

INDICE

	Pág
Introducción.....	4
Capitulo 1. Marco teórico	
1.1 Vida y muerte.....	6
1.1.1 Vida.....	6
1.1.2 Muerte.....	7
1.1.2.1 La muerte en el México Prehispánico.....	9
1.1.2.2 La muerte en el México actual.....	11
1.2 Personas enfermas en estado terminal.....	13
1.2.1 Reacción ante el diagnóstico.....	14
1.2.2 Temores de la persona enferma es estado terminal.....	15
1.2.3 Derechos del paciente terminal.....	15
1.3 Dolor.....	16
1.4 Cuidados paliativos.....	18
1.5 Libertad.....	24
1.6 Tanatología.....	28
1.6.1 Objetivos de la Tanatología.....	29
1.7 Bioética.....	29
1.8 Eutanasia.....	30
1.8.1 Definición de Eutanasia.....	31
1.8.2 Clasificación de la Eutanasia.....	33
1.8.2.1 Clasificación clásica.....	33

1.8.2.2	Clasificación de acuerdo a la intención del agente.	34
1.8.2.3	Clasificación de acuerdo a la voluntad del paciente.....	34
1.9	Distanasia.....	35
1.10	Adistanasia.....	37
1.11	Ortotanasia.....	38

Capítulo 2. Antecedentes históricos

2.1	La Eutanasia a través de la historia.....	40
2.1.1	Roma.....	40
2.1.2	Edad Media y comienzo de la Edad Moderna.....	41
2.2	Antecedentes legislativos de la Eutanasia.....	42
2.2.1.1	Antecedentes Legislativos que prohíben la Eutanasia...	42
2.2.1.2	Antecedentes Legislativos que permiten la Eutanasia...	43
2.3	La Ortotanasia a través de la historia.....	45
2.4	Antecedentes legislativos de la Ortotanasia.....	46

Capítulo 3. Propuesta de Ley de Ortotanasia en México

3.1	Marco normativo.....	50
3.2	Exposición de Motivos.....	57
3.3	Propuesta de Ley.....	61

3.4 Propuesta de reforma al Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Prestación de Servicios de Atención Médica.....	74
Capítulo 4. Diseño de investigación.....	76
4.1 Planteamiento del Problema.....	77
4.2 Objetivo General.....	77
4.3 Objetivos específicos.....	77
Conclusiones.....	78
Anexo.....	80
Bibliografía.....	94

INTRODUCCIÓN

*El paso del tiempo va desgastando a los hombres,
hasta que el cuerpo no habla de otra cosa
sino de cansancio, dolor y sufrimiento.*

Siddharta Gautama, (Buda)

Las cuestiones relacionadas con el proceso de la muerte han adquirido gran importancia en nuestra sociedad. Por un lado, los avances de la medicina y otras ciencias afines permiten la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones vitales hasta límites insospechados hace pocos años. Ello, sumado al envejecimiento de la población y al consiguiente incremento de personas con enfermedades crónicas, hace que un número creciente de personas con enfermedades degenerativas o irreversibles lleguen a una situación terminal, caracterizada por la incurabilidad de la enfermedad causal, un pronóstico de vida limitado y un intenso sufrimiento personal y familiar, con frecuencia en un contexto de atención a la salud altamente tecnificada. En una sociedad democrática, el respeto a la libertad y autonomía de la voluntad de la persona han de mantenerse durante la enfermedad y alcanzar plenamente al proceso de la muerte.

Sin embargo, la frecuencia cada vez mayor de situaciones complejas relacionadas con la capacidad de decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos, que han motivado un amplio debate social, reflejan la conveniencia de abordar de forma específica la regulación de los derechos que afrontan el proceso de su muerte, con el fin de preservar la dignidad de la persona en ese trance, respetar su autonomía y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos.

En el presente trabajo de investigación, se recabaron los elementos necesarios para finalmente realizar una propuesta de legislación para la aplicación de la ortotanasia en México, con un enfoque humanista.

Así pues, en este trabajo, encontraremos primeramente el marco teórico, en el que se exponen algunos conceptos generales, cuya comprensión se considera indispensable para el desarrollo de este trabajo, tales como la vida y la muerte, persona enfermas en estado terminal, dolor, cuidados paliativos, libertad, tanatología bioética, eutanasia, distanacia, adistanasia y finalmente, ortotanasia.

En el segundo capítulo encontraremos los antecedentes históricos de la aplicación de la Eutanasia y la Ortotanasia, en diversas épocas y regiones del mundo

En tercera instancia se hace una breve revisión del marco normativo que ampara la creación de una nueva Ley que regule la aplicación de la Ortotanasia en México, se realiza una breve exposición de motivos de la Ley propuesta y finalmente se expone el articulado de la Ley que se propone.

Por último, se explica el diseño de investigación que se utilizó en la realización del presente trabajo.

Consecuentemente, se exponen las conclusiones a las que se llegaron después de la realización del presente trabajo de investigación.

Esta propuesta de legislación para la aplicación de la ortotanasia en México busca proteger el derecho de toda persona enferma en estado terminal a decidir sobre la aplicación, interrupción o no aplicación de tratamientos curativos que prolonguen su vida, cuando ya no existe posibilidad de cura, así como el derecho de vivir y morir con dignidad.

Capítulo 1

Marco teórico

*...Gracias a la vida que me ha dado tanto.
Me ha dado la marcha de mis pies cansados;
con ellos anduve ciudades y charcos,
playas y desiertos, montañas y llanos,
y la casa tuya, tu calle y tu patio.*

*Gracias a la vida que me ha dado tanto.
Me dio el corazón que agita su marco
cuando miro el fruto del cerebro humano;
cuando miro el bueno tan lejos del malo,
cuando miro el fondo de tus ojos claros...*

Violeta Parra

1.1 Vida y Muerte

1.1.1 Vida

Existen muchas definiciones que tratan de explicar lo que debe entenderse por vida, durante años muchas ramas del conocimiento han intentado dar una definición adecuada y cada una de ellas, desde su óptica aporta nuevos elementos, por citar solo algunos ejemplos, para el planteamiento teológico la vida es el fundamento de todos los bienes, la fuente y condición necesaria de toda actividad humana y de toda convivencia social.

El maestro Sotelo Salgado, en su obra *“La legalización de la eutanasia”* cita a Luis Recasens Siches, quien define a la vida desde el punto de vista biológico como “...la suma de propiedades mediante las cuales un organismo crece, se reproduce y se adapta a su ambiente; la calidad por la cual un organismo difiere de los cuerpos inorgánicos u orgánicos muertos”.¹

Ahora bien, el citado autor, dice que desde el punto de vista sociológico, “Vida es todo lo que hacemos; pero esto no sería vida si no nos diéramos

¹ Sotelo, C. La legalización de la eutanasia. Cárdenas Velasco editores. México. 2004. P. 42.

cuenta de lo que hacemos, sentirse, darse cuenta es el primer atributo de la vida”²

Cabe señalar que a pesar de que la vida es el bien jurídico tutelado de mayor jerarquía, la ciencia del Derecho no da ninguna definición de lo que es vida, sólo de qué es la vida pública y la vida privada, y de los derechos y obligaciones que tiene un ser desde el momento que es concebido y hasta su muerte

1.1.2 Muerte

Ahora bien, otro tema no de menor importancia y que es sumamente necesario tratar en el tema de la ortotanasia es la muerte, que ha acompañado al hombre desde siempre como parte de un proceso natural de vida, como algo que inexorablemente deberá ocurrir, y siguiendo tal vez un orden que en su propio entorno también ha observado en los mundos vegetal y animal, formando parte de un eterno nacimiento-muerte, siendo esta última la más natural y consecuencia obligada de la primera, destino obligado para cualquier ser que se ha visto embarcado en esta aventura de la vida por el simple hecho de haber iniciado su existencia, así pues desde que se nace, solo se tiene algo seguro: la muerte.

A lo largo de la vida del hombre se ha tratado de definir a la muerte y esto ha ocasionado que se creen conceptos encontrados según las distintas épocas e ideologías de quienes han tenido la intención de conceptuarla.

El tratadista Quiroz Cuaron, define a la muerte como “la desintegración irreversible de la personalidad, en sus aspectos fundamentales morfofísico-psicológico, de tal manera, que cesa la unidad bio-psicológica, como un todo funcional y orgánico, definidor de aquella personalidad que así se extinguió”³

² Ibidem. P. 43.

³ Quiroz. A. Medicina Forense. Porrúa. México. 1993. P. 194.

En 1968, la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard, dio una definición de la muerte, tomando en consideración diversos criterios, en ellos se destaca que debe de haber una falta de respuesta a todos aquellos estímulos aplicados externamente, incluso aquellos estímulos dolorosos; también señala que no deberían de haber movimientos o respiración por parte del paciente; sigue señalando que no deben existir reflejos, esto es, que las pupilas se encuentren fijas o dilatadas y que de igual manera, aunque exista algún estímulo externo, como podría ser que le regaran los ojos con agua, no se va a dar reacción alguna. Finalmente concluye señalando que en la prueba del encefalograma, éste debe ser plano, sin registra movimiento alguno.

La historia del ser humano sobre la Tierra data de varios millones de años; en ese lapso ha visto nacer y morir a sus congéneres, así como a otros seres vivos; de esta manera, siempre se ha sabido que la muerte es el final de una vida; sin embargo, el significado de esta experiencia ha variado en concordancia con distintos factores y culturas.

La muerte es un fenómeno natural, universal y único. Es natural en el sentido de que, si no median causas antinaturales como el homicidio u accidentes, se produce como consecuencia de enfermedades y/o envejecimiento ocasionados en la relación con el medio ambiente o con procesos de desgaste fisiológico. Es universal, porque, mediando una u otra circunstancia, todos los hombres han muerto y morirán. Es único porque el propio concepto de muerte *“término de la vida”* entraña la irreversibilidad y a cada persona le acontece una sola vez.

Es fácil caer en el dualismo maniqueísta⁴ del bien y el mal ante la muerte. El espectáculo cotidiano de guerras, actos terroristas, catástrofes, etc, en los que muere gente de forma masiva, produce además la trivialización

⁴ Tendencia a interpretar la realidad sobre la base de una valoración dicotómica. Diccionario de la Real Academia Española. www.rae.es.

inconsciente de la muerte y la pérdida de su sentido profundamente personal, que sucumbe ahogado en el anonimato estadístico.

En el gran escenario de la vida todos somos actores que afrontamos el dilema de saber que no estaremos vivos por siempre, que llegaremos al último acto, donde nuestro fin invariable será morir. La muerte es una de las muchas realidades que arrastra el ser humano y de la que nadie escapa; constituye un suceso que suele cargarse de un significado específico teleológico que va más allá de lo material. El resultado está constituido por consideraciones filosóficas y culturales muy variadas respecto de la muerte y el morir, ellas van desde el más puro romanticismo hasta las más frías concepciones basadas en las leyes físicas.

La interrogante, ¿cómo es la muerte?, sólo puede resolverla quien ha muerto, quien ha llegado a la experiencia del saber al fin en qué consiste la cesación de la vida; pero este ser, que deja de ser persona para convertirse en cadáver, ya no puede y tal vez ni le interesaría, si pudiera, hacer la narrativa de esos acontecimientos.

1.1.2.1 La muerte en el México Prehispánico

Para los antiguos nahuas la muerte significaba la desagregación y dispersión de los componentes del cuerpo humano.

El hombre era para esta cultura un ser complejo formado por la materia pesada de su cuerpo, y además contaba con varias entidades anímicas invisibles y ligeras; estas últimas le otorgaban su naturaleza humana: individualidad, facultades sensoriales y de movilidad, sentimientos, impulsos, capacidad intelectual, y lo vinculaban con una divinidad protectora.

Sus principales entidades anímicas eran el *Teyolía*, el *Tonalli* y el *Ihíyotl*. El primero, ubicado en el corazón, donde radicaba su esencia humana, su vida, lo más importante de sus facultades mentales y su pertenencia a un grupo

de parentesco; al morir el individuo el Teyolía viajaba a uno de los lugares destinados a los muertos. El *Tonalli*, ligado con la individualidad y el destino personal, reposaba sobre la tierra tras la muerte y en general era guardado por los familiares del difunto en una caja que contenía sus cenizas y dos mechones de cabellos. Por último, el *Ihíyotl*, motor de las pasiones, se dispersaba en la superficie terrestre y podía convertirse en seres fantasmales o enfermedades.

El *Mictlan*, “en la región o lugar de los muertos” consistía en nueve planos extendidos bajo la tierra y orientado hacia el norte; a él iban todos los que fallecían de muerte natural. Quien moría debía cumplir con toda una serie de pruebas en compañía de un perro, que era incinerado junto con el cadáver de su amo. Entre otras, las pruebas consistían en pasar por entre dos montes que chocaban uno con otro; atravesar un camino donde estaba una culebra; dejar atrás ocho páramos (lugares fríos y solitarios) y ocho callados (colinas o cerros), y desafiar un fuerte viento. Transcurridos cuatro años de estos cuatro caminos, la vida errante de los difuntos había terminado y podían atravesar un ancho y caudaloso río montados en su perro. Este animal que acompañaba al difunto debía ser bermejo, y una vez concluido el viaje el muerto podía presentarse ante *Mictlantecutli* “Señor de la muerte” y *Mictecacihuatl* “Señora de la muerte”; estos dioses del *Mictlan* compartían la función de regir y administrar a los que habían muerto.

Los aztecas o mexicas consideraban que el universo estaba integrado por dos planos: uno vertical y otro horizontal, y en el punto donde se cruzaban estaba el centro u “ombbligo” del mundo, donde se encuentra localizado el Templo Mayor de los aztecas (hoy el Zócalo de la Ciudad de México). Por ello este lugar se considera sagrado; el mexica era el pueblo elegido, el centro del universo; consideraban arriba como el nivel celeste y abajo el inframundo.

