

30 años, 30 documentos
Comisión Nacional de Bioética

2021

La ética del cuidado paliativo

Bernardo García Camino,
Robert T. Hall y
Eugenio Miranda



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD

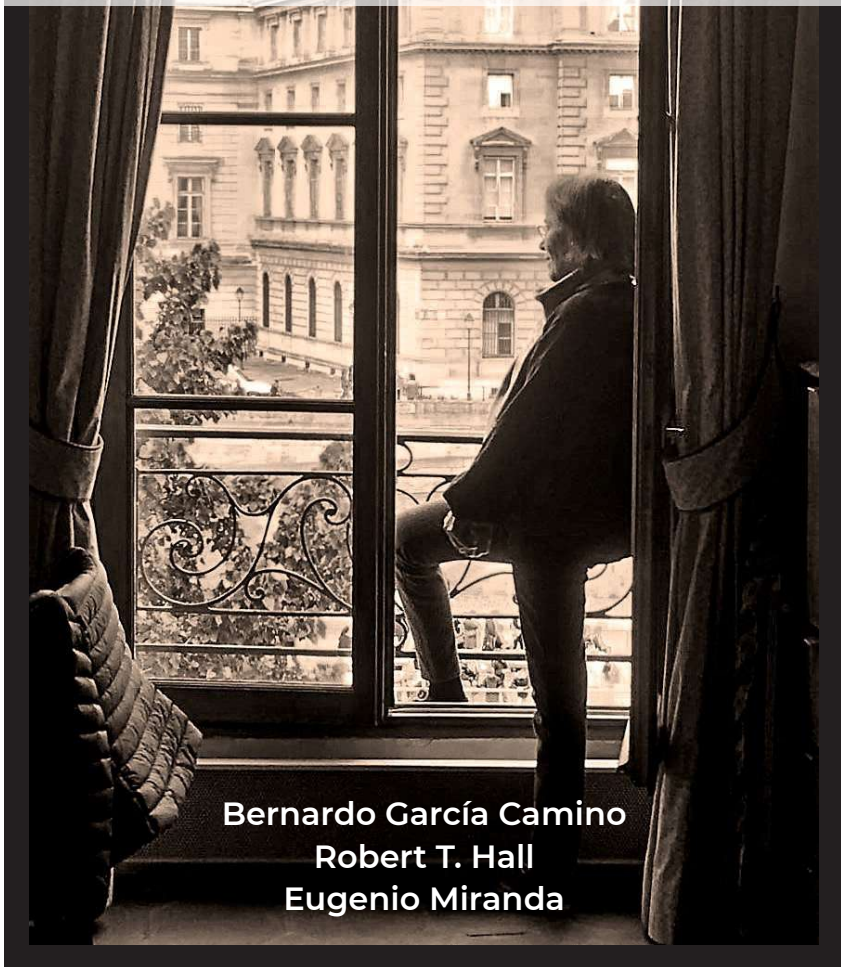


Biblioteca
CONBIOÉTICA
Encuentro y fuente de conocimiento



gob.mx/salud/conbioetica

La Ética del Cuidado Paliativo



Bernardo García Camino
Robert T. Hall
Eugenio Miranda



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



gob.mx/salud/conbioetica

La Ética del Cuidado Paliativo

Bernardo García Camino
Robert T. Hall
Eugenio Miranda



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



Agradecimientos

Somos miembros del Proyecto de Cuidado Paliativo de la Unidad de Bioética, Facultad de Filosofía, de la Universidad Autónoma de Querétaro y agradecemos por su apoyo a nuestros colegas Hilda Romero Zepeda, José Salvador Arellano Rodríguez y Eduardo Farías Trujillo.

Además, ofrecemos nuestros agradecimientos por sus sugerencias y apoyo de Silvia de los Ángeles Santoyo Cristiani, Elia Esther Martínez Madrid, Ivette Mala Maqueda de la Subdirección de Educación, de la Secretaría de Salud de Querétaro.

Agradecemos especialmente a Maria de los Angeles Marina Adame Gayosso por los comentarios y la revisión del texto, así como al doctor Manuel H. Ruíz de Chávez y a Raúl Jiménez Piña de la Comisión Nacional de Bioética.

Por el apoyo personal damos gracias a Patricia Coudurier Lascurain y a Candice y Darryl Larson.



Primera Edición, 2021

© Bernardo García Camino

Portada:

Todos los derechos reservados conforme a la ley

Revisión de texto

María de los Angeles Marina Adame Gayosso

Raúl Jiménez Piña

D.R. © 2021 De los autores

D.R. © 2021 Comisión Nacional de Bioética

Comisión Nacional de Bioética

Marina Nacional No. 60, Piso 15 Col. Tacuba,
Alcaldía Miguel Hidalgo. C.P. 11410, Ciudad de México
Teléfono +52 55 54872760

<http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx>

Diseño de portada y contraportada

Patricia Coudurier Lascurain

Diseño editorial

Alfonso Heredia Arriaga

ISBN CONBIOÉTICA 978-607-460-601-0

Secretaría de Salud (978-607-460)

Hecho en México

Made in Mexico

La Ética del Cuidado Paliativo: Los casos en este libro, aunque basados en asuntos médicos reales, son ficticios y no contienen referencias identificadas o identificables a individuos vivos o muertos; lo anterior, con fundamento en el artículo 2, fracción V de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, vigente.

Las ideas expresadas son responsabilidades de los autores y no representan, necesariamente, la opinión de la Comisión Nacional de Bioética.

Índice

PRÓLOGO POR MANUEL H RUIZ DE CHÁVEZ	5
INTRODUCCIÓN	9
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
Historia y epidemiología de la necesidad de los cuidados paliativos en México	
Perspectiva médica (Estudio Sociológico)	
Bioética y la ley (Estudio Jurídico)	
2. EL MARCO LEGAL: LA LEY FEDERAL	44
Leyes, Reglamentos, Normas, Acuerdos y Guías	
Requisitos del Marco Jurídico Respecto al Plan de Cuidados Paliativos	
El Formulario de un Plan de Cuidados Paliativos	
Decisiones	
Tratamiento de Cuidados Paliativos	
Autorización del Plan	
3. EL MARCO BIOÉTICO: IMPLEMENTACIÓN	80
La política Institucional	
El Plan de Cuidados Paliativos	
4. ASUNTOS BIOÉTICOS	87
La transición de tratamiento curativo a los cuidados paliativos	
Lugar de tratamiento	
Capacidad y consentimiento informado	
Nombramiento de un representante	
Obligaciones del representante	
Donación de órganos	
CONCLUSIÓN	125
BIBLIOGRAFÍA	128

Prólogo

Los cuidados paliativos son un tema que nos concierne a todos; en algún momento de nuestra vida nos veremos en la necesidad de recurrir a ellos, ya sea porque recibamos el diagnóstico de una enfermedad crónica o potencialmente mortal, o bien porque un familiar o conocido requiera de ellos.

Como profesionales de la salud es nuestra obligación conocerlos y ofrecerlos en las mejores condiciones, tal y como lo establece la legislación mexicana. De acuerdo con lo señalado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos, de las cuales, 78% vive en países de ingresos bajos o medios.

Desde un punto de vista ético, resulta inaceptable negar el acceso a cuidados paliativos a las personas que por su estado actual de salud requieren de ellos, pues comprende una práctica enfocada en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familiares cuando afrontan problemas de orden físico, psicosocial o espiritual. Su objetivo es aliviar el dolor y otros síntomas, brindando una atención integral al paciente y su familia, centrada en sus necesidades e inquietudes. A nivel mundial, no obstante, sólo el 14% de las personas que los requieren tiene acceso a ellos.

La OMS señala como un obstáculo importante de los programas de mejoramiento de acceso a los cuidados paliativos la falta de formación y de concientización por parte de los profesionales de la salud. En ese sentido, el libro *Ética del cuidado paliativo* se nos presenta como una herramienta insoslayable para el personal de salud, pues tiene como objetivo brindar pautas para asegurar la implementación de la legislación vigente en materia de cuidados paliativos en el proceso de atención a la salud, considerando un Plan de Cuidados Paliativos que sea incorporado como una política institucional que involucre la activa participación de los Comités Hospitalarios de Bioética.

Esta obra se suma a los esfuerzos realizados por el Consejo de Salubridad General, en los cuales participó de manera activa la Comisión Nacional de Bioética al desarrollar el “Capítulo IV, con-

sideraciones bioéticas” de la *Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos*. La riqueza de este capítulo no se debe sino al abordaje de los principios mínimos que habrán de considerarse al brindar los cuidados paliativos: la veracidad, el respeto de la autonomía del paciente, la beneficencia, la no maleficencia, la proporcionalidad terapéutica, el doble efecto, el no abandono del paciente, el acceso a los cuidados paliativos, así como las garantías que se deberán proporcionar si el paciente participa como sujeto de investigación; además de dar a conocer el rol de los Comités Hospitalarios de Bioética como garantes de una práctica clínica de excelencia. No debemos perder de vista la importancia de esta *Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos* a la luz del Acuerdo publicado el 26 de diciembre de 2014 en el Diario Oficial de la Federación por el Consejo de Salubridad General, en el que se declaró la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, un aspecto fundamental para la modernización del Sistema Nacional de Salud.

Esta guía fue modificada y publicada en el DOF el 14 de agosto de 2018, y nuevamente contó con la participación de la Comisión Nacional de Bioética –institución comprometida con el desarrollo de los cuidados paliativos bajo los más altos estándares de calidad –, que constantemente apoya la capacitación del personal de salud, ya sea a través de la realización de videoconferencias sobre bioética y cuidados paliativos, la edición de diversos materiales educativos dedicados a los aspectos bioéticos de los cuidados paliativos; además de promover el desarrollo de programas de capacitación para el personal de salud que ofrece estos servicios, con el apoyo de órganos de gobierno afines e instancias de educación superior.

Si bien, la legislación mexicana de manera explícita señala las obligaciones del personal de salud y las instituciones de salud para ofrecer los cuidados paliativos, en la práctica son pocas las instituciones que cuentan con programas sólidos y con los recursos humanos y materiales necesarios, lo que condena a un gran número de mexicanos a morir en condiciones indignas y sin acceso a un tratamiento del dolor y otros síntomas.

Otro aspecto sobresaliente de la obra es la investigación llevada a cabo por los autores y estudiantes de maestría, en la que entrevistaron a médicos con vasta experiencia en la implementación de los cuidados paliativos, con el objetivo de explorar el

conocimiento de los entrevistados acerca de la legalidad o no de ciertas prácticas necesarias para la aplicación de los cuidados paliativos. Con esta investigación, los autores ponen de manifiesto la necesidad de capacitar al personal de salud sobre los procedimientos que son avalados por la ley, como es el caso del control del dolor y la sedación paliativa.

El desconocimiento de estos aspectos tan básicos ocasiona que el personal de salud niegue el acceso a medicamentos para el control del dolor por temor a sus efectos no deseados, perdiendo de vista que su uso está plenamente justificado desde el punto de vista ético, médico y legal si lo que se persigue es aliviar el dolor.

Los autores, a través de los casos expuestos, dan a conocer los aspectos legales y éticos sobre el actuar del personal de salud ante situaciones como la validez del rechazo a tratamientos por parte del paciente y el actuar médico que evite la obstinación terapéutica, además de sensibilizar sobre la importancia de contar con planes de cuidados paliativos personalizados, en los que se trabaje con el paciente y la familia, identificando en primer lugar las necesidades del paciente, los tratamientos que desea recibir y los que rehúse.

En nuestro país, existen 16 estados con leyes sobre voluntad anticipada, la primera de ellas data del 2008, en el entonces Distrito Federal, y a lo largo de estos once años se han sumado 15 estados, lo cual celebro, sin embargo, considero oportuno hacer una evaluación sobre los alcances y limitaciones que estas leyes implican, sobre todo en cuanto al respeto por lo expresado por los pacientes sobre los tratamientos que desean o no recibir.

Dentro de la revisión sobre la legislación de la voluntad anticipada, debemos considerar la complejidad de involucrar a los notarios públicos en la elaboración de la voluntad anticipada como una mera formalidad burocrática. Otra observación es que es un proceso solamente legal que no necesariamente involucra a los médicos, por lo que, en la práctica, los Testamentos de Voluntad Anticipada son afirmaciones de los deseos de los pacientes que los médicos pueden ignorar con impunidad, como se puede dar de manera cotidiana, pese a que dicha voluntad anticipada fuera firmada en el hospital. Desafortunadamente, el trabajo que realiza el equipo de salud matutino no necesariamente será res-

petado por el equipo del turno vespertino o de la noche, con lo cual – desde el punto de vista de la bioética –, el proceso de la voluntad anticipada pierde su razón de ser, al no respetarse el deseo del paciente.

Felicito a los autores por desarrollar una herramienta de fácil aplicación para el fortalecimiento del Sistema Nacional de Salud que permita capacitar al personal de salud en materia de cuidados paliativos, trabajando de la mano con los comités hospitalarios de bioética, lo cual contribuirá al abordaje oportuno de dilemas bioéticos en la atención de pacientes que reciban cuidados paliativos, garantizando la aplicación de un plan de cuidados paliativos que fomente el respeto a los principios bioéticos cuya finalidad no consiste sino en salvaguardar la dignidad del paciente y sus familiares, contribuyendo al acceso efectivo del cuidado de la salud a través de acciones guiadas por la calidad y calidez, brindando alivio del dolor y otros síntomas físicos, psicológicos y espirituales del paciente y su núcleo familiar, sin importar si estos cuidados se imparten en el primer, segundo o tercer nivel de atención.

Manuel H Ruiz de Chávez

Introducción

La bioética clínica, en gran parte, tiene sus orígenes en problemas de cuidado paliativo. Desde los años 1960 y 1970, la biotecnología ha progresado muchísimo respecto a los tratamientos y procedimientos para salvar la vida de la gente. A veces, se recurría a esta tecnología para salvar o prolongar vidas, en ocasiones, también fue sobre – utilizada y aplicada para alargar las vidas de los pacientes en condición terminal, incluso cuando el uso era fútil o extraordinario y no deseado por el paciente (Johnson, A. A. 2011).

En el año 1972, ocurrió que la señora Adams, con 83 años, se encontraba en un hospital en los Estados Unidos en condición claramente terminal por fallas múltiples de sistemas y órganos. Estaba más o menos consciente, con sufrimiento e incomodidad, a pesar de los esfuerzos para controlar su dolor; cuando su corazón se detuvo, el personal del hospital aplicó resucitación cardiopulmonar. Más tarde, el mismo día, falló su corazón otra vez y fue resucitada nuevamente. Esto ocurrió dos veces este día y tres veces el día siguiente. La familia de la señora estaba enojada y pensaba que los médicos deberían permitir a la señora Adams morir en paz. El tratamiento con reanimación cardiopulmonar —RCP— era doloroso y fútil, sin embargo, el médico dijo que su obligación legal era salvar la vida de la paciente, así que era obligatorio para él administrar este procedimiento hasta que ya no funcionara.

Debido a eventos como este, la gente estaba pidiendo el derecho de rechazar tratamiento extraordinario y fútil y así empezó el movimiento de derechos de los pacientes y la reforma de la práctica de la bioética clínica. De hecho, las raíces del movimiento se fundaron en la teología cristiana y en la filosofía de los derechos humanos. El teólogo católico Richard McCormick, S.J., argumentó que no era una obligación aceptar el tratamiento extraordinario o desproporcionado ofrecido por los médicos (Clark, Peter A. 2003); el sacerdote protestante, Joseph F. Fletcher (Fletcher, J. F. 1954), insistió en que los pacientes tienen el derecho de ser informados de la verdad sobre su condición (que no era la práctica en ese entonces). Por su parte, los filósofos insistieron en que la autonomía en las decisiones

personales requiere que los médicos cuenten con el consentimiento informado de los pacientes (Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. 2013).

Gradualmente, estos principios fueron incorporados en las siguientes leyes:

- a) *Living will* – la voluntad anticipada, el poder del paciente para nombrar un representante para la toma de decisiones médicas.
- b) *Medical power of attorney* – en el caso de que sea incapaz de expresar sus propias opiniones.
- c) *Surrogate* – los procedimientos que permitían al médico nombrar a un representante.

Estas leyes fueron interpretadas y vigiladas en su aplicación por los tribunales.

Durante la segunda mitad del siglo XX, la ley ha abordado los problemas más difíciles en la atención de la salud que han planteado profundos dilemas éticos. Para bien o para mal, la ley y la ética han ido evolucionando juntas en la atención de la salud; ‘mano en guante’ es quizás el símil más adecuado (Dolgin, J. & Shepherd, L. L. 2013).

Esto no ocurrió en México. Aunque existen leyes respecto a los derechos de los pacientes, autorizaciones legales de testamentos de voluntad anticipada y una revisión de la Ley General de Salud, los Reglamentos, las Normas y las Guías, específicamente para el cuidado paliativo, no existe interpretación, ni aplicación, ni vigilancia. Así que, en México, no se ha desarrollado un sistema jurisprudencial de guía para la bioética clínica al final de la vida.

En este libro, discutimos la relación complicada entre la ley y la bioética respecto al cuidado paliativo. Es importante enfatizar que ESTE LIBRO NO TIENE NADA QUE VER CON LA EUTANASIA. La eutanasia es ilegal en México.

En el Capítulo 1, mostramos que los médicos no tienen claros los límites legales de los tratamientos y que la ley no es suficiente para guiar la práctica ética de la medicina. En el Capítulo 2, describimos el marco jurídico vigente en México, el cual,

en nuestra opinión, es muy amplio y adecuado respecto al cuidado paliativo. En el Capítulo 3, ofrecemos un modelo para la implementación de servicios de cuidado paliativo en instituciones de salud. Este plan, basado en la Ley General de Salud, (que es Federal), consiste en una política institucional para los Planes de Cuidados Paliativos para los pacientes en condiciones terminales. En el Capítulo 4, ofrecemos comentarios bioéticos y discutimos varios detalles y problemas relacionados con el tema. Finalmente, en el Capítulo 5, ofrecemos una serie de casos prácticos que han provocado su análisis en los comités hospitalarios de bioética.

A pesar de que en México no existe vigilancia legal para los cuidados paliativos, la implementación del régimen contenido en la Ley General de Salud, sus Reglamentos y Normas se puede realizar a nivel institucional por medio de políticas institucionales respecto a Planes de cuidados paliativos que sirven como órdenes o directivas médicas junto al consentimiento informado del paciente.

Planteamiento del Problema

En este capítulo establecemos el contexto de los cuidados paliativos en México. Empezamos con una revisión muy breve de algunos puntos de la historia de actitudes de atención, negligencia, rechazo y cuidado a personas en condiciones terminales. Y después de un análisis epidemiológico de la situación actual de las personas al final de su vida nos enfocamos en dos puntos específicos: la falta de conocimiento por parte de los médicos para entender qué es legal y qué no es legal en la atención que brindan a pacientes en condiciones terminales y la ineffectividad relativa de los esfuerzos legales para cambiar la práctica de la medicina a favor de los cuidados paliativos.

Afirmamos hablando generalmente que los médicos, por su enfoque en curar enfermedades, todavía no prestan atención adecuada a la calidad de vida de sus pacientes cuando llegan al límite de las medidas curativas y que, debido a la ineffectividad del sistema legal en México, la normatividad en la materia ha cambiado muy poco la práctica de la medicina. En los capítulos siguientes, basados en la Ley General de Salud y otras normatividades, ofrecemos una estrategia ética para facilitar el progreso en la aplicación de los cuidados paliativos.

Historia y epidemiología de la necesidad de los cuidados paliativos en México

El origen de la palabra “paliativo” deriva del latín *pallium*, que refiere a la capa o el manto usado en Roma para cubrir a los enfermos cuando la medicina ya no podía ayudar a curar síntomas o aliviar el sufrimiento.

Una historia breve de los cuidados paliativos¹

En la Grecia Antigua (siglos IV y V a. C.), la tradición hipocrática desestimaba el tratamiento de los enfermos incurables y terminales, pero se indicaba en el libro hipocrático *Sobre el Arte*: “La medicina tiene por objeto librar a los enfermos de sus dolencias, aliviar los accesos graves de las enfermedades, y abstenerse de tratar a aquellos que están dominados por la enfermedad, puesto que en tal caso se sabe que el arte no es capaz de nada” (García-Asensio M. J. 2011. P. 4).

Distinguían entre enfermedades Tiquéticas o enfermedades al azar y enfermedades Ananquéticas o de mortalidad inevitable; las enfermedades Tiquéticas eran tratables conforme al arte médico, las otras, además de ser inútil su tratamiento, constituían un pecado contra la naturaleza al intentar prolongar la vida a toda costa, lo que muestra aquí un primer antecedente de los Cuidados Paliativos. Se desconoce la existencia de una asistencia especializada en esos tiempos.

Constantino, influido por su madre Elena, en el Edicto de Milán del 313 d. C., crea las primeras instituciones inspiradas en los principios de caridad que reciben el nombre de hospitales y *hospicios*². La versión griega era el *Xenodochium*. Los *hospitium* o *xenodochium* aparecieron inicialmente en territorio bizantino, posteriormente en Roma y ulteriormente en toda Europa. Fabiola, familiar de los Flavianos hacia el año 400 d. C., crea en el puerto de Ostia, cerca de Roma, un enorme hospital que atendía gratuitamente a los que necesitaban consuelo espiritual y material y que llegaban procedentes de África y Asia (Montes de Oca-Lomelí G. 2006).

¹ Para esta historia breve seguimos la cuenta de Del Río, Ignacia. Palma, Alejandra (2007) García-Asensio M. J. (2011), Soldevilla-Ros V. (2014), Montes de Oca-Lomelí G. (2006) y la Comisión Nacional de Bioética (México) (2015).

² No usamos la palabra <<hospicio>> bajo el significado en español referido a: Establecimiento benéfico en que se acoge y da mantenimiento y educación a niños pobres, expósitos o huérfanos. (Diccionario de la Lengua Española, Real Academia Española, disponible en: <https://dle.rae.es/hospicio?m=form> consultado el 18 de marzo de 2020). Usamos la palabra hospicio como traducción del inglés hospice que significa: Instalaciones y/o servicios que brindan cuidados paliativos y de apoyo para pacientes con enfermedades terminales y sus familias. Un sistema multidisciplinario de supervisión centrada en la familia diseñado para ayudar a la persona con enfermedad terminal a través de las fases de la muerte. El cuidado de hospicio incluye visitas domiciliarias, atención médica profesional, educación, apoyo emocional para la familia, cuidado físico del paciente y se puede brindar en el centro o en el hogar. (Anfitrión latino de hospes). UNESCO/IUBS/EUBIOS Bioethics Dictionary Disponible en: <https://www.eubios.info/bio-dict.htm#dict> consultado el 18 de marzo de 2020.

En la Edad Media, comienzan a proliferar los hospicios por toda Europa para dar acogida a los peregrinos, ubicados frecuentemente los mismos en las rutas de tránsito, para proveer comida, alojamiento y descanso a las personas que iban de paso y para brindar cuidados a enfermos o moribundos asistencia sanitaria con apoyo espiritual (Montes de Oca-Lomelí G. 2006). Era en el medievo cuando se comienza a tomar en cuenta la voluntad del enfermo moribundo y de sus seres queridos en relación con el cuidado de la salud y la muerte. Así, en esta época medieval, la muerte se entendía como algo lógico, asumible y tolerable, un acto social en el cual la familia y los amigos acudían para ayudar al que moría y expresa solidaridad; el moribundo era el protagonista de un acto social. Los ritos de la habitación mostraban la convicción de que una vida de hombre no era un destino individual, sino una cadena fundamental e ininterrumpida, una continuidad biológica de una familia, que se extendía a toda la raza humana completa, desde Adán, el primer hombre.

Los *hospicios* gradualmente empezaron a desaparecer hasta que en el año de 1842 Mme. Jeanne Garnier, en la Ciudad de Lyon, crea hospicios con la intención de albergar enfermos y moribundos. El ejemplo fue seguido años posteriores en Dublín cuando en el año 1879, Mary Aikenhead creó el Hospicio de Nuestra Señora (Our Lady's Hospice), dejando ver que un ambiente de confort podría mejorar la calidad de vida; en 1905, su grupo fundó también en Londres St. Joseph's Hospice. Inspirados en la labor de Garnier, en el año 1899 en Nueva York, Anne Blunt Storrs fundó el Hospital Calvary para el cuidado paliativo de los pacientes adultos.

La perspectiva del siglo XIX era sobrellevar los síntomas y molestias de la enfermedad, sin embargo, en el siglo XX el enfoque se radicó en la búsqueda de las causas de las enfermedades, en la curación del enfermo y en la prolongación de la vida aún a costa de su calidad.

A partir de la carnicería de la Primera Guerra Mundial, la muerte fue apartada de la vida diaria, suscitando un proceso que se ha llamado "Muerte Prohibida" y cambios en el lenguaje y convirtió a la muerte en un fenómeno lejano, vergonzoso y extraño. La muerte se quedó fuera de la vista y el acompañamiento y aceptación de la muerte de los siglos precedentes se perdió

[Centro del Conocimiento Bioético, Temas de Interés, Cuidados Paliativos, Comisión Nacional de Bioética, (CONBIOÉTICA, México, 2015)].

En 1961, la Dra. Cicely Saunders, en Londres, estableció el *Saint Christopher's Hospice*, generando toda una tendencia en el movimiento de los hospicios modernos. De igual manera, la Dra. Elizabeth Kübler Ross de la Universidad de Chicago, inició en los EUA la atención sistemática de los enfermos terminales exponiendo formas para la atención de sus ansiedades y temores en su libro *Sobre la muerte y los Moribundos* de 1969, describiendo los cinco estadios psicológicos por los que pasa el paciente terminal hasta su muerte: Negación— Aislamiento — Rabia — Negociación — Depresión (Montes de Oca-Lomelí G. 2006).

El Dr. Balfour Mount, urólogo y académico canadiense es considerado el padre de la medicina paliativa en Norteamérica al crear la distinción entre hospital y hospicio por la confusión que existe en el francés, señalando en 1985 al *Hospice* como los servicios de cuidados paliativos y así explicar el tipo de atención que se brindaba a las personas enfermas o moribundas, especializando la “medicina paliativa” en el Royal Victoria Hospital en Montreal. (García 2011) (Soldevilla 2014).

La OMS adopta en 1980 el término de cuidados paliativos, la Organización Panamericana de la Salud OPS lo hace 15 años después incorporándolo a sus actividades asistenciales; fue en 1987 cuando se reconoce a la Medicina Paliativa como una subespecialidad de la Medicina, siendo este un término acuñado en Inglaterra.

La necesidad de Cuidados Paliativos en México: Epidemiología

Según la Organización Mundial de la Salud, el tratamiento paliativo es un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes y de las familias al confrontar la mayor parte de los problemas asociados a las enfermedades que amenazan la vida, reduciendo el sufrimiento al identificar tempranamente y con una adecuada evaluación los síntomas físicos, psicosociales y espirituales en las enfermedades incurables, progresivas y mortales cuando los tratamientos y medidas de contención de

la enfermedad llegan a su límite de utilidad, procurando que los cuidados paliativos otorguen al paciente, en los días que le resten, encontrarse libre de dolor y en un estado consciente que le permita vivir con dignidad en su hogar o en algún lugar similar rodeado de las personas que lo quieren y lo aman, en una atmósfera de bienestar y confort (Del Rio, Ignacia y Palma, Alejandra 2007).

Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir; no prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte natural, sino proponen una atención continua, multidisciplinaria e integral al paciente y a su familia, promoviendo los cuidados en domicilio, propugnando el autocuidado, respetando la dignidad del paciente, promocionando la autonomía y controlando los síntomas.

El concepto de enfermedad terminal se define como una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin aparente y razonable probabilidad de respuesta al tratamiento específico y donde concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que producen gran impacto emocional en el enfermo, en la familia y en el equipo sanitario. En relación con la presencia, explícita o no, de muerte, estas características se presentan en el cáncer y en mayor o menor grado en las etapas finales de las insuficiencias orgánicas específicas, bien sean renales, cardíacas, hepáticas, pulmonares, por los procesos degenerativos del sistema nervioso central o por la inmunodeficiencia adquirida (Montejo, G. 1992; Cabarcos Cazón, A. y Astudillo W. 2016).

En los enfermos aquejados por enfermedades no oncológicas, el pronóstico es más difícil de establecer dado que sus exacerbaciones pueden considerarse de inicios tratables o curables, aunque cabe la posibilidad de que no siempre respondan al tratamiento pudiendo darse el deceso. Sin embargo, existen algunas características útiles para distinguir a los enfermos crónicos terminales no oncológicos susceptibles de recibir cuidados paliativos, como las insuficiencias orgánicas avanzadas de tipo cardíaco, respiratorio, hepático y renal; enfermedades degenerativas del sistema nervioso central como las demencias, la enfermedad de Parkinson, ictus no rehabilitable, estados de coma y esclerosis lateral amiotrófica. Además, hay síndrome de inmunodeficiencia humana adquirida y Poliulcerados con inmovilización irreversible (González, C., et al. 2012).

En cualquier sistema de salud, es sabido que el 50% de los pacientes con cáncer morirá en el primer año de desarrollo de la enfermedad, el 50% restante tendrá una supervivencia de 1 a 5 años dependiendo del tipo histológico y de la etapa clínica. El 80% experimentará dolor en alguna etapa de la enfermedad (Cabarcos Cazón, A. y Astudillo W. 2016).

Respecto a las personas que viven mayor tiempo, pero sufriendo una o más condiciones de salud que requieren tratamientos complejos, se ha demostrado que los cuidados paliativos pueden aliviar la carga en el sistema de salud al mismo tiempo que pueden reducir el dolor y el sufrimiento de la persona, incluso existe evidencia que sugiere no solo que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida en algunos casos con mucho sufrimiento, sino que mejoran la percepción de eficiencia y calidad en los servicios de salud (Cantisani, J., et al. 2009).

La mayor parte de las metodologías para el estudio del sufrimiento solo incluyen la mortalidad asociada a una sola enfermedad, siendo la realidad que la multimorbilidad afecta a 1 de cada 4 pacientes, y, por lo tanto, está asociada a la mayor carga de síntomas, es probable que se infravalore la proyección de la carga de sufrimiento relacionada a problemas de salud. Por esto se ha sugerido que el mejor método para identificar la necesidad real de la población que necesita cuidados paliativos debe incorporar el concepto de multimorbilidad (Sleeman, K. E., et al. 2019).

La necesidad de Cuidados Paliativos en México: Epidemiología social

La población mexicana vive ahora más años y en promedio muere a edades mayores, sin embargo, el incremento en la esperanza de vida no garantiza una esperanza de vida saludable o sin discapacidad. Las enfermedades crónicas no transmisibles contribuyeron con 71% de la carga de la enfermedad a expensas del descenso de las transmisibles, las muertes maternas, de la nutrición y de las reproductivas. Para el 2010, las causas asociadas a discapacidad se incrementaron a 38% del total de la carga del país y se caracterizan por el predominio de padecimientos prolongados, discapacitantes, muchas veces coincidentes con otros de menor gravedad (Lozano, R. et al. 2013).

La carga de la enfermedad en el país para las principales enfermedades, lesiones y factores de riesgo por sexo, dieron como resultado que en 2010 se perdieron 26.2 millones de años de vida saludable (AVISA), 56% en varones y 44% en mujeres.

La principal causa de la pérdida de años de vida (AVISA) en varones fueron violencia, cardiopatía isquémica y los accidentes de tránsito; en las mujeres fueron la diabetes, la enfermedad renal crónica y la cardiopatía isquémica. En un 18% la carga queda representada por los problemas músculo esqueléticos y los trastornos mentales. Se detectaron como factores de riesgo en varones el sobrepeso y la obesidad, niveles de glucosa en sangre, y presión arterial elevados, así como el consumo de alcohol y tabaco con un 35.6% AVISA perdidos. En las mujeres se encontraron como factores de riesgo el sobrepeso y la obesidad, la hiperglicemia, la hipertensión arterial, la baja actividad física, el consumo de alcohol y tabaco fueron responsables de un AVISA perdidos del 40%. Tanto en hombres como en mujeres, se encontró que la dieta influye con un 12% de la carga (Martínez-Moreno, A. G., López Espinoza, A. & López-Uriarte, P. J. 2014).

Aunque la población mexicana vive ahora más años y en promedio muere a edades mayores, el incremento en la esperanza de vida no garantiza una esperanza de vida saludable o sin discapacidad. Actualmente, las mujeres viven con discapacidad 11.3 años de su vida en la última etapa y los varones 10 años (Lozano, R. et al. 2013).

Dentro de los resultados de un estudio llevado a cabo en 12 países, entre ellos México, se encontró que la proporción de personas que murieron por enfermedad con indicación de cuidados paliativos iban del 38% al 74%, al buscar la variación por país para la población en necesidad potencial de cuidados paliativos, se encontró que en México era más baja, del 24% al 58%, en relación con los EUA, en este variaba del 41% al 76%, en Hungría del 31% al 83% y España del 42% al 79% (Morin, L., et al. 2017).

En otro estudio, el lugar del deceso en las enfermedades crónico-degenerativas cambió de país a país, en Canadá el 13% y en México el 53% murieron en casa, por otro lado, mueren en Hospitales en Holanda el 25 % y en Corea del Sur el 85% (Pivodic, L., et. al. 2016).

Se ha previsto que para el 2060, el sufrimiento asociado a problemas serios de salud casi se duplique, una alta proporción de personas experimentarán sufrimientos severos antes de morir y las zonas del mundo que más expuestas están, son precisamente aquellas que tienen menos desarrollados sus servicios de Cuidados Paliativos (Sleeman, K. E., et al. 2019).

El Reporte de la Comisión Lancet sobre “Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos” del año 2018, advierte que dichos servicios son inequitativos o sencillamente no existen a pesar de la resolución de la Asamblea Mundial de la Salud del 2014, donde se hacía el llamado a los Estados miembros a hacerlos parte de la cobertura universal de salud. En la actualidad, el acceso a los cuidados paliativos es un reto emergente y una prioridad como tema de salud pública imprescindible para la salud global. Mejorar la salud al evitar el dolor está considerado como un componente necesario en los sistemas de salud de alta calidad con el potencial extra de poder generar beneficios económicos. La inversión en servicios de cuidados paliativos se ha demostrado útil, tanto en el alivio de los pacientes y familias que sufren, como en ahorro en los costos del sistema de salud; la evidencia ha sido observada en los países de alto, mediano y bajo ingreso. Refiriendo, además, que la información sobre subsidios provistos a familias en los programas contra la pobreza y que, debido a la pequeña proporción de familias viviendo por abajo de la línea de la pobreza (3%), los apoyos sociales para cuidados paliativos representan un costo adicional muy pequeño (menos del 1% de los componentes de un cuadro básico). Desafortunadamente, se menciona que el costo de la morfina en México es muy alto en relación con los precios reportados internacionalmente, y que la morfina comprada en el sector salud hacia el año de 2014, fue la más cara en el mundo según la lista internacional de precios. En 2016, los servicios de cuidados paliativos y de alivio del dolor fueron añadidos al paquete esencial de los servicios de salud del Seguro Popular (Knaul F. M., et al. 2018).

Por otro lado, dicha Comisión refiere que en México se llevará a cabo el entrenamiento a gran escala de médicos de atención primaria y se facilitarán los cambios normativos y legislativos correspondientes. Desafortunadamente, la Comisión Federal contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), la agencia responsable de manejar el acceso a los medicamentos controlados, había

mantenido políticas caducas que incluían el uso de código de barras y recetarios disponibles únicamente en las grandes ciudades y en pequeñas cantidades. Los médicos que deseaban prescribir los medicamentos controlados fueron forzados a viajar regularmente para obtener los recetarios y debían proveer la dirección de su domicilio. Los vientos cambiaron y debido a la presión ejercida por la sociedad, las ONG's, los médicos y el Human Rights Watch, se lograron cambios administrativos para que en el 2015 existiera la prescripción electrónica (Human Rights Watch. 2014). El estudio de la Comisión Lancet reconoce el rezago con respecto a la capacidad de los hospitales y de la cantidad de personal para cubrir al Seguro Popular, que a su vez implica aumentar el paquete de los fondos personales para los servicios de salud e incluir en la matrícula de las escuelas de medicina y enfermería de manera obligatoria los Cuidados Paliativos, y sugiere la conveniencia de que la información obtenida de encuestas de los proveedores de servicios de Cuidados Paliativos puedan beneficiar a la comunidad de investigadores una vez hecha pública y sea de acceso abierto (Knaul F. M., et al. 2018).

La Perspectiva Médica: Un estudio sociológico.

La adición de un apartado sobre el cuidado paliativo a la Ley de Salud en 2009³ y el Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos⁴, han allanado el camino para la mejora del cuidado de la salud al final de la vida. No obstante, en el mismo año la organización internacional *Human Rights Watch* publicó un informe confirmando una queja común en México: el artículo *Cuidar cuando no es posible curar: Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México*, documentó “la falta de acceso de muchos pacientes a medicamentos para aliviar el dolor y otro tipo de asistencia conocida como cuidados paliativos.” (Human Rights Watch. 2014).

³ DECRETO por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos. (Diario oficial, 5 de enero de 2009). Consultado el 15 de noviembre de 2016 en: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgs/LGS_ref39_05ene09.pdf

⁴ ACUERDO por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos. (Diario oficial, Viernes 26 de diciembre de 2014). Consultado el 15 de noviembre de 2016 en: www.dof.gob.mx/nota_to_doc.php?codnota=5377406

Reflexionando que en el campo del cuidado paliativo existe cierta confusión sobre la legalidad y diferencias de opinión sobre la aceptabilidad ética de los distintos tipos de atención médica, llevamos a cabo un estudio empírico, cuyo propósito fue descubrir lo que los médicos realmente piensan sobre la legalidad de las prácticas comunes respecto al cuidado paliativo y qué piensan éticamente sobre ellas como un preludio para abordar este problema y así mejorar la práctica de los cuidados paliativos (Hall, R. T., Campos Pacheco, E. G. & Pérez Audiffred, A. P. (2017)⁵.

Material y metodología

Para analizar la situación con respecto al cuidado paliativo, un grupo de más de 20 alumnos de maestría realizaron un sondeo breve a una muestra de conveniencia de 89 médicos en el Estado de Querétaro con experiencia práctica en los cuidados paliativos. Entre los años 2010 y 2014 realizamos un sondeo a médicos respecto a sus opiniones sobre las decisiones al final de la vida, el criterio de inclusión consistió en que fuese médico titulado y con práctica relevante al cuidado paliativo. Los médicos seleccionados fueron contactados de manera personal, no se consideró género, especialidad, ni institución como parámetro de inclusión (Ilker E., Sulaiman, A. M. & Rukayya, S. A. 2016). El promedio de años de servicio de práctica médica es de 10, con 7 médicos que indicaron menos de 3 años y 17 con más de 20 años de experiencia.

La encuesta planteó seis preguntas relacionadas a los cuidados paliativos, en ellas se abarcaron aspectos relacionados al aspecto legal y ético. Las opciones de respuesta fueron: (1) Sí, (2) Probablemente sí, (3) Probablemente no, y (4) No. Usamos esta escala para ofrecer opciones en vez de insistir en opiniones de carácter absoluto y así permitirles a los entrevistados que llegasen a tener alguna duda y pudieran dar su opinión de mejor manera. No ofrecimos ninguna opción de “No sé”, sin embargo, calculamos juntos los del lado afirmativo (Sí y Probablemente sí) y respectivamente a los del lado negativo (Probablemente no y no). Presentamos los casos directamente de nuestra encuesta para que el lector puede evaluar el instrumento de sondeo.

⁵ Este estudio ha dado pie a publicaciones en la Gaceta de la Comisión Nacional de Bioética, México (http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/gaceta_conbioetica/Gaceta_25/Gaceta-25.pdf) y sustentó parte de una publicación en idioma inglés, en la Revista de Bioética y Derecho, de la Universidad de Barcelona, número 49, julio de 2020, disponible en: <https://revistes.ub.edu/index.php/RBD/issue/view/2097>

Resultados

Puesto que este grupo de médicos no era una muestra al azar, no podemos afirmar que se puedan generalizar estadísticamente los resultados a todos los médicos del Estado —mucho menos a todos los del país—. Sin embargo, pensamos que una muestra intencional es apropiada para este estudio y que los resultados son representativos y relevantes para nuestras conclusiones. A continuación, se presenta el primer caso que se les dio para su opinión a cada uno de los entrevistados.

Caso I.

Rechazo de cirugía y una petición para retirar el ventilador

Una paciente está agonizando, víctima de una esclerosis múltiple. La condición de la señora se ha deteriorado a tal grado que ella recientemente ha perdido el control absoluto de sus funciones corporales y no puede moverse más si no es con la ayuda de alguien. Inesperada y muy rápidamente, la condición de la señora se deterioró y fue ingresada en el hospital. Fue necesario un ventilador para ayudarle con su respiración. Después de usar el ventilador durante tres semanas, el médico le informó a la señora que pronto iba a necesitar una traqueotomía porque no se podía usar el tubo nasal por mucho tiempo. Después de considerar este procedimiento, ella decidió rechazar la cirugía de traqueotomía y optó por pedirle al doctor que retirara el ventilador.

Respecto al caso mencionado, preguntamos: “¿Cree usted que es legal dejar de hacer la traqueotomía a petición de la paciente?” Y se obtuvieron los siguientes resultados: Los médicos que dijeron que sí es legal: 70%; que no es legal: 30%. A la pregunta “Sin tomar en cuenta la legalidad, ¿cree usted que es éticamente aceptable cumplir con el deseo de la paciente para rechazar la traqueotomía?” Un 75.6% de los médicos nos dijeron que es éticamente aceptable; para el 24.4 % no es aceptable. La conclusión a esta primera encuesta nos reveló que 5 médicos opinaron que es una opción aceptable dejar de hacer la traqueotomía a petición de la paciente, aunque tenían dudas sobre su legalidad.

Caso II. El mismo escenario

Utilizando el mismo caso, ahora preguntamos a los médicos: “¿Cree usted que es legal retirar el ventilador a petición de la paciente?” Resultó que el 41.1% de los médicos opinaron que es legal, mientras que el 58.9% pensaron que no era legal. Sin embargo, a la pregunta “Sin tomar en cuenta la legalidad, ¿cree usted que es éticamente aceptable cumplir con el deseo de la paciente para retirar el ventilador?”, los médicos se mostraron casi al revés: un 60% a favor y un 40% en contra. En este segundo escenario existió una diferencia grande de 17 médicos que opinaron que es aceptable y ético remover un ventilador a petición de la paciente, aunque piensan que probablemente no es legal.

Caso III.

Uso de morfina para aliviar el dolor con riesgo de acelerar la muerte del paciente

El paciente tiene muchísimo dolor debido a un cáncer en los huesos metastásico. Para aliviar este dolor, es necesario usar una dosis fuerte de morfina. No se puede curar el cáncer y la muerte del paciente ya está prevista. Cuando los efectos del narcótico disminuyan, será preciso usar dosis más y más grandes para controlar el dolor, incluso hasta el punto en que la morfina podría empezar a impedir la respiración del paciente, lo cual podría provocar o acelerar su muerte. El paciente desea solamente aliviar su dolor y está enterado de la enseñanza de su fe católica con respecto a este doble efecto de su petición para el control de su dolor con morfina.

A la pregunta ¿cree usted que es legal el uso de morfina para aliviar el dolor con riesgo probable de acelerar la muerte del paciente?, recibimos el 80% de respuestas positivas, 20% negativas. Pero a la pregunta, “sin tomar en cuenta la legalidad, ¿cree usted que es éticamente aceptable el uso de morfina para aliviar el dolor con riesgo de acelerar la muerte del paciente? El 94.4% estuvo de acuerdo, mientras el 5.6% en desacuerdo. En este caso, hubo 13 médicos pensando que este manejo del dolor es aceptable, aunque posiblemente ilegal.

Caso IV. Rechazo del tratamiento con antibióticos

El paciente tiene cáncer de estómago metastásico a hígado y a otros órganos. Se da cuenta de que su condición es terminal y de que no existe ningún tratamiento. El paciente desea nada más cuidado paliativo en casa para pasar el tiempo que le queda con su familia. Recientemente contrajo una pulmonía. Prefiere rechazar el tratamiento con antibióticos, argumentando que es mejor morir más rápido debido a la pulmonía, en lugar de sufrir una agonía prolongada con el cáncer que padece.

Con respecto a dejar de administrar antibióticos, un 22.2% creyó que era legal y un 77.8% opinó que no lo era. Por contraste, a la pregunta “sin tomar en cuenta la legalidad, ¿cree usted que es éticamente aceptable el rechazo del tratamiento con antibióticos por parte del paciente?”, un 61.1% respondió que sí, mientras un 38.9% dijo que no. Nuevamente se presentó una diferencia importante del 39% entre los médicos que opinaron que es aceptable éticamente rechazar antibióticos, aunque probablemente piensan que no es legal.

Caso V. Rechazo de reanimación cardiopulmonar (RCP)

Una paciente de 85 años sufrió tres infartos cardiacos y tiene angina severa. Recibió resucitación dos veces por infartos y otra vez por falla cardio-pulmonar. Su médico le dijo que, si tuviera más complicaciones, necesitaría un by-pass, aunque el pronóstico no era bueno. La paciente cree que su corazón ha llegado al fin de su vida y no le agrada la idea de una cirugía con by-pass. Además, no quiere que le apliquen RCP nuevamente. Por eso le pidió a su médico que les escribiera una orden a los del hospital y a los paramédicos para que no realizaran RCP.

Un 61.6% de los médicos entrevistados opinó que es legal dejar de usar reanimación cardiopulmonar a petición del paciente, mientras un 38.9% dijo que no es legal. El porcentaje de médicos que creyó que el rechazo de reanimación por parte del paciente es éticamente aceptable fue 87.8% en comparación con un 12.2% opuesto a esta petición. El 26% de los médicos están de acuerdo éticamente con el rechazo de RCP (en un caso en donde el paciente ya ha experimentado este procedimiento tres veces), aunque la aplicación para ellos era probablemente de obligatoriedad legal.

Caso VI. Rechazo de nutrición e hidratación artificial

Al paciente se le diagnosticó esclerosis lateral amiotrófica (ELA) 30 meses atrás. El nivel funcional del paciente ha declinado a tal grado que no puede dejarse solo. Requiere de ayuda para trasladarse, ir al baño, alimentarse y bañarse. No puede caminar, escribir o usar siquiera la computadora. El paciente siente que ha llegado al punto en el que aguantar más sufrimiento es un sinsentido y es insoportable, sin esperanza de mejoría alguna. Él cree, con buena razón, que la muerte es el único escape a su sufrimiento. No hay evidencia de depresión clínica o incompetencia. Su esposa cree que su condición está más allá de todo límite humano capaz de ser soportado. Su deseo, con acuerdo de su esposa, es dejar de tomar agua y de comer hasta que muera. Aunque puede dejar de comer y beber por sí mismo, desea rechazar nutrición e hidratación artificial.

Los resultados a la pregunta “¿cree usted que es legal dejar de administrar nutrición e hidratación artificial?": Un 22.2% dijo que sí; en tanto el 77.8% opinó que no. A la pregunta “sin tomar en cuenta la legalidad, ¿cree usted que es éticamente aceptable dejar de administrar nutrición e hidratación artificial?”. Resultó que un 41.1% dijo que sí; y el 58.9% que no. Aunque el porcentaje de los médicos que estuvieron de acuerdo con la decisión del paciente para rechazar la nutrición e hidratación artificial fue la más baja en este sondeo, 17 médicos estaban moralmente convencidos con seguir respetando los deseos del paciente, aunque piensan que tienen una obligación legal para administrar el tratamiento.

Tabla

Sondeo Cuidado Paliativo – Opiniones de los Médicos (N=90)	Legal	Illegal	Éticamente Aceptable	Éticamente Inaceptable
Rechazo de traqueotomía	70.0%	30.0%	75.6%	24.4%
Retirar el ventilador	41.1%	58.9%	60.0%	40.0%
Uso de morfina: beneficio y riesgo	80.0%	20.0%	94.4%	5.6%
Dejar de administrar antibióticos	22.2%	77.8%	61.1%	38.9%
Rechazo de reanimación cardiopulmonar (RCP)	61.1%	38.9%	87.8%	12.2%
Rechazo de nutrición e hidratación artificial	22.2%	77.8%	41.1%	58.9%

Discusión

Podemos decir que la interpretación de estos resultados podría llegar a ser bastante subjetiva y que, por supuesto, merece una discusión más amplia. Asumiendo lo anterior, sometimos las siguientes consideraciones basadas sobre todo en comentarios ofrecidos por varios médicos participantes.

Cuando consideramos la suma de todas las respuestas dadas por ellos (90 médicos, que han dado respuesta a 6 preguntas cada uno = 540 respuestas), se consideró legal un 49.4% de las solicitudes realizadas por los pacientes e ilegal un 50.6%. Concluimos que, tomando a los médicos como un grupo, es justo decir que los médicos entrevistados desconocen qué es legal y qué no lo es.

De acuerdo con las disposiciones legales establecidas en la Ley General de Salud referentes a los cuidados paliativos, los procedimientos y tratamientos tales como los ejemplificados en nuestro sondeo, son plenamente legales cuando forman parte de un plan de cuidado paliativo. De hecho, nada más uno de estos ejemplos (el respectivo al uso de la morfina), es una intervención médica y ésta tenía la más alta aprobación tanto legal como éticamente admisible. Otros cinco son rechazos o negaciones de tratamientos y la Carta de los Derechos Generales de los Pacientes (Secretaría de Salud, 2002) dice claramente que el paciente tiene el derecho de otorgar o no su consentimiento válidamente informado:

El paciente, o en su caso el responsable, tienen derecho a decidir con libertad, de manera personal y sin ninguna forma de presión, aceptar o rechazar cada procedimiento diagnóstico o terapéutico ofrecido, así como el uso de medidas extraordinarias de supervivencia en pacientes terminales (Secretaría de Salud, 2002, pp. 104-105).⁶

⁶ REGLAMENTO de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. Artículo 80. NOM-168SSA1-1998, del Expediente Clínico. Numerales 4.2 y 10.1.1 Anteproyecto del Código-Guía Bioética de Conducta Profesional de la SSA, Artículo 4, fracción 4.3 Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente del 9 de enero de 1995, apartado C del punto número 10^o (Secretaría de Salud, 2002, p. 104). [consulta el 19 de julio de 2016]. Disponible en: <http://www.medicographic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2002/eim022h.pdf> (19-7-2016).

En todos los casos hubo médicos que opinaron que estos ejemplos del cuidado paliativo eran éticamente aceptables, aunque pensaban también que eran ilegales. Esto no es una sorpresa desde una perspectiva cultural. Cuando las normas de moralidad están cambiando (en este caso por reconocimiento de los derechos de los pacientes) se debe sospechar que la ley queda atrás de las opiniones éticas. Las leyes cambian lentamente, aunque en este caso la Carta de Derechos de los Pacientes y la reforma de la Ley General de Salud respecto al cuidado paliativo, son reconocimientos del movimiento social en pro de los derechos de los pacientes.

Las opiniones de los médicos respecto a la legalidad de estas prácticas se encuentran divididas, casi mitad y mitad, en contraste, el 70% de los casos son considerados éticamente aceptables.

En todos los casos los médicos, consideraban que la práctica en cuestión era más aceptable ética que legalmente, y en 4 de los 6 casos hubo una diferencia de más de 18 puntos entre lo que los médicos consideraron éticamente aceptable y los que pensaban que era legal, otra vez, sin ninguna sorpresa, debido a que las normas de nuestra sociedad –y del mundo– están actualmente en proceso de cambio.

Los casos en los cuales los pacientes rechazaron el uso de antibióticos y nutrición o hidratación artificial mostraron porcentajes muy bajos (22.2% en ambos casos) de quienes opinaron que es probablemente legal. En el caso del uso de antibióticos, que son claramente curativos para tipos de pulmonía y no invasivos, además que se pueden considerar la nutrición e hidratación como “esenciales” para la vida. Sin embargo, esto indica que los médicos no están totalmente de acuerdo con los derechos de los pacientes para denegar su consentimiento a cualquier tratamiento, incluso cuando los pacientes tienen buenas razones para sus decisiones.

La diferencia entre los médicos que consideraron el rechazo de antibióticos legal (solamente un 22.2%), y los que lo consideraron éticamente aceptable (un 61.1%) es sumamente notable. Podría ser que los médicos consideren que la pulmonía es tratable, y por eso su obligación es un mandato, aunque piensan que este paciente tiene una intención razonable en rechazar el tratamiento. O quizás los médicos tendían a considerar

que entre más invasivo sea el tratamiento (la traqueotomía y la RCP), más pacientes tendrán el derecho de rechazar los procedimientos, aunque el uso de los antibióticos no es invasivo.

Además, existen opiniones éticas fuertes al respecto; en el pasado se consideraba que el rechazo del tratamiento o dejar de administrarlo era caso de suicidio o suicidio asistido e inaceptable éticamente. Sin embargo, la mayoría de los bioeticistas y en la mayoría de los casos, en varios países, han tomado la postura de que, incluyendo, por ejemplo, el retiro de un ventilador, los pacientes mueren finalmente debido a su enfermedad o su condición y no por el acto de rechazo o retiro del tratamiento.

Respecto al rechazo de alimentación e hidratación artificial — el único caso con menos de un 50% de aprobación ética (con sólo un 41%) — se debe a que, probablemente, mucha gente (incluyendo al Papa Benedicto) considera que la alimentación es un derecho “natural” y no un tratamiento médico. Sin embargo, la administración de la nutrición e hidratación artificial es definitivamente un procedimiento médico.

La práctica con mayor aprobación ética es el uso de morfina para aliviar el dolor (94.4%). Es posible que este sea el caso más común del sondeo, que los médicos entrevistados hayan tenido más experiencias y que muchos apliquen el principio de doble-efecto. Además, no es totalmente cierto clínicamente que el uso de morfina de esta manera vaya a inhibir la respiración suficientemente como para provocar la muerte del paciente. El caso del uso de morfina es el único asunto incluido en este sondeo que es un caso de la administración de un tratamiento; en los otros casos se trata del rechazo o dejar de administrarlo.

Aparte del uso de morfina, las prácticas que los médicos consideraban que los pacientes tendrán el derecho a rechazar son los procedimientos más invasivos —la traqueotomía y la RCP—. Esto indica, en nuestra opinión, que entre los médicos está creciendo el respeto por el derecho de los pacientes para rechazar procedimientos invasivos cuando se les consideraban fútiles.

Finalmente, notamos que la incertidumbre de los médicos respecto a la legalidad de estos ejemplos de cuidado paliativo lleva una influencia importante en la relación médico-paciente relacionado al consentimiento informado. Desde la perspecti-

va bioética o de derecho-paciente, notamos que si los médicos no saben exactamente qué es legal y qué no lo es, ¿cómo van a informar a los pacientes cuáles son sus opciones y qué pasa con el derecho al consentimiento informado? De hecho, anecdóticamente, varios médicos nos han dicho que, normalmente, los médicos no platican con los pacientes sobre estos asuntos, por ejemplo, no explican las opciones del uso de dosis más fuertes de la morfina con efecto de reducir la alerta y consciencia del paciente. Quizás algunos pacientes prefieran el alivio de su dolor y otros elijan tolerar más dolor para quedarse alerta para relacionarse con sus parientes, pero si los médicos no explican a los pacientes las opciones legales y sus efectos secundarios, no existe un consentimiento válidamente informado. De hecho, en nuestra opinión respecto a estos tipos de casos de cuidados paliativos, nos enfrentamos tanto a una inseguridad de parte de los médicos sobre qué es legal como a una “conspiración del silencio” en la relación médico-paciente, que inhibe el derecho de los pacientes para decidir libremente con consejo médico apropiado sobre su tratamiento.

Sin embargo, aunque un problema en el ámbito de la relación médico-paciente es el de no informar a los pacientes adecuadamente sobre las opciones que tienen, no es totalmente justo culpar a los médicos porque existe una incertidumbre legal; es un conflicto de leyes lo que provoca el problema. Se debe reconocer que, en varios estados de México, es posible interpretar el Código Penal de una manera que indique que tales procedimientos y rechazos de tratamientos constituyan un abandono del paciente. No sabemos, evidentemente, qué vaya a opinar cada fiscal estatal, pero afirmar que estos son casos de abandono es éticamente incorrecto, porque seguir con un plan de cuidado paliativo por petición del paciente no implica el abandono del paciente. Con el propósito de remover esta amenaza de los médicos, en la práctica de cuidado paliativo, consideramos que es más apropiado hacer cambios en las leyes respecto al abandono médico. Por supuesto, el abandono debe seguir como delito, pero los códigos penales deben clarificar que, cuando la atención médica se da conforme a un plan escrito sobre cuidado paliativo para un paciente como orden clínica, con consentimiento informado del paciente o su representante, no puede considerarse el concepto de abandono en las acciones o dejar de otorgar tratamientos que se considerarían fútiles o que voluntariamente fueron rechazados por el paciente.

Conclusiones

Respecto al cuidado paliativo, existe incertidumbre en las mentes de los médicos sobre cuáles tratamientos y procedimientos del cuidado de la salud al final de la vida son legales y cuáles no lo son. Parte de estas dudas se deben a la posibilidad, aún sea remota, de que un médico sea acusado de abandono de un paciente; se necesita legislar para clarificar esto. Muchos médicos piensan que varios tratamientos comunes de cuidado paliativo son éticamente aceptables, aunque posiblemente ilegales. Por incertidumbre sobre la ley y los derechos de los pacientes para rechazar tratamientos, es probable que muchos médicos no discutan francamente con sus pacientes sobre las opciones existentes y esto es contrario al objetivo de consentimiento informado.

Bioética y la ley: Un Estudio Jurídico

La bioética y el derecho son construcciones sociales que buscan resolver problemáticas. Son diferentes a nivel teórico, pero corren en líneas paralelas con un objetivo común; son mecanismos que buscan proteger a los individuos y promover el beneficio social.

La principal diferencia entre los sistemas legales y los que regulan moralmente la conducta —religiosa, secular o solamente costumbre social— es que la primera cuenta con un carácter coactivo, son conductas prohibidas o exigibles en un territorio delimitado. Los problemas que parecieran ser solamente de carácter médico tienen consecuencias que trascienden las decisiones individuales y se convirtieron en cuestiones sociales que exigen soluciones legales.

La bioética es menos formalista. El foro de discusión bioética es filosófico y sirve para exponer problemas, analizar intereses humanos y desarrollar consensos en las soluciones. La historia de la bioética moderna ha sido dirigida por los avances médicos que piden consensos sociales y una regulación legal; la ausencia de consensos morales en la sociedad permite la existencia de decisiones individuales discrecionales que afectan lo que está socialmente aceptado. La regulación a través de las leyes pretende evitar el conflicto y promover la solidaridad.

Rodolfo Vázquez, filósofo del derecho y profesor en el Instituto Tecnológico Autónomo de México, argumenta que, en las democracias modernas, la función del Estado no se limita únicamente a un deber negativo. También tiene deberes positivos que se traducen en facilitar, promover y ordenar la realización de aquellas acciones que favorezcan intereses ajenos (Vázquez, R. D., (2012). El catedrático de la UNAM, Víctor Manuel Martínez Bullé Goyri, (UNAM), ha señalado que:

Hacer frente a una tecnociencia cada vez más invasora [...] para generar cauces y criterios al desarrollo y aplicación de la tecnología, de manera que proteja y desarrolle tanto la dignidad de las personas como todo aquello que la sociedad considera valioso en sí mismo (Martínez Bullé Goyri, V. M. 2013).

Aunque en la ética no hay autoridad legal, en el ámbito de la bioética hay un cuerpo de opinión racional con un considerable grado de coherencia que anima al consenso social y sirve no sólo para resolver los casos existentes, sino que se convierte en una herramienta para generar soluciones para casos futuros. El consenso en la moralidad es idealmente una cuestión de debate público que incluye pensamiento crítico y la revisión o modificación de los principios tradicionales. Cuando no se polariza por procesos de choque político, el consenso de la bioética se puede desarrollar de forma gradual y continua. Según el exministro Cossío:

En estos supuestos, la creación o no de nuevas regulaciones, o la extensión de las ya existentes a las nuevas situaciones, dependerá esencialmente de dos cosas: en primer lugar, de la concepción del derecho mismo que sea vigente en cada sociedad, pues de ella dependerán las materias que el derecho deba regular, o por expresarlo de otra forma, la política jurídico normativa [...] Por otra parte, también se habrán de considerar los consensos o acuerdos que, después de amplios procesos de información y discusión, se alcancen en cada sociedad, lo que podríamos llamar la moral social vigente y que habrá de dar contenido a las normas jurídicas (Cossío, J. R. 2013).

Esto es un proceso cíclico en el cual la ley, la moralidad y la medicina interactúan en un esfuerzo para resolver dilemas éticos que se presentan en la práctica. En su mejor versión, producen lo que Norman Daniels explicó como equilibrio reflexivo (Daniels, N., 2018).

Mientras que en algunos países hay una tendencia hacia alinear la práctica y la investigación médica, en México el problema está en que es más cómodo para el Poder Legislativo evitar algunos asuntos del desarrollo de la medicina y su práctica, por lo que no se desarrolla un marco legal regulatorio.

Además, en los círculos médicos, la ley es vista a menudo como un instrumento de presión, coerción y castigo; el problema de que no se resuelvan casos en los tribunales es que no hay precedentes con los cuales se guíen situaciones similares en el futuro. En su obra *Bioethics and Law*, Janet L. Dolgin, de la Universidad de Hofstra en New York, y Lois L. Shepherd, de la Escuela de Medicina de la Universidad de Virginia destacan que:

En el cuidado de la salud, nuestra sociedad ha usado la ley para preguntar (y responder) acerca de cuáles son las conductas éticamente apropiadas de aquellos que proveen, reciben o pagan por servicios de cuidado médico. Frecuentemente, la ley es una reacción a una éticamente mala práctica médica. La resolución legal se convierte en efecto en un postulado ético consensuado, al menos por el tiempo, mientras y hasta que las leyes se modifican (Dolgin, J. & Shepherd. L. L. 2013).

Esto no sucede en México. En otros países, los médicos están en riesgo si no saben con un grado de certeza qué es legal y qué no es legal. En México, aunque los médicos como grupo no lo tengan tampoco claro, la aplicación efectiva de las leyes que regulen los asuntos supuestamente bioéticos es inexistente o impredecible.

Por ejemplo, es bastante posible que un Fiscal acusador agresivo en un Estado pueda acusar a un médico —penalmente— por abandono de paciente aun cuando se esté siguiendo el plan de cuidados paliativos, establecido en la Ley General de Salud. Este ordenamiento legal establece claramente que el

paciente tiene el derecho a rechazar todo tipo de tratamiento médico. Pero si el médico, como en alguno de los casos que planteamos, le pide al personal hospitalario no aplicar resucitación cardio-pulmonar porque el paciente así lo señaló explícitamente para su tratamiento, el Fiscal puede argumentar que las leyes penales señalan el abandono de paciente y el médico o el personal no han hecho todo cuanto esté en sus manos para salvar la vida del paciente. De esto no hay precedentes legales históricos que puedan confirmar que el rechazo del paciente, o la falta de consentimiento informado, establece límites o diferencias con el concepto de abandono.⁷

Señala el código penal para el Estado de Querétaro:

Artículo 243.- Se impondrá prisión de 3 meses a 3 años y de 50 a 200 días de multa, al médico que:

- I. Habiendo otorgado responsiva para hacerse cargo de la atención de algún lesionado, lo abandone en su tratamiento sin justa causa y sin dar aviso inmediato a la autoridad correspondiente.
- II. No cumpla con las obligaciones que le imponga el Código de Procedimientos Penales.
- III. No recabe la autorización del paciente o de la persona que deba otorgarla salvo en los casos de urgencia, cuando se trate de practicar alguna operación quirúrgica que por su naturaleza ponga en peligro la vida del enfermo, cause la pérdida de un miembro o ataque la integridad de una función vital.
- IV. Practique una intervención quirúrgica innecesaria.
- V. Ejerciendo la medicina y sin motivos justificados, se niegue a prestar asistencia al enfermo en caso de notoria urgencia, poniendo en peligro la vida o la salud de dicho enfermo, cuando este, por las circunstancias del caso, no pudiere obtener de otro la prestación del servicio.

⁷ En junio de 2016, la Primera Sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación en México, por primera vez se manifestó respecto al consentimiento informado emitiendo dos tesis aisladas de jurisprudencia, con los siguientes datos de localización y rubros: Época: Décima Época, Registro: 2012 106, Instancia: Primera Sala, Tipo de Tesis: Aislada, Fuente: Gaceta del Semanario Judicial de la Federación, Libro 32, Julio de 2016, Tomo I, Materia(s): Constitucional, Tesis: 1a. CXCIX/2016 (10a.), Página: 313 CONSENTIMIENTO INFORMADO EN MATERIA MÉDICO-SANITARIA. JUSTIFICACIÓN DE SU SUPUESTO DE EXCEPCIÓN. Época: Décima Época, Registro: 2012107, Instancia: Primera Sala, Tipo de Tesis: Aislada, Fuente: Gaceta del Semanario Judicial de la Federación, Libro 32, Julio de 2016, Tomo I, Materia(s): Constitucional, Tesis: 1a. CXCVII/2016 (10a.), Página: 314, CONSENTIMIENTO INFORMADO EN MATERIA MÉDICO-SANITARIA. SUS FINALIDADES Y SUPUESTOS NORMATIVOS DE SU EXCEPCIÓN.

- VI. Abandone sin causa justificada a la persona de cuya asistencia esté encargado.
- VII. Certifique falsamente que una persona tiene una enfermedad u otro impedimento bastante para dispensarla de cumplir una obligación que la Ley le impone o para adquirir algún derecho (Código Penal para el Estado de Querétaro, (2019).

Aunque en México el sistema de precedente legal es distinto a los países anglosajones, el Poder Judicial de la Federación sintetiza electrónicamente la jurisprudencia (Interpretación que de la ley hacen los Tribunales Federales) del Semanario Judicial de la Federación, y que compila desde 1917 al presente (Suprema Corte de Justicia de la Nación 2018). Una búsqueda exacta del término “abandono de paciente” encuentra sólo una cita, un precedente aislado del año 2006.

Prestación de servicios médicos. Responsabilidad contractual en relación con la obligación de diagnóstico y tratamiento del paciente.

El error en el diagnóstico compromete la responsabilidad del médico derivado de su ignorancia, de examen insuficiente del enfermo y de equivocación inexcusable. Existen tres tipos de error de diagnóstico: a) Por insuficiencia de conocimientos o ignorancia, en el que el médico elabora un diagnóstico errado como consecuencia de la falta de conocimientos; b) Por negligencia, en el que el médico, por inexcusable falta de cuidado, no recabó la información usual y necesaria para la elaboración acertada del diagnóstico; y, c) Científico, donde el médico frente a un cuadro clínico complejo y confuso que supone síntomas asimilables a más de una patología, emite un diagnóstico incorrecto. El incumplimiento en la obligación de tratamiento propuesto al paciente se actualiza cuando emana de un diagnóstico erróneo, pues ello genera un tratamiento inadecuado o desacertado. Sin embargo, cuando el diagnóstico es certero y se ha calificado la enfermedad en forma correcta, es posible distinguir una serie de circunstancias que dan lugar a tratamientos culpables o negligentes, entre los que, a modo de ejemplo, se puede citar: 1. Empleo de tratamientos no debidamente comprobados o experimentales; 2. Prolongación excesiva de un tratamiento sin resultados; 3. Persistir en un tratamiento

que empeora la salud del paciente o le provoca resultados adversos; **4. Abandono del paciente durante el tratamiento;** 5. Prescripción de medicamentos previamente contraindicados al paciente, o que pueden resultar nocivos a ciertos grupos de individuos, sin que se haya recabado la información oportuna; 6. Omisiones o errores en la receta médica, entregada al paciente como soporte material del tratamiento prescrito; y, 7. Prescripción, por parte del médico, de tratamientos que son propios de una especialidad que no posee (Época. 2006).

Como se mencionaba, es un precedente aislado, incluso, de naturaleza civil, no penal. En México, para que los precedentes de la jurisprudencia sean obligatorios, tienen que provenir de la Suprema Corte de Justicia de la Nación o de la reiteración de 5 casos iguales o de la aclaración de tesis contradictorias. Mientras tanto, sólo son “criterios orientadores” y los casos siguientes pueden resolverse de forma completamente opuesta.⁸

Esta situación le puede parecer extraña a todos aquellos que provengan de países con tradición jurídica anglosajona, donde los casos se resuelven en cortes locales bajo referencia a los precedentes. En países con sistema jurídico del “*Common Law*”, el diálogo entre la bioética y la ley es llevado a cabo acumulativamente en leyes y decisiones de los tribunales que resuelven asuntos y clarifican lo qué es legal de lo que no. Esto ocurre rara vez en México, pese a la ausencia de un sistema efectivo de precedentes y que las cuestiones de la bioética práctica no alcanzan a llegar a los tribunales para ser resueltas.

Cualquiera puede decir que los parámetros establecidos en contextos internacionales relacionados con la bioética están incluidos con toda precisión en la Ley General de Salud y el marco normativo derivado de ella, los cuales son normalmente observado y seguido por los médicos; las prevenciones relativas a los cuidados paliativos de la Ley General de Salud, por ejemplo, señalan lo que se consideran buenas prácticas médicas. Sin embargo, la realidad es que la situación es tan compleja en la práctica que, salvo casos raros, la ley no funciona como

⁸ Los criterios para la fijación de la obligatoriedad de la jurisprudencia son “claros” en la ley, pero contradictorios en la práctica, como ejemplo, a pesar de que la jurisprudencia (firme, por cincocasos en sentido similar) es obligatoria, se puede interrumpir mediante una resolución contraria.

guía para facilitar y promover un cambio social en las costumbres y por ende no son efectivas. Esto puede ser considerado parte de la impunidad.

La dificultad de encontrar soluciones legales en temas bioéticos en México

Hemos encontrado que, respecto a los hechos relacionados a la bioética, la Ley en México deja de lado su obligación de regular y guiar la conducta de distintas maneras específicas:

a) Conflicto de normas: Primero, como demuestra el estudio (sondeo) de los casos de cuidados paliativos, las leyes que intentan regularlos pueden considerarse de alguna forma opuestas a otras leyes, tal como el código penal, en materia de abandono de pacientes, para los casos en que los enfermos rechacen el tratamiento. Aun cuando el médico haya sido acusado sin razón o sustento alguno, ese hecho afectaría gravemente su reputación y le puede tomar tiempo y costo defenderse, más allá de lo que el resultado pueda ser. La práctica común puede no tener un paternalismo intencional, pero no hay una guía que señale la vía más segura relacionada a explicarle o no al paciente las consecuencias de aceptar o rechazar los tratamientos, o de no involucrar en las decisiones de tratamiento al paciente o a su familia.

b) Conflicto de competencias entre la Federación y las Entidades Federativas: Las leyes pueden ser cuestionadas respecto a su constitucionalidad cuando no son claras. La Suprema Corte de Justicia de la Nación puede declarar inconstitucional una ley estatal sin resolver ni atender el problema. Por ejemplo, el Estado de Tabasco modificó su Código Civil para establecer cuestiones derivadas de la maternidad subrogada, referidas a cuestiones de filiación (vínculo padres-hijos). Esta modificación se hizo en 2016, pero el entonces Procurador General de la República cuestionó la reforma a través de una Acción de Inconstitucionalidad, argumentando que el Estado de Tabasco había invadido esferas de competencia de la Federación a partir de que a esta última le corresponde legislar en materia de reproducción asistida. Los niños que nacieron antes de la reforma no han sido registrados y no cuentan con actas de nacimiento. El caso no se ha resuelto, y mientras la Suprema Corte discute

los ámbitos teóricos e implicaciones del supuesto los niños ahí están, sin nombre, vínculos legales o nacionalidad.⁹ Para complicar más las cosas, el acceso a la información de este caso está limitado a través de reserva de la información y no habrá un debate público sino hasta que la resolución sea emitida. La cuestión de la subrogación es, a la fecha, indeterminada. Puede o no ser regulada por una ley federal en un futuro, pero sin que pueda abarcar cuestiones como la filiación, la cual es materia de los códigos civiles estatales.

- c) Ausencia de ley.** Otro problema para la bioética es el reconocimiento —doctrinal y también por disposición en la ley— de la libertad pre jurídica, misma que establece que, para los particulares, “lo que no está prohibido está permitido”. Justificándose expresamente en la ausencia de regulación específica en la legislación mexicana, el Investigador Norteamericano John Zhang, trabajando en Guadalajara, Jalisco, México, desarrolló técnicas de fecundación in vitro por transferencia pronuclear, la cual está prohibida en su país, pero permitida en Reino Unido, mediante la cual se generó un bebé con tres secuencias de ADN diferentes (Hamzelou, J. 2016). Toda vez que este procedimiento no está específicamente prohibido en México (ni expresamente permitido), se considera legal.
- d) Inadecuada aplicación de leyes existentes.** Un problema práctico es que, cuando no existen leyes específicas aplicables a los casos concretos, las autoridades pueden tratar de aplicar leyes más genéricas. Un médico en Oaxaca, que podría haberse considerado culpable de mala práctica médica, al llevar a cabo procedimientos médicos en instalaciones sin las condiciones en las que se pudieran controlar situaciones imprevistas, fue acusado de homicidio. Después de una protesta generalizada de médicos, bioeticistas y expertos legales, el juicio fue corregido, reconsiderando los cargos (Cortés, J de J. (Sin fecha).
- e) La falta del precedente.** Los problemas entre la bioética y la ley en México llegan hasta los fundamentos del sistema legal. México tiene un sistema en donde las decisiones judiciales no necesariamente proveen un precedente para

⁹ Revisar <http://www.animalpolitico.com/2017/02/tabasco-registro-menores-subrogada/> (06 de julio de 2017)

los siguientes casos o asuntos en los cuales las cortes no aportan elementos de guía para médicos y pacientes. Por ejemplo, en un caso previo, la Suprema Corte de Justicia de la Nación, otorgó a 5 peticionarios el permiso para el uso lúdico de marihuana, sin embargo, esta decisión no legalizó el consumo ni aplica para el resto de la población, por lo que, mientras que a 5 personas se les permite el uso recreativo, al resto les está prohibida, incluso para uso medicinal (Castillo, G., 11 abr 2018). Para el autor Alan Meisel, los menos de 100 casos referidos a cuestiones del final de la vida, resueltos en la Corte Suprema de Estados Unidos entre 1975 y 1990 (Desde el caso Quinlan al caso Cruzan), resultan muy pocos (Meisel, A. 2016); México aún no tiene.

f) Múltiples leyes e instrumentos legales aplicables. La existencia de múltiples leyes e instrumentos legales tiene como resultado que no se sabe quién representará a un paciente que no es capaz de tomar sus propias decisiones. En los Estados en donde las directrices anticipadas han quedado reguladas existe la posibilidad de que el paciente nombre a su representante de decisiones médicas¹⁰ para el caso de que quede incapaz de tomarlas por sí mismo. Además, los Tribunales pueden establecer representantes legales bajo distintas leyes, y existe la creencia cultural generalizada de que el hijo mayor será el representante legal de sus padres. También hay un tipo de “norma” de que la familia tomará las decisiones, pero no hay forma de saber con exactitud quién es el representante y las leyes no proveen de mecanismos para resolver de forma ágil los conflictos que se presenten, más ante la existencia de enfermos, situaciones de urgencia y decisiones por tomar en enfermedades terminales. En algunos países, lo anterior se resuelve con una lista secuencial de candidatos o el nombramiento justificado, por el médico tratante, de la persona que considere mejor calificada para tomar las decisiones.

g) Leyes ineficientes. En algunos Estados en México, hay leyes que otorgan el derecho a los pacientes de expresar su voluntad anticipada, pero en la mayoría de los casos se convierte

¹⁰ Nos resulta de interés especial lograr diferenciar los tipos de representación que existen en las leyes mexicanas. Indudablemente el representante legal abarcará cualquier ámbito, pero si existe un representante para decisiones médicas, éste, como un representante específico quedará a cargo.

en un documento complejo que debe ser firmado ante un Notario —fedatario público— y que, además, se convierte en inaccesible económicamente para muchas personas, se debe registrar estatalmente. Después de más de 10 años de campañas publicitarias y reducción de los precios ordinarios, menos de 1 de cada 500 mexicanos ha otorgado su testamento legal. No hay estadística oficial de los casos de directrices anticipadas que han sido otorgadas, pero comparando la estadística respecto a la transmisión y protección del patrimonio, es fácil imaginar las pocas que habrán sido otorgadas; según Laura Cecilia Pérez Estrada “datos proporcionados por la Secretaría de Salud del Distrito Federal, del 7 de enero de 2008 al 30 de abril de 2014, se han suscrito más de 3,000 documentos de voluntad anticipada” (Pérez Estrada, L. C. 2019). Considerando que la Ciudad de México tiene 8 855 000 habitantes los que han otorgado, representan el 0.033% de la población. Tres años después de la expedición de la ley respectiva en el Estado de Guanajuato, el cual tiene una población cercana a los 6 millones de habitantes, hubo menos de 40 directrices anticipadas registradas.

h) Falta de aplicación. Finalmente, se podría decir que, aunque existan leyes en México, no hay mecanismos que hagan efectiva su aplicación. Un estudio encargado por el presidente de la república denominado Justicia Cotidiana [López Ayllón, S. (Coordinador General). 2015] concluye que en México:

- Los procesos son largos, costosos, poco flexibles o adaptables a las circunstancias.
- Existen numerosos obstáculos, tanto para el acceso a la justicia, como para que el resultado contribuya a solucionar efectivamente los problemas de los ciudadanos.
- La justicia se percibe como lejana, resulta mayormente incomprensible para los ciudadanos y tiende a incrementar la desigualdad social.
- Se tiende a privilegiar la forma procesal sobre la resolución del conflicto.
- Las personas que enfrentan un conflicto con mucha frecuencia no saben a dónde acudir y cómo obtener servicios de asistencia jurídica de calidad y bajo costo.

Respecto a las cuestiones bioéticas, lo anterior se traduce en que, si hay alguna queja relacionada con la prestación de servicios médicos, los pacientes no tienen recursos efectivos. En los ejemplos usados en el sondeo presentado previamente, los pacientes que rechacen un tratamiento respaldados en la Ley General de Salud pueden ser simplemente ignorados por el Médico. Hay dependencias gubernamentales¹¹ pero, por naturaleza, no pueden imponer sus determinaciones, sólo recomiendan. Estas dependencias pueden determinar procedente y adecuada la queja del paciente y en algunos casos pueden establecer que los médicos hayan actuado inapropiadamente, pero sin poder de hacer nada más, dejarán a “salvo los derechos” para acudir a la vía jurisdiccional con las mismas dificultades arriba señaladas.

José Ramón Cossío, quien fuera ministro de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, menciona que sólo un caso relacionado con la bioética ha sido llevado al conocimiento de ese máximo tribunal, la llamada “Ley Robles”, que despenaliza el aborto en la Ciudad de México. Argumenta que será difícil que la Corte expida decisiones en otros asuntos si no le son planteados como dilemas desde una perspectiva bioética y le siguen siendo planteados al amparo de otros derechos fundamentales; concluye que mientras la Corte no agende, discuta y resuelva ese tipo de problemas, se seguirá perdiendo la oportunidad de transformar la realidad nacional al no usar a la Corte como instrumento de cambio social (Cossío, J. R. 2013)

El catálogo de problemas con las leyes aplicables para casos bioéticos en México es largo, heterogéneo y complejo [López Ayllón, S. (Coordinador General). 2015]. Los médicos no saben qué es y qué no es legal debido a:

- 1) Problemas de interpretación (cuidados paliativos vistos como abandono de paciente),
- 2) Otras leyes bien intencionadas pueden ser impugnadas (maternidad subrogada).
- 3) Las libertades pre jurídicas permiten cosas al no estar expresamente prohibidas (transferencia protonuclear en reproducción asistida).

¹¹ La Comisión Nacional de Arbitraje Médico -CONAMED- para quejas por la prestación de servicios médicos y las Comisiones Nacional y Estatales de Derechos Humanos.

- 4) El sistema de casos previos o precedentes no fija los efectos de forma general y solo beneficia a los que obtuvieron sentencia favorable (marihuana en uso recreativo).
- 5) Cumplir las formalidades de los procedimientos legales es muy complicado (directrices anticipadas).
- 6) No hay un respaldo de exigencia a las decisiones que son tomadas (CONAMED). Sería razonable decir, entonces, que los médicos no saben lo que es legal y lo que no lo es, porque no lo pueden saber (ante la complejidad) y porque tampoco les hace falta saberlo (por comodidad).

Los problemas de la bioética en México son similares a los de muchos otros países, en realidad, las instituciones legales no ofrecen una vía mínima de posibilidad para resolverlos. No se pueden discutir resoluciones o parámetros legales sin considerar una necesidad de cambios sistémicos que alcancen y vayan más allá de la óptica de la bioética.

En este ambiente legal, coexisten aquellos que están acostumbrados a actuar sin ninguna regulación y aquellos que, aunque sepan que hay un marco legal que prohíbe, saben que violarlo no les representará consecuencias. Los legisladores parece que prefieren no considerar leyes más específicas en los temas bioéticos, porque habrá algunas personas que estarán en desacuerdo al tratarse de temas considerados “no pacíficos”. Mientras tanto, asuntos cotidianos como el consentimiento informado, el derecho de los pacientes a información médica completa y veraz, mala práctica, retiro de soporte vital, toma de decisiones para personas incapaces y otros aspectos de investigación médica, se quedan sin clarificar o sin soporte legal.

La falla de las leyes mexicanas respecto a la aplicación de la bioética es uno de los aspectos de las fallas del sistema jurídico en México en general. De acuerdo con un reporte citado en *Mexican Daily News*, la probabilidad de que un delito se denuncie y se resuelva es solamente del 1.14% (Zepeda, G. 2018). Basados en la definición de impunidad de la Organización de las Naciones Unidas que incluye factores de denuncia, detención, enjuiciamiento y sanciones adecuadas, en un estudio de 69 países de los cuales está disponible la información relevante, México es el 5º en el Índice Mundial de Impunidad (Le Clercq Ortega, J. A. & Rodríguez Sánchez, Lara, G., (Coordinadores).2018). El índice de cumplimiento del estado de derecho,

elaborado por *The World Justice Project*, coloca a México en el lugar 92 de los 113 países analizados, sólo por delante de Venezuela en temas de efectividad de su sistema de justicia.¹² No es razonable, entonces, esperar que la ausencia de pautas legales y refuerzo de la aplicación de la ley en el relativamente nuevo e inédito campo de la bioética, podría provocar un cambio en un sistema marcado por un alto nivel de impunidad en los temas civiles y penales o en general.

El gobierno y el poder judicial no han logrado desarrollar el papel de guías, facilitadores y promotores de un cambio social. En la actualidad, las iniciativas para el desarrollo y guía apropiada de la bioética en general, de la ética en los cuidados paliativos en específico, deberán venir de otros sectores de la sociedad civil.

La ley como una buena guía: Políticas institucionales y prácticas como forma de avance.

Una inconsistencia y paradoja del sistema legal en México nos lleva a pensar que siempre hay una salida a este tipo de problema. Para plantearla, requiere de múltiples análisis, como hemos destacado previamente, el problema no es la ausencia de regulación en la Ley General de Salud y otras normativas. De forma destacada, si sólo nos enfocamos a los cuidados paliativos como uno de los ámbitos más recientes de aplicación de la bioética, las leyes mexicanas contienen un régimen completo de guía. La reforma a la Ley General de Salud del año 2009, está complementada por un Reglamento y distintas Normas expedidas por las autoridades. Este régimen incluye la carta de derechos de los pacientes de cuidados paliativos, los requisitos para los consentimientos informados del tratamiento que los pacientes consideran desproporcionados por los beneficios que podrían aportar dada su condición, responsabilidad de los médicos y hospitales para que ofrezcan planes de cuidado paliativo y mecanismos de directrices anticipadas, la designación de representantes para las decisiones médicas y mucho más.

¹² Los resultados están basados en respuestas efectuadas en una muestra representativa de 1000 encuestados en las tres ciudades más grandes del país y un grupo de operadores jurídicos y académicos, World Justice Project. (2016) *The World Justice Project Rule of Law Index*. Washington, D.C. https://worldjusticeproject.org/sites/default/files/documents/WJP-ROLI-2018-June-Online-Edition_0.pdf

Este conjunto de leyes y normas demuestra que hay un consenso social inédito en la forma de practicar la medicina. Derivado de los problemas estructurales de la cultura legal mexicana, tenemos que decir que el programa de cuidados paliativos tiene un estatus de guía oficial o de buen consejo, en lugar de tener un verdadero sistema de refuerzo o de aplicación obligatoria.

Para la implementación efectiva de los principios de la bioética en México, sugerimos voltear la mirada al desarrollo de políticas institucionales y estándares bioéticos de buenas prácticas médicas en lugar de pensar en nuevas disposiciones legales que engrosen los textos dejando a un lado la práctica. En este ambiente, creemos que las instituciones como los sistemas estatales de salud, los hospitales públicos y privados, las asociaciones de profesionales médicos y los programas universitarios, pueden realizar acciones independientes para desarrollar programas aplicados y prácticos tomando la ley como ayuda y buen consejo.

Tomando en cuenta la ausencia total de sistemas de refuerzo legal en el sistema jurídico mexicano y la mala perspectiva de que haya un cambio real en un futuro cercano, sugerimos una implementación cívica de los principios bioéticos a través de políticas institucionales y pautas aplicativas. Estas políticas pueden establecer guías bioéticas para la práctica médica que garanticen el respeto de los derechos de los pacientes en las instituciones, y a la vez protejan al personal médico con guías, y lo más importante, los respalde. El punto de partida es brindar a las personas un aprecio por los cuidados paliativos y capacitar al personal de los servicios de salud en sus obligaciones y los beneficios de los cuidados paliativos.

Creemos que esta aproximación pueda iniciar la adquisición de un respaldo legal. En la ausencia de sistemas que exijan efectivamente la aplicación de las pautas legales, el cuidado médico sigue siendo, básicamente, un contrato legal tradicional que involucra la oferta de un tratamiento por un médico y la aceptación informada de dicha oferta por el paciente. En lugar de esperar mecanismos de refuerzo legal en los contenidos de la Ley General de Salud, exploramos lo que puede ser cumplido a través de políticas institucionales que descansan en ese contrato tradicional de servicios médicos. De hecho, la sugerencia es sencilla: pedimos que las instituciones del cuidado de la salud adopten la Ley General de Salud como política institucional respecto al cuidado paliativo.

El Marco Legal: La Ley Federal

Introducción¹³

Desde hace 11 años se ha desarrollado un amplio marco jurídico en México respecto a los cuidados paliativos. El 5 de enero de 2009, la Ley General de Salud fue reformada en el artículo 184 con la adición del Título denominado *De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal* agregando los Artículos 166 Bis y 20 artículos más (166 bis a 166 bis 21). Esta reforma fue seguida por la del “Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica”, publicado en el Diario Oficial de la Federación en 2013

¹³ En lo que sigue, se usan los siguientes acrónimos:

LGS: Ley General de Salud. http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf

REG: REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE ATENCIÓN MÉDICA, TEXTO VIGENTE, última reforma publicada DOF 17-07-2018. http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSAM_170718.pdf

NORMA: NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en Situación terminal a través de cuidados paliativos. http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014

NORMA-EX: NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico. http://dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php?codigo=5272787

NORMA-P: NORMA Oficial Mexicana NOM-034-SSA3-2013, Regulación de los servicios de salud. Atención médica prehospitalaria. http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5361072&fecha=23/09/2014

Programa: Programa Nacional de Capacitación en Cuidados Paliativos para equipos de primer contacto en atención primaria (n.d.). Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud Dirección General de Calidad y Educación en Salud. http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/dmp-paliar_00G.pdf

Guía: ACUERDO que modifica el Anexo Único por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicado el 26 de diciembre del 2014. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018

en el que se agregaron, en consonancia a las adiciones a la ley, los artículos 138 bis a 138 bis 21 (REG). El año siguiente, fue expedida la NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014 “Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos”(Norma)¹⁴, y por un ACUERDO del Consejo de Salubridad General que declaró la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, y de una *Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos* (Guía).

Este marco jurídico constituye una referencia notablemente detallada para los cuidados paliativos. Sin embargo, debido a la ineficacia del sistema legal que ya mencionamos, la práctica de la atención médica al cuidado paliativo no ha cambiado a gran escala, es como si el marco legal constituyera un ideal que aún no se ha implementado. No consideramos necesaria nueva legislación, por el contrario, proponemos regresar al contrato médico y lo hacemos aplicable de forma normal y cotidiana a los cuidados paliativos de acuerdo con el régimen de la ley existente.

Proponemos, por lo tanto, que abordemos el problema por medio de políticas institucionales a niveles estatales para el sector público y al nivel institucional para los servicios privados de atención médica. Creemos, además, que el marco legal que existe proporciona una autorización clara para el desarrollo y la implementación de las políticas institucionales necesarias. Dichas políticas, deberían incluir iniciativas educativas para la preparación y capacitación de los nuevos profesionales de la salud y un sistema práctico y sencillo de planes para cuidados paliativos. Lo primero es esencial: los pacientes, sus familias, los médicos y las enfermeras necesitan orientación sobre la transición desde la medicina curativa hasta los cuidados paliativos y las consecuencias de la misma. Sin embargo, nuestro enfoque aquí es sobre un Plan práctico de cuidados paliativos para pacientes en condiciones terminales.

El objetivo de un Plan de Cuidados Paliativos es dar directivas al personal de salud y a la familia o cualquier persona que cuide a una persona en condición terminal sobre el tratamiento preferido por el individuo (o sus tutores o representantes legales) y autorizado por el médico. El Plan de Cuidados Paliativos debe

¹⁴ Hubo un proyecto de 2007, actualmente la versión vigente es de 2014.

ser un documento directivo de acuerdo con la Ley General de Salud y los Reglamentos, Normas, Decretos y Acuerdos mexicanos aplicables. Legalmente, es una orden médica para el tratamiento paliativo y el consentimiento informado del paciente o su representante, que forma parte del expediente clínico.

El argumento y sustento de esta propuesta es que ya existe, en México, autorización y requisitos legales suficientes para justificar el uso de los Planes de Cuidados Paliativos; el paso siguiente, es implementar este marco jurídico con políticas públicas, inicialmente a nivel de políticas y procesos institucionales de los hospitales públicos, los hospitales privados, clínicas, servicios de cuidado en domicilio y consultorios privados; por ello, el marco legal para un Plan de Cuidado Paliativo.

Advertencia: Consideramos indispensable enfatizar que, tanto la Ley General de Salud como el Reglamento, afirman que el cuidado paliativo no incluye la posibilidad de eutanasia o suicidio asistido:

Queda prohibida la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad, así como el suicidio asistido conforme lo señala el Código Penal Federal, bajo el amparo de esta ley. En tal caso, se estará a lo que señalan las disposiciones penales aplicables. (LGS Artículo 166 Bis 21.)

Serán nulas las directrices anticipadas que establezcan el pedimento para asistir o provocar intencionalmente la muerte, particularmente, por lo que hace a la eutanasia y el suicidio asistido. Asimismo, se considerarán nulas las directrices, cuando contravenga lo establecido en la Ley, el presente Reglamento y demás disposiciones jurídicas aplicables. (REG, artículo 138 Bis 25)

A. El Marco Jurídico: Leyes, Reglamentos, Normas, Acuerdos y Guías

El régimen de cuidado paliativo en México está contenido en los siguientes documentos legales.

1. La Ley General de Salud

El día 5 de enero de 2009, fue publicado en el Diario Oficial de la Federación la adición del Artículo 166 Bis que contiene las disposiciones en materia de Cuidados Paliativos. En la misma Ley, en el primer artículo (Artículo 166 bis) adicionado en el Título Octavo Bis *De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal* y su Capítulo I “Sobre Disposiciones Comunes”¹⁵, dice que los objetivos son: Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello.

Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal.

- I. Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento.
- II. Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo.
- III. Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos.
- IV. Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica.

Para cumplir dichos objetivos y poder clarificar los límites y alcances de los cuidados paliativos, el artículo 166 bis 1, señala las siguientes definiciones:

- *Obstinación terapéutica*. La adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía.
- *Medios extraordinarios*. Los que constituyen una carga demasiado grave para el enfermo y cuyo perjuicio es mayor que los beneficios, en cuyo caso, se podrán valorar estos medios en comparación al tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación respecto del resultado que se puede esperar de todo ello.
- *Medios ordinarios*. Los que son útiles para conservar la vida del enfermo en situación terminal o para curarlo y que no constituyen, para él una carga grave o desproporcionada a los beneficios que se pueden obtener.

¹⁵ Disposiciones disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009

Esta normativa general, en el artículo 166 bis 2, señala el ámbito de aplicación y lo refiere a todo cuidado de salud otorgado por profesionistas y personal en México, sea en hospitales públicos o privados, clínicas o consultorios privados, de la siguiente forma:

Corresponde al Sistema Nacional de Salud garantizar el pleno, libre e informado ejercicio de los derechos que señalan esta Ley y demás ordenamientos aplicables, a los enfermos en situación terminal.

Lo anterior, encuentra soporte y coincidencia en el artículo 5 del mismo ordenamiento que establece:

El Sistema Nacional de Salud está constituido por las dependencias y entidades de la Administración Pública, tanto federal como local, y las personas físicas o morales de los sectores social y privado que presten servicios de salud, así como por los mecanismos de coordinación de acciones y tiene por objeto dar cumplimiento al derecho a la protección de la salud (LGS).

Para que la reforma fuera integral y congruente a todo el ordenamiento, también fue modificado el artículo 27 en su fracción III y IV que señalan:

La atención médica integral comprende actividades preventivas, curativas, paliativas y de rehabilitación, incluyendo la atención de urgencias.

Las actividades de atención médica son: Paliativas, que incluyen el cuidado integral para preservar la calidad de vida del paciente, a través de la prevención, tratamiento y control del dolor, y otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario (LGS).

Por último, los artículos transitorios a la Reforma de 2009, indican que:

La Secretaría de Salud deberá emitir los reglamentos y Normas Oficiales Mexicanas que sean necesarios para garantizar el ejercicio de los derechos que concede este Título (LGS).

2. El Reglamento: Disposiciones para la Prestación de Servicios de Cuidados Paliativos

A efecto de detallar las disposiciones de la Ley General de Salud, fue expedido, en el año 2013, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, añadiéndole el Capítulo VIII Bis Disposiciones para la Prestación de Servicios de Cuidados Paliativos. La última reforma de este, fue publicada en el Diario Oficial de la Federación 17 de julio de 2018. Respecto al Plan de Cuidado Paliativos, el Reglamento dice:

A partir de que se diagnostique con certeza la situación terminal de la enfermedad por el médico tratante, se proporcionarán los cuidados paliativos, con base en el plan de cuidados paliativos establecido por dicho médico. No se podrá proporcionar estos cuidados si no se cuenta con dicho plan. (REG, ARTÍCULO 138 Bis 10.)

Y en el Reglamento (2018) se encuentra la siguiente definición:

PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS: El conjunto de acciones indicadas, programadas y organizadas por el médico tratante, complementadas y supervisadas por el equipo multidisciplinario, las cuales deben proporcionarse en función del padecimiento específico del enfermo, otorgando de manera completa y permanente la posibilidad del control de los síntomas asociados a su padecimiento. Puede incluir la participación de familiares y personal voluntario. (REG, ARTÍCULO 138 Bis 2, VI.)

3. La NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014. Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos.

Según esta NORMA, el campo de aplicación obligatoria aparece limitada a las instituciones que cuentan con servicios especializados en cuidados paliativos. Respecto al campo de aplicación la NORMA dice:

Esta Norma es de observancia obligatoria en todo el territorio nacional, para todos aquellos establecimientos y prestadores de servicios de atención médica de los sectores públi-

co, social y privado del Sistema Nacional de Salud que, de manera específica, cuenten con un área o servicio para la prestación de servicios de cuidados paliativos a pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal. (NORMA 2.)

La NORMA reflexionó lo que dijo el Reglamento sobre el Plan como el “conjunto de acciones indicadas, programadas y organizadas por el médico tratante...” (NORMA 4.6) y dice que:

En caso de tratamiento especializado, en cualquier rama de la medicina, el médico especialista que actúe como médico tratante, prescribirá el plan de cuidados paliativos que corresponda en términos de lo previsto por el Reglamento de la Ley General de Salud, en materia de prestación de servicios de atención médica. (NORMA 5.4)

y afirma que:

El médico tratante será el responsable de indicar o prescribir un plan de cuidados paliativos, el cual deberá ser explicado en forma comprensible y suficiente al paciente, familiar, tutor o representante legal (NORMA 5.6.).

Además:

Para poder iniciar con el plan de cuidados paliativos indicado o prescrito por el médico tratante, se deberá recabar la carta de consentimiento informado, de conformidad con lo establecido en la Norma Oficial Mexicana, citada en el punto 3.1 (NORMA 5.8, citando la NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico.).

4. La NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, del expediente clínico.

Puesto que un Plan de Cuidados Paliativos va a formar parte del expediente de un paciente, es sujeto también al marco jurídico de los expedientes. Según la NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, la Norma Oficial Mexicana Del expediente clínico, aplica a cuidados paliativos y es de observancia obligatoria. Para la correcta inter-

pretación y aplicación de esta Norma, es necesario consultar las siguientes Normas Oficiales Mexicanas o las que las sustituyan: 3.1. Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del Expediente clínico (NORMA).

Esta Norma explica el propósito y la importancia de los expedientes clínicos así:

El expediente clínico es un instrumento de gran relevancia para la materialización del derecho a la protección de la salud. Se trata del conjunto único de información y datos personales de un paciente, mediante los cuales se hace constar en diferentes momentos del proceso de la atención médica, las diversas intervenciones del personal del área de la salud, así como describir el estado de salud del paciente; además de incluir, en su caso, datos acerca del bienestar físico, mental y social del mismo. (NORMA-EX)

De igual manera, la Norma del Expediente clínico aplica a todo el personal de salud:

Esta norma, es de observancia obligatoria para el personal del área de la salud y los establecimientos prestadores de servicios de atención médica de los sectores público, social y privado, incluidos los consultorios (NORMA-EX).

La Norma del expediente clínico contiene autorización explícita de todos tipos de planes de cuidado de manera de “formatos.”

Los prestadores de servicios de atención médica de los sectores público, social y privado, podrán elaborar formatos para el expediente clínico, tomando en cuenta los requisitos mínimos establecidos en esta norma. (NORMA-EX)

5. La Guía del Consejo de Salubridad General

En el Diario Oficial de la Federación 26/12/2014, el Consejo de Salubridad General publicó un ACUERDO que dice:

Se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, misma que, para brindar una debida certeza jurídica, se in-

cluye como Anexo Único del presente Acuerdo.¹⁶

La *Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos* incluye criterios de terminalidad de diferentes enfermedades, niveles de atención, manejo sintomático, consideraciones bioéticas, el marco regulatorio y un capítulo sobre formación de recursos humanos. La versión vigente de la Guía fue publicada en el Diario Oficial de la Federación el 14 de agosto de 2018 a través del ACUERDO que modifica el Anexo Único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicado el 26 de diciembre de 2014. En la que se establecen los elementos mínimos para la implementación de un modelo de atención en cuidados paliativos. (Guía)

6. Programa Nacional de Capacitación en Cuidados Paliativos

Cabe mencionar que la Secretaría de Salud ha publicado un Programa Nacional de Capacitación en Cuidados Paliativos para Equipos de Primer Contacto en Atención Primaria. La discusión de educación y capacitación en cuidados paliativos está más allá del enfoque del presente, aunque este documento clarifica algunos puntos del marco jurídico.

B. Requisitos del Marco Jurídico respecto al Plan de Cuidados Paliativos

Para entender los requisitos de cuidado paliativo dentro de su marco jurídico, tenemos que empezar con las obligaciones y los derechos de los médicos, las instituciones de salud, los pacientes y sus familias.

1. Derechos y Obligaciones de los médicos

Se entiende por médico tratante el “profesional de la salud responsable de la atención y seguimiento del plan de cuidados

¹⁶ ACUERDO por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos. http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014.

paliativos.” Enseguida, la Regulación dice que los médicos tratantes tendrán las siguientes obligaciones:

- Proporcionar información al enfermo en situación terminal, sobre los resultados esperados y posibles consecuencias de la enfermedad o el tratamiento, respetando en todo momento su dignidad.
- Prescribir el plan de cuidados paliativos, atendiendo a las características y necesidades específicas de cada enfermo en situación terminal.
- Cumplir con las directrices anticipadas.
- Participar en la elaboración y aplicación de planes y protocolos de tratamiento de cuidados paliativos, así mismo, en la evaluación de la eficacia de los mismos.
- Prescribir los fármacos que requiera la condición del enfermo en situación terminal, sujeto al plan y protocolo de tratamiento de cuidados paliativos, (REG, ARTICULO 138 Bis 13 numeral VIII.)

Según la NORMA, respecto a los cuidados paliativos, estas obligaciones aplican por igual a los médicos especialistas.

En caso de tratamiento especializado, en cualquier rama de la medicina, el médico especialista que actúe como médico tratante, prescribirá el plan de cuidados paliativos que corresponda, en términos de lo previsto por el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. (NORMA, 5.4.)

La NORMA dice:

El médico tratante, procurará que el enfermo en situación terminal, reciba los cuidados paliativos con un enfoque inter y multidisciplinario, podrán participar otras personas como los cuidadores designados para apoyar la instrumentación de acciones dirigidas a mejorar la calidad de vida y que coadyuven en la aplicación del plan de cuidados paliativos. (NORMA, 6.4.)

El *Programa Nacional de Capacitación en Cuidados Paliativos* indica que el profesional de la salud será capaz de:

- Realizar una evaluación integral del paciente reconociendo el impacto de los síntomas en su proceso de enfermedad para elaborar un plan individualizado y coherente con objetivos realistas y resultados de calidad en todos los ámbitos de la atención.
- Prescribir un plan de cuidados paliativos, el cual deberá ser explicado en forma comprensible y suficiente al paciente, familiar, tutor o representante legal.
- Describir los puntos fundamentales que se deben incluir en el expediente clínico para el manejo de cuidados paliativos.
- Comprender la importancia y trascendencia de la elaboración del consentimiento informado.
- Discutir la forma de abordar las diferentes opciones terapéuticas, éticas y profesionales, sin caer en terapias fútiles o gravosas.
- Describir los componentes y criterios del consentimiento informado y directrices anticipadas.

Es preciso la continuidad del cuidado; después de determinar que no existe otro tratamiento curativo, el médico tratante no puede abandonar al paciente:

4.2.7 No abandono

Los pacientes para los cuales no existan opciones de tratamiento curativo o que rechacen las terapias o medidas terapéuticas propuestas, deben seguir siendo atendidos en sus necesidades, tienen derecho a recibir una segunda opinión y Cuidados Paliativos. (Guía)

Además, la Guía menciona que el médico responsable del bienestar del paciente, puede intervenir en situaciones de “crisis de claudicación familiar”:

La claudicación del cuidador/a o familiar se refiere al agotamiento o colapso tanto físico, como mental o económico e incluso crisis emocional o espiritual, que puede gestarse en los meses finales de la enfermedad del paciente o de manera abrupta. La consecuencia puede ser descuido en el cuidado y/o abandono del paciente ya sea en casa o en hospital (especialmente urgencias). Esto representa una situación de urgencia que debe atenderse de inmediato por las consecuencias mencionadas. El acompañamiento familiar y la

posibilidad de identificar signos tempranos de agotamiento podría evitarlo, sin embargo, una medida urgente sería la atención en un servicio de urgencias para estabilizar la situación y podría ser lo que se ha denominado “respiro” que puede ser de horas o en algunos casos de días. Es importante mencionar que no deben realizarse estudios invasivos. (Guía)

La guía también indica que prevenir y abordar la claudicación emocional de la familia es obligación de los equipos de cuidados paliativos. (Guía, 2.4.7)

2. Obligaciones de las instituciones:

Todo aquel establecimiento que preste servicios de cuidados paliativos a enfermos en situación terminal, deberá contar con los recursos físicos, humanos y materiales necesarios para la protección, seguridad y atención con calidad de los usuarios, de conformidad con las normas oficiales mexicanas que emita la Secretaría. (REG, ARTICULO 138 Bis 17.)

Para efectos de fomentar la creación de áreas especializadas, las instituciones del Sistema Nacional de Salud, de acuerdo con el grado de complejidad, capacidad resolutive, disponibilidad de recursos financieros, organización y funcionamiento, contarán con la infraestructura, personal idóneo y recursos materiales y tecnológicos adecuados para la atención médica de cuidados paliativos, de conformidad con la norma oficial mexicana que para este efecto emita la Secretaría. (REG ARTICULO 138 Bis 12.)

Respecto a capacitación, la NORMA indica que:

Los responsables de los establecimientos o áreas en los que se presten servicios de cuidados paliativos, deberán elaborar y desarrollar cuando menos un programa anual de capacitación y actualización del personal profesional y técnico de la salud, así como del voluntariado, que coadyuven en la atención de los enfermos en situación terminal, sobre los criterios para la aplicación de cuidados paliativos, reforzando especialmente los aspectos relacionados con los derechos y el trato digno del enfermo y de sus familiares. (NORMA, 5.10.)

La *Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos*, contiene un capítulo sobre Formación de Recursos Humanos que indica los niveles de educación y capacitación (Guía, CAPÍTULO 6) y el Programa Nacional de Capacitación en Cuidados Paliativos para Equipos de Primer Contacto en Atención Primaria especifica los contenidos de los cursos.

También, es obligación de hospitales y clínicas mantener los expedientes clínicos.

Los prestadores de servicios de atención médica de los establecimientos de carácter público, social y privado estarán obligados a integrar y conservar el expediente clínico. Los establecimientos serán solidariamente responsables respecto al cumplimiento de esta obligación, por parte del personal que preste sus servicios en los mismos, independientemente de la forma en que fuere contratado dicho personal. (NORMA-EX, 5.1)

Respecto a los Comités hospitalarios de bioética -CHB-, el *Reglamento* dice:

ARTÍCULO 138 Bis 21.- Los comités de bioética de las instituciones de salud, tratándose de cuidados paliativos, deberán:

- I. Avalar el plan de cuidados paliativos, a solicitud del médico tratante, en aquellos casos que sean difíciles o complicados por la naturaleza de la enfermedad en situación terminal o las circunstancias en que ésta se desarrolle, cuidando que durante el análisis del plan se proporcionen los medicamentos necesarios para mitigar el dolor, salvo que éstos pongan en riesgo su vida.
- II. Proponer políticas y protocolos para el buen funcionamiento del equipo tratante multidisciplinario en cuidados paliativos
(REG, ARTÍCULO 138 Bis 21.)

3. Derechos de los Pacientes

Los derechos de los pacientes están mencionados en la Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos referidos en cada punto de la siguiente sección sobre los Elementos de un Plan de

Cuidados Paliativos. Sin embargo, en el Título Octavo Bis denominado “De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal”, encontramos la lista general de los derechos de pacientes en condición terminal (LGS, ARTÍCULO 166 Bis 3):

- I. Recibir atención médica integral.
- II. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica.
- III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables.
- IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida.
- V. Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca.
- VI. Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida.
- VII. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor.
- VIII. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario.
- IX. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular.
- X. Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación.
- XI. A recibir los servicios espirituales cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza.

C. El Formulario de un Plan de Cuidados Paliativos

Según el Reglamento, el Plan de Cuidados Paliativos está definido como:

El conjunto de acciones indicadas, programadas y organizadas por el médico tratante, complementadas y supervisadas por el equipo multidisciplinario, las cuales deben proporcionar

narse en función del padecimiento específico del enfermo, otorgando de manera completa y permanente la posibilidad del control de los síntomas asociados a su padecimiento. Puede incluir la participación de familiares y personal voluntario. (Reglamento, ARTÍCULO 138 Bis 2)

Aunque, según la NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, el expediente clínico es un documento legal, se podría decir que el Plan de Cuidados Paliativos consiste en:

- 1) El formulario del Plan de Cuidados Paliativos (la parte requerida legalmente)
- 2) El tratamiento detallado en Notas Anexadas (la parte incluida en el Plan por referencia).

La razón por esta división del Plan en dos partes es que el personal de salud necesita una referencia rápida de sus responsabilidades respecto a las órdenes del médico tratante y el consentimiento del paciente. Esencialmente, el Plan es la parte legal y las Notas incorporadas por referencia contienen los detalles del tratamiento médico y de enfermería; el Plan tiene que incluir todas las órdenes del médico que requieren consentimiento informado del paciente o su representante. Es apropiado poner explicaciones adicionales del cuidado en las Notas Anexas, los detalles de cuidado paliativo documentados en Notas Anexas no están discutidos en el presente análisis del marco jurídico. Respecto a estos documentos, la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicado por el Consejo de Salubridad General en el Diario Oficial de la Federación el 14 de agosto de 2018, contiene en su CAPÍTULO 3, sobre MANEJO DE SÍNTOMAS, 60 páginas de discusión de niveles de cuidado, síntomas y su atención; así como los algoritmos de atención y las diferentes escalas de evaluación.

El formulario principal del Plan sirve para documentar el alcance o rango del tratamiento autorizado por el médico y el consentimiento informado del paciente; es necesario documentar legalmente las directrices principales que tienen que ver con evitar tratamientos extraordinarios o desproporcionados que constituyen tratamiento fútil u obstinación terapéutica —como lo ordena la Ley General de Salud—. El formulario del Plan, por lo tanto, menciona los rasgos que distinguen el tratamiento curativo de los cuidados paliativos respecto a los

tratamientos que el médico tratante y el paciente y/o su representante han decidido NO suministrar o SÍ aplicar, salvo que éstos formen una parte apropiada del cuidado paliativo.

De hecho, el formulario principal sobre el consentimiento informado del Plan es la parte que tiene que ver con la bioética y los derechos del paciente y que contiene los rasgos esenciales del acuerdo entre el médico y el paciente respecto a su cuidado. Por lo tanto, el Plan constituye una autorización del médico tratante y el consentimiento informado del paciente.

En lo que sigue, referimos al Formulario Principal del Plan de Cuidados Paliativos como el “Plan de Cuidados Paliativos” o sencillamente el “Plan”. Se debe entender que el Plan en sí mismo incluye las Notas Anexas en el Expediente del paciente.

D. Elementos del Formulario de un Plan de Cuidados Paliativos.

Aunque las NORMAS y la Guía de cuidados paliativos contienen mucha información específica respecto a los procedimientos del cuidado de personas enfermas que se encuentran en condiciones terminales, la Ley General de Salud y el Reglamento se enfocan en el control de decisiones y acciones: ¿quién toma las decisiones? o ¿quién va a nombrar al representante y qué responsabilidades le corresponden? Así que conviene dividir el marco jurídico aplicado al Plan de Cuidados Paliativos en tres partes: Decisiones, Tratamientos y Autorizaciones.

1. Decisiones

El marco jurídico no refiere directamente que es “necesario” un acuerdo entre el médico y el paciente, porque esa es la naturaleza de todos los tratamientos y procedimientos médicos. El marco legal de toda atención médica tiene dos elementos esenciales:

- a) El médico puede ofrecer tratamiento o no.
- b) El paciente tiene derecho de otorgar su consentimiento o no.

Entonces, el cuidado paliativo es necesariamente un acuerdo entre el médico y el paciente. Este es el propósito del Plan respecto a los Cuidados Paliativos: directrices del médico y consentimiento del paciente. Es necesario una oferta de servicios de parte del médico tratante y el consentimiento informado del paciente como cualquier otro tratamiento o procedimiento médico.

No obstante, la Guía explica que las decisiones respecto a la transición desde el tratamiento curativo hasta los cuidados paliativos, es un asunto compartido entre el médico y el paciente o su representante.

Los objetivos, valores y preferencias de los pacientes pueden variar y la eficacia de un tratamiento dado puede ser difícil de predecir. La comunicación abierta y honesta con los pacientes y sus familiares acerca de la eficacia del tratamiento, expectativas respecto a los resultados y otras consideraciones relacionadas, pueden ayudar a limitar algunos tratamientos fútiles. Los objetivos médicos deben ser coincidentes con las expectativas de los pacientes y su familia. No hay respuesta fácil a todos, pero los profesionales de la salud deben permitirse la oportunidad de explorar y discutir estos temas con un lenguaje comprensible para mejorar la calidad de atención con enfoque humanístico, en decisiones clínicas complejas de enfermedades avanzadas, al final de la vida. (Guía, 4)

Dado estos derechos y responsabilidades, la decisión sobre la transición de la atención curativa a la paliativa, tiene que ser un acuerdo y una decisión conjunta entre el médico y el paciente o su representante. La ley estipula los derechos y obligaciones de las dos partes al transitar, de manera que requiera una decisión conjunta. El paciente tiene el derecho de aceptar o rechazar el tratamiento y el médico tiene el derecho de ofrecer un tratamiento y la obligación de no dañar al paciente por suministrar tratamientos excesivos o fútiles.

El cuidado paliativo es una especialidad médica, sin embargo, similar a otras especialidades en la práctica de la medicina, hay decisiones que son del ámbito del cuidado primario y otras que necesitan ser tomadas por un médico especialista. El paciente o sus representantes podrían preferir el cuidado del

médico familiar o primario, al menos hasta que este indique que es preferible o necesaria la atención de un especialista. Inicialmente, por supuesto, la decisión de que no existen otros tratamientos curativos es responsabilidad del médico tratante o del especialista.

Es difícil precisar la transición desde el tratamiento curativo hasta el cuidado paliativo. A veces, el paciente es atendido por un médico general (médico familiar, médico internista, etc.), otras por un especialista (oncólogo, nefrólogo, cardiólogo, etc.). Así, la ley no puede definir precisamente en quién queda la responsabilidad de iniciar la transición, máxime que en la medicina pública en México el paciente es atendido institucionalmente y no hay un médico designado individualmente para llevar su tratamiento. En ocasiones, el paciente o la familia reconoce que el último tratamiento curativo no está funcionando y pide transición a los cuidados paliativos.

Queda claro que:

1. Los médicos no deben seguir con un tratamiento fútil (extraordinario, desproporcionado) de manera obstinada.
2. Cuando un médico tratante, que puede ser especialista, se da cuenta que ningún tratamiento curativo va a mejorar la condición del paciente, tiene la responsabilidad de iniciar la transición a los cuidados paliativos porque el paciente tiene un derecho absoluto a este tipo de cuidado según la Ley General de Salud.
3. No es éticamente aceptable que el médico emita una opinión de que no existe otro tratamiento benéfico sin tomar en consideración el tránsito a cuidados paliativos o realice la transferencia del paciente a un especialista o grupo de cuidados paliativos. Se puede considerar esta acción como un caso de mala práctica o de abandono del paciente.

Lo que sigue es una enumeración de las decisiones principales sobre los cuidados paliativos que se deben incluir en el Plan.

2. Lugar de servicios

La Ley General de Salud menciona entre los derechos del paciente:

- Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular.
- Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica.
- Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables.
- Recibir atención ambulatoria y hospitalaria; (REG, ARTÍCULO 138 Bis 7)

La NORMA da preferencia al cuidado en domicilio.

El médico tratante deberá promover, que el paciente reciba los cuidados paliativos en su domicilio, con excepción de aquellos casos en que, por las condiciones del enfermo en situación terminal, se requieran atención y cuidados hospitalarios. (NORMA, 6.2)

Lo anterior implicará varias cuestiones administrativas, para los pacientes, los familiares y el personal de salud; el hecho de que el paciente opte por recibir los cuidados paliativos en su domicilio no implica que quede sin la atención del personal médico, sobre todo en cuestiones de manejo del dolor, para ello, se deberá estipular en el plan, al ser una orden médica, la periodicidad de visitas y la administración de los medicamentos correspondientes.

3. Urgencias, atención médica pre-hospitalaria y primeros respondientes

Puesto que muchas veces es recomendable que los pacientes en condición terminal reciban cuidados paliativos en su domicilio, el involucramiento de los primeros respondientes o paramédicos es esencial. Consistente con este requisito, la Norma Oficial Mexicana, *Atención Médica Prehospitalaria*, aplica a los cuidados paliativos por definir atención médica como el “conjunto de servicios que se proporcionan al individuo, con el fin de proteger, promover y restaurar su salud, así como brindarle cuidados paliativos al paciente en situación terminal”. (NORMA-P 4.1.6)

Dado una preferencia en muchos casos para el cuidado a domicilio, es importante que los primeros respondientes tengan protocolos específicos, especialmente porque las ambulancias de traslado y de urgencias básicas no tienen la obligación de contar con un médico. Aunque en esta NORMA sobre atención prehospitalaria faltan directrices específicas para primeros auxilios a los pacientes en cuidados paliativos, indica que cada institución puede diseñar sus propios procedimientos:

El manejo de la atención médica prehospitalaria deberá realizarse de acuerdo con los protocolos escritos, que para la naturaleza del evento tenga definidos la institución responsable de brindar la atención. Los contenidos podrán diferir en cada institución, de acuerdo con la *lex artis* médica. En todos los casos, los protocolos deberán estar avalados y firmados por la autoridad médica o el responsable sanitario del servicio de ambulancias. (NORMA-P, 7.1.8).

Por contraste a ambulancias básicas, el personal de ambulancia de cuidados intensivos “debe contar con un médico con capacitación en atención médica prehospitalaria y manejo de pacientes en estado crítico que requieran cuidados intensivos.” (NORMA-P, 6.3.1.2)

Esto da lugar a una pregunta importante respecto a los Planes de Cuidados Paliativos; si existe un Plan de Cuidados Paliativos, discutido y firmado apropiadamente por un médico tratante y por el paciente o su representante, ¿qué pasa si el paciente es tratado por un médico de urgencias en la ambulancia o en el hospital? La respuesta es que el médico de urgencia tomará el control, la razón: siempre existen contingencias situacionales no previstas por los planes y el médico presente tiene que decidir. Sin embargo, si existe un Plan de Cuidados Paliativos, el médico de urgencias, trauma o especialista puede usar el Plan del paciente tanto como guía respecto a su cuidado como un documento del consentimiento informado otorgado previamente por el paciente. Las directrices del Plan y el consentimiento o rechazo del paciente no aplican cuando la situación no fue prevista. Además, un Plan bien escrito va a dar al médico de urgencias el nombre y contacto del médico tratante a cargo de los cuidados paliativos.

En el servicio de urgencias, se deberá interrogar al enfermo en situación terminal, familiar o representante legal a fin de que proporcione, si fuera el caso, los datos de los profesionales de la salud que requieran ser interconsultados o cuya intervención en la atención del enfermo en estado de crisis pudiera resultar pertinente, en virtud de que la complejidad del caso rebase la capacidad resolutoria de los prestadores de servicios de atención médica que en ese momento se encuentran en el establecimiento.(NORMA, 10.3.)

4. Transferencia o trasladarse al hospital

La decisión sobre transferir al paciente que está recibiendo cuidados paliativos al hospital, sobre trasladar al paciente de un lugar a otro, o de regresar al paciente a su domicilio podrían ser difíciles. La Norma del Cuidado Paliativo indica que “el domicilio del enfermo en situación terminal, debe ser considerado como el sitio más adecuado para la prestación de los servicios de cuidados paliativos.” (NORMA, 7.1.)

Son derechos del paciente:

- Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica.
- Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables.
- Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular.

Además, la NORMA, en su punto 9.1, ofrece el siguiente consejo sobre internamiento en hospitales:

Los criterios que los prestadores de servicios de atención médica deben observar para el internamiento de enfermos en situación terminal que van a recibir cuidados paliativos, son los siguientes (NORMA, 9.1):

- a) Que exista una complicación reversible que amerite hospitalización para su tratamiento.
- b) Que se trate de pacientes con enfermedades progresivas con dolor o síntomas físicos o psicológicos severos, que no sean controlables con las medidas establecidas para los cuidados ambulatorios o en el domicilio del enfermo.

- c) Que sea necesaria la prevención o tratamiento de crisis de claudicación familiar, que pudiera poner en riesgo la eficacia de los cuidados paliativos.
- d) Que el régimen terapéutico se haya tornado complejo y la familia no pueda suministrar la medicación o las acciones terapéuticas en forma adecuada.
- e) Que se tengan que practicar estudios de diagnóstico especiales o tratamiento de cuidados paliativos especializados.

Se encuentran otros requisitos para el cuidado paliativo en distintos lugares en el punto 7 de la NORMA: de la atención y asistencia domiciliaria; en el punto 8: de la atención ambulatoria, y en el punto 9: de la atención hospitalaria.

Las órdenes adicionales respecto a transferir al paciente al hospital, o al trasladarlo de un lugar a otro, deben formar parte del Plan en sus Notas Anexas. La NORMA de Expediente Clínico expone:

Pueden existir otros [documentos] del ámbito ambulatorio u hospitalario que, por ser elaborados por personal médico, técnico o administrativo, obligatoriamente deben formar parte del expediente clínico. (N-EX, 10)

5. Información para el paciente y su familia

De acuerdo con una demanda al inicio del movimiento de derechos de los pacientes, la Ley General de Salud afirma el derecho del paciente a la información sobre su condición. El enfermo en condición terminal tiene el mismo derecho a “recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca”. (LGS, Artículo 166, Bis. 3)

Dicho punto, está ampliado en el Reglamento de la siguiente manera:

El paciente tiene derecho a que se le informe de manera oportuna, comprensible y suficiente acerca de que el tratamiento curativo ya no está ofreciendo resultados positivos, tanto para su pronóstico como para su calidad de vida, in-

formándole y, en caso de que este así lo autorice, al tutor, representante legal, a la familia o persona de su confianza, el diagnóstico de una enfermedad en estado terminal, así como las opciones de cuidados paliativos disponibles. En caso de dudas, el paciente puede solicitar información adicional y explicaciones, mismas que deberán serle proporcionadas en la forma antes descrita. Asimismo, puede solicitar una segunda opinión. (REG, ARTICULO 138 Bis 6.)

Filosóficamente, este requisito forma parte de la autonomía de un consentimiento informado, también reconocido en el marco jurídico. Sin el conocimiento de las condiciones y consecuencias de los tratamientos, no hay posibilidad de tomar decisiones libremente.

Para efectos de obtener la autorización a que se refieren los Artículos 80 y 81 del presente Reglamento y demás disposiciones jurídicas aplicables, se le deberá explicar al usuario el motivo por el cual se da fin al tratamiento curativo y se sugiere la aplicación de los cuidados paliativos. (REG, ARTICULO 138 Bis 18)

La Guía menciona también la comunicación de hechos respecto a la condición del paciente en el contexto de la relación médico-paciente.

En el ámbito de los cuidados paliativos, la comunicación requiere ser respetuosa, clara, honesta, oportuna y adecuada a la persona y su situación. La información proporcionada debe brindarse con sensibilidad, acorde con sus necesidades, preferencias y perspectivas de vida.

Comunicar la verdad al paciente y a sus familiares en muchas situaciones implica tratar aspectos complejos, como enfrentar el final de la vida. Pero en cualquier caso es fundamental que el paciente esté bien informado sobre su situación para que participe en el proceso de toma de decisiones. (Guía, 4.2.1)

En seguida, la Guía advierte contra el “paternalismo” médico:

Debe evitarse el paternalismo que lleve al personal de salud a ocultar la verdad al paciente, ya sea por petición expresa

de la familia, porque teme hacerle un daño mayor al exponer el diagnóstico o bien, porque el personal de salud no se encuentra preparado para comunicar la situación.

El paciente decidirá quién o quiénes deben conocer su diagnóstico actual, favoreciendo en todo momento la comunicación con la familia. (Guía 4.2.1)

6. *Consentimiento Informado*

Tanto la Ley General de Salud como su Reglamento, ponen énfasis en la necesidad del consentimiento informado. El paciente tiene el derecho a “dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida” (LGS, Artículo 166 Bis 3, VI.)

La NORMA Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, aplica este derecho específicamente al Plan de Cuidados Paliativos.

Antes de establecer el plan de cuidados paliativos, el médico tratante deberá obtener el consentimiento informado del paciente, y en el caso de menores e incapaces, del familiar, tutor o representante legal, de conformidad con las disposiciones jurídicas aplicables... (Norma 5.8.1. - 5.8.1.6)

Y la NORMA añade:

En el documento que contenga el consentimiento informado, se deberá destacar y enfatizar el compromiso expreso del personal de salud de que no se causará mayor sufrimiento al paciente, lo cual le será debidamente explicado o en su caso, a su familiar, tutor o representante legal. (NORMA 5.8.2.)

Si bien es cierto que estas personas no pueden participar legalmente en el proceso del consentimiento, también lo es que deben ser escuchadas y consideradas en la toma de decisiones. En consecuencia, cuando la capacidad mental, su grado de madurez y su estado de salud lo permitan, deberá obtenerse además del consentimiento de los representantes legales el asentimiento de los pacientes como una forma ética

de considerarlos para la toma de decisiones sobre su atención. (Guía, 4.2.2)¹⁷

Es aquí donde la NORMA del Expediente es importante por su énfasis en las cartas de consentimiento informado.

Se define cartas de consentimiento informado como:

Los documentos escritos, signados por el paciente o su representante legal o familiar más cercano en vínculo, mediante los cuales se acepta un procedimiento médico o quirúrgico con fines diagnósticos, terapéuticos, rehabilitatorios, paliativos o de investigación, una vez que se ha recibido información de los riesgos y beneficios esperados para el paciente. (NORMA-EX, 4.2)

A continuación, la NORMA indica que las cartas de consentimiento informado “deberán contener como mínimo” la siguiente información:

- a) Nombre de la institución.
- b) Nombre, razón o denominación social del establecimiento.
- c) Título del documento.
- d) Lugar y fecha en que se emite.
- e) Acto autorizado.
- f) Señalamiento de los riesgos y beneficios esperados del acto médico autorizado.
- g) Autorización al personal de salud para la atención de contingencias y urgencias derivadas del acto autorizado, atendiendo al principio de libertad prescriptiva
- h) Nombre completo y firma del paciente, ... o del representante legal.
- i) Nombre completo y firma del médico que proporciona la información y recaba el consentimiento para el acto específico que fue otorgado, en su caso, se asentarán los datos del médico tratante.
- j) Nombre completo y firma de dos testigos.

¹⁷ El Reglamento incluso menciona la relación entre asentimiento e información respecto a menores que pueden entender: “Sin menoscabo de lo previsto en el Artículo 166 Bis 8 de la Ley, a los menores de edad se les proporcionará la información completa y veraz que por su edad, madurez y circunstancias especiales, requieran acerca de su enfermedad en situación terminal y los cuidados paliativos correspondientes. (REG, ARTÍCULO 138 Bis 9.)

Supuestamente, los “otros documentos” a los que se refieren el Capítulo 10 de la NORMA de la Expediente, deben incluir cualquiera de las directrices para cuidado paliativo, escritos por los cuidadores del paciente:

Además de los documentos mencionados, debido a que sobresalen por su frecuencia, pueden existir otros del ámbito ambulatorio u hospitalario que, por ser elaborados por personal médico, técnico o administrativo, obligatoriamente deben formar parte del expediente clínico (NORMA-EX, 10.)

Un Plan de Cuidados Paliativos bien escrito y firmado por el paciente o su representante, constituye una carta de consentimiento informado, misma que debe integrarse en el expediente médico y será la prueba y respaldo de que la actuación médica del paciente fue consensuada y aplicada de la manera acordada.

7. Directrices anticipadas

En años recientes, hubo movimientos en distintos estados de la república mexicana que derivaron en legislación sobre testamentos vitales o documentos de voluntad anticipada. Esta iniciativa, con enfoque solamente en derechos de los pacientes, no ha sido totalmente efectiva. Normalmente, los testamentos tienen que ser escritos por notarios. El defecto principal de los documentos de voluntad anticipada es que expresan solamente los deseos de los pacientes y no constituyen ni un consentimiento informado de parte del paciente ni son órdenes del médico y no se integran a un expediente médico. A pesar de toda su formulación legal, estos documentos son nada más expresiones de deseos. En el caso de la ley de voluntad anticipada de la Ciudad de México, se establece la renuncia a tratamientos fútiles. La futilidad es una cuestión subjetiva, dependiente del criterio del médico, del paciente, de los representantes o de la familia, lo cual, implica que regresemos a los planes formulados como orden médica, con consentimiento informado.

La Ley General de Salud en el Título Octavo Bis, CAPÍTULO II, “De los Derechos de los Enfermos en Situación Terminal”, estableció el derecho de las personas a expresar sus directrices anticipadas:

Toda persona mayor de edad en pleno uso de sus facultades mentales puede, en cualquier momento e independientemente de su estado de salud, expresar su voluntad por escrito ante dos testigos: de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de que llegase a padecer una enfermedad y estar en situación terminal y no le sea posible manifestar dicha voluntad. Dicho documento, podrá ser revocado en cualquier momento.

Para que sea válida la disposición de voluntad referida en el párrafo anterior, deberá apegarse a lo dispuesto en la presente Ley y demás disposiciones aplicables. (LGS, Artículo 166 Bis 4.)

El Reglamento añade que los pacientes enfermos en situación terminal tienen derecho:

III. A que se respete su voluntad expresada en el documento de directrices anticipadas (REG, Artículo 138 Bis 7)

La Guía afirma que:

Los profesionales de la salud deberán considerar la existencia y respetar lo establecido en las directrices anticipadas (o voluntades anticipadas). Respetar la autonomía del paciente, incluye respetar su decisión de rechazar un tratamiento o intervención, aunque como consecuencia se anticipe su muerte. (Guía 4.2.2)

El Reglamento insiste en la responsabilidad institucional.

Las instituciones del Sistema Nacional de Salud deberán observar la voluntad expresada en las directrices anticipadas. Cuando no se ejecute de manera exacta la voluntad expresada en las directrices anticipadas, se apegará a las sanciones que establezcan las leyes aplicables. (REG, ARTICULO 138 Bis 22.)

El documento de directrices anticipadas deberá contar con las siguientes formalidades y requisitos:

- I. Realizarse por escrito con el nombre, firma o huella digital del suscriptor y de dos testigos.

- II. Constar que la voluntad se ha manifestado de manera personal, libre e inequívoca.
- III. La manifestación, expresa o no, respecto a la disposición de órganos susceptibles de ser donados.
- IV. La indicación de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de padecer una enfermedad en situación terminal.
- V. En su caso, el nombramiento de uno o varios representantes para corroborar la ejecución de la voluntad del enfermo en situación terminal. (REG, ARTICULO 138 Bis 24.)

Vale la pena enfatizar que la Ley General de Salud indica, en su definición de directrices anticipadas, que una persona tiene el derecho de expresar dichas directrices “en cualquier momento e independientemente de su estado de salud.” Y, aunque el Plan de cuidados paliativos aplica a personas en condición terminal, el Reglamento dice que una persona puede escribir sus directrices previamente a su condición terminal:

ARTÍCULO 138 Bis 23.- Las directrices anticipadas podrán ser suscritas por cualquier persona mayor de edad en pleno uso de sus facultades mentales, independientemente del momento en que se diagnostique como enfermo en situación terminal.

Lo anterior, establece una forma previa de otorgamiento, similar al de voluntades anticipadas, pero sin los requisitos formales.

8. *Nombramiento de un Representante en el caso de incapacidad del paciente para tomar decisiones.*

El punto X de los derechos del paciente de la Ley General de Salud (Artículo 166 Bis 3), dice que el paciente tiene el derecho a:

Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación. (LGS, Artículo 166 Bis 3)

Además, el Reglamento menciona el nombramiento de un representante entre las directrices anticipadas del individuo:

El documento de directrices anticipadas deberá contar con las siguientes formalidades y requisitos. En su caso, el nom-

bramiento de uno o varios representantes para corroborar la ejecución de la voluntad del enfermo en situación terminal. (REG, ARTÍCULO 138 Bis 24. V)

Y dice este también que son obligaciones de los representantes:

- I. Corroborar la ejecución de la voluntad del enfermo en situación terminal, en los términos establecidos por este en las directrices anticipadas;
- II. Revisar los cambios y modificaciones que se realicen en las directrices anticipadas con posterioridad a la aceptación de la representación, y
- III. Las demás que le señalen las disposiciones jurídicas aplicables. (REG, ARTÍCULO 138 Bis 26.)

9. Tratamiento de Cuidado Paliativo

Respecto a los enfermos en situación terminal, el capítulo tiene por objeto:

- Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo.
- Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos.
- Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica. (Artículo 166 Bis)

Es juicio del médico, en consulta con el paciente, su representante y la familia, la determinación de los límites y establecimientos de tratamientos apropiados al cuidado paliativo, además, considerar cuáles se deben evitar para no caer en obstinación terapéutica. Los detalles se van a recordar en las Notas Anexas al Plan, sin embargo, es preciso que el formulario indique los puntos principales autorizados por el médico tratante con consentimiento del paciente o su representante.

Varias medidas de cuidado ordinario y extraordinario están mencionadas en el marco jurídico. En cuanto a terapias fútiles, la Guía presta atención en el concepto de proporcionalidad terapéutica basada en los objetivos del paciente.

Deberán aplicarse aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible, absteniéndose de aquellas intervenciones inefectivas o desproporcionadas que no cumplan con las expectativas del paciente. (Guía, 4.2.5)

La proporcionalidad terapéutica incluye la evaluación de los elementos involucrados: gastos económicos, repercusiones físicas, psicológicas o espirituales que la realización de una determinada intervención pueda comportar para el paciente, para su familia y para el equipo de salud. La opinión del paciente es prioritaria. (Guía, 4.2.5)

Al otro extremo del espectro de cuidado paliativo, la Guía advierte:

Éticamente, es inaceptable abandonar a un paciente que ha rechazado las terapias propuestas aun cuando el personal de salud considere que esa decisión es inadecuada o abandonar a aquellos para los cuales no existan opciones de tratamiento curativo al momento. En caso de que el paciente rechace el tratamiento propuesto, tiene derecho a decidir y recibir una segunda opinión o bien ser canalizado al área de soporte sintomático. (Guía, 4.2.7)

El Plan podría ser muy detallado. Es necesario que los miembros del equipo de cuidado paliativo, incluyendo todos los cuidadores, familiares o voluntarios, den cuenta de cómo coordinar sus responsabilidades. Es conveniente elaborar los detalles médicos, de enfermería, psicología, nutrición y cuidado del dolor en las Notas Anexas dejando el formulario del Plan como documento principal de autorización médica y consentimiento informado.

Las Notas Anexas, como dice el punto 6, de la NORMA NOM-004-SSA3-2012, el Expediente Clínico del paciente “debe contar con” varios documentos. Es probable que, para la mayoría de los pacientes en condición terminal, el Expediente ya contenga mucha de esta información, sin embargo, los puntos más relevantes al Plan de Cuidado Paliativo incluyen:

- a) Diagnósticos o problemas clínicos.
- b) Pronóstico.

- c) Tratamiento e indicaciones médicas; en el caso de medicamentos, señalando como mínimo la dosis, vía de administración y periodicidad.
- d) Hoja de enfermería.
- e) Cartas de consentimiento informado.

10. Nivel de Cuidado Paliativo

La mayoría de las investigaciones sobre cuidados paliativos, refieren a modelos de diagnóstico como referencias generales para el personal de salud responsable de pacientes en condiciones de terminalidad, enfermeras, médicos de urgencia, paramédicos, además de familiares y cuidadores.

No es necesario que el formulario del Plan contenga los detalles del tratamiento en el documento de consentimiento informado y en las órdenes médicas; la indicación de un nivel de manera estandarizada en el marco jurídico, podría proveer una orientación efectiva para la variedad de personal que cuida del paciente.

11. Tratamiento de dolor

El derecho del paciente al control efectivo del dolor es un tema prioritario mencionado desde la Ley General de Salud hasta la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos. Hay una discusión acerca de los varios tipos de dolor en la Guía, parte 3.3. Aunque es responsabilidad del médico tratante, es apropiado discutir las opciones y los efectos secundarios con el paciente y su familia, puede ser necesario un especialista y el Plan debe indicar su nombre e información de contacto.

Es responsabilidad del médico tratante y del equipo multidisciplinario identificar, valorar y atender en forma oportuna el dolor y síntomas asociados que el usuario refiera, sin importar las distintas localizaciones o grados de intensidad de los mismos, indicar el tratamiento adecuado a cada síntoma según las mejores evidencias médicas, con apego a los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica, sin incurrir en ningún momento en acciones o conductas consideradas como obstinación terapéutica ni que tengan como finalidad terminar con la vida del paciente. (REG, ARTÍCULO 138 Bis 14)

Todo tratamiento de dolor debe ser de acuerdo con el REGLAMENTO de Insumos para la Salud.¹⁸ (REG, ARTÍCULO 138 Bis 14)

12. Tratamientos y procedimientos para curar, sostener o salvar la vida

El Primer párrafo de la Ley General de Salud, indica que un objetivo principal de la Ley es “garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal” (LGS, Artículo 166 Bis II)

Esto tiene que ver con el deseo del paciente para permitir la muerte natural y el suministro o no de tratamientos y procedimientos:

- Resucitación cardio-pulmonar.
- Intubación por ventilador.
- Antibióticos.
- Nutrición e hidratación.
- Otros tratamientos y procedimientos para salvar o sostener de la vida.

Respecto a los tratamientos que algunos pacientes podrían considerar desproporcionadamente gravosos y otros tratamientos que los pacientes quisieran, el formulario del Plan debe indicar claramente SÍ o NO como referencia inmediata. No obstante, como se acaba de mencionar, el cuidado paliativo podría incorporar tratamientos curativos o intentos para curar, quizás con tratamientos experimentales o tratamientos para curar enfermedades específicas y no relacionadas a la condición terminal. La Ley General de Salud indica que el control sintomático “se brinda en conjunto y a la par del tratamiento curativo activo de la enfermedad.” (LGS, Artículo 166 Bis. 1)

Según la NORMA de Expedientes “pueden existir otros [documentos] del ámbito ambulatorio u hospitalario que, por ser elaborados por personal médico, técnico o administrativo, obligatoriamente deben formar parte del expediente clínico.” (N-EX. Numeral 10)

¹⁸ REGLAMENTO de Insumos para la Salud. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/ris.html>

13. Participación en investigación biomédica

Se debe incluir entre las posibilidades de tratamiento y/o como deseo del paciente, la participación en ensayos clínicos médicos. Existen ensayos médicos de fármacos tan poderosos (para el cáncer, por ejemplo), que es demasiado riesgoso probarlos en voluntarios sanos; y en varias ocasiones, pacientes con cáncer terminal en cuidado paliativo han ofrecido ser voluntarios.

La propuesta a los pacientes para formar parte de un protocolo de investigación, debe considerar su alto grado de vulnerabilidad, sensibilidad en la realización del proceso del consentimiento informado y un cuidado especial para la valoración de los riesgos y beneficios. El investigador deberá asegurarse de que el paciente comprenda toda la información, en especial al hecho de que su participación no afecta la atención médica que recibirá y la relativa a los riesgos y beneficios que su participación le implican. (Guía, 4.2.8)

14. Donación de órganos

El marco jurídico mexicano de cuidado paliativo menciona donación de órganos en el contexto de directrices anticipadas.

El documento de directrices anticipadas deberá contar con las siguientes formalidades y requisitos: [...] La manifestación, expresa o no, respecto a la disposición de órganos susceptibles de ser donados. (REG, ARTÍCULO 138 Bis 24. III.)

Esta Regla es bastante clara en su intento; sin embargo, las leyes respecto a donación de órganos han cambiado. Así que no incluimos referencia a donación de órganos en el Plan. Sin embargo, el médico puede mencionarle al paciente la opción de donación en las directrices anticipadas -- como recomienda el reglamento citado.

3. Autorización del Plan

Firma del médico

Por supuesto, cualquiera de los procedimientos y tratamientos que el médico tratante receta o manda requiere su autorización.

- Insumos para controlar el dolor.
- Pruebas diagnósticas y cirugía.
- Ingreso en hospitales.
- Antibióticos.
- Nutrición parenteral.

Aunque el personal de salud puede implementar las directrices anexadas y consistentes con el plan, es necesaria la autorización explícita del médico y del paciente para ser válido. La firma del médico indica que estas directrices son consistentes con las preferencias conocidas del paciente o su representante.

Consentimiento informado del paciente o su representante

La ley ordena que el consentimiento informado se debe recabar para cualquier tratamiento médico. No obstante, varias de las partes de un Plan de Cuidados Paliativos requieren, explícita o implícitamente, autorización por el paciente.

- Consentimiento informado para tratamiento y procedimientos específicos.
- Cualquier tratamiento se podría considerar ordinario y extraordinario.
- Lugar de cuidado y transporte al hospital.
- Nombramiento de un representante.
- Directrices de voluntad anticipada.

La Ley General de Salud, Capítulo II, de los Derechos de los Enfermos en Situación Terminal, indica que es derecho del paciente:

Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida; (LGS, Artículo 166 Bis 3, VI).

La NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos es bastante explícita.

Antes de establecer el plan de cuidados paliativos, el médico tratante deberá obtener el consentimiento informado del paciente y en el caso de menores e incapaces, del fa-

miliar, tutor o representante legal, de conformidad con las disposiciones jurídicas aplicables [...]. (NORMA, 5.8.1)

Lo esencial es que, la firma del paciente o su representante de acuerdo con el Plan, sea una autorización y consentimiento Informado legal. La NORMA del Expediente requiere que las cartas de consentimiento informado contengan:

Nombre completo y firma del paciente si su estado de salud lo permite. En caso de que su estado de salud no le permita firmar y emitir su consentimiento, deberá asentarse el nombre completo y firma del familiar más cercano en vínculo que se encuentre presente, del tutor o del representante legal. (NORMA-EX, 10.1.1.8)

De acuerdo con esta NORMA, la carta de consentimiento requiere:

Nombre completo y firma del médico que proporciona la información y recaba el consentimiento para el acto específico que fue otorgado, en su caso, se asentarán los datos del médico tratante. (NORMA-EX, 10.1.1.9)

Aceptación del representante nombrado por el paciente.

Según el Reglamento, el documento de directrices anticipadas deberá contar con las siguientes formalidades y requisitos:

1. En su caso, el nombramiento de uno o varios representantes para corroborar la ejecución de la voluntad del enfermo en situación terminal. (REG, ARTÍCULO 138 Bis 24, V.)
2. La aceptación de la representación a que se refiere el párrafo anterior, deberá realizarse en el mismo acto en que se suscriban las directrices anticipadas y deberá constar en el mismo documento. (REG, ARTICULO 138 Bis 24, V.)

Por lo tanto, la firma del representante indica su acuerdo para servir como representante del paciente incapaz de acuerdo con las disposiciones legales aplicables.

Testigos

La NORMA del Expediente también requiere para el Consentimiento Informado del paciente, el nombre completo y firma de dos testigos (NORMA-EX, 10.1.1.10). No existen indicaciones, en el marco jurídico de los cuidados paliativos, sobre quién está calificado para servir como testigo. Sin embargo, se supone que este no debe ser el representante designado por el paciente porque los testigos dan fe del otorgamiento del plan y de la aceptación del representante que llevará a cabo esta responsabilidad.

III

El Marco Bioético: Implementación

La ética tiene que ver con decisiones y la bioética tiene que ver con los derechos de los seres humanos. Así que, la perspectiva de este modelo de implementación de cuidados paliativos está enfocada en decisiones respecto al cuidado tomadas por el médico y otros profesionistas de la salud junto con el paciente y su familia. Además de la perspectiva médica, hay muchos aspectos de los cuidados paliativos, aspectos psicológicos, sociales, religiosos, etc. No negamos ni subestimamos la importancia de éstos. La perspectiva bioética está enfocada en las decisiones básicas del Plan de Cuidado, información y comunicación, la toma de decisiones por pacientes y sus representantes, la oferta de cuidado y el consentimiento del paciente, la coordinación de servicios, etc.

El modelo para la implementación de servicios de cuidados paliativos que presentamos aquí, consiste en dos partes: la política institucional y el plan de cuidados paliativos.

1. La política institucional

En cualquier rama de la medicina, el médico especialista que actúe como médico tratante, prescribirá el plan de cuidados paliativos que corresponda, en términos de lo previsto por el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica.

NORMA Oficial Mexicana, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos.
Numeral 5.4

Las instituciones de salud (hospitales públicos, privados y clínicas), pueden cumplir con los requisitos al adoptar los principios de la Ley General de Salud como política o protocolo para brindar los cuidados paliativos. Esto constituiría un marco institucional para tales servicios. Una manera para establecer una política institucional es añadir los cuidados paliativos a la declaración de la misión institucional o afirmación de valores:

Ejemplo

Nuestra misión de brindar atención a nuestros pacientes no tiene límites. Ofrecemos consultas y servicios de cuidados paliativos a personas en condiciones que ponen en peligro la vida cuando no existen tratamientos curativos efectivos.

Estas políticas institucionales deben incorporarse en los documentos que especifican las obligaciones de los médicos que trabajan dentro de, o en asociación con la institución. Dichos documentos deben afirmar claramente la obligación de todos los médicos que diagnostican a los pacientes en condiciones para las cuales no existe un tratamiento curativo para desarrollar planes de cuidados paliativos.

El plan de cuidados paliativos puede ser desarrollado y escrito por el médico de atención primaria o por un especialista. Es claro que en México hay poca capacitación profesional, así como la inclusión de cuidados paliativos en el currículo médico básico. Pero para la implementación de los servicios de cuidados paliativos, el primer paso es establecer el objetivo como obligación.

2. El plan de cuidado paliativo

Toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, puede, en cualquier momento e independientemente de su estado de salud, expresar su voluntad por escrito ante dos testigos de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de que llegase a padecer una enfermedad y estar en situación terminal y no le sea posible manifestar dicha voluntad.

Ley General de Salud, Artículo 166 Bis 4.

El Plan de Cuidados Paliativos toma forma en el expediente del paciente como una orden de servicios médicos y el consentimiento informado del paciente. Es similar a otros documentos ya en uso en los hospitales para tratamientos médicos o quirúrgicos y para el consentimiento de los pacientes, pero aplicado específicamente a los cuidados paliativos.

Como figura bioética-jurídica, el Plan de Cuidados Paliativos es la expresión de un contrato para servicios médicos entre el médico y el paciente. El cuidado médico, en su esencia, es un contrato con los cuatro elementos universales esenciales de los contratos:

- 1. Oferta:** alguien, en este caso el médico, ofrece servicios específicos para mejorar la vida del paciente. Se queda a juicio del médico ofrecer servicios potencialmente benéficos y no ofrecer tratamientos o procedimientos realmente fútiles. Sin oferta no hay contrato o Plan.
- 2. Aceptación:** el paciente (o su representante), tiene derecho de aceptar o rechazar la oferta de acuerdo con su voluntad y su juicio, que la oferta no está desproporcionada respecto a los riesgos previstos y beneficios posibles. Se llama esto “consentimiento informado” o “rechazo informado”. Sin consentimiento informado no hay contrato o Plan.
- 3. Consideración:** Cada parte tiene que recibir algo benéfico del contrato. Esto queda al juicio de cada uno y puede ser muy subjetivo. Debemos notar también que los hospitales, como partes afectadas indirectamente por los contratos de los Planes de Cuidados Paliativos deben ser tomados en cuenta puesto que cumplen con su obligación e intención para proveer servicios de cuidado paliativo a sus clientes.
- 4. Intención:** Para que un contrato sea válido, es necesario que las dos partes tengan la intención de cumplir con los términos y las estipulaciones de este. La intención es importante en otra manera puesto que ocurre frecuentemente que el médico tratante no está presente en una situación de urgencia y el paciente es atendido por

otro médico, la intención del paciente es que su consentimiento expresado previamente en el contrato aplique a cualquier médico que lo trate. Así, el formulario debe contener una afirmación por parte del paciente que dice: “Es mi intención que mi consentimiento informado y mi rechazo expreso en este plan aplique a cualquier médico que me ofrezca atención médica en el futuro.” Podríamos añadir que, si este Plan de Cuidados Paliativos forma parte de la política de una institución privada o pública, el elemento de consentimiento del plan debe ser transferido a cualquier médico o personal de salud asociado con la institución por acuerdo mutuo.

Entendido como contrato normal para servicios médicos, notamos que la implementación del Plan, y consigo un programa de servicios para cualquier hospital que adopte los principios de la Ley General de Salud como política, no requiere legislación nueva puesto que ya está en la ley federal.

Para la implementación de servicios de cuidados paliativos, los médicos deben escribir Planes de Cuidados Paliativos que cuentan con el consentimiento de sus pacientes y/o sus representantes, de acuerdo con los requisitos de la Ley General de Salud. Lo que presentamos aquí, es un modelo de un Plan de Cuidados Paliativos que refleja los puntos del marco legal previamente elaborado.

Para el médico, este formulario podría servir como una breve guía a los puntos esenciales de los cuidados paliativos, una guía para la discusión de cuidado con el paciente y sus representantes y cuidadores.

Para el paciente, este formulario puede servir como un consentimiento para tal tratamiento. En varias entidades de la federación mexicana, los pacientes en condición terminal tienen el derecho de expresar sus deseos para los cuidados paliativos en testamentos legales de Voluntad Anticipada. Los requisitos de la Ley General de Salud respecto a los cuidados paliativos son consistentes con estos testamentos de voluntad anticipada y al mismo tiempo convierten los deseos del paciente en directrices anticipadas para el cuidado discutido con sus médicos. El Plan no es sencillamente voluntad del paciente, sino directriz con poder de orden médica y consentimiento para el tratamiento.

El Plan de Cuidado Paliativo, del cual presentamos un modelo aquí, es una orden en la cual el médico manda el cuidado de su paciente respecto a los medicamentos para controlar el dolor, para el apetito y la digestión, para la respiración, para los síntomas de condiciones como hipertensión, diabetes, para dormir, etc. En las notas anexas en el expediente, el médico puede discutir higiene, ejercicio, consejo espiritual, etc.

Existen diversos modelos de Planes de Cuidados Paliativos, para lo cual, sería pertinente el modelo de una orden médica con consentimiento informado del paciente basada directamente en la ley, como un formulario del consentimiento informado. Dicho modelo, será establecido conforme a la NORMA Oficial Mexicana del expediente clínico, y como orden médica de acuerdo con lo señalado en el marco jurídico de los cuidados paliativos explicado en el Capítulo previo.

Como ya mencionamos, el enfoque ético tiene que ver con decisiones. Por su enfoque, este plan modelo contiene los puntos básicos respecto a la toma de decisiones por parte del paciente y su familia o por el representante nombrado. El Plan modelo sugerido es intencionalmente corto, se limita a los detalles de decisiones (el marco jurídico) y las órdenes médicas principales. El propósito es que el plan sirva de referencia rápida para el personal de salud y sea una guía sencilla para los médicos que escriben los planes. Sería conveniente elaborar los detalles médicos y de enfermería y de cuidado familiar en las notas anexas al Plan en el expediente, dejando el formulario del Plan como documento principal biomédico-jurídico de autorización médica y consentimiento informado.

Sin más, presentamos nuestro Plan modelo de Cuidados Paliativos:

Plan de Cuidados Paliativos

Nombre del Paciente: _____		Fecha: _____	
Núm. de expediente: _____		Edad _____ Sexo _____	
Teléfono: _____		Religión: _____	
Domicilio: _____			
Instrucciones: Debe ser llenado por el Médico junto con el paciente. Será complementado mediante las notas anexas por el personal de salud (Enfermera, Trabajadora Social, Psicólogo, Nutriólogo, otro). Marcar con una X donde corresponda y completar los datos que se solicitan.			
A. Voluntad anticipada e Indicaciones Médicas:			
A1 Lugar donde el paciente recibirá los Cuidados Paliativos:			
Casa (<input type="checkbox"/>) Hospital (<input type="checkbox"/>) Nombre _____ Otro (<input type="checkbox"/>) Nombre _____			
A2 Equipo de Cuidados Paliativos			
Nombre del Médico tratante _____		Dirección: _____	
Teléfono: _____		Correo electrónico: _____	
La firma del Médico indica que este Plan de Cuidados Paliativos es una orden con indicaciones médicas y que las directrices son consistentes con las decisiones del paciente y/o su representante.			
Firma _____		Fecha _____	
Cédula _____			
Coordinador del equipo (si no es el médico) _____			
Contacto (Teléfono y correo): _____			
Otro médico o profesional a cargo: _____			
Contacto (Teléfono y correo): _____			
Nombre del cuidador primario: _____			
Contacto (Teléfono y correo): _____			
A3 Urgencias: Atención pre-hospitalaria y de primer respondiente			
Servicio de ambulancia _____		Teléfono _____	
(<input type="checkbox"/>) No trasladar al hospital			
(<input type="checkbox"/>) Trasladar sólo si las atenciones necesarias no se pueden cumplir			
Hospital _____			
A4 Capacidad: El paciente es capaz de decidir y dar su Consentimiento Informado Sí (<input type="checkbox"/>) No (<input type="checkbox"/>)			
Pedir asentimiento informado, si es apropiado (<input type="checkbox"/>)			
B. Representante para decisiones médicas.			
(En caso de pérdida de la capacidad para la toma de decisiones)			
B1 Nombre _____		Parentesco _____	
Dirección _____			
Como lo contactamos (Teléfono celular o fijo/ correo) _____			
Estoy de acuerdo en servir como representante de _____ si él/ella es incapaz de tomar sus propias decisiones médicas de acuerdo con este plan de cuidado.			
Firma: _____		Fecha: _____	
Este representante es designado: Por El/la paciente (<input type="checkbox"/>) Por acuerdo de la familia (<input type="checkbox"/>)			
Por un Juez (<input type="checkbox"/>) Otra Autoridad competente (<input type="checkbox"/>) Documento de designación anexo Sí (<input type="checkbox"/>)			
Este plan, incluyendo información diagnóstica y pronóstica, fue evaluado y acordado con: (se puede marcar más de una opción)			
El o la paciente (<input type="checkbox"/>) La Familia (<input type="checkbox"/>) Otro _____ (Representante legal/Representante para decisiones médicas)			
Se otorgó copia del presente Plan de Cuidados Paliativos a: _____			
<small>Este formulario constituye una orden médica y consentimiento informado del paciente acorde con lo señalado en el TÍTULO OCTAVO BIS de los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal de la Ley General de Salud Artículo 166 Bis hasta Artículo 166 Bis 21, el REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE ATENCIÓN MÉDICA y la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Como indicación médica este Plan autoriza la atención prehospitalaria conforme a la Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA3-2013, Regulación de los servicios de salud. Atención médica prehospitalaria en su párrafo 7.1.8</small>			
<small>La designación del representante para decisiones médicas se realiza de conformidad a la Ley General de Salud Artículo 166.</small>			

C. Cuidados Paliativos (C1 al C8 Anexar Notas al expediente clínico)**C1 Diagnóstico:**

Nivel de Atención: Primero () Segundo () Tercero () Nota anexa Sí () No ()

C2 Tratamiento de dolor (Escala de la OMS).

Escala de utilización de Analgésicos Nota anexa Sí () No ()

Autoriza uso de analgésicos Sí () No () Nota anexa Sí () No ()

Autoriza usar otras medidas para aliviar síntomas Sí () No () Nota anexa Sí () No ()

Autoriza la sedación al final de la vida Sí () No () Nota anexa Sí () No ()

C3 Reanimación Cardio-Pulmonar (RCP) en paro cardiorrespiratorio Nota anexa Sí () No ()

Autoriza intentar maniobras de RCP en la fase terminal de su enfermedad Sí () No ()

Nota anexa Sí () No ()

C4 Respiración.

Autoriza uso de mascarilla/puntas nasales Sí () No () Nota anexa Sí () No ()

Autoriza uso de ventilador Sí () No () Nota anexa Sí () No ()

Autoriza intubación Sí () No () Nota anexa Sí () No ()

C5 Terapia farmacológica

Autoriza otros tratamientos farmacológicos Sí () No () Nota anexada (Expediente)

C6 Nutrición: Ofrezca comida/bebida por la boca si es posible Nota anexa Sí () No ()

Autoriza administración de nutrición artificial por sonda nasogástrica Sí () No ()

Autoriza administrar nutrición artificial por sonda de gastrostomía a largo plazo Sí () No ()

Autoriza administrar nutrición parenteral Sí () No ()

C7 Rehabilitación (Fisioterapia): Sí () No () Nota anexa Sí () No ()**C8 Otros Apoyos:** Espiritual (Sacerdote, Pastor, Consejero) Sí () No ()

Profesionales en Salud Mental Sí () No () Nota anexa Sí () No ()

C9 Directrices anticipadas Nota anexa Sí () No ()

Existen otras directrices anticipadas (Voluntad anticipada o donación de órganos) Sí () No ()

D. Autorizaciones**D1 Consentimiento Informado***

Toda la información que aquí se expresa fue conversada conmigo por el médico que firma este documento y me dieron oportunidad de clarificar todas las dudas que tenía.

Entiendo también que en caso de cambiar mis deseos, puedo modificar este documento, indicando que anula la versión anterior y con una fecha posterior, aplicando a cualquier médico o personal de salud que me ofrezca atención médica en el futuro.

Nombre y Firma del paciente o representante: _____

Fecha: _____

Testigo 1 (Anexar identificación)

Nombre y firma: _____ Fecha: _____

Dirección _____ Teléfono _____ Correo: _____

Testigo 2 (Anexar identificación)

Nombre y firma: _____ Fecha: _____

Dirección _____ Teléfono _____ Correo: _____

*La firma del paciente o su representante indica su consentimiento informado de acuerdo con la Ley General de Salud, Artículo 166 Bis 3.

IV

Asuntos Bioéticos

El Plan de Cuidados Paliativos está basado en la Ley General de Salud y en los documentos legales discutidos en el capítulo precedente y constituyen un régimen para la atención de personas en condiciones terminales. Sin embargo, quedan asuntos por clarificar y problemas sin una solución definitiva. El propósito de este capítulo es discutir desde una perspectiva bioética varios de esos asuntos conflictivos que se encuentran fuera de la guía legal.

Puesto que la ética de los cuidados paliativos es una ética aplicada, incluimos algunos casos para consideración. Frecuentemente, la ética aplicada no es un asunto de decisiones correctas o incorrectas, sino de distinguir entre las mejores y las peores opciones disponibles. Existe diversidad y diferencia de opinión y de valores entre los pacientes, los médicos y los bioeticistas, por lo que la mejor alternativa para un paciente y su familia no siempre será la mejor opción para otros. La mayoría de estos casos son producto de nuestra experiencia, algunos son traducidos (por nosotros de manera libre), adaptándolos de las fuentes citadas para presentar aspectos relacionados a los cuidados paliativos y al contexto cultural mexicano. También se pueden consultar casos de rechazo al tratamiento y que fueron incluidos en el sondeo descrito en el primer capítulo. Este Capítulo está dividido y ordenado respecto a temas relevantes para la persona.

La transición de tratamiento curativo a los cuidados paliativos

Pregunta: ¿Quién es el responsable para iniciar un Plan de Cuidados Paliativos?

Respuesta: El médico tratante o el especialista que concluye que no existen tratamientos que tengan probabilidad de éxito razonable.

La Ley General de Salud, respecto a la suspensión del tratamiento curativo y la transición a cuidado paliativo resalta lo siguiente:

Los médicos tratantes, en ningún caso y por ningún motivo implementarán medios extraordinarios al enfermo en situación terminal, sin su consentimiento [...] o medidas consideradas como obstinación terapéutica (LGS Artículo 166 Bis 17 y 18).

El Reglamento de la Ley General de Salud, en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, afirma que:

A partir de que se diagnostique con certeza la situación terminal de la enfermedad por el médico tratante, se proporcionarán los cuidados paliativos, con base en el plan de cuidados paliativos establecido por dicho médico. (Reg. Artículo 138 Bis 10.)

Además, la NORMA Oficial Mexicana sobre “Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos” menciona que:

El médico tratante será el responsable de indicar o prescribir un plan de cuidados paliativos, el cual deberá ser explicado en forma comprensible y suficiente al paciente, familiar, tutor o representante legal. (Norma. 5.6)

La Ley General de Salud advierte que “el personal médico que deje de proporcionar los cuidados básicos a los enfermos en situación terminal, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.” (LGS Artículo 166 Bis 19.)

Además, es obligación de las Instituciones de Salud ofrecer cuidado paliativo, señalando la Ley General de Salud:

Las Instituciones del Sistema Nacional de Salud “Proporcionarán los cuidados paliativos correspondientes al tipo y grado de enfermedad, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad terminal hasta el último momento”. (LGS. Artículo 166 Bis 13, Punto IV.)

En realidad, reconocemos que tomar tal decisión no es cosa sencilla. Corresponde al juicio clínico concluir que no existen más alternativas de tratamiento curativo con probabilidades razonables de éxito. La Ley General de Salud, destaca que los médicos deben evitar la obstinación y la administración de tratamientos “extraordinarios” o “desproporcionados”.

Con respecto a la “Proporcionalidad Terapéutica,” la Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos señala:

Deberán aplicarse aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible, absteniéndose de aquellas intervenciones inefectivas o desproporcionadas que no cumplan con las expectativas del paciente.

La proporcionalidad terapéutica incluye la evaluación de los elementos involucrados: gastos económicos, repercusiones físicas, psicológicas o espirituales que la realización de una determinada intervención pueda comportar para el paciente, para su familia y para el equipo de salud. La opinión del paciente es prioritaria. (Guía, 4.2.5)

El médico suele ser el que concluye que los tratamientos ya no tendrán posibilidades reales de éxito y comunicará el pronóstico al paciente y/o a la familia – “Ya hemos agotado todos los medios terapéuticos disponibles”–. Sin embargo, existe la posibilidad también de que sea el paciente y/o su familia los que reconozcan que el tratamiento no está funcionando y que, en su opinión, la probabilidad de éxito del tratamiento es remota y no efectiva, ocasionando sufrimiento desproporcionado en el paciente. La decisión puede ser puramente médica (el páncreas ya no funciona), o puede involucrar al paciente (el rechazo a vivir de manera permanente con un ventilador o en hemodiálisis). Lo que se podría considerar desproporcionado o extraordinario podría depender de los deseos, la voluntad del paciente o su familia, considerando también que la medicina no es una ciencia exacta y que cada persona responde de manera diferente a los tratamientos.

Caso: El Sr. Navarro¹⁹

El señor Navarro de 42 años, casado y con dos hijos menores de edad, es el dueño de una pequeña firma de consultoría. Él y su familia habían gozado de buena salud hasta ese entonces, sin que existiera antecedente de algún problema médico previo.

Cierta noche, el señor Navarro presentó de repente un severo cuadro de cefalea, cayendo en coma inmediatamente. Luego de ser ingresado a una sala de urgencias, requirió de intubación orotraqueal junto con ventilación mecánica. No mostraba reacción alguna a los estímulos dolorosos externos. La presión sanguínea estaba marcadamente elevada, los pulmones estaban moderadamente congestionados. El examen neurológico mostraba daño cerebral masivo, derivado de una hemorragia que había desplazado y colapsado los ventrículos. Los datos de laboratorio mostraron deterioro de la función renal.

El paciente fue ingresado bajo el cuidado de un neurocirujano, quien concluyó que, quirúrgicamente hablando, nada podía hacerse para revertir la situación. Otros médicos fueron consultados, incluyendo a un cardiólogo, un nefrólogo, un neurólogo, un neumólogo y el propio médico familiar del señor Navarro, quien llevaba varios años sin ver a su paciente.

Después de 3 semanas sin mejoría en la función renal, la diálisis fue recomendada. La señora Navarro creía que su esposo no querría seguir viviendo en ese estado, en una condición irreversible. Ella le pidió al médico familiar que detuviera el tratamiento y le permitiera a su esposo morir en paz. El médico familiar le contestó que él no le permitiría morir al paciente después de estar enfermo por tan breve periodo. El neurocirujano aseveró que él no podía hacer nada adicional para mejorar el estado del señor Navarro, pero que la decisión de negar tratamiento ulterior no era de su competencia. El cardiólogo estaba complacido con el descenso de la presión sanguínea del señor y su sorprendente supervivencia, y sentía que él no podía tomar decisión alguna para discontinuar el tratamiento.

¹⁹ Caso presentado por Warren Point, MD, comunicación personal, 1999.

Por su parte, el nefrólogo creía que la diálisis podría mejorar un poco su condición general y no tomaría responsabilidad de cualquier otro desenlace. Respectivamente, el neumólogo no podía tomar decisiones de vida o muerte y su responsabilidad tenía que ver solamente con la condición pulmonar del paciente. El neurólogo simpatizaba con la señora Navarro y estuvo de acuerdo con ella, pero sentía que su responsabilidad era solamente evaluar el grado de daño. La señora Navarro percibió que ningún médico quería aceptar la responsabilidad del cuidado total y definitivo de su esposo.

En la reunión del Comité Hospitalario de Bioética (recientemente formado), el presidente del Comité, un médico con mucha experiencia, fue quien sugirió a la Señora Navarro que le fuera transferido el cuidado del paciente. Cuando esto fue hecho, el médico presidente del Comité ordenó el retiro del soporte artificial de vida y el paciente murió.

Preguntas

¿Fue apropiada la acción del presidente del Comité?

¿Fue apropiado que la Señora Navarro nombrara a otro médico para tomar a su cargo el manejo de su esposo?

Por otra parte, es necesario considerar la posibilidad de obstinación terapéutica proveniente de la decisión familiar. Por supuesto, los miembros de la familia quieren hacer “todo lo posible” para salvar la vida de su ser querido. Sin embargo, a veces el médico tiene que enfatizar que no existe evidencia médica para que un tratamiento funcione, y continuarlo puede nada más prolongar el sufrimiento o la agonía del paciente en condición terminal cuando realmente la única opción es transitar a los cuidados paliativos para mantenerlo cómodo.

Caso: Dilema de una enfermera²⁰

A la señora Ximena de cuarenta y cinco años, se le diagnosticó un tumor de colon. La Sra. Natalia, una enfermera con mucha experiencia, desarrolló una buena relación con la Sra. Xi-

²⁰ Este caso fue adaptado de ROD R. Yarling, “Ethical Analysis of a Nursing Problem: The Scope of Nursing Practice in Disclosing the Truth to Terminal Patients,” Parts I and II, Supervisor Nurse (May, 1978 and June 1978.)

mena durante los dos días anteriores a la cirugía que le había sido programada. La Sra. Natalia no trabajó sus turnos el día de la cirugía y los tres días posteriores a ella. Cuando regresó, no pudo localizar al médico responsable para averiguar qué le había dicho a la paciente sobre su condición. Sin embargo, la enfermera de la unidad de cirugía indicó que la paciente no le había solicitado ni recibido ninguna información, pero dijo que el tumor era maligno y que hubo metástasis a los ganglios linfáticos. Al hablar con la Sra. Ximena, la Sra. Natalia se dio cuenta que la paciente no sabía que el tumor era maligno, que ya había hecho metástasis y que su estado era de gravedad. La Sra. Ximena, sin embargo, estaba preocupada por el dolor agudo en su abdomen y no preguntó específicamente sobre los resultados de las pruebas. Preguntó solamente cuándo podría volver al trabajo. La enfermera evitó la respuesta directa a esa pregunta. Además, fue obvio que las dos hijas de la Sra. Ximena, quienes han sido informadas sobre la condición de su mamá, trataron de desviar la conversación. Cuando la Sra. Ximena preguntó si todo estaba bien, nadie respondió.

Más tarde, las hijas de la Sra. Ximena le pidieron a la enfermera que le asegurara a la paciente que se iba a recuperar. Estaban preocupadas por el posible impacto de la verdad, especialmente porque la Sra. Ximena había sufrido recientemente un proceso tortuoso y difícil de divorcio y pensaron que ella no podría soportar esa carga adicional. Aunque la Sra. Natalia no hizo ninguna promesa, trató de mantener la conversación con la Sra. Ximena lo más ligera posible hasta que pudiera hablar con el médico responsable. Cuando el médico llegó a la habitación de la paciente, la Sra. Ximena dijo que se sentía “bastante bien”, pero no hizo preguntas al médico. El médico se fue después de un breve examen.

Cuando la enfermera finalmente pudo hablar con el médico, este indicó que nadie le había contado a la paciente acerca de su cáncer porque esa información sólo le causaría ansiedad y sufrimiento innecesarios. Además, le ordenó a la Sra. Natalia que no divulgara esa información, advirtiéndole que consideraría eso, contrario a los mejores intereses del paciente y una violación de la responsabilidad profesional.

Preguntas

¿Cuáles son las opciones que tiene la enfermera en este caso?
¿Tiene la Sra. Ximena el derecho de saber? Ella está preguntando y todavía parece capaz de tomar sus propias decisiones.

Lugar de tratamiento

Desafortunadamente, uno de los problemas administrativos existentes en los hospitales, y especialmente en los públicos, es que no se han generado arreglos ni servicios creados expresamente para el cuidado de los pacientes que son dados de alta de hospitalización. A menudo, se dice que los pacientes diagnosticados en condiciones terminales simplemente son enviados a casa para morir. Esto puede considerarse una consecuencia incorrecta desde la perspectiva paternalista curativa de la atención médica tradicional. Desde una perspectiva bioética, sin embargo, tenemos que decir que claramente no es aceptable. Y ahora este problema ha sido abordado en la ley.

Cuidado en un domicilio y dejar voluntariamente la institución de salud

La Ley General de Salud establece los derechos de los pacientes, destacando:

1. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables.
2. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular (LGS. Artículo 166 bis 3).

Sin embargo, desde la amplitud de posibilidad de casos, se puede reconocer que a veces la condición o el ámbito de un domicilio particular no resultarían adecuados para el cuidado del paciente y en estos casos la obligación del sistema de salud al bienestar del mismo toma prioridad sobre sus deseos. En términos de la bioética de principios, esto sería un conflicto entre autonomía y beneficencia (Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. 2013).

Sin embargo, para el sistema de salud público, la idea del cuidado paliativo de los pacientes en sus casas reviste la oportunidad de destinar espacios y recursos a los pacientes en etapa curativa y permitir, si es su deseo, que los pacientes terminales se encuentren acompañados por su familia en sus domicilios, siendo prioritario que, a futuro, el sistema mexicano revise estas opciones.

Urgencias

La Ley General de Salud contiene provisiones para los casos de urgencia en cuidado paliativo que son casi iguales a los de otras urgencias.

En casos de urgencia médica que exista incapacidad del enfermo en situación terminal para expresar su consentimiento y en ausencia de familiares, representante legal, tutor o persona de confianza, la decisión de aplicar un procedimiento médico quirúrgico o tratamiento necesario, será tomada por el médico especialista y/o por el Comité de Bioética de la institución (LGA. Artículo 166 Bis 11).

Como ya hemos indicado, un Plan de cuidados paliativos debe prever el involucramiento de los primeros respondientes o paramédicos para clarificar si deben transferir el paciente al hospital o seguir con cuidado paliativo incluyendo permitir la muerte natural en casa. Trasladar al paciente al hospital requiere consentimiento del paciente y la Orden Médica que incluye el consentimiento informado debe contener directrices anticipadas, en cuanto que éstas sean factibles para este tipo de contingencias.

Existe una contingencia importante y problemática; en algunos servicios de ambulancias no hay ningún médico presente, sin embargo, mencionamos en el Capítulo previo que, según la NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, el personal de ambulancia de cuidados intensivos “debe contar con un médico con capacitación en atención médica prehospitalaria y manejo de pacientes en estado crítico que requieran cuidados intensivos”. (NORMA-P, 6.3.1.2)

Esto da lugar a una pregunta importante: ¿qué pasa si el paciente de cuidados paliativos es tratado por un médico de urgencia en la ambulancia o en el hospital distinto al de su médico tratante que escribió el Plan de Cuidados? La respuesta es que el médico de urgencias es el médico responsable, la razón es sencilla: siempre existen contingencias situacionales no previstas por los planes y el médico presente tiene que tomar el control de las decisiones. Sin embargo, si existe una Orden Médica que incluya el Plan de Cuidados Paliativos y el consentimiento informado del paciente, discutida y firmada apropiadamente por un médico y por el paciente o su representante,

el médico de urgencias, trauma o el especialista, puede usar el Plan del paciente tanto como guía respecto a su cuidado y como documento del consentimiento informado del paciente. Las directrices del Plan y el consentimiento o rechazo del paciente no aplican cuando la situación médica de urgencia no fue prevista. Además, la Orden Médica que incluya el Plan de Cuidados Paliativos y el consentimiento informado del paciente, brindará al médico de urgencias el nombre y contacto del médico que se encuentra a cargo de los cuidados paliativos.

Según la NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, en su punto 10.3 respecto al servicio de urgencias, se deberá interrogar al enfermo en situación terminal, familiar o representante legal a fin de que proporcione, si fuera el caso, los datos de los profesionales de la salud que requieran ser interconsultados o cuya intervención en la atención del enfermo en estado de crisis pudiera resultar pertinente, en virtud de que la complejidad del caso rebase la capacidad resolutoria de los prestadores de servicios de atención médica que en ese momento se encuentran en el establecimiento.

Capacidad y consentimiento informado

Puesto que el Plan de cuidados paliativos contiene el consentimiento informado del paciente para determinar los tratamientos que le van a aplicar, e incluso aquellos que se niega a recibir, es importante documentar sus decisiones, principalmente cuando se trata de rechazar un tratamiento adicional que se considere inútil y/o desproporcionado con respecto a cualquier propósito curativo posible, siendo también esencial asentar la capacidad del paciente para tomar tales decisiones (incluso si esto es bastante obvio) o, por el contrario, la falta de presión indebida o su incapacidad para tomar por sí solo decisiones médicas.

La determinación de la capacidad del paciente para decidir acerca de su tratamiento es responsabilidad del médico tratante. En el pasado, a menudo se pensaba que la determinación de la capacidad del paciente para decidir era una decisión médica que requería dictamen técnico de un psicólogo o psiquiatra y el uso de pruebas de orientación y capacidad mental.

El estándar de práctica ahora sostiene que este es un juicio práctico e incluso ético (Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. 2013), a menos que haya alguna indicación de una condición mental que pueda afectar el juicio del paciente.

Si bien la determinación puede no ser fácil, en general ahora se piensa que un enfoque funcional es lo más apropiado si un paciente 1) muestra una comprensión razonable de su enfermedad o condición, 2) muestra una comprensión de lo que dice el médico tratante sobre la falta de un tratamiento curativo efectivo y 3) puede expresar un juicio que parece ser basado en sus propios valores y creencias, se considera que el paciente es capaz de tomar sus propias decisiones.

Si el paciente no parece ser capaz de tomar sus propias decisiones, por supuesto, es necesario invocar al representante designado para dar su consentimiento al Plan de cuidados paliativos. Incluso si el paciente es capaz de dar su consentimiento, es apropiado incluir al representante designado en el proceso de decisión, ya que la responsabilidad recaerá en él si el paciente pierde la conciencia o la capacidad de tomar decisiones.

Mencionamos previamente que una persona puede ser capaz de tomar algunas decisiones, siendo también incapaz para tomar otras. Es razonable reconocer que un paciente podría no ser totalmente capaz para tomar decisiones médicas sobre los cuidados paliativos, no obstante, es capaz de decir quién es la persona de confianza que él o ella quisiera que sea su representante para tomar decisiones en su lugar. Si este es el caso, el médico debe documentar con toda precisión esa determinación. El plan de cuidados paliativos también debe indicar claramente que el proceso de consentimiento informado incluyó una discusión adecuada de la condición del paciente con respecto a las decisiones que se toman y también el porqué de las que no se toman. Este no es el momento para los eufemismos ambiguos, lenguaje técnico, incierto o confuso. A nadie le gusta aceptar la idea que una condición o enfermedad se considera terminal y que ya no hay nada más que hacer salvo mantener al paciente lo más cómodo posible, pero esto debe explicarse y entenderse claramente.

Los criterios éticos normales para el consentimiento informado son: una determinación de la capacidad del paciente para to-

mar decisiones médicas, una comprensión de la enfermedad o afección, una comprensión del tratamiento ofrecido (en este caso, los cuidados paliativos), una comprensión de las posibles alternativas y sus consecuencias (en este caso, la inutilidad y el daño desproporcionado de un tratamiento de diagnóstico y curativo adicional) y el derecho del paciente a aceptar o no el plan de cuidados paliativos específicos ofrecidos.

Además, siempre es apropiado ofrecer a un paciente la oportunidad de pedir una segunda opinión de otro médico y es apropiado que el médico tratante recomiende a otros médicos competentes en el tratamiento de la enfermedad en cuestión.

Caso: El paciente indígena²¹

Un médico, de una población rural indígena, estaba tratando a un joven de 25 años, con osteo-sarcoma en la pierna y metástasis pleurales y pulmonares, sin manera de evitar su muerte. Es conocido por todos que la gente de esos grupos étnicos muestra mucha más obediencia a los líderes de la comunidad. Como era habitual, toda la familia extendida se reunió en el hospital para hablar con el médico sobre la condición del joven.

El médico recomendó la amputación de la pierna con el fin de prolongar la vida del joven. El padre del muchacho, quien era el jefe de esa comunidad, dio su consentimiento inmediatamente y el joven indicó que estaba de acuerdo.

Más tarde, cuando estaban haciendo los preparativos para la operación, el joven, ahora solo, dijo al cirujano que no quería una amputación porque no quería vivir discapacitado. Pero, además, no quería que su padre se enterara de que había impugnado, rebatido y desafiado su juicio. Las consecuencias sociales de esto serían peores que una amputación. Ha dado su consentimiento solamente para evitar romper la relación con su familia, valor que considera como lo más importante. El cirujano transmitió esta conversación al médico tratante, solicitándole le informara si debiese continuar con la operación.

²¹ Caso adaptado de Farías Trujillo, E. y Hall, R. T. (2020).

Preguntas

- ¿Deben los médicos seguir con la amputación o no?
- ¿La decisión final queda en el paciente?
- ¿Sería apropiado cancelar la cirugía, diciéndole a la familia que “hubo problemas médicos y la amputación ya no es apropiada”?

Caso: Negativa a comer²²

La señora Ayala es una mujer de 84 años que quedó viuda con tres niños pequeños a los 34 años. Le fue difícil criar a estos niños debido a su poca educación, pero lo hizo y sin pedir ningún tipo de ayuda, ni a sus familiares, ni amigos, ni tampoco a las agencias sociales. En general, la señora Ayala fue una mujer muy independiente, que siempre hizo las cosas como quiso. Su salud siempre había sido buena. No tenía antecedentes significativos de alguna enfermedad y no había sido hospitalizada anteriormente.

Fue internada en el hospital después de sufrir una fractura de tibia en un accidente automovilístico. La familia tomó esa decisión de internarla al considerar que era lo mejor para una mujer de su edad, enyesada y sin capacidad para manejar sus necesidades diarias. Desde que ingresó al hospital, la señora Ayala estuvo muy triste. No le gustaban las enfermeras que la cuidaban porque se daba cuenta de la situación de dependencia en que se le había colocado y convertido progresivamente en una persona aislada. Su familia informó que ella se mostraba apática y pasaba la mayor parte del tiempo en la cama y mirando por la ventana. Desde el principio comía muy poco y estaba cada vez más débil. Y empezó a negarse a comer.

En más de una ocasión, la señora Ayala dijo, “Yo ya estoy vieja y cansada, estoy lista para morir. Si sólo me dejan en paz, voy a dejar de comer y me muero... estoy lista para ir con Dios”.

Una psiquiatra fue llamada para que revisara su estado mental. Ésta informó al médico que la señora estaba bien orientada, con buena memoria a corto plazo, que entendía

²² Caso adaptado de Brody, B. (1988).

lo que estaba haciendo y que había tomado la decisión de morir. Por lo tanto, la diagnosticó como competente, aunque reconocía que también presentaba síntomas significativos de depresión reactiva, probablemente causada por su hospitalización y dependencia.

El médico y las enfermeras se mostraron muy ambivalentes en sus deliberaciones acerca de si se debía respetar su deseo y dejarla morir, o si debían intervenir y obligarla a comer. Sus tres hijos también mostraron posturas ambivalentes. Está claro que aman y respetan a su madre y se resisten a ir en contra de sus deseos. Pero, al mismo tiempo, no querrían que se muriera y piensan que, si come y se recupera, será capaz de regresar a su casa.

Preguntas

- ¿La señora Ayala tiene razones por su decisión consistente con sus propios valores y fines?
- ¿Es apropiado nombrar a los hijos los representantes de su mamá?

Caso: La Tía Agnes

La tía Agnes estaba en el hospital aparentemente en las últimas etapas de su enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Era una persona muy religiosa y creía que estaba lista para ir al cielo. Hizo su última confesión y recibió la extremaunción. Sus sobrinas la visitaban regularmente pero no estaban de acuerdo con su cuidado. Agnes se negaba a comer. Una sobrina aceptó la decisión de la Tía. La otra sobrina dijo: “Ella tiene que comer. Comer no es un tratamiento médico extraordinario que ella pueda rechazar”. La visitaba todos los días al mediodía y “forzó” a la tía Agnes a que comiera toda la comida que pudiera. El médico no había prescrito nutrición artificial, por lo que el personal del hospital continuó trayendo sus comidas. Las enfermeras pensaron que no debía ser obligada a comer.

Preguntas

- ¿Cuáles son las opciones en este y casos similares?
- ¿Cómo se podría resolver esta diferencia de opiniones?

Documentos de voluntad anticipada

La Orden Médica que incluye el Consentimiento Informado respecto al Plan de Cuidados Paliativos es un documento totalmente distinto a la Voluntad Anticipada, precisamente porque es una orden médica con consentimiento informado del paciente y no solamente una expresión de los deseos futuros del paciente. Como orden médica, el Plan recoge el tratamiento solicitado y da las directrices al personal sanitario o a los familiares para el cuidado del paciente y como consentimiento informado indica el acuerdo o el rechazo del paciente respecto a tratamientos específicos que considere desproporcionados.

Una Orden Médica es un convenio o acuerdo de voluntades, explícito o implícito, entre un médico y un paciente: explícito cuando el paciente firma un documento otorgando así su consentimiento informado, por ejemplo, sobre un hospital o un consultorio de un cirujano, e implícito cuando un paciente pide un tratamiento específico para una enfermedad y acepta el tratamiento ofrecido por el médico. Los términos de este contrato están establecidos por las leyes y las costumbres. El médico tiene el derecho de ofrecer, o no ofrecer, tratamiento; y el paciente tiene el derecho de aceptar, o no aceptar, el tratamiento ofrecido. El Plan que proponemos forma parte del contrato normal para el tratamiento médico. Si el paciente quisiera un documento de Voluntad Anticipada para expresar sus deseos, debe cumplir las formalidades y requisitos para otorgarlo, lo cual incluye, en algunos casos, acudir ante notario.

Por lo tanto, consideramos que el Plan de Cuidados Paliativos es una cláusula de un contrato médico normal o standard, por tanto, no es necesaria legislación adicional federal ni estatal para su implementación. Si alguien insistiera en la necesidad de otro tipo de autorización legal, tendría que explicar y distinguir de qué manera esta orden médica, que incluye el consentimiento informado, es distinta de las que se usan diariamente en la práctica de medicina. En nuestra opinión, el Plan ordena la aplicación de tratamiento médico al igual que todas las órdenes médicas y todos los consentimientos informados. No requieren así de la firma y autorización de un Notario o de la inclusión en un registro especial de voluntades anticipadas, porque las órdenes médicas que se expiden en la práctica médica habitual y los consentimientos informados que se inte-

gran en los expedientes clínicos de los hospitales no requieren autorización de esos fedatarios públicos. El expediente clínico se integra como un documento de carácter legal.

Los médicos ya están acostumbrados a escribir recetas y a dar órdenes y directrices al personal de salud para el cuidado de los pacientes, y aunque el consentimiento escrito fue menos común en el pasado, actualmente forma parte de la práctica diaria en los hospitales y para los procedimientos establecidos en la ley que lo requieren, es especialmente apropiado para el rechazo de tratamiento. La Orden Médica con consentimiento informado constituye una regularización, estandarización o normalización de un plan de cuidados paliativos en vez de algo muy genérico mediante documentos que requieren formalidades o que tengan costo extra para los pacientes.

Caso: T. R. y la demencia por SIDA²³

T. R., varón de 36 años fue internado en el hospital con diagnóstico de SIDA. Sus síntomas incluían deshidratación, anorexia y diarrea. Un examen físico reveló nódulos linfáticos voluminosos y nódulos púrpura en la piel. T. R. también padecía una tos persistente y problemas respiratorios. Pruebas clínicas indicaron Sarcoma de Kaposi y neumonía.

Este paciente había sido un homosexual activo durante muchos años, tanto él como su pareja dieron positivo al VIH. Ambos firmaron testamentos vitales, además de documentos en los cuales se nombraron uno al otro como representantes en el caso de presentarse en alguno de ellos incapacidad para decidir.

Al momento de su ingreso en el hospital, T. R. confirmó, con claridad y coherencia, sus deseos de aceptar el tratamiento. Más de una vez comentó que rechazaría tratamientos heroicos si no existiera una probabilidad razonable de recuperación.

Una mañana, T. R. parecía estar muy confundido y tenía alucinaciones. Más tarde, le comentó a la enfermera que, a pesar de todo, quería que los médicos hicieran lo posible para conservarle la vida. La enfermera informó al médico

²³ Caso adaptado de Farías Trujillo, E. y Hall, R. T. (2020).

sobre esta conversación y el doctor pidió al paciente que manifestara sus deseos. Esa misma tarde, T. R. insistió en que los médicos tenían que hacer todo lo posible para mantenerlo vivo, incluyendo la resucitación.

Su pareja lo visitó esa noche y se asustó al saber ese cambio de opinión. Como representante del paciente, habló con el médico y le preguntó si T. R. había desarrollado demencia a causa del SIDA. Temía que T. R. hubiese perdido la razón y su capacidad para decidir, pues estaba pidiendo tratamientos que nunca había querido aceptar. Dijo que su amigo, previamente, había escrito que iba a rechazar cualquier tipo de tratamiento heroico.

Preguntas

- ¿Todos los pacientes en condición terminal tienen el derecho para cambiar su opinión?
- ¿El derecho, si existe, incluye cambiar su consentimiento o asentimiento modificando así el Plan de cuidados paliativos que firmó con el médico?

Caso: Armando y la sedación terminal

Armando es un hombre casado, padre de dos niños en edad escolar. Se le diagnosticó Esclerosis Lateral Amiotrófica, Mal de Lou Gehrig, 24 meses atrás. El nivel funcional de Armando ha disminuido a tal grado que no puede dejarse solo. Requiere de ayuda para trasladarse, ir al baño, alimentarse y bañarse. No puede caminar, escribir o usar la computadora. Ahora requiere de cuidados las 24 horas, costo que no puede ser cubierto por su seguro.

Armando siente que ha llegado al punto en el que enfrentará más sufrimiento, y para él, es un sinsentido insoportable, sin esperanza realista de mejoría alguna. Él cree, con buena razón, que la muerte es el único escape de su pena y sufrimiento. No hay evidencia de depresión clínica, incapacidad mental o incompetencia para la toma de decisiones. Él considera que sus sentimientos son producto de su condición y no desea medicación con antidepresivos. Su última voluntad es morir pronto, evitando así sufrimiento innecesario y llevar a su familia a la bancarrota por causa de la enfermedad. La esposa cree que la condición por la

que pasan está más allá del límite de la tolerancia humana y de mala gana está de acuerdo con la petición de su esposo. Él le solicita al doctor que escriba una receta para darle un medicamento que pueda usar, cuando lo desee, con el propósito de acabar con su vida. El médico no cree que él pueda hacer tal cosa. Las drogas usadas para controlar la ansiedad de Armando ya parecen ser inefectivas.

Armando decidió negarse a tomar agua o comer. No beber y comer fue difícil para él al inicio y sabe que esto puede provocar su muerte, pero sufre menos angustia por rechazar la comida y el agua. También rechazó la nutrición artificial y le pidió a su médico sedación completa hasta que muera. Dice que su intención es nada más evitar la sofocación terminal.

Preguntas

- ¿Esto califica como eutanasia?
- ¿Cuáles son las opciones para el médico en esta situación?
- ¿Puede o debe el médico administrar sedación así?

Nombramiento de un Representante

La Ley General de Salud, dice que el paciente tiene el derecho a:

Designar a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza para el caso de que, con el avance de la enfermedad esté impedido a expresar su voluntad, este lo haga en su representación (LGS, Artículo 166 Bis 3, inciso X).

El mismo ordenamiento, en el Artículo 166 Bis 8, con respecto al nombramiento de tal representante para tomar decisiones en caso de la incapacidad del paciente en condición terminal, dice que:

Si el enfermo en situación terminal es menor de edad, o se encuentra incapacitado para expresar su voluntad, las decisiones derivadas de los derechos señalados en este título serán asumidos por los padres o el tutor, y a falta de estos por su representante legal, persona de su confianza mayor de edad o juez de conformidad con las disposiciones aplicables.

El Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica señala lo siguiente:

ARTÍCULO 138 Bis 24.-El documento de directrices anticipadas deberá contar con las siguientes formalidades y requisitos:

1. En su caso, el nombramiento de uno o varios representantes para corroborar la ejecución de la voluntad del enfermo en situación terminal.
2. La aceptación de la representación a que se refiere el párrafo anterior, deberá realizarse en el mismo acto en que se suscriban las directrices anticipadas y deberá constar en el mismo documento.

La Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos menciona el involucramiento de “familiares, tutor o representante legal” en varios contextos de cuidado paliativo, pero no añade nada sobre el nombramiento de tales personas. De lo anterior, queremos destacar que cuando hay una designación directa del representante responsable o consenso sobre el curso de tratamiento, normalmente no hay problema alguno, pero cuando no hay designación de un individuo específico o consenso sobre quién tomará las decisiones o sobre la decisión misma, esto puede generar problemas en la práctica médica.

Otra consideración se debe efectuar desde la integralidad de los cuidados paliativos, la cual supone no sólo el cuidado médico, también incluye el soporte psicológico, espiritual y social para el paciente y los familiares, por lo que creemos que ésta puede ser una de las labores prioritarias de los comités hospitalarios de bioética, lo cual facilitaría y prevendría conflictos en la designación. Para ello, habría que capacitar y respaldar (políticas públicas y/o institucionales), a los comités y su funcionamiento, iniciando por el reconocimiento a su trabajo y que no sea una asignación extra a su trabajo ordinario.

El Código Civil Federal también trata de los nombramientos de los representantes.

El Artículo 449:

El objeto de la tutela es la guarda de la persona y bienes de los que, no estando sujetos a patria potestad, tienen incapacidad natural y legal, o solamente la segunda, para gobernarse por sí mismos. La tutela puede también tener por objeto la representación interina del incapaz en los casos especiales que señale la ley.

A continuación, encontramos la Tutela Legítima de los Mayores de Edad

Incapacitados:

Artículo 483. La tutela legítima corresponde:

- I. A los hermanos, prefiriéndose a los que lo sean por ambas líneas;
- II. Por falta o incapacidad de los hermanos, a los demás colaterales dentro del cuarto grado inclusive.

Artículo 484. Si hubiere varios parientes del mismo grado, el juez elegirá entre ellos al que le parezca más apto para el cargo; pero si el menor hubiere cumplido dieciséis años, él hará la elección.

Artículo 485. La falta temporal del tutor legítimo, se suplirá en los términos establecidos en los dos artículos anteriores.

Sin embargo, los artículos siguientes indican otro rango de prioridad en la designación:

Artículo 486. El marido es tutor legítimo y forzoso de su mujer, y ésta lo es de su marido.

Artículo 487. Los hijos mayores de edad son tutores de su padre o madre viudos.

Artículo 488. Cuando haya dos o más hijos, será preferido el que viva en compañía del padre o de la madre; y siendo varios los que estén en el mismo caso, el juez elegirá al que le parezca más apto.

Artículo 489. Los padres son de derecho tutores de sus hijos, solteros o viudos, cuando éstos no tengan hijos que puedan desempeñar la tutela, debiéndose poner de acuerdo respecto a quién de los dos ejercerá el cargo.

Artículo 490. A falta de tutor testamentario y de persona que con arreglo a los artículos anteriores deba desempeñar la tutela, serán llamados a ella sucesivamente; los abuelos, los hermanos del incapacitado y los demás colaterales a que se refiere la fracción II del artículo 483; observándose en su caso, lo que dispone el artículo 484.

Lo anterior no genera una pauta coherente y rápida que permita guiar la decisión definitivamente. Al contrario, nos parece ambigua ya que hay situaciones no previstas que se pueden dar en la realidad práctica.

Merece mencionar que es una pauta internacional de la bioética respecto a la capacidad de decidir, que una persona puede ser capaz de tomar algunas decisiones e incapaz para tomar otras. Dicen las Pautas Internacionales de CIOMS, por ejemplo, que “la falta de capacidad para tomar una decisión responde a tiempos, tareas y contextos específicos.”²⁴ Así que, en la práctica, es razonable suponer que un paciente que no es capaz para tomar decisiones médicas sobre los cuidados paliativos todavía podría ser capaz de decir quién es la persona de confianza que él o ella quisiera que sea su representante para tomar decisiones de su parte.

El problema principal del marco jurídico referido es que no señala a quién le corresponde la responsabilidad final de designar o nombrar el representante, asumiendo que el paciente no está en condiciones de nombrarlo voluntariamente debido, precisamente, a su incapacidad. Se podría presumir en algunos casos que el nombramiento es automático (cónyuge, familiar único) o consensuado, pero no hay alternativas en caso de desavenencias o desacuerdos entre los familiares que son los responsables.

Otro problema con la ley es que el Código Civil Federal refiere a representantes legales a una gama ancha de decisiones respecto a asuntos legales y no específicamente a decisiones respecto al cuidado de la salud. La persona que conoce los deseos del paciente respecto al tratamiento médico podría no ser el individuo que debe cuidar las finanzas del paciente. Hablamos aquí solamente sobre la persona que debe tomar decisiones médicas de parte del paciente.

Incluso distinguimos, desde lo que establece la legislación de salud, que puede ser diferente la designación del responsable de las decisiones médicas del representante legal; el primero tiene un grado específico y limitado de responsabilidad, mientras que el representante legal lo es general para todos los asuntos. El representante legal lo será de las decisiones médicas, siempre y cuando no haya una designación específica para ese propósito.

²⁴ Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). PAHO. 2017, Pauta 16.

Por supuesto, asumimos que, en el marco de un sistema de impartición de justicia, un juez (en este caso un juez familiar), podría ser el árbitro final. Sin embargo, en muchas circunstancias, esto no resuelve el problema con la celeridad necesaria que requeriría una decisión de cuidados paliativos porque podría dejar demasiado a la opinión subjetiva del juez incluyendo que estipulación de la ley el juez decide seguir.

Ante la imposibilidad de solución jurídica o legal, ofrecemos la siguiente opción desde una perspectiva bioética: puesto que es el médico quien escribe el Plan, tiene que “negociar” los detalles específicos de los cuidados paliativos con el paciente o con su representante, es el médico tratante quien, en primera instancia, tendría que determinar quién es el representante del paciente. Esto implica decisiones prácticas acerca de dónde se llevarán a cabo los cuidados paliativos (instalación médica o casa del paciente o de un familiar), quién asume los costos o los pagos, si se necesita a un médico especialista, la aceptación o rechazo de tratamientos de valor dudosos, etc.

Ante la imprecisión de la ley, si es el médico tratante quien tiene que decidir, se puede formular una lista de prioridad para la selección de un representante para las decisiones médicas de la siguiente forma:

1. La persona nombrada por el paciente cuando era capaz o designada en las directrices avanzadas.
2. El o la cónyuge o concubino.
3. Hijo o hija adulto del paciente, dando preferencia, en el caso de ser varios, a aquél que vivía con el paciente y que conoce sus deseos.
4. Padre o madre del paciente, dando preferencia a aquél que conoce sus deseos.
5. Abuelo o abuela dando preferencia a aquél que conoce sus deseos.
6. Hermano o hermana dando preferencia a aquél que conoce sus deseos.
7. Otro pariente.
8. Un amigo o una amiga que conoce los deseos del paciente.
9. Una persona designada por un comité hospitalario de bioética, por política de la institución médica o por un juez.

10. En el caso de personas expuestas o incapaces, representante social que actúe en los juzgados familiares (pudiendo ser del Ministerio Público o la Fiscalía); en el caso de menores de edad el Procurador de la Defensa del Menor o quien el sistema estatal designe.

Para respaldar y soportar la decisión del médico tratante, sugerimos que la lista anterior se considere política o protocolo institucional en hospitales, clínicas, tanto públicas como privadas. También, como parte de sus responsabilidades, los comités hospitalarios de bioética, usando la ley y los principios de la bioética como guía en la medida de lo posible, deben apoyar al médico en la determinación y comunicación con los familiares restantes.

Todo lo anterior deberá quedar documentado de manera clara y precisa, detallando y justificando la toma de decisión, integrándose en el expediente clínico.

Contingencias:

1. Le corresponde al médico tratante determinar la capacidad del paciente para tomar sus propias decisiones médicas según las normas de buena práctica médica.
2. El médico puede seleccionar como representante a una persona sin importar el lugar que ocupe en la lista, si esta persona parece más apta para desempeñar la responsabilidad de representante para decisiones médicas debido a su conocimiento de la voluntad y los deseos del paciente. Por ejemplo, este podría ser un amigo o una amiga del paciente viviendo con él como pareja, aunque no esté casado o haya generado el vínculo de concubino. Esto puede ocurrir en los casos de parejas homosexuales. Nos referimos a que un nexo familiar estrecho no genera en automático la cercanía que puede tener otra persona, sin relación familiar, pero con la confianza del paciente.

Incluso poniendo como ejemplo el otorgamiento de voluntades anticipadas ante un notario, es tan genérica que cabe la posibilidad de que la persona nombrada como representante para decisiones médicas ya haya fallecido o no viva en la misma ciudad que el paciente, incluso que se haya distanciado de él desde hace mucho tiempo, por ello, la prioridad

podría no ser el vínculo familiar o el nombramiento antiguo, sino quién pueda realmente expresar y vigilar el cumplimiento de la autonomía de los pacientes.

3. Si hay evidencia que el representante seleccionado no desempeña su responsabilidad o no está actuando de acuerdo con los mejores intereses del paciente, el médico puede seleccionar otro representante. Esto podría ser muy difícil.
4. Si el médico está siguiendo la política o protocolo de la institución (quizás con asesoría y acompañamiento del comité hospitalario de bioética), no es necesario que el médico o el hospital busquen la autorización de un juez. Alguien en la lista de candidatos que no esté de acuerdo con la selección del médico tratante siempre tendría el derecho de ir ante el juez competente para que resuelva de acuerdo con las reglas legales de los juicios de representación.
5. Es importante reconocer que la selección de un representante es solamente para la toma de decisiones médicas respecto a un plan de cuidados paliativos. La lista no tiene efectos respecto la administración o manejo de los bienes del paciente o sus determinaciones testamentarias.

Caso: Confidencialidad y SIDA

Fernanda Gómez de 29 años se encuentra en condición terminal por Sarcoma de Kaposi. Fue diagnosticada con SIDA hace dos años. Ella y su novio usaron drogas ilegales y habían compartido agujas con otros usuarios de drogas. Su novio, quien no fue detectado como VIH-positivo, dijo que Fernanda ha informado a su familia solamente que tenía un cáncer de sangre incurable y que no quería que su familia supiese que estaba muriendo de SIDA, especialmente su madre y su hija de 8 años. Cuando perdió su capacidad para tomar decisiones, fue necesario el nombramiento de un representante para confirmar las órdenes que el médico había escrito en un plan de cuidados paliativos. Le pareció al médico que su novio debía ser nombrado representante para Fernanda, ya que los dos han estado juntos intermitentemente en los últimos 11 años y él, a pesar de no ser el padre de la hija de Fernanda, es la única persona que entiende su condición, sabe el diagnóstico real y conoce sus deseos. La madre de Fernanda pide ser la que tome las decisiones por ella, ya que Fernanda y su novio no están casados y no tienen vínculo legal alguno. El médico piensa que no puede

justificar el nombramiento del novio a la madre ni puede nombrar a la madre sin revelar la información que Fernanda le había pedido que no divulgara.

Preguntas

- ¿Qué opciones tiene el médico en este caso?
- ¿Podría el médico nombrar a la mamá, sin decirle que el cáncer se debe al SIDA?

Caso: Sr. Mendoza

El Sr. Mendoza, un hombre de 64 años, fue ingresado en un hospital de Tercer Nivel del Seguro Social, con insuficiencia respiratoria y un probable infarto al miocardio. Él había sido ya atendido seis veces en los últimos dos años por insuficiencia respiratoria. Ha sido un fumador crónico de cigarrillos por más de 40 años. Anteriormente, había sido intubado y se sacó el tubo nasal, saliendo del hospital por alta voluntaria. En este evento médico, el Sr. Mendoza ha estado hospitalizado durante 20 días, actualmente está intubado y todos los intentos de remover el ventilador han fracasado. El Servicio de Cirugía está considerando una traqueostomía y la colocación de una sonda de gastrostomía para que su cuidado sea más adecuado. El paciente está alerta a veces, y constantemente intenta desintubarse y gesticula que quiere ir a casa a fumar.

La familia del paciente está formada por la esposa y un hijo adoptivo adulto, que él y su esposa criaron. La familia extendida incluye al hermano del paciente en quien la esposa confía para ayudarla a tomar decisiones.

El problema es que las recomendaciones del equipo de cirugía permitirían que el paciente se traslade a un hospital de segundo nivel, sin embargo, en realidad esto comprometerá al paciente a una atención a largo plazo con el ventilador. El paciente manifiesta mediante señas repetidamente su deseo a ser desintubado, pero su capacidad para comprender las consecuencias de ese deseo es cuestionable.

La esposa es incapaz de decidir sobre lo que ella prefiere o favorecer los deseos de su esposo. El hermano del paciente está convencido de que el paciente no querría vivir a largo

plazo con un ventilador. La esposa puede aceptar la cirugía para salvar la vida del Señor Mendoza, pero se opone a mover al paciente a un hospital de Segundo Nivel con menos capacidad para atenderlo en caso de urgencia y queda indecisa. El hermano permanece firme y está seguro de que el paciente no querría vivir en su condición actual.

Preguntas

- ¿Qué opciones tiene el médico en este caso?
- ¿Quién debe ser nombrado el representante del Sr. Mendoza? Parece que el nombramiento del representante va a determinar el Plan de cuidado.

Menores de edad y personas abandonadas

El Código Civil establece diferentes condiciones respecto a la tutela de menores, estipulando los términos siguientes en la Tutela Legítima de los Menores Abandonados y de los Acogidos por alguna Persona, o Depositados en Establecimientos de Beneficencia:

Artículo 482. Da lugar a tutela legítima:

- I. Cuando no hay quien ejerza la patria potestad ni tutor testamentario.
- II. Cuando deba nombrarse tutor por causa de divorcio.

Artículo 491. El tutor del incapacitado que tenga hijos menores bajo su patria potestad, será también tutor de ellos, si no hay otro ascendiente a quien la ley llame al ejercicio de aquel derecho.

Artículo 492. La ley coloca a los expósitos y abandonados bajo la tutela de la persona que los haya acogido, quien tendrá las obligaciones, facultades y restricciones previstas para los demás tutores.

Se considera expósito al menor que es colocado en una situación de desamparo por quienes conforme a la ley estén obligados a su custodia, protección y cuidado y no pueda determinarse su origen. Cuando la situación de desamparo se refiera a un menor cuyo origen se conoce, se considerará abandonado.

Artículo 493. Los responsables de las casas de asistencia, ya sean públicas o privadas, donde se reciban expósitos o abandonados, desempeñarán la tutela de éstos con arreglo a las leyes y a lo que prevengan los estatutos de la institución. En este caso, no es necesario el discernimiento del cargo.

Artículo 494. Los responsables de las casas de asistencia, ya sean públicas o privadas, donde se reciban menores que hayan sido objeto de la violencia familiar a que se refiere el artículo 323 de este ordenamiento, tendrán la custodia de éstos en los términos que prevengan las leyes y los estatutos de la institución. En todo caso, darán aviso al Ministerio Público y a quien corresponda el ejercicio de la patria potestad y no se encuentre señalado como responsable del evento de violencia familiar.

En este caso, la lista de prelación para la representación se reduce drásticamente, no hay opciones a amistades o pareja sentimental quedando sólo en familiares o representantes legales, por designación o ministerio de ley.

Caso: Sra. Muñoz Calificación del representante

La Sra. Muñoz fue admitida en el Hospital San Vicente de Paul para un reemplazo de cadera tras una fractura por caída. Ella había sido saludable dentro de lo razonable a pesar de su diabetes, la cual había provocado insuficiencia arterial en las extremidades y signos de isquemia crónica en los dedos de los pies. La paciente, una adulta mayor de 83 años que vive con su hijo, tiene además dos hijas y una hermana con quien asiste a la Iglesia donde su cuñado es Pastor. El esposo de la señora Muñoz murió hace 12 años y ella todavía recibía la pensión de su esposo, junto con prestaciones de seguridad social. El hijo de la Señora, Miguel, trabajó para la misma fábrica, sin embargo, fue despedido hace 18 meses con la promesa de ser llamado de nuevo cuando las condiciones del mercado mejoraran. La cirugía en sí fue un éxito, pero la señora Muñoz pareció no tolerar la anestesia muy bien. Se sentía muy mareada y cuando ella trató de incorporarse no fue capaz de levantarse de la cama.

Tres días después de la operación, la señora Muñoz sufrió un accidente vascular cerebral. Ella estaba comiendo en ese momento y broncoaspiró alimento que produjo obstrucción de la vía aérea. Una traqueostomía de emergencia fue necesaria y se le tuvo que conectar a un ventilador, perdiendo la conciencia durante unas cuatro horas, estaba desorientada cuando se recuperó. Su hijo Miguel, por vivir con ella, fue nombrado representante de la paciente por el médico. A partir de entonces, todo parecía empeorar. Se observaba soporosa y desorientada, sus períodos de conciencia se hicieron cada vez más cortos y menos frecuentes. La actividad cerebral siguió disminuyendo. El neurólogo creyó que los eventos asociados con el accidente vascular cerebral cortaron la oxigenación a su cerebro lo suficiente como para provocar daño irreversible por edema cerebral. Un tubo de gastrostomía fue colocado una semana después para alimentarla. La diálisis comenzó dos semanas y media después de la operación de cadera. Después de tres semanas, no había evidencia de actividad encefálica.

La Sra. Muñoz permaneció en esa condición durante las siguientes cuatro semanas. El médico a cargo era muy franco acerca del mal pronóstico en las pláticas con el hijo, con una de las hijas y la hermana de la señora Muñoz. La familia mantenía la esperanza a pesar de que el médico tratante y el neurólogo les dijeron que no había posibilidades de recuperación. El hijo comentó que por las creencias de la mamá "Simplemente no podrían renunciar, ella nunca habría querido que se dieran por vencidos. Mi mamá creía en Dios y siempre creyó que, si sólo nos manteníamos en nuestra fe, las cosas iban a salir bien." Puesto que ella estaba ya inconsciente, la familia la visitó con menos frecuencia.

En la sexta semana, cuando la señora Muñoz seguía sin mostrar signos de recuperación neurológica, el personal médico consideró que cualquier tratamiento ulterior sería fútil y no se debería permitir que continuara. La isquemia de los dedos se convirtió en necrobiosis y se extendió a través de su pie izquierdo y signos de necrobiosis aparecieron también en su pie derecho. Muchos asintieron, cuando una enfermera le dijo al doctor, que "estaban cuidando a una persona muerta."

Después de una semana, el médico, el neurólogo y un miembro del comité hospitalario de bioética se reunieron con la familia. Después de mucha discusión, el hijo estuvo de acuerdo con la solicitud del médico para permitir una orden de no resucitar, pero no consideraría cualquier otra opción. El hijo preguntó si la amputación sería adecuada para el pie izquierdo, el doctor aseveró que la gangrena no amenazaba con propagarse a través de su cuerpo en ese momento.

Una semana más tarde, sin cambios en la condición de la paciente y en una conversación con una enfermera, el hijo de la señora Muñoz hizo el comentario de que él no podría sostenerse sin la pensión de la fábrica y el Seguro Social de su mamá.

Preguntas

- ¿Los médicos o el hospital tienen el derecho moral para terminar los tratamientos sin permiso del hijo?
- ¿Miguel se descalificó para servir como representante de la señora Muñoz?
- ¿Qué opciones existen para los médicos?

Caso: Tribunal inútil

El Sr. Juárez de 88 años, había sido un político importante de la ciudad. Sufría de insuficiencia cardíaca congestiva, estaba en el hospital en el área de cuidados intensivos y se encontraba inconsciente. Tenía dos hijos y dos hijas; la hija menor estaba viviendo con él y lo había cuidado en los últimos 30 años después de la muerte de su madre. Ella ya había discutido el Plan de cuidados paliativos con su papá y el médico, el Sr. Juárez, la nombró su representante. El médico avisó a la familia que sería mejor retirar el ventilador y dejarle morir con dignidad.

El hijo mayor del Sr. Juárez, que vivía en España, llegó dos días antes de esa decisión y estaba en desacuerdo con sus hermanos. Fue inmediatamente con un abogado quién preparó una demanda ante un juez. El hijo mayor dijo que su papá no estaba en capacidad mental para firmar el Plan mencionado ni para nombrar a la hija menor la representante, que él era la persona con el derecho para tomar las

decisiones. El juez dijo que sería necesaria una audiencia en el juzgado y emitió una orden judicial para que el hospital y el médico mantuvieran al Sr. Juárez en su condición actual haciendo todo lo necesario para mantenerlo con vida incluyendo, RCP hasta la audiencia que se fijó 45 días después.

Cuatro días más tarde, la enfermera en el hospital que tenía conocimiento del Plan de cuidados paliativos firmado por el paciente y su médico, estuvo atendiendo al Sr. Juárez por la noche. La condición del señor fue deteriorándose. Cuando la enfermera reposicionó la cabeza de un lado a otro, la oreja izquierda del paciente se desprendió y quedó pegada a la almohada.

Ocurrió a las 3:15 am de la madrugada cuando sonó la alarma indicando que el corazón del Señor Juárez se había detenido. La enfermera apagó la alarma, se quedó con él casi 30 minutos y después llamó al equipo de RCP. Por supuesto la reanimación no fue exitosa.

Preguntas

- ¿Existían otras opciones para el médico y la representante?
- ¿Fue apropiada éticamente la acción de la enfermera?

Responsabilidades del representante

La Ley General de Salud señala lo siguiente:

Los familiares del enfermo en situación terminal tienen la obligación de respetar la decisión que de manera voluntaria tome el enfermo en los términos de este título (LGS, Artículo 166 Bis 10).

Y el Reglamento dice también que:

Son obligaciones de los representantes, a que se refiere el artículo 138 Bis 24 de este Reglamento:

- I. Corroborar la ejecución de la voluntad del enfermo en situación terminal, en los términos establecidos por este en las directrices anticipadas.
- II. Revisar los cambios y modificaciones que se realicen en las directrices anticipadas con posterioridad a la aceptación de la representación.

III. Las demás que le señalen las disposiciones jurídicas aplicables (Artículo 138 Bis 26).

Las obligaciones de los representantes establecidas internacionalmente en la literatura de la bioética, indican que es responsabilidad del representante tomar decisiones en este orden de prioridad²⁵:

- 1) Seguir las directivas específicas del paciente.
- 2) Seguir lo deseos de paciente conocidos por el representante.
- 3) Actuar en los " mejores intereses " del paciente.

Caso: La señora Castaño²⁶

La señora Castaño, de 63 años, es una persona diabética con complicaciones circulatorias severas y vive sola. Entró al hospital por urgencias y le encontraron la pierna izquierda gangrenada. El médico, que la atendía desde hace algunos años, evaluó su condición y le informó que su pierna tenía que ser amputada o ella moriría. La señora Castaño rechazó la amputación e indicó categóricamente que ella prefería morir a "ser mutilada", eso en sus propias palabras. Estaba muy enferma, pero perfectamente consciente y entendió completamente las consecuencias de su decisión. Ninguna conversación y súplicas por parte de sus médicos y de sus dos hijas, la convencieron a aceptar la cirugía. Entonces se inició el tratamiento con antibióticos.

Durante una de sus visitas, la señora Castaño había dicho al doctor que, si ella no podía tomar decisiones, deseaba que su hija mayor decidiera en su lugar. Tres semanas después del ingreso al hospital, la señora Castaño empezó a delirar debido al agravamiento de su infección, pero aún no perdía la capacidad de decidir por sí misma.

Entonces la hija mayor dijo al médico que su madre había sido siempre "de opiniones contrarias", y que era característico de su madre el rechazar muchas cosas. Pero cuando la forzaban a hacer lo que ella había rechazado, aceptaba siem-

²⁵ BEAUCHAMP, T. L. & Childress, J. F. (2013): Jonsen, A. M. Siegler y W. Winslade. Ética Clínica. (2005).

²⁶ Hall, R. T. (2008).

pre y cuando fuese por su propio bien. La hija comentó que su madre tenía que ser forzada en casi todo lo que ellas le aconsejaban: Citó como ejemplo las vacaciones, abrir su propia cuenta de cheques, aprender a conducir, etcétera. La Sra. Castaño siempre tenía razones para rechazar las propuestas, pero cuando las decisiones fueron tomadas por ella, terminaba estando de acuerdo con las decisiones y contenta con los resultados. El médico coincidió que este era el problema en su relación con la paciente; él tuvo que “forzarla” a tomar los medicamentos frecuentemente, y al final se mostró de acuerdo y contenta.

Estando la señora Castaño ahora en estado de delirio y casi inconsciente, la hija mayor se acercó al médico y le pidió ordenar la cirugía y salvar la vida de su madre. En aquel momento una cirugía inmediata tenía posibilidad de éxito razonable.

Preguntas

- ¿La hija mayor (con acuerdo de la otra hija) puede pedir algo contrario a los deseos explícitos de la señora Castaño?
- ¿Qué debe hacer el médico?

Nota: En el contexto de la cultura estadounidense, la cual es muy individualista y que prioriza a la autonomía personal, haría que muchos bioeticistas cuestionaran que el representante no tendría el derecho a ir en contraposición a la negación del consentimiento informado del paciente (el rechazo expreso a la amputación). En México, es más probable que dependamos de la participación familiar para evitar que un paciente tome una mala decisión. Esto parece ser una diferencia de opinión cultural sobre una cuestión extremadamente importante. Lo que sucedió fue que el médico le dijo a la hija de la señora Castaño que no podía cambiar una decisión ya tomada por la paciente, sin embargo, la hija tiene derecho a despedirlo y contratar como médico responsable a otro que realizara la amputación. La hija decidió no hacerlo.

Caso: Vicio en la Comunicación: Consulta muy corta²⁷

Un médico llamó a la persona del comité hospitalario de bioética del hospital encargada aquel mes de resolver dudas, pidiendo ayuda para resolver un conflicto con la persona representante de su paciente. La representante era la hija de la

paciente, una mujer de 88 años en condición terminal debido a varias complicaciones por Microangiopatía diabética. Esta paciente había sido mantenida viva con ventilación mecánica asistida durante dos semanas y recientemente cayó en un estado de estupor. El médico avisó a la hija que no había nada que hacer y que era el momento adecuado para apagar el ventilador, ella como representante, no dio su consentimiento. La hija expresamente mencionó que “nunca podría tomar la decisión de desconectar el ventilador mientras mi mamá esté viva”.

El miembro del comité habló con la hija pidiendo primero que entendiera la condición de su madre. La hija aceptó que su mamá estaba en una condición terminal y que no había ningún tratamiento, pero insistió que “no podía decidir desconectarla”. El miembro del comité le preguntó si consideraba que su madre querría vivir en ese estado o si ella en algún momento habría dicho algo sobre eso. Explicó que el asunto no era hacer lo que la hija quería, sino lo que su mamá haría si contara con la capacidad de decidir. La hija contó al médico que cuando su tío Jorge, hermano de su mamá, estuvo en una unidad de cuidado intensivo por más de un mes con ventilador y alimentación artificial, su mamá le dijo que ella nunca querría encontrarse en ese estado. El miembro del comité insistió que la responsabilidad de un representante no era decidir por ella, sino transmitir lo que su mamá querría hacer. Lo anterior ayudó a que la hija entendiera su responsabilidad y así aceptó que se apagara el ventilador. Su mamá sobrevivió un día más y falleció naturalmente y sin dolor.

Preguntas

- Se dice frecuentemente “Si haces la pregunta incorrecta, obtendrás la respuesta incorrecta”, sin embargo, ¿es apropiado hacer una pregunta a manera para obtener una respuesta deseada?
- Hacer una recomendación es esencial, pero ¿cuál es la diferencia entre una recomendación e influencia indebida?

Tratamientos y procedimientos

Frecuentemente, hay desacuerdo entre las familias y los médicos respecto a tratamientos específicos. En algunos casos es apropiada una negociación.

Caso: Una orden de “NO-RCP”²⁸

Un hombre de 27 años, víctima de un accidente en la autopista, se encuentra en la sala de urgencias con trauma de tórax. Está consciente, pero con dolor que es controlado con narcóticos. El cirujano traumatólogo explicó a la familia que la condición del paciente era muy grave y les dijo que corría riesgo de ruptura aórtica y su intención era no aplicar RCP. La familia estaba asustada por eso, pensando que el médico debía hacer todo lo posible para salvar la vida del paciente. En una reunión de urgencia del comité hospitalario de bioética, dos de sus miembros, uno médico y el otro no, solicitaron, al inicio, una explicación detallada de la condición del paciente. El cirujano traumatólogo explicó todo el procedimiento que había hecho. El médico, miembro del comité, preguntó si la arteria aorta había sufrido daños o estaba en riesgo de romperse. El cirujano explicó que sí, que este era el peligro y si ocurría, nadie podría salvar la vida del joven. El otro miembro del comité preguntó el por qué se quería escribir una orden de NO-RCP. “Porque –dijo el cirujano– el paciente todavía está consciente y, si esto ocurre no hay nada que hacer, y no quiero someter al paciente a un sufrimiento innecesario si ya todo está perdido”. Con esta explicación, el cirujano traumatólogo indicó que iba a escribir la orden muy específica y explicar todo al personal de urgencia. La familia estaba de acuerdo con la orden específica en ese sentido.

Esto nos vuelve de nuevo al problema de la transición desde el tratamiento curativo al cuidado paliativo, porque frecuentemente el paciente ya es incapaz de tomar decisiones antes de ser diagnosticado en condición terminal y recae el deber en su representante tomar la decisión de renunciar a nuevos esfuerzos curativos. Y esto puede llevar a desacuerdos entre los representantes de los pacientes y los médicos con respecto a la inutilidad y la obstinación terapéutica. Utilizamos el término “inutilidad” para describir situaciones en las que el médico considera que los tratamientos solicitados por los representantes de los pacientes son inapropiados o tan desproporcionadamente onerosos para el paciente que no desea ofrecer tales tratamientos. Y utilizamos el término “obstinación terapéutica”

²⁸ Caso adaptado de Farías Trujillo, E. & Hall, R. T. (2020).

para las situaciones inversas: situaciones en las que el médico se muestra reacio a recomendar tratamientos que los representantes de los pacientes consideran inútiles o desproporcionadamente gravosos. Sin embargo, términos como “inutilidad” y “obstinación terapéutica” describen los problemas y pueden ayudar a aclarar los problemas, pero constituyen directrices o principios que resuelven estos problemas. Se puede decir que, como regla general, la primera obligación de un médico es con el bienestar del paciente y tiene el derecho de negarse a ofrecer tratamientos inútiles y onerosos. Por otro lado, el representante del paciente tiene el derecho de rechazar las ofertas de tratamiento que serían contrarias a los deseos de los padres. Una situación podría ser considerada como una cuestión de cuál de estos derechos es más importante. Pero esta puede ser otra forma de describir el problema.

Un ejemplo clásico de este conflicto es el caso de Dax Cowart, quien sufrió graves quemaduras en un accidente y durante más de un año solicitó que se le permitiera morir, pero recibió un tratamiento que finalmente le salvó la vida.²⁹ Lo mejor que podemos hacer, en este punto, es presentar algunos casos difíciles para su consideración.

Caso: Futilidad: Petición para procedimiento fútil y denegación de servicios médicos

Un Adulto Mayor masculino de 82 años, se encontraba en condición terminal por insuficiencia cardíaca congestiva, disfunción hepática leve, fallo renal, complicaciones vasculares periféricas e infección gangrenosa de miembro pélvico izquierdo. El nefrólogo en una ocasión mencionó a la familia que la falla de los riñones había llegado al punto en que normalmente iniciaría la hemodiálisis. No obstante, en vista de la falla multisistémica, se consideró su condición como terminal. Como explicó el médico tratante, debido a la condición frágil del paciente, la hemodiálisis no era recomendable y podría descompensarlo. Incluso si tuviera éxito, el procedimiento no extendería mucho su vida. No habría beneficio, por lo que no valdría la pena someter al paciente al procedimiento.

²⁹ Véase Jonsen, A. M. Siegler y W. Winslade. *Ética Clínica*. (2005). pp. 19-20 y 189-90. Además videos de Dax Cowart, en <https://www.youtube.com/watch?v=ISsu6HkguV8> y <https://www.youtube.com/watch?v=oGISGeKqCEM>

La familia, por su parte, estaba pidiendo que se hiciera “todo lo posible” para salvar la vida del paciente incluyendo la hemodiálisis. El nefrólogo pensó que no era justo para el paciente y que era contrario a su código deontológico en relación con el principio de “Lo primero es no hacer daño.”

Preguntas:

- ¿La familia, como representante del paciente tiene el derecho de pedir este procedimiento?
- ¿Cómo debe el médico manejar esta situación?

El principio de doble efecto, rechazo y retiro de tratamiento

Finalmente, es apropiado mencionar la coincidencia entre lo dispuesto en la ley y la perspectiva bioética respecto a la muerte del paciente. Por supuesto, los pacientes en cuidado paliativo van a morir. A veces la gente (familiares, médicos, y todos los que cuidan a los pacientes), tienen un sentido de responsabilidad por no haber hecho todo lo posible para salvar la vida del paciente. La Ley General de Salud dice (y con énfasis añadido):

Los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, *aun cuando con ello se pierda estado de alerta o se acorte la vida del paciente*, siempre y cuando se suministren dichos fármacos paliativos con el objeto de aliviar el dolor del paciente. (LGS. Artículo 166 Bis 16).

Siempre actuamos por el bien del paciente, incluyendo, dejándole morir si esto es en su interés. Es importante recordar que cuando el paciente muere habiendo rechazado o pedido retirar el tratamiento excesivo, el paciente no muere por falta de cuidado o acción por parte de los que lo cuidan; su muerte se debe a su enfermedad o condición.

Directrices Anticipadas: Donación de órganos

Nos resistimos a discutir el tema de la donación de órganos en el contexto de los cuidados paliativos porque presenta problemas para los cuales las pautas federales parecen estar en conflicto y aún no se han resuelto mediante consenso a nivel de procedimientos administrativos. Cuando la regla del “donante muerto” estaba claramente en efecto y la ley dictaba que las

personas podían elegir ser donantes de órganos o no, la situación era relativamente clara. Esto implica que los donantes de los órganos principales serían diagnosticados como muertos por los criterios de la actividad cerebral y sus órganos se mantendrían a través de soporte mientras se discutía el tema de la donación de órganos. En efecto, el problema sólo se plantearía a la familia después de que el paciente hubiera fallecido.

Un par de contingencias, sin embargo, han puesto en tela de juicio esta norma. Estos desarrollos tienen dimensiones tanto médicas como éticas. Hay pacientes en condiciones terminales, por ejemplo, para quienes no hay absolutamente ninguna posibilidad de recuperación de la conciencia porque las partes funcionales más altas de sus cerebros están muertas, pero como las funciones inferiores asociadas con el tronco encefálico aún están activas, no pueden declararse muertas por criterios cerebrales. Para estos pacientes todavía sería médicamente posible donar órganos importantes y algunas personas o sus representantes han afirmado que desean ser donantes. Esta situación incluye no sólo a los adultos en “estados permanentemente vegetales”, sino también a algunos menores de edad, como se muestra en el siguiente caso, donde los deseos de los padres parecen bastante razonables para muchas personas.

Caso: Anencefalia

En el Estado de Florida se dio el caso de una bebé nacida con anencefalia (no tenía los hemisferios del cerebro, ni la bóveda craneana). Antes de retirar el ventilador, los padres preguntaron al médico si podían donar los órganos de la niña. La bebé aún estaba viva, había funcionamiento del tronco encefálico. Aunque retiraran el ventilador, la bebé no iba a morir inmediatamente. Además, si se suspendía la alimentación y la hidratación, moriría eventualmente, pero esto podría tomar una semana y sería necesario que se declarara muerte por paro Cardio-respiratorio. De cualquier manera, no se habría podido hacer uso de los órganos bajo el criterio de muerte cerebral (Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. 1995).

Otro desarrollo relacionado con la donación de órganos es que la ley ha cambiado de un sistema de “inclusión” a un sistema de “exclusión”; ahora se presume que las personas serán do-

nantes de órganos, a menos que decidan no ser donantes. Esto puede afectar la manera en que se plantea el problema con personas en condiciones terminales, aunque esto depende en gran medida de la condición de la persona. Las personas con un diagnóstico de una afección terminal crónica o prolongada que desean discutir el problema, se encuentran ciertamente en una situación diferente a la de las personas diagnosticadas recientemente, para quienes el pronóstico es cuestión de aproximadamente una semana. Cualquier decisión de discutir la donación de órganos con individuos en esta última condición sería casi totalmente situacional en lugar de una cuestión de pautas de práctica general.

Caso: Lupita González

Lupita González, de 25 años, ingresó en el hospital después de un accidente vial en condición de gravedad y su vida depende de ventilación mecánica. Ella está inconsciente habiendo sufrido traumatismo craneoencefálico y trauma contuso de tórax. Después de dos semanas, los médicos determinaron que, por el grado de daño cerebral, Lupita no va a recuperar la consciencia. La situación de Lupita es un caso perdido.

De acuerdo con los deseos previos de Lupita, sus padres decidieron retirar el ventilador, pero antes de hacer esto hablaron con el médico sobre la donación de órganos. Lupita les había hablado frecuentemente sobre su deseo de ser donante. El médico explicó que, de acuerdo con las pautas de una sociedad médica – The American Society of Transplant Surgeons I –, es posible retirar el ventilador y declarar a la paciente muerta 2 minutos después del paro cardíaco, esto permitiría el uso de sus órganos. En la opinión del cirujano, Lupita moriría pronto después del retiro del ventilador debido al daño a sus pulmones. Los padres de Lupita afirmaron estar de acuerdo con la donación de órganos inmediatamente después de la declaración de muerte por paro cardíaco.

Mientras arreglaban el procedimiento, el cirujano del programa de donación de órganos sugirió al médico que sería mejor si se pudiera administrar un anticoagulante como la Heparina y un vasodilatador a la paciente para mantener

oxigenados los órganos antes de la muerte del paciente. Además, recomendaba poner un catéter en la pierna derecha de Lupita para introducir fluidos al momento de declarar su muerte.

El médico a cargo de Lupita tenía dudas. Puesto que su paciente todavía estaba viva, normalmente es poco ético un tratamiento si no es por el beneficio del paciente mismo y además los medicamentos propuestos no sirven a la paciente para nada mientras se encuentre viva. Además ¿quién debe administrarlos? Es contrario a las pautas de donación que alguien del programa de trasplantes esté en contacto con un paciente o con sus familiares antes de la muerte de este. De hecho, era dudoso, según las pautas de donación (aunque en este caso necesario), que el médico debiera de haber hablado con la familia sobre donación antes de la muerte del paciente.

Preguntas

- Recientemente, se mencionaron casos como este como razón para abandonar la “regla del donante muerto.” ¿Se deben revisar el protocolo para donación de órganos?

Conclusión

En México, todavía existen pocos centros de cuidado paliativo tipo hospicio y servicios hospitalarios para pacientes en condiciones terminales. Las causas principales de muerte en nuestro país – enfermedad pulmonar obstructiva crónica -EPOC-, diabetes y cáncer –, son debilitantes y requieren cuidado paliativo.

Los médicos incluidos en el sondeo, no tenían claridad sobre lo que es legal respecto a los derechos de los pacientes para aceptar o rechazar tratamientos si consideran los daños desproporcionados a los beneficios, dado que su condición es terminal. Los derechos de los pacientes para participar en decisiones al final de su vida, frecuentemente quedan subordinados a la autoridad y paternalismo del médico. Esto es debido al hecho de que el sistema jurídico tiene poco poder para iniciar un cambio en la cultura médica.

Las grandes cadenas de hospitales y los hospitales públicos no mencionan los cuidados paliativos en sus listas de servicios ofrecidos y cuentan con pocos especialistas en cuidado al final de la vida. Las facultades de medicina también ofrecen poca instrucción en cuidados paliativos.

Hemos presentado aquí el marco bioético-legal para la oferta de cuidados paliativos en cualquiera institución y/o por cualquier médico competente. Este marco bioético-legal está basado totalmente en la Ley General de Salud respecto a los cuidados paliativos y en el Reglamento, las Normas y otros documentos rectores federales. Estos documentos constituyen

una guía muy amplia sobre las obligaciones de hospitales y médicos para ofrecer los cuidados paliativos y sobre los derechos de los pacientes en condición terminal, para participar en decisiones respecto a su cuidado.

Lo que nos falta es la implementación de la ley y la práctica médica. Respecto a esto, hemos sugerido un formulario modelo de un Plan de Cuidados Paliativos que contiene los elementos esenciales establecidos en la ley escrita como una orden médica y consentimiento del paciente.

Este enfoque que sugerimos es nuevo. No es radical porque está basado en la Ley General de Salud. No requiere legislación nueva porque está sustentado en la relación legal médico-paciente que ha existido en México desde siglos: el contrato para servicios médicos.

Nuestro enfoque es distinto de las iniciativas de algunos estados respecto a los derechos de los pacientes para firmar documentos de Voluntad Anticipada. Los Testamentos de Voluntad Anticipada pueden ser importantes como afirmaciones de los deseos de los pacientes, pero esta figura legal ha disfrutado un éxito muy limitado debido a la complejidad del proceso que involucra notarios escribiendo testamentos legales. Además, es un proceso primariamente legal que no necesariamente involucra a los médicos. Como resultado, los Testamentos de Voluntad Anticipada son afirmaciones de los deseos de los pacientes que los médicos pueden ignorar con impunidad. Para este enfoque en los planes de Cuidados Paliativos, el involucramiento de los médicos es esencial.

El propósito de este libro, aunque incluye la figura de Voluntad Anticipada como directrices anticipadas, es totalmente distinto. La ley, respecto a los cuidados paliativos, dice claramente que los médicos, al diagnosticar un paciente en condición para que la que no existe tratamiento curativo efectivo, tienen una obligación de escribir un Plan de Cuidados Paliativos junto con el paciente, y dice claramente que los hospitales tienen obligación para ofrecer servicios de cuidado paliativo a estos pacientes.

Recomendamos nada más que los hospitales adopten los requisitos de la ley de cuidados paliativos como “política institucional” y desarrollen Planes de Cuidados Paliativos similares al modelo que ofrecemos. La adopción de los requisitos de la ley da un apoyo institucional importante a los médicos que tienen (o querían desarrollar) cuidado paliativo como especialidad, por decir claramente que esta es la práctica de esta institución. Para dichos médicos, el modelo del Plan de Cuidados Paliativos puede funcionar como una guía bioética-legal para la implementación de los cuidados paliativos efectivos. La recomendación de este procedimiento por las secretarías de salud estatales, además, podrían establecer una conformidad de servicios en las entidades de la federación que podrían promover una continuidad de servicios.

Lo importante es que los Planes de Cuidados Paliativos constituyen:

- 1) Órdenes médicas firmadas por médicos como cualquier otro contrato para tratamiento médico.
- 2) Documentos de consentimiento informado firmados por los pacientes.

De esta manera, no es necesaria más legislación federal o estatal: ya tenemos procedimientos establecidos para órdenes médicas y requisitos legales de consentimiento informado. Esta iniciativa está dirigida a la implementación de un régimen de cuidado al final de la vida basada en la ley que ya tenemos.

Finalmente, mencionamos que la ley de cuidados paliativos dice que es obligación de los comités hospitalarios de bioética recomendar y promover en los hospitales la adopción de políticas y procedimientos respecto a los cuidados paliativos. El plan de implementación de cuidados paliativos elaborado en este libro, merece consideración seria de los comités hospitalarios de bioética.

Bibliografía

Acrónimos

LGS: Ley General de Salud. Disponible en http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf

REG: REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE ATENCIÓN MÉDICA, TEXTO VIGENTE, última reforma publicada DOF 17-07-2018. Disponible en http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSAM_170718.pdf

NORMA: NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en Situación terminal a través de cuidados paliativos. Disponible en http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014

NORMA-EX: NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico. Disponible en http://dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php?codigo=5272787

NORMA-P: NORMA Oficial Mexicana NOM-034-SSA3-2013, Regulación de los servicios de salud. Atención médica prehospitalaria. Disponible en http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5361072&fecha=23/09/2014

Programa: Programa Nacional de Capacitación en Cuidado Paliativo para equipos de primer contacto en atención primaria (n.d.). Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud Dirección General de Calidad y Educación en Salud. Disponible en http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/dmp-paliar_00G.pdf

Guía: ACUERDO que modifica el Anexo Único por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicado el 26 de diciembre del 2014. Disponible en https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018

Bibliografía

Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2013). Principles of Biomedical Ethics, Seventh Edition Oxford and New York: Oxford University Press.

Brody, B. (1988). Life-and-Death Decision Making, Oxford: OUP.

Cabarcos Cazón, Antonio. Astudillo, Wilson. (2016). Nuevos Criterios para la Actuación Sanitaria en la Terminalidad. Paliativos Sin Fronteras. Sociedad Española del Dolor. España. 49-87. Disponible en <https://paliativossinfronteras.org/>

Cantisani, José., Lara, Argelia., López, Marcela. (2009). Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México: manejo del estreñimiento inducido por opiáceos. Conclusiones de un grupo de expertos. Elsevier España. 468-481

CASTILLO, G., (11 abr 2018). Otorga Corte otro amparo para uso lúdico de marihuana. CDMX, México: La Jornada. Disponible en <http://www.jornada.com.mx/ultimas/2018/04/11/otorga-corte-amparo-para-uso-ludico-de-marihuana-1037.html>

CLARK, Peter A. (2003) To Treat or Not to Treat: The Ethical Methodology of Richard A. McCormick S. J., As Applied to Treatment Decisions for Handicapped Newborns. NewYork: Fordham University Press

Código Penal para el Estado de Querétaro, (2019). Artículo 243. Disponible en <http://legislaturaqueretaro.gob.mx/app/uploads/2016/01/COD004.pdf>

Comisión Nacional de Bioética. (2015). Cuidados Paliativos. Secretaría de Salud, Centro del Conocimiento Bioético, Comisión Nacional de Bioética. México. Recuperado de: http://www.conbioeticamexico.salud.gob.mx/interior/temasgeneral/cuidados_paliativos.html

Cortés, J de J. (2018). Liberan a médico acusado de muerte del niño Edward en Oaxaca. México: Excelsior. Disponible en <https://www.excelsior.com.mx/nacional/liberan-a-medico-acusado-de-muerte-del-nino-edward-en-oaxaca/1232189>

Cossío, J. R. (2013). Derecho y Bioética. en Perspectivas de Bioética, En J. G. Valenzuela (Coordinadora). México: UNAM-CNDH-FCE.

Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). PAHO. (2017). Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Relacionada con la Salud con Seres Humanos. Disponible en <http://www.cioms.ch/index.php/guidelines-test>.

Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. (1995). The use of anencephalic neonates as organ donors. *Journal of the American Medical Association.* 273: 1614–1618.

Daniels, N., (2018). Reflective Equilibrium. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy.* E.N. Zalta (ed.). Disponible en <https://plato.stanford.edu/archives/fall2018/entries/reflective-equilibrium/>

Del Río, Ignacia. Palma, Alejandra et al. (2007). Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo, Universidad Católica de Chile. Vol. 32, No. 1.: 16 - 22

Dolgin, J. & Shepherd. L. L. (2013). *Bioethics & the Law*, 3a edición. Netherlands: Wolters Kluwer. Traducción propia.

Farías Trujillo, E. & Hall. R. T. (2020). *Bioética Clínica: Una breve introducción.* CDMX, México: Comisión Nacional de Bioética Secretaría de Salud.

Fletcher, J. F. (1954). *Morals and Medicine.* Princeton. N.J.: Princeton University Press.

García Asensio, María José, (2011). Evolución Histórica De Los Cuidados Paliativos. Revisión Bibliográfica. Trabajo de Fin de Grado. Universidad de Murcia pp. 4, 10, 11.

González, Cristina. Méndez, José. Romero, Juan I. et al. (2012). Cuidados Paliativos en México. Revista Médica del Hospital General de México. 173-179.

Hall, R. T. (2008). Bioética institucional: Problemas y prácticas en las organizaciones para el cuidado de la salud. México: Fontamara y UAQ.

Hall, R. T., Campos Pacheco, E. G. & Pérez Audiffred, A. P. (2017). Cuidado paliativo, bioética y la ley: Lo que opinaron los médicos. Gaceta CONBIOÉTICA. Año VI. Número 25

Hamzelou, J. (2016). Exclusive: World's first baby born with new "3 parent" technique. NewScientist. 27 September 2016. Disponible en <https://www.newscientist.com/article/2107219-exclusive-worlds-first-baby-born-with-new-3-parent-technique/#ixzz6FY04T3wy>

Human Rights Watch. (2014). Sufrimiento innecesario al final de la vida: La ley que garantiza el alivio del dolor debe implementarse. (Octubre 28, 2014). México. Disponible en <https://www.hrw.org/es/news/2014/10/28/mexico-sufrimiento-innecesario-al-final-de-la-vida>

Ilker E., Sulaiman, A. M. & Rukayya, S. A. (2016). Comparison of Convenience Sampling and Purposive Sampling. American Journal of Theoretical and Applied Statistics. Internet Vol. 5, No. 1, 2016, pp. 1-4. doi: 10.11648/j.ajtas.20160501.1 Disponible en <http://article.sciencepublishinggroup.com/html/10.11648.j.ajtas.20160501.11.html>

Johnson, A. A. (2011). Breve historia de la ética médica. México: Universidad Pontificia Comillas.

Jonsen, A. M. Siegler y W. Winslade. Ética Clínica. (2005). Barcelona, España: Editorial Ariel, S. A.

Knaul, Felicia Marie. Krakauer, Eric L. De Lima, Liliana. et al. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet*, 391, 1391-1454. pp. 1391, 1392, 1417, 1420, 1427, 1428, 1431, 1432). Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6560023/>

Le Clercq Ortega, J. A. & Rodríguez Sánchez Lara, G., (Coordinadores). (2018). Índice Global de Impunidad. CDMX, Mexico: Fundación Universidad de las Américas. Disponible en <https://www.udlap.mx/cesij/files/IGI-2017-Resultados.pdf>

López Aldana, Álvaro. (2014). Cuidados paliativos. Atención médica en cualquier momento no solo durante la etapa terminal. *An Med Asoc Med Hosp ABC*.

López Ayllón, S. (Coordinador General). (2015). Justicia Cotidiana: Síntesis del informe y de las recomendaciones en materia de justicia cotidiana, (México, DF: Centro de Investigación y Docencia Económica. Disponible en https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/90289/Informe_Justicia_Cotidiana_-_CIDE.pdf

Lozano, Rafael. Gómez-Dantes, Héctor. Garrido-Latorre, Francisco. et al. (2013). La carga de enfermedad, lesiones, factores de riesgo y desafíos para el sistema de salud en México. *Salud Pública de México*, Noviembre-Diciembre vol. 55. no. 6 580-594.

Martínez Bullé Goyri, V. M. (2013). Bioética, Derecho y Derechos Humanos, en *Perspectivas de Bioética*, En J. G. Valenzuela (Coordinadora). México: UNAM-CNDH-FCE.

Martínez-Moreno, Alma Gabriela. López Espinoza, Antonio. López-Uriarte, Patricia Josefina. (2014). México Obeso: Actualidades y Perspectivas. Editorial Universitaria. Universidad de Guadalajara. México. 32, 33.

Meisel, A. (2016). Legal Issues in Death and Dying: How rights and autonomy have shaped clinical practice. En S. Youngner & R. M. Arnold, *The Oxford Handbook of Ethics at the End of Life*. Oxford: Oxford University Press.

Montejo Rosas, Gustavo. (1992). El Enfermo con Cáncer incurable y la Medicina Paliativa en México. Salud Pública de México. Septiembre-Octubre. 174-179.

Montes de Oca Lomelí, Gabriela Adriana, (2006). Historia de los Cuidados Paliativos. Revista Digital Universitaria, abril 2006, 2-9.

Morin, L. Aubry, R. Froba, L et al. (2017). Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. Palliative Medicine, 6, 526-536. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27683475>

Pérez Estrada, L. C. (2019). Tratamiento Jurídico de la Muerte Digna en México. Revista Jurídica de la Facultad de Derecho Veracruz, México: Universidad Veracruzana, No. 1, Abril 2019. Disponible en <https://www.uv.mx/derecho/files/2019/05/TRATAMIENTO-JURIDICO-DE-LA-MUERTE-DIGNA-EN-MEXICO-3-de-mayo-2019.pdf>

Pivodic, L. Pardon, K. Morin, L. et al. (2016). Place of death in the population dying from diseases indicative for palliative care need: a cross-national population-level study 14 countries. J Epidemiol Community Health, 70(1), 17-24. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26202254>

Secretaría de Salud. (2002). Carta de los derechos generales de los pacientes. Rev. Enferm. IMSS; 10(2), 103-105. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2002/eim022h.pdf>

Sleeman, Katherine E. de Brito, Maja. Etkind, Simon. et al, (2019) The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. Lancet Global Health. 2019, jul; 7(7): e883-2892

Soldevilla Ros, Vanesa, (2014). El Cuidado Paliativo: Evolución Histórica. (Trabajo de Fin de Grado. Universidad de la Rioja), 6, 11-15

Suprema Corte de Justicia de la Nación. (2018). Seminario Judicial de la Federación. <https://sjf.scjn.gob.mx/sjfsist/Paginas/tesis.aspx>.

Vázquez, R. D., (2012). Una Justificación Liberal de la Clonación. *Bioética y Derecho, Fundamentos y Problemas Actuales*. México: Fontamara.

Yarling, R. R. (1978). Ethical Analysis of a Nursing Problem: The Scope of Nursing Practice in Disclosing the Truth to Terminal Patients, Parts I and II, *Supervisor Nurse* May, 1978 and June 1978.

Zepeda, G. (2018). El Sistema de justicia es un cuello de botella y el índice de sanción se mantiene bajo. *Mexican Daily News*, 17 de Julio de 2018, State Index of the Performance of Attorney Generals' Offices 2018. Dsponible en <https://mexiconewsdaily.com/news/justice-system-bottleneck-blamed-for-conviction-rate/>.



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



gob.mx/salud/conbioetica