

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

ÁREA ACADÉMICA DE GERONTOLOGÍA

“El conocimiento de la Ley de Voluntad Anticipada en pacientes del programa PASS en el C.S.S IMSS Pachuca.”

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN GERONTOLOGÍA

PRESENTA: Báez González América Vianey

DIRECTOR: Dr. Eduardo Guzmán Olea
CO-DIRECTOR: Dr. Raúl Azael Agis Juárez



22 de enero de 2020

DR. RAÚL AZAEL AGIS JUÁREZ
JEFE DEL ÁREA ACADÉMICA DE GERONTOLOGÍA
CHAIR OF THE DEPARTMENT OF GERONTOLOGY
PRESENTE

Manifiestamos a usted que se autoriza la impresión formal del trabajo de investigación de la pasante **América Vianey Báez González** bajo la modalidad de **TESIS** cuyo título es: **El conocimiento de la ley de voluntad anticipada en pacientes del Programa PASS en el C. S. S. IMSS Pachuca** debido a que reúne los requisitos de decoro académico a que obligan los reglamentos en vigor para ser discutidos por los miembros del jurado,

Nombres de los Docentes Jurados	Cargo	Firma de Estandar
Raúl Azael Agis Juárez	Presidente	
Eduardo Guzmán Olea	Primer Vocal	
María Eugenia Zaleta Arias	Segundo Vocal	
Sergio Misael Espindola Raygadas	Tercer Vocal	
Daniel Ángeles Trejo	Secretario	
Gadimagdiel Hernández Hernández	Suplente	
Martha Gabriela Vite López	Suplente	

"Amor, Orden y Progreso"

c. c. p. Archivo



Credito Ex Hipotesis La Concepcion S49
 Carretera Pachuca Actopan
 San Agustín Tlaxiaco, Hidalgo, México, C.P. 42100
 Teléfono: 52 (771) 720 00 Ext. 4314 y 4315
 gerontologia@uaeh.edu.mx

www.uaeh.edu.mx

DEDICATORIA

*A mi Padre Bueno y Misericordioso,
Por verme con ojos de amor y
Permitirme alcanzar mis metas.
Con Él todo, sin Él nada.*

*A mis padres, Sara y Edgar,
Por ser los principales promotores de mis sueños,
Por guiarme con su ejemplo y su amor.
Gracias por creer y confiar en mí.
Los amo.*

*A mi hermano Edgar,
Por enseñarme a valorar la vida,
Por acompañarme a cada momento.
Te extraño y te amo mucho Kokito.*

*A mis padrinos Mirna y Fabián,
Cuyas palabras de amor y ánimo
Han estado presentes en mí caminar.
Gracias por abrir mis alas
En busca de nuevos horizontes.*

*A mis abuelitos, Elías y Carmelita,
Por brindarme siempre su sabio consejo,
Sus palabras de cariño y sus oraciones.
Los llevo siempre en mi corazón.*

AGRADECIMIENTOS

Deseo expresar mi gratitud en estas líneas a todas las personas que me han ayudado, apoyado y mostrado su confianza en la elaboración de este trabajo.

A mi asesor de tesis, Dr. Eduardo Guzmán Olea, cuya dedicación, apoyo y guía han sido constantes durante todo este tiempo, por su actitud siempre alentadora y además, por haberme brindado la oportunidad para desarrollarme profesionalmente y seguir cultivando mis valores. Es un asombroso ser humano, mi profunda admiración y respeto para usted. Gracias por enseñarme un mundo más allá del que yo conocía, siempre le estaré profundamente agradecida.

A mi querida T.S. Ana Bertha Juárez Cerón, por sus palabras de apoyo en todo momento. Gracias por guiarme y enseñarme la importancia de amar lo que haces, especialmente si es trabajo. Eres una gran mujer, te admiro.

Al Centro de Seguridad IMSS Pachuca, por brindarme el espacio, el tiempo y a los usuarios para poder llevar a cabo este proyecto. Mi agradecimiento especial para L.T.S. Margarita Baños Ramos, C. Baltazar Lira Arteaga, Mtra. Araceli Valencia Nava, L.T.S. Rosalinda Maldonado Delgado y para el Mtro. Hugo Zamora Oviedo, gracias por todo su apoyo durante el tiempo en que presté mis servicios en Prestaciones Sociales. Así mismo, mi agradecimiento para los trabajadores del C.S.S. que me brindaron su amistad y facilitaron mi estancia dentro de las instalaciones.

Un agradecimiento especial para los adultos mayores que pertenecen al grupo PASS, por dejarme enseñarles y a la vez aprender de ustedes. Creo firmemente que yo aprendí más de ustedes, que ustedes de mí. ¡Gracias!

Por último, pero no menos importante, a mi Universidad, a mis maestros y autoridades. Especialmente mi agradecimiento al Dr. Raúl Agis, Mtra. María Eugenia Zaleta, Lic. Sergio Espindola y al Mtro. Daniel Ángeles, por posibilitar los caminos para continuar, sin pedir nada a cambio y sin dudar de mi capacidad.

INDICE

DEDICATORIA.....	3
AGRADECIMIENTOS	4
RESUMEN	6
ABSTRACT	7
INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO.....	10
1. Marco Teórico	10
CAPITULO II. MARCO METODOLÓGICO	37
1. Planteamiento del Problema.	37
2. Justificación.....	40
3. Preguntas de Investigación	42
3. Objetivos de Investigación.....	42
4. Hipótesis.....	43
5. Material y Métodos	44
Tipo de estudio	44
Tipo de diseño:	44
Descripción general del estudio:.....	45
CAPITULO III. RESULTADOS	47
1. Resultados	47
CAPITULO IV. CONCLUSIÓN	60
REFERENCIAS.....	62
ANEXOS	66

RESUMEN

Título: “El conocimiento de la Ley de Voluntad Anticipada en pacientes del programa PASS en el C.S.S IMSS Pachuca.”

El objetivo del presente trabajo fue evaluar el conocimiento que tienen las personas adultas mayores sobre sus derechos y si este tiene un impacto al tomar decisiones para el final de sus vidas, el proyecto fue realizado con una muestra de 32 adultos mayores que son pacientes del Programa PASS en el C.S.S. IMSS en la Ciudad de Pachuca Hidalgo; las personas encuestadas tienen diverso nivel educativo, religión y lugar de residencia. La investigación es de diseño cuasi experimental, realizado en el periodo Marzo 2019 – Enero 2020.

En esta investigación se desarrollaron temas como ley de voluntad anticipada, derechos de las personas adultas mayores, eutanasia, testamentos y el buen morir.

Para medir el conocimiento de las personas mayores sobre el tema se aplicó un pre y post cuestionario, además se desarrolló un taller para brindarles la información precisa sobre el tema. Se observaron resultados significativos en cuanto a la eficacia del taller en el post cuestionario, mismo que podría impactar en sus decisiones para el final de su vida.

Palabras clave: adulto mayor, ley de voluntad anticipada, envejecimiento.

ABSTRACT

Title: “The knowlegde of the Anticipated Will Law in patients of the PASS Program in the C.S.S. IMSS Pachuca”.

The objective if this work was to evaluate the knowledge that older adults have about their rights and if this has an impact when making decisions for the end of their lives, the project was carried out with a sample of 32 older adults who are patients of the PASS Program in the C.S.S. IMSS in Pachuca City, Hidalgo State; the respondents have different educational level, religion and place of residence. The research is of a quasi – experimental design, carried out in the period March 2019 – January 2020.

In this research were developed topics such as law of anticipated will, rights of the older adults, eutanasia, wills and good death.

To measure the knowledge of the older adults on the subject, and pre and post questionnaire was applied, and a workshop was developed to provide them with the precise information on the subject. Significant results were observed regarding the effectiveness of the workshop in the post questionnaire, which will have an impact or their decisions by the end of their lives.

Keywords: older adult, anticipated will law, aging.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación se desarrolló con la finalidad de evaluar el conocimiento de los derechos que tienen las personas adultas mayores, usuarias del Centro de Seguridad Social, IMSS Pachuca, los encuestados pertenecen al Grupo PASS (Programa de Atención Social a la Salud).

El interés sobre el tema se origina a partir de la poca difusión y ejecución de la Ley de Voluntad Anticipada en el Estado de Hidalgo, desde su promulgación, en el año 2011 durante el gobierno del Lic. Miguel Ángel Osorio Chong. Resultado de la escasa información que tiene la sociedad sobre este tema es que cuando el paciente está en sus últimos momentos de vida se puede llegar a una obstinación terapéutica que contrario a ayudar al paciente solo alargará el sufrimiento del mismo.

En esta investigación se desarrollan cuatro capítulos, en el primero se tratan temas acerca de los Derechos de las Personas Adultas Mayores y la Ley de Voluntad Anticipada, se abordan conceptos como eutanasia, ortotanasia y distanasia. En el segundo capítulo se muestra la estructura metodológica de la investigación, para el tercer capítulo se dan a conocer los resultados del pre y post cuestionarios, aplicados a los adultos mayores que participaron en el proyecto.

El objetivo de esta investigación es evaluar el conocimiento que tienen las personas adultas mayores sobre sus derechos y si este tiene un impacto al tomar decisiones para el final de sus vidas.

Se intervino con una población de 32 adultos mayores pertenecientes al C.S.S. (Centro de Seguridad Social) IMSS (Instituto Mexicano del Seguro Social) Pachuca, con una duración de tres sesiones de dos horas aproximadamente, en la primera sesión se

realizó el cuestionario previo, en la segunda sesión se realizó el taller y en la última sesión se aplicó el post cuestionario.

CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO

1. Marco Teórico

2. ANTECEDENTES

Hablar sobre el final de la vida es entrar a un tema complejo que tiene diversas perspectivas y enfoques, desde el ético, el religioso, el jurídico, el sociológico, el médico, entre otros, lo que hace que esté tema sea de compleja solución. Debido a los avances médicos de la actualidad, ahora se le pueden brindar al paciente alternativas nunca antes previstas, haciendo de la muerte ya no un acto biológico y terrenal sino más bien, un proceso multifactorial.

Aunque posiblemente estos diversos métodos pueden tener como ventaja el ayudar a tomar la decisión de cómo morir con anticipación y con mayor tranquilidad, también tiene como desventaja tomar estas decisiones con toda la familia cuando hay un familiar enfermo que no puede decidir por sí mismo, lo cual conlleva un gran impacto biopsicosocial para el individuo y su familia.

Para comprender de manera clara el término de voluntad anticipada, es necesario entender cuáles han sido aquellos acontecimientos que han ayudado a que el día de hoy se tenga una ley que ayude a dignificar la muerte de cualquier persona, así como comprender por qué hasta la fecha existen pocas personas que han recibido la información precisa sobre cómo ejercer éste derecho.

Lo que hoy conocemos como voluntad anticipada tiene su origen en el año de 1967 en donde la Euthanasia Society of America, sugirió realizar un documento en donde se expresara el deseo de terminar con cualquier acción médica que mantuviera al enfermo en vida artificial. Fue en 1969 cuando el abogado Luis Kutner, formuló un documento en donde fuera él mismo enfermo el que expresará que tipo de tratamiento deseaba

recibir en caso de que su estado fuera completamente vegetal y que ya no pudiera recuperar sus capacidades físicas y mentales, este documento es conocido como Testamento Vital.

Según Castro en su tesina “Voluntad Anticipada” conceptualiza así el término de la voluntad anticipada:

Se entiende por voluntad anticipada, la declaración unilateral de la voluntad efectuada por una persona mayor o emancipada, con plena capacidad de goce y ejercicio mediante el cual, privilegiando el principio de autonomía, señala de manera anticipada que es lo que desea para sí en su relación a él o a los tratamientos y cuidados de la salud, particularmente en caso de encontrarse en una situación de enfermedad terminal derivada de un proceso natural o como consecuencia de un accidente fortuito. (Castro, 2005, 28)

La primera ley de Voluntad Anticipada en México fue la decretada en el Distrito Federal (hoy Ciudad de México), en el año 2008, en donde se daba a conocer el procedimiento para elaborar el documento jurídico de la voluntad anticipada. Posterior a éste, el Estado de Coahuila ese mismo año promulga la Ley Protectora a la Dignidad del Enfermo Terminal, un año después (2009) Aguascalientes promulgó su Ley de Voluntad Anticipada, dos meses después San Luis Potosí aprobó la Ley Estatal de Derechos de las Personas con Enfermedad Terminal. También el Estado de Michoacán aprobó su Ley de Voluntad Anticipada, misma que fue aprobada por la Iglesia Católica al considerar que está no inducía a la muerte, al contrario, ayudaba a no prolongar una vida artificial.

En el año 2011 se aprobó en el Estado de Hidalgo la Ley de la Voluntad Anticipada, estando en gobierno el gabinete del Lic. Miguel Ángel Osorio Chong, misma que en sus primeros artículos hace particular referencia a todas aquellas personas que podrán hacer uso de la misma y por los que fue aprobada esta ley. Ese mismo año, el Estado de Guanajuato promulgo su Ley, después en el año 2013 hicieron lo mismo los Estados de Colima y Estado de México.