En el primero hay trece cielos, empezando donde están la Luna y las Nubes; en el segundo las Estrellas; el tercero es el camino que sigue el Sol cada

día; en el cuarto está Venus; por el quinto pasan los Cometas; los siguientes tres se representan por colores; en el octavo se forman las Tempestades, y a partir del noveno se encuentran los Dioses.

El nivel inferior o inframundo tenía nueve pasos antes de llegar al *Mictlan*. Entre las costumbres funerarias de los aztecas al morir una persona se le doblaban las piernas en actitud de estar sentado; amarraban sus brazos y piernas al cuerpo, para depositarlos después en un lienzo acabado de tejer; le colocaban una piedra verde en la boca, que simbolizaba el corazón del difunto, el cual debía ser entregado a los dioses durante su camino al *Mictlan*, después cosían el lienzo con el cadáver dentro y le ataban un petate. Consideraban que después de transcurrir cuatro años, el muerto llegaba a su destino final, ocupando su lugar en el noveno inframundo, donde reposaría eternamente.⁵

1.1.2.2 La Muerte en el México Actual

Desde hace unos años se ha logrado que el momento de la muerte se posponga cada vez más, generando nuevos y angustiantes problemas que han de enfrentar diferentes personas de su entorno social.

Pese a vivir en una cultura en la que la eliminación de los incómodos llega a ser considerada un signo de progreso, la muerte no está de moda. El traslado masivo de las vivencias de enfermedad, fallecimiento y exequias desde los domicilios familiares a los hospitales ha contribuido a ello. Esta circunstancia, derivada de la moderna organización de la sanidad y los servicios funerarios, facilita el arrinconamiento social de la muerte.

La elevación del carácter natural y universal de la muerte puede facilitar su aceptación, pese al desgarró existencial que supone la conciencia de ruptura del universo físico. El miedo al dolor moral (separación de seres queridos, incertidumbre ante el más allá, etc) o físico, y al deshauicio en el

⁵ Cfr. Colorado. G. et al. Bioética y muerte. Trillas. México. 2008. P. 11-13.

peor sentido de la palabra, es decir, ser considerados durante sus últimos días como un desecho social por su enfermedad y expectativas, representa una gran fuente de angustias en los pacientes terminales. Una actitud de sincero cariño por parte de los allegados y del equipo asistencial, junto con la atención espiritual y el control de los síntomas, facilitando la resolución de todos los conflictos personales acumulados a lo largo de la vida que termina, constituyen el mejor remedio ante dichas angustias

Hoy día es muy frecuente que la persona muera en un hospital, rodeada de personas con preparación, pero sin relación alguna con el paciente, con mentalidades o concepciones diferentes y variadas ante la muerte; por lo que le dan un significado diferente, que supone un cierto grado de dificultad para abordar los temas relacionados con el morir y la lucha precedente, que es la agonía.

Como se ha dicho en párrafos que anteceden, la muerte es un fenómeno natural y universal, está en manos de los profesionales de la salud poner los medios a su alcance para evitarla, pero siempre habrá un último momento en el que, pese a todos sus esfuerzos, llegará de forma inexorable. El fracaso del ejercicio profesional no es por tanto la muerte misma, sino la negligencia en sus diversas formas y grados.

Sin duda en el derecho a vivir con dignidad se incluye el derecho a morir con dignidad, es decir de manera adecuada a la dignidad del hombre. Lo insidioso del equívoco surge cuando se declara indigna del hombre toda muerte que haya sido precedida o acompañada de sufrimientos, como sucede con las personas enfermas en estado terminal.

Para efectos del presente trabajo, llamaremos "*muerte indigna*" aquella que prolonga sin misericordia la vida por medios artificiales, donde la vida se va agotando lentamente y sólo se atiende al cuerpo físico, al ser biológico, más no al ser humano.

1.2 Personas enfermas en estado terminal

Por definición un paciente en estado terminal es aquél ser humano que presenta insuficiencias orgánicas múltiples y progresivas que no responden a la terapéutica específica y lo llevarán a la muerte en un período aproximado de más o menos seis meses.

El hecho de diagnosticar el padecimiento de un enfermo, como enfermedad terminal tiene muchas implicaciones, y se debe de buscar siempre la certeza, la transparencia y la honestidad, ya que de la información que obtenga, depende la toma de decisiones, tanto para el personal de la salud, como para el enfermo y sus familiares.

El paciente es aquel individuo, cuyo estado de enfermo lo coloca en condiciones de sometimiento, no sólo ante el personal de salud, sino también frente a sus familiares, lo que generalmente afecta la tabla de valores de toda persona, en esencia representa una pérdida de identidad, tanto que lleva al personal de salud a tratarlo como un número de cama, de cuenta, o por la enfermedad que padece.

Hay quienes propugnan que no vale la pena luchar por la vida de los enfermos terminales, al fin y al cabo, por razones socio-económicas es un gasto innecesario pues no tiene sentido invertir en una vida inútil más recursos.

Se considera que el concepto de economía sanitaria citado en el párrafo que antecede atenta contra el valor sagrado de la vida humana en la profesión médica, pues es importante tener en claro que la vida humana no pierde su valor sagrado ante la enfermedad ni ante la proximidad de la muerte, por lo que reconocer que hay vidas que no valen la pena, es transmitir el mensaje de que en nuestras sociedades hay ciudadanos que por sus circunstancias es mejor que no existan.

Por lo anterior, es que la decisión final de continuar o iniciar o no un tratamiento, la debe tomar el paciente, si se encuentra en situación y con capacidad de hacerlo, y en su defecto, alguien que lo represente, que generalmente es un familiar, lo anterior con la finalidad de evitar la “obstinación terapéutica”.

Tal manifestación, de ninguna manera implica una eutanasia médica, sino a lo que se conoce como ortotanasia, en la que se defiende el derecho del enfermo terminal a seguir con vida con los menos dolores y sufrimientos posibles hasta llegar la muerte.

Las preocupaciones y la interpretación del termino “calidad de vida” son muy particulares. Para algunas personas la mayor preocupación son los síntomas físicos, como el dolor, y para las otras los efectos que tiene la enfermedad sobre sus vidas cotidianas. Otras personas pueden estar estresadas por la inseguridad de su situación, por las preocupaciones religiosas o espirituales, o por los efectos que sus enfermedades tienen en su familia. Los puntos de vista de los pacientes pueden ser distintos de los de los profesionales de la salud, y distintos de los de los miembros de la familia que cuidan de ellos.

1.2.1 Reacciones ante el diagnóstico

La forma en que cada persona reacciona ante la noticia de un diagnóstico de enfermedad terminal, depende de varios factores, tales como:

- Lo sorpresivo o no del diagnóstico.
- El momento del ciclo vital en el que se encuentre.
- Las características de la personalidad.
- Mecanismos adaptativos usados con anterioridad.
- Tipo de enfermedad y diagnóstico.
- Forma en que es informado,
- La relación médico – paciente.

- El apoyo familiar.

1.2.2 Temores de la persona enferma en estado terminal

Es usual que surjan diversos tipos de temores, cuando una persona es informada de que padece una enfermedad terminal, tales como:

- Al dolor físico y al sufrimiento.
- A lo desconocido.
- A inspirar lástima.
- A perder el control de sí mismo y de su autonomía en la toma de decisiones.
- A dejar a su familia.
- A la pérdida de partes del cuerpo.
- A la soledad por el abandono de los demás.
- A la dependencia.

Las personas enfermas en estado terminal experimentan muchos otros temores cuando se acerca el momento de la muerte; sin embargo, estar en relación con una o varias personas que compartan con ellos, que atiendan sus confidencias, que los escuchen, representa un alivio. En muchos casos los pacientes sienten temor de compartir sus inquietudes con sus familiares, pues no quieren involucrarlos, preocuparles o causarles más sufrimiento, lo cual representa una condena a sufrir en silencio, cuyo resultado es una notoria y dolorosa reducción en la comunicación, con la consiguiente sensación de aislamiento.

1.2.3 Derechos del paciente terminal

En 1990, la Organización Mundial de la Salud dio a conocer los derechos del enfermo terminal, el texto es el siguiente:

- Estar libre de dolor.
- No ser engañado.

- Ser tomado en cuenta para su tratamiento.
- Ser tratado como persona hasta el momento de su muerte.
- Mantener una esperanza, cualquiera que ésta sea.
- Obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta.
- Obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- Expresar, a su manera, sus sentimientos y sus emociones, lo que respecta al acercamiento de su muerte.
- Recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte.
- Conservar su individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- Ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades, ayudándole a enfrentar la muerte.
- No morir solo.
- Morir en paz y con dignidad.
- Que su cuerpo sea respetado después de su muerte.

Así pues, es necesario ampliar el enfoque para concebir no sólo al paciente en estado terminal, sino a todo el ser humano de una manera integral, como un ser bio-psico-social y espiritual, para poder comprender que el estado terminal no es un fenómeno que aísla al individuo, sino que comprende globalmente toda la condición que como humano lo conforma.

“El mejor servicio que un médico puede prestar a un enfermo es ser una persona amable, atenta, cariñosa y sensible.”⁶

1.3 Dolor

La palabra dolor, proviene del latín *dolor oris*, que designa el dolor físico como una sensación molesta en alguna parte del cuerpo y el dolor psíquico

⁶ Kübler. E. La rueda de la vida. Punto de lectura. España. 2000.

como pena, aflicción. El dolor siempre ha ido asociado a la vida del hombre. Es un fenómeno inmediato y primario. Este es un dato de la experiencia. La gran frustración del hombre es que estando hecho para la felicidad y viviendo en su búsqueda permanente, se encuentra inexorablemente o bien con el daño físico y/o psíquico e incluso cuando constata su motivo de logro, su corazón no se aquieta.

Así el miedo al sufrimiento es ya un sufrir, el miedo al dolor es ya un dolor. El miedo a la muerte es ya un morir.

Hay un principio universal que dice que el bien es aquello que nos hace ser personas, nos enriquece y ha de hacerse, y que el mal hay que evitar. El análisis fenomenológico del dolor nos permite conocer su funcionamiento para bien prevenirlo o tratarlo.

La razón de ser de la Medicina es la curación del enfermo en cualquier fase de su dolencia, la mitigación de sus dolores, y la ayuda a sobrellevar el trance de la muerte, cuando no es posible la curación.

La actitud que adoptan las personas frente al dolor varía de acuerdo con sus características orgánicas particulares y también, desde luego, diversos aspectos psíquicos y sociales. Cada situación es única, como única será la respuesta de cada individuo ante el dolor y el sufrimiento.

Daniel Behar, en su obra *Cuando la vida ya no es vida, ¿eutanasia?* Narra lo siguiente:

“Para poder enseñar primero tenemos que aprender por nosotros mismos; esto lo señalaba ya hace más de dos mil seiscientos años Siddharta Gautama Buda: “Sólo una cosa enseñó: el sufrimiento, sus causas y la forma de sobreponerse a ellas”. En consecuencia, muchos de nosotros no deberíamos preocuparnos tanto por lo mucho que sufrimos, sino porque no sabemos sufrir Frankl dice: “Cuando un hombre descubre que su destino es sufrir, ha de aceptar dicho sufrimiento, pues ésa es su sola y única tarea”, y agrega: “desgraciado de aquel que no vea ningún

‘sentido’ en su vida, ninguna meta, ninguna intencionalidad y, por tanto, ninguna finalidad en vivirla, ése está perdido”.⁷

El dolor es una señal que emite nuestro organismo y puede ser físico, o bien, moral o espiritual (dolor existencial). Por el dolor podemos llegar a conocernos mejor e incluso descubrir que nuestro sufrimiento tiene un significado o sentido profundos.

La función del dolor es limitar el daño que podemos experimentar. Por eso está presente en casi todas las enfermedades y en condiciones normales. Es una señal de alarma que nos dice que algo anda “mal”. Por eso, el dolor se alivia en cuanto eliminamos la causa o causas que lo producen.

El dolor crónico es avasallador; cuando se presenta, su agudeza y constancia acaban por aislar al enfermo y alejarlo de todo contacto, lo cual puede destruir su personalidad e impedirle todo tipo de reflexión o crecimiento espiritual. Por tanto, cualquier acción encaminada a aliviarlo deberá practicarse con mucho cuidado de no alterar las facultades.

Pero, por desgracia, lo que sucede es todo lo contrario: en cuanto un enfermo es declarado en estado terminal, momento en el que debería ser checado con más frecuencia y estar pendiente de sus necesidades, los médicos casi siempre lo abandonan.

1.4 Cuidados paliativos

Paliar es un término que se deriva del latín *paliare*, que significa tapar, encubrir, disimular. Por lo que se puede definir a la medicina paliativa o cuidados paliativos, como la rama de la medicina que se encarga de mitigar, suavizar o atenuar el dolor y aliviar la agudeza de ciertos procesos; es propiamente la alternativa al “encarnizamiento terapéutico.”

⁷ Behar. D. Cuando la vida ya no es vida ¿eutanasia? Pax México. México. 2007. p. 85.

El objetivo primero del médico ante un paciente es la curación de su dolencia, pero hay situaciones en las que no está a su alcance. La Medicina Paliativa, desde la perspectiva del respeto absoluto debido a toda persona y ante los límites terapéuticos de la propia medicina, pasa a controlar entonces los síntomas de la enfermedad, especialmente la presencia de dolor, acompañando al enfermo hasta la muerte. Estos cuidados deben ser proporcionados por equipos multidisciplinares de profesionales calificados.

Estos cuidados exigen que todos los profesionales de la salud estén atentos al máximo a los adelantos científicos, conocer, pero además interesarse a profundidad de las necesidades del enfermo en estado terminal, en favor de su tratamiento vital y en contra de la idea del tratamiento fútil, porque una persona enferma en estado terminal tiene derecho a la vida por privilegio terapéutico, y no por complacencia, a través de un tratamiento paliativo para mitigar los dolores, aliviar el sufrimiento y ayudar a sobrellevar la aflicción extrema de la agonía en el trance de la muerte.

La Organización Mundial de la Salud definió los cuidados paliativos como:

“El cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento activo con finalidad curativa. El control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención de problemas psicológicos, sociales y espirituales son de especial relevancia. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida del paciente y su familia.”⁸

Los recientes avances en el tratamiento eficaz del dolor y de la enfermedad terminal han reducido por completo el riesgo de anticipar indebidamente la muerte.

⁸ Organización Mundial de la Salud. www.aceb.org

Los cuidados paliativos alivian el dolor y otros síntomas penosos, afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal y no intentan acelerar ni prolongar la muerte. Los cuidados paliativos integran los aspectos psicológicos y espirituales de los cuidados del paciente y ofrecen un sistema de ayuda a los pacientes para vivir lo más activamente posible hasta su muerte. También ofrecen sistema de apoyo para familia de sobrellevar durante la enfermedad del paciente y durante su propio dolor. Utilizando el método del equipo, los cuidados paliativos satisfacen las necesidades de los pacientes y las familias. Ello mejora la calidad de vida y puede influir positivamente al desarrollo de la enfermedad. También es aplicable al principio del desarrollo de la enfermedad con otras terapias que intentan prolongar la vida, como la quimioterapia y radiación, e incluye las investigaciones necesarias para mejor comprensión y gestión de las penosas complicaciones clínicas. Los cuidados paliativos no tienen que ser algo que solo hacen equipos o servicios especializados, o que ofrecen las residencias cuando otro tratamiento ha sido deshechado. Los cuidados tienen que ser una parte integral de los servicios de salud y tener lugar en cualquiera situación.

Dado que las poblaciones desarrollan nuevas necesidades, los sistemas de salud necesitan ser igualmente flexibles en su respuesta, y las percepciones sobre los cuidados en el final de la vida necesitan cambiar. Tradicionalmente, los cuidados paliativos han sido ofrecidos más a menudo a la gente con las enfermedades de cáncer, en parte porque el desarrollo de la enfermedad ha sido más previsible haciendo más fácil reconocer y plantear las necesidades de los pacientes y sus familias. Una consecuencia de ello ha sido la percepción de que los cuidados paliativos son solo relevantes para las últimas semanas de la vida – cuando no hay otros tratamientos beneficiosos – y pueden ser facilitadas solo por los servicios especializados. De hecho, la gente y sus familias se enfrentan con muchos problemas durante muchos años de la enfermedad y necesitan ayuda a tiempo y no en un momento fácilmente definido justo antes de la muerte. La

idea de ofrecer los cuidados paliativos solo en el final de la vida claramente no corresponde a muchas situaciones habituales, por lo cual la gente necesita los cuidados paliativos desde el momento en que se da el diagnóstico y seguir beneficiándose de los tratamientos que modifican el progreso de la enfermedad hasta el final de la vida. Los nuevos conceptos de los cuidados paliativos intentan ajustar los servicios lo más posible a lo que se entiende como el desarrollo de enfermedad.

El concepto de los cuidados paliativos como una intervención que puede ser ofrecida junto a los tratamientos curativos potenciales, tiene que ser desarrollado y aplicado para satisfacer las necesidades del envejecimiento de la población, así como a los jóvenes y niños con enfermedades terminales.

La sedación en Medicina Paliativa es éticamente correcta cuando:

- 1) El fin sea mitigar el sufrimiento.
- 2) La administración del fármaco no busque la provocación intencionada de la muerte.
- 3) Cuando se aplique un tratamiento que consiga los mismos efectos principales sin el efecto secundario que sería acelerar la muerte.

En muchos casos, los equipos de cuidados paliativos facilitan la presencia del paciente en su domicilio, aportando un beneficio emocional indudable y realzando su dignidad de persona, merecedora de cariño y atención hasta el último momento de vida. También los que le rodean tienen así ocasión de aprovechar el contacto con realidades cotidianas como la enfermedad o la muerte.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en su introducción a la historia de los Cuidados Paliativos y del movimiento Hospice los define como:

“un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal. Los cuidados paliativos procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere”.

“Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida ni tampoco aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal y en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos. La atención después del fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia y algunos amigos. Los voluntarios juegan un rol importante en el soporte de la familia.”⁹

Desde este punto de vista ético el *“tratamiento vital”* de las personas enfermas en estado terminal es una obligación del médico y de todo el profesional de la salud, que deben obedecer a las directrices legales, que se basan en la:

- Protección de la vida del paciente con el cumplimiento de la *“Carta de los derechos generales del paciente”* (2001) y a la actuación correcta ante la muerte; y
- Promoción de un entorno hospitalario en el que el trato sea más humano y profesional, en el que se respete la dignidad de la persona, y se fomente la Medicina Paliativa con el fin de recibir los cuidados

⁹ Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com

paliativos necesarios para la salud del enfermo por “*privilegio terapéutico*”.

La solución pasa por dar los cuidados paliativos adecuados a quien pronto va a morir tratándole tanto los sufrimientos físicos, psíquicos, sociales y espirituales, a favor de una asistencia más humana para el paciente, en atención a que:

1. Toda persona enferma en estado terminal tiene derecho a ser tratada eficazmente del dolor, el sufrimiento y la agonía, tener la ayuda necesaria y no ser abandonado por el médico, el equipo de salud y su familia cuando la enfermedad sea incurable.
2. Toda persona enferma en estado terminal tiene derecho a ser informada adecuadamente sobre su enfermedad, el pronóstico y los tratamientos que dispone la Medicina, que le expliquen los datos en un lenguaje comprensible y participar en las decisiones sobre lo que se va a hacer.
3. Toda persona enferma en estado terminal tiene derecho a recibir un trato respetuoso, estar acompañado de la familia, y sin otras restricciones que las necesarias para la buena evolución de la enfermedad y el buen funcionamiento de la institución de salud.
4. Toda persona enferma en estado terminal tiene derecho a recibir consuelo humano y espiritual, ser tratados con dignidad y que se le permita ejercer sus derechos, el entorno hospitalario debe ser un lugar en el que los enfermos encuentren el apoyo de los profesionales de la salud y de acompañantes espirituales.

Los anteriores, solo por citar algunos ejemplos y que en su conjunto son más que un privilegio médico, un derecho humano, en el sentido de respetar las prestaciones de salud.

La Medicina Paliativa es una forma civilizada de entender y atender a las personas enfermas en estado terminal, opuesta principalmente a los dos conceptos extremos: distanasia y eutanasia.

Es una nueva especialidad de la atención médica al enfermo terminal y a su entorno que contempla el problema de la muerte del hombre desde una perspectiva profundamente humana, reconociendo la dignidad de su persona y el respeto por su vida en el marco del grave sufrimiento físico y psíquico que el fin de la existencia lleva generalmente consigo.

En definitiva, la medicina paliativa es, ni más ni menos, un cambio de mentalidad ante el paciente terminal. Es saber que, cuando ya no se puede curar, aún podemos cuidar, es la consciencia de cuando se debe iniciar ese cambio: si no puedes curar, alivia, y si no puedes aliviar; por lo menos consuela. En ese viejo aforismo se condensa toda la filosofía de los cuidados paliativos y la ortotanasia. La bondad del procedimiento médico y su recto proceder con las personas enfermas en estado terminal.

Respecto a los cuidados paliativos en México, el veintidós de diciembre de dos mil ocho, fue publicada en el Diario Oficial, el PROYECTO de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007, Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos. (**Anexo**)

1.5 Libertad

La libertad es un concepto muy amplio al que se le han dado numerosas interpretaciones por parte de diferentes filosofías y escuelas de pensamiento. Se suele considerar que la palabra libertad designa la facultad del ser humano que le permite decidir llevar a cabo o no una determinada acción según su inteligencia o voluntad.

¿Realmente existe la libertad? Sin duda, el desentrañamiento de este tema ha sido motivo de discusión entre filósofos de todos los tiempos. Pues sobre la libertad se ha dicho y se seguirá diciendo mucho. En algunas concepciones, se argumenta, que siendo el hombre libre no lo es del todo pues tiene toda actividad regulada por pautas de conducta que le dicen lo que debe y lo que no debe hacer. A estas se suma la contradicción que sostiene que aún teniendo la conducta regulada por normas existe la disyuntiva de lo que el individuo decide o no decide hacer, otorgándole otra acepción a la palabra libertad, libre albedrío.

Por libertad, puede entenderse la facultad humana de dirigir el pensamiento o la conducta según los dictados de la propia razón y de la voluntad del individuo, sin determinismo superior ni sujeción a influencia del prójimo o del mundo exterior.

La libertad forma parte de la evolución del hombre, en la que se una gran dependencia, o necesidad, del hombre a vivir con otros en sociedad para facilitar la respuesta a sus necesidades. Siendo así y dando cuenta que al fin el hombre es libre y que en medio de tanta libertad depende de otros para poder aplacar su necesidad de bienes que le aseguren la subsistencia.

Los romanos decían: *"Libertas est potestas faciendi id quod Jure licet"* La libertad es la facultad de hacer lo que el derecho permite.

Gayo la consideraba como el mayor de los bienes: *"Libertas omnibus rebus favorabilior est"* La libertad es la más preciada de las cosas. Y tan elevado es su precio que, ratificando a su colega Ulpiano, exclamaba: *"Libertas pecunia lui non potest"* la libertad no se puede pagar con dinero.

En un aspecto jurídico, la libertad consiste en el derecho de hacer cuanto las leyes permiten y todo lo que no prohíben. La ley que quita una parte de

libertad y a cambio asegura la porción que queda, confiriendo los derechos de seguridad personal, de protección para el honor y de prosperidad;

Desaparecida la esclavitud, al menos en sus formas más extremas, la libertad personal está garantizada en el orden civil, y es irrenunciable e inalienable.

Libertad de Expresión es la libertad de expresar pensamientos, ideas o creencias a través de la palabra escrita u oral, la expresión artística, científica, etc. Por otro lado, no hay que olvidar, que el Derecho a la Libertad de Expresión, es un derecho importante en una sociedad democrática.

El hombre se encuentra inmerso en el mundo y actúa en diferentes planos: en el plano material o mundo de la naturaleza, y en el espiritual o mundo de la cultura.

El mundo de la naturaleza es el mundo de la necesidad, pues está regido por la ley de casualidad, mediante la cual a todo efecto corresponde una causa. En cambio, el mundo de la cultura es el mundo de la libertad, porque dicho mundo es creado por acciones humanas que son realizadas por el hombre no casualmente, sino obedeciendo aun principio teológico finalista.

En el mundo de la cultura tampoco existe la libertad absoluta, por cuanto ella debe detenerse ante la esfera de la libertad de los otros hombres con quienes convivimos.

En el mundo de la cultura, la libertad puede ser individual o colectiva. La libertad colectiva consiste en la independencia con respecto a otros Estados.

La existencia de la libertad es un hecho de experiencia inmediata y universal en la vida humana; un hecho que es, a la vez, el de la coexistencia social del hombre. Y si la coexistencia social implica la vigencia de uno o más sistemas normativos, resulta que el hombre es libre en tanto posee una

inteligencia capaz de comprender el sentido normativo de sus actos y una voluntad capaz de decidir la realización de éstos.

La libertad humana tiene que ir paralela con el sentido axiológico y el sentido de responsabilidad, de no ser así se convierte en libertinaje.

El carácter humano se va conformando por medio de las decisiones morales al ejercer la libertad y así vamos construyendo nuestra dignidad o valor personal. Somos libres porque decidimos nuestro comportamiento; y dignos porque actuamos de acuerdo a valores morales o intereses. Esto es lo que constituye nuestro deber, y es entonces cuando puede afirmarse que nos guía la intención moral. También orientamos nuestras decisiones por los posibles resultados o consecuencias de las acciones, aunque estas últimas son muy difíciles de prever. A la primera figura se le llama: “*deontología*”, de “*deontos*”, deber; a la segunda, consecuencialismo o utilitarismo.

En suma, la elección puede darse con base en las consecuencias probables de nuestros actos, o por la intención de cumplir con nuestro deber. Todo lo cual se guía por la jerarquía o escala de valores que conforma nuestra conducta.

Las personas eligen, se deciden, por una actuación en lugar de otra y en esa medida toda elección supone una renuncia. Muchas veces la persona se ha visto en la penosa necesidad de conformarse con un camino entre varios, ya que no existe la posibilidad de adoptar varias opciones simultáneamente. Esa es precisamente la fuente del sufrimiento de la elección moral. En el Existencialismo, Jean Paul Sartre explica esta circunstancia afirmando que: “Las personas están condenadas a ser libres”, es decir, que nos vemos en la necesidad constante de elegir, y si elegimos no elegir, estamos, sin embargo, eligiendo. Por ello nos vemos enfrentados a la “angustia”.

A la libertad moral también se le llama libertad interior y constituye la voluntad humana.

1.6 Tanatología

La palabra tanatología, derivada de los vocablos griegos *thanatos*, que significa muerte y *logos* tratado, entonces, etimológicamente, podemos decir que la tanatología es la disciplina que estudia el proceso de la muerte.

La tanatología es considerada como el estudio interdisciplinario del moribundo y la muerte, en especial de las medidas para disminuir el sufrimiento físico y psicológico de los enfermos terminales, así como la aprensión, los sentimientos de culpa y pérdida de los familiares y amigos, y a su vez evitar la frustración del personal médico.¹⁰

Según Campiore, la tanatología es ciencia, sabiduría y experiencia; la define como un campo de reflexión, investigación y experiencia, que no se limita a ser una ciencia natural ni una ciencia humana, pudiendo, según los casos, “hacer ciencia”, ser sabiduría o seguir la experiencia. Es un campo multi e interdisciplinario unificado por una perspectiva respecto del mundo y del hombre: la perspectiva de la muerte y del morir.¹¹

Por último, algunos autores le llaman arte; la tanatología es el arte de ayudar al hombre que se está enfrentando a su propia muerte o a la de un ser querido. También puede decirse que es una auténtica relación de ayuda, o sea el vínculo entre una persona que necesita (paciente en estado terminal) y otra persona que puede y quiere dar (tanatólogo) la ayuda.

Todo esto significa que la tanatología es una ciencia, una disciplina científica, un campo de reflexión, investigación y experiencia que no se limita, y también es un arte y una especialización, aunque vaya mucho más allá de los conocimientos más especializados.

¹⁰ Colorado. G. op cit. P. 17.

¹¹ Citado por Polo, M. Tanatología del siglo XXI. MC Editores. México. 2004. P. 23.

1.6.1 Los objetivos de la tanatología son:

- Ayudar al hombre en aquello a lo que tiene derecho primario y fundamental: a morir con dignidad, con plena aceptación y total paz.
- Apoyar a la familia para prepararse ante la muerte de su ser querido y elaborar el duelo en el menor tiempo posible.
- Ayudar a quienes padecen por una ideación o conducta suicida, o por un acto suicida ya consumado.
- Asistir a quienes se enfrentan día a día al dolor de la muerte, en especial los miembros del equipo de salud.

Su finalidad es proporcionar al hombre una “muerte apropiada”, es decir, aquella en la que hay ausencia o al menos disminución del sufrimiento, persistencia de las relaciones significativas para el enfermo y un intervalo para el dolor permisible; alivio de los conflictos restantes, creencia en la oportunidad, ejercicio de opciones y actividades factibles, y comprensión de las limitaciones físicas, todo esto enmarcado en la idea de cada persona.

El maestro Marco A. Polo, en su obra *Tanatología del siglo XXI*, menciona lo siguiente:

“Una de las finalidades de la tanatología es concientizar y sensibilizar al ser humano del proceso de muerte y proporcionar a la persona que muere una buena muerte, así como facilitarles el proceso de duelo a quienes se encuentran alrededor. Sheneidman dice: “cuando hablamos de una buena muerte consideramos que es la apropiada, no sólo para el que muere, sino también para los

principales sobrevivientes: una muerte con la que ellos puedan vivir”.¹²

1.7 Bioética

El tema de la Bioética es básico para la conducta y decisiones en el tema que nos ocupa. Desde que el hombre empezó a vivir en comunidades, tuvo que seguir normas de conducta aceptadas por la comunidad misma, para que el comportamiento individual no fuera a afectar negativamente al resto de la misma. Así, desde los comienzos de la vida del hombre como ser social, las acciones debían convenir con lo que se consideraba “bueno” y no caer dentro de lo que era “malo” para la sociedad. Esto es la moralidad.

La moralidad humana tiene como fundamento el saber qué es bueno y qué es malo, este conocimiento nace de lo aprendido en la niñez, con la familia, la sociedad, la religión, la escuela, etc.

Con lo dicho, se afirma que todo hombre, va a ser responsable de sus propias acciones; lo es si se trata de un hombre sano y en circunstancias normales. En esto se basa la dignidad de la ética. Por lo mismo el hombre tiene que ser libre. Debe tener esa libertad efectiva que significa creación continua y que es una conquista difícilmente alcanzada. Se trata de una libertad que debe ser creadora, no limitante.

El papel de la bioética en el manejo de los enfermos terminales implica en primer lugar un amplio conocimiento histórico del surgimiento de la bioética, ya que ello delimita el trato que se da a los enfermos terminales. En estos pacientes hablar de bioética cobra especial importancia, ya que implica el manejo del fenómeno de la muerte, proceso que en este país adopta una idea de temor y miedo, se le omite y evade por ser desconocido.

¹² Ibidem. P. 25.

La bioética advierte sobre la obligación de proteger la vida humana, los límites de esta intervención se han tratado de establecer con los conceptos de medios ordinarios y extraordinarios, hoy existen acciones destinadas a lograr prolongar una vida digna para el paciente, no a una agonía dolorosa o a satisfacer un deseo de los familiares a costa del sufrimiento innecesario del enfermo. Aquí es importante que la sociedad conozca que el hecho de no reanimar no implica la ausencia de estas medidas o una mala práctica, sino comprender lo irrecuperable de la situación; debe lograrse comprender el porqué de tales decisiones.

La bioética no puede permanecer estática, mucho menos el conocimiento que los profesionales en su conjunto tengan de ella. De esta manera, estudiar la bioética y las controversias que se enfrentan, permitirá favorecer el buen juicio para la toma de decisiones en tiempo y lugar, sin descuidar aspectos culturales, género, creencias y religión de los enfermos, sus familiares y grupo social al que pertenecen, considerando que la bioética aborda los problemas buscando normas y criterios que garanticen los derechos dignidad de las personas en función de las circunstancias y las distintas culturas. Debe considerarse también que ayudando a bien morir se puede enseñar a vivir.

Hablar de bioética y personas enfermas en estado terminal en nuestra sociedad es importante, ya que al identificar con claridad los valores implicados en su manejo es más sencillo integrar las acciones que permitan dar soluciones adecuadas a cada paciente.

1.8 Eutanasia

1.8.1 Definición de la Eutanasia

La palabra eutanasia proviene de la raíz griega *eu*, que significa bueno, verdadero y del vocablo *thanatos*, que significa muerte. Por lo que en términos etimológicos, significa “buena muerte”.

Según el Diccionario de la Real Academia Española, la eutanasia, consiste en la acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él.”¹³

La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como la "acción del médico que provoca deliberadamente la muerte del paciente".¹⁴

El maestro Marco A. Polo, en su obra *Tanatología del siglo XXI*, hace referencia a la definición dada por el español Gonzalo Higuera, como “la práctica que procura la muerte, o mejor, abrevia una vida para evitar grandes dolores y molestias al paciente, a petición del mismo, de sus familiares o, sencillamente, por iniciativa de terceras personas que presencia, conoce e interviene el caso concreto del moribundo, de lo anterior considera como elementos esenciales para poder hablar de eutanasia en el sentido estricto:

- ✓ Debe tratarse de un paciente en estado agónico, de un moribundo. Si se tratara de un paciente crónicamente enfermo, pero no a punto de morir no se estaría hablando de eutanasia.
- ✓ Otro aspecto básico lo constituye el motivo de misericordia, piedad o compasión ante los terribles dolores o sentimientos del enfermo.
- ✓ La intención de abreviar la vida directamente.”¹⁵

¹³ Diccionario de la Real Academia Española. www.rae.es.

¹⁴ Organización mundial de la Salud. www.aceb.org

¹⁵ Polo. M. op cit. P. 214.

1.8.2 Clasificación de la Eutanasia

1.8.2.1 Clasificación clásica

En esta clasificación, la eutanasia se divide en:

- Eutanasia activa o también llamada positiva, y
- Eutanasia pasiva o también llamada negativa

La eutanasia *activa o positiva* es la que surge como resultado de una acción encaminada a procurar la muerte del paciente.

Consiste en la intervención en el proceso de morir que implica la sustitución de una causa natural de muerte por una causa artificial de muerte.

Existen dos formas de eutanasia *pasiva o negativa*. La primera consiste en abstenerse de proporcionar un tratamiento y la segunda, en la suspensión del tratamiento cuando se considera que, más que prolongar la vida, éste prolonga la agonía.

No iniciar o suspender el tratamiento no quiere decir de manera alguna que no se cuide al enfermo o que no se atiendan sus necesidades; de hecho, se continúa con la administración de drogas para el control del dolor y se hace todo lo humanamente posible para que tenga una muerte digna.

Pérez Valera menciona que dentro de la eutanasia pasiva pueden darse tres tipos de omisiones:

- *“Dolosa*: supone el propósito deliberado de hacer daño, mala voluntad, mala fe ya que consideradas todas las circunstancias se concluiría que habría obligación de actuar.
- *Culposa*: Conlleva el no actuar, descuido, imprudencia, impericia, en algún grado imputable al sujeto de la omisión.

- *Juiciosa o razonable*: se da cuando se considera que no hay ningún mal en la omisión o al menos esta en relación con la acción de un mal menor, y por lo tanto no existe obligación de actuar.”¹⁶

1.8.2.2 Clasificación de acuerdo a la intención del agente

En esta clasificación, la eutanasia se divide en:

- Eutanasia directa, y
- Eutanasia indirecta

La eutanasia *directa* es la realización de un acto que deliberadamente provoca la muerte del paciente.

La eutanasia *indirecta* es la acción en que la muerte o la abreviación de la vida pueden resultar como efecto secundario no pretendido en sí.

Hay quien defiende la tesis de que es lícito utilizar medios que supriman o mitiguen el dolor, aunque éstos puedan, como efecto secundario, abreviar el proceso de morir.

1.8.2.3 Clasificación de acuerdo a la voluntad del paciente

En esta clasificación, la eutanasia se divide en:

- Eutanasia voluntaria, y
- Eutanasia involuntaria

La eutanasia *voluntaria* es la que se realiza a petición del paciente, o con su consentimiento.

¹⁶ Citado por. Ibidem. P. 215.

La eutanasia *involuntaria* es impuesta o se lleva a cabo sin tomar en cuenta la decisión del paciente.

Para muchos la eutanasia voluntaria es equivalente al suicidio, pero los factores psicológicos implicados son atenuantes de tanta importancia que pueden eximir de responsabilidad.

Ahora bien, durante años ya se ha dicho que la eutanasia involuntaria o impuesta es reprobable, pues nadie, ni el Estado, tiene derecho de imponer su criterio a otro ser humano acerca de lo que es la felicidad o acerca del sentido de la vida, hasta el punto de justificar la privación de la misma. Vivir o morir es una decisión de la persona y nadie puede tomarla en nombre de otro.

1.9 Distanasia

La palabra distanasia proviene de la raíz griega *dis*, que significa mal, algo mal hecho y del vocablo *thanatos*, que significa muerte. Por lo que en términos etimológicos, significa “mala muerte”, es decir, lo contrario de la eutanasia.

El Diccionario de la Real Academia Española, la define como: “el tratamiento terapéutico desproporcionado que prolonga la agonía de enfermos desahuciados”.¹⁷

Hay quienes definen a la distanasia como muerte lenta, ansiosa y con mucho sufrimiento. El término también puede ser utilizado como sinónimo de tratamiento inútil, cuya consecuencia es una muerte médicamente lenta y prolongada, con mucha frecuencia acompañada de sufrimiento. En esta conducta no se prolonga propiamente la vida, pero sí el proceso de morir, por todos los medios, proporcionados o no, aunque no haya

¹⁷ Diccionario de la Real Academia Española. op cit.

esperanza alguna de curación y eso signifique inflingir al paciente terminal unos sufrimientos añadidos a los que ya padece, y que, obviamente no lograrán esquivar la muerte inevitable, sino sólo aplazarla unas horas o unos días en unas condiciones lamentables para el enfermo.

En el mundo europeo se habla de obstinación terapéutica (L'acharnement thérapeutique), en los Estados Unidos de futilidad médica (medical futility), tratamiento fútil (futile treatment) o, simplemente, futilidad.

La distanasia también es conocida como “*ensañamiento*” y “*encarnizamiento terapéutico*”, entre otras acepciones, aunque sería más preciso denominarla “*obstinación terapéutica*”.

La obstinación terapéutica es la aplicación de intervenciones quirúrgicas y/o medidas de resucitación u otros procedimientos no habituales a enfermos terminales cuyo fallecimiento por inminente y/o consumado se retarda por todos los medios. Y no es esta la cuestión de la que se trata mientras existan constantes vitales con expectativa de vida, a cuyos enfermos se les tiene que socorrer debidamente, porque la obligación del profesional de la salud es preservar su vida, respetando el privilegio terapéutico en situaciones de urgencia vital.

En muchas instituciones de salud, el problema gira en torno al tratamiento terapéutico exagerado que no deja a la persona morir con dignidad, porque hay que intentar todo aunque no exista cura, aceptando sin crítica alguna el dogma: "mientras hay vida, hay esperanza".

Hoy el ser humano desea asumir el control de todas las cosas -de la vida y de la muerte. La responsabilidad, que ayer atribuía al azar, a los procesos aleatorios de la naturaleza o a "Dios" (si se trataba de un creyente), hoy la reivindica para sí. La creciente presencia de la ciencia y la tecnología en el área de la salud y, especialmente, en el ámbito de la medicina, es expresión concreta del deseo humano de cambiarlo todo y, actualmente, se interviene

decisivamente en la vida produciendo profundas transformaciones que obligan a una reflexión ética.

1.10 Adistanasia

Si se agrega la *a* privativa a distanasia, se forma la palabra adistanasia, que significa no poner obstáculos a la muerte y consiste en dejar de proporcionar al enfermo los medios que sólo ocasionarán el retraso de la muerte ya inminente. En otras palabras, esto quiere decir “dejarlo morir en paz”. En la terminología clásica la adistanasia corresponde a la eutanasia pasiva o negativa.

Eutanasia pasiva es tomar una decisión tendiente a limitar o suspender las medidas extraordinarias para mantener artificialmente la vida de un paciente. Se aplica cuando el estado del enfermo no es susceptible de tratamiento y se permite que la muerte se produzca de forma natural, prescindiendo de intervenciones médicas y medidas “desproporcionadas” que sólo logren prolongarle la vida por algunas horas. Bajo esta denominación se incluyen la interrupción de tratamientos agresivos que, más que curar, constituyen un encarnizamiento terapéutico; la desconexión de aparatos que mantengan artificialmente la vida del enfermo; la suspensión de la alimentación por vía intravenosa, así como la renuncia a cualquier intento de reanimación cardiaca. Esta forma pasiva de eutanasia se produce también cuando la familia y el médico acuerdan no tratar una enfermedad agregada o secundaria que pueda provocar la muerte. Cuando un paciente se encuentra, por ejemplo, en la fase agónica de un padecimiento canceroso y contrae una pulmonía, se opta no tratar esta última para evitar prolongar su agonía y la pena de sus familiares.¹⁸

Otro caso en el que se aplica la distanasia es cuando se ha comprobado la “muerte clínica” y no tiene sentido mantener sólo la vida inconsciente.¹⁹

¹⁸ Behar. D. op cit. P. 9 y 10.

¹⁹ Ibidem. P.10.

1.11 Ortotanasia

La palabra ortotanasia proviene de la raíz griega *orthos*, que significa recto, ajustado a la razón y del vocablo *thanatos*, que significa muerte. Por lo que en términos etimológicos, significa la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable o en fase terminal.

En la ortotanasia se considera parte fundamental la medicina paliativa y, tal como la define la Organización Mundial de la Salud (OMS), es la afirmación de la vida y aceptar la muerte como un proceso natural, proporciona alivio al dolor entre otros síntomas estresantes, integra los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado, ofrece el apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta que llegue su muerte, sin olvidar el apoyo que requiera la familia en este proceso.

La ortotanasia no se limita única y exclusivamente a evitar protocolos clínico-quirúrgicos en situaciones lamentables para el enfermo, y de prolongar su precaria existencia sino que se basa por definición en el derecho al tratamiento vital por privilegio terapéutico según el principio de justicia en situaciones de necesidad concurrente, sentido ético básico según el cual todo ser humano debe ser respetado, y su dignidad protegida y amparada por la Ley. Por tanto, su ámbito de protección alcanza sin restricción o distinción alguna a las personas enfermas en estado terminal. Por consiguiente, es una obligación de los profesionales de la salud respetar el derecho a la vida de los pacientes terminales porque son personas humanas.

La decisión libre y voluntaria de seguir con vida, es un derecho del paciente o en su caso de algún representante, que generalmente es un familiar, y más cuando estamos obligados por la ley y en conciencia a respetar el

derecho a la vida del enfermo terminal hasta que llegue el trance de su muerte.

Esta realidad suscita complejos interrogantes éticos, tales como:

- ¿Estamos ampliando la vida o simplemente evitando la muerte?
- La vida humana, independientemente de su cualidad, ¿debe ser siempre preservada?
- ¿Es deber del médico mantener indefinidamente la vida de una persona cuyo encéfalo ha sido irreversiblemente lesionado?
- ¿Hasta qué punto es lícito sedar a la persona utilizando medicación que alivia el dolor e, indirectamente, abrevia la vida de la persona?
- ¿Se debe utilizar todo el arsenal terapéutico disponible para prolongar la vida del enfermo terminal o se podría interrumpir el tratamiento?
- ¿Es posible mantener la vida en estas circunstancias?
- ¿Deben ser mantenidas esas vidas? Y si no, ¿por qué?

En este trabajo, se defiende la tesis de la ortotanasia para evitar la eutanasia u homicidio terapéutico, y la distanasia u obstinación terapéutica, siendo que ambas son un extremo. Una explicación del suicidio, es que nos falta educar en la ardua tarea de enseñar a tener capacidad de sufrimiento, sin ocultar la realidad de la muerte, de la enfermedad, o el dolor. En los hospitales de los países más desarrollados hay una conciencia mucho más lúcida de los límites con referencia a la atención médica de alta tecnología en la fase final de la vida. En la cabecera de los enfermos terminales hay indicaciones como "No resucitar", "No debe ser resucitado", "Código 4", y otras indicaciones de límites de atención terapéutica.

Capítulo 2

Antecedentes históricos

*Es indigno forzar a otro a morir en contra de su voluntad,
pero es una indignidad semejante forzarle a vivir
contra su voluntad. . .*
Joel Feinberg

2.1 La Eutanasia a través de la historia

En la antigüedad, se aplicaba cierta clase de eutanasia por distintas causas, entre las que podemos mencionar:

Quizá el primer caso de eutanasia lo encontramos en la cultura celta en el designio eugénico, aplicación de las leyes biológicas, al perfeccionamiento de la especie humana se completaba con el propósito eutanásico; en esta etapa se daba muerte a los ancianos valeturianos; esta práctica extendida entre algunas tribus antiguas y grupos salvajes, aún se conserva; impone como obligación sagrada al hijo administrar la buena muerte del padre viejo y enfermo; es una de las muestras más públicas de que la eutanasia tiene remoto origen. Así cuando el hombre tenía en su contra a los elementos naturales y a las bestias feroces, y cuando la lucha por la vida era muy penosa, el hombre primitivo sólo iba guiado por una moral utilitaria, no podía proteger a los seres inútiles, ni procurarles alimento y lo mejor era liberarles de sus sufrimientos, anticipándoles la muerte.

2.1.1 Roma

En tiempo de Valerio Máximo, el Senado de Marcella tenía un depósito de cicuta a disposición de quien mostrase ante la corte deseos de abandonar la vida. Pero esto, más que a fines eutanásicos respondía a la costumbre de facilitar el suicidio.

También se cuenta que Cleopatra fundó en Egipto con Marco Antonio una “ACADEMIA”, cuyo objetivo era hacer experiencias sobre los medios menos dolorosos de morir.

Otra forma de eutanasia de la antigua Roma, era aquella que se aplicaba a los combatientes heridos de muerte en el Circo Romano, que tardaban en sucumbir tras una agonía cruel.

2.1.2 Edad media y comienzo de la moderna

Terminar con los heridos en los combates es un hecho que atraviesa toda la historia, y en la Edad Media se llama misericordia al corto puñal afiladísimo que servía para rematar a los que caían en las luchas multitudinarias o en los llamados juicios de Dios.

Se usaba introduciéndolo en la juntura de la armadura, por bajo de la hoguera, para rematar al vencido que, con heridas mortales sufría mucho o tardaba en acabar su agonía.

Reconozcamos, sin embargo, que para los cristianos medievales la idea de matar por compasión era repugnante, pues admitían que el dolor venía de Dios y debía ser aceptado como expresión de voluntad del todopoderoso. El “no matarás”, era considerado como el más importante de los diez mandamientos, y hombre alguno podría infringirlo, aunque se tratase de los sufrimientos más crueles. La condenación perdura hasta nuestros días en la Iglesia Católica. En algunos pueblos protestantes no existió igual rigidez, contra la eutanasia piadosa o selectiva. Cuentan que hacia 1600 d.C. los viejos y los incurables, eran muertos solemnemente en Suecia por sus propios parientes.

De los ejemplos antes citados se puede apreciar fácilmente que no eran aplicados de manera humana o piadosa, no obstante que el motivo principal

de tal acto era evitar al moribundo una larga agonía y en algunos casos también dolorosa; lo que se desea resaltar de los ejemplos.

2.2 Antecedentes Legislativos de la Eutanasia

2.2.1 Antecedentes Legislativos que prohíben la Eutanasia

El concilio de Orleáns (533) declaró que a todos los suicidas no se les celebrara funeral.

El Concilio de Toledo (693) declaró que cualquiera que quisiera suicidarse sería excomulgado.

En 1870 en Francia se prohibió la discriminación contra los suicidas, siendo estos dignos de un funeral.

El Código Internacional de Ética Médica de la Asociación Médica Mundial (Londres 1949 - Sydney 1968 - Venecia 1983), afirma que: *“El médico debe recordar siempre la obligación de preservar la vida”*; y declara que: *“La eutanasia, es decir, el acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente, es contraria a la ética”*.

La Constitución Española establece que la muerte no puede ser infligida intencionalmente a nadie por respeto a la vida humana y su carácter sagrado en la profesión médica.

El Tribunal Europeo de los Derechos Humanos rechaza legitimar la demanda de suicidio asistido por parte de enfermos graves o terminales.

En 1998 entró en vigor en Oregon (EUA) un ordenamiento conocido como *Acto de muerte con dignidad (Death with Dignity Act)* que permite el suicidio asistido, Consiste en que el médico puede prescribir, más no administrar,

drogas letales a los enfermos terminales para dar fin a su vida. Sin embargo prohíbe la eutanasia.

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en su recomendación 1418, aprobada el 25 de junio de 1999, establece que la eutanasia, contraviene el artículo 2 del Convenio Europeo de Derechos Humanos que afirma que la muerte no puede ser infligida intencionalmente a nadie

2.2.2 Antecedentes Legislativos que permiten la Eutanasia

En la Roma antigua la enfermedad terminal era razón suficiente para quitarse la vida.

En junio de 1996, en el territorio norte de Australia, entró en vigor la *Ley de los Derechos de los Enfermos Terminales*, que autorizaba al médico a dar muerte al paciente terminal; sin embargo, en 1997 fue derogada.

Tras un intenso debate público prolongado por más de 25 años, en abril de 2001 el Senado holandés aprobó el proyecto de ley que regula la eutanasia y que entró en vigor el 01 de abril de 2002. Con esto Holanda es el primer país del mundo en el que, bajo estrictas condiciones, permite tanto la eutanasia activa como la pasiva y el suicidio asistido y reconoce legalmente el testamento de vida.

La *Ley de Terminación de la Vida a Petición Propia y del Auxilio al Suicidio* estipula detalladamente cómo debe proceder un médico que practica la eutanasia. En primer lugar, debe informar a una comisión regional de control, dichas comisiones se crearán en toda Holanda y estarán integradas por tres personas: un jurista que hará de presidente, un médico y un experto en ética, quienes serán nombrados por los Ministros para un periodo de seis años. La comisión decidirá si el médico que practicó la terminación voluntaria de la vida cumplió con las disposiciones de la ley.

Uno de los requisitos es que el médico debe convencerse de que el paciente en cuestión realmente desea que se le aplique la eutanasia y que esta consciente de sus implicaciones. Además, el paciente debe padecer un "sufrimiento insoportable y sin esperanzas de mejora". Asimismo se debe comprobar que no existen alternativas para poner fin al padecimiento del paciente. Por último, el facultativo está obligado a recurrir a la opinión de un colega.

Si la comisión determina que la eutanasia se ha practicado correctamente, basándose en la información recabada, no se emprenderá ninguna acción judicial.

En 2002, Bélgica se convirtió en el segundo país en el mundo en aprobar una Ley que despenaliza la eutanasia y permite el suicidio asistido.

La legislación de Bélgica va más allá que la holandesa, pues los pacientes no terminales y personas que padecen un insoportable sufrimiento psíquico pueden pedir la aplicación del suicidio asistido a su médico desde mayo de 2002.

La ley de eutanasia en Bélgica sólo pone dos condiciones para la terminación anticipada de la vida: el paciente debe estar afectado por una enfermedad incurable o padecer un sufrimiento físico o psíquico insoportable. Pero en los casos en los que no sufre de padecimiento incurable también es posible recurrir a la práctica si el médico se toma un mes de reflexión y pide el consejo de dos colegas.

Esta Ley sólo es aplicable a personas mayores de 18 años, capaces de hacer la petición por sí mismas. También establece la facultad de suscribir un testamento de vida que debe ser renovado cada 5 años y que entra en vigor cuando el paciente cae en estado de coma.

2.3 La Ortotanasia a través de la historia

La ética cristiana es clara en el sentido de que existe la obligación de proteger la vida y cuidar la salud, pero, se insiste no a cualquier precio.

El dominico español Domingo Báñez en el siglo XVI fue quizá el primero en utilizar los medios ordinarios y extraordinarios para referirse a distintas prácticas médicas, pues decía que para decidir, era necesario tener en cuenta el sufrimiento y la negativa de aceptación del paciente. Llama la atención que desde entonces, y además de los criterios objetivos, se consideraban los sentimientos personales que lógicamente variaban entre las distintas personas, por lo que se deduce que ya, desde aquel tiempo, existían tratamientos imperativos y otro selectivos.

El Cardenal de Lugo, así como San Alfonso, expresaron ya en el siglo XVI y XVII que el paciente estaba obligado solamente a aceptar los tratamientos ordinarios, pero no los extraordinarios, como pudiera ser en ese tiempo la amputación de un miembro, ya que al no existir anestesia el dolor podía ser la causa para rechazar ese tratamiento.

Recordamos asimismo la figura de Francisco de Vitoria, monje dominico del siglo XVI, quien fue el primero en mencionar que si a un enfermo le producía una molestia incontrolable el comer: “ese enfermo no pecaba si dejaba de comer”.

Tanto el razonamiento filosófico como la doctrina del magisterio de la iglesia indican claramente que no es necesario prolongar la “vida” a toda costa. El Papa Pío XII desde 1957 expresó: “Habitualmente tratándose de prolongar la “vida” sólo es obligatorio el empleo de los medios ordinarios, según las

circunstancias de personas, sitios, épocas y culturas. Es decir, los que no imponen ninguna carga extraordinaria para uno mismo o para otros.²⁰

2.4 Antecedentes Legislativos de la Ortotanasia

El Convenio Europeo de Derechos Humanos, protege: el derecho a la vida, la prohibición de recibir un trato inhumano y degradante, el derecho a la Libertad y la prohibición de sufrir Discriminación.

El artículo 15 de la Constitución Española es uno de los más significativos en el tema que nos ocupa. Declara que “...*todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes...*”

La Organización Mundial de la Salud, publica todos los años un resumen acerca de la salud en el mundo; en 1997, publicó “*Vencer el sufrimiento enriqueciendo la humanidad*”, en el que indica algunas prioridades de acción para mejorar la habilidad humana de prevenir, tratar, rehabilitar y, en lo posible, curar las molestias, reduciendo así el enorme sufrimiento y las deficiencias que producen. Entre las prioridades citadas se destaca:

- El alivio del dolor, la reducción del sufrimiento y los cuidados paliativos para quienes no tienen perspectiva de cura.

En su conclusión señala que, inevitablemente, cada vida humana llega a su final y que es necesario garantizar que transcurra de una forma digna y lo menos dolorosa posible, porque su cuidado merece tanta prioridad como todas las otras etapas, no solamente por parte de los profesionales médicos o de los servicios sociales, sino de toda la sociedad.

El Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la

²⁰ Hernández, J.L. Bioética General. Manual Moderno. México. 2008. P. 277

biología y la medicina establece en su artículo 5 que una intervención en el ámbito de la salud sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento.

El 13 de abril de 2005 el parlamento francés adoptó una Ley que permite dejar morir "*laissez mourir*" a los enfermos sin esperanza de curación o en fase terminal, otorga a los pacientes terminales el derecho a morir permitiéndoles poner fin al tratamiento médico.

De igual manera, la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005, determina en su artículo 5 que se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones.

Por su parte, en la comunidad de Andalucía, España, cuentan con la Ley de "*Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.*"

En diciembre de 2007, fue publicada la Ley 4264, que trata de la dignidad de los enfermos terminales, en la Provincia de Río Negro, Argentina.

Finalmente, por lo que a México respecta, debe hacerse mención a la "*Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal*", publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal, el 7 de enero de 2008 y su Reglamento. En estos ordenamientos, se regula la posibilidad de suscribir un documento mediante el cual una persona manifiesta sus deseos respecto a ciertas intervenciones médicas, para que tales deseos sean respetados y cumplidos por el equipo médico, cuando la persona que lo ha otorgado se encuentre en estado terminal.

Esta Ley de voluntad anticipada consta de 47 artículos y busca reconocer la autonomía del enfermo para aceptar o rechazar ciertos tratamientos médicos

y tomar determinaciones respecto de su persona, dejando de ser únicamente un sujeto pasivo. En esta Ley, se establecen los requisitos que deben ser cumplidos para otorgar el documento de voluntad anticipada, mismo que puede ser suscrito en cualquier momento, es decir, que puede ser suscrito incluso, por una persona que se encuentre en perfecto estado de salud.

La suscripción del documento de voluntad anticipada puede realizarse por el interesado o a través del cónyuge, concubino, hijos, padres u otros familiares, con lo cual, aún en el caso de que el enfermo no tenga la posibilidad de manifestar su voluntad, podrán ser atendidos los deseos que en algún momento pudo haber manifestado a sus familiares.

Por otro lado, el documento en cita deberá ser otorgado ante un notario público y en casos extraordinarios, podrá suscribirse ante el personal de salud con la presencia de dos testigos.

Asimismo se establece la figura del representante cuyo cargo es voluntario y gratuito, cuya función primordial es certificar el exacto cumplimiento de las disposiciones establecidas en el documento de voluntad anticipada, y en su caso, defender el documento en juicio; al parecer dicho cargo es irrenunciable, toda vez, que no hay disposición que establezca algo al respecto, pues solamente se establece el término natural del encargo, por muerte del representado o del representante, por incapacidad legal, por revocación de su nombramiento y por excusa calificada por un Juez. Si bien el artículo 15 regula la figura de la excusa, de la lectura de las fracciones del artículo 16, no se desprende la posibilidad de renuncia al cargo por así convenir a sus intereses, sino que hay que encontrarse en alguno de los supuestos establecidos para poder excusarse.

Ahora bien, el artículo 42 de la Ley en comento, establece la obligación de la Secretaría de Salud del Distrito Federal de ofrecer atención médica domiciliaria a enfermos en etapa terminal, en el ámbito de sus atribuciones y

posibilidades financieras, al respecto el numeral 37 de su ordenamiento reglamentario, dispone que la atención médica domiciliaria será otorgada vía telefónica o a través de visita domiciliaria, por lo tanto, ante la falta de recursos, seguramente nos encontraremos que la visita domiciliaria será cumplida con una llamada telefónica “*atención del paciente a distancia*” y en los casos en que la atención sea presencial, no se sabe con que frecuencia se realizara, pues en ocasiones ni siquiera en el hospital se presta la atención adecuada.

Así pues, esta Ley de Voluntad Anticipada y su respectivo reglamento, se convierte en un valioso antecedente de la legislación que en este trabajo se propone, pues su finalidad es salvaguardar el derecho para decidir entre aceptar, rechazar o interrumpir ciertos tratamientos médicos, aunque en esta se establece una gran cantidad de requisitos previos, como su realización de manera escrita ante un notario que deberá verificar la identidad del solicitante, de que se halla en su cabal juicio y libre de cualquier coacción, trámite que evidentemente implicará un gasto para el paciente y su familia, además deben redactarse las cláusulas del documento, en algunos casos se debe contar con la concurrencia de dos testigos, nombrar un representante, realizar una manifestación sobre los órganos que son susceptibles de ser donados, que el documento sea notificado a una Coordinación Especializada de la Secretaría de Salud en Materia de Voluntad Anticipada, hacerse del conocimiento del Ministerio Público, requisitos, todos ellos que de cierta manera, dificultan el ejercicio de este derecho, mismo que debe considerarse como un derecho innato de toda persona, cuando en realidad, en muchas ocasiones, las instituciones públicas de salud no pueden atender a los pacientes, los atienden deficientemente o simplemente les niegan el servicio por falta de medicamentos o instalaciones adecuadas, así que el enfermo no recibe ningún tratamiento sin necesidad de realizar trámite alguno, por lo que simplemente se va a su casa y se muere sin tanta necesidad de trámites burocráticos.

Capítulo 3

Propuestas de Ley de Ortotanasia en México

Cuando hemos realizado la tarea que hemos venido a hacer en la Tierra, se nos permite abandonar nuestro cuerpo, que aprisiona nuestra alma al igual que el capullo de seda encierra a la futura mariposa. Llegado el momento, podemos marcharnos y vernos libres del dolor, de los temores y preocupaciones; libres como una bellísima mariposa, y regresamos a nuestro hogar, a Dios.

Elisabeth Kübler-Ross

3.1 Marco normativo

La vida física es un bien universal que no puede ser amenazado por ninguna circunstancia.

Es evidente que la vida es el presupuesto y condición del ejercicio y disfrute de todos los demás derechos de que pueda ser acreedor el ser humano, lo que justifica la especial protección de que goza aquella por el conjunto del ordenamiento jurídico. Por tanto, no habrá que insistir en que su ámbito de protección alcanza sin restricción o distinción alguna a todos los individuos, en particular a los que se encuentran en una situación vivencial crítica o disminuida, como los enfermos terminales.

El 10 de diciembre de 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó y proclamó la **Declaración Universal de Derechos Humanos**, de los que cabe resaltar el texto de los siguientes artículos:

Artículo 1. *Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.*

Artículo 3. *Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.*

Artículo 5. *Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.*

De los anteriores numerales se desprende el fundamento toral de la ortotanasia, al otorgar libertad a los seres humanos y prohibir tratos crueles, inhumanos y degradantes.

La **Declaración de Venecia de la Asociación Médica Mundial sobre la enfermedad terminal**, adoptada por la 35ª Asamblea Médica Mundial, en Venecia, Italia, en octubre 1983, establece, en la parte que interesa:

1. El deber del médico es curar y cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y proteger los intereses de sus pacientes.

2. No habrá ninguna excepción a este principio, incluso en caso de enfermedad incurable o de malformación.

3. Este principio no excluye la aplicación de las siguientes reglas:

3.1. El médico puede aliviar el sufrimiento de un paciente que padece de una enfermedad terminal, al interrumpir el tratamiento con el consentimiento del paciente o de su familia inmediata, en caso de no poder expresar su propia voluntad.

La interrupción del tratamiento no libera al médico de su obligación de ayudar al moribundo y darle los medicamentos necesarios para aliviar la fase final de su enfermedad.

3.2. El médico debe evitar emplear cualquier medio extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente.

También es de resaltar lo establecido en el apartado 3 de la ***Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los derechos del paciente***, adoptada por la 34ª Asamblea Médica Mundial, en Lisboa, Portugal, realizada de Septiembre a Octubre 1981, y enmendada por la 47ª Asamblea General, de Bali, Indonesia, en Septiembre 1995, dicho apartado dispone:

3. Derecho a la autodeterminación

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

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

En México, la ***Comisión Nacional de Derechos Humanos***, con fundamento en la “*Declaración de Lisboa sobre los Derechos de los Pacientes*” hecha por la Asamblea Médica Mundial en 1981, desglosó los derechos de los pacientes en 21 puntos y los adaptó al medio ambiente mexicano, quedando de la siguiente manera:

- 1. Todo paciente tiene derecho a recibir atención hospitalaria, de así ameritarlo su padecimiento.*
- 2. Tiene derecho a que, a su ingreso al hospital, se le informe de las normas que rigen dentro del mismo y de saber quiénes serán los miembros del personal de salud encargados de su atención.*

3. *Tiene derecho a que se le brinden todos los recursos con que cuenta el hospital para lograr un diagnóstico correcto y oportuno, así como un tratamiento eficaz.*
4. *El paciente hospitalizado en una institución privada tiene derecho a recibir información sobre honorarios médicos y costos de los servicios y, en caso de no cubrirlos, no podrá ser retenido contra su voluntad.*
5. *Tiene derecho a recibir información sobre alternativas terapéuticas o de procedimientos diagnósticos, con el fin de determinar, conjuntamente con el médico, lo más conveniente para él, tomando en cuenta su ideología y sus creencias religiosas.*
6. *Tiene derecho a que se solicite su autorización antes de que se le apliquen tratamientos o procedimientos que impliquen riesgos para él.*
7. *Tiene derecho a que la información contenida en su expediente clínico se maneje confidencialmente.*
8. *Tiene derecho, si sus condiciones lo permiten, a nombrar un representante que reciba información o que tome decisiones por él en lo concerniente a su salud, si las circunstancias así lo exigen.*
9. *Tiene derecho a recibir un trato digno y humano por parte del personal que labora en el hospital, independientemente de su diagnóstico, situación económica, sexo, raza, ideología o religión.*

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

19. *Tiene derecho a atención espiritual por parte de ministros de la religión que profese.*
20. *Tiene derecho a gozar de actividades recreativas, siempre que el hospital cuente con áreas específicas para tal fin.*
21. *Tiene derecho a la comunicación telefónica, siempre que el hospital cuente con este servicio y no exista contraindicación médica para ello.*

Ahora bien, en Diciembre de 2001 fue publicada la “**Carta de los Derechos Generales de los Pacientes**”, por parte de la *Comisión Nacional de Arbitraje Médico*, compuesta por diez artículos en los que señala que el paciente, o en su caso el responsable, tienen derecho a que el médico tratante les brinde información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento; se exprese siempre en forma clara y comprensible; se brinde con oportunidad con el fin de favorecer el conocimiento pleno del estado de salud del paciente y sea siempre veraz y ajustada a la realidad. En esta Carta de los Derechos Generales de los Pacientes, se destaca la importancia del respeto a los derechos de los pacientes, fomentando una cultura de servicio orientada a satisfacer demandas, lo que entraña respetar su dignidad y autonomía, garantizar la confidencialidad de la información generada en la relación médico-paciente y brindar una atención que minimice los múltiples puntos de espera.

Así, pues, al ser la vida, un bien universal, es deber del Estado proteger a todos los que pueden verse privados del derecho fundamental a la vida especialmente ante la vulnerabilidad que comporta la enfermedad.

En nuestra Carta Magna, el artículo 4, dispone:

***Artículo 4.-** El varón y la mujer son iguales ante la ley. Esta protegerá la organización y el desarrollo de la familia.*

Toda persona tiene derecho a decidir de manera libre, responsable e informada sobre el número y el espaciamiento de sus hijos.

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución.

Toda persona tiene derecho a un medio ambiente adecuado para su desarrollo y bienestar.

Toda familia tiene derecho a disfrutar de vivienda digna y decorosa. La Ley establecerá los instrumentos y apoyos necesarios a fin de alcanzar tal objetivo.

Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral.

Los ascendientes, tutores y custodios tienen el deber de preservar estos derechos. El Estado proveerá lo necesario para propiciar el respeto a la dignidad de la niñez y el ejercicio pleno de sus derechos.

El Estado otorgará facilidades a los particulares para que coadyuven al cumplimiento de los derechos de la niñez.

Toda persona tiene derecho al acceso a la cultura y al disfrute de los bienes y servicios que presta el Estado en la materia, así como el ejercicio de sus derechos culturales. El Estado promoverá los medios para la difusión y desarrollo de la cultura, atendiendo a la

diversidad cultural en todas sus manifestaciones y expresiones con pleno respeto a la libertad creativa. La ley establecerá los mecanismos para el acceso y participación a cualquier manifestación cultural.

Por último el Código Penal Federal prohíbe y castiga la participación de una persona en la muerte de otra.

Artículo 312.- *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.*

3.2 Exposición de Motivos

No se debe ni querer demasiado a la vida ni odiarla demasiado, sino buscar un término medio y ponerla fin cuando la razón lo aconseje. No se trata de huir de la vida, sino de saber dejarla.

Séneca

Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente, pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna.

El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico que se propone trata de concretar y simultáneamente proteger esta aspiración, este ideal de la muerte digna.

El uso inadecuado de medidas de soporte vital, esto es, su aplicación cuando no tienen otro efecto que mantener artificialmente una vida

meramente biológica, sin posibilidades reales de recuperación de la integridad funcional de la vida personal, es contrario a la dignidad de la vida humana. Por eso, no iniciar o retirar dichas medidas es algo que sólo aspira a respetar dicha dignidad de forma plena. Facilitar, a aquellas personas enfermas en estado terminal que libremente lo deseen, la posibilidad de entrar en la muerte sin sufrimiento, en paz, no puede ser sino otra expresión del respeto a la dignidad del ser humano. Ninguna de estas prácticas puede ser considerada contraria a una ética basada en la idea de dignidad y en el respeto a la Declaración Universal de los Derechos Humanos, antes al contrario, deben ser consideradas buena práctica clínica y actuaciones profesionales plenamente conformes a la legalidad vigente.

Sin embargo, la frecuencia cada vez mayor de situaciones complejas relacionadas con la capacidad de decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos, que han motivado un amplio debate social, reflejan la conveniencia de abordar de forma específica la regulación de los derechos que afrontan el proceso de su muerte, con el fin de preservar la dignidad de la persona en ese trance, respetar su autonomía y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos.

Todo ser humano tiene derechos fundamentales, entre ellos la vida y vivir dignamente, disfrutar cada instante no sólo de las acciones cotidianas como respirar, caminar, mirar, hablar, comer, sonreír; sino de las especiales que le dan sentido a nuestra existencia.

Cuando la calidad de vida empieza a disminuir a causa de enfermedades terminales o daños irreversibles a la salud, dolores insoportables, tratamientos médicos que en contra de la dignidad alargan la agonía del enfermo o enferma sólo existe la indiferencia de la sociedad. Ante este escenario en el que el desarrollo pleno de la persona humana se ve interrumpido es preciso preguntarse ¿qué vale más?: el derecho a "vivir" recluido en una unidad de cuidados intensivos, conectado a máquinas bajo

condiciones de sufrimiento, dolores inenarrables y lenta agonía o el derecho a morir con la misma dignidad como se ha vivido.

Es deber de todo profesional de la salud de hacer todo lo posible por curar, rehabilitar y recuperar en la medida de lo posible la salud a las personas enfermas; no obstante, cuando esta posibilidad se cancela, es un deber proporcionarle los tratamientos que le permitan aminorar de forma máxima el sufrimiento físico y emocional que representa una enfermedad terminal y, por lo tanto, la cercanía a la muerte. El dolor en sus distintas manifestaciones debe ser reconocido, respetado y buscar la posibilidad de aminorarlo y eliminarlo.

En este punto resulta obligado hacer referencia a un término tan relevante como el de “eutanasia”, etimológicamente el término sólo significa “buena muerte” y, en este sentido etimológico, vendría a resumir de excelente manera el ideal de la muerte digna. Sin embargo, esta palabra se ha ido cargando de numerosos significados y adherencias emocionales, que la han vuelto imprecisa y necesitada de una nueva definición. Para deslindar sus diversos significados se han introducido adjetivos como “activa”, “pasiva”, “directa”, “indirecta”, “voluntaria” o “involuntaria”.

En realidad hay dos extremos:

- La eutanasia, entendida como la abreviación de la vida; y
- La distanasia, entendiéndose como el prolongamiento de la agonía y del sufrimiento de la muerte y postergación de su llegada.

Entre los dos extremos se encuentra la actitud que honra la dignidad humana y preserva la vida, la llamada "ortotanasia", para hablar de la muerte digna, sin abreviaciones innecesarias y sin sufrimientos adicionales, esto es, "muerte en su tiempo cierto". La ortotanasia, a diferencia de la eutanasia, es sensible al proceso de humanización de la muerte, al alivio de los dolores y no incurre en alargamientos abusivos con la aplicación de medios desproporcionados que solamente producen sufrimientos

adicionales. Es precisamente la ortotanasia, la figura, cuya aplicación se propone y se defiende en la presente Ley, su aplicación se propone como un derecho innato de todo ser humano.

Un argumento fuerte que justifica la aplicación de la ortotanasia es el elaborado por John Stuart Mill en On Liberty, 1991, quien sostiene que la elección de la muerte por una persona enferma en estado terminal no es una cuestión en donde el Estado deba intervenir, puesto que esta acción individual no daña a terceros. El Estado debe respetar la autonomía de la persona humana a decidir sobre su vida.

Esta Ley pretende contribuir decisivamente a proporcionar seguridad jurídica, a la ciudadanía y a los profesionales de la salud, en las actuaciones contempladas en ella.

Entre los contenidos claves del ideal de muerte digna que gozan de consenso se encuentra el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales de alta calidad.

La presente Ley no sólo establece y desarrolla los derechos que asisten a las personas en este trance, sino que también determina los deberes del profesional de la salud que atiende a los pacientes en el proceso de muerte y atribuye un conjunto de obligaciones para instituciones de salud, en orden a garantizar los derechos de los pacientes.

Se regulan de esta manera, los deberes de los profesionales de la salud encargados de la atención a personas ante el proceso de muerte, en lo que se refiere a la información sobre su proceso, de la que deberá quedar constancia en su expediente clínico y al respeto de las preferencias del paciente en la toma de decisiones.

Especial atención han merecido los deberes de los profesionales respecto de la limitación de las medidas de soporte vital, con el fin de evitar la

denominada obstinación terapéutica y determinar el procedimiento de retirada o no instauración de estas medidas de forma consensuada entre el equipo asistencial y preservando las intervenciones necesarias para el adecuado confort de la persona en estas circunstancias.

Adquieren las instituciones de salud una especial relevancia en esta Ley, pues deberán de facilitar el acompañamiento familiar y garantizar la adecuada atención asistencial, incluyendo la atención de cuidados paliativos, de calidad y de tratamientos tanatológicos adecuados, bien en las instituciones de salud o en el propio domicilio del paciente.

Por las razones antes expuestas, se pone a consideración una iniciativa integral en la materia, destinada a la protección de los derechos de las personas enfermas en estado terminal.

3.3 Propuesta de Ley

PROPUESTA DE LEY DE ORTOTANASIA

CAPÍTULO PRIMERO

Disposiciones Generales

Artículo 1. La presente ley es de aplicación general en toda la República Mexicana, sus disposiciones son de orden público e interés social y tiene por objeto regular el derecho de las personas enfermas en estado terminal en materia de ortotanasia.

Artículo 2. La aplicación de las disposiciones establecidas en la presente ley, tienen como finalidad:

- I. Salvaguardar la dignidad de las personas enfermas en estado terminal en el proceso de muerte;

- II. Salvaguardar el derecho de las personas enfermas en estado terminal de ser informados oportuna, veraz, eficiente y comprensiblemente sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad que padezca.
- III. Garantizar el derecho de las personas enfermas en estado terminal a elegir respecto a la suspensión de su tratamiento curativo;
- IV. Garantizar a las personas enfermas en estado terminal, una muerte natural y calidad de vida en sus últimos momentos, a través de los cuidados y atenciones medicas necesarias para ello;
- V. Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en estado terminal y la obstinación terapéutica;
- VI. Establecer las obligaciones de quienes constituyen el Sistema Nacional de Salud, de acuerdo al artículo 5º de la Ley General de Salud, para con las personas enfermas en estado terminal.

Artículo 3.- Para los efectos de esta ley se entenderá por:

- I. **Ortotanasia:** Es el derecho de un paciente terminal a morir dignamente y con calidad, sin el empleo de medios desproporcionados y extraordinarios para el mantenimiento de la vida; consiste en dejar que la muerte llegue de forma natural, brindando tratamientos paliativos y tanatológico para evitar sufrimientos.
- II. **Enfermedad terminal:** A todo padecimiento reconocido, progresivo, irreversible e incurable que se encuentra en estado avanzado y existe certeza de muerte cercana a seis meses;
- III. **Persona enferma en estado terminal:** Aquella persona con diagnóstico de alguna enfermedad reconocida, progresiva, irreversible e incurable, cuyo tratamiento sea solamente un paliativo; y se espera, como consecuencia de la enfermedad, la muerte, en un lapso de tiempo cercano a seis meses;
- IV. **Diagnóstico médico de la persona enferma en estado terminal:** Es el documento suscrito por al menos dos médicos con especialidad en el padecimiento del paciente, uno será el médico tratante y otro será designado por la Institución de Salud, en la que se atiende a la persona enferma en estado terminal, avalado por el Director de dicha Institución;

- V. **Expediente clínico:** Es el conjunto de documentos que contiene los datos e información de carácter asistencial, con la identificación de los médicos y demás profesionales de la salud que han intervenido en ellos, con el objeto de obtener la máxima integración posible de la historia clínica del paciente;
- VI. **Tratamiento curativo:** Es el que intenta erradicar o curar una enfermedad.
- VII. **Tratamiento paliativo:** Todas aquellas medidas orientadas a reducir los sufrimientos físico y psicoemocionales producto de una enfermedad terminal, sin afectar el curso natural de la misma, que se llevan a cabo por profesionales de la salud y cuyo fin es el de mantener y si es posible incrementar el potencial de bienestar de cada paciente en forma individual, familiar y social intentando mejorar su calidad de vida.
- VIII. **Obstinación terapéutica:** La utilización innecesaria de medios, instrumentos y métodos médicos desproporcionados o inútiles con el objeto de mantener vivo a un enfermo en etapa terminal, sin posibilidades reales de mejora o recuperación.
- IX. **Derecho a la información:** La seguridad de acceder oportuna, veraz y eficientemente sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad que se padezca, lo cual está establecido en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica. Así como el conocimiento de los derechos y beneficios que esta ley les otorga;
- X. **Profesional de la salud:** Todo aquel profesionista capacitado para brindar servicio asistencial en el ámbito de la salud, previo reconocimiento por instituciones acreditadas por las autoridades educativas, que le autoricen el ejercicio de dichas labores;
- XI. **Sistema Nacional de Salud:** Está constituido por las dependencias y entidades de la Administración Pública, tanto federal como local, y las personas físicas o morales de los sectores social y privado, que presten servicios de salud, así como por los mecanismos de coordinación de acciones, y tiene por objeto dar cumplimiento al derecho a la protección de la salud;

- XII. **Tratamiento tanatológico:** Aquel orientado a reducir el sufrimiento emocional y mejorar las condiciones individuales, familiares y sociales, tanto para la propia persona enferma en estado terminal como para los familiares, y los procesos que a partir de ésta se desencadenan, ofreciendo alternativas para una mejor comprensión, aceptación y/o capacidad de enfrentar la muerte. Dicho enfoque lo adquiere el profesional de la salud previa formación en el campo, en institución reconocida y/o mediante la experiencia clínica y profesional;
- XIII. **Solicitud de aplicación ortotanasia:** La que realiza la persona enferma en estado terminal, haciendo uso de sus facultades y de forma libre, voluntaria y autónoma, solicitando al médico que interrumpa o no inicie el tratamiento o cualquier otro medio que contribuya a la prolongación de su vida;
- XIV. **Comités de Bioética:** Comité integrado en cada institución de salud, y cuya función es la de ser los órganos encargados de dictaminar en torno de las Solicitudes de Ortotanasia recibidas;
- XV. **Comisión Nacional de Bioética:** Órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud, con autonomía técnica y operativa, responsable de definir las políticas nacionales que plantea esta disciplina;
- XVI. **Ley:** Ley de Ortotanasia;
- XVII. **Secretaría:** Secretaría de Salud.

CAPÍTULO SEGUNDO

De los derechos de las personas enfermas en estado terminal

Artículo 4. Las personas enfermas en estado terminal tendrán derecho a:

- I. Recibir atención médica integral;
- II. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica;
- III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables;
- IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida;

- V. Ser atendido por profesionales de la salud sensibles a sus necesidades y temores en su proceso de aproximación a la muerte;
- VI. Ser informados oportuna, veraz, eficiente y comprensiblemente sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad que padezca;
- VII. Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida;
- VIII. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor;
- IX. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario;
- X. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular;
- XI. Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación;
- XII. A que se respete el carácter de confidencialidad de los datos referentes a su salud y que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización ampara por Ley.
- XIII. A recibir tratamiento tanatológico, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza;
- XIV. A recibir algún servicio espiritual, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza;
- XV. A que le sean respetadas sus creencias religiosas, cualesquiera que sean; y
- XVI. Los demás que las leyes señalen.

Artículo 5.- La persona enferma en estado terminal podrá solicitar en cualquier momento un informe detallado escrito y oral de fácil acceso a su entendimiento sobre su enfermedad, diagnóstico, tratamiento y pronóstico, así como de su condición general de salud y de los derechos que tiene como persona enferma en estado terminal estipulados en esta ley.

Asimismo, el médico tratante o, en su caso el profesional de la salud respetará el hecho de que la persona enferma en estado terminal no desee tener conocimiento sobre dicha información.

Artículo 6.- La persona enferma en estado terminal, mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, podrá extender este derecho a sus familiares o designar a persona de su confianza.

Artículo 7.- La persona enferma en estado terminal, mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, podrá negar que sus familiares tengan acceso a la información mencionada en el artículo anterior.

Artículo 8- Independientemente de la decisión que tome la persona enferma en estado terminal, respecto del artículo anterior, el médico tratante o, en su caso, el profesional de salud responsable que la atienda están obligados a respetar la confidencialidad sobre su padecimiento o las decisiones que tome respecto a él, excepto en los casos que señale la ley.

Artículo 9.- Cuando la persona enferma en estado terminal sea menor de edad, la información se proporcionará a los familiares, al tutor o al representante legal.

CAPÍTULO TERCERO

De la solicitud de aplicación de la ortotanasia

Artículo 10.- Toda persona enferma en estado terminal, mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, en cualquier momento puede solicitar por escrito ante dos testigos, su voluntad de interrumpir o no recibir cualquier tratamiento curativo y como consecuencia el inicio de tratamiento estrictamente paliativo y tanatológico en la forma y términos previstos en esta Ley.

Para que sea válida la solicitud referida en el párrafo anterior, deberá apegarse a lo dispuesto en la presente Ley y demás disposiciones aplicables.

Artículo 11. La solicitud de aplicación de ortotanasia, deberá cumplir con las siguientes condiciones:

- I. El paciente debe ser mayor de edad.
- II. Estar en pleno goce de sus facultades mentales, dictaminado por el médico tratante y/o por el especialista en salud mental designado para tal fin;
- III. Debe hacerse forma libre, autónoma y voluntaria;
- IV. Previamente debe ser informado sobre las alternativas terapéuticas;
- V. Haber recibido tratamiento paliativo y tanatológico adecuado, especialmente aquellos encaminados al alivio del dolor y otros síntomas que ocasionen un gran sufrimiento físico, incluso por personal capacitado en clínica del dolor y cuidados paliativos a pesar de todo lo cual la persona enferma en estado terminal no obtenga alivio suficiente;
- VI. Las demás que en su caso, establezca la Comisión Nacional de Bioética.

Artículo 12. La elaboración de la solicitud a que se refiere este capítulo no tiene un formato especial, pero para que sea válida deberá cumplir con por lo menos los siguientes requisitos:

- I. Hacerse por escrito;
- II. Contener nombre, edad y nacionalidad del paciente y en su caso, del representante;
- III. Establecer, sin lugar a dudas que el paciente en estado terminal expresa su decisión de interrumpir o no recibir cualquier tratamiento curativo;
- IV. Debe ser firmada por la persona enferma en estado terminal o por su representante, ante el médico tratante y dos testigos;
- V. Debe acompañarse de las copias de las identificaciones de los testigos;
- VI. Las demás que establezca la Comisión Nacional de Bioética.

Artículo 13. No podrán ser testigos:

- I. Los menores de edad;
- II. Los que habitual o accidentalmente no disfrutan de su cabal juicio;
- III. Los parientes hasta el cuarto grado de la persona enferma en estado terminal;
- IV. Los beneficiarios testamentarios o de un seguro de vida del mismo;
- V. Los que no entienden el idioma que habla el enfermo terminal, salvo que se encuentre presente un intérprete;
- VI. Los que hayan sido condenados por delito de falsedad.

Artículo 14. La solicitud deberá ser entregada inmediatamente al Director de la institución de salud que preste el servicio al paciente, para ser avalado, al que deberá adjuntarse copia autorizada del expediente clínico y el diagnóstico médico en el que conste el estado terminal del paciente.

Artículo 15. El diagnóstico médico de la persona enferma en estado terminal a que se refiere el artículo anterior, debe contener firma autógrafa de por lo menos dos médicos con la especialidad en el padecimiento del paciente, uno de ellos debe ser el médico tratante y otro designado por la Institución de Salud, en la que se atienda a la persona enferma en estado terminal.

Artículo 16. Una vez recibida la solicitud, cumpliendo con todas las condiciones y requisitos a que se refiere este capítulo, el Director de la Institución de Salud de que se trate, en un término máximo de cuarenta y ocho horas, deberá informar al médico tratante y al paciente o en su defecto a la persona que lo represente sobre su decisión.

Artículo 17. El dictamen a que se refiere el artículo anterior deberá integrarse al expediente clínico del paciente.

Artículo 18. El sentido del dictamen únicamente podrá ser afirmativo o negativo, en el primero de los casos podrá contener sugerencias para el médico tratante respecto a los cuidados paliativos que deban aplicarse.

Artículo 19. Para el caso, de que el dictamen resultara negativo, podrá recurrirse ante la Comisión Nacional de Bioética, en términos de las disposiciones aplicables.

Artículo 20. La suspensión voluntaria del tratamiento curativo supone la cancelación de todo medicamento que busque contrarrestar la enfermedad terminal del paciente y el inicio de tratamientos enfocados de manera exclusiva a la disminución del dolor o malestar del paciente y tanatológicos adecuados.

En este caso, el médico especialista en el padecimiento del paciente terminal interrumpe, suspende o no inicia el tratamiento, la administración de medicamentos, el uso de instrumentos o cualquier procedimiento que contribuya a la prolongación de la vida del paciente en situación terminal, dejando que su padecimiento evolucione naturalmente.

Artículo 21. Es obligación de las Instituciones de Salud brindar tratamientos paliativos y tanatológicos adecuados y deben brindarse desde el momento en que se diagnostica el estado terminal de la enfermedad, por el médico especialista.

CAPÍTULO CUARTO

De la representación

Artículo 22. Si el enfermo en situación terminal es menor de edad, las decisiones derivadas de los derechos señalados en este capítulo, serán asumidos por:

- I. Los padres o adoptantes;

- II. Los familiares o personas que ejerzan la patria potestad del menor;
- III. Los hermanos mayores de edad o emancipados; o,
- IV. Juez de conformidad con las disposiciones aplicables.

Artículo 23. Si el enfermo en situación terminal se encuentra incapacitado para expresar su voluntad, las decisiones derivadas de los derechos señalados en este capítulo, serán asumidos por:

- I. El o la cónyuge;
- II. El concubinario o la concubina;
- III. Los hijos mayores de edad consanguíneos o adoptados;
- IV. Los padres o adoptantes;
- V. Los nietos mayores de edad;
- VI. Los hermanos mayores de edad o emancipados; o
- VII. persona de su confianza mayor de edad.

Artículo 24. La solicitud de aplicación de ortotanasia únicamente puede ser revocable por quien la manifiesto, no pudiendo ser desconocida o revocada por representantes, familiares, personal sanitario, ni autoridad alguna.

El paciente en situación terminal que esté recibiendo los cuidados paliativos, podrá solicitar recibir nuevamente el tratamiento curativo, ratificando su decisión por escrito ante el personal médico correspondiente.

Artículo 25. Los familiares de la persona enferma en estado terminal tienen la obligación de respetar la decisión que de manera voluntaria tome el enfermo en los términos de este título.

Artículo 26. En casos de urgencia médica, y que exista incapacidad del enfermo en estado terminal para expresar su consentimiento, y en ausencia de familiares, representante legal, tutor o persona de confianza, la decisión de aplicar un procedimiento médico quirúrgico o tratamiento necesario, será

tomada por el médico especialista y/o por el Comité de Bioética de la institución.

CAPÍTULO QUINTO

De los cuidados paliativos y tratamiento tanatológico

Artículo 27.- Al momento en que el personal de salud correspondiente dé inicio al cumplimiento de la solicitud aplicación de la ortotanasia deberá asentar en el expediente clínico de la persona en etapa terminal, toda la información que haga constar dicha circunstancia hasta su terminación, en los términos de las disposiciones de salud correspondientes.

Para los efectos del párrafo anterior se incluirán los Cuidados Paliativos de calidad, las Medidas Mínimas Ordinarias, la Sedación Controlada y el tratamiento Tanatológico que el personal de salud correspondiente determine para el paciente y su familia.

Artículo 28.- La Secretaría en el ámbito de sus atribuciones y posibilidades financieras, ofrecerá atención médica domiciliaria a enfermos en etapa terminal, de conformidad con los lineamientos que para tal efecto emita en los términos de la presente Ley.

Asimismo, la Secretaría emitirá los lineamientos correspondientes para las solicitudes de aplicación de la ortotanasia en instituciones privadas de Salud.

Artículo 29. Los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aún cuando con ello se pierda estado de alerta o se acorte la vida del paciente, siempre y cuando se suministren dichos fármacos paliativos con el objeto de aliviar el dolor del paciente.

Podrán hacer uso, de ser necesario de analgésicos del grupo de los opioides. En estos casos será necesario el consentimiento del enfermo o de su representante.

El personal de salud en ningún momento y bajo ninguna circunstancia podrá suministrar medicamentos o tratamientos médicos, que provoquen de manera intencional el deceso del enfermo en etapa terminal.

No podrá dejarse de suministrar tratamientos curativos a pacientes que no hayan sido diagnosticados con enfermedad terminal

CAPÍTULO SEXTO

Del profesional de la salud

Artículo 30. Los profesionales de la salud que presten los cuidados paliativos y tanatológicos, para el mejor desempeño de sus servicios, deberán estar debidamente capacitados humana y técnicamente, por instituciones autorizadas para ello.

Artículo 31. Los médicos especialistas, tendrán las siguientes obligaciones:

- I. Proporcionar toda la información que el paciente requiera, así como la que el médico considere necesaria para que el enfermo en situación terminal pueda tomar una decisión libre e informada sobre su atención, tratamiento y cuidados;
- II. Informar oportunamente al enfermo en situación terminal, cuando el tratamiento curativo no dé resultados;
- III. Informar al enfermo en situación terminal, sobre las opciones que existan de cuidados paliativos;
- IV. Respetar la decisión del enfermo en situación terminal en cuanto a su solicitud de aplicación de ortotanasia, una vez que se le haya explicado en términos sencillos las consecuencias de su decisión;
- V. Garantizar que se brinden los cuidados básicos o tratamiento al paciente en todo momento;

- VI. Procurar las medidas mínimas necesaria para preservar la calidad de vida de los enfermos en situación terminal;
- VII. Respetar y aplicar todas y cada una de las medidas y procedimientos para los casos que señala esta ley;
- VIII. Hacer saber al enfermo, de inmediato y antes de su aplicación, si el tratamiento a seguir para aliviar el dolor y los síntomas de su enfermedad tenga como posibles efectos secundarios disminuir el tiempo de vida;
- IX. Solicitar una segunda opinión a otro médico especialista, cuando su diagnóstico sea una enfermedad terminal; y
- X. Las demás que le señalen ésta y otras leyes.

Artículo 32. Para garantizar una vida de calidad y el respeto a la dignidad del enfermo en situación terminal, el profesional de la salud no deberá aplicar tratamientos o medidas consideradas como obstinación terapéutica ni medios extraordinarios.

Artículo 33. El profesional de la salud que deje de proporcionar los cuidados básicos a los enfermos en situación terminal, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

Artículo 34. El profesional de la salud que, por decisión propia, deje de proporcionar cualquier tratamiento o cuidado sin el consentimiento del enfermo en situación terminal, o en caso que esté impedido para expresar su voluntad, el de su familia o persona de confianza, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo a las disposiciones de la presente ley, está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del estricto cumplimiento de la misma.

CAPÍTULO SÉPTIMO

De la Secretaría de Salud

Artículo 35.- Es atribución de la Secretaría de Salud crear la norma correspondiente al uso y control de las sustancias destinadas para la aplicación de la ortotanasia.

Artículo 36.- Es atribución de la Secretaría de Salud crear la norma correspondiente a la aplicación de los tratamientos paliativos incluido el tratamiento del dolor y la garantía de disponer de fármacos adecuados para su alivio.

Artículo 37.- La Secretaría de Salud debe instrumentar programas de capacitación sobre los derechos y obligaciones que se generan en torno a esta ley.

TRANSITORIOS

PRIMERO. Se derogan todas las disposiciones que se opongan a la presente ley.

SEGUNDO. El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

3.4 Propuesta de reforma al Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Prestación de Servicios de Atención Médica.

Adicionalmente a la Ley propuesta en el apartado que antecede, se propone adicionar una fracción al artículo 8 del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Prestación de Servicios de Atención Médica.

TEXTO VIGENTE

ARTICULO 8o.- Las actividades de atención médica son:

I.- PREVENTIVAS: Que incluyen las de promoción general y las de protección específica;

II.- CURATIVAS: Que tienen por objeto efectuar un diagnóstico temprano de los problemas clínicos y establecer un tratamiento oportuno para resolución de los mismos; y

III.- DE REHABILITACION: Que incluyen acciones tendientes a limitar el daño y corregir la invalidez física o mental.

IV.- PALIATIVAS: Aquellas medidas orientadas a reducir los sufrimientos físico y psicoemocionales producto de una enfermedad terminal, sin afectar el curso natural de la misma, que se llevan a cabo por profesionales de la salud y cuyo fin es el de mantener y si es posible incrementar el potencial de bienestar de cada paciente en forma individual, familiar y social intentando mejorar su calidad de vida. (FRACCIÓN QUE SE PROPONE)

Capítulo 4

Diseño de investigación

Intenté ahogar mis dolores, pero ellos aprendieron a nadar.

Frida Kahlo

Esta investigación fue realizada siguiendo el método de investigación cualitativa, entendida ésta, como el conjunto de técnicas y prácticas que interpretan la realidad social y que no se encuentran unidas a un sesgo teórico particular o a una sola disciplina y que no contempla métodos estrictos de investigación, su preocupación básica es la comprensión de la realidad desde el punto de vista del actor social, intenta analizar exhaustivamente un asunto o actividad en particular; proporciona profundidad de los datos, dispersión, riqueza interpretativa y contextualización del ambiente o entorno.

La investigación cualitativa tiene a ser fluida y flexible, se interesa en descubrir hechos nuevos y se permite alterar los planes de investigación conforme a los hallazgos que se van obteniendo.

Ahora bien, el diseño de investigación empleado en este trabajo es el diseño de investigación-acción, cuya finalidad es resolver problemas cotidianos e inmediatos, aportando información que guíe la toma de decisiones para programas, procesos y reformas estructurales.

En esta investigación se recabo información acerca de la vida y la muerte, persona enfermas en estado terminal, dolor, cuidados paliativos, libertad, tanatología, bioética, eutanasia, distanasia, adistanasia y ortotanasia, cuyo material fue concertado en el capítulo uno, en el capítulo dos se realizó una investigación acerca de los antecedentes respecto a la aplicación de la eutanasia y la ortotanasia, para finalmente realizar una propuesta de Ley de

la aplicación de la Ortotanasia en México, que se ajuste a las necesidades de nuestra cultura.

4.1 Planteamiento de problema

En la actualidad los avances de la medicina y otras ciencias afