona tiene el derecho de participar en la planificación de sus cuidados sanitarios.
- La planificación anticipada es un proceso que trata de ayudar a establecer un plan para que, en el caso de que pierda su capacidad de decidir, bien temporalmente o bien permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias de forma coherente con sus deseos y valores.

Paso 1: Introducir el tema en las conversaciones con el paciente

- La mayor parte de los pacientes piensan que esto es una responsabilidad del profesional sanitario
- Debería iniciarse el proceso con todo tipo de pacientes, independientemente de su estado de salud o edad. Lo ideal es hacerlo cuando la enfermedad está en fase estable, por ejemplo, en consultas ambulatorias o de atención primaria.
- Lo primero es preguntar al paciente qué conocimiento tiene de la Planificación anticipada o de las voluntades anticipadas.
- Lo segundo es repasar esos conocimientos. Puede usarse material de apoyo, como videos, trípticos o formularios de voluntades anticipadas. Ampliar y completar la información del paciente.
- Mientras se inicia la discusión sobre el tema evaluar continuamente las respuestas emocionales del paciente, haciendo feed-back, refuerzo positivo y apoyo emocional.

¹⁴ Modificado de Emanuel LL et al. Advance Care Planning. Arch Fam Med 2000; 9:1181-1187, y Emanuel LL et al. Module 1: Advance Care Planning (Participant's Handbook). Project to Educate Physicians on End-of-life Care (EPEC). Institute for Ethics - American Medical Association / Robert Wood Johnson Foundation, 1999.

- Sugerir la conveniencia de discutir y comentar estos aspectos con la familia u otros seres queridos
- Sugerir la conveniencia de identificar un posible representante para la toma de decisiones.
- Sugerir la necesidad de que en la próxima visita venga acompañado de algún familiar y/o del representante que haya elegido
- Fijar una fecha para esa nueva entrevista

Paso 2: Iniciar un diálogo estructurado acerca de este tema

- Retomar lo hablado en la primera visita, e invitar al familiar o representante a que escuche lo que el paciente dice, y a que haga las preguntas que estime convenientes.
- Papel del representante o Invitar al paciente a que explique qué papel espera que juegue el representante cuando él se vuelva incapaz.
 - Invitar al representante a que aclare con el paciente los valores y criterios que debería usar para decidir, incluido el contenido que debería darse al criterio del “mejor interés”.
 - Actuar como facilitador del proceso de discusión.
 - Educación del representante y del paciente.
 - Invitar al paciente a que tenga en cuenta otras posibles situaciones con resultados con mucha incertidumbre o complejidad, o con clara probabilidad de muerte o daño severo
 - Presentar al paciente y al representante una serie de posibles escenarios clínicos, y aclarar con ellos los términos empleados, así como los beneficios, riesgos y pronóstico de cada uno de ellos. Para ello se pueden utilizar algunos modelos de voluntades anticipadas, como la Medical Directive o la Health Care Directive.
 - Aclaración de los valores y fines del paciente
 - Preguntar al paciente si ha tenido anteriores experiencias de enfermedad, o si conoce las de otras personas, e invitarle a que comente su opinión y sentimientos acerca de ellas.
 - Invitar al paciente a que manifieste lo que desearía que se hiciera en los escenarios clínicos antes expuesto.
 - Ayudar al paciente a articular sus propios principios, valores, fines y preferencias entorno a cada uno de esos escenarios, y otras decisiones clínicas que puedan plantearse.

- Invitar al paciente a que valore la posibilidad de consignar por escrito algunas de las cosas habladas.

Paso 3: Documentar las preferencias del paciente

- Formalizar la cumplimentación de la voluntad anticipada

- Revisar con el paciente el documento, para evitar que incluya peticiones que no puedan ser llevadas a cabo.
- Ayudar a corregir las posibles ambigüedades o
- inconsistencias del documento. En general es útil utilizar documentos estandarizados y validados.
- Solicitar al paciente que firme el documento como forma de confirmar todo lo que se ha ido hablando durante el proceso de discusión.