Según Miranda (2018) indica que los Estados más recientes que han promulgado su Ley han sido Oaxaca en el 2015 y en el año 2016 Yucatán y Tlaxcala, siendo solo trece los Estados en los que se ha aprobado alguna ley que proteja y dignifique la muerte.

Durante los 10 años que lleva la ley en México, han sido 9 mil 991 capitalinos con alguna enfermedad terminal los que han hecho uso de esta ley, decidiendo sobre como querían terminar su vida. De los 10 mil documentos que se han realizado, 75% fueron realizados ante un notario y el otro 25% en las diferentes instituciones de salud. Así mismo, hay mayor cultura de prevalencia de mujeres que ejercen los procesos de Voluntad Anticipada, según Marco Antonio Ruiz Aguirre, Presidente del Colegio de Notarios de Ciudad de México, con un porcentaje de 64%, así como los adultos mayores en edades de entre 60 y 69 años quienes han realizado mayor número de procesos, siendo el 57% del total de voluntades anticipadas.



Tabla 1. Tabla realizada con información obtenida de: Miranda, F. (24 de marzo 2018). Al año, mil personas piden la voluntad anticipada. Milenio.

El mes de abril ha sido considerado en México como el mes de la voluntad anticipada, designado como un movimiento que ayudará a promover el uso de esta ley que protegerá en todo momento la dignidad de las personas en sus últimos días.

Un estudio que está muy en auge para el entendimiento de la muerte, es la tanatología, la cual es una disciplina que estudia al ser humano en su integridad y contribuye a elevar la calidad de vida de enfermos terminales, así como apoyar moralmente a las familias de estos, también estudia lo referente a los sufrimientos relacionados con la muerte y la desesperanza dentro de los enfoques biológico, psicológico y social.

Platicar acerca de la muerte es uno de los temas más polémicos en cualquier época de la vida, y es que contrario a que se debería de tratar de manera natural, el tema de la muerte resulta ser controversial al ser tratado como una conversación natural dentro de la familia, lo que conlleva a hacer más difícil el proceso de aceptación cuando por

cuestiones de la vida llega el punto en el que se debe de tomar una decisión de vida o muerte de algún ser querido.

En ocasiones, la familia que tiene a un ser querido enfermo se encuentra en este dilema en donde debe de aceptar entre continuar con tratamientos médicos que ayuden a prolongar la vida del enfermo y con ello también prolongar su agonía, o bien, permitir al enfermo el tiempo necesario para que su cuerpo deje de trabajar y muera sin causarse más dolor olvidando así la dignidad del paciente. La cuestión que aquí se realiza la familia es ¿Qué tiene más valor para mi familiar? ¿Dar al enfermo todo cuanto está en posibilidades de los médicos para alargarle la vida o aceptar dejarlo morir sin causarle mayor dolor?

Con la finalidad de que la persona adulta mayor, enfermos terminales o aquellos que padecen alguna enfermedad crónica puedan decidir sobre ejercer su derecho de decidir cómo vivir sus últimos días, han sido promulgadas diversas alternativas que garantizan un “bien morir” como la eutanasia, la ortotanasia o la Ley de la Voluntad Anticipada, mismas que han cambiado sus condiciones según el país e inclusive el Estado en donde han sido aceptadas.

En los siguientes capítulos se describe más a fondo el tema para su mayor comprensión.

2.1 LA PERSPECTIVA DE LA MUERTE EN EL ADULTO MAYOR.

Tratar el tema de la muerte es complicado tratarlo en cualquier etapa de la vida, y aunque es una etapa de la que todos tenemos asegurado llegar, muchas personas prefieren vivir como si la vida fuera eterna, otros más suponen a la muerte desde una

perspectiva como si fuera un premio o bien, un castigo. La muerte, en cambio, no es más que el fin de una etapa de un proceso biológico.

La muerte es definida por la Ley General de la Salud como la ausencia completa y permanente de conciencia; la falta permanente de respiración espontánea; la ausencia de percepción y respuesta a los estímulos externos; la falta de reflejos medulares; el término de la regulación fisiológica de la temperatura corporal; el paro cardiaco irreversible y la ausencia total de la actividad cerebral y del resto del sistema nervioso.

El sentido de la muerte se encuentra en la vida misma, aunque sabemos que ese momento nos llegará a todos, en la tercera edad encontramos diversos factores que indicarán la perspectiva de cada persona con relación a la muerte, en esta etapa de la vida es frecuente que los adultos mayores expresen su necesidad de cerrar ciclos con sus círculos más cercanos como amigos o familia, sin embargo, también existe la perspectiva en donde es mejor no hablar del tema, como si la muerte nunca fuese a llegar.

Generar una mirada positiva de la muerte podrá ayudar a los adultos mayores a prepararse para esta etapa de la vida, así como en cada etapa que pasaron en donde hubo cambios radicales que tuvieron que experimentar, lo mismo sucederá con la tercera edad. No es prepararse para morir, es conocer los derechos que tiene sobre su vida y en los que nadie tendrá derecho de intervenir.

Como lo refiere el Instituto Nacional de Tanatología (2010), se puede considerar a la muerte desde distintos puntos de vista, como lo son: el biológico, mental, social, espiritual, legal, etc., y sin embargo todas concluyen hacia sus causas que pueden ser: naturales (por enfermedad) o antinaturales (por un accidente, asesinato o suicidio).

Cuando se está ante un paciente que se encuentra en fase terminal o pasando por un proceso degenerativo, muchas veces es común caer en la obstinación terapéutica. Misma que tiene como objetivo hacer que la persona se mantenga viva por un periodo de tiempo, utilizando métodos que resultan drásticos y artificiales sin importar la naturaleza de la vida otorgada mediante los mismos hechos.

Los avances tecnológicos y médicos que van surgiendo al paso del tiempo no solo alteran el contexto de un paciente, sino también el de su familia, ya que dependerá de cómo se adapten al estrés de vivir en una situación así, además deberán de mejorar sus patrones de comunicación y a solidificar las prácticas de toma de decisiones que tienen como familia.

Es importante entonces conocer los derechos que tienen los adultos mayores, tratar estos temas con naturalidad, y hablar de la muerte como lo que es, un acto que todos estamos destinados a pasar, lo importante de este tema es poder tener la posibilidad de decidir cómo se quiere llegar al final de la vida.

2.2 EL BUEN MORIR

Con el cambio demográfico que existe en todo el mundo radica un fenómeno que indica un crecimiento acelerado poblacional de personas adultas mayores de 60 y más años de edad, especialmente en México se espera este fenómeno en las próximas décadas, sin embargo, no existen buenas políticas sociales y económicas que brinden soluciones ante esta problemática. Por lo tanto, es necesario tomar medidas de prevención desde la geroprofilaxis, desde cómo están envejeciendo las personas adultas jóvenes, adolescentes y niños, hasta como hacer frente a la población envejecida.

Aunque los avances de la ciencia médica argumenten tener a un paciente con vida, es necesario analizar las condiciones con las que permanecen con ella, pues en ocasiones su objetivo no cubre otros aspectos del paciente que de igual manera son importantes, tales como su familia, el factor económico, el tiempo que lleva enfermo, etc. Por lo que es necesario permitir a las personas en general decidir cuáles son sus decisiones para el final de sus días, idealizando así un bien morir. Según Méndez (Como se citó en Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, 2014), el bien morir es estar dispuesto con humildad a despedirse de la vida, entregar la existencia que nos fue dada, sin rencores ni arrepentimientos, sin culpa y sin dolor.

El trabajo que se debe realizar con los adultos mayores requiere de asertividad, de comprensión y sobretodo reflexión sobre su propia vida, haciendo que los mismos adultos mayores analicen los derechos a los que tienen acceso y hacer uso de ellos como se debe, no porque esto signifique que se van a morir pronto, sino que todos algún día vamos a morir y necesitamos dejar nuestros bienes muebles e inmuebles, así como la toma de decisiones sobre el final de la vida en orden.

Sabemos que la muerte puede sorprender súbitamente a cualquier persona, aunque sea muy joven o de edad avanzada, al responsabilizarnos en vida de la muerte nos permitirá mantener ese mismo orden con nuestros familiares cuando la persona ya no se encuentre con vida. Behar (2003), aconseja que algunas formalidades legales pudieran estar a cargo de dos o tres personas de plena confianza, de un archivador que contenga los documentos más esenciales para el momento adecuado como lo son:

- Actas de registro civil (nacimiento, matrimonio, divorcio, defunción).
- Escrituras de bienes raíces.

- Facturas de muebles.
- Boletas de pago (Agua, luz, teléfonos, predial).
- Cajas de seguridad (Registros de accesos, duplicado de llaves; aquí entran el testamento, las escrituras, facturas, pólizas de seguros, actas de registro civil, joyas, dinero, etc.).
- Cuentas bancarias (inversiones o cuenta de cheques).
- Fideicomisos.
- Prestamos (A corto o largo plazo; préstamos solicitados, préstamos otorgados).
- Seguros (Personales, inmuebles, de automóvil, de gastos médicos mayores u otros).
- Tarjetas de crédito (Bancarias o comerciales).
- Testamento.
- Bienes no incluidos en el testamento.
- Aspectos fiscales (SAT, RFC, CURP, declaración de impuestos).
- Declaración patrimonial.
- Contratos varios (laborales, de arrendamiento, telefónico).
- IMSS.
- Afore.
- Clubes deportivos.
- Asociaciones Civiles.
- Sociedades Mercantiles.
- Becas Nacionales.
- Credenciales (Originales o fotostáticas certificadas ante notario público).

- Directorio de familiares y amigos.
- Lista de asesores (laborales, jurídicos, morales o espirituales).

Los profesionales involucrados en el equipo asistencial multidisciplinario e interdisciplinario pueden orientar a la persona sobre los procedimientos necesarios para mantener todos los documentos en orden, en caso contrario, de no tener el conocimiento necesario pueden referir a un asesor legal para que oriente de manera particular cada uno de los casos.

2.3 MORIR CON DIGNIDAD

En la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Fernández Ballesteros, 2009), formulada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948, se estableció en el primer artículo que “todos los seres humanos nacen libres e iguales con dignidad y derechos, y dotados como están de razón y conciencia, han de comportarse fraternalmente los unos con los otros”.

No importando en qué momento de la vida se encuentre la persona, tiene derecho a ser tratada dignamente, especialmente en los últimos días este derecho otorga la dignidad por parte de los profesionales de la salud que atienden, así como el derecho a ejercer su voluntad para sus últimos días. Por ello es necesario ser consciente de que la muerte es un destino, al cual todos llegaremos tarde o temprano.

En cuanto una persona toma conciencia de que se va a morir o que le queda poco tiempo de vida, dirige todos sus esfuerzos hacia vivir la vida de una manera plena, haciendo así que el morir nos enseñe a valorar estar en este mundo, a amar, a querer, a ser. Y es que es frecuente en la sociedad vivir sin saber vivir, estar aquí sin estar, creyendo que nuestro paso por el mundo es infinito vamos caminando sin darnos

cuenta de que en realidad si existe un fin, que no sabemos en qué momento llegará, y solo cuando lo llegamos a comprender también comenzamos a vivir.

Morir dignamente significa morir en función de las creencias religiosas del paciente, o en caso de no tenerlas, de las convicciones que siempre han sustentado su vida. García (2009), hace mención que el paciente tiene el derecho de optar por la opción paliativa que sea de su mayor agrado o bien, de optar por alguna forma de morir.

2.4 DIGNIFICACIÓN DE LA MUERTE

En la actualidad, nuestra sociedad prefiere ignorar la muerte en vez de respetarla y dignificarla; continuamos sobrellevando patrones o creencias de nuestras familias, sin embargo, es necesario comenzar a cambiar la manera de tratar con la muerte. (Behar, 2003)

Si pudiéramos acostumbrarnos a hablar del tema de padres a hijos, de maestros a alumnos, solamente así lograríamos ser mucho más claros en todos los aspectos, especialmente en el ámbito médico, este tema debe ser estudiado por los alumnos de medicina, ya que ellos tendrán la gran responsabilidad al estar en contacto directo con los pacientes y deberán manejar distintas habilidades para poder relacionarse con ellos, los médicos al poseer estas habilidades evitarán caer en la mentira, o aumentar el temor del paciente y de su familia al no saber con exactitud cuál es el diagnóstico. Evitar dar plazos de vida y mantener informados a la familia, ayudará entonces a la población a ser más abiertos con el tema de la muerte.

Para entender mejor al paciente hay distintas variables que influyen y pueden intervenir para dignificar a la muerte en la última etapa de nuestra vida. Cuando hay un enfermo en fase terminal normalmente la familia desea que el paciente se quede en su

casa, sin embargo, si se analiza determinadamente la situación, podremos encontrar algunas deficiencias que siempre se tendrán y será necesario cubrirlas con equipamiento médico, por lo cual, es importante que en el ámbito hospitalario también se mantenga la flexibilidad de permitir que los pacientes tengan el tiempo de recibir a su familia y a sus amigos para que se sienta en un ambiente de apoyo y amor.

1. DERECHOS DE LAS PERSONAS ADULTAS MAYORES

La ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores (2016), fue declarada por la Secretaría de Desarrollo Social y el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores, se divide en seis títulos y tiene el objetivo de garantizar el ejercicio de los derechos de las personas adultas mayores, así como establecer las bases y disposiciones para su cumplimiento. Sin embargo, en esta ley tampoco existe relevancia sobre el tema de la muerte, por lo que es necesario observar este tema desde el ámbito asistencial.

2.1 DERECHOS DE LOS PACIENTES

Con la creación de diversos instrumentos normativos podemos encontrar la Carta de los Derechos de los Pacientes, en donde se busca respetar la dignidad humana y proteger los derechos del individuo, con fundamento en principios bioéticos, tales como la autonomía de la persona, su intimidad, el desarrollo de su personalidad y la confidencialidad.(García, 2009).

El Instituto Mexicano de Tanatología en su libro de “Como enfrentar la muerte” (2010), refiere los derechos de los pacientes dentro de su capítulo de Enfermedades Crónicas y terminales. Son veinte artículos que describen los derechos que tienen los pacientes en general:

- Tiene derecho a que al ingreso al hospital se le informe de las normas que rigen dentro del mismo y a saber quiénes serán los miembros del personal de salud encargados de su atención.
- Tiene derecho a que se le proporcionen todos los recursos con que cuenta el hospital para lograr un diagnóstico correcto, oportuno y un tratamiento eficaz.
- El paciente hospitalizado en una institución privada tiene derecho a recibir información sobre honorarios médicos y costos de los servicios y, en caso de no cubrirlos, no podrá ser retenido en contra de su voluntad.
- Tiene derecho a recibir información sobre alternativas terapéuticas, o de procedimientos diagnósticos, con el fin de determinar conjuntamente con su médico, lo más conveniente para él, tomando en cuenta su ideología y sus creencias religiosas.
- Tiene derecho a que se le solicite su autorización antes del tratamiento o de procedimientos que impliquen riesgos para él.
- Tiene derecho a que la información contenida en su expediente clínico se maneje confidencialmente.
- Tiene derecho, si sus condiciones lo permiten, a nombrar un representante que reciba información, o tome decisiones por él en lo concerniente a su salud, si las circunstancias lo exigen.
- Tiene derecho a recibir un trato digno y humano por parte del personal que labora en el hospital, independientemente de su diagnóstico, situación económica, sexo, raza, ideología o religión.

- Tiene derecho a recibir información veraz, concreta, respetuosa y en términos que pueda entender en relación con su diagnóstico, tratamiento, pronóstico y sobre los procedimientos a los que se le pretenda someter.
- Tiene derecho a solicitar su egreso voluntario del hospital, sin que esto afecte su futura atención por la misma institución.
- Tiene derecho a participar voluntariamente como sujeto de investigación, sin que en su decisión influyan presiones de ningún tipo, siempre y cuando conozca los objetivos, riesgos y beneficios de la investigación, así como a desligarse de ella en el momento en que lo decida sin que ello afecte la calidad de la atención.
- Tiene derecho a negarse a participar como sujeto de investigación, sin que ello determine la calidad de la atención hospitalaria.
- Tiene derecho a que sus órganos o especímenes quirúrgicos sean tratados digna y humanitariamente.
- Tiene derecho a una muerte digna y a un trato humanitario de sus restos mortales.
- Tiene derecho a ser transferido de un hospital a otro, en caso de que así lo amerite su padecimiento, siempre que le indique el objetivo de dicha transferencia.
- Tiene derecho a participar en forma activa a su tratamiento y restablecimiento.
- Tiene derecho a recibir la visita de sus familiares y amigos, si ésta no va en perjuicio de la evolución de su padecimiento.
- Tiene derecho a la atención espiritual por parte de ministros de la religión que profese.

- Tiene derecho a gozar de actividades recreativas, siempre que el hospital cuente con áreas específicas para tal fin.
- Tiene derecho a la comunicación telefónica, si el hospital cuenta con ese servicio y no existe contraindicación médica para ello.

Referente a este texto, podemos encontrar en el Artículo 14 el tener derecho a una muerte digna y, sin embargo, en nuestro país aún existe un arraigo en materia de legislación acerca de las decisiones que pueden tener las personas. Morir representa un proceso en la vida en donde se pierde toda posibilidad corporal, por lo cual, las personas tienen el derecho de querer decidir sobre su propia muerte, así como lo están haciendo en vida, buscando las condiciones más dignas para vivir, rodeado de las personas que para él o ella sean más importantes, haciendo posible la cercanía de ayuda espiritual y moral.

Como más adelante se explica, el tema de la Eutanasia en México de manera legal es inexistente, solamente se tiene el acuerdo de que las personas tienen derecho a ejercer mediante un testamento el derecho a decidir sobre lo que habrá de hacerse después de que la persona muera, pero no trata del proceso mortal de cada uno.

Desde el estudio ético, hasta el estudio legal podemos encontrar que existen ciertos parámetros que han dañado el tema de la muerte, oponiendo el estudio de la muerte del hombre. Por parte del ámbito religioso – católico se considera que la vida y la muerte son un proceso de dominio exclusivo de Dios el cual se expresa en el mandamiento de: No matarás. En el ámbito legal encontramos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en el Artículo 14 párrafo segundo que:

Nadie podrá ser privado de la vida, de la libertad o de sus propiedades, posesiones o derechos sino mediante juicio seguido ante los tribunales previamente establecidos, en el que se cumplan las formalidades esenciales del procedimiento y conforme a las leyes expedidas con anterioridad al hecho. (CPEUM, Art. 14).

De igual forma, en el artículo 302 del Código Penal se señala que existe delito de homicidio el que priva de la vida a otro, más adelante en el artículo 312 refiere que “el que prestare auxilio o indujere al otro para que se suicide será castigado con pena de uno a cinco años de prisión”.

En los siguientes capítulos, se analizarán a detalle los avances sobre este tema que se han tenido en México hasta la actualidad.

2.2 LEY GENERAL DE SALUD

Con el cambio sociodemográfico que existe, podemos percatarnos de que las necesidades de las personas mayores inciden en mayor demanda hacia el Sistema Nacional de Salud, sin embargo, en la Ley que existe en México no se puntúa específicamente como debe ser la atención que deben recibir las personas que se encuentren en los últimos momentos de su vida.

La Ley General de Salud, tiene como objetivo establecer las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y la concurrencia de la Federación y de las entidades federativas en materia de salubridad en general, su aplicación es a Nivel Nacional y sus disposiciones son de origen público e interés social.

El Artículo 6 de esta ley reafirma que el Sistema Nacional de Salud tiene que colaborar en el bienestar social de la población, especialmente en grupos vulnerables

como lo son los niños en estado de abandono y los ancianos, así como las personas con discapacidad, este sistema debe de fomentar su bienestar y propiciar su incorporación a una vida equilibrada en lo económico y social.

En el Título Décimo Cuarto, Capítulo 4 titulado “Pérdida de la Vida” se encuentra el Artículo 345 en el que se expresa:

No existirá impedimento alguno para que a solicitud o autorización de las siguientes personas: el o la cónyuge, el concubinario, la concubina, los descendientes, los ascendientes, los hermanos, el adoptado o el adoptante; conforme al orden expresado; se prescindan de los medios artificiales que evitan que en aquel que presenta muerte cerebral comprobada que manifiesten los demás signos de muerte a que se refiere la fracción II del artículo 343.

Sin embargo, se requiere dar un mayor énfasis en este artículo, debido a que no se da más adelante la debida importancia del paciente a solicitar hacer su voluntad por derecho propio o muchas veces ni siquiera tienen conocimiento de sus derechos como pacientes, cuando se tenga un caso similar, lo que se debería hacer entonces es permitir al ámbito jurídico realizar o expedir la Ley de Voluntad Anticipada que respalde y respete la decisión del paciente sobre cómo vivir los últimos días que le queden de vida.

2.3 LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA

En la tesina “Voluntad Anticipada” se conceptualiza así el término de la voluntad anticipada:

Se entiende por voluntad anticipada, la declaración unilateral de la voluntad efectuada por una persona mayor o emancipada, con plena capacidad de goce y ejercicio mediante el cual, privilegiando el principio de autonomía, señala de manera anticipada que es lo que desea para sí en su relación a él o a los tratamientos y cuidados de la salud, particularmente en caso de encontrarse en una situación de enfermedad terminal derivada de un proceso natural o como consecuencia de un accidente fortuito. (Castro, 2003).

La Ley de Voluntad Anticipada es un documento firmado por el paciente, en pleno uso de su autonomía, para que en caso de encontrarse en una condición en la que su salud se encuentre irrecuperable no se le mantenga con vida por medios extraordinarios con la finalidad de prolongarle la muerte, más bien, busca tener una muerte digna, así mismo, permite la oportunidad de donar órganos. Dicho consentimiento será un documento firmado por un notario público, mismo que tiene un costo aproximado de \$1,700.00 y \$400.00 pesos para la población en general y adulta mayor respectivamente.

Existen dos modalidades para obtener la Voluntad Anticipada, por documento o por formato. El documento es un instrumento otorgado ante Notario Público en el que una persona en calidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales manifiesta a petición libre, consiente, sería, inequívoca y reiterada de ser sometida o no, a medios, tratamientos o procedimientos médicos que propicien la obstinación terapéutica. Los requisitos para obtenerla son: ser mayor de edad, tener pleno uso de facultades mentales, acudir al Notario Público, elegir representante y representante sustituto,

firmar ante dos testigos, presentar identificaciones oficiales vigentes de cada uno y cubrir el costo.

El formato en cambio, lo proporcionan las Instituciones de Salud públicas o privadas y es un documento de instrucciones de cuidados paliativos previamente autorizados por Secretaría de Salud, suscrito por el enfermo terminal, ante el personal de salud correspondiente y dos testigos, en el que se manifiesta la voluntad de seguir con tratamientos que pretendan alargar la vida o bien, la suspensión de tratamientos curativos y el inicio de la atención de cuidados paliativos, preservando en todo momento la dignidad de la persona. Los requisitos para obtenerla únicamente consisten en llenar el Formato de Voluntad Anticipada ante el personal de salud, firmar ante dos testigos, nombrar a un representante, presentar identificaciones oficiales vigentes de cada uno y se valida con una nota clínica.

Una vez teniendo el consentimiento, se conserva el derecho del individuo, sano o enfermo que tiene capacidad para elegir y decidir sobre situaciones relacionadas con su cuerpo, vida y salud.

Para su cumplimiento en el caso del documento el notario avisa a la Secretaría de Salud para anexar la petición en la base de datos y de este modo hacer efectivo el derecho del solicitante; para el formato únicamente el representante deberá solicitar al personal de salud que efectúen las disposiciones de dicho documento.

En casos en donde el paciente ya no puede decidir sobre el mismo, los únicos que pueden obtener el consentimiento son sus familiares por la creencia que son ellos quienes tienen la decisión más justa sobre la vida del paciente dejando aún lado la verdad sobre los beneficios, si son para ellos o bien, para el enfermo.

2.4 NORMAS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos se definen como:

El cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento activo con finalidad curativa. El control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención de los problemas psicológicos, sociales y espirituales son de especial relevancia. Behar (2007), explica que el objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Muchos de los aspectos de los cuidados paliativos deben emplearse en estadios más precoces de la enfermedad, en combinación con tratamientos activos de índole curativa.

Importancia de los cuidados paliativos:

La palabra paliar es un término que deriva del latín *paliare*, que significa tapar, encubrir, disimular, etcétera. Se puede definir la medicina paliativa como la gran rama de la medicina que se encarga de disimular, mitigar y moderar el rigor o la violencia de ciertos procesos.

Los cuidados paliativos son un conjunto de medidas destinadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes en fase terminal, mediante el control de síntomas molestos y el confort de la persona en la etapa del sufrimiento; contemplan el apoyo a familiares hasta el apoyo de la resolución del duelo.

Cuando un paciente tiene las siguientes características entonces se considera que es necesario brindar los cuidados paliativos:

- El paciente ya se encuentra sufriendo un proceso agudo o crónico de algún padecimiento que lo lleva a una situación irreversible.

- Esta enfermedad lo conduce a la muerte en un plazo menor a seis meses.

Los cuidados paliativos consideran a la muerte como un proceso natural de la vida y no como un fracaso de la medicina. El objetivo de los cuidados paliativos será siempre buscar el bienestar del paciente, no importando cuanto tiempo le reste de vida y más no es el de alargar la vida sin importar las condiciones en las que se encuentre.

Brindar el tratamiento paliativo implica brindar la muerte sin dolor, ni sufrimiento, es decir, la meta del tratamiento ya no es de sanar, sino más bien de aliviar el dolor y el sufrimiento, así como ayudar a vivir del mejor modo posible hasta la muerte.

Ocampo (2001) considera que es importante realizar una planeación basada en tres aspectos:

- En el padecimiento, su curso probable y las opciones medicas posibles.
- En como el enfermo enfrenta su condición, valorar su sufrimiento además del dolor.
- Valorar que el paciente es autónomo, con una idea propia acerca de la muerte, los aspectos psicológicos y sociales del paciente.

3 CONCEPTOS

3.1 EUTANASIA

La palabra eutanasia proviene de la raíz griega *eu*, que significa bueno, verdadero, y del vocablo *thanatos*, que quiere decir muerte. Por lo que podemos asumir que la eutanasia hace referencia a una muerte sin dolor, muerte feliz, una muerte dulce sin sufrimiento. La definición proporcionada por el diccionario Webster es “el acto de proporcionar muerte sin dolor a las personas que sufren enfermedades incurables”. Aunque la definición más aceptada de este término es la de la Asociación Médica

Mundial “Eutanasia es el acto deliberado y contrario a la ética, de dar fin a la vida de un paciente, ya sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares”. (Behar, 2007).

Holanda es el país en donde la eutanasia es aceptada por motivos de dolor intratable, está debe de cumplir tres requisitos: la solicitud del paciente, la intención y el papel del médico. Aunque existen diversas perspectivas sobre la eutanasia y la voluntad anticipada, la segunda opción es una decisión individual que depende en la visión que tenga cada persona sobre cómo debe morir, cuando exista la posibilidad de hacerlo.

La eutanasia tiene clasificaciones y divisiones dependiendo las diferentes variables desde las que se puede analizar. Por ejemplo:

Divisiones de la eutanasia:

Por acción u omisión	Según la intención del agente	En relación con la voluntad del paciente	Terminología actual o nueva	Cuasi equivalencia
Activa o positiva	Directa	Voluntaria	Eutanasia	
Pasiva o negativa	Indirecta	Involuntaria o impuesta	Distanasia Adistanasia	Ortotanasia

Cuadro 1.1 Divisiones de la eutanasia (Retomado de Behar, 2007)

Las tres primeras divisiones corresponden a las consideradas clásicas y las dos últimas a la terminología nueva. En las divisiones clásicas se encuentran las áreas de la moral y la bioética que tienen su razón en la manera en cómo se lleva a cabo el procedimiento. Se tiene la eutanasia activa o llamada también positiva, y la eutanasia pasiva o negativa. La eutanasia activa surge como resultado de una acción encaminada a procurar la muerte del paciente. La eutanasia pasiva consiste en no

proporcionar ningún tipo de tratamiento o en la suspensión del tratamiento cuando se considera que más que prolongar la vida solo se está prolongando la agonía.

Otra de sus divisiones es tomando en cuenta la intención del agente, dividiendo la eutanasia en directa e indirecta. La eutanasia directa es la realización de un acto que deliberadamente provoca la muerte del paciente. La eutanasia indirecta es la acción en que la muerte o la abreviación de la vida pueden resultar como efecto secundario no pretendido en sí.

De acuerdo con la voluntad del paciente la eutanasia se divide en eutanasia voluntaria o eutanasia involuntaria. La primera se realiza a petición del paciente, o con su consentimiento. La segunda es impuesta o se lleva a cabo sin tomar en cuenta la posición del paciente.

3.2 ORTOTANASIA

Proviene de la raíz griega *orthos*, que significa recto, justo y *thanatos*, que quiere decir muerte. Es definida como aquella postura que tiende a conocer y respetar el momento natural de la muerte de cada hombre y de sus concretas circunstancias, sin querer adelantarlo para no incidir en la eutanasia, ni prolongar su vida artificialmente para no caer en la distanasia, sino más bien, siempre dejando actuar e intervenir la relativa libertad de la conducta que permite y exige la racionalidad humana frente a la pasividad meramente animal.

La ortotanasia es un término medio entre la eutanasia y la distanasia, ya que el primero es técnicamente más correcto y el segundo designa los cuidados positivos médicos, asistenciales y espirituales que se le proporcionen al paciente. (Behar, 2007)

En la LVA, este es el objetivo, realizar ortotanasia al no someter al enfermo en etapa terminal a medios, tratamientos o procedimientos médicos que alarguen su vida.

3.3 DISTANASIA

La distanasia deriva de *dís*, que significa dificultad u obstáculo y *thanatos*, que significa muerte y una agonía sumamente prolongada. Es la oposición de la eutanasia. Es la práctica que tiende a alejar lo más posible la muerte, prolongando la vida de un enfermo, de un anciano o de un moribundo, utilizando no solo los medios ordinarios, sino los extraordinarios de los que ya no se espera ningún beneficio para el enfermo.

3.4 ADISTANASIA

Incluyendo un a al concepto de distanasia, podemos darle significado a este término, que significa no poner obstáculos a la muerte y consiste en dejar de proporcionar al enfermo los medios que sólo ocasionarían el retraso de la muerte ya inminente. Esta terminología hace referencia a la eutanasia pasiva o negativa.

La eutanasia pasiva se aplica cuando el estado del enfermo no es susceptible al tratamiento y se permite que la muerte se produzca de forma natural. Se interrumpen aquellos tratamientos que resultan agresivos y que constituyen un encarnizamiento terapéutico, la desconexión de aparatos que tengan con vida al sujeto, la suspensión de alimentos por vía intravenosa, así como la renuncia a cualquier intento de reanimación cardiaca.

4. INTERVENCIÓN PROFESIONAL PARA LA MUERTE

Al profesional de la salud se le exige actuar siempre en pro de la beneficencia del paciente, siempre y cuando tenga su autorización para poder realizar de esta manera

los actos recomendados por la ciencia médica, para erradicar o minimizar los daños de procesos patológicos que aquejen al paciente.

Los profesionales de la salud deberán trabajar como una cadena de eslabones; según García (2010), el trabajo con la persona deberá llegar al umbral de la unidad médica, consultorio en donde deben practicar los estudios de gabinete y posteriormente pasar por cada uno de los profesionales que participan en el modelo de atención.

La persona debe de saber que, llegado el momento de padecer alguna enfermedad, lesión en el que ya no hubiera posibilidad razonable de recuperarse y que afectara en extremo su calidad de vida, tiene el derecho a solicitar a su médico que no se le apliquen o que le suspendan los tratamientos y procedimientos que solo le sirvan para prolongar su vida.

Los profesionales que atiendan al paciente deben de acatar sus decisiones según las normas éticas y morales que rigen su ejercicio y su conducta personal, así como auxiliarlo en los momentos finales de su vida con una actitud profesional expedita con empatía y solidaridad, además deberán brindar comprensión, apoyo, interés y lealtad incondicional.

4.1 EL TRABAJO DEL GERONTÓLOGO HACIA UN BIEN MORIR

La gerontología, es el estudio científico del proceso de envejecimiento, de sus aspectos bio – psico – sociales. Desde 1945, el lema del gerontólogo y/o geriatra es “dar vida a los años y no solo años la vida”. (Mercado 2001).

El trabajo del gerontólogo para el tema de la muerte, además de incluirlo dentro de un territorio gerontoprofilactico y geroprofilactico, es también su intervención en el

equipo multidisciplinario cuando ya se tienen estos casos de personas en los últimos momentos de su vida.

El gerontólogo deberá brindar al paciente la seguridad de recibir una explicación clara sobre los tratamientos que se llevan a cabo, sus factibilidades y su acompañamiento, así como el trabajo con la familia de la persona, para que sea más fácil para ellos aceptar las decisiones que ha tomado su ser querido. El enfermo debe de tener a una persona que sea muy cercana a ella, para que sea el responsable de su cumplimiento en caso de que el paciente ya no puedan hacerlo. Si es necesario dejar las instrucciones precisas por escrito también deberán ser acatadas, como lo es en el caso de la Ley de Voluntad Anticipada.

Además, es importante permitirle al adulto mayor en esta situación, la posibilidad de arreglar sus asuntos personales, familiares, espirituales e incluso tal vez dejar algunos encargos por cumplir.

En el libro “Llegar bien a la vejez”, Stone (2014) describe un estudio realizado, en donde los resultados arrojaron que las personas menores de 70 años temen más a la muerte que aquellos que han rebasado esta edad. Las personas ya más grandes no le temen a la muerte, sino más bien, la esperan y muchos la desean. Con certeza, existirán diversas variables que limiten a cada uno sobre temer o no a la muerte, por ejemplo, la religión que cada uno ha llevado a lo largo de su vida, o la espiritualidad que tenga.

Es común que cuando una persona se encuentra en la unidad de cuidados intensivos casi siempre son tratados como objetos o enfermedades y pocas veces como seres dignos. Las personas mayores en particular, tienen un umbral del dolor

mucho más grande, es decir, padecen menos el dolor físico que las personas con menor edad, sin embargo, padecen mayores problemas relacionados con la indiferencia, el abandono y la falta de cariño, eso es lo que les duele más.

Para evitar esta situación que lejos de ayudar al paciente lo mantiene en un estado de invalidez, es importante realizar el trabajo multidisciplinario desde la misma perspectiva, todos juntos, médicos, psicólogos, nutriólogos, gerontólogos, etc. Dichos profesionales otorgarán, cada uno desde su área, una perspectiva mucho más eficaz que ayudará a mejorar el estado de ánimo del paciente.

La intervención del Gerontólogo deberá incluir ayudar al adulto mayor a reorganizar su vida, sus pensamientos, aceptar la realidad; ver la realidad con placer, saber vivir el presente cada día, una vida estable y satisfactoria, es la manera más tranquila de ver la muerte. (Gutiérrez, 2009 citado en Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, 2014).

CAPITULO II. MARCO METODOLÓGICO

1. Planteamiento del Problema.

Debido a los avances de la ciencia médica, en la actualidad se ha incrementado la esperanza de vida de la población. En México, según datos de CONAPO (2019) se estima un promedio de 73 años para hombres y 78 años para las mujeres. A pesar de lo poco preparado que se encuentra el país para enfrentar el envejecimiento es importante hacer notar que no solamente debemos percatarnos de los avances médicos y tecnológicos que cambian y se innovan día con día, sino más bien, debemos prestar atención a la manera en la que estamos envejeciendo.

La Secretaría de Salud en México (2008) reveló que las enfermedades crónico degenerativas en el adulto mayor afectaban tanto a hombres como a mujeres, siendo las más importantes la Diabetes mellitus y la Insuficiencia Renal Crónica. Ante las diversas enfermedades, es frecuente que los pacientes visiten a su médico únicamente cuando ya se encuentran con una enfermedad avanzada, impidiendo así que un tratamiento les pueda ayudar a recuperar su salud, aquí es en donde llega a intervenir los avances de la medicina.

Estos avances que se presentan como una nueva estrategia ante las enfermedades, muchas veces incluyen la toma de decisiones difíciles al utilizar ciertos instrumentos que permiten prolongar la vida a aquellos enfermos terminales, alargando su vida artificialmente. En muchas ocasiones las decisiones de prolongar la vida bajo estos términos son aceptadas por los familiares de los pacientes, ante la posibilidad de una falsa esperanza de que el enfermo pueda recuperar su salud sin tener en consideración al familiar enfermo y a su dignidad al morir.

Hablar de la muerte es uno de los principales temas de los cuales no se quiere hablar en público, con la familia o con amigos cercanos, como si fuera un tema prohibido y, sin embargo, pese a la mala fama que está pueda tener en la cultura mexicana, debe de ser uno de los más frecuentes y de los que se hable más plenamente. Eliminar todo tipo de tabúes frente a la muerte es necesario para poder ejercer activamente las decisiones acerca del final de la vida y hacerlas del conocimiento a familiares cercanos, para que sean ellos quienes respeten y autoricen en el momento necesario las decisiones tomadas por la persona con anterioridad, incentivando la muerte digna.

Con la finalidad de hacer las decisiones acerca del final de la vida un acto jurídico, se ha creado la Ley de la Voluntad Anticipada, la cual, no prolonga ni acorta la vida y respeta el momento natural de la muerte, favoreciendo la atención y los cuidados paliativos para asegurar una muerte digna. La CDMX fue la primera entidad del país en aprobar la LVA en Enero del 2008, desde esta fecha los Estados que han aprobado esta regulación son: Coahuila, Aguascalientes, San Luis Potosí, Michoacán, Hidalgo, Guerrero, Nayarit, Estado de México, Colima, Oaxaca, Yucatán y Tlaxcala. En cada Estado la Ley de Voluntad Anticipada ha sido modificada de acuerdo a las necesidades de cada entidad; con esta Ley se tiene por objetivo que el paciente en pleno uso de sus facultades mentales y de manera anticipada tome las decisiones sobre el final de su vida, ya sea en cualquier momento de su vida o cuando se encuentre en la etapa final de alguna enfermedad terminal respecto a la negativa de someterse a medios, tratamientos o procedimientos médicos que alarguen su vida de manera innecesaria.

Según datos del INAPAM (2019), en CDMX las personas más interesadas en tener una muerte digna si padecen alguna enfermedad terminal y hacer válida su voluntad anticipada son las mujeres, los solteros y las personas mayores; 60% de las solicitudes son firmadas por personas de entre 61 a 80 años y el 64% de las que firman la petición son mujeres.

En el Estado de Hidalgo fue presentada como Ley desde el año 2011 y tuvo una reforma en 2016, sin embargo, en la actualidad en el Estado de Hidalgo no se ha realizado difusión acerca del derecho de ejercer la voluntad anticipada, por lo que una gran cantidad de la población y especialmente adultos mayores no saben a lo que se refiere dicha ley o como pueden aplicarla, ya que desde su aprobación y hasta 2017 solamente seis personas en todo el Estado habían ejercido su derecho a la Voluntad Anticipada. (López, 2017).

Es importante que más allá de ejercer la ley de voluntad anticipada bajo notario, se trabaje también con la familia del adulto mayor o aquellas personas que queden como responsables de la decisión, ya que ante un acuerdo de tal magnitud surge la premisa de saber si está es la más correcta, si existe algún otro tratamiento que permita recuperar su salud y al final, como pueden aceptar, aún con todo el dolor que esto conlleve, la decisión que ha tomado su familiar sobre sus últimos días.

Además, se busca brindar propuestas hacia una cultura de la muerte, con ayuda de herramientas como la tanatología y cuidados paliativos, mismos que ayudarán a entender el tema con mayor profundidad, desarrollando así que más adelante haya mayor comprensión de mismo y de esta manera se pueda ejercer también la ley de voluntad anticipada.

2. Justificación

El estudiar la Ley de Voluntad Anticipada (LVA) tiene el objetivo de visualizar desde un ámbito jurídico las leyes que son empleadas para el Sector Salud, sin embargo, también es necesario poder analizar este tema desde distintas perspectivas como lo psicológico, sociológico u otras áreas que puedan seguir enriqueciéndolo. (Ley de Voluntad Anticipada del Estado de Hidalgo, 2011).

Un ejemplo claro es la gerontología, que estudia al ser humano envejecido, el proceso de envejecimiento y la etapa de la vejez, todo esto desde un aspecto biopsicosocial con el que puede intervenir en diversos temas multidisciplinarios, que resultarán beneficiosos para entender las reacciones positivas y negativas que tenga el adulto mayor al tener el conocimiento sobre las decisiones que pueden ejercer para el final de sus días.

Es importante valorar cual es el impacto que tiene en las personas mayores el conocer su derecho para decidir cómo quisiera vivir esta etapa, ya que un grave problema que se tiene en cualquier momento de nuestras vidas es el no cuestionarnos como queremos morir, aceptando de esta manera la opción que pueden tener personas externas al utilizar diversos métodos y alternativas médicas con la finalidad de poder mantener con vida a una persona enferma, aunque esta opción no sea la menos dolorosa.

Si la sociedad conociese su derecho de ejercer la voluntad anticipada podría vivir con tranquilidad los últimos días de la vida, sin la necesidad de dejar decisiones tan importantes a familiares o conocidos que se encontrarán en una gran incertidumbre de saber cuál es la decisión más correcta frente a una eventual enfermedad terminal.

Durante la vejez, el anciano ha vivido ya numerosas pérdidas a lo largo de su vida y cada una de ellas es especialmente particular, ya que moldeará su personalidad e incluso la percepción ante la vida. Cuando se ha llegado a la vejez elaborando adecuadamente cada una de las pérdidas vividas es más fácil poder obtener mayor sentimiento de libertad, mayor alegría y además la habilidad de disfrutar mejor la vida. Behar (2003) refiere que esto también incluye poder tener la tranquilidad de aceptar la muerte como lo que en realidad es, el destino temporal más cierto del hombre, y la aceptación del mismo es una prueba de madurez en el ser humano.

El aceptar la muerte, también implica poder proporcionar claridad sobre las decisiones a la familia acerca de la manera en que deberán ser delegados aquellos bienes muebles e inmuebles que la persona posea por medio de un testamento, en el cual se establezcan las herencias a proporcionar a determinadas personas e instituciones. Es importante que este acontecimiento se realice, aunque la persona no esté en riesgo de muerte, ante alguna enfermedad o una situación que implique un estado de ánimo que conlleve a tomar malas decisiones, sino que más bien, se realice cuando la persona se encuentre más tranquila y lúcida, anticipando problemáticas que podrían surgir en un futuro para la familia e incluso para el mismo.

3. Preguntas de Investigación

¿Tener conocimiento sobre el derecho de ejercer la voluntad anticipada, afecta en las decisiones para el final de la vida?

¿Cuál es la postura de los adultos mayores respecto a la muerte?

¿Cómo se puede concientizar a la sociedad hacia una mayor cultura de la muerte?

3. Objetivos de Investigación

Objetivo General:

Evaluar el conocimiento que tienen las personas adultas mayores sobre sus derechos y si este tiene un impacto al tomar decisiones para el final de sus vidas.

Objetivos Específicos:

- Documentar la postura que tienen los adultos mayores ante la muerte.
- Identificar el conocimiento acerca de sus derechos al padecer una enfermedad terminal.
- Implementar estrategias que permitan una concientización hacia una mayor cultura de la muerte.

4. Hipótesis

En México, aún no estamos lo suficientemente preparados para enfrentar el tema de la muerte, lo que conlleva a que la población en general se rehusó a hablar sobre este tema, dejándolo como un tabú. Sin embargo, al tener mayor edad el pensamiento tiende a cambiar, permitiendo así irse despidiendo de las personas y de sus bienes, ejerciendo también su buen morir.

Sin embargo, entre médicos y otros profesionales de la salud que intervienen en los últimos días de la vida de un ser humano, esta decisión también puede llegar a ser de mucha relevancia cuando ponen en una estrecha línea que es lo que tiene mayor valor, su ética profesional o bien, su moral de toda la vida.

El trabajo del gerontólogo debe ser mucho más completo y variado, puesto que no solamente deberá brindar el acompañamiento y el apoyo de su paciente, sino también de sus familiares y amigos. Así mismo, debe de trabajar desde la gerontoprofilaxis y la geroprofilaxis el tema de las decisiones al final de la vida, de manera que poco a poco vaya erradicando estos estereotipos que tenemos respecto a la muerte.

5. Material y Métodos

Tipo de estudio

De acuerdo con el diseño de esta investigación, el presente estudio se caracteriza por ser cuantitativo ya que se tiene que recuperar y analizar los datos obtenidos de las distintas fuentes. Trata de cuantificar el problema y de entender que tan generalizado está mediante el uso de resultados proyectables. Para poder recabar la información se realizó una sesión, en donde se recabaron los datos por medio de una encuesta prediseñada.

Tipo de diseño:

Para el diseño de esta investigación se optó por un diseño de investigación cuasi experimental, que permitiera identificar las condiciones en las que se encontraba la población objetivo al inicio del estudio, para posteriormente aplicar la intervención y al final obtener resultados que evidenciaran la presencia o no de cambios positivos o negativos al brindarles la información en el taller.

Delimitación: La presente investigación reconoce dos niveles de la realidad; espacial y temporal.

Espacial: En las Instalaciones del Centro de Seguridad Social CSS Pachuca perteneciente al Instituto Mexicano del Seguro Social Delegación Hidalgo, en la ciudad de Pachuca.

Temporal: Se llevó a cabo del mes de marzo del 2019 al mes de enero del 2020.

Tipo: Pacientes referidos que conforman el grupo PASS del IMSS mismos que padecen alguna enfermedad crónica.

Procedencia: Las personas referidas del grupo PASS, corresponden a la Clínica #32 y #35 así como al Hospital General de Zona con Medicina Familiar #1, ubicadas en la Ciudad de Pachuca de Soto, Hidalgo.

Edades: De 60 a 80 años de edad.

Género: Mujeres y hombres.

Características de la población: Los pacientes referidos del grupo PASS son personas que acuden diariamente a realizar alguna actividad recreativa, estando en óptimas condiciones para poder tomar decisiones por ellos mismos. Estas personas son derechohabientes jubilados o pensionados en edad de entre 60 y 90 años de edad, siendo mujeres las que más predominan. De este grupo, 70% de ellos tienen alguna enfermedad crónico no transmisible.

Descripción general del estudio:

Inicialmente los adultos mayores fueron informados del presente proyecto, se les dio una sesión informativa del objetivo y el alcance. Un total de treinta y dos adultos mayores aceptaron participar y firmaron un consentimiento informado (Ver anexo 1).

Una vez iniciado el proyecto se les aplicó un cuestionario basado en preguntas elementales sobre los derechos de las personas adultas mayores y sobre la Ley de Voluntad Anticipada (Ver Anexo 2). Las respuestas fueron revisadas, analizadas y ponderadas a fin de obtener valores crudos del nivel del conocimiento del tema; así mismo se tomaron en cuenta los comentarios, observaciones y posturas referentes en la materia. Adicionalmente se indagó sobre los profesionales de salud a quienes acudirían en caso de necesitar asesoría y atención en estos casos. Una vez analizados cuestionarios se desarrolla una segunda sesión en donde se trabaja con una serie de

actividades encaminadas a fortalecer el conocimiento del tema, así como los alcances y profesionales a quienes pueden acudir en caso necesario.

Los temas y actividades desarrolladas fueron:

- Ley de los Derechos de las Personas Mayores.
- Ley de Voluntad Anticipada.
- Donación de órganos.
- Taller de Tanatología referente a las decisiones al final de la vida.

Mismos que fueron aplicados en el mismo centro de atención.

Para la siguiente sesión se aplica nuevamente el cuestionario a fin de indagar si el conocimiento de sus derechos y de ejercer leyes como la LVA tienen alguna relevancia para la toma de decisiones para el final de su vida.

CAPITULO III. RESULTADOS

A continuación se muestran los resultados ponderados obtenidos en el grupo de estudio:

1. Resultados

Tabla 2

Características sociodemográficas de la población de estudio.

Características	Total	Edad			Sexo		Escolaridad§			Lugar de residencia*	
		-60	60-69	70 +	Mujer	Hombre	Nula	Básica	+Básica	Pachuca	Otro
	n=32	9	21	2	25	7	4	15	13	26	6
Distribución de la población	100	28.1	65.6	6.2	78	22	12.5	46.8	40.6	81.2	18.2
Padecimientos	n=25	8	15	2	19	6	3	13	9	19	6
Distribución de la población	78.1				76	85.7	75	86.6	69.2	73	100

* Lugar de residencia comprende a Otro: Mineral de la Reforma y Zempoala.

§ La categoría comprende Básica: a los que sus estudios máximos son Primaria y Secundaria +Básica: Preparatoria, Carrera Técnica, Universidad.

‡Diferencia estadísticamente significativa entre los grupos, con valor $p < 0.05$ ajustado por el diseño complejo de la muestra.

Fuente: Elaboración propia.

El número total de personas entrevistadas fue de 32; siendo estas 25 mujeres y 7 hombres que corresponden al 78% y 22% respectivamente. El promedio de edad fue de 61 años.

Como datos generales se les solicitó a los entrevistados que mencionaran cuál era su religión, dando como resultado que el 85% de ellos son personas católicas, el 9% cristianas y el 6% restante no profesa ninguna religión y se manifiestan sólo como creyentes.

De las 32 personas que contestaron el cuestionario, un 65.6% corresponden a una edad de entre 60 a 69 años cumplidos hasta el momento de contestar el cuestionario. El 46.8% de los encuestados tiene escolaridad básica (considerándose básica la educación primaria y secundaria), el 40.6% tiene estudios mayores a la educación básica (Bachillerato, Carrera Técnica y Universidad), solo un 12.5% refirieron solo saber leer y escribir. El 81.2% del total de los encuestados radica en Pachuca.

Adicionalmente, veinticinco personas de las treinta y dos encuestadas padecen de alguna enfermedad crónica. Del total, solo un 22% aseguraron no tener ninguna enfermedad, 35% refirió tener DM, 19% HTA y el 25% restante dijeron padecer otras enfermedades tales como Cáncer, Hipercolesterolemia y Osteopenia, entre otras.

Tabla 3

Conocimiento de los derechos de las PAMs a partir de la Ley de Voluntad Anticipada. (Pre intervención)

Derecho	Edad				Sexo				Escolaridad					
	-60 a 69		70 +		M		H		N		B		B+	
	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS
Derecho a no ser discriminados	87	13	50	50	88	12	71	29	50	50	87	13	92	8
Derecho a ser protegidos y defendidos contra toda forma de explotación y maltrato físico y mental	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a vivir en lugares seguros, dignos y decorosos en los que puedan satisfacer sus necesidades.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a expresar libremente su opinión.	97	3	100	0	96	4	100	0	100	0	93	7	100	0
Derecho a ser mantenidos por sus hijos o nietos.	60	40	50	50	56	44	71	29	50	50	67	33	54	46
Derecho a ser tratados con dignidad y respeto.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a tener asesoría jurídica gratuita y oportuna.	97	3	100	0	96	4	100	0	100	0	93	7	100	0
Derecho a realizar su testamento con toda libertad.	90	10	100	0	88	12	100	0	100	0	87	13	92	8
Derecho a recibir atención médica en cualquiera de las Instituciones del Sistema Nacional de Salud aún sin ser derechohabientes.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a tener acceso a una pensión.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a decidir sobre sus últimos días de vida.	93	7	100	0	92	8	100	0	100	0	93	7	92	8
Derecho a recibir educación y capacitación.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a participar en actividades culturales, recreativas y deportivas.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a tener atención preferencial en establecimientos.	93	7	100	0	92	8	100	0	75	35	93	7	100	0

Fuente: Elaboración propia.

Antes de realizar la intervención con el grupo, se realizó un cuestionario previo para averiguar cuanto era su conocimiento respecto al tema. En el apartado del cuestionario en donde se abordaban algunos conceptos sobre los derechos de los cuales al ser la mayoría adultos mayores deberían de tener conocimiento, solamente hubo tres aspectos en los cuales se identificó un notable cambio en los resultados.

Aunque en general, se puede decir que los encuestados conocen sus derechos, un porcentaje mínimo considera que por ser adultos mayores ya no tienen derecho a no ser discriminados. Así mismo, la mayoría de los encuestados tienen la idea de que por ser adultos mayores sus hijos y nietos tienen la obligación de mantenerlos.

Otro dato que resulta importante es que también existe un porcentaje mínimo de encuestados que no tienen conocimiento sobre su derecho de tener atención preferencial en establecimientos o en medios de transporte. Este dato refiere que un derecho tan básico para este grupo etario es desconocido por muchos de ellos, que usualmente usan medios de transporte colectivos, así como la escasa o nula difusión de estos derechos ante la sociedad.

Tabla 4

Conocimiento de los derechos de las PAMs a partir de la Ley de Voluntad Anticipada. (Post intervención)

Derecho	Edad				Sexo				Escolaridad					
	-60 a 69		70 +		M		H		N		B		B+	
	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS
Derecho a no ser discriminados	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a ser protegidos y defendidos contra toda forma de explotación y maltrato físico y mental	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a vivir en lugares seguros, dignos y decorosos en los que puedan satisfacer sus necesidades.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	10	0	100	0
Derecho a expresar libremente su opinión.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a ser mantenidos por sus hijos o nietos.	46	53	50	50	48	52	75	35	50	50	47	53	46	54
Derecho a ser tratados con dignidad y respeto.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a tener asesoría jurídica gratuita y oportuna.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a realizar su testamento con toda libertad.	93	7	100	0	92	8	100	0	100	0	87	13	100	0
Derecho a recibir atención médica en cualquiera de las Instituciones del Sistema Nacional de Salud aún sin ser derechohabientes.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a tener acceso a una pensión.	96	4	100	0	96	4	100	0	100	0	100	0	92	8
Derecho a decidir sobre sus últimos días de vida.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a recibir educación y capacitación.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a participar en actividades culturales, recreativas y deportivas.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Derecho a tener atención preferencial en establecimientos.	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0

Fuente: Elaboración propia.

Después de haber realizado la intervención, se realizó nuevamente un cuestionario para comparar si había una diferencia en cuanto al conocimiento que ellos tenían al principio. En los apartados se observa que si hubo un cambio respecto a sus conocimientos, en donde en muchos casos solamente se reafirmaron los

conocimientos previos y se resolvieron dudas que los encuestados tenían. Solamente en tres de los apartados hubo variantes, mismos que fueron en relación con el derecho de ser mantenidos por sus hijos o nietos, el derecho a realizar su testamento de manera libre y tener acceso a una pensión.

Tabla 5

Conocimiento de términos acerca del tema (Pre intervención)

Preguntas	Edad				Sexo				Escolaridad					NS
	-60 a 69		70 +		M		H		N		B		B+	
	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS	S	
¿Sabe que es la Ley de Voluntad Anticipada?	30	70	0	100	28	72	29	71	0	100	27	73	38	62
¿Sabe cuáles son los cuidados paliativos?	30	70	0	100	28	72	29	71	0	100	27	73	38	62
¿Qué significa la palabra eutanasia?	63	37	50	50	64	36	57	43	50	50	60	40	69	31
¿Qué significa la palabra ortotanasia?	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100
¿Qué significa la palabra distanasia?	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100
¿Qué significa la palabra adistanasia?	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100
Ha pensado que quiere hacer en caso de enterarse que padece una enfermedad terminal	47	53	100	0	52	48	43	57	50	50	53	47	46	54

Fuente: Elaboración propia.

Del total de los encuestados existe un pequeño porcentaje (30%) que tiene conocimiento de en qué consiste la LVA, sin embargo, desconocen cómo se ejerce dicha ley. También se puede observar que, a mayor escolaridad, mayor es el conocimiento que tienen sobre ella.

Así mismo, en general se puede observar el escaso conocimiento que tienen sobre ciertos términos que implica la LVA, tales como los cuidados paliativos, ortotanasia, distanasia y adistanasia. Por otra parte, hay una similitud en los conceptos entre LVA y eutanasia, relacionando ambos a la muerte anticipada o muerte asistida, lo que también indica un gran desconocimiento de la ley por parte de las personas adultas mayores.

En la pregunta en donde tenían que indicar si ya habían pensado que hacer en caso de enterarse que padecen una enfermedad terminal, se distingue en los resultados que solamente el 50% de los encuestados refirió ya haber tomado esta decisión.

Tabla 6

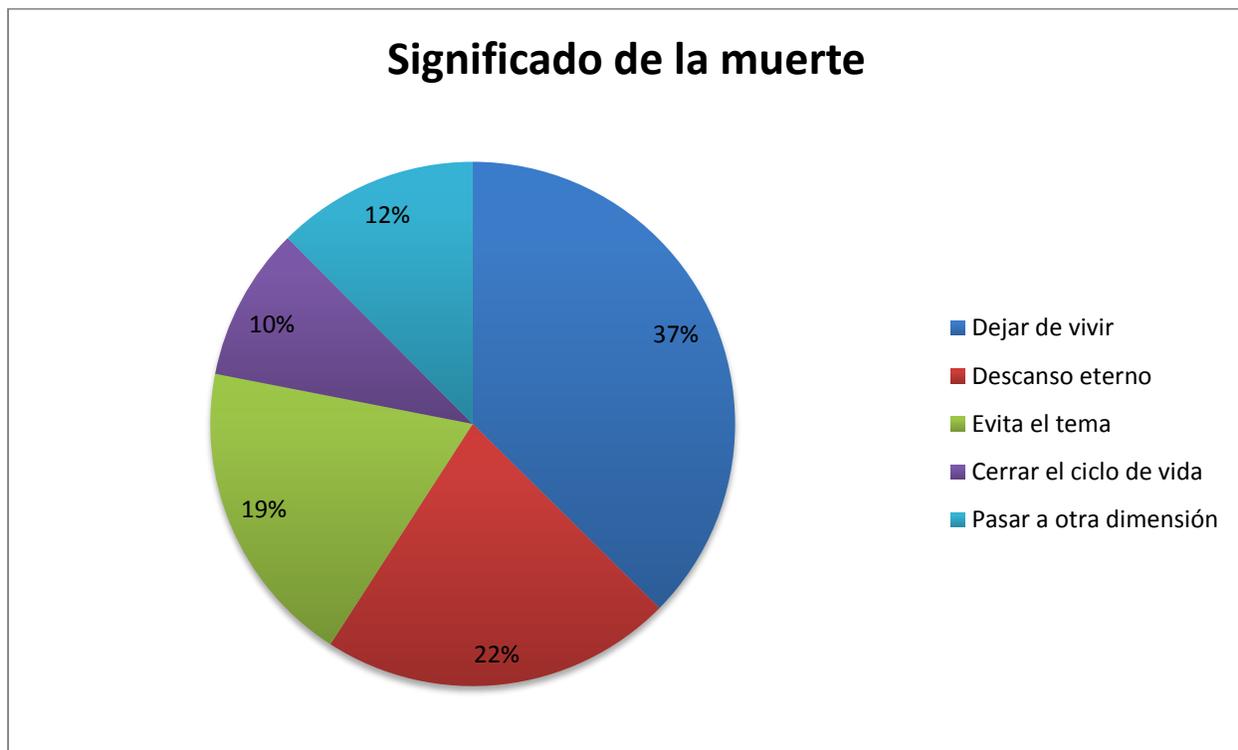
Conocimiento de términos acerca del tema (Post intervención)

Preguntas	Edad				Sexo				Escolaridad					
	-60 a 69		70 +		M		H		N		B		B+	
	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS	S	NS
¿Sabe que es la Ley de Voluntad Anticipada?	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
¿Sabe cuáles son los cuidados paliativos?	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
¿Qué significa la palabra eutanasia?	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
¿Qué significa la palabra ortotanasia?	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
¿Qué significa la palabra distanasia?	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
¿Qué significa la palabra adistanasia?	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0	100	0
Ha pensado que quiere hacer en caso de enterarse que padece una enfermedad terminal	87	13	100	0	88	12	86	14	75	35	100	0	77	23

Con respecto al segundo cuestionario que se realizó, se observa que los encuestados ya tienen los términos bien definidos y saben la diferencia que existe entre ellos. En cuanto a la toma de decisiones en caso de enterarse que padece una enfermedad terminal, se observa que el 87.5% del total de los encuestados ya había pensado que hacer en una situación así. Es relevante este dato pues hace referencia a que un 37.5% del total cambiaron su percepción después de la intervención.

Gráfica 1

Significado de la muerte (Pre intervención)

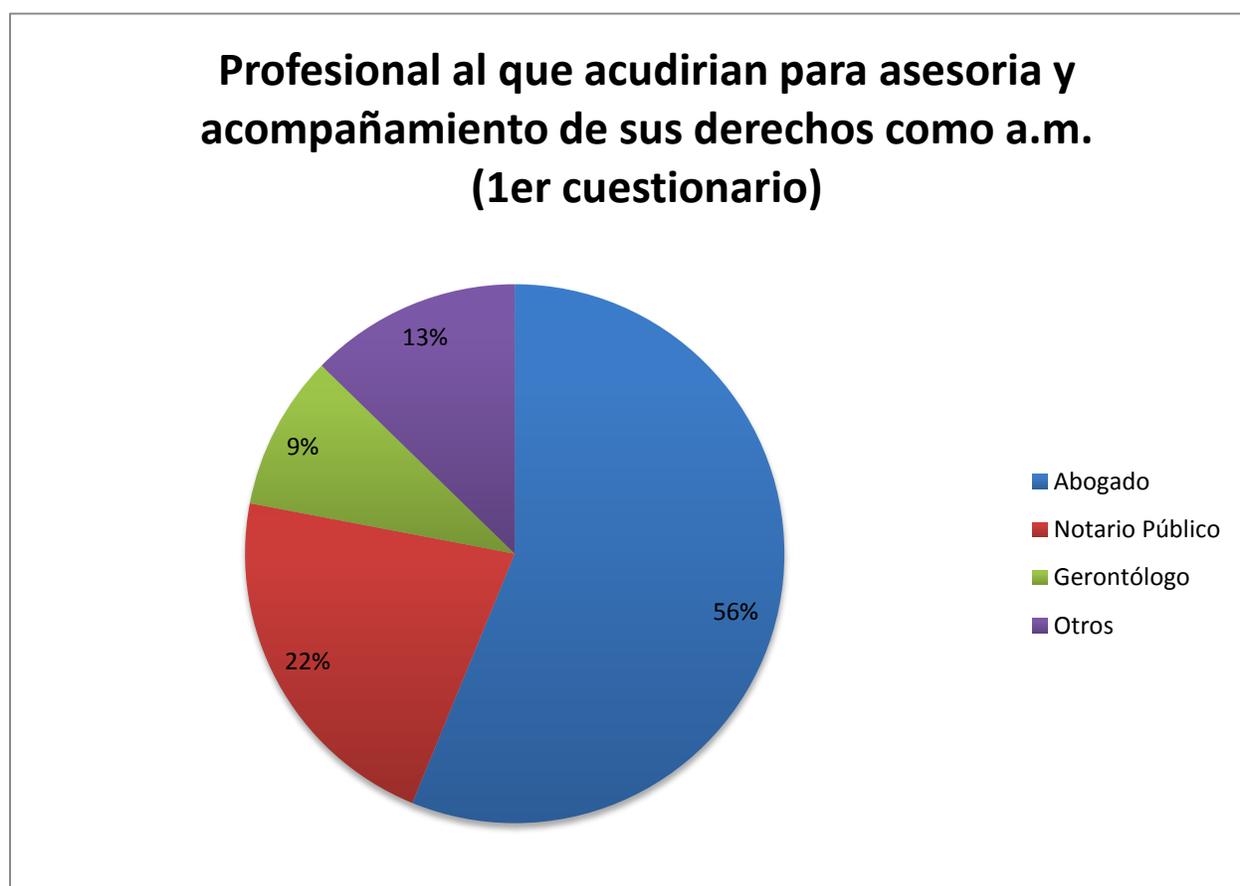


Fuente: Elaboración propia.

Una de las interrogantes en el primer cuestionario era conocer el significado que tiene la muerte para los encuestados, el 37% expresó que solo era dejar de vivir, así como el 10% refiere que es “cerrar el ciclo de la vida”, el 12% es pasar a otra dimensión. Un 22% de los encuestados tiene un punto de vista más religioso y expresa que es tener un descanso / vida eterna. Un 19% expresó que prefería evitar el tema, lo que valida la idea de que este tema en muchos hogares en México es un tabú y del cual no se habla con regularidad.

Gráfica 2

Recurrencia profesional para el ejercicio de los derechos como PAM. (Pre intervención)



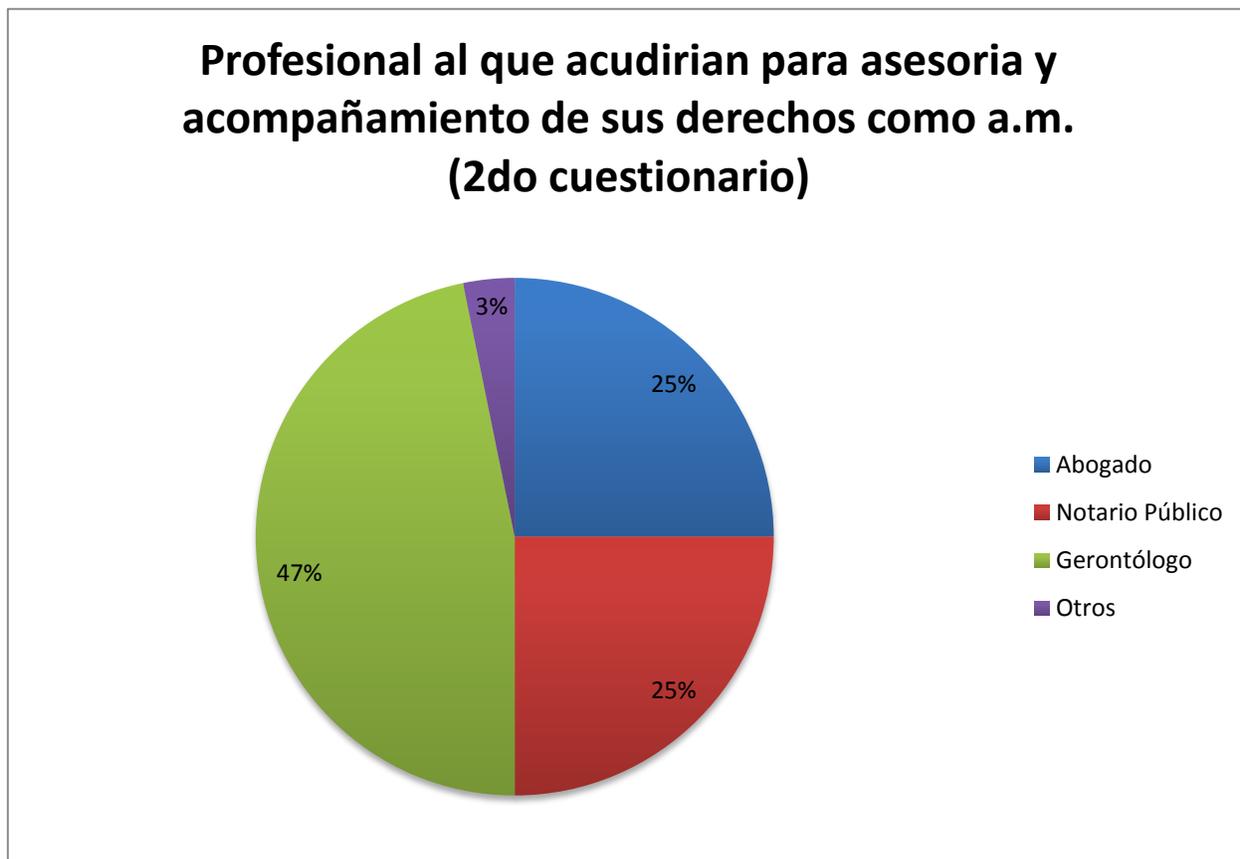
Fuente: Elaboración propia.

En la pregunta que hacía mención al profesional al cual acudiría la persona encuestada para que se le brindara asesoría acerca de la LVA así como el acompañamiento para poder ejercer sus derechos el 56% de los encuestados dijo buscar a un abogado, el 22% a un notario, el 13% a algún otro profesional como un psicólogo o tanatólogo, solamente un 9% dijo buscar a un gerontólogo para realizar este tipo de asesorías. Cabe destacar, que esta pregunta al ser de respuesta abierta, los encuestados tenían la posibilidad de escoger cualquier profesional al cual acudir.

Este resultado, nos arroja la gran área de oportunidad que existe en la gerontología desde el enfoque preventivo y no asistencial. La profesión del gerontólogo está socialmente relacionada con los cuidados a las personas mayores dependientes, sin embargo, existe un gran trabajo por hacer y es responsabilidad de cada uno de los profesionales en gerontología generar confianza en la sociedad; así como comenzar a reconocer el trabajo que el gerontólogo realiza a favor de las necesidades sociales.

Gráfica 3

Recurrencia profesional para el ejercicio de los derechos como PAM. (Post intervención)



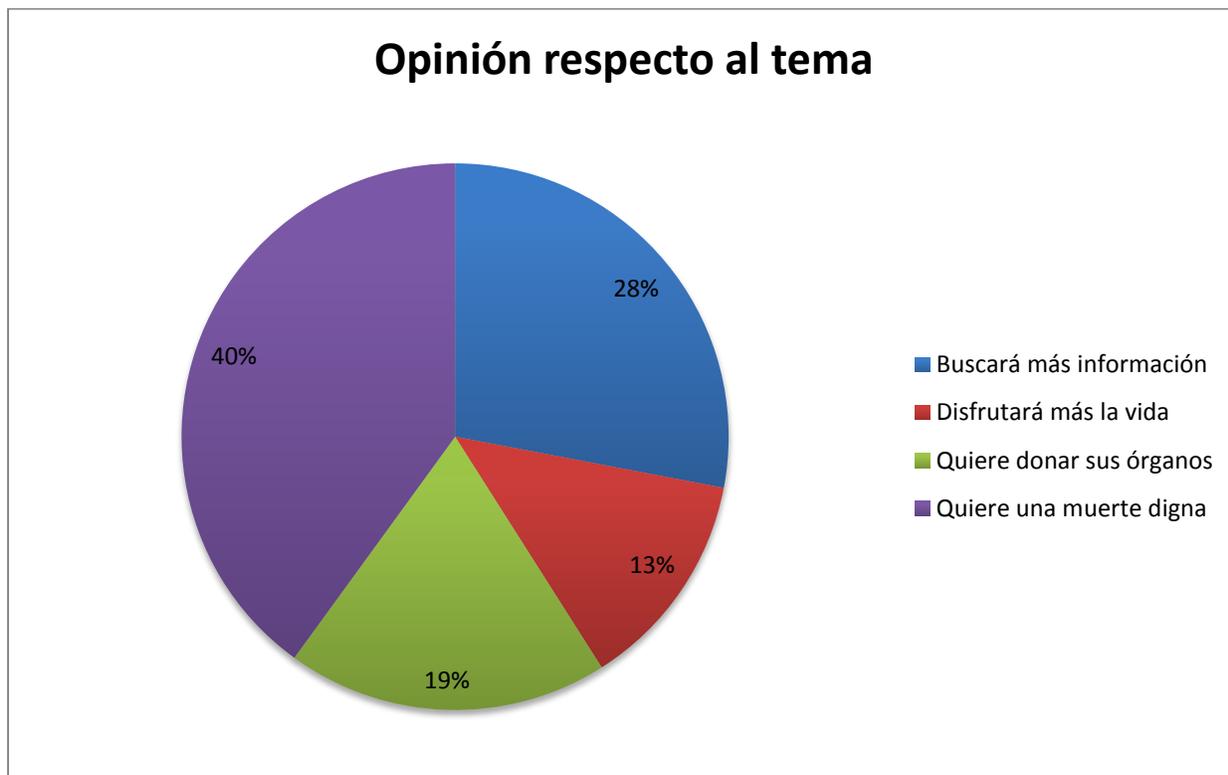
Fuente: Elaboración propia.

Después de la intervención, al realizar el segundo cuestionario se observó un notable cambio en esta consulta pues un 47% aseguró buscar primero a asesoría gerontológica, cambiando así la perspectiva del 9% pasado. Un 50% refirió buscar la asesoría con abogados o algún notario y el 3% restante con otro tipo de profesionales.

Este resultado nos favorece a los gerontólogos, pero también implica una gran responsabilidad, ya que presiona a todos los profesionales en gerontología a seguirse preparando continuamente y a las universidades que ofertan la carrera para capacitar a su alumnado con temas primordiales como este, asegurando que, al egresar, podrán brindar esta información y una asesoría / acompañamiento bien constituido.

Gráfica 4

Opiniones finales (Post intervención)

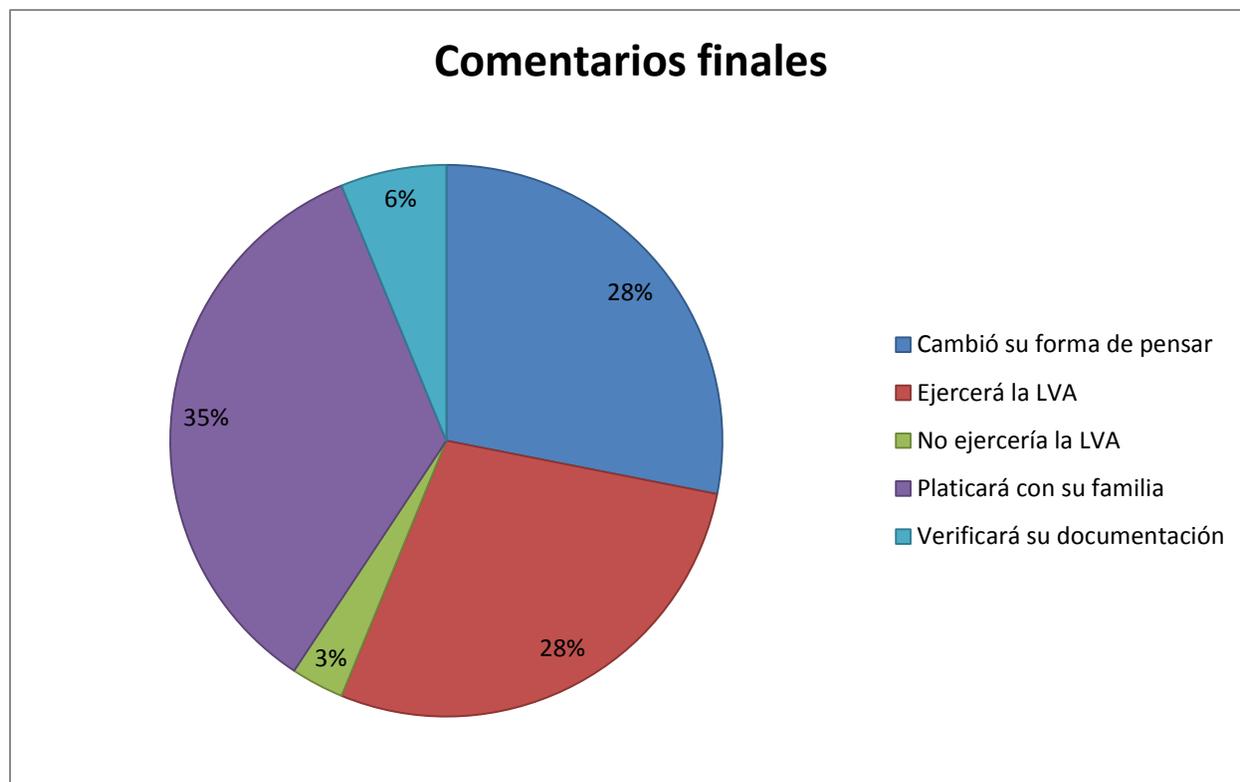


Fuente: Elaboración propia.

En el segundo cuestionario, se dejaron para el final dos preguntas relevantes. La primera era su opinión respecto al tema previamente estudiado, los encuestados coincidieron en cuatro puntos clave. El 40% coincidió que quiere una muerte digna, y para ello comenzará a trabajar en sus decisiones para llegar a sus últimos días. El 28% buscará más información respecto al tema abordado, pues quieren ejecutar la LVA y dejar sus papeles en regla. Un 19% refirió querer donar sus órganos al morir, por lo que indagaran más acerca del tema para poder efectuar su decisión de manera legal. Un 13% aseguró que disfrutará más la vida, citando a la tanatóloga Gabriela Pérez Islas “Sobre la muerte hay muy poco que hacer, pero sobre la vida, todo”.

Gráfica 5

Opiniones finales (Post intervención)



Fuente: Elaboración propia.

Para finalizar el segundo cuestionario, se dio espacio para que los encuestados expresaran brevemente algún comentario respecto al tema abordado. Los resultados coincidieron en que el 35% de los encuestados platicará con su familia para poder tomar las decisiones precisas llegado el momento, un 28% refirió que estudiar el tema cambio su forma de pensar y ahora tiene otra perspectiva respecto a la muerte. Otro 28% aseguró que si ejecutará la LVA, un 6% de los encuestados indicó que tienen inquietudes pues no tienen sus documentos en regla ni en orden, por lo que considerarán esta tarea como un primer paso, solamente una persona del total de los encuestados (3%) menciona que no ejecutaría la LVA.

CAPITULO IV. CONCLUSIÓN

En esta tesis se describió el conocimiento que tienen las personas adultas mayores sobre sus derechos y si este tiene un impacto al tomar decisiones para el final de sus vidas. Así mismo se documentó este conocimiento que tienen los adultos mayores ante la muerte y se identificó el conocimiento acerca de sus derechos al padecer una enfermedad terminal.

Se puede concluir que la muerte es un acontecimiento controversial y certero, ante ella existen diferentes progresos científicos y tecnológicos de medicina que han salvado muchas personas y evitan en su mayoría incontables sufrimientos. Sin embargo, también existe la perspectiva de que un aparato puede mantener la vida de un individuo a flote y prolongar con ella la agonía. Solo tomando en cuenta las circunstancias en cada uno de los casos, las motivaciones y las esperanzas de vida se puede desarrollar una posible solución.

No existe una respuesta sencilla ante tal situación, sin embargo, existen documentos que son de ayuda para cuando se ha tomado una decisión tan particular como lo implica el cómo querer morir. La LVA, facilita a las personas la toma de decisiones de esta magnitud y garantiza su cumplimiento por medio de figuras jurídicas, como lo es el notario.

Sin embargo, a pesar del tiempo que lleva vigente la LVA en el Estado de Hidalgo, son pocas las personas que han hecho uso de la misma, lo que nos lleva a reconocer que hay carente información al respecto del tema y que los adultos mayores no tienen conocimiento amplio respecto a los derechos que pueden ejercer ante una enfermedad

terminal, no poseen información adecuada ni suficiente sobre los profesionales que pueden asesorarlos y ayudarles en esta etapa de su vida.

Tener una vida digna, también implica respetar el derecho a morir cuando ya no hay esperanzas, dejando a un lado cualquier argumento religioso, físico, cultural o moral. El eliminar tabúes de nuestra sociedad, dejando a un lado la prohibición del tema de la muerte nos va a permitir tener una mayor aceptación, mejor sentido de vida y cuando llegue el tiempo, también nos posibilitará a tener un buen morir.

Es importante destacar nuestro trabajo como gerontólogos frente a estas circunstancias, poniendo particular atención en atender todo aquello que compete a la población adulta mayor y a lo que normalmente pasa desapercibido, el trabajo del gerontólogo no solo se debe quedar en un consultorio, sino que tenga un realce y un sentido para mejorar las condiciones de vida con las que viven nuestros adultos mayores aún en sus últimos días de vida.

La gerontología permite a los gerontólogos trabajar desde diferentes enfoques sin dejar de lado el interés por la población adulta mayor, para así obtener mayor trabajo interdisciplinario, de manera que, al hablar de población adulta mayor, vejez o envejecimiento seamos a quien volteen a vernos principalmente tanto profesionistas como la comunidad en general y comencemos a ser primordiales en la atención al envejecimiento y la vejez.

REFERENCIAS

- Barajas, J. (2012). *La vida, su finitud y la voluntad anticipada*. (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México. México, D.F.
- Beebe, Joyce; O. Thompson, H. (1984). *Ética en enfermería*. México: El manual moderno.
- Behar, D. (2003). *Un buen morir. Encontrando sentido al proceso de muerte*. México: Pax México.
- Behar, D. (2007). *Cuando la vida ya no es vida ¿Eutanasia?* México; Pax México.
- Cantú – Quintanilla, G; Ubianco, V; Medeiros, M; Gracida, C; Reyes – Acevedo, R; Reyes – López, A. y Alberú, J. (Septiembre – Diciembre, 2017). El conocimiento de la Ley de Voluntad del Distrito Federal en la Sociedad Mexicana de Trasplantes. *Revista mexicana de trasplantes*, Vol. 6, (3), 91 – 95.
- Castro, A. (2013). *Voluntad anticipada*. (Tesina de diplomado en Tanatología). Asociación Mexicana de Educación Continua.
- Castro, M. (2007). *Tanatología. La familia ante la enfermedad y la muerte*. México: Trillas.
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. México (2019).
- Código Penal. DOF 12-04-2019. Diario Oficial de la Federación. México. (2019).
- Corless, I; Germinio, B; Pittman, M. (2003). *Agonía, muerte y duelo. Un reto para la vida*. México: Manual Moderno.
- CONAPO. (2020). *Indicadores demográficos de México de 1950 a 2050*. Recuperado de:

http://www.conapo.gob.mx/work/models/CONAPO/Mapa_Ind_Dem18/index_2.html

Fernández – Ballesteros, R. (2009). *Gerontología Social*. España: Pirámides.

García, G. (2009). *Normativa en bioética, derechos humanos, salud y vida*. México: Trillas.

García, L. (2010). *El documento de la voluntad anticipada como contrato de mandato de la ortotanasia*. (Tesis de licenciatura). Universidad Lasallista Benavente. Celaya, Guanajuato.

González, Y. (2018). *Decisiones al final de la vida: Conocimiento y experiencias de la Ley de Voluntad Anticipada en el personal de enfermería*. (Tesis de licenciatura) Universidad Nacional Autónoma de México. Los Reyes Iztacala, Estado de México.

Instituto Mexicano de Tanatología. (2010). *Como enfrentar la muerte, tanatología*. México: Trillas.

Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. (05 de Diciembre 2019). Ley de Voluntad Anticipada: El derecho a una muerte digna. [Blog]. Recuperado de: www.gob.mx/inapam/articulos/ley-de-voluntad-anticipada-el-derecho-a-una-muerte-digna

Ley de la Voluntad Anticipada para el Estado de Hidalgo. Decreto Número 573, 180/2011. Periódico Oficial, Hidalgo. Febrero, 2011.

Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores. DOF 22-11-2016. Diario Oficial de la Federación, México. 25 de Junio de 2002.

Ley General de Salud. DOF 07-02-1984. Diario Oficial de la Federación, México. 24 de Enero de 2020.

López, N. (2017, 23 de enero). *Seis Años de la Voluntad Anticipada, en todo Hidalgo. Megalópolis, informando a la gran urbe.* Recuperado de: <https://megalopolismx.com/noticia/14420/seis-anos-de-ley-de-voluntad-anticipada-en-todo-hidalgo>

López de la Peña, X. (2000). *Los derechos del paciente.* México: Trillas.

Martínez, A. (2001). *Gerontología y Derecho.* España: Panamericana (Médica Panamericana).

Mercado, C. (2001). Dilemas bioéticos en geriatría: toma de decisiones médicas. *Acta bioethica, vol. 1. (7), 129 – 141.*

Miranda, F. (2018, Marzo 24). Al año, mil personas piden la voluntad anticipada. *Milenio.* Recuperado de: <https://www.milenio.com/ciencia-y-salud/ano-mil-personas-piden-voluntad-anticipada>

Ocampo – Martínez, J. “Medicina paliativa en pacientes en fase terminal”, *An. Med. Asoc. Med. Hosp. ABC, Vol. 46 (4):200, 2001.*

Ortega, A. (24, 14 de Julio). Voluntad anticipada... a lo inevitable. Colegio Nacional del Notariado Mexicano. *Revista Forbes.* Recuperado de: <https://www.forbes.com.mx/voluntad-anticipada-a-lo-inevitable/>

Ortiz, A. (2014). *Participación del profesional de enfermería en la atención del enfermo en etapa terminal: la voluntad anticipada y los cuidados paliativos.* (Tesis de licenciatura). Escuela de Enfermería de la Secretaría de Salud del Distrito Federal. México, D.F.

Sánchez, J. (Mayo – agosto 2011). La Voluntad Anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido. UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, *Boletín Mexicano de Derechos Comparados*, (Núm. 131), pp 701 – 734.

SINAIS, SSA- (s.f). *Egresos hospitalarios 2008*. [Base de datos]- Recuperado de: http://www.dgjs.salud.gob.mx/contenidos/basesdedatos/std_egresoshospitalarios.html

Stone de Díaz, M. (2014). Llegar bien a la vejez. Gericultura, gerontología y geriatría. México: Trillas.

Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (Ed.). (2014). Salud, sociedad y vejez: estudios multidisciplinarios. Pachuca de Soto, Hidalgo: Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.

Zarate, L. (2009). La ley de Voluntad Anticipada como medio para cumplir los ideales constitucionales de una vida digna. (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México. Nezahualcóyotl, Estado de México.

ANEXOS

Anexo 1



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
ÁREA ACADÉMICA DE GERONTOLOGÍA**



Carta de consentimiento informado para la participación en protocolos de investigación

Nombre del estudio: El conocimiento de la Ley de Voluntad Anticipada en pacientes del Programa PASS en el CSS IMSS Pachuca.

Lugar y fecha: Centro de Seguridad Social, IMSS, Pachuca Hidalgo, marzo 2019.

Justificación y objetivo del estudio: Valorar cual es el impacto que tiene en las personas mayores el conocer su derecho para decidir cómo quisieran vivir sus últimos días. Ya que, si esta cuestión no es decidida, se acepta que personas externas tengan la opción de utilizar diversos métodos y alternativas médicas con la finalidad de poder mantener con vida a la persona enferma, aunque esta opción no sea la menos dolorosa. Describir el conocimiento que tienen las personas adultas mayores sobre sus derechos y si este tiene un impacto al tomar decisiones para el final de sus vidas.

Procedimientos: Se invitará a las personas usuarias del C.S.S. que cumplan con los criterios de inclusión a participar en el llenado de un cuestionario, proporcionando datos generales y contestando diversas preguntas referentes al tema, para obtener un diagnóstico sobre los conocimientos previos que poseen. Posterior a esto, se dará un taller en donde se explique ampliamente el tema y para finalizar se realizará nuevamente el cuestionario para evaluar si tuvo algún cambio su perspectiva frente al tema.

Posibles beneficios que recibirá al participar en este estudio: Los beneficios serán el asesoramiento correcto para tomar decisiones encaminadas hacia el final de la vida.

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento: Será en el momento que el sujeto entrevistado decida, así como la respuesta a cualquier pregunta y aclaración de cualquier duda que se le plantee a cerca de todo lo relacionado con el estudio de investigación.

Participación o retiro: El estudio no persigue intereses económicos, por lo que no se dará ningún estímulo remunerativo en dinero ni en ningún otro bien material. El sujeto entiende que su participación es voluntaria y conserva el derecho de retirarse del proyecto en el momento en que lo considere conveniente.

Privacidad y confidencialidad: Los datos otorgados durante la investigación serán confidenciales y no se le identificará públicamente ya que será manejado de forma anónima. No se dará a conocer su identidad, la cual siempre será protegida.

Declaración de consentimiento:

Con fecha _____, habiendo comprendido totalmente lo anterior y una vez que se me aclararon todas mis dudas respecto a la investigación ACEPTO PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE para ser utilizado en el estudio: El conocimiento de la Ley de Voluntad Anticipada en pacientes del Programa PASS en el CSS IMSS Pachuca.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador responsable:

América Vianey Báez González, Pasante de la Licenciatura en Gerontología. Prestataria del Centro de Seguridad Social Pachuca IMSS. Calle SEP #104 Col. Rancho La Estrella, C.P. 42083, Pachuca Hidalgo. Teléfono: 771 279 22 84, email: americabaez950712@gmail.com

Dr. Eduardo Guzmán Olea, Investigador de Tiempo Completo, Área Académica de Gerontología. Instituto de Ciencias de la Salud. CONACYT-Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Circuito Ex-Hacienda La Concepción. S/N Lt. 17. San Juan Tilcuautila. C.P. 42160Mpio. de San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo. Tel (771) 71 72 000 Ext. 4314 y 4315.

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma del investigador responsable



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
ÁREA ACADÉMICA DE GERONTOLOGÍA
INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN



DATOS GENERALES:

Nombre completo: _____

Edad: _____ Género: () Femenino () Masculino

Lugar de residencia: _____ Escolaridad: _____

Religión: _____

¿Padece alguna enfermedad? () Si () No ¿Cuál? _____

INSTRUCCIONES:

Por favor lea cuidadosamente el siguiente recuadro y marque con una X la opción que usted considere afirmativa.

Al ser adulto mayor, ¿Cuál de los siguientes derechos considera que usted puede ejercer?	SI	NO
Derecho a no ser discriminados		
Derecho a ser protegidos y defendidos contra toda forma de explotación y maltrato físico y mental		
Derecho a vivir en lugares seguros, dignos y decorosos en los que puedan satisfacer sus necesidades.		
Derecho a expresar libremente su opinión.		
Derecho a ser mantenidos por sus hijos o nietos.		
Derecho a ser tratados con dignidad y respeto.		
Derecho a tener asesoría jurídica gratuita y oportuna.		
Derecho a realizar su testamento con toda libertad.		
Derecho a recibir atención médica en cualquiera de las Instituciones del Sistema Nacional de Salud aún sin ser derechohabientes.		
Derecho a tener acceso a una pensión.		
Derecho a decidir sobre sus últimos días de vida.		
Derecho a recibir educación y capacitación.		
Derecho a participar en actividades culturales, recreativas y deportivas.		
Derecho a tener atención preferencial en establecimientos.		

Por favor lea cuidadosamente las siguientes preguntas y después de haberlas analizado, proceda a contestarlas.

1. ¿A qué profesional usted acudiría para que lo asesorará y diera acompañamiento al momento de querer ejercer alguno de sus derechos como adulto mayor?

2. ¿Sabe en qué consiste la Ley de Voluntad Anticipada?
 - a. SI (Pase a la pregunta 3)
 - b. NO (Pase a la pregunta 4)
3. ¿Cómo se ejerce la Ley de Voluntad Anticipada?
4. ¿Conoce a qué hacen referencia los cuidados paliativos?
5. ¿Qué significa la palabra eutanasia?
6. ¿Qué significa la palabra ortotanasia?
7. ¿Qué significa la palabra distanasia?
8. ¿Qué significa la palabra adistanasia?
9. ¿Alguna vez ha pensado que quiere hacer en caso de enterarse que padece una enfermedad terminal?
 - a. SI
 - b. NO
10. ¿Qué significa para usted la muerte?

Espacio para brindar comentarios: