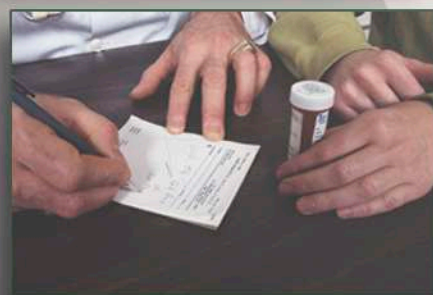
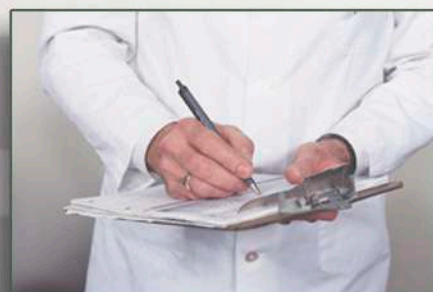
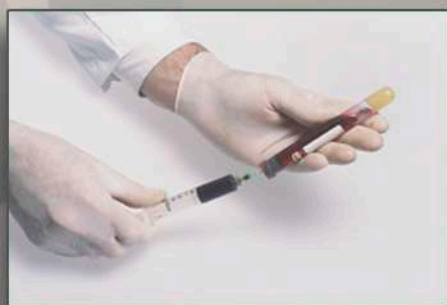


# Dilemas bioéticos al final de la vida

- Aplicación de conceptos y preceptos éticos deontológicos
- La experiencia de un Instituto Nacional de Salud en la atención a pacientes con CoVID-19
- El final de la vida en el periodo neonatal: recomendaciones para abordar estos dilemas



## encuentro bioético

Conversación con Armando Garduño Espinosa  
Jefe del Departamento de Soporte para la Calidad de Vida  
del Instituto Nacional de Pediatría



La Comisión Nacional de Bioética comprometida con la mejora de la calidad de los servicios de atención a la salud, presenta el **Decálogo de Bioética y Atención Primaria de Salud** con el propósito de que sirva como un instrumento que oriente al personal de salud en la delimitación de sus acciones para la resolución de conflictos y toma de decisiones en la práctica cotidiana.

# Comisión Nacional de Bioética

## Decálogo de Bioética y Atención Primaria de Salud

- 1. Reconocer a cada persona, familia y comunidad** como centro del proceso de atención.
- 2. Respetar valores, creencias y la autonomía de la persona** en la toma de decisiones en salud.
- 3. Proteger la dignidad y seguridad de las personas**, en particular de aquellas en situación de vulnerabilidad.
- 4. Promover el autocuidado de la salud** en los individuos y la corresponsabilidad de la comunidad, en un ambiente de solidaridad.
- 5. Propiciar la comunicación efectiva** basada en la confianza entre paciente, familia y equipo de salud.
- 6. Garantizar la confidencialidad** y el trato adecuado de la información de las y los pacientes.
- 7. Aplicar y actualizar los conocimientos** científicos, técnicos y humanísticos con enfoque multidisciplinario.
- 8. Fomentar el uso racional de los recursos** en salud y la oportuna referencia entre niveles de atención.
- 9. Ofrecer una atención equitativa** al público usuario de los servicios de salud.
- 10. Evitar la estigmatización** y toda forma de discriminación.



**SALUD**  
SECRETARÍA DE SALUD



[gob.mx/salud/conbioetica](http://gob.mx/salud/conbioetica)



## 2 Editorial

*Dilemas bioéticos al final de la vida*

## 4 A fondo

- *El final de la vida en el periodo neonatal: recomendaciones para abordar estos dilemas*  
Irma Alejandra Coronado Zarco
- *Decisiones al final de la vida desde la perspectiva de cuidadoras de personas con dependencia severa*  
Carmen Nadal Agost
- *Cuando utilizamos términos relacionados con final de vida ¿hablamos de lo mismo?*  
Mónica Osio Saldaña
- *El final de la vida: tratamiento ético-jurídico de sus dilemas*  
Edén González Roldán
- *El papel de los Comités Hospitalarios de Bioética en la resolución de dilemas bioéticos al final de la vida*  
María Elizabeth de los Rios Uriarte
- *Recomendaciones para la participación de personas al final de la vida en investigaciones ¿Cuál es el papel de los CEI?*  
María de los Angeles Marina Adame Gayosso

## 28 Escenario México

- *Dilemas bioéticos al final de la vida. La experiencia de un Instituto Nacional de Salud en la atención de pacientes con CoVID-19*  
Patricio Santillan-Doherty

## 32 Escenario internacional

- *Aplicación de conceptos y preceptos éticos y deontológicos al final de la vida: las experiencias desde la pandemia por SARS-CoV-2*  
Marcos Gómez Sancho

## 37 Encuentro bioético

*Los servicios de soporte y calidad de vida, ¿cómo contribuyen a prevenir la aparición de dilemas bioéticos al final de la vida? Conversación con Armando Garduño Espinosa Jefe del Departamento de Soporte para la Calidad de Vida del Instituto Nacional de Pediatría*

## 41 Cultura y bioética

- *La representación en el arte de los dilemas al final de la vida*  
Uría M. Guevara López
- *Sugerencias de la CONBIOÉTICA en medios digitales*

## 47 Rincón bibliográfico

*Sugerencias editoriales de la CONBIOÉTICA*

## 50 Colaboradores de este número

El número 40 de la Gaceta CONBIOÉTICA versa sobre *Dilemas bioéticos al final de la vida*, tema que por las circunstancias actuales, toma una importancia capital y requiere de análisis y reflexión bioética urgente. En este sentido, la Comisión Nacional de Bioética se complace en presentar las aportaciones de los destacados autores que colaboraron en esta edición. La publicación integra la experiencia y las recomendaciones de expertos en el abordaje de dilemas bioéticos relativos al final de la vida, desde el periodo neonatal hasta aquellos que la sociedad ha enfrentado a causa de la pandemia por el virus SARS-CoV-2, se incluye también una aproximación de las representaciones que el arte ha hecho sobre ellos.

En la sección *A fondo* se recogen artículos sobre dilemas al final de la vida y cómo afectan a pacientes, familiares y personal de salud. El artículo que abre la sección, a cargo de la doctora Alejandra Coronado, señala que aun en el periodo neonatal, la posibilidad de encarar escenarios ante el final de la vida requiere de un sistema de salud que brinde los cuidados necesarios, es así que la autora plantea algunas recomendaciones para abordar las disyuntivas que pueden surgir. Posteriormente, la doctora Carmen Nadal aborda las decisiones al final de la vida, desde la perspectiva de cuidadoras de personas con dependencia severa; identifica los principales factores que influyen en la toma de decisiones al enfrentar el final de la vida y la muerte.

El uso preciso de los términos es importante para evitar confusiones al referirse a cuidados paliativos, sedación paliativa, adecuación del esfuerzo terapéutico, muerte encefálica, futilidad terapéutica, suicidio asistido o eutanasia; con el objetivo de contribuir a su clarificación se presenta el artículo *Cuando utilizamos términos relacionados con final de vida ¿hablamos de lo mismo?*, a cargo de la doctora Mónica Osio, el cual es seguido por el texto del maestro Edén González, sobre el tratamiento ético-jurídico que estas situaciones implican.

Los artículos que cierran la sección *A fondo* son de la autoría de la doctora María Elizabeth de los Ríos, quien expone lo relativo al papel que desempeñan los Comités Hospitalarios de Bioética en la resolución de dilemas, y de la licenciada Angeles Adame, quien esboza sobre las recomendaciones para la participación de personas al final de la vida en investigaciones y el papel de los Comités de Ética en Investigación (CEI).

En *Escenario México*, el doctor Patricio Santillan comparte la experiencia de un Instituto Nacional de Salud en la atención de pacientes con COVID-19, el impacto ético generado y la lección de cuidado por parte de todos los involucrados en su atención, el autor honra valores éticos fundamentales como la empatía y la solidaridad. Por su parte, el doctor Marcos Gómez comparte en *Escenario Internacional*, las



experiencias vividas durante la pandemia y la aportación de los equipos de cuidados paliativos en España, al final de la vida de pacientes con CoVID-19, en un marco de preceptos éticos y deontológicos.

En *Encuentro Bioético* esta publicación presenta una interesante conversación con el doctor Armando Garduño, Jefe del Departamento de Soporte para la Calidad de Vida del Instituto Nacional de Pediatría, acerca de los servicios de soporte y calidad de vida y su contribución en la prevención de dilemas bioéticos al final de la vida. Finalmente, en *Cultura y bioética* el doctor Uría M. Guevara expone lo relativo a la re-

presentación en el arte de los dilemas al final de la vida, en la misma sección se encuentran las recomendaciones en medios digitales y en *Rincón Bibliográfico* las sugerencias editoriales de la CONBIOÉTICA, en el contexto del tema central de esta Gaceta.

En espera de que el contenido de este número sea de su agrado y de contribuir al conocimiento y aplicación de las herramientas que permitan enfrentar las implicaciones éticas que conlleva la atención de las diversas situaciones que se presentan al final de la vida, lo invitamos a continuar con la lectura de las siguientes páginas.

# El final de la vida en el periodo neonatal: recomendaciones para abordar estos dilemas

Irma Alejandra Coronado Zarco

*“Aquellos que no aprenden nada de los hechos desagradables de sus vidas, fuerzan a la conciencia cósmica a que los reproduzca tantas veces como sea necesario para aprender lo que enseña el drama de lo sucedido. Lo que niegas te somete. Lo que aceptas te transforma”.*

Carl Gustav Jung

El embarazo, para una gran mayoría de los seres humanos, es el mayor generador de expectativas sociales, culturales e individuales. Desafortunadamente las estadísticas nos muestran que no siempre todo sale bien hacia el final de la gestación. De acuerdo con las cifras nacionales diariamente fallecen un promedio de 40 recién nacidos en México.

La fundamentación de nuestras acciones es parte del proceso reflexivo en el ejercicio ético. Dicho ejercicio ético hoy se lleva a cabo dentro de un contexto de avance científico significativo, gran capacidad tecnológica, marco normativo, marco legal, derechos humanos y evolución continua de los valores sociales. Más allá de la atención médica, el nacimiento es un fenómeno cultural cuyos resultados son determinados por una gran cantidad de factores. Es una obligación de la sociedad brindar a cada ser humano la oportunidad de desarrollar todo su potencial para una vida plena. Continuamos viviendo un fenómeno multifactorial de desigualdad en la oportunidad de vida al nacimiento y al escribir este texto es importante recalcar que existe todavía un gran reto para mejorar la oportunidad de vida y de calidad de la misma para cada persona recién nacida. Las principales causas de muerte neonatal siguen siendo prevenibles y a un costo bajo, lo que requiere el desarrollo de estrategias efectivas para su implementación<sup>1</sup>.

Sin embargo, este espacio está destinado a analizar el hecho de que existen recién nacidos que fallecerán inevitablemente al poco tiempo del nacimiento.

La aceptación de este fenómeno le da a nuestra sociedad la oportunidad de desarrollar capacidades y habilidades para brindar a estos seres humanos y a sus familias la experiencia de una vida de calidad y trato digno independientemente de la brevedad de la misma.

En 1982 el Dr. William Silverman iniciaba un documento con una frase de Peter Marris *“Que alguien te diga el significado de tu vida, en términos que no son tuyos implica que tu existencia no le importa excepto como un reflejo de la suya propia”*<sup>2</sup>. El proceso de la empatía y compasión siempre es complejo y particularmente complicado cuando se trata de recién nacidos<sup>3</sup>. Confronta con la dificultad de aceptación de una muerte extremadamente temprana<sup>4</sup>, con los retos de comunicación y apoyo social a la familia involucrada, valores y prejuicios sociales y del mismo personal de salud, los huecos legales para el cuidado paliativo neonatal y perinatal, la falta de estructura física y operativa para la atención de estos neonatos, la aceptación del uso de opioides en estas etapas de la vida y la disponibilidad de fármacos en presentaciones adecuadas para suministro de los mismos.

Hoy que todavía es complicado el iniciar el cuidado paliativo para un recién nacido en los sistemas de salud existentes, estamos en una etapa en la que además hay la obligación de no limitar el cuidado paliativo al final

<sup>1</sup> Hug L, Alexander. M, You Danzhen, Alkema L, UN Inter-agency Group for Child Mortality Estimation. *National, regional and global levels and trends in neonatal mortality between 1990 and 2017*

<sup>2</sup> Silverman WA. *A hospice setting for humane neonatal death*. Pediatrics 1982;69:239-40

<sup>3</sup> Wool C. *Clinician perspectives of barriers in perinatal palliative care*. MCN Am J Matern Child Nurs 2015;40:44-50

<sup>4</sup> Brouwer M, Kaczor C, Battin MP, Maeckelberghe E, Lantos JD, Verhagen E. *Should pediatric euthanasia be legalized?* Pediatrics 2018;141:e20171343

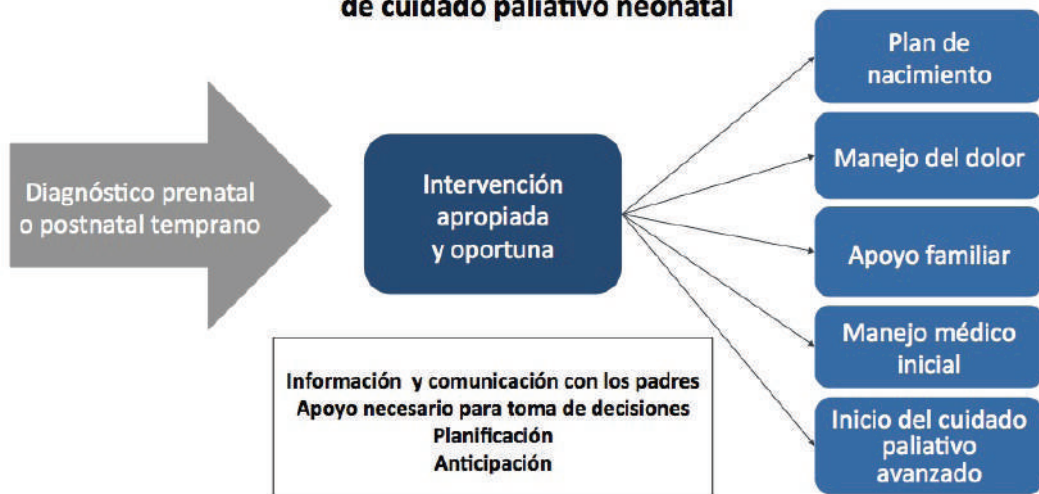


de la vida sino desarrollar un programa activo de construcción de calidad de vida con dignificación de la misma durante el tiempo que sea necesario. Brian Carter<sup>5</sup> plantea algunas de las preguntas que en general el equipo de salud que atiende recién nacidos con frecuencia se hace: ¿qué pacientes neonatales son candidatos a cuidados paliativos?, ¿cuáles son las mejores estrategias para aliviar los síntomas?, ¿es válida la extubación compasiva en pacientes neonatales con ventilación mecánica?, ¿cuál es el proceso para retiro de ventilación mecánica en neonatos en cuidado paliativo?, ¿cuál es el manejo de soporte básico que se debe brindar a un recién nacido en cuidado paliativo?, ¿debe mantenerse la alimentación enteral o parenteral en un neonato en cuidado paliativo?, ¿cuáles son las estrategias más adecuadas para el manejo de la disnea?, ¿qué medicamentos deben ser utilizados para el manejo del dolor neonatal en el escenario de cuidado paliativo?, ¿qué neonatos son candidatos a fallecer en su domicilio? Es importante generar la evidencia científica que respalde de la mejor manera la práctica del cuidado paliativo neonatal ya que hasta este

momento la mayoría de estas preguntas no cuentan con evidencia clara en la literatura. La traspolación de la evidencia generada en edades más avanzadas no es de gran utilidad en la complejidad y los retos del cuidado paliativo neonatal.

El cuidado paliativo es un acto médico en su esencia más básica, por lo que deben existir prescripciones para aliviar el sufrimiento, pero también un abordaje integral y multidisciplinario centrado en el paciente y su familia. Suspender o no iniciar un tratamiento fútil es parte de este acto médico paliativo. Brindar apoyo psicológico, permitir la cercanía y la intimidad de la familia son también parte de un proceso paliativo neonatal<sup>6</sup>. Anticipar los posibles escenarios incluso antes del nacimiento es una de las mejores estrategias para preparar a la familia y al personal de salud (Figura 1). Nuestro referente para evaluar la calidad del cuidado paliativo que brindamos será la capacidad para centrarlo en el paciente y su familia. El sistema de salud debe desarrollar la plasticidad y flexibilidad adecuadas para adaptarse a las necesidades del neonato y su familia y no al revés.

**Figura 1. Detección temprana de necesidad de cuidado paliativo neonatal**



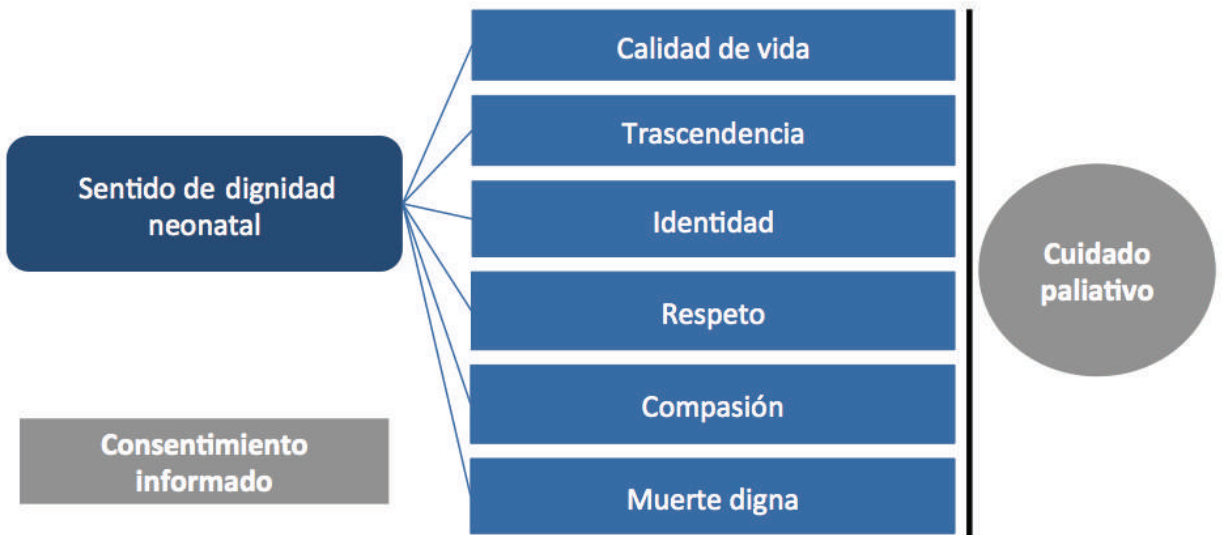
<sup>5</sup> Carter BS. *Pediatric palliative care in infants and neonates*. Children (Basel) 2018;5:21

<sup>6</sup> Parravicini E. *Neonatal palliative care*. Curr Opin Pediatr; 2017:29:1

Peter Marris plantea que el duelo adecuado permite comprender el proceso de cambio y afrontarlo con más compasión personal y hacia los demás. Es un proceso de reintegración a través de la construcción de nuevos significados ante el fenómeno de la pérdida de seres queridos, los contextos sociales en que ocurre el duelo y la perspectiva personal de los hechos<sup>7</sup>. El duelo ante una pérdida neonatal es un proceso muy complejo y poco comprendido por la sociedad y el personal de salud. En la planificación del cuidado paliativo para la persona recién nacida debe existir la estrategia de apoyo integral a la familia que le permita atravesar y superar una de las pérdidas más significativas para los seres humanos.

Podemos decir que el cuidado paliativo neonatal es el abordaje multidisciplinario para mejorar la calidad de vida de los pacientes (y sus familias) ante una condición que amenaza la vida<sup>8</sup>. En ese escenario el considerar la dignidad del neonato es fundamental, así como la percepción por parte de la familia del sentido de dignidad de la vida de la persona recién nacida. Es imprescindible el desarrollo del proceso de consentimiento informado para cuidados paliativos en cualquier escenario de salud en el que esté contemplada la atención de recién nacidos, así como el apoyo en la logística de trámites de registro civil, funerarios, religiosos, atención y apoyo externo para los neonatos que tendrán cuidado paliativo en domicilio. Todo ello como parte fundamental de la construcción del sentido de dignidad (Figura 2).

**Figura 2. Construcción del sentido de la dignidad neonatal en cuidado paliativo**



<sup>7</sup> Marris P. (2016). *Loss and Change*. Revised Edition. New York: Routledge

<sup>8</sup> Griva M, Loucka M, Stastny J. *Palliative care in cardiology*. Cor et Vasa 2015;57:e39-e344



*“Podemos decir que el cuidado paliativo neonatal es el abordaje multidisciplinario para mejorar la calidad de vida de los pacientes (y sus familias) ante una condición que amenaza la vida”.*

El cuidado paliativo abre brechas para la humanización del sistema de salud, especialmente cuando está dirigido a una de las poblaciones más vulnerables por su condición, la neonatal. La aceptación del fenómeno de muerte neonatal digna será el primer paso para la construcción de un mejor escenario de vida y muerte en uno de los contextos de salud más complejos. No abordemos este reto como una simple aceptación del destino sino como uno de nuestros más grandes desafíos.

Termino recordando a Rabindranath Tagore, *cada niño o niña que nace es la evidencia de que aún se espera de nosotros, sea larga o breve su vida.*



# Decisiones al final de la vida desde la perspectiva de cuidadoras de personas con dependencia severa

Carmen Nadal Agost

En conocimiento que la *vida* es un bien supremo y a partir del cual se desarrollan otros bienes, es que las decisiones en la última etapa de ella cobran una importancia fundamental para la persona, su familia y el equipo sanitario. Por su lado, la salud actuaría como un bien relativo y precario que necesita de cuidado y protección para sostener la *vida*. De ambos bienes se desprende la *calidad de vida*, que según la Organización Mundial de la Salud, se define como “la percepción del individuo desde su posición en el contexto cultural y el sistema de valores en los que vive en relación con sus objetivos y expectativas”<sup>1</sup>. Es decir, si bien la *vida* y la *salud* son bienes preciados y protegidos, es la *calidad de vida* la que apunta hacia comprender los valores que entran en juego cuando se deben tomar decisiones al final del ciclo vital de un individuo. Aun siendo temas de estudio la enfermedad incurable y la proximidad de la muerte en el campo de la economía y la psicología, no se ha encontrado un cuerpo teórico particular que analice o describa el fenómeno propiamente dicho de la toma de decisiones<sup>2</sup>. La tecnología y el desarrollo de la ciencia han puesto un nuevo desafío para la humanidad al prolongar la existencia biológica de manera muy efectiva, sin considerar factores éticos que pueden amenazar un buen morir o morir dignamente.

Ante la falta de conocimiento teórico y empírico respecto a los temas planteados, esta investigación pretende identificar los principales factores que influyen en la toma de decisiones al enfrentar el final de la vida y la muerte, según la percepción de los cuidadores de pacientes con dependencia severa por enfermedades incurables degenerativas u oncológicas.

Es importante considerar que la revisión bibliográfica realizada no arrojó literatura pertinente al tema planteado, sin embargo, existen antecedentes, principalmente en América Latina, vinculados con las decisiones al final de la vida en pacientes terminales. Se evidencia que se carece de estudios con enfoque en pacientes con dependencia severa en etapa previa a la “terminalidad”, en especial a sus cuidadores, quienes son los que finalmente deben tomar las decisiones. Según resultados de una investigación en relación con decisiones al final de la vida (Colombia)<sup>3</sup>, la opción más frecuente fue la muerte digna en 43%, seguida de la eutanasia en un 12%. Las patologías que ocuparon el 75% de los diagnósticos fueron enfermedades crónicas degenerativas, cáncer y estado de coma. El 14% de los pacientes habían formalizado sus voluntades anticipadas respecto al final de la vida. En Colombia no existe una política explícita de atención de salud para el final de la vida<sup>4</sup>. El enfrentamiento al final del ciclo vital es un hecho que sucederá tarde o temprano, ya sea para uno mismo o para un cercano. Tomar decisiones en esta etapa es un proceso dinámico y de gran complejidad pues involucra factores biopsicosocioespirituales, incertidumbre, riesgo, información incompleta, encuentro de creencias y expectativas; y varios actores, cada uno con su jerarquía de valores, al igual que quien está viviendo el proceso. Quizás por esta misma característica se evita hablar del tema de la calidad de vida, agonía o la muerte y se reduce el pensamiento a la heurística usando el sistema intuitivo al momento de decidir, ya que es más rápido e implica menos esfuerzo.

En Chile, para abordar el problema de los pacientes con dependencia severa, oncológicos y no oncológicos, se implementa en el

<sup>1</sup> Bashchobanova A. *Proceso de toma de decisiones al final de la vida*. Tesis de grado. Universidad Pública de Navarra. 2015. Disponible en: <http://academicae.unavarra.es/bitstream/handle/2454/18699/Atidzhe%20Ibrahimova%20Bashchobanova.pdf?sequence=1>

<sup>2</sup> Sarmiento M, Vargas S, Sierra M, Velásquez C, Quinche V, Mayungo T. *Análisis de la toma de decisiones al final de la vida desde una perspectiva teórica contemporánea*. Revista Colombiana de Bioética 2012; 2 (7) pp. 8-34.

<sup>3</sup> Sarmiento M, Vargas S, Velásquez C, Sierra M. *Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal*. Rev. Salud Pública 2012; 14(1): 116-128.

<sup>4</sup> Palliative Care in World Health Organization. *Cancer control: Knowledge into action. W.H.O. guide to effective programmes module 5*. Ginebra WHO, 2007.



sistema público un Programa de Atención en Domicilio desarrollado por equipos multidisciplinarios de Atención Primaria, que apoya a estos pacientes que están a cargo de sus familiares con el objetivo de mejorar la calidad del cuidado, aliviar a la familia cuidadora, disminuir la carga del cuidador y la institucionalización<sup>5</sup>. Según el estudio nacional de dependencia en las personas mayores publicado por el Servicio Nacional del Adulto Mayor, la mayor proporción de cuidadores, son mujeres (85,6%). 2 de cada 3 cuidadoras no comparten el cuidado, se sienten solas, sobrecargas y sobrepasadas<sup>6</sup>. Esto representa una carga de stress que debe ser abordado con enfoque de género ante cuidados informales ya que enfrentan conflictos personales, familiares y sociales al tomar decisiones que involucran la calidad de vida o el fallecimiento de otros.

¿Cómo enfrentan los cuidadores de pacientes con dependencia severa las decisiones en relación al final de la vida de quienes cuidan? Se ejecuta una entrevista grupal voluntaria e informada con cuidadoras de pacientes con dependencia severa asistidos por equipos de Atención Primaria.

La variable cultura, que inicia la entrevista grupal, abrió la reflexión de los factores que influyen el actuar de las cuidadoras. Ellas reconocen que Chile no es un país que cuente con leyes que permitan a las personas decidir en relación con su propia muerte. A su vez, identifican a un país que permite la eutanasia, pero desconocen en profundidad el proceso al cual se someten esos casos.

Al preguntar por los valores implicados en la toma de decisiones al enfrentar la etapa final de quienes cuidan, ellas consideran los sen-

timientos y deseos de los pacientes, al igual que su calidad de vida, pero aun manifestando querer morir por parte de ellos, todas solicitan ayuda asistencial sin dudar en recurrir al equipo de salud en una primera instancia, pues todas están en contra de esa postura. Ellas pueden comprender la razón de querer morir por parte de los pacientes, pues recuerdan sus historias y vidas antes de la condición actual y son capaces de entender que ante un proceso irreversible es esperable ese deseo. Los valores por parte de otros miembros de la familia entran en juego para tomar decisiones y sienten una fuerte presión por seguir conductas consideradas adecuadas a su cultura. La presión social es más fuerte que sus propios deseos cuando la familia está presente. Cuando no lo está, la carga es mayor, pues a pesar de asumir la responsabilidad de la decisión, temen ser juzgadas cuando aparezcan los que nunca estuvieron debido al vínculo sanguíneo o social con el paciente. Las cuidadoras señalan que los pacientes que cuidan se sienten como estorbo o carga para ellas. Este hecho no es reconocido explícitamente, muy por el contrario, prefieren identificar lo positivo de la experiencia y reconocen ser altruistas al ayudar a otros. Papel desempeñado en la historia por mujeres e identificado por su género.

Ante la pregunta si el tema de la muerte fue abordado antes de la condición actual del paciente, todas reconocen que no fue así. Parece que el tema de morir sólo se conversa cuando se logra palpar en primera persona, pues se hace real y presente. Para algunas, aún pueden hablar del tema con los pacientes, para otras, la condición cognitiva no lo permite, perdiendo la oportunidad para siempre, lo que aumenta la carga emocional para tomar decisiones. Ante pacientes terminales con pronóstico de muerte a corto plazo, se hace más difícil enfrentarla, pues es un hecho que cambiará el curso de la vida del paciente y también de la familia. Ya no se ve la muerte como algo lejano...cada día se hace más cercano y se teme provocar tristeza en quien lo padece por el hecho de saber su situación.

<sup>5</sup> División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamento del Ciclo vital: Programa Adulto Mayor, Unidad de Discapacidad y Rehabilitación. *Norma de Cuidados Domiciliarios de Personas que sufren discapacidad severa*; 2006.

<sup>6</sup> González F, Massad C, Lavanderos F. *Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores*. Año 2010. SENAMA, Chile

Las cuidadoras reconocen que la religión es un factor de mucho peso para sus decisiones. La cultura chilena, con fuerte base religiosa, se vio plasmada en toda la entrevista. El cuestionamiento si dejar o querer morir era pecado o sería castigado por la Iglesia, provoca indecisiones, pues la ambivalencia entre lo que creen por su religión y lo que razonan como humanas, las hace cuestionar si las decisiones son adecuadas.

En Chile, gracias a la Ley de Derechos y Deberes de los Pacientes se reconoce la autonomía de las personas ante la atención sanitaria. Aún con esta ley promulgada, la autonomía de los pacientes en cuanto a su proceso de muerte sigue influenciado por el equipo de salud y su familia, por sobre los deseos propios de los pacientes. Las cuidadoras reconocen esta autonomía, pero al no estar en concordancia con lo que ellas piensan, dudan en asumir esa responsabilidad. Ante la pregunta de cómo morir cuando la enfermedad es incurable, algunas refieren la "eutanasia", pero no está claro el concepto de ésta, dado que en Chile está penalizada su práctica, pero sí entienden que es acelerar el proceso de morir y que en otros países está permitido. Concuerdan y comprenden desde lo racional que es una posibilidad cuando las condiciones de salud ya no son compatibles con una buena calidad de vida.

El equipo de salud es un actor relevante al final de la vida de los pacientes, en especial debido a la fuerte medicalización de todos los procesos de la vida. Por ello las cuidadoras lo reconocen como factor protector para ellas. El cariño, amor y compañía fueron considerados elementos esenciales para la etapa final del ciclo vital. Así destacaron también a la familia como parte del proceso de acompañamiento. El equipo de salud debe tomar esta responsabilidad social reconocida y explorar la vivencia de cada caso particular para ofrecer una muerte digna, la cual implica, como señalaron las entrevistadas: compañía, cariño y evitar el sufrimiento. También fue destacado el equipo de salud como los mejores referentes para

brindar un buen cuidado a los pacientes, ya que ellas temen desde su ignorancia, dañar. El abandono por parte del equipo cuando la enfermedad es incurable es temido y se ha vivido como un trauma. Por lo tanto, es un deber moral brindar cuidados hasta que sea necesario, incluso más allá de la muerte del paciente, pues la familia requiere apoyo emocional. Una buena comunicación y recibir información oportuna y adecuada fue relevante para tomar decisiones por parte de las cuidadoras.

## Conclusión

La muerte tiene connotaciones marcadas por la historia, la cultura, el tiempo y el espacio. Mirada desde lo sobrenatural, no sólo favoreció el crecimiento de muchas religiones sino también logró, para muchos, ser explicada desde un más allá para evitar asumir la mortalidad propia de la especie humana o dar explicación racional a la incertidumbre que ella acarrea, pues nadie ha sido capaz de volver una vez fallecido. Lo interesante de esta investigación es concluir que la muerte es un proceso y no puede ser vista como un evento o suceso que invade abruptamente la vida. Este proceso es desconocido e incluso impensado, hasta que se vive a través de la muerte propia o la de otros. Lo cierto es que cada vez, gracias a la medicalización y tecnologización de la vida, se deshumaniza más hasta casi negarla o evadirla.

Para los cuidadores de pacientes con dependencia severa, en condiciones de enfermedad crónica avanzada o terminal, la disminución de la calidad de vida y la cercanía con la muerte parece mostrar que estas personas se encuentran en la etapa final de su ciclo vital. Como son ellos el apoyo principal, asumen la satisfacción de las necesidades físicas y emocionales, como también toda decisión que atañe a la vida de quienes cuidan. Esto genera una carga emocional influida por la presión social-cultural y la de otros miembros de la familia quienes descansan en los cuidadores y el equipo de salud al momento de tomar decisiones, como, por ejemplo: rechazar o suspender tratamientos que no cambian el curso de vida de los pacientes.



Hablar de la muerte es aún un tema oculto del cual se teme y se niega hasta el final. Lamentablemente ello conlleva a que los cuidadores desconozcan deseos de los pacientes manifestados en su etapa autónoma. Por otra parte, las mismas condiciones de postración y de sentirse una “carga” para sus cuidadores, influye en el deseo de morir de los pacientes y chocan con los deseos de sus cuidadores, quienes conociendo la calidad de vida antes de la condición actual, comprenden estos sentimientos, aunque no estén de acuerdo.

El cuidado de otros es valorado como un acto altruista por una sociedad, en especial muy religiosa. Así lo viven las entrevistadas y valoran su dedicación de cuidar a quienes ellas quieren. No por ello, no tienen ambivalencia entre sus deseos, los de quien cuidan y la presión social para tomar decisiones al final de la vida de los pacientes. Al no estar legislada en el país la eutanasia, es un tema conversado tímidamente y con escaso conocimiento de lo que se trata.

En el proceso de morir se reconocen actores como pacientes, familia, cuidador y equipo de salud. De este último, se espera una atención personalizada, humanizada y a largo plazo, aún sin ofrecer curación, es exigible el apoyo emocional, la buena comunicación y la entrega de información oportuna que respete la autonomía de los pacientes. Por parte de los cuidadores, reconociendo que representan un recurso muy valioso que aporta al bienestar de la población postrada, se debe conocer desde su propia perspectiva el nivel de sobrecarga y los factores relacionados, lo que exige un apoyo estratégico de autocuidado y ser educados para brindar cuidados adecuados a sus enfermos. Por parte de la familia, es deseable una actitud empática con el paciente y el cuidador principal que colabore con disminuir la sobrecarga de quien cuida y aumentar o mantener el bienestar del paciente. Finalmente, del paciente, como protagonista de su propia historia, se espera un diálogo abierto con el resto de los involucrados, idealmente previo a una con-

dición que lo limite en su autonomía, para conocer cómo desea vivir el final de su vida y su muerte. Todas las personas experimentarán el cese de las funciones de sus órganos, pero no todas vivirán su muerte de forma digna ya que los factores que influyen en las decisiones al final del ciclo vital no están siendo abordados de forma adecuada. Esta investigación comenzó con identificarlos desde la mirada de quienes experimentan el final de la vida de otros... “otro” que es cercano y vinculante por estar bajo la responsabilidad de quien le cuida hasta el final de sus días. Analizando en profundidad los factores, sería prudente dirigir los esfuerzos a un plan de intervención que apoyara la labor del cuidado y disminuyera la carga emocional de estas personas cuidadoras, que además asumen decisiones al final de la vida por otros.

*“La muerte tiene connotaciones marcadas por la historia, la cultura, el tiempo y el espacio”.*

Una sociedad plural, como a la que aspira la ciudadanía chilena, debe ser capaz de satisfacer las necesidades al final de la vida de todos sus miembros, comenzando con reconocer la complejidad detrás del proceso del buen morir. La toma de decisiones debe ser basada en la deliberación, involucrando actores relevantes (entre ellos el paciente, la familia, el cuidador y su equipo tratante), un sistema sanitario con buena oferta de cuidados paliativos integrales y una discusión constructiva en relación con morir dignamente.

Abrir espacios de diálogos dentro de la familia y de los equipos sanitarios, construirá una sociedad que humanizará el proceso de morir, el cual hoy se encuentra tecnologizado y negado como el último derecho al cual un ser humano puede aspirar.

---

## Referencias

1. Beca, J. P. *Decisiones la final de la vida*. (2012) En Beca J, Astete C. Editores. *Bioética clínica*. Editorial Mediterráneo.
2. De Simone G., G. (2000) *El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos*. *Acta Bioethica*; 6(1), 49-62.
3. Duche Pérez, A. B. (2012). *La antropología de la muerte: Autores, enfoques y períodos*. *Sociedad y Religión*, 37(12), 206-215.
4. Ferer Santos, U. (2008) *El viviente, la vida y la calidad de vida*. *Cuad Bioét*, 19(2), 219.
5. González M, F., Massad T, C., Lavanderos C, F., Albala B, C., Sánchez R, H., Fuentes G, A., Lera M, L., Cea N, X. y Salas S, F. (2010) *Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores*. SENAMA, Chile.
6. Ibrahimova Bashchobanova, A. (2015). *Proceso de toma de decisiones al final de la vida*. [Tesis de grado. Universidad Pública de Navarra]. <https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/18699/Atidzhe%20Ibrahimova%20Bashchobanova.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
7. Masiá J. (2007). *Dignidad humana y situaciones terminales*. *An. Sist. Sanit. Navar.* 30 (3), 39-55.
8. *Norma de Cuidados Domiciliarios de Personas que sufren discapacidad severa*. Julio 2006. División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamento del Ciclo vital: Programa Adulto Mayor, Unidad de Discapacidad y Rehabilitación.
9. Ordoñez N, Zuraya N. (2016) *Experiencia de familiares de enfermos con cáncer terminal respecto a las decisiones al final de la vida*. *Rev Nova Scientia*. Revista de investigación de la Universidad de La Salle Bajío, 17(8), 492-514.
10. Sánchez, B. (2005) *Cómo cuidar un enfermo en casa*. *Aquichán*, 5(1) ,162.
11. Sarmiento Medina, M.I., Vargas Cruz, S. L., Sierra de Jaramillo, M., Velásquez Jiménez, C. M., Quinche Ramírez, V. A. y, Mayungo Henao, T. (2012). *Análisis de la toma de decisiones al final de la vida desde una perspectiva teórica contemporánea*. *Revista Colombiana de Bioética*, 2(7), pp. 8-34. <https://doi.org/10.18270/rcb.v7i2.1010>
12. Sarmiento Medina, M.I. Vargas Cruz, S. L., Velásquez Jiménez, C.M. C y, Sierra de Jaramillo, M. (2012). *Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal*. *Rev. Salud Pública*, 14(1), 116-128.
13. Simó, P.A. (2010) *Revisando el llamado "testamento vital"*. *Cuadernos de bioética*. 21(2):172-74.
14. World Health Organization. (2007) *Palliative Care. Cancer control: Knowledge into action. WHO guide to effective programmes module 5*. World Health Organization.



# Cuando utilizamos términos relacionados con final de vida ¿hablamos de lo mismo?

Mónica Osio Saldaña

La comunicación es un área poco estudiada durante nuestra formación en ciencias de la salud, sin embargo, representa el mayor reto a enfrentar dentro del ejercicio profesional y nuestra práctica cotidiana en los procesos de salud-enfermedad.

Uno de los principales requisitos para comunicar es tener un mensaje claro que transmitir, el hecho de utilizar un lenguaje comprensible y compartido por quienes proporcionan y quienes reciben la información representa la esencia de este proceso que será enriquecido o limitado por el contexto circunstancial.

En relación con enfermedades que limitan o amenazan la vida, nos enfrentamos a noticias y decisiones trascendentales para la historia vital del paciente y su familia, lo que motiva nuestro interés en transmitir la información de manera precisa, con el menor sesgo para promover un análisis y posterior toma de decisiones congruente a las experiencias y deseos manifestados por el paciente, con respeto a su autonomía y acorde a su entorno familiar y sociocultural.

En los últimos años se han utilizado muchos términos tanto en medios de comunicación como dentro del argot profesional para situaciones de final de vida que complican la comunicación al no esclarecer los conceptos. Estas confusiones aun dentro del mismo personal de salud redundan en conflictos graves que se pueden evitar con un uso adecuado y consensuado de las palabras.

Las directrices anticipadas en salud son un derecho validado en nuestra ley, se refieren al proceso de toma de decisiones que el individuo deja plasmado en caso de no poder expresar en ese momento su voluntad; es la expresión del derecho a aceptar o rechazar libremente cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico tras haber sido informado de las ventajas y riesgos del mismo, teniendo en cuenta los límites que establece nuestra legislación. Cada estado puede regular la expresión de esas directrices; actualmente

existen 17 legislaciones estatales específicas en materia de Voluntad Anticipada vigentes y al menos 6 en proceso de aprobación.

Hablar de futilidad terapéutica implica un análisis exhaustivo de la enfermedad basal, comorbilidades, situación clínica actual, pronóstico y decisiones previas del paciente; un mismo procedimiento puede ser ordinario en un escenario o fútil, insensato, extraordinario, innecesario, aun inclemente en otra circunstancia.

La utilidad de un procedimiento o tratamiento es parte del juicio clínico y la *expertise* de los equipos de salud, sin embargo, la decisión de someterse a un estudio diagnóstico, procedimiento o tratamiento específico es decisión del paciente, con mayor razón si el riesgo es alto. A pesar de los avances en bioética, aún persiste en nuestro actuar la actitud paternalista de decidir por el paciente sin considerar que cada persona tiene diferentes actitudes y circunstancias vitales, que modifican su percepción al riesgo y determinan su actuar; el respeto a la dignidad y autonomía de la persona permite que tome decisiones informadas ante su propio proceso de salud-enfermedad, de acuerdo con su historia de vida.

Otro de los términos a esclarecer es Adecuar Esfuerzo Terapéutico (AET) entendido como proporcionar atención adecuada a las condiciones clínicas vigentes del paciente, realizar las acciones necesarias para mejorar sus condiciones de vida y permitir, si es el caso, una muerte en paz; incluye no aplicar o discontinuar aquellas medidas fútiles ante la situación clínica que no proporcionen beneficio al enfermo.

Dentro de nuestro discurso es conveniente no utilizar el término "Limitar" debido a la connotación negativa de no dar tratamiento o abandonar al paciente, en realidad se trata de modificar el tratamiento ante un cambio de objetivos terapéuticos que nos permita brindar mayor bienestar y trato digno ante un pronóstico fatal a corto plazo.



No aplicar o retirar procedimientos que prolonguen las funciones vitales o evitar dar tratamientos ineficaces, inútiles, onerosos e innecesarios no pretende acelerar la muerte, sino aceptarla como consecuencia natural de la progresión de la enfermedad subyacente.

Modificar la meta del tratamiento ante la imposibilidad de dar un mayor beneficio a la persona es parte de la deontología médica. En ocasiones mejorar la funcionalidad de un órgano no mejora la calidad de vida y puede considerarse obstinación terapéutica; reconocer la progresión de la enfermedad, el detrimento de la funcionalidad y el proceso de muerte inminente es indispensable para establecer objetivos terapéuticos alcanzables y facilitar el proceso de aceptación con la familia.

Los cuidados paliativos son parte de la atención médica garantizada en la Ley General de Salud desde 2009, se enfocan en la atención de personas que padecen enfermedades que limitan o amenazan su vida. El último consenso internacional (IAHPC 2019) los define como la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores; se pueden proporcionar en diversos escenarios, desde hospitalarios hasta domiciliarios y se centran en las necesidades del paciente y familia. Los planes de atención se realizan en consenso promoviendo las mejores condiciones de vida posibles con el mayor respeto a la dignidad de la persona y a sus estándares socioculturales. Afirman la vida y reconocen a la muerte como un proceso natural.

Sedación Paliativa es otro término importante al final de la vida; se define como la disminución farmacológica del estado de conciencia de un enfermo ante un síntoma refractario (que no responde a tratamiento convencional) con el fin de reducir el sufrimiento dentro del proceso final de la enfermedad. El paciente sedado continúa su evolución sin síntomas angustiantes y la

familia también permanece más tranquila acompañando el proceso. No tiene la intención de adelantar ni prolongar el proceso de morir, reconoce que el sufrimiento se debe evitar o reducir en respeto a la dignidad humana y considera la muerte inevitable.

Muerte encefálica se define como el cese irreversible de las funciones tanto corticales como bulbares, corresponde a la muerte clínica y legal de la persona: el mantenimiento de la perfusión de los órganos con medios artificiales se establece únicamente con fines de procuración de órganos para trasplante. Ante el diagnóstico de muerte encefálica se elabora el certificado de defunción y se entrega el cuerpo para los trámites funerarios. Es muy importante evitar confundir los términos con estado vegetativo o coma, para no generar controversias con otros equipos tratantes ni con los familiares.

En los últimos años ha tenido un gran auge en los medios de comunicación la discusión acerca de la eutanasia y ayuda al suicidio; motivo que nos obliga a definir con claridad cada uno de estos conceptos.

Eutanasia se define como la acción de provocar la muerte de un enfermo incurable, solicitado por el paciente competente, para terminar con su sufrimiento. Tanto para la OMS como para la Real Academia de la Lengua se considera un acto médico, realizado por otra persona se considera homicidio. A nivel internacional el consenso es evitar los términos de eutanasia pasiva o eutanasia involuntaria por generar mayor confusión y conflicto. En la legislación mexicana está prohibida.

El Suicidio medicamente asistido o Suicidio Asistido es proporcionar los medios necesarios para que el paciente termine con su vida en forma voluntaria. También está penado en nuestra legislación.

“El profesionista médico tiene obligación de aportar al paciente todos los elementos necesarios para que éste tome una decisión libre e informada sobre su tratamiento o ausencia del mismo”. SCJ Tesis Aislada CCXXV/2016.



---

## Bibliografía

1. Bátiz, J. (2014). *Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos*. Gac. Med. Bilbao, 111(3), 57-62.
2. Benitez-Rubio, F. J. (s/f). *La limitación del esfuerzo terapéutico en una unidad de cuidados intensivos: fundamentos y controversias*. Papeles de ética y bioética.
3. Betancourt, G. (2011). *Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión Bioética*. Centro de Desarrollo de las Ciencias Sociales y Humanísticas en Salud Rev. Humanidades Médicas, 11(2), 259-273.
4. Consejo de Salubridad General. 14 agosto 2018. *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 México*. Diario Oficial de la Federación. [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018)
5. De Lima, L., Woodruff, R., Pettus, K., Downing, J., Buitrago, R., Munyoro, E., Venkateswaran, C., Bhatnagar, S. y Radbruch, L. (2017). *International Association for Hospice and Palliative Care Position Statement: Euthanasia and Physician-Assisted Suicide*. Journal of Palliative Medicine, 20(1), 8-14. doi:10.1089/jpm.2016.0290.
6. Ochoa Moreno, J. A. (enero-febrero 2017). *Eutanasia, suicidio asistido y voluntad anticipada: un debate necesario*. Boletín 10 CONAMED-OPS. [www.conamed.gob.mx/gobmx/boletin/pdf/boletin10/eutanasia.pdf](http://www.conamed.gob.mx/gobmx/boletin/pdf/boletin10/eutanasia.pdf)
7. Secretaría de Salud. 5 enero 2009. *Ley General de Salud* [Internet] México: Diario Oficial de la Federación. [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009)
8. Secretaría de Salud. 9 diciembre 2014 *Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014: Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos*. [Internet] México. Diario Oficial de la Federación. [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014)
9. Secretaría de Salud. 14 diciembre 2016. *Acuerdo por el que 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 en el Paciente Pediátrico*. México. Diario Oficial de la Federación. [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5465444&fecha=14/12/2016](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5465444&fecha=14/12/2016)
10. Simón Lorda, P., Barrio Cantalejo, I.M., Alarcos Martínez, F. J., Barbero Gutiérrez, J., Couceiro, A. y Hernando Robles, P. (2008). *Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras*. Rev. Calidad Asistencial, 23(6), 271-85. [https://doi.org/10.1016/S1134-282X\(08\)75035-8](https://doi.org/10.1016/S1134-282X(08)75035-8)
11. *Tesis Aislada num. 1a. CCXXV/2016 (10a.)* de Suprema Corte de Justicia, Primera Sala, 9 de septiembre de 2016 (Tesis Aisladas) <https://suprema-corte.vlex.com.mx/vid/tesis-aisladas-648805065>
12. International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC) (2019). *Palliative Care Definition*. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
13. Woodruff, R. (2019). *Euthanasia and Physician Assisted Suicide: Are they clinically necessary or desirable?* IAHPC Press.

# El final de la vida: tratamiento ético-jurídico de sus dilemas

*Edén González Roldán*

Con los avances médicos en el manejo y control de las enfermedades infecciosas, se ha producido en nuestro país una transición epidemiológica, que se refleja en la prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas. Así pues, a fin de cubrir las necesidades de la población, es necesario instrumentar los recursos humanos y protocolos adecuados para brindar cuidados paliativos, así como asegurar la disponibilidad de medicamentos controlados. En este contexto, México se enfrenta al reto de desarrollar y asegurar una infraestructura capaz de proveer cuidados paliativos de manera accesible y con calidad. En este sentido, resulta necesario analizar, desde una perspectiva jurídica, algunos de los dilemas que se presentan al final de la vida y la pertinencia de abordarlos desde un plano ético, de acuerdo con los requerimientos sociales e individuales de los actores involucrados. Es importante identificar las diferencias existentes en el derecho positivo, respecto de los conceptos de muerte y estado vegetativo, para que puedan comprenderse otros aspectos fundamentales relativos a la temática referida.

## **Diferencias éticas y jurídicas entre estado vegetativo y muerte cerebral**

Cuando un ser humano no cuenta con funciones cerebrales pero sí presenta algunos reflejos básicos, se encuentra en estado vegetativo persistente. A la luz del derecho positivo, esta persona no se encuentra aún dentro del supuesto de muerte, que enmarca la Ley General de Salud, de ahí el dilema bioético recurrente sobre retirar o no los medios artificiales que preservan su vida.

En el caso de la muerte encefálica de un paciente, además del estado de coma persistente, existe evidencia de una pérdida profunda de la estructura cerebral, no presenta respuesta al dolor y trasciende a un paro cardíaco definitivo. En esta situación, el médico

tratante está en posibilidad de extender un certificado de muerte. Por otro lado, las personas que se encuentran en estado vegetativo persistente, a pesar de haber perdido las funciones características del córtex, pueden mantenerse con vida sin necesidad de tratamientos y métodos invasivos.

Cabe precisar que la definición actual de muerte o pérdida de la vida -contenida en la Ley General de Salud vigente- refiere que ésta ocurre cuando se presenta muerte encefálica o paro cardíaco irreversible. La primera se determina al verificar la ausencia completa y permanente de conciencia, respiración espontánea y reflejos del tallo cerebral; lo que se manifiesta por arreflexia pupilar y la ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y de respuesta a estímulos nociceptivos. Se debe descartar que dichos signos sean producto de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas.

Con base en lo anterior, mientras que a un paciente con muerte cerebral se le pueden extraer los órganos vitales, antes de interrumpir todos los medios de soporte; no es posible hacerlo en un paciente en estado vegetativo, ya que sería equiparable al delito de homicidio, previsto en el artículo 302 del Código Penal Federal.

## **La eutanasia: debate ético al final de la vida**

Los dilemas que se presentan al final de la vida, ocurren ante la confluencia de posturas encontradas de pacientes, familiares y profesionales de la salud, entre otros. Un tema estrechamente vinculado a la muerte es la enfermedad; actualmente la ciencia y la tecnología han desarrollado un gran número de técnicas y métodos para su tratamiento y curación, lo que ha permitido prolongar la vida de los pacientes y disminuir su dolor y sufrimiento. Clínicamente existe la posibi-

lidad de prolongar la llegada de la muerte, las decisiones relativas a lo anterior, deben abordarse en todo momento con respeto y protegiendo los derechos humanos y dignidad de las personas.

De la mano de estos planteamientos es inevitable abordar lo relativo al término eutanasia, el cual, de acuerdo con la *Enciclopedia de Bioderecho y bioética* "... se emplea para hacer referencia a conductas (que en la clasificación tradicional se adjetivan como "eutanasia activa" o "eutanasia activa directa") en las que el tercero colabora de modo activo en la muerte del enfermo, ya sea ayudándole a que sea él quien se quite la vida por sí mismo, ya sea mediante la causación directa de la muerte por el propio tercero (llevándose a cabo en este último caso, por tanto, un homicidio, que según hubiera sido o no solicitado por el paciente da lugar a la adjetivación de la conducta eutanásica como voluntaria/solicitada o no)."

Es importante mencionar que en México, la práctica de la eutanasia está prohibida, así como el suicidio asistido, conforme lo señala el Código Penal Federal, bajo el amparo de lo establecido en la Ley General de Salud (Artículo 166 Bis 21). Una figura relacionada con la práctica de la eutanasia, es lo que se ha definido como suicidio médicamente asistido, mismo que se encuentra tipificado en el artículo 312 del Código Penal Federal, de la siguiente manera: "El que prestare auxilio o indujere a otro para que se suicide, será castigado con la pena de uno a cinco años de prisión; si se lo prestare hasta el punto de ejecutar él mismo la muerte, la prisión será de cuatro a doce años".

De acuerdo con lo anterior, es importante diferenciar entre eutanasia, suicidio médicamente asistido y muerte digna. Por lo anterior, se debe precisar lo concerniente a la medicina paliativa, misma que dispone de un cuerpo de conocimientos sólidos que permiten controlar la gran mayoría de los

síntomas de una enfermedad avanzada. Su objetivo es lograr la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia, promoviendo su reajuste a la realidad que impone el padecimiento de una enfermedad en fase avanzada, sin cura, con múltiples síntomas y causas de sufrimiento.

*"Cabe precisar que la definición actual de muerte o pérdida de la vida -contenida en la Ley General de Salud vigente- refiere que ésta ocurre cuando se presenta muerte encefálica o paro cardíaco irreversible".*

Los cuidados paliativos ofrecen un abordaje multidisciplinar, eludiendo la eutanasia y la obstinación terapéutica y proporcionando a los pacientes todo lo humanamente posible en las dimensiones física, psíquica y espiritual. Como se hizo mención, mediante los cuidados paliativos se aplican los tratamientos adecuados para aliviar los síntomas que provocan sufrimiento y deterioran la calidad de vida del enfermo en situación terminal. Se pueden emplear sedantes o analgésicos en la dosis adecuada, aún si estos pudieran generar efectos no deseados, esta situación ha sido denominada como *el principio del doble efecto*.

Es necesario fomentar la aplicación de los cuidados paliativos -a través del control de síntomas, apoyo emocional y comunicación constante, permanente y eficaz para au-



mentar el bienestar y la satisfacción- con la finalidad de que el paciente tenga una vida más digna, no que viva más, sino que viva mejor disminuyendo al máximo el dolor y sufrimiento.

En un contexto paliativo se debe acoger la vida tal cual es y afrontar saludablemente la enfermedad y su última etapa denominada "muerte", reconociendo en todo momento los límites del ser humano. El sufrimiento se puede acompañar, aliviar, redimensionar, pero difícilmente se puede controlar, al menos en todas sus variables e intensidades.

A partir de todas las vertientes de análisis de este tema, cabe destacar que la Comisión Nacional de Bioética -como Órgano Desconcentrado de la Secretaría de Salud Federal- asume el compromiso de establecer espacios de reflexión, además de promover el desarrollo e implementación de actividades de comunicación y generación del conocimiento bioético sobre diversos tópicos, algunos particularmente sensibles, como el abordado en el presente texto.



#### Referencias

1. Casabona, R. (2016). Enciclopedia de Bioderecho y Bioética. Cátedra interuniversitaria de derecho y genoma humano. Universidad de Deusto.
2. Código Penal Federal (CPF). Artículo 312. Nuevo código publicado en el Diario Oficial de la Federación el 14 de agosto de 1931. Última Reforma DOF 19-02-2021
3. Levin, R. (2004). Cuidados Paliativos: Principios Generales. En: Bruera, E. y De Lima, L. (Ed.) Cuidados paliativos. Guías para el manejo clínico. Organización Panamericana de la Salud.
4. Ley General de Salud (LGS). Artículo 343. Nueva ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984. Última Reforma DOF 19-02-2021
5. Villarejo, A. L. (2021). Problemas éticos y jurídicos al inicio y final de la vida humana. Revista Electrónica de Portales Médicos, XVI, número 10.

# El papel de los Comités Hospitalarios de Bioética en la resolución de dilemas bioéticos al final de la vida

María Elizabeth de los Ríos Uriarte

Desde 2011 en nuestro país la figura obligatoria de los Comités Hospitalarios de Bioética ha abierto muchos espacios para facilitar la reflexión y el diálogo sobre casos clínicos que comportan algún dilema y, sobre todo, orientar la toma de decisiones conjunta en momentos de alta vulnerabilidad.

Esta iniciativa pretende contar con profesionales con estudios en bioética que sesionen de forma regular con tres funciones específicas: educativa, consultiva y orientadora cubriendo, entre otras funciones (Comisión Nacional de Bioética, 2015) las de:

- Emitir resoluciones sobre dilemas bioéticos.
- Actuar en interés de los participantes en la prestación de servicios hospitalarios y de las comunidades involucradas, tomando en consideración los documentos sobre la materia a tratar nacionales e internacionales.
- Procurar que el acceso a los servicios de salud se contemple en los protocolos institucionales.
- Desarrollar acciones para prevenir conflictos de interés que puedan surgir de la atención médica.
- Desarrollar actividades para el conocimiento, información y posible resolución de dilemas bioéticos y promover la educación bioética permanente de sus miembros y del personal del establecimiento.

Esta figura de los comités ha sido progresivamente aceptada porque se ha insistido que los mismos NO toman decisiones con respecto a los tratamientos y/o intervenciones médicas, sus resoluciones NO son vinculantes, NO sustituyen la relación médico-paciente; en cambio, SÍ orientan respecto de conflictos de valor (rechazo de tratamiento, toma de decisiones en personas carentes de capacidad, etc.) involucrados ya sea en el paciente, en los familiares, en los profesionales de la salud o entre todos ellos.

De esta manera, su función es muy importante en situaciones de fin de vida en donde las opciones de tratamiento o de intervenciones, además, vienen cargadas con una gama de emociones que pueden confundir los cursos de acción.

En este sentido, los comités deberán favorecer la claridad respecto de los distintos cursos de acción brindando no sólo información objetiva de cada uno que considere la naturaleza del tratamiento, los riesgos y beneficios, las consecuencias a corto, mediano y largo plazo así como los costos económicos de los mismos.

La intervención de los comités de Bioética en situaciones de fin de vida en el ámbito internacional no es de corta data, se tiene registrado que precisamente fue por un caso relacionado con la selección de pacientes para recibir tratamientos de hemodiálisis que su labor se dio a conocer en el año 1962 a partir de un reportaje en la revista *Life* sobre un comité operante en la ciudad de *Seattle*.

Si bien las opciones de intervenciones al final de la vida son muy variadas, este tema ha resultado central como materia de consulta llevada a los comités debido a la complejidad de los dilemas éticos presentes en estos escenarios. Por ejemplo, en un artículo de 2015, la experiencia de los hospitales IMSS en la República Mexicana, marca que los casos que tienen que ver con selección de tratamientos, el criterio del mejor interés y la terminación del tratamiento fueron las causas más comunes (Valdez-Martínez, Mata-Valderrama, Bedolla y Fajardo-Dolci, 2015).

El papel de los comités ante estas consultas debe mantenerse siempre en su función orientadora, de tal manera que, mediante las metodologías existentes, sea capaz de abordar el caso de manera interdisciplinaria ofreciendo opciones que permitan respetar la autonomía de los pacientes y de sus familiares en caso de que recaiga en ellos la tutela, comprender y empatizar con el sufrimiento del paciente a nivel físico, psicológico y espiritual y ofrecer alternativas adecuadas a las políticas institucionales y al marco legal vigente.

Dentro de las alternativas que se pueden ofrecer en estos escenarios y según las leyes

vigentes al 2021 en nuestro país, van desde las opciones preventivas donde aún el paciente puede decidir sin la urgencia del momento de crisis sobre los cuidados que desea recibir mediante el documento de voluntades anticipadas<sup>1</sup> y con base en el necesario proceso de consentimiento informado, hasta la toma de decisiones sobre el cambio a un esquema de atención paliativa o de limitación del esfuerzo terapéutico, pasando por el consentimiento para la donación de órganos sea por el mismo donatario o por los donantes secundarios.

Hacerle frente a un sufrimiento insoponible conlleva, a su vez, la complejidad de otras decisiones (López-Moreno, Manrique-Nava, Flores-Rico, Hernández-Reyes y González-Martínez, 2017) tales como iniciar o no un tratamiento y en caso de iniciarlo definir sus alcances y objetivos y reevaluarlos periódicamente, optar por adecuar las intervenciones en función de los síntomas que presente el paciente, limitar algunas acciones terapéuticas, elegir la sedación intermitente por algunos períodos de tiempo para controlar mejor determinados síntomas o bien por la sedación terminal que permita la muerte en condiciones dignas y en el tiempo natural o lo contrario, prolongar la vida con medidas desproporcionadas provocando obstinación terapéutica, y por último, optar por ponerle fin a la propia vida sea a través de un tercero mediante un acto eutanásico hasta ser el protagonista de este proceso con un suicidio asistido.

Los comités que deben velar por el mejor y el mayor interés del paciente deben entonces valorar cada opción que esté legalmente permitida en la región para facilitar las

opciones de cara al bienestar del paciente y evitando que en las decisiones se introduzcan conflictos de interés.

*“...su función es muy importante en situaciones de fin de vida en donde las opciones de tratamiento o de intervenciones, además, vienen cargadas con una gama de emociones que pueden confundir los cursos de acción.”*

Vale la pena decir que los comités tienen un mayor alcance ante la orientación en situaciones dilemáticas más que problemáticas. Esto es, un problema puede ser detectado fácilmente por cualquiera de los agentes en la toma de decisiones: profesionales de la salud, familia o paciente y, generalmente, existe una solución a corto o mediano plazo mientras que un dilema representa dos posibles soluciones aceptables pero ninguna lo es de modo definitivo (Rabadán y Tripodoro, 2017), es entonces una situación donde dos o más valores entran en choque y se requiere entonces la priorización de unos por encima de otros para poder encontrar un curso de acción benéfico para el paciente. No contar con especialistas en cuidados paliativos en un escenario donde se ha diagnosticado una enfermedad terminal es un problema que se solucionará buscando otra institución que sí cuente con ese perfil o contratar el servicio de manera privada, en cambio, orientar sobre si se debe iniciar o no un tratamiento que se estima conveniente pero que puede desencadenar una serie de acciones no deseadas a futuro constituye un

<sup>1</sup> Recordemos que en México este documento se publica oficialmente en 2008 y requiere ser firmado ante notario; además, en él se rechaza explícitamente el deseo del paciente a ser sometido a tratamientos que se consideren extraordinarios. Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. (2019). *Ley de voluntad anticipada: El derecho a una muerte digna*. Recuperado de <https://www.gob.mx/inapam/articulos/ley-de-voluntad-anticipada-el-derecho-a-una-muerte-digna>

dilema pues los valores de la beneficencia (brindar el tratamiento) y de la no maleficencia (evitar daños a futuro) entran en colisión y habrá que establecer una jerarquía entre ambos.

En un estudio realizado por la Dra. Casas, por ejemplo, se detectó que uno de los dilemas más frecuentemente reportados en las unidades de terapia intensiva pediátrica fue la obstinación terapéutica (Casas-Martínez y Caballero-Velarde, 2013); no obstante datos como estos, es preciso recordar que las sugerencias emitidas por los comités no tienen carácter vinculatorio, lo que implica, entre otras cosas, que éstas no pueden ni deben ser sugerencias que versen sobre valoraciones de los tratamientos médicos *per se* ni mucho menos, elecciones recomendadas para ser adoptadas por quien consulta; más bien, si se entienden estos organismos como espacios de reflexión y deliberación<sup>2</sup> entonces su papel debe centrarse y limitarse a acompañar los procesos, facilitar que en la toma de decisiones estén presentes e incluidos los principales agentes involucrados, brindar pautas para mejorar la comunicación, alertar sobre posibles o reales conflictos de interés de cualquiera de las partes, clarificar las distintas opciones terapéuticas, respetar y hacer valer los últimos deseos del paciente, velar por el bienestar integral, prevenir circunstancias confusas o que compliquen aún más el afrontamiento del final de la vida, y finalmente, ayudar a llegar a consensos en las decisiones que se consideren mejores para todos.

Un punto muy importante consiste en que, al ser espacios plurales<sup>3</sup>, donde confluyen diversas posturas y varias especialidades y profesionales deben conformarse, a su vez como imparciales, de tal manera que no se introduzcan en sus discusiones los propios valores y preferencias de los integrantes sino

que su actuar se ciña a los más altos estándares de profesionalismo y se entiendan como organismos facilitadores de acuerdos consensuados<sup>4</sup> y no como órganos que deciden por el paciente, su familia o el médico tratante.

La práctica clínica comporta procesos de decisiones difíciles tanto para los profesionales de la salud como para el paciente y su familia y a menudo se pierde objetividad a causa de las emociones y sentimientos encontrados, sobre todo, en escenarios en que la muerte se avecina como muy próxima o en donde la condición de salud original es imposible de restaurar.

Contar con expertos en bioética que sean capaces de, en estas situaciones de crisis, entrar y colocar los hechos empíricos, los valores y preferencias, las políticas institucionales y los marcos legales vigentes sobre la mesa para establecer una jerarquía sobre principios y valores más importantes para comenzar a orientar éticamente los posibles cursos de acción no sólo es alentador sino necesario.

*“Los comités que deben velar por el mejor y el mayor interés del paciente deben entonces valorar cada opción que esté legalmente permitida en la región para facilitar las opciones de cara al bienestar del paciente y evitando que en las decisiones se introduzcan conflictos de interés.”*

<sup>2</sup> Cfr. Comisión Nacional de Bioética. (2015). *Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética*. Recuperado de <https://www.gob.mx/salud/conbioetica/articulos/comite-hospitalario-de-bioetica-chb>

<sup>3</sup> Cfr., *Ibid.* P. 17.

<sup>4</sup> Cfr. Tarasco, M. (2007). *Comités Hospitalarios de Bioética*. México: Manual Moderno.



Los comités hospitalarios de Bioética tienen esta capacidad y por eso son espacios privilegiados que hay que reconocer y conservar; no obstante, no están exentos de que sus integrantes se involucren afec-

*“La práctica clínica comporta procesos de decisiones difíciles tanto para los profesionales de la salud como para el paciente y su familia y a menudo se pierde objetividad a causa de las emociones y sentimientos encontrados”.*

tiva o psicológicamente en las decisiones y dejen colar valores personales en las sugerencias emitidas, por ello, es conveniente implementar medidas que refuercen el mensaje de facilitar y acompañar procesos sin agotar la autonomía de los involucrados sino más bien, orientándola para que, libre de manipulación o coacción, sea capaz de ver el mayor bien para el paciente y orientar su conducta en esa dirección.

Respetar la autonomía de los involucrados al tiempo que se ofrecen y aclaran alternativas de tratamientos reconociendo, en el final de la vida, que el no tratamiento es, también, un tratamiento, debe ser la labor principal de los comités velando por la integridad de sus miembros y la dignidad del paciente, su familia y los profesionales de la salud que están involucrados.

---

#### Referencias

1. Casas-Martínez, M., y Caballero-Velarde, M. (2013). *Dilemas bioéticos y sus posibles soluciones en las unidades de terapia intensiva pediátrica del Distrito Federal* (México). *Acta bioethica*, 19(2), 275-283.
2. Comisión Nacional de Bioética. (2015). *Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética*. Recuperado de <https://www.gob.mx/salud/conbioetica/articulos/comite-hospitalario-de-bioetica-chb>.
3. Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. (2019). *Ley de voluntad anticipada: El derecho a una muerte digna*. Recuperado de <https://www.gob.mx/inapam/articulos/ley-de-voluntad-anticipada-el-derecho-a-una-muerte-digna>.
4. López-Moreno, S., Manrique-Nava, C., Flores-Rico, D. A., Hernández-Reyes, M., y González-Martínez, J. (2017). *Una exploración de las posturas filosóficas del personal operativo de servicios de atención a la salud ante dilemas bioéticos: Ciudad de México*. *Bioética El final de la vida y las voluntades*, 147.
5. Rabadán, A. T., y Tripodoro, V. A. (2017). *¿Cuándo acudir al comité de bioética institucional? El método deliberativo para resolver posibles dilemas*. *MEDICINA (Buenos Aires)*, 77(6).
6. Tarasco, M. (2007). *Comités Hospitalarios de Bioética*. México: Manual moderno.
7. Valdez-Martínez, E., Mata-Valderrama, G., Bedolla, M., y Fajardo-Dolci, G. E. (2015). *Los comités de ética en la experiencia del IMSS: una instancia en Latinoamérica*. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 53(4), 490-503.

# Recomendaciones para la participación de personas al final de la vida en investigaciones ¿Cuál es el papel de los CEI?

Maria de los Angeles Marina Adame Gayosso

Enfrentar el final de la vida de manera personal o el de los seres queridos es un hecho que, en la mayoría de los casos, genera ansiedad y miedo, pese a ello es necesario reflexionar y analizar ¿qué se desea hacer cuando ese momento llegue? De acuerdo con Garralaga, algunos autores han clasificado las actitudes del adulto ante la muerte de la siguiente manera: indiferencia, temor, descanso o serenidad<sup>1</sup>.

En función de la historia de vida y recursos individuales se estará mejor o peor preparado para hacer frente al final de la vida, lo cierto es que es una etapa de vulnerabilidad en la que se requiere, en menor o mayor medida, del cuidado y protección de los familiares y los servicios de salud; así como de las instancias encargadas de aprobar, realizar y supervisar la investigación en personas al final de la vida.

Garduño et al. refieren que la vulnerabilidad es una característica de la fase terminal de la enfermedad<sup>2</sup>. Por ello, es importante que los Comités de Ética en Investigación (CEI) tomen en cuenta lo anterior al revisar las investigaciones puestas a su consideración ya que los participantes podrían ser menos capaces de proteger sus intereses<sup>3</sup>. Al hacer énfasis en ello, no se pretende impedir la inclusión de las personas con esta característica, al contrario, su participación es importante si con ello pueden beneficiarse y se genera conocimiento sobre la enfermedad.

En función de la enfermedad que se padezca, la capacidad para la toma de decisiones puede verse afectada; es necesario preverlo y designar a una persona de confianza para que, en caso necesario, en función de los deseos que haya manifestado el paciente, se tomen las decisiones sobre la atención médica que recibirá<sup>4</sup> o se autorice su participación en investigación, de acuerdo con la intención, valores y preferencias expresadas.

Lo ideal es que de manera autónoma, cada persona mayor de edad tome la decisión de participar o no en una investigación y otorgue el consentimiento informado por escrito -una vez que haya sido debidamente informada-, sin embargo, el avance de la enfermedad puede impedir que lo haga. Con base en la Ley General de Salud, en caso de incapacidad legal del sujeto en quien se realizará la investigación, el consentimiento será proporcionado por escrito por su representante legal<sup>5</sup>. En cuanto a la realización de investigación en personas menores de edad o incapaces, es necesario el consentimiento informado de quienes ejerzan la patria potestad o la representación legal del menor o incapaz de que se trate, además de obtener

<sup>1</sup> Cfr. Garralaga Leal, D. (2021). *Miedo y ansiedad ante la muerte: influencia de variables sociodemográficas y contextuales*. [Trabajo fin de estudio Máster en Psicología General Sanitaria Universidad Internacional de la Rioja-UNIR] P. 15

<https://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/11156/GARRALAGA%20LEAL%2c%20DIA-NA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

<sup>2</sup> Garduño Espinosa, A., Tobie Gutiérrez, W. A., Reyes Lucas, M. C., Córdoba Núñez, M. A., Cervantes Blanco, M., Jon Torres, R. I., Lopera Lozano, J., Ismail Paz, E.F.E. D., Arenas Arrocena, J. (2019). Aspectos médicos. En Garduño Espinosa, A. Guía práctica para la atención integral a niños en cuidados paliativos. Corinter. P. 4

<sup>3</sup> De acuerdo con lo señalado en Hawryluck *una población de investigación vulnerable es definida como un grupo de participantes que son incapaces o menos capaces de proteger sus propios intereses*. Hawryluck L. (2004). People at the end of life are a vulnerable research population. *Clinical Oncology (Royal College of Radiologists (Great Britain))*, 16(3), 225-226. <https://doi.org/10.1016/j.clon.2004.02.002> P. 225.

<sup>4</sup> Este proceso lo podemos llevar a cabo ante un notario y el procedimiento está descrito en la Ley de voluntades anticipadas de cada estado, el último en aprobar esta ley fue Sonora el pasado mes de abril. Para mayor información véanse: *Ley de Voluntad Anticipada: El derecho a una muerte digna*. En <https://www.gob.mx/inapam/articulos/ley-de-voluntad-anticipada-el-derecho-a-una-muerte-digna> y *Voluntad Anticipada Legal, decidir sobre la propia muerte en CdMx y 13 estados*. En <https://www.gaceta.unam.mx/legal-decidir-sobre-la-propia-muerte-en-cdmx-y-13-estados/>

<sup>5</sup> Cfr. Artículo 100 inciso IV del Título Quinto Investigación para la salud de la Ley General de Salud. [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf\\_mov/Ley\\_General\\_de\\_Salud.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Ley_General_de_Salud.pdf)

su aceptación cuando la capacidad mental y estado psicológico del menor o incapaz lo permitan<sup>6</sup>, es decir, es necesario obtener su asentimiento informado.

El objetivo del esbozo anterior es sensibilizar al lector acerca de la situación que puede enfrentar una persona al final de la vida y la manera en que se dificulta la obtención del consentimiento o asentimiento informado para participar en una investigación. En términos generales, se puede afirmar que la tarea de los integrantes de los Comités de Ética en Investigación no es sencilla ya que requieren conocimientos sólidos sobre ética de la investigación, bioética, metodología y normatividad; acompañados por un férreo compromiso con la protección de los grupos especialmente vulnerables, garantizando que todos los protocolos que aprueben respeten su integridad y derechos humanos.<sup>7</sup>

*“En función de la historia de vida y recursos individuales se estará mejor o peor preparado para hacer frente al final de la vida, lo cierto es que es una etapa de vulnerabilidad en la que se requiere, en menor o mayor medida, del cuidado y protección de los familiares y los servicios de salud”.*

En virtud de lo planteado, es necesario que los integrantes de los CEI hagan una correcta evaluación de los requisitos éticos, revisen que la metodología propuesta esté bien diseñada y aplicada para evitar resultados poco confiables o inválidos y que se cumpla

la normatividad nacional e internacional en todas las investigaciones que evalúen, haciendo énfasis en la necesidad de llevarlas a cabo de manera impecable, particularmente en aquellas en las que los participantes se encuentran al final de la vida, de ahí que se convierta en punto de especial interés para los CEI, la correcta evaluación de la selección equitativa de los sujetos, el balance riesgo-beneficio favorable y el consentimiento informado.

En el Artículo *People at the End of Life are Vulnerable Research Population* de Hawryluck, la autora expone, entre otros aspectos, sobre la voluntariedad del consentimiento informado en las personas al final de la vida e identifica tres factores que pueden influir: la dependencia y aumento de confianza en su médico, la preocupación sobre lo que su familia piense si optan por no participar y sentir que si no participan perderán la oportunidad de hacer una contribución valiosa para la sociedad. Aunado a lo anterior están la influencia del control inadecuado de los síntomas, el precipitar la toma de decisiones al buscar su alivio, el efecto en la capacidad cognitiva que tienen algunos medicamentos e incluso la percepción que tengan sobre los riesgos y beneficios, minimizando los primeros y exagerando los últimos, pues aunque el investigador sea claro sobre el objetivo de la investigación, el paciente podría albergar la esperanza de curarse, aunque claramente se le haya dicho que el objetivo es mejorar su calidad de vida no curarlo<sup>8</sup>.

Ante estos sesgos y pese a que el paciente cuente con la capacidad para tomar decisiones de manera autónoma, es importan-

<sup>6</sup> Cfr. Artículos 36 y 37 del Capítulo III de la Investigación en Menores de Edad o Incapaces del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg\\_LGS\\_MIS.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MIS.pdf)

<sup>7</sup> Es necesario destacar que la participación de todos los integrantes del comité es con carácter honorífico por lo que merecen un reconocimiento a su gran labor y compromiso en virtud de las dificultades que enfrentan.

<sup>8</sup> Cfr. Hawryluck, Pp. 225-226.

te que la evaluación de los riesgos y beneficios del protocolo hecha por el CEI se lleve a cabo minuciosamente, adelantándose a estas particularidades que puedan afectar la voluntariedad y validez del consentimiento informado. Aunque el participante se encuentre al final de la vida, ponerlo en riesgo o aumentar los malestares físicos o emocionales no debe ser subestimado por el CEI al realizar el balance riesgo beneficio<sup>9</sup> y se le debe permitir retirarse en cualquier momento, si así lo desea.

*“En términos generales, se puede afirmar que la tarea de los integrantes de los Comités de Ética en Investigación no es sencilla ya que requieren conocimientos sólidos sobre ética de la investigación, bioética, metodología y normatividad”.*

La muerte no es exclusiva de un grupo etario o género, sin embargo, por los diversos abusos que se han dado en investigaciones en entornos de escasos recursos, en personas y grupos vulnerables, incluidos niños y adultos que no tienen capacidad de otorgar el consentimiento informado; se requiere que el CEI proteja los derechos, dignidad y bienestar de los potenciales sujetos de investigación que se encuentren al final de la vida y deseen participar. Para ello, como plantea la Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación, editada por la CONBIOÉTICA, “El CEI que evalúe protocolos de investigación que

involucren grupos en condiciones de vulnerabilidad o poblaciones específicas, deberá contar con integrantes expertos en la materia o bien, solicitar el asesoramiento de especialistas internos o externos respecto a las cuestiones clínicas, éticas y psicosociales aplicables”<sup>10</sup>.

Por un tema de justicia, se debe permitir que las personas al final de la vida se incorporen a las investigaciones dirigidas a generar conocimiento sobre las enfermedades que los afectan, siempre y cuando exista una razón científica para su inclusión, los resultados puedan favorecerlos directamente o al grupo al que pertenecen y el balance riesgo beneficio sea favorable. Negarles estos espacios les impide acceder a los beneficios del avance de la ciencia y la tecnología.

Con el objetivo de facilitar la evaluación de los principales requisitos a considerar en las investigaciones en las que participan las personas al final de la vida por parte de los CEI, en el **Cuadro 1** se presentan algunas recomendaciones de información complementaria para consulta sobre instrumentos, declaraciones, autores y aspectos éticos esenciales:

<sup>9</sup> Se recomienda la revisión del artículo de Dubé et al. en el que a través de la Tabla 3 abordan detalladamente las consideraciones éticas para la investigación relacionada con la cura del VIH al final de la vida, las cuales son aplicables a otro tipo de padecimientos. Dubé, K., Gianella, S., Concha-García, S., Little, S. J., Kaytes, A., Taylor, J., Mathur, K., Javadi, S., Nathan, A., Patel, H., Luter, S., Philpott-Jones, S., Brown, B., y Smith, D. (2018). *Ethical considerations for HIV cure-related research at the end of life*. BMC medical ethics, 19(1), 83. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0321-2>

<sup>10</sup> Comisión Nacional de Bioética. (2018). *Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación*. Sexta edición. Secretaría de Salud/ Comisión Nacional de Bioética. [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/460756/7\\_Guia\\_CEI\\_2018\\_6a.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/460756/7_Guia_CEI_2018_6a.pdf) p. 20



**Cuadro 1.** Recomendaciones de información complementaria sobre instrumentos, declaraciones, autores y aspectos éticos esenciales para la evaluación de requisitos a considerar en las investigaciones en las que participan las personas al final de la vida

Instrumento/Declaración/Autor	Aspectos éticos
<b>Ezequiel Emanuel</b>	Propone y describe siete requisitos éticos para que la investigación clínica sea ética: valor, validez científica, selección equitativa del sujeto, proporción favorable de riesgo-beneficio, evaluación independiente, consentimiento informado y respeto a los sujetos inscritos.
<b>Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial</b>	Habla sobre los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos; encontrarán orientación sobre los grupos y personas vulnerables, privacidad y confidencialidad, consentimiento informado e intervenciones no probadas en la práctica clínica.
<b>Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura</b>	Dignidad humana y derechos humanos, beneficios y efectos nocivos, autonomía y responsabilidad individual, consentimiento, personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento, respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal, no discriminación y no estigmatización, aprovechamiento compartido de los beneficios, Comités de ética y cooperación internacional.
<b>Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos, elaboradas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS)</b>	Orientación sobre los siguientes aspectos: la investigación responde a las necesidades de salud (Pauta 2), la exclusión de grupos que necesitan una protección especial debe estar justificada (Pauta 3), beneficios individuales y riesgos de una investigación (Pauta 4), atención de las necesidades de salud de los participantes (Pauta 6), involucramiento de la comunidad (Pauta 7), personas que tienen capacidad de dar consentimiento informado (Pauta 9), modificaciones y dispensas del consentimiento informado (Pauta 10), investigación con personas y grupos vulnerables (Pauta 15), investigación con adultos que no tienen capacidad de dar consentimiento informado (Pauta 16), investigación con niños y adolescentes (Pauta 17), las mujeres durante el embarazo y la lactancia como participantes en una investigación (Pauta 19), investigación en situaciones de desastre y brotes de enfermedades (Pauta 20), sobre el uso de datos obtenidos en línea y de herramientas digitales en la investigación relacionada con la salud hay que considerar los posibles riesgos para los grupos vulnerables si no se protege adecuadamente la privacidad (Pauta 22).
<b>Karine Dubé et al</b>	Proporcionan acciones puntuales para proteger la autonomía a través del consentimiento informado, evitar la explotación y fomentar el altruismo, mantener un equilibrio riesgo-beneficio favorable y medidas de protección hacia la vulnerabilidad.
<b>Guía nacional para la integración y funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación</b>	Habla sobre las funciones de los CEI en México, la normatividad vigente, la posibilidad de consultar especialistas internos o externos, los tipos de resolución que pueden otorgar una vez realizada la revisión y un apartado sobre el consentimiento informado en poblaciones en condiciones de vulnerabilidad incluidos niños y mujeres embarazadas y fetos.

Para finalizar, es fundamental concluir este texto haciendo referencia a Tealdi, quien señala “Desde ese marco de bioética y derechos humanos, un sistema justo en la realización de investigaciones biomédicas exige responsabilidad moral, legal y administrativa de quienes realizan esas investigaciones, que son los centros de investigación, investigadores y patrocinadores y responsabilidad asimismo de quienes regulan, evalúan, autorizan y controlan las mismas, que son los comités de ética y el Estado con sus organismos pertinentes.”<sup>11</sup>



<sup>11</sup> Tealdi, J.C., (2015). Problemas, compromisos y demandas para un sistema nacional de garantías en la protección de las personas incluidas en investigaciones biomédicas. En León, Correa, F. J. y Sorokin, P. (coords). *Bioética y salud pública en y para América Latina*. Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética. P. 379

#### Referencias

1. Asociación Médica Mundial. (2013). *Declaración de Helsinki*. <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
2. Comisión Nacional de Bioética. (2018). *Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación*. Sexta edición. Secretaría de Salud/ Comisión Nacional de Bioética. [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/460756/7\\_Guia\\_CEI\\_2018\\_6a.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/460756/7_Guia_CEI_2018_6a.pdf)
3. Emanuel, E. (2003). *¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos*. En Lolas, F. y Quezada, A. (eds.) *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas*. Programa Regional de Bioética Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Pp. 83-95
4. Garduño Espinosa, A., Tobie Gutiérrez, W. A., Reyes Lucas, M. C., Córdoba Núñez, M. A., Cervantes Blanco, M., Jon Torres, R. I., Lopera Lozano, J., Ismail Paz, E.F.E. D., Arenas Arrocena, J. (2019). *Aspectos médicos*. En Garduño Espinosa, A. *Guía práctica para la atención integral a niños en cuidados paliativos*. Corinter.
5. Garralaga Leal, D. (2021). *Miedo y ansiedad ante la muerte: influencia de variables sociodemográficas y contextuales*. [Trabajo fin de estudio Máster en Psicología General Sanitaria Universidad Internacional de la Rioja-UNIR] P. 15
6. Hawryluck L. (2004). *People at the end of life are a vulnerable research population*. *Clinical Oncology* (Royal College of Radiologists (Great Britain)), 16(3), 225–226. <https://doi.org/10.1016/j.clon.2004.02.002>
7. Ley General de Salud. Última reforma publicada en el Diario Oficial de la Federación 01-06-2021. [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf\\_mov/Ley\\_General\\_de\\_Salud.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Ley_General_de_Salud.pdf)
8. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2005) *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos*. [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
9. Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. (2017). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. Cuarta Edición. Ginebra: Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS).
10. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Última reforma publicada en el Diario Oficial de la Federación 02-04-2014. [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg\\_LGS\\_MIS.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MIS.pdf)
11. Tealdi, J.C., (2015). *Problemas, compromisos y demandas para un sistema nacional de garantías en la protección de las personas incluidas en investigaciones biomédicas*. En León, Correa, F. J. y Sorokin, P. (coords). *Bioética y salud pública en y para América Latina*. Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética. Pp. 378-385.

# Dilemas bioéticos al final de la vida. La experiencia de un Instituto Nacional de Salud en la atención de pacientes con CoVID-19

Patricio Santillan-Doherty

En diciembre de 2019 apareció en China un grupo de pacientes con infección por un coronavirus previamente no conocido<sup>1</sup>. Este hecho disparó una respuesta coordinada con las autoridades de la Secretaría de Salud -en preparación a la llegada a nuestro país de este virus, desde enero de 2020- y se intensificó a partir del 27 de febrero, en que el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) detectó e internó al primer paciente diagnosticado con infección por SARS-CoV-2 conocido mejor como CoVID-19. Para entonces ya se sabía que en términos generales, la gran mayoría de los pacientes (alrededor del 80%) serían casos leves o muy leves (incluso asintomáticos—situación especialmente problemática), alrededor del 15% tendrían una enfermedad moderada y más o menos un 5% serían casos graves. Estos últimos, los moderados y graves, requerirían atención hospitalaria e incluso manejo de cuidados intensivos (apoyo con ventilación mecánica, entre otros).

Los casos leves, muy leves y asintomáticos requerirían manejo ambulatorio en casa; estos serían los que principalmente transmitirían la enfermedad y, al ser manejados ambulatoriamente, deberían ser contenidos en sus hogares para evitar la diseminación del virus. Muchos de ellos serían contactos de pacientes que desarrollarían enfermedad grave y estarían internados en los hospitales por lo que existirían razones epidemiológicas para solicitarles que se mantuvieran recluidos, en cuarentena domiciliaria (por lo menos por catorce días). Por otro lado, la alta razón de contagio exigía de la sociedad una participación activa para reducir las interacciones físicas entre personas y mitigar el riesgo.

La contención (reclusión de enfermos contagiados) y la mitigación (disminución de interacciones sociales para reducir el riesgo de contagio) han sido acciones sociales muy importantes. Los valores éticos como la empatía y la solidaridad se han convertido en paradigmáticos; dejar de pensar en función de uno mismo e introducir un pensamiento comunitario, se ha traducido en participación social activa en el control de la aparición de casos graves y en la reducción de casos nuevos de manera masiva; se ha mantenido funcional el sistema de atención de la salud, al evitar la llegada abrumadora de pacientes que sobrepasen la capacidad de atención instalada.

*“La presencia de una pandemia como la del CoVID implica la generación de una presión importante en el sistema de atención de la salud de cualquier país.”*

El brote de SARS-COV-1, que afectó a la ciudad de Toronto en el 2002-2003, obligó a las autoridades sanitarias a emplear medidas como la cuarentena masiva, el aislamiento o contención, las restricciones de contacto social, advertencias de viaje y detección térmica en los aeropuertos sin mucho más que evidencia empírica sobre la efectividad de las mismas.<sup>2</sup> La justificación de estas medidas se sustentó en el deber solidario de proteger a las comunidades en contra de enfermedades emergentes. Actualmente existe el acuerdo general de que dichas medidas,

<sup>1</sup> Huang C, Wang Y, Li X, et al. *Clinical features of patients infected with 2019 novel coronavirus in Wuhan, China*. Lancet 2020; 395:497-506.

<sup>2</sup> Singer PA, Benatar SR, Bernstein M, et al. *Ethics and SARS: Lessons from Toronto*. Br Med J. 2003; 327(7427): 1342-1344.

usadas como respuesta a una pandemia, deben sustentarse en principios emanados de los Derechos Humanos y expresados en acuerdos internacionales y leyes nacionales. Sin embargo, se reconoce el deber primordial de sustentar cualquier acción antipandémica en la mejor evidencia científica disponible.<sup>3</sup> Ésta es una premisa difícil de cumplir tratándose de enfermedades emergentes o reemergentes, motivo por el cual la OMS y sus países miembros mantienen programas de vigilancia epidemiológica continua que se han ido reforzando desde finales del siglo pasado (aunque deben continuar con su perfeccionamiento ya que su valor ético deriva de su capacidad de generar información veraz de manera ágil para la toma de decisiones, como las arriba expuestas, y generar acciones empáticas y solidarias dentro de la sociedad<sup>4</sup>).

El conocimiento científico de factores como modo de transmisión, periodo de incubación, duración de la infectividad del huésped, diseminación viral en asintomáticos y capacidad de sobrevivencia del virus en diversas superficies ambientales son determinantes para el establecimiento de las medidas necesarias de protección. El desarrollo del conocimiento sobre este nuevo virus permitió detectarlo, identificarlo como perteneciente a la familia coronavirus e incluso secuenciar su estructura genética en menos de un mes, desde su aparición inicial en China. Nuevamente la ciencia médico-biológica ha mostrado el valor ético de responder preguntas importantes mediante la generación de conocimiento nuevo que impacta en la salud a pesar de dogmas, creencias, tradi-

ciones, prácticas de costumbre que, en épocas de gogle, feisbuc y otras plataformas de diseminación de información, tuvieron que competir irracionalmente.<sup>5</sup>

En México se estaba sobre aviso y comenzó la planeación al respecto mucho antes de que internacionalmente se declarara la infección con SARS-CoV-2 como pandemia (OMS, 11 de marzo de 2020) y las autoridades mexicanas hicieran lo propio el 30 de marzo con la declaratoria de emergencia sanitaria nacional.<sup>6</sup>

*“La contención (reclusión de enfermos contagiados) y la mitigación (disminución de interacciones sociales para reducir el riesgo de contagio) han sido acciones sociales muy importantes.”*

### Reconversión hospitalaria

La afluencia incrementada de pacientes graves genera el deber ético de preparar y llevar al máximo posible los recursos disponibles de las instituciones de atención de la salud, al adaptar áreas de atención médica convencional para convertirlas en áreas de atención con

<sup>3</sup> Organización Mundial de la Salud. *Guidance for Managing Ethical Issues in Infectious Disease Outbreaks* (Geneva: WHO). 2016. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250580/1/9789241549837-eng.pdf>.

<sup>4</sup> Kraus A. *Solidaridad*. El Universal. 23 de agosto de 2020. <https://www.eluniversal.com.mx/opinion/arnoldo-kraus/solidaridad>

<sup>5</sup> Santillan-Doherty P. *Analfabetismo científico, vacunas y covid*. Nexos. 1 de mayo de 2021. <https://www.nexos.com.mx/?p=55381>

<sup>6</sup> Diario Oficial de la Federación. *Acuerdo por el que se declara como emergencia sanitaria por causa de fuerza mayor a la epidemia de enfermedad generada por el virus SARS-CoV-2 (COVID-19)*. Edición vespertina. Lunes 30 de marzo de 2020.



equipamiento especializado para el manejo de IRAG, que implica el acomodo de equipamiento para monitorización, ventilación mecánica, infusión de medicamentos y otros aditamentos, de manera similar a la que presenta cualquier unidad de terapia intensiva convencional. Al mismo tiempo, se deben dotar dichas áreas re-equipadas con el personal adecuado y suficiente para contar con el nivel de atención óptimo, similar al de unidades de terapia intensiva (por ejemplo: la relación paciente: enfermera ideal para esta situación es de 1:1, lo que difícilmente se puede lograr sin apoyos externos). A todo este proceso se le conoce como “reconversión hospitalaria” y es algo conocido y practicado comúnmente al enfrentar contingencias debidas a desastres naturales, conflictos bélicos o epidemias.

La afluencia de pacientes graves se incrementa y las unidades hospitalarias deben responder más allá de su capacidad instalada normal. Este fenómeno, en el INER, es perfectamente conocido y anualmente se adapta un porcentaje variable de camas para tratar pacientes con IRAG e insuficiencia respiratoria.

El INER fue designado como “Hospital COVID” según el plan de reconversión estructurado, al igual que el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición *Salvador Zubirán*, los dos se constituyeron como instituciones exclusivamente dedicadas a la atención de COVID-19. Por este motivo, se suspendieron actividades de consulta externa y los pacientes atendidos en el Instituto por problemas respiratorios, diferentes a COVID-19, se redirigieron a otros hospitales. Asimismo, otras instituciones hermanas se integraron de manera parcial según sus capacidades.

### **Protección del personal de atención de la salud**

El INER se encuentra convertido en una gran unidad de terapia intensiva de 175 camas (con expansión posible a 200-220), donde los

pacientes reciben atención médica especializada gracias al trabajo coordinado de un equipo multidisciplinario de profesionales, técnicos y personal paramédico. Participan no solo médicas y médicos capacitados sino una gran cantidad de enfermeras, químicos, técnico inhaloterapéutas, trabajadoras y trabajadores sociales, psicólogas, nutricionistas, camilleros, personal de intendencia, personal de vigilancia y administrativos sin los cuales no se lograría el funcionamiento que se requiere.

El problema con el SARS-CoV-2 es que este virus ha mostrado una contagiosidad alta (R.2-4) por lo que todo el personal ha tenido que modificar sustancialmente su forma de actuar dentro del hospital. Estos cambios son más notorios en el personal relacionado con la atención directa de los pacientes. Solo los pacientes afectados y el personal de salud que labora en el INER acceden a las áreas clínicas, todos usan traje de quirófano, no pueden utilizar accesorios como corbatas, mascaradas y collares, entre otros, ya que son asientos potenciales donde gotas que contienen virus pueden alojarse y ser transmitidos. Los hombres que usan barba o bigote se rasuran y las mujeres se obligan a utilizar el pelo recogido.

Se extreman los procesos de limpieza de áreas comunes y clínicas, esto incluye limpieza profesional (con procesos de sanitización y limpieza convencional con cloro) y limpieza personal de las áreas directas de trabajo (incluyendo equipo e instrumentos de trabajo). Las principales sustancias de limpieza incluyen solución de alcohol al 61-70%, y la solución de hipoclorito de sodio al 1-5%.

El personal que está en contacto directo con pacientes COVID ha recibido capacitación en el uso de Equipo de Protección Personal (EPP), de acuerdo con los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud. El EPP resulta un insumo que debe ser considerado como prioritario, incluso por encima de la necesidad de ventiladores mecánicos.

El trabajo clínico evita exploraciones físicas innecesarias y el pase de visita se efectúa solo con el personal indispensable. El objetivo es la protección contra el contacto con aerosoles producidos por personas contagiadas (al hablar, estornudar o toser) y que pueden permanecer varias horas en superficies variadas donde se depositan (aunque en la actualidad ya sabemos que esto tiene un impacto menor en comparación con aerosoles); entre los procedimientos clínicos generadores de aerosoles, que resultan relevantes, están la intubación endotraqueal, la ventilación mecánica, la aspiración de la vía aérea, los pacientes con traqueostomía, procedimientos de fisioterapia de tórax y la realización de broncoscopia,<sup>7</sup> que requieren protocolos estrictos y labor en equipo.

### Impacto ético

La presencia de una pandemia como la del COVID implica la generación de una presión importante en el sistema de atención de la salud de cualquier país. La respuesta a esa situación de emergencia incluye el control estricto de los recursos disponibles para enfrentar el problema.

Empieza por hacer que la sociedad entienda que juega un rol importantísimo en el control de la pandemia: contención y mitigación pueden ayudar a reducir la afluencia de pacientes a los hospitales y que estos no se vean abrumados e incapaces de brindar la atención médica. Esta falta potencial de recursos llevó a la reflexión sobre su repercusión ética y el reconocimiento de la necesidad de la priorización de acceso a recursos de salud, mediante decisiones éticas, si es que la posibilidad real de otorgar atención se hubiese visto complicada.<sup>8</sup>

<sup>7</sup> Tran K, Cimon K, Severn M, y cols. *Aerosol generating procedures and risk of transmission of acute respiratory infections to healthcare workers: a systematic review*. PLoS One. 2012; 7(4):e35797. doi: 10.1371/journal.pone.0035797. Epub 2012 Apr 26.

<sup>8</sup> Consejo de Salubridad General. *Guía Bioética para Asignación de Recursos Limitados de Medicina Crítica en Situación de Emergencia*. [http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/index/informacion\\_relevante/GuiaBioeticaTriaje\\_30\\_Abril\\_2020\\_7pm.pdf](http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/index/informacion_relevante/GuiaBioeticaTriaje_30_Abril_2020_7pm.pdf)

La importancia de los procesos de reconversión hospitalaria, como el llevado a cabo en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias *Ismael Cosío Villegas*, el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición *Salvador Zubirán*, el Hospital General de México, el Hospital *Gea González*, los Hospitales Regionales de Alta Especialidad y otros dependientes de la Coordinación de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales Regionales de Alta Especialidad, así como el esfuerzo del Sistema de Salud de la Ciudad de México e incluso la iniciativa privada con el Centro Citi-Banamex de Atención de COVID, implica la toma de decisiones pragmáticas de alto valor ético, dirigidas a la optimización en el uso de áreas físicas hospitalarias, del equipamiento con el que se cuenta pero, sobre todo, el esfuerzo importante que realiza todo el personal del equipo de atención de la salud. Enfermeras, químicos, trabajadores sociales, ingenieros biomédicos, psicólogas, técnicos, camilleros, intendentes, administrativos, vigilantes, médicas y médicos, hacen un esfuerzo importante para mantener una atención de calidad.

Quizá la lección ética que se puede obtener al vivir una pandemia la describió Albert Camus cuando reconoció en su penúltimo párrafo de *La Peste*: "...esta crónica no puede ser el relato de la victoria definitiva. No puede ser más que el testimonio de lo que fue necesario hacer y que sin duda deberían seguir haciendo contra el terror y su arma infatigable, a pesar de sus desgarramientos personales, todos los hombres que, no pudiendo ser santos, se niegan a admitir las plagas y se esfuerzan, no obstante, en ser médicos..."; o médicas o enfermeras o químicos o camilleros o intendentes o simples personas que, como parte de la sociedad en que viven, se preocupan la una por la otra o el otro.

# Aplicación de conceptos y preceptos éticos y deontológicos al final de vida: las experiencias desde la pandemia por SARS-CoV-2

Marcos Gómez Sancho

## Introducción

Las palabras y el lenguaje no son meros envoltorios para el que habla o escribe, sino potentes instrumentos para acceder a la realidad de lo que son y lo que no son las cosas. Este hecho lleva a considerar como trascendentes los conceptos que en **“Atención Médica al Final de la Vida”** se pueden manejar. Parece conveniente que exista un lenguaje común que asigne a las palabras un significado preciso para ayudar a los médicos en su práctica profesional y a los pacientes y sus familias a comprender y entender sobre sus posibilidades y derechos. Esta unidad formal del lenguaje también derivará en beneficio para todos ya que la sociedad recibirá ideas y conceptos con las mismas palabras.

Por este motivo, el “Observatorio sobre Atención médica al final de la vida” de la Organización Médica Colegial de España (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), han elaborado un documento llamado “Conceptos y definiciones al final de la vida”, que pretende ser una ayuda que aporte claridad y uniformidad a los conceptos y facilite la deliberación ética y la comunicación en esta fase particularmente delicada de la vida (!). Alguno de estos términos tiene una particular relevancia en la situación de pandemia por Covid-19, como puede ser la sedación paliativa.

## Cuidados paliativos en el contexto COVID-19

Según el citado documento, entendemos que los cuidados paliativos (“Buena práctica” médica al final de la vida), proporcionan una atención integral a los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo y donde es primordial el control de síntomas, especialmente del dolor, así como el abordaje de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Tienen un enfoque interdisciplinario e incluyen al paciente, la familia y su entorno, ya sea en casa o en el hospital.

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.

La buena práctica médica supone la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación como el abandono, el alargamiento innecesario o el acortamiento deliberado de la vida.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), adoptó en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos, publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el «cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial». Destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias (2).

Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos: “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos (3):

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.

- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

La pandemia por COVID-19 ha provocado una crisis sanitaria sin precedentes en nuestra historia reciente, con unas peculiaridades clínicas y sociales que han generado un importante papel de los equipos de cuidados paliativos, destacando su participación en la toma de decisiones al final de la vida.

Las Unidades de Cuidados Paliativos hospitalarias se transformaron en unidades para la atención a pacientes con infección por COVID-19 con el fin de colaborar en la atención a los mismos, con el reto de asegurar un buen control de la sintomatología, que pasaba por una valoración lo más sistemática posible, siendo conscientes de la dificultad en el contexto del aislamiento y situación clínica de los pacientes. Se priorizó un perfil de pacientes con enfermedad avanzada y comorbilidad alta para el ingreso en esta unidad. Esta integración contribuyó significativamente a tener una mayor influencia en la forma de actuación en la atención al final de la vida en todo el hospital.

Los equipos de cuidados paliativos hospitalarios han tenido un importante papel en la pandemia, principalmente en la atención de pacientes de edad avanzada y alta comor-

bilidad, sin criterios de ingreso en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) y que no mejoraron a pesar del intenso tratamiento de soporte. Esta colaboración, ha ido desde la transformación de unidades de cuidados paliativos en plantas COVID hasta la elaboración de protocolos de sedación paliativa y de situación de últimos días.

En el caso de pacientes sin criterios de ingreso en UCI, por razones clínicas o enfermedades en fase avanzada y terminal, con mala evolución clínica y funcional, se debía plantear la adecuación terapéutica<sup>1</sup> iniciando la aplicación de medidas paliativas y derivando al paciente a un área de menor complejidad para establecer un plan de cuidados paliativos, incluyendo la sedación paliativa en los casos en los que fuera preciso. Por tanto, en algunos de estos pacientes hubo que utilizar fármacos sedantes para disminuir el nivel de conciencia y aliviar síntomas que no respondían al tratamiento sintomático y que producían un enorme sufrimiento, de igual manera que sucede en otras enfermedades terminales.

### Control de síntomas en los pacientes COVID-19. Sedación paliativa

La sedación paliativa es la disminución deliberada de la conciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. Se entiende como síntoma refractario aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la se-

<sup>1</sup> "La adecuación del esfuerzo terapéutico consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente. El término "limitación del esfuerzo terapéutico" debe evitarse ya que no se trata de ninguna limitación de tratamientos sino de una adecuación de los mismos.

dación paliativa (4). La sedación debe seguir siempre el principio de proporcionalidad, siendo el objetivo alcanzar un nivel de sedación suficientemente profundo como para aliviar el sufrimiento.

La aplicación de sedación paliativa puede realizarse en el hospital o en el domicilio y exige del médico la comprobación cierta y consolidada de las siguientes circunstancias, que serán reflejadas en la historia clínica:

- **Indicación:** existencia de un sufrimiento intolerable causado por síntomas refractarios.
- **Obtención del consentimiento del paciente o de sus representantes según se establece en la normativa vigente:** es de gran importancia que la familia esté adecuadamente informada de este procedimiento asistencial y procurar que el paciente haya satisfecho en la medida de lo posible sus deseos y resuelto sus asuntos pendientes.
- **Prescripción:** empleo de fármacos adecuados y a las dosis proporcionadas, de acuerdo con las necesidades del paciente.
- **Evaluación:** continuada, supervisada por el médico responsable.

Una proporción significativa de pacientes con mala evolución, sin mejoría con los tratamientos disponibles ni criterios de ingreso en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), presentaron una alta carga sintomática y elevados niveles de sufrimiento por la refractariedad de los síntomas; por ello, de igual manera que sucede en otras enfermedades terminales, se requirió frecuentemente de la sedación paliativa.

Tomar la decisión de sedar a un paciente no es una tarea sencilla para un profesional. Implica reconocer la incapacidad técnica para resolver el sufrimiento de otra forma, decidir disminuir la conciencia de un paciente de forma posiblemente definitiva, enfrentarse a

una conversación difícil con el paciente y los familiares, y prescribir medicamentos que pueden tener rangos terapéuticos estrechos en un paciente frágil. Por ese motivo, se recomienda tomar las decisiones en equipo y consultar a otros compañeros en caso de tener la más mínima duda.

La sedación paliativa, cuando está bien indicada, autorizada por el paciente o la familia y bien realizada constituye una buena práctica médica y es ética y deontológicamente obligatoria. En consecuencia, no cabe la objeción de conciencia.

No en vano nuestro Código de Deontología establece en su artículo 36 punto 5 que “la sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado (5).

La sedación paliativa implica para el enfermo una decisión de profundo significado antropológico: la de renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Tiene también para su familia importantes efectos psicológicos y afectivos. Tal decisión ha de ser resultado de una deliberación sopesada y una reflexión compartida acerca de la necesidad de disminuir el nivel de conciencia del enfermo como estrategia terapéutica.

Según la Guía de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)(6), en el caso de los pacientes COVID 19, los síntomas más frecuentes que pueden motivar sedación paliativa serán probablemente disnea e inquietud por cuadro confusional (delirium).

Sin ánimo de ser exhaustivo y sin describir la técnica, los fármacos de elección en la sedación paliativa son midazolam, levomepromacina, fenobarbital y propofol. Durante la sedación utilizamos también otros fármacos, como morfina y N-butilbromuro de hioscina. En algunos momentos ha habido disponibilidad limitada de estos fármacos. En este sentido, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) avisó del desabastecimiento de algunos psi-



cofármacos esenciales durante la pandemia, aunque no tan grave como en otros países, por ejemplo Brasil, con grave desabastecimiento de oxígeno y psicofármacos incluso para intubar a los pacientes (7) y posteriormente en India (8). En ambos casos, el propio ejército tuvo que proteger los transportes de bombonas de oxígeno, muy escaso en algunos momentos de la pandemia.

*“La sedación paliativa implica para el enfermo una decisión de profundo significado antropológico: la de renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte”.*

La AEMPS hizo públicas unas recomendaciones para la gestión de medicamentos para el manejo de pacientes con enfermedades en fase terminal o paliativa en la situación sanitaria actual:

- Los pacientes en fase terminal siguen un tratamiento de sedación paliativa para el dolor con algunos tratamientos que también se utilizan para pacientes UCI.
- El incremento de la demanda de los medicamentos utilizados en unidades de cuidados intensivos está provocando problemas de disponibilidad en tratamiento combinado de opiáceos y benzodiacepinas/neurolépticos para pacientes terminales.
- La AEMPS publica una serie de recomendaciones para garantizar un buen manejo de este tipo de pacientes ofreciendo diferentes alternativas (9).

El hecho de que la demanda de determinados fármacos o recursos (camas UMI) haya sido a veces superior a la disponibilidad, ha provocado un debate ético y deontológico importante y en ese sentido el Comité de bioética de España, ha elaborado un informe para orientar en la toma de decisiones (10). En el punto 9.4 de dicho informe se señala que la toma de decisiones sobre la base de una priorización viene ahora exclusivamente provocada por la expansión del coronavirus y el ingente uso de recursos sanitarios que ello conlleva en un corto periodo de tiempo, las decisiones deben adoptarse desde la perspectiva del interés de todos los pacientes ingresados y no solo de los pacientes con coronavirus. Aquí también hacemos nuestras las oportunas reflexiones del reciente Informe de la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial cuando señala que “todos los enfermos que lo precisen deben ser atendidos de la mejor manera posible en un Sistema Nacional de Salud (SNS) que es de todos y para todos”.

Acto seguido se señala en el punto 9-6 que, si bien en un contexto de recursos escasos se puede justificar la adopción de un criterio de asignación basado en la capacidad de recuperación del paciente, en todo caso se debe prevenir la extensión de una mentalidad utilitarista o, peor aún, de prejuicios contrarios hacia las personas mayores o con discapacidad. El término “utilidad social” que aparece en alguna de las recomendaciones publicadas recientemente nos parece extremadamente ambiguo y éticamente discutible, porque todo ser humano por el mero hecho de serlo es socialmente útil, en atención al propio valor ontológico de la dignidad humana.

Además, la convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, de 20 de diciembre de 2017 en el artículo 25-e, dice que los Estados Partes (entre los que se encuentra España) exigirán a los profesionales de la

salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado (11).

En resumen, lo que hemos vivido durante este último año es algo absolutamente desconocido y que la mayoría de nosotros recordaremos siempre. La pandemia ha sacudido nuestras vidas y ha hecho que muchas personas experimenten situaciones dramáticas, difíciles de imaginar antes de la llegada del SARS-CoV-2.

Esta situación ha obligado a establecer cambios en la forma de trabajar de los sanitarios, su relación con los pacientes y en la organización de los centros. Es muy probable que algunos de estos cambios influyan en la atención sanitaria en el futuro.



#### Fuentes consultadas

1. *Atención Médica al Final de la Vida. Documentos del Grupo de Trabajo.* [https://www.cgcom.es/sites/default/files/GT\\_atencion\\_medica\\_final\\_vida/#4](https://www.cgcom.es/sites/default/files/GT_atencion_medica_final_vida/#4)
2. *Cuidados paliativos.info* <https://cuidadospaliativos.info/los-cuidados-paliativos/https://hospicecare.com/uploads/2018/12/Palliative%20care%20definition%20-%20Spanish.pdf>
3. *Definición de cuidados paliativos.* <https://hospicecare.com/uploads/2018/12/Palliative%20care%20definition%20-%20Spanish.pdf>
4. Gómez Sancho M. *Morir en paz. Los últimos días de vida.* Ciudad de México: Manual Moderno; 2018.
5. *Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica.* [https://www.cgcom.es/codigo\\_deontologico/files/assets/common/downloads/codigo%20de%20etica.pdf](https://www.cgcom.es/codigo_deontologico/files/assets/common/downloads/codigo%20de%20etica.pdf)
6. *Orientaciones sobre el control sintomático de enfermos graves afectados por la enfermedad COVID 19 y que requieran atención paliativa o se encuentren próximos al final de la vida.* [http://www.secpal.com//Documentos/Blog/2020\\_03\\_23%20FIN%20DE%20VIDA%20Y%20COVID%2019%20\\_1%20Documento%20para%20profesionales\\_1.pdf](http://www.secpal.com//Documentos/Blog/2020_03_23%20FIN%20DE%20VIDA%20Y%20COVID%2019%20_1%20Documento%20para%20profesionales_1.pdf)
7. *Brasil: la escasez obliga a intubar a pacientes de Covid-19 sin sedantes.* <https://www.france24.com/es/américa-latina/20210416-brasil-escasez-sedantes-hospitales-covid>
8. *India registra récord mundial de 353.000 nuevos casos de coronavirus y sufre carencia oxígeno* <https://elcomercio.pe/mundo/asia/coronavirus-en-india-hoy-lunes-26-de-abril-del-2021-india-registra-record-mundial-de-353000-nuevos-casos-de-covid-19-y-sufre-carencia-oxigeno-en-directo-minuto-a-minuto-nueva-delhi-mumbai-noticia/>
9. *Recomendaciones de la AEMPS para la gestión de medicamentos para el manejo de pacientes con enfermedades en fase terminal o paliativa en la situación sanitaria actual.* <https://www.aemps.gob.es/informa/notasinformativas/medicamentosusohumano-3/2020-medicamentosusohumano-3/recomendaciones-de-la-aemps-para-la-gestion-de-medicamentos-para-el-manejo-de-pacientes-con-enfermedades-en-fase-terminal-o-paliativa-en-la-situacion-sanitaria-actual/>
10. *Declaración del Comité de Bioética de España sobre la estrategia de vacunación frente a la COVID-19 y, en especial, sobre la priorización de la vacunación.* <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Declaracion%20del%20CBE%20-%20Estrategia%20priorizacion%20vacunacion%20frente%20COVID19.pdf>
11. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

# Conversación con Armando Garduño Espinosa

*En esta ocasión, la Gaceta CONBIOÉTICA sostuvo una interesante charla con el doctor Armando Garduño Espinosa, Jefe del Departamento de Soporte para la Calidad de Vida del Instituto Nacional de Pediatría, en relación con el tema:*

*Los servicios de soporte para la calidad de vida, ¿cómo contribuyen a prevenir la aparición de dilemas bioéticos al final de la vida?*



## **¿Qué es un servicio de soporte para la calidad de vida y cómo contribuye a prevenir dilemas bioéticos al final de la vida?**

**AGE:** Los servicios de cuidados paliativos en general, proporcionan atención integral a personas muy enfermas, tradicionalmente incurables, con enfermedad avanzada y calidad de vida limitada; brindan ayuda emocional, psicológica, social y atención especializada en síntomas complejos; generan, en la mayoría de las ocasiones, una mejor relación médico-paciente, más empática, que favorece la comunicación, confianza y toma de decisiones, además de disminuir la frecuencia de dilemas éticos.

Así debería ser en todas las áreas de la medicina pero lamentablemente no lo es y cada especialista se dedica al órgano que le corresponde atender: medicina técnica y fragmentada.

El término *cuidados paliativos* significa para la mayoría de los pacientes que la muerte está cercana, sin embargo nadie quiere morir, los seres humanos queremos vivir. Es un estigma por el que muchos pacientes prefieren no acudir a estos servicios “porque ahí se mueren todos” y después pueden tener un gran sufrimiento. En este sentido, *servicios de soporte para la calidad de la vida* es un término mejor aceptado, más amable, que genera menos estrés a pacientes y familiares para que acudan con más tranquilidad. Es afortunado el cambio de nombre porque el estigma de que los cuidados paliativos son solo para el final de la vida difícilmente cambiará.

## **¿Cuál ha sido la evolución de los cuidados paliativos y cómo han migrado únicamente de la atención de pacientes en fase terminal a la incorporación de pacientes con enfermedades crónicas?**

**AGE:** Los cuidados paliativos surgieron hace más de 60 años como una estrategia de atención a los pacientes moribundos para que tuvieran un final más apacible, sobre todo los enfermos con cáncer, lo que muchos han denominado una muerte digna.

Desde entonces, la mayoría de las personas considera que los cuidados paliativos son para pacientes en el final de su vida y el objetivo primordial es la muerte digna, sin embargo, a medida que fue pasando el tiempo, estos médicos observaron que había pacientes que no tenían cáncer y que cursaban con enfermedades de larga duración; muchos vivirían por años, una gran zona gris. El objetivo fue cambiando para que la mejoría en la calidad de vida fuera (y es) el objetivo primordial, con una actuación médica personalizada, centrada en el ser humano, acorde a sus necesidades, sin cartabones ni recetas, con flexibilidad. Los pacientes con cáncer incluso

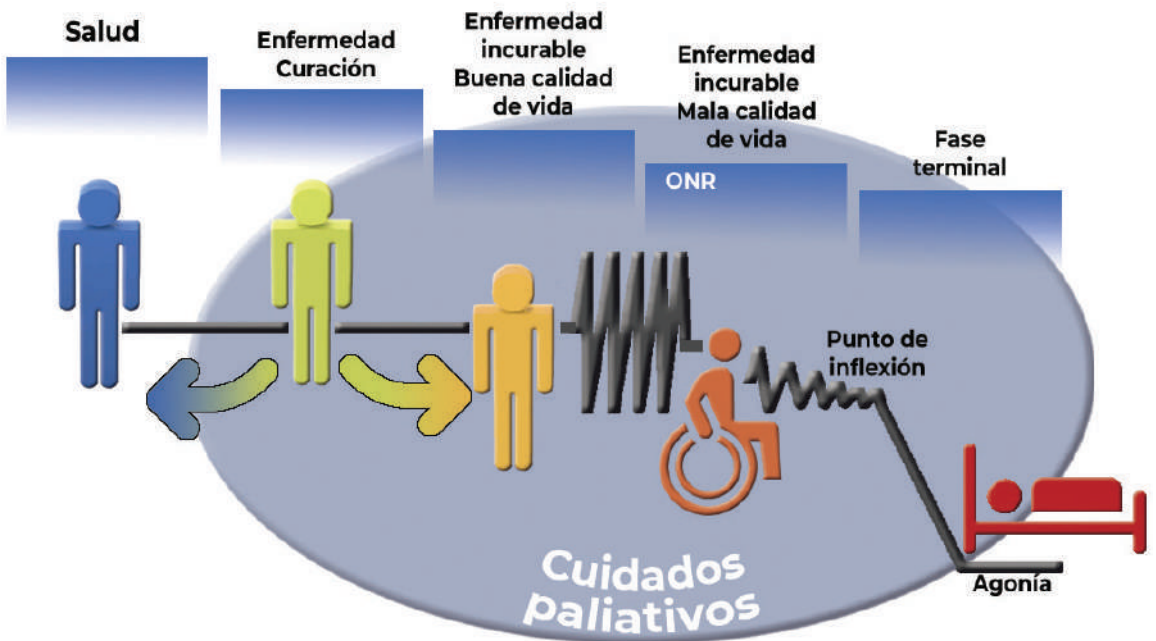
podrían beneficiarse con una intervención temprana, donde serían fortalecidos por un equipo multidisciplinario, sus síntomas serían mejor atendidos y el abandono a los tratamientos disminuiría en forma notable.

Así fue como la Organización Mundial de la Salud consideró que el objetivo central era mejorar la calidad de vida del enfermo e iniciar este tipo de atención, de preferencia desde el diagnóstico. Esto es lo que ahora intentamos hacer en el Instituto Nacional de Pediatría pero estamos conscientes que será un proceso largo, pues la resistencia al cambio es característica del hombre.

**¿Cuáles son las fases de la enfermedad y cómo se usan para determinar la calidad de vida de los pacientes?**

**AGE:** En el departamento de Soporte para la Calidad de Vida del Instituto Nacional de Pediatría, hemos creado un esquema que ubica las posibilidades de cada paciente en función del avance de la enfermedad. La situación se les explica mediante un mapa para que la comprendan con mayor claridad, esto con base en la siguiente clasificación: fase curativa, fase incurable con buena calidad de vida, fase incurable avanzada, con mala calidad de vida, fase terminal y fase agónica.

**Transiciones en salud. Fases de la enfermedad**



Por ejemplo, un niño con leucemia de reciente diagnóstico, necesita todo el esfuerzo terapéutico; si con este diagnóstico tiene una recaída y su calidad de vida es aceptable, requiere todo el esfuerzo terapéutico; si lo acaban de diagnosticar como fuera de tratamiento e irrecuperable pero su calidad de vida es buena, requiere todo el esfuerzo terapéutico para continuar viviendo el tiempo que pueda; estos niños van a la escuela, comen, juegan, entre otras actividades.

Si el niño está fuera de tratamiento, irrecuperable, no camina, no juega, no come, está postrado, ha bajado de peso, tiene síntomas de difícil control y duerme mal, entre otros datos, la fase será avanzada y necesitará medidas de confort, nada invasivo, solo comodidad, atenderse de preferencia en casa y atender esos síntomas agobiantes. La primera medida a evitar es la reanimación cardiopulmonar y debe estar anotada y firmada, si es posible en la hoja de directrices anticipadas o testamento vital. En niños, muchas veces no se pueden hacer estas hojas de directrices porque muchos padres se angustian, lo consideran como “una sentencia de muerte”, les genera más estrés y no hay necesidad de eso.

Todo este proceso se llama *adecuación del esfuerzo terapéutico*, con base en las necesidades de cada quién y aplica en todas las áreas de la medicina; sería deseable que todos los profesionales de la salud supiéramos qué hacer en cada paciente, por eso se generan muy pocos casos de dilema ético.

### **¿En qué fase de la enfermedad no están indicadas las medidas invasivas y cómo se pueden aplicar las directrices anticipadas en estos casos?**

**AGE:** No están indicadas cuando la enfermedad es muy avanzada, la calidad de vida es muy deficiente o cuando el paciente decidió que no se le realizaran; se puede señalar en la hoja de directrices anticipadas. En niños no siempre es posible hacer estas hojas, quizá sea más sencillo en adultos. Realizar medi-

das invasivas en pacientes con enfermedad muy avanzada o en fase terminal o agónica atenta contra los derechos del enfermo y su dignidad humana.

### **¿Cuáles son los parámetros para adecuar el esfuerzo terapéutico y qué papel juega la opinión del infante o adolescente en la toma de decisiones?**

**AGE:** El mejor parámetro es el avance de una enfermedad, desde que el paciente se encuentra en enfermedad incurable se debe adecuar a las condiciones de cada quién, no hay guía al respecto. Es muy importante la opinión del paciente, si es adulto puede tomar decisiones al recibir información completa y comprensible, este ejercicio de autonomía es el factor más importante para elegir los tratamientos.

La calidad de vida es otro parámetro muy importante, por ejemplo, un niño de 8 años con glioma de tallo que, aunque incurable, tiene muy buena calidad de vida e incluso acude a la escuela; en función de lo anterior, el equipo propone brindarle todo el esfuerzo terapéutico, aunque la expectativa de vida es de un año; aquí la calidad de vida marca la pauta a seguir.

En México, un niño puede tomar sus propias decisiones una vez que cumple 18 años, sin embargo, los adolescentes o escolares con enfermedad crónica, por ejemplo un cáncer, son maduros y toman mejores decisiones que sus propios padres; los niños siempre desean opinar y la mayoría de los profesionales que conocen de niños señalan que a partir de los trece años tienen competencia suficiente para decidir, habitualmente los padres de estos niños respetan las decisiones de sus hijos. Hemos tenido pacientes de 8 años, con cáncer avanzado e incurable, que no desean cirugías como gastrostomías o traqueostomías que pudieran ayudarles a vivir un poco más de tiempo y son apoyados por sus padres. Mucho tenemos que aprender de niños de esta edad, quienes nos dan diariamente lecciones de claridad mental y



sabiduría. Definitivamente la doctrina del menor maduro debe avanzar, escuchar al niño con detenimiento es indispensable en el ejercicio pediátrico; para nuestro equipo de trabajo la voz del niño es la más importante.

*“En México, un niño puede tomar sus propias decisiones una vez que cumple 18 años, sin embargo, los adolescentes o escolares con enfermedad crónica, por ejemplo un cáncer, son maduros y toman mejores decisiones que sus propios padres...”*

**De acuerdo con su experiencia como Jefe del Departamento de Soporte para la Calidad de Vida del INP, en los casos difíciles en los que el personal de salud se encuentra ante un dilema bioético, ¿qué herramienta le recomienda utilizar para la toma de decisiones éticas?**

**AGE:** En los casos de muy difícil decisión empleamos en forma ecléctica argumentos de diversos modelos de ética, como son: la Nueva casuística; el Principialismo; el Utilitarismo; el Pragmatismo; la Ética de las virtudes; la Ética del cuidado y de la responsabilidad. Todos son de gran ayuda empleados de manera flexible, por ejemplo, la Nueva casuística está basada en casos paradigmáticos que nos servirán para la solución de otros similares y con dilemas, con sus elementos de nivel

de la enfermedad (indicaciones médicas), calidad de vida, preferencias del enfermo y contexto. Se pueden resolver casi todos los casos pero en ocasiones el factor determinante en la decisión será el nivel de la enfermedad, las preferencias del paciente o la calidad de vida, no hay un apartado que predomine, depende de cada caso en particular. Este modelo es un instrumento extraordinario para la solución de problemas éticos.

Empleamos el modelo del Principialismo, basado en los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia; es muy útil en la resolución de problemas pero en casos muy difíciles los principios se confrontan. El Utilitarismo tiene como base el bien para la mayoría y es la esencia del máximo beneficio. También ayudan los modelos de la Ética del cuidado y la Ética de las virtudes -uno nuevo y el otro muy antiguo- que hablan de los valores humanos como benevolencia, fidelidad, honestidad, templanza, prudencia, compasión y piedad; son muy importantes para una valoración integral de casos muy complejos, muchas veces la compasión y la piedad son los indicadores más importantes en la toma de decisiones. Lamentablemente se enseñan muy poco en las escuelas de medicina y en los hospitales, muchos médicos piensan que es retórico. Finalmente empleamos el Pragmatismo, que nos señala la necesidad de resolver un problema de salud, que es nuestra responsabilidad pero con una actuación científica-ética abierta al cambio y a los nuevos conocimientos; para nosotros es el método ideal en la resolución de conflictos éticos muy complejos.



# La representación en el arte de los dilemas al final de la vida

Uría M Guevara López

La cultura en constante evolución ha dejado de vincularse únicamente al refinamiento y educación como se consideró en la antigüedad. El mundo cultural actual es algo más transversal, intenso, activo y cercano a la cotidianidad de los grupos humanos. Esta concepción recién aceptada en las grandes ciudades ha prevalecido por siempre en los pueblos originarios.

## Pluralidad cultural

La mayoría de los filósofos han abordado el fenómeno de la pluralidad cultural desde la perspectiva ética de las *minorías étnicas* y sus relaciones con culturas dominantes. Otros afirman que los pueblos desarrollados técnica, científica o económicamente por sí mismos no marcan la pauta cultural de los pueblos con menos desarrollo.

En este contexto emerge la transculturalidad como forma de entendimiento responsable, tolerante y solidario en el que personas inteligentes y apasionadas defienden sus puntos de vista, costumbres, creencias e intereses colectivos sin demeritar a otras culturas. México con gran variabilidad cultural en sus 32 entidades federativas ofrece un amplio catálogo de manifestaciones artísticas y conocimiento ancestrales. Destaca Oaxaca con 571 municipios, 18 grupos étnicos y 16 lenguas originarias, estado en donde la etnicidad e interculturalidad se han considerado fortalezas y en gran medida causa de su notorio rezago.

Se ha comentado que la mayor riqueza de los grupos étnicos está en las expresiones artísticas de sus movimientos corporales, indumentaria, relación con su hábitat y la naturaleza, proyectadas en danzas en las que describen fenómenos naturales o sobrenaturales, mitológicos, relatos históricos de conquista espiritual o dolorosas batallas físicas que han dejado una memoria colec-

tiva de sufrimiento o gozo. El audaz colorido de sus vestimentas, sincronía y ritmicidad varían de región a región, yendo de la solemnidad y misticismo a la intensa algarabía, dependiendo de su cosmovisión de la vida y la muerte.

## El arte elemento de reflexión ante el final de la vida

El arte, manifestación inseparable del espíritu y fuente de inspiración del humanismo médico, se ha empleado como herramienta básica en la formación de los profesionales sanitarios. Temas como el dolor, el sufrimiento y el final de la vida permiten además de los hechos, una inmersión indirecta en la vida de pacientes y sus familias. Por su parte las enfermedades no curables, por su complejidad están cargadas de drama y enseñanzas que facilitan la comprensión de nuestra muerte, a través de la muerte de los demás. La pintura en particular ha jugado un papel preponderante en la cultura desde sus formas rupestres hasta la actualidad.

Los integrantes del equipo de salud en cada encuentro clínico requieren mirar y escuchar cada detalle de enfermo y familia, información determinante para brindar un acompañamiento compasivo, una atención integral, integrada y sistemática basada en su cosmogonía y visión cultural. En este punto la expresión artística, manifestación inseparable del espíritu creador e inspirador ha sido de gran utilidad para dar sentido al lado humanista de la medicina, al tiempo que los importantes avances tecnológicos y audiovisuales ofrecen una moderna herramienta didáctica para la formación de estos profesionales.

En este ámbito la música, las artes plásticas, el cine, la literatura, facilitan una inmersión indirecta en las vidas de protagonistas que ayudan a entender el complejo fenómeno

de los últimos días. Por su parte la filosofía, la sociología, la poesía facilitan la reflexión respecto a la complejidad de las enfermedades crónicas, progresivas y complejas rodeadas en la mayoría de los casos de drama y sufrimiento.

### Comprender la muerte con los ojos y sentimientos del pintor

La finitud del ser humano se ha representado desde muy diversos puntos de vista a lo largo de la historia de la pintura en forma natural, trágica o religiosa, su trascendencia va más allá de las vanidades de la vida terrenal. Notables obras expresan el lugar del dolor y el sufrimiento en la vida de las personas, lo ejemplifican *El grito* del noruego *Edvard Munch* o el emblemático autorretrato de *Frida Kahlo* *La columna rota* ambos expresan en sí mismos el sufrimiento intenso. Uno de los cuadros que mejor expresa el lugar de la muerte en nuestras vidas es *Muerte y vida* de *Gustav Klimt* en el que se confrontan las diversas etapas de la vida con la muerte. Esta obra constituye un verdadero análisis pictórico donde el autor consigue demostrar que vida y muerte, en apariencia antagónicas, son en realidad complementarias.

Una experiencia relacionada con este género artístico ocurrió al finalizar el libro "Nuevas



Figura 1. Nave de Cartón

Fronteras en Cuidados Paliativos, Axiología de los Dilemas Éticos del Final de la Vida". Tiempo en que conocí, en una extraordinaria exposición colectiva, a tres jóvenes creadores Oaxaqueños, a quienes propuse la posibilidad de ilustrar con sus estupendas obras cada capítulo.

Después de numerosas conversaciones respecto a la vida, el dolor, el sufrimiento, la muerte y el objetivo de los cuidados paliativos, los destacados maestros me entregaron 10 de sus obras para cada uno de los capítulos del libro. Dada la extensión de este escrito, describiré brevemente una de cada autor: El capítulo 3. Obstinación terapéutica o abandono, lo ilustró el artista Aldo Argenis Jiménez Salud con un óleo sobre tela 60x80 denominado *Nave de Cartón*, en donde el autor plasma su visión sobre actitudes del equipo de salud que viajando en la frágil nave de cartón en medio de su ciencia y en un infinito espacio de dolor y sufrimiento, toma decisiones respecto a complejos dilemas éticos.

En el capítulo 7. Dilemas éticos en la práctica clínica, el maestro Manuel Mos eligió la linografía sobre papel algodón denominada *Ojos diosluz*, 29x19 cm. Descrito por el autor como una mirada atenta, la mirada de un jaguar, un ser enigmático, poderoso, astuto, juguetón, que se encuentra en peligro de extinción... Siento esta mirada como la de un dios, fuerte, pero a la vez misericordioso, como luz que alimenta una duda en mí, ¿qué estamos haciendo como humanidad?, ¿acaso será necesario que cambiemos nuestro actuar?

El capítulo 8. La espiritualidad una aproximación humanista y laica, lo ilustró Horacio Coronado Girón con una linografía sobre papel algodón, 38x38 cm., denominada *El Ángel de la partida*, descrito con el siguiente soneto:

Me han hablado del ángel de la partida  
Que le habré de conocer en su momento  
Ni antes ni después, como un acto de amor  
Tomará mi mano y alejará todo dolor, reposaré  
Y seguiré el camino de evolución

El resto de los capítulos se ilustraron con las obras denominadas: ***Forjando un destino (Ángel de la guarda), Paraíso de la música y de la danza, Mártir, Esencia inmensurable, Dispersando la obscuridad y Cuidando a un Amigo***, títulos que son representaciones plásticas de la cosmogonía y visión cultural de los dilemas éticos de los pueblos originarios.

### Dilemas éticos al final de la vida

El afortunado encuentro entre el arte, la bioética y los cuidados paliativos, parte del supuesto que el análisis de los dilemas y problemas morales del equipo de salud debe enfocarse en la bioética o ética aplicada, que busca establecer normas y valores que permitan prácticas éticamente aceptables y pertinentes para la vida en todos sus aspectos: salud, bienestar de los seres humanos, reconocimiento, respeto al derecho de los animales, conservación sustentable del medio ambiente, de la vida y la muerte de todos los seres vivos.

La conceptualización de los dilemas éticos por los pueblos originarios dista en gran medida de la visión ilustrada de los habitantes de zonas urbanas; la toma de decisiones respecto a la sedación paliativa, retiro de fármacos, agua, alimentos, la diálisis, el doble efecto al emplear opioides, la eutanasia, la reanimación cardiovascular, aceptar o no procedimientos intervencionistas, son aún más complejas en los casos de voluntades subrogadas en donde la comunidad exige respeto de su cosmovisión y prácticas culturales.

Tarea fundamental de la bioética es el análisis crítico y propositivo de la estructura axiológica de las prácticas biomédicas y sociales relevantes para la vida, a partir de prácticas

pertinentes, esta ética aplicada garantiza la revisión continua de normas y valores constitutivos y a partir de esto, proponer y defender auténticas normas y valores bioéticos durante la toma de decisiones, ante dilemas éticos que se le presentan al grupo transdisciplinario en su relación con los pacientes no curables de estas regiones.

Los valores como sistemas normativos nos permiten considerar que algún objeto o situación resulta ser bueno, agradable, conveniente o deseable con vista a ciertos fines, la autonomía, benevolencia, confidencialidad, respeto, no discriminación conforman la columna vertebral axiológica de la atención paliativa, destacando la *confianza, autonomía, beneficencia, no maleficencia, compasión, justicia y respeto*.

La triplete, autonomía, beneficencia y no maleficencia sigue siendo la brújula de la relación médico-paciente al final de la vida, porque buscan el bien del paciente, permite reconocer lo *que es medicamente correcto desde el punto de vista fisiológico para conservar la homeostasis física y mental. El bien del paciente de acuerdo con su percepción del bien y como miembro de la especie humana de estos pueblos originarios, en su totalidad física, psicoafectiva, social y espiritual*.

### Lecturas recomendadas.

1. INPI (2015). *Atlas de los Pueblos Indígenas de México*. Instituto Nacional de los Pueblos Indígenas. Disponible en: <http://atlas.inpi.gob.mx/oaxaca-2/>
2. Fernández de Castro-Peredo H. (2005). *Ética médica en la literatura del siglo XIX*. Gac. Méd. Méx, (141)4, 323-334.
3. Miranda, CM. (2012) *Los médicos y el arte: una dualidad de beneficiosa reciprocidad*. Rev Med Chile, 140, 408-409.
4. Guevara-López, U., Altamirano-Bustamante, M. y Viesca Treviño C. (2015). *New frontiers in the future of palliative care: real-world bioethical dilemmas and axiology of clinical practice*. BMC Medical Ethics, 16,1-11.

# Sugerencias de la CONBIOÉTICA en medios digitales

José Carlos Robles Garnica

## Documental

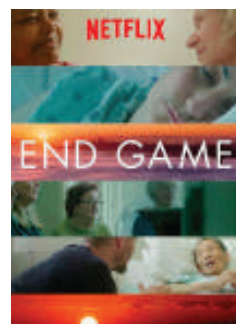
**Título:** La Partida Final (*End Game*)

Año de estreno: 2018

Duración: 40 minutos

Productora: Netflix

Directores: Rob Epstein y Jeffrey Friedman



La Partida Final, originalmente nombrada End Game, es un documental en el cual los directores Rob Epstein y Jeffrey Friedman presentan diversos enfoques de cómo los pacientes, en una etapa cercana al final de sus vidas o que han sido diagnosticados con enfermedades terminales, deciden recibir los cuidados paliativos; desde quienes desean recibirlos en la comodidad de sus hogares, acompañados de sus seres queridos, hasta quienes prefieren internarse en hospicios. El filme enfatiza la importancia del acompañamiento por parte del personal de salud, cuidadores, trabajadores sociales y principalmente de familiares para sobrellevar las difíciles circunstancias que el paciente debe afrontar hasta que su vida culmine.

## Documental

**Título:** *Extremis*

Año de estreno: 2016

Duración: 24 minutos

Productora: Netflix/Flimworks

Director: Dan Krauss



Extremis es un documental multigalardonado en el cual el director Dan Krauss muestra el interior de una UCI de Estados Unidos, presenta desde diversos enfoques la complejidad que acompaña a los cuidados intensivos de pacientes con un pronóstico poco prometedor. A partir de la perspectiva de la familia, exhibe la dificultad de tomar la mejor decisión para sus familiares internados, pese a verse abrumada por la emotividad de la situación; en contraparte muestra, desde la óptica del personal sanitario, los múltiples dilemas éticos de la praxis médica para no incurrir en prácticas de obstinación terapéutica, con la finalidad de brindar un acompañamiento digno al paciente en sus últimos momentos de vida, a través de los cuidados paliativos o mediante el respeto de la voluntad anticipada, en caso de requerir soporte vital.



## Peícula

### Título: Antes de partir (*The bucket List*)

Año de estreno: 2007

Duración: 97 minutos

Género: Drama y aventura

Productora: Warner Bros Pictures

Director: Rob Reiner



Antes de partir es un largometraje dirigido por Rob Reiner, protagonizado por Carter y Edward, dos adultos mayores diagnosticados con cáncer, con un pronóstico poco alentador. Debido a cuestiones institucionales estos personajes comparten la habitación del hospital y entablan una amistad que los lleva a plantearse lo que les gustaría hacer antes de morir. Edward, al ser un acaudalado millonario que dedicó su vida únicamente a los negocios, no tiene con quien compartir sus bienes por lo que busca ayudar a Carter a cumplir su lista de deseos. Esta película presenta una situación en la cual los protagonistas optan por dejar de lado los cuidados médicos para disfrutar las actividades que siempre quisieron hacer; un dilema al final de la vida relacionado con el respeto a la autonomía de los pacientes y su derecho a declinar intervenciones terapéuticas para disfrutar al máximo el tiempo restante de vida.

## Podcast

### Nombre: ISSSTE Podcast

### Título del episodio: Cuidados paliativos

Autor: Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE)

Duración: 15 minutos y 49 segundos

Idioma: español

Plataforma: *Breaker*, *Google Podcast* y *Spotify*



Con la finalidad de esclarecer los tabúes que rodean a los cuidados paliativos, en este episodio el doctor Jorge Alberto Ramos Guerrero, comparte qué son, sus principales objetivos, a quiénes se dirigen y, sobre todo, la importancia de la sinergia entre pacientes, familiares o allegados, personal de salud y trabajadores sociales; de la misma manera, presenta el escenario actual de nuestro país y los retos a corto, mediano y largo plazo para que los cuidados paliativos se encuentren disponibles para todas las personas que los requieran.

## Podcast

**Nombre:** Bioética y Salud

**Título del episodio:** El final de la vida y el derecho a morir dignamente

Autor: Observatorio de Bioética de la Universidad

El Bosque, Colombia

Duración: 5 minutos y 38 segundos

Idioma: Español

Plataforma: *Spreaker*



En este episodio la doctora Julieta Moreno, expone que debe hacerse una distinción entre morir con dignidad y eutanasia, ya que en la expresión popular se tratan como sinónimos. El derecho a morir dignamente incluye, pero no se limita únicamente, a la sedación paliativa y acompañamiento terapéutico, entre otras prácticas, centrándose principalmente en la toma de decisiones en la etapa final de la vida; de la misma hace especial hincapié en las barreras que dificultan poder ejercer este derecho en su país.

## Podcast

**Nombre:** El árbol de las ideas

**Título del episodio:** Eutanasia

Autor: Programa Universitario de Bioética

de la UNAM, México

Duración: 28 minutos y 47 segundos

Idioma: Español

Plataforma: Podcast Radio UNAM



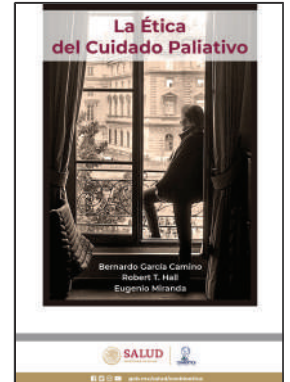
En esta emisión de El Árbol de ideas, la doctora Paulina Rivero Weber y la doctora Asunción Álvarez del Río abordan la temática de la Eutanasia. Para comprender este dilema al final de la vida plantean las diferencias conceptuales entre voluntad anticipada, muerte digna, suicidio medicamente asistido y eutanasia, así como el proceso histórico que ha acompañado a estas prácticas y que hasta nuestros días genera un ferviente debate. Posteriormente, exploran la aplicación de la voluntad anticipada en nuestro país, con las particularidades normativas de la Ciudad de México.

# Sugerencias editoriales de la CONBIOÉTICA

*Karla Nallely Rosas Chelius*

## La ética del cuidado paliativo

Bernardo García Camino, Robert T. Hall  
y Eugenio Miranda  
2021



Esta obra se 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. Desde un punto de vista ético, 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. Este libro presenta los resultados de las entrevistas realizadas a personal médico -con vasta experiencia en la implementación de cuidados paliativos- para identificar el nivel de conocimiento de los entrevistados acerca de la legalidad o no de ciertas prácticas necesarias para su aplicación. 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.

## Cuidados paliativos en casa

Cambios sencillos hacen la diferencia  
María Victoria Fernández Molina y colaboradores  
2020



Esta guía es vital para reflexionar sobre la muerte digna como un acto de valentía y para acompañar física, emocional y espiritualmente a un ser querido, a través de este doloroso viaje. En la guía se informa en un lenguaje claro y amigable en qué consisten los cuidados paliativos y cómo se pueden llevar a cabo en casa para ofrecer a la persona enferma un apoyo integral.

## Conflictos éticos al final de la vida desde la percepción enfermera

Begoña Calvo Rodríguez  
2019

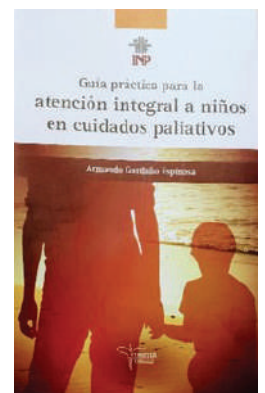
En el libro se plasma la percepción de los profesionales de enfermería ante los principales problemas éticos al final de la vida y su implicación para la resolución de los mismos, mediante una breve reflexión desde la bioética principialista y el bioderecho. El estudio muestra cómo el personal de enfermería vive los conflictos éticos desde la denominada “angustia moral”, identificando sus principales preocupaciones en el respeto por la dignidad humana y los derechos de los pacientes. Como resultado de la revisión bibliográfica llevada a cabo, la autora identifica los siguientes conflictos: la toma de decisiones, el derecho a la información, los tratamientos fútiles y la alimentación e hidratación artificial al final de la vida.



## Guía práctica para la atención integral a niños en cuidados paliativos

Armando Garduño Espinosa  
2019

En esta guía práctica los autores muestran que los cuidados paliativos no son una etiqueta de abandono, ni se otorgan solo en la etapa final de la enfermedad; de igual manera destacan que hacen menos doloroso el camino para los niños que se encuentran en el final de su vida. Los cuidados paliativos, ahora llamados soporte para la calidad de vida, son una política pública en México para la atención integral de pacientes que cursan con enfermedades que impactan en forma importante su calidad de vida. El texto invita a brindar una atención integral y compasiva en todos los momentos de la enfermedad, a través de hospitales que cuenten con todos los recursos necesarios y con profesionales capaces y comprometidos en la atención del paciente.



### El fin de la vida

César Gutiérrez Samperio  
2020



El autor plasma su experiencia sobre el ciclo de la vida, enmarca breves historias con personajes reales bajo nombres ficticios y otros totalmente ficticios pero perfectamente plausibles a la temática del libro y cercanos a sucesos de la vida real. Se analiza la doble concepción sobre el final de la vida donde vivir se percibe como un propósito, meta u objetivo a lograr durante la existencia de cada persona. Asimismo, se reflexiona sobre el inicio de la vida y se plantean los diferentes aspectos al término del ciclo vital, siempre considerando los aspectos del médico, la ética médica y el paciente.



## colaboradores

### **María de los Angeles Marina Adame Gayosso**

Psicóloga, egresada de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), con estudios de Maestría en Bioética en el Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud de la misma universidad. Cuenta con diversos diplomados, entre ellos: Diplomado en Bioética, por la UNAM y Diplomado Teórico-Práctico en Cuidados Paliativos y Manejo del Dolor, en la Universidad Anáhuac, Campus Norte. Ha impartido clases, cursos y diplomados en instituciones de salud y universidades. Actualmente es Jefa del Departamento de Promoción de Educación en Bioética de la Comisión Nacional de Bioética, en donde contribuye al desarrollo y elaboración de materiales y cursos para Comités de Ética en Investigación y Comités Hospitalarios de Bioética, así como sobre Bioética en general.

### **Irma Alejandra Coronado Zarco**

Médica; Peditra; Neonatóloga y Maestra en Ciencias en Bioética; Profesora titular de la Especialidad en Neonatología y Subdirectora de Neonatología en el Instituto Nacional de Perinatología Isidro Espinosa de los Reyes. Ex presidente del Comité Hospitalario de Bioética del mismo Instituto; Miembro del Seminario de estudios por la globalidad “Calidad al final de la vida” y Tutora del Programa de Servicio Social en Cuidados Paliativos de la Facultad de Medicina; ambos en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

### **Armando Garduño Espinosa**

Médico Peditra por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM); Profesor de posgrado en Pediatría Médica y Titular del Curso de posgrado de alta especialidad en Cuidados Paliativos Pediátricos, de la Facultad de Medicina de la UNAM; Miembro de la Academia Mexicana de Pediatría y Tutor en el Seminario de estudios sobre la Globalidad “Final de la Vida” de la UNAM, del 2019 a la fecha.

### **Marcos Gómez Sancho**

Doctor en Medicina por la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria; Máster y Especialista en Cuidados Paliativos por las Universidades de Barcelona, Granada, Valladolid y Autónoma de Madrid; Doctor Honoris Causa por la Universidad de la República del Uruguay; Profesor de Cuidados Paliativos de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria; Académico Correspondiente de las Reales Academias de Medicina de Granada y Cádiz y de la Academia Nacional de Medicina de Uruguay; Ex presidente de la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial de España; Ex presidente del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Las Palmas y Presidente de Honor de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

### **Edén González Roldán**

Licenciado en Derecho por la Facultad de Derecho de la Barra Nacional de Abogados, con Maestría en Derecho Constitucional por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Cuenta con el Diploma en Bioética del Programa Universitario de Bioética de la misma universidad. Se ha desempeñado como Subdirector Científico, Director General Adjunto, Director de Administración y Finanzas y Encargado del Despacho de la Comisión Nacional de Bioética.

### **Uría M. Guevara López**

Profesor Investigador y Coordinador de la Maestría en Cuidados Paliativos de la Facultad de Medicina y Cirugía de la Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca (UABJO); Doctor en Ciencias; Presidente del Instituto de Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos IMEDOCP A.C. y Miembro de la Academia Nacional de Medicina de México A.C. Autor de 14 libros sobre Cuidados Paliativos, así como diversos artículos y capítulos de libros.

### **Carmen Nadal Agust**

Médica de profesión; Master of Clinical Science en Medicina Familiar y Magíster en Bioética; Presidenta de la Comisión Asesora de Ética Asistencial del Ministerio de Salud en Chile; Directora del Centro de Salud Familiar N°4 de Rancagua; Profesora adjunta de la Escuela de Salud de la Universidad de O'Higgins y Autora del libro: "Bioética aplicada en Atención Primaria" primera edición 2021.

### **Mónica Osio Saldaña**

Médica Cirujana por la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM); Maestra en Ciencias por la UNAM; Master en Cuidados Paliativos; Master en Cuidados Paliativos Pediátricos; Maestrante en Bioética; colaboradora de la Secretaría de Salud y el Consejo de Salubridad General en materia de Cuidados Paliativos; Docente de Cuidados Paliativos; Presidenta del Colegio Mexicano de Cuidados Paliativos y de Soporte; Miembro de la IAHPC, ALCP, SECPAL y APACP; Co editora y autora de diversas publicaciones en materia de cuidados paliativos.

### **María Elizabeth de los Rios Uriarte**

Licenciada en Filosofía por la Universidad Iberoamericana; Maestra en Bioética por la Universidad Anáhuac México; Doctora en Filosofía por la Universidad Iberoamericana; Técnica en Atención Médica Prehospitalaria; Secretaria General de la Academia Mexicana para el Diálogo Fe-Ciencia y miembro numerario de la Academia Nacional Mexicana de Bioética. Imparte clases en pregrado y posgrado y cuenta con numerosas publicaciones en revistas indizadas y en medios de divulgación. Actualmente es Coordinadora de Investigación y Coordinadora Editorial de la revista "Medicina y Ética" de la Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac México.

### **Patricio Santillan-Doherty**

Médico Cirujano con Especialidades en Cirugía General y en Cirugía de Tórax. Su campo de experiencia es en Cirugía Torácica, Investigación Experimental en Cirugía, Cáncer Pulmonar y Trasplante Pulmonar. Fue Consejero de la Comisión Nacional de Bioética del año 2016 a 2020; Editor de la Revista Neumología y Cirugía de Tórax. Actualmente se desempeña como Director Médico del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas.



# Bioética y final de la vida

## Términos vinculados al tema

■ Calidad de vida

■ Dignidad humana

■ Cuidado integral

■ Equipo terapéutico

■ Dilema bioético

■ Voluntad anticipada

■ Fin de vida

■ Dolor

■ Paliar

■ Enfermedad

■ Enfermedad terminal

■ Cuidados paliativos

■ Medicina paliativa

■ Consentimiento informado

■ Sedación terminal

■ Sedación paliativa



Conceptos sobre bioética y final de la vida en:  
<https://cutt.ly/TmhkjEy>

conbioetica.contacto@salud.gob.mx

#SaberCONBIOÉTICAMéxico



**SALUD**  
SECRETARÍA DE SALUD



[gob.mx/salud/conbioetica](https://gob.mx/salud/conbioetica)



# Comisión Nacional de Bioética Ciclo de Videoconferencias 2021



**Carmen Guadalupe Casas Ratia**  
*Los Problemas de la niñez en un México en pandemia*

5 julio

**María de Jesús Medina Arellano y José Ignacio Santos Preciado**  
*Vacunas y responsabilidad social*

12 julio



**Mónica Osio Saldaña**  
*Bioética y Cuidados Paliativos: Cuando utilizamos términos relacionados con final de vida ¿Hablamos de lo mismo?*

19 julio

**Alexandra Olmos Pérez**  
*Vacunas y participación ciudadana: democratizando las decisiones en salud pública*

26 julio



**Julio César Cervantes Medina**  
*Aspectos éticos, sociales y legales para la atención a la salud de las personas con VIH*

2 agosto



**Pauline Capdevielle**  
*Laicidad y Políticas Públicas*

9 agosto



**Juan Manuel Quijada Gaytán**  
*Los servicios de salud mental en la Atención Primaria de Salud*

16 agosto



**Mary Ana Cordero Díaz**  
*Educación, principios éticos, y responsabilidad social en la formación médica*

23 agosto

**Carla Saenz**  
*Bioética y Salud Pública*

30 agosto



**Carolina Consejo y Chapela**  
*La formación bioética del personal de salud y calidad de la atención bioética y ciudadanía*

6 septiembre

**Jennifer Hincapie Sánchez**  
*La bioética en la medicina actual: una necesidad en la formación profesional*

13 septiembre



**SALUD**  
SECRETARÍA DE SALUD



[gob.mx/salud/conbioetica](https://gob.mx/salud/conbioetica)

[youtube.com/conbioetica](https://youtube.com/conbioetica)