- Introducir la voluntad anticipada en la historia clínica

- Una vez la voluntad anticipada ha sido firmada el sanitario la introducirá en la historia clínica.
- Si no se ha cumplimentado un documento el médico escribirá en la propia historia un resumen de lo acordado, que será revisado por el propio paciente
- Es conveniente que también el médico firme el documento y que consigne la manera en que puede ser localizado en caso necesario.
- Proporcionar una copia al paciente y otra al representante, al resto de los familiares y al personal sanitario que se considere necesario
- Utilizar tarjetas de registro para que el paciente la lleve en la cartera, de tal manera
- que pueda saberse rápidamente que tiene una voluntad anticipada y dónde y cómo puede ser localizada.
- Ajustar el plan de tratamiento y cuidados a los valores y preferencias establecidos por la voluntad anticipada.

Paso 4: Revisar y actualizar periódicamente las voluntades anticipadas

- Revisar periódicamente la directiva anticipada, especialmente cuando sucedan al paciente acontecimientos vitales que pudieran cambiar sus valores, preferencias o deseos
- Cualquier cambio que se produzca debe ser comunicado al representante, la familia y los profesionales sanitarios implicados, y debe ser documentado convenientemente.
 - Actualizar el documento con los cambios efectuados y volver a dar copias a los afectados.

Paso 5: Aplicar las voluntades en las situaciones clínicas reales

- Aprender a evaluar la capacidad de los pacientes, para saber en qué momento deberá ponerse en marcha el procedimiento de toma de decisiones con el representante y el documento de directiva anticipada.
- Nunca presuponer lo que pone una directiva anticipada. Leerla siempre cuidadosamente
- Interpretar la directiva anticipada en el contexto clínico real del caso. Ningún documento puede anticipar todas las posibles situaciones clínicas.
- Con frecuencia el representante y el sanitario tendrán que extrapolar, a partir de lo reflejado en el documento escrito, lo que el paciente hubiera deseado que se hiciera de haber sido capaz. Puede incluso suceder que lleguen a la conclusión de que el paciente hubiera deseado, en este contexto clínico, que se hiciera algo diferente a lo reflejado en el documento. Deberán argumentar convenientemente las decisiones que acuerden.
- Si existe desacuerdo entre el sanitario y el representante, y no puede solventarse de ningún modo, sería conveniente solicitar la mediación de un Comité de Ética

ANEXO 3

TESTAMENTO VITAL¹⁵

Yo _____, ciudadano de nacionalidad _____, mayor de edad, con cédula de identidad N° /Pasaporte _____ libre y voluntariamente hago saber mi decisión de que:

Si, por enfermedad o accidente, llegara a estar en una situación clínica irrecuperable y/o en circunstancias en que no pueda expresar mi voluntad respecto a exámenes y tratamientos que se me quieran aplicar; y, si mi médico tratante u otro médico interconsultado, especialista en la materia, independiente del caso, han determinado que no existe una probabilidad razonable de recuperación de tales condiciones, dispongo que no se me apliquen los procedimientos de soporte vital, si éstos únicamente sirven para prolongar artificialmente el proceso de morir, y que se me permita morir naturalmente y sólo se me administren los tratamientos y asistencia adecuados para aliviar los sufrimientos que pueda tener.

Deseo que este acontecimiento final de mi existencia se lleve a cabo en un ambiente de paz, con asistencia espiritual y la compañía de mis seres queridos.

Es mi intención que esta declaración sea respetada por mi familia y el personal de salud, como la expresión final de mi derecho a rehusar tratamiento médico o quirúrgico, aceptando las consecuencias de tal negativa.

En el caso de que llegue a estar incapacitado para ratificar en forma expresa lo aquí manifestado, es decir la decisión de no recibir los procedimientos para prolongar artificialmente mi vida, quiero designar como mi representante para llevar a cabo estas disposiciones a:

Nombre: _____

Dirección: _____

¹⁵ Propuesta de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética. www.bioetica.org.ec/testamento_vital.htm

Teléfono: _____

Cédula de ciudadanía: _____

Entiendo el significado completo de esta decisión y estoy emocional y mentalmente competente para hacer esta declaración.

Me reservo el derecho de revocar el presente documento cuando lo estime conveniente

Firma: _____ Fecha: _____

Los abajo firmantes, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

Datos de los testigos:

Nombre: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Cédula de ciudadanía: _____

Nombre: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Cédula de ciudadanía: _____

ANEXO 4

Instructivo de Aplicación del Mini – Mental

1. Evalúa la **orientación temporal y espacial** del adulto mayor a través del conocimiento del mes, día del mes, año y día de la semana. Se contabiliza cada respuesta correcta con 1 punto.
2. Evalúa la **memoria a corto plazo** a través de recordar 3 palabras, se le asigna un punto por cada respuesta correcta, total 3 puntos. **Estas tres palabras se pueden repetir hasta cinco veces.** Recuerde consignar las veces que repitió.

Es importante que quien aplique el test no cambie las palabras: árbol, mesa, avión, por otras.

3. Evalúa atención, concentración, abstracción, comprensión, memorias e inteligencia. La instrucción se entrega una sola vez: “le voy a nombrar unos números, usted debe repetirlos de atrás para adelante”.

El puntaje de esta pregunta está dado por la mantención de la serie de los números impares, aún cuando el adulto mayor omita o reemplace un número; por ejemplo:

9-7-5-3-1 = 5 puntos

9-8-5-3-1 = 4 puntos

9-7-4-2-1 = 2 puntos

9-5-3-1 = 4 puntos

Otras combinaciones

4. Evalúa la **capacidad ejecutiva, es decir, la capacidad de seguir instrucciones.** En esta prueba, la instrucción debe ser entregada en forma lenta, pausada y de una sola vez. Se asignan tres puntos, un punto por cada acción realizada correctamente.
5. Evalúa **memoria a largo plazo.** “Hace un momento le solicité que recordara 3 palabras, repítalas en cualquier orden”. Se asigna un punto por cada respuesta correcta, no importando el orden.

6. Evalúa la **capacidad viso constructiva**. Cuando esta capacidad esta alterada, el adulto mayor debe ser derivado urgente a médico por sospecha de un Estado Confusional Agudo. Quien aplica el test debe presentar al adulto mayor un dibujo con los círculos que convergen en tamaño grande.

El puntaje total de la aplicación del MMSE es 19 puntos. Se considera alterado si el puntaje es menor de 13 puntos.¹⁶

¹⁶ REPUBLICA DE CHILE, MINISTERIO DE SALUD. Guía Clínica Ataque Cerebrovascular Isquémico del Adulto. Septiembre 2007.

ANEXO 5

Testamento Vital

A mi familia, a mi médico, a mi pastor, a mi notario:

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento. Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, Sofía Karolina Cañadas Herrera con CDI 171811772-2 pido que, si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni que se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos. Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengan que cuidarme respeten mi voluntad. Soy consciente de que pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con ustedes y para atenuar cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

.....

ANEXO 6

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

COMO PARTE DEL PROYECTO SESENTA Y PIQUITO, CONFIRMO MI ACEPTACION EN PARTICIPAR EN EL ESTUDIO PLANIFICACION ANTICIPADA DE CUIDADOS. HE SIDO INFORMADO QUE MIS DATOS PERSONALES SERÁN PROTEGIDOS Y ANÓNIMOS.

ENTIENDO QUE MI PARTICIPACION ES TOTALMENTE VOLUNTARIA Y PUEDO RETIRAR MI CONSENTIMIENTO EN CUALQUIER MOMENTO.

#.....

FIRMA.....

.....

ANEXO 7

ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

Qué es para usted tener una vida plena o vivir bien?

Y si no tuviera calidad de vida, que quisiera?

Describa lo que le venga a la mente al respecto de final de la vida?

Qué situaciones cree podrían presentarse al final de la vida?

Qué personas le gustará estar al final de la vida?

Cómo le gustaría que fuera el final de su vida?

Cómo quisiera que fuera el último día de su vida?

Conoce a alguna persona que este atravesando una enfermedad terminal?

En qué circunstancias vive esta persona?

Si fuera su caso, como le gustaría ser tratado?

Y si pudiese anticiparse a estas circunstancias? Como le gustaría ser tratado? Donde podría estar? Que elementos le gustaría tener a disposición?

Posterior a entrevistas iniciales, se cambia el esquema de entrevista:

ESQUEMA DE ENTREVISTA No 2

Que significa estar sano? (Pregunta introductoria)

Que significa ser un enfermo terminal?

Conoce a alguien que tenga una enfermedad terminal? Cuéntenos que circunstancias vivió esa persona?

- a. Describa lo que le venga a la mente al respecto de final de la vida?
- b. Qué situaciones cree podrían presentarse al final de la vida?

Qué tratamientos ha visto recibir el enfermo terminal?

Si usted se convirtiera en un enfermo terminal qué cuidados preferiría recibir?

En qué lugar se encontraría?

Qué le preocuparía?

A qué personas le gustaría tener cerca?

Ha hablado con sus familiares sobre estos temas?

A quiénes delegaría las decisiones sobre su enfermedad?

Después de sus familiares a con quién quisiera hablar de estos temas?

Tiene un médico de confianza?

ANEXO 8

TALLER INTERACTIVO

Actividad	Descripción	Objetivo	Duración	Materiales	Observaciones
Presentación de las talleristas y de los participantes	-Las talleristas presentarán un resumen de la investigación. -Cada uno de los participantes dirá su nombre y el de su comida favorita, el cual será escrito en la cartulina para identificar a la persona.	-Dar a conocer objetivos de la investigación -Conocer a los participantes -Crear un ambiente de confianza	10 minutos	Cartulinas, marcadores y masking	
Franelógrafo	Presentación de varias fotos o recortes contradictorios (salud/enfermedad), (vida/muerte). Los asistentes deberán discutir sobre los temas que les evoquen los recortes. Las ideas principales serán a notadas por las talleristas.	-Relacionar, a través de los recortes, temas personales o vivenciales. -Obtener las percepciones sobre los temas tratados.	20 minutos	Recortes, fotos, marcadores, papelotes	Código: 1. Salud 2. Enfermedad 3. Enfermedad terminal 4. Muerte
Colage Humano	División de los asistentes en grupos. -Dibujo de la silueta de una persona -En cada parte del cuerpo se deberá pegar recortes en relación a las preferencias al final de la vida (tratamientos (manos), lugar de permanencia (pies), alimentación	-Determinar si existen o no preferencias para la planificación al final de la vida. -Identificar las preferencias en relación al cuerpo	30 minutos	Revistas, tijeras, goma, masking, marcadores, papelotes	Código: 6. Preferencias sobre decisiones anticipadas a la muerte

	(boca), compañía (ojos), etc).	-Relación cuerpo-			
Exposición del collage humano	Exposición del collage humano de cada grupo y conversación posterior sobre las preferencias detalladas.	-Analizar las preferencias al final de la vida. -Conocer la importancia de las mimas.	20 minutos	Collage humano de cada grupo	Código: 6. Preferencias sobre decisiones anticipadas a la muerte
Receso	Descanso Refrigerio		15 minutos	Refrigerio	
Testamento vital: 'Vivir o sobrevivir'¹⁷	Elaboración en conjunto con todo el grupo de un esbozo de una especie de 'testamento vital' que abarque las preocupaciones frente al morir, el dolor, la tranquilidad, la compañía, etc.	-Identificar las decisiones y preocupaciones frente a la enfermedad y al morir. -Analizar las percepciones de un 'vivir bien' y una 'vida plena'.	20 minutos	Papelotes, marcadores	Códigos: 1. Salud 2. Enfermedad 3. Enfermedad terminal 4. Muerte 6. Preferencias sobre decisiones anticipadas a la muerte
Sociodrama	El papel del médico				

¹⁷Elaborado por Andrea Ponce
Hacer alusión a la 'muerte pre-pagada' o el testamento legal.

ANEXO 9

GRUPOS DE DISCUSIÓN:

Se realizó grupo de discusión inicialmente conformado por 35 personas que luego fueron separadas en 5 grupos.

Al realizar el primer acercamiento se colocó varios gráficos en un franelógrafo, todos en relación al ciclo vital: nacimiento ejemplificado con un niño en brazos, infancia, juventud, ancianidad y muerte; este último ejemplificado con ataúd y representaciones religiosas (imagen de Cristo). Luego se solicitó a los participantes relatar lo que se entendía con cada representación.

Las primeras apreciaciones de los participantes fueron de malestar. Sin embargo se encontraron dos grupos contrarios en cuanto a comentar sobre temas de enfermedad y muerte. Por un lado se insinuó la idea de cambiar completamente el tema, aduciendo que el acudir al grupo de 60 y piquito lo que se buscaba era alejarse de los problemas cotidianos y buscar el lado positivo de la vida.

Pero por otro lado, se obtuvieron ideas también respaldadas, sobre la necesidad de tratar “ estos temas sensibles” en conjunto para aclarar dudas y definir posturas.

Ya en los grupos pequeños, a cada grupo se le designó como tarea el graficar un cuerpo humano y añadir recortes de revistas sobre las preferencias sobre los cuidados de su salud al final de la vida. Mientras realizaban la actividad se fue preguntando a cada miembro cuál era su preferencia más prioritaria en sus cuidados. La respuesta con mayor grado de referencialidad fue el acompañamiento de familiares y la estancia en el hogar.

Sin embargo existieron también otros sintagmas expresados exclusivamente en los grupos donde varios de sus miembros ya habían señalado su desagrado a hablar en torno a temas relacionados con el final de la vida. Estos se manifestaron contrarios a verse enfermos y limitados; su preferencia más destacada fue viajar, compartir con los grupos de amigos, comer y mantenerse activos.

Entre las ideas señaladas más apoyadas se destacó un gráfico sobre un médico al cuidado de paciente en cama de hospital, que el grupo señaló con una “X” refiriendo rechazo al tratamiento al final de la vida en el hospital.

ANEXO 10

HOJA DE RUTA ¹⁸

Fecha	Lugar	Actividades	Personajes
09/11/11	Patronato San José	Solicitud y presentación del proyecto de tesis	Directivos del sesenta y piquito Patronato San José
11/11/11	Hogar de Vida No1 Conocoto	Presentación de tema de tesis a directivos y coordinadores del programa 60 y piquito en el Valle de los Chillos	Presentación de tema de tesis a directivos y coordinadores del programa 60 y piquito en el Valle de los Chillos
28/11/11	Ciudadela hospitalaria (Grupo canitas de oro)	Presentación al grupo y toma de minimal test, y datos personales	Grupo canitas de oro ciudadela hospitalario, 30 personas
29/11/12	Distrito Metropolitano de Quito. Agencia Valle de los Chillos	Presentación al grupo y toma de minimal test, y datos personales	Grupo San Juan 35 personas
29/11/2011	Domicilio	Entrevista a profundidad	Matrimonio
30/04/11	Domicilio	Entrevista a profundidad	Matrimonio
14/01/12	Ciudadela Hospitalaria	Entrevista a profundidad	Persona 60 años
18/01/12	Domicilio	Entrevista a Profundidad	Matrimonio
21/01/12	Ciudadela hospitalaria	*Toma de TA , captación de personas que requieren atención médica para transferencia a centro de salud	12 personas , según criterios de inclusión

¹⁸ Versión electrónica de audio y transcripción a disponibilidad en: scanadas91@gmail.com

		con apoyo de directora del centro Grupo focal	
23 /01/12	Ciudadela Hospitalaria	Entrevista a profundidad	3 Personas del grupo
26 /01/12	Ciudadela Hospitalaria	Entrevista a profundidad	3 Personas del grupo
28/01/12	Ciudadela Hospitalaria	Entrevista a profundidad	3 Personas del grupo
14/04/12	Distrito Metropolitano de Quito. Agencia Valle de los Chillos	Talleres interactivos Grupos de discusión Entrevistas	5 grupos de 7 personas cada uno 4 personas entrevista

ANEXO 11

LIBRO DE CÓDIGOS

1. SALUD

1.1 Percepción de salud

1.1.1 Cuidados preventivos

1.2 Vida

2. ENFERMEDAD

2.1 Percepción de enfermedad

2.2 Relación enfermedad – vejez

2.2.1 Cuidado en vejez

3. ENFERMEDAD TERMINAL

3.1 Percepción enfermedad terminal

3.2 Necesidades enfermos terminales

3.3 Ejemplos enfermedades terminales

3.4 Casos/ experiencias cercanas

4. MUERTE

4.1 Percepción de muerte

4.2 Visión cultural de muerte

4.3 Aceptación de muerte

4.4 Sentimientos de negación/ miedo a muerte

4.4.1 Negarse a hablar sobre ella

4.5 Preparación muerte

4.5.1 Preparación espiritual

4.5.2 Preparación mental

4.5.3 Creencia religiosa

4.6 Preocupaciones antes de muerte 4.6.1 Soledad

4.6.2 Los que se quedan

4.6.3 Sentir dolor/ sufrir

5. POSIBLES TRATAMIENTOS PRE MORTUORIOS

5.1 Comunicación

5.2 Cuidados paliativos

5.3 Cuidados de soporte

5.3.1 Apoyo psicológico

5.3.2 Redes sociales

5.4 Cuidados en fase de muerte

5.5 Instituciones implicadas

5.6 Papel cuerpo médico

5.6.1 Médico de confianza

6. PREFERENCIAS SOBRE DECISIONES ANTICIPADAS DE MUERTE

6.1 Planificación anticipada de decisiones

6.2 Testamento vital

6.3 Métodos de reanimación

6.4 Calidad de vida

6.5 Dilemas éticos

6.6 Acompañamiento (o no)

6.7 Características (lugar)

6.8 Delegación decisiones

ANEXO 12

FOTOS

1.- FRANELOGRAFO: Ciclo vital



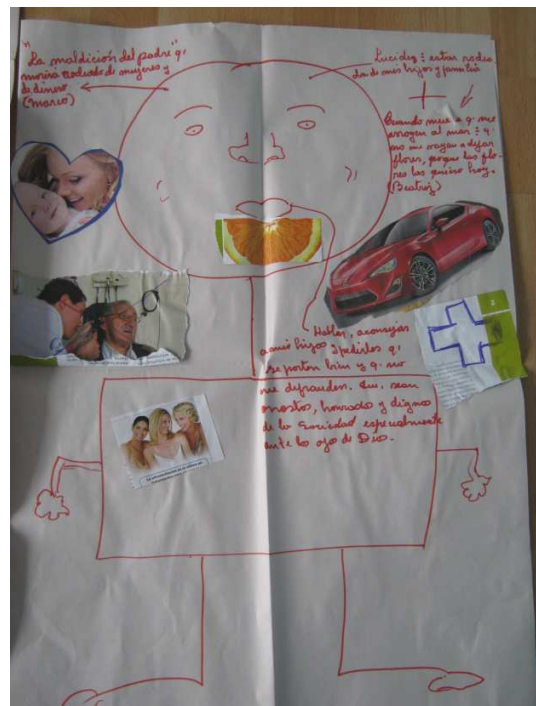
3.- COLAGE Preferencias al final de la vida.



2.- COLAGE Preferencias al final de la vida



4.- COLAGE Preferencias al final de la vida



5.- COLAGE Preferencias al final de la vida.
No al médico



6.- GRUPOS DE DISCUSION



7.- GRUPOS DE DISCUSION



8.- GRUPOS DE DISCUSION



9.- GRUPOS DE DISCUSION



10.- ENTREVISTAS



12.- ENTREVISTAS



11.- "CANITAS DE ORO"



13.- "CANITAS DE ORO"



BIBLIOGRAFIA

1. Anthony S. Fauci, E. B. D. L. K., (2009). Principios de Medicina Interna Harrison. Capitulo 13. 17ª ed. ed. México DF: Mc-Graw Hill Interamericana Editores.
2. Armengol, R, Bayès, et.(2010). Comité de Bioética de Cataluña: Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. [Online Disponible en:<http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/pdf/cbc/RecProfSan.pdf> Consultado 20 diciembre 2012].
3. Astudillo, W. Mendinueta C., (2011) Jul 10]. Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida.. [Online] Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t69.pdf> [Consultado 02 abril 2012].
4. Blanco A, A. R, (1998). La muerte y el morir en el anciano: Una mirada gerontológica actual Argentina. Paidós, 4(20), pp. 379-406.
5. Canadian institute for Health, (2007) Health Care Use at the End of Life in Western Canada. [Online] Disponible en: www.cihi.ca [Consultado 02 Abril 2012].
6. Cantalejo, Iy P. L., (2000). De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED.. Nure Invest, 5(1), pp. 1-9.
7. Cantalejo, I P. S. L. J. J. G.,(2004). De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. nure investigación, 3(5), pp. 1-9.
8. Catalejo,I; Bello B, González M, et (2009)La perspectiva de las personas mayores sobre el testamento vital. Index de Enfermería, 10(5), pp. 35-39.
9. Conner, S. & Routledge, T., (2011). Denying and Defying Death: The Culture of Dying in 21st Century America The Gerontologist. Oxford Journal, II(51), pp. 571-576.
10. Distrito Metropolitano de Quito, (2011). Sesenta y piquito activos y saludables. [Online] Disponible en: <http://www.quito.gov.ec/la-ciudad/sesenta.html>. [Consultado 02 Diciembre 2012].
11. E1, E. P. 6. y. p., 2012. Entrevistas Preferencias de decisiones al final de la vida [Intervención] (12 Enero 2012).
12. Framework Centre Thomas K. National Gold Standards, (2011). The Gold Standards Framework in Primary Care - Going for Gold Enabling Generalists in end of life care.

Health Care. [Online]
Disponible en: info@goldstandardsframework.co.uk [Consultado 8 febrero 2012].

13. Hales, S. & Zimmermann C, (2010.) Review: The quality of dying and death: a systematic review of measures Palliat Med. Sage Journals, 19 January, 24(2), pp. 127-144.
14. Kelley AS, W. N. S. C. a., (2010). Opiniones: end-of-life care preferences and planning of older Latinos.. Journal of the American Geriatrics Society 2010 Jun[cited2012Apr 1];58(6):1109–16. , IV(58), pp. 1109-1116.
15. Lowton, C. J. B. a. K., (2011) 40. Geriatricians' views of advance decisions and their use in clinical care in England: qualitative study Age Ageing. Oxford Journals, IV(40), pp. 450-456.
16. Lucio R, V. N. H. R., (2011). Sistema de salud de Ecuador. ;53 supl 2:S177-S187. [Online] Disponible en: <http://www.dmd.org.co/autonomia.html> [Consultado 26 enero 2012].
17. Méndez, C.-C. J. A.-G. F. (2008). Instrucciones previas en España Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Gerokromos, 19(2), pp. 68-78.
18. Ministerio de Coordinación de Desarrollo Social del Ecuador, (2010). Sistema Integrado de indicadores Sociales del Ecuador. [Online] Disponible en: <http://www.siise.gob.ec/Principal.aspx>. [Consultado 15 agosto 2012].
19. Ministerio de Salud Pública, (2011). Plan de acción interinstitucional para para personas adultas mayores, incluye envejecimiento activo y saludable. Ecuador 2011- 2013. [Online] Disponible en: <http://www.msp.gob.ec> [Consultado 28 Abril 12].
20. Ministerio De Trabajo Y Asuntos Sociales, Informe (2004). El Paciente Anciano: Demografía, Epidemiología y utilización de Recursos Observatorio De Personas Mayores. Las Personas Mayores En España. : , Madrid: Tomo I y II.
21. Ministerio de Salud Pública del Ecuador; Instituto Nacional de Estadística y Censos; Programa Anual de Inversiones (SEMPLADES); Secretaría Técnica de Frente Social, 2005. Indicadores básicos de salud del Ecuador. [Online] Disponible en: <http://www.scribd.com> [Consultado 20 enero 2012].
22. National End of Life Care Programme, (2007). Advance care planning: a guide for health and social care staff. London: Department of Health. [Online] Disponible en: www.endoflifecareforadults.nhs.uk [Consultado 1 Abril 2012].
23. National end of life care program, (2008). Common core competences and principles for health and social care workers working with adults at the end of life To support the National End of Life Care Strategy.. [Online] Disponible en: <http://www.skillsforcare.org.uk> [Consultado 5 enero 2012].

24. Nebot C, O. B. M. J. O. L., (2012). Dying with dignity. A study of living wills. *Gaceta sanitaria* , 24(6), p. 437–45..
25. Osejo, D. B. L., (2011). *Revista judicial*. [Online] Disponible en: <http://www.derechoecuador.com> [Consultado 25 noviembre 2012].
26. Programa 60 y piquito Grupo de discusión, D., (2012). Preferencias en cuidados al final de la vida [Intervención] (21 Abril 2012).
27. Programa 60 y piquito, E., (2012). Planificación anticipada de decisiones al final de la vida [Intervención] (15 Enero 2012).
28. Programa 60 y piquito, E., (2012). Planificación anticipada de Decisiones al final de la vida [Intervención] (21 Abril 2012).
29. Rebekah, S. et al., (2009). Advance end-of-life healthcare planning in an acute NHS hospital setting; development and evaluation of the Expression of Healthcare Preferences (EHP) document *Age*. *Oxford Journals*, I(38), pp. 81-85.
30. Richards, M., (2008). "End of Life Care Strategy.. [Online] Disponible en: <http://www.crusebereavementcare.org.uk> [Consultado 12 Abril 2012].
31. Riuz, O. J., (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. segunda edición ed. Bilbao: Publicaciones Universidad de Deuso.
32. Rivera, J. & Mancinas, S., (2007). "El anciano ante la muerte: análisis del discurso en el noreste de México". *Estudios Sociológicos*, XXV(74), pp. 341-367.
33. Rogeli Armengol, B. M., (2009). *Comite de Bioetica de Catañuña*. [Online] Disponible en: <http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/pdf/cbc/RecProfSan.pdf> [Consultado 05 noviembre 2011].
34. Rogeli Armengol, R. B. M.-A., 2009. *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*. [Online] Disponible en: <http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/pdf/cbc/RecProfSan.pdf> [Consultado 25 noviembre 2011].
35. Spinello, I. & Kern, I. (2010). End-of-Life Care in ICU: A Practical Guide *J Intensive Care*. *J Intensive Care Medicine* , 24 marzo, Issue 26, pp. 295-303.
36. Steward B. & Goddar D, (2009) *Advance care planning: Beyond the living will*. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, V(76), pp. 276-285.
37. Stewart, F., Goddard1, C. & Schiff2, R., (2010). *Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families* *Age Ageing*. *Oxford Journal*, III(40), pp. 330-335.
38. Suddore, R. & Fried, T, (2010). *Redefining the "Planning" in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making..* *ANN INTERN MED*, IV(153), pp. 256-261.

39. SUPPORT principal investigators, (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *Jama*, 2(274), pp. 1591 -1598.
40. Ulin, P; Roberson E; Tolley E, (1994) . Metodología de la Investigación Cualitativa. Manual para el desarrollo de personal de salud. Segunda edición ed. s.l.:Publicaciones Panamericana . OPS.
41. Uribe A, V. L. L. S., (2006). Actitud y miedo ante la muerte en adultos mayores. *Pensamiento Psicológicos*. Pontificia Universidad Javeriana Cali Colombia, 3(008), pp. 109-120.
42. Vázquez L, et, (2005). Introducción de técnicas cualitativas de investigación aplicadas a salud Cursos GRAAL 5.. Primera edición. ed. España : Universidad de Barcelona servicio de Publicaciones.
43. Yáñez, P. & Pazmiño, L.,(2010). Normas y Protocolos de Atención iintegral de salud de los y las adultos mayores. [Online] Disponible en: <http://www.msp.gob.ec/index.php/programas/42-adulto-mayor-> [Consultado 28 Abril 2012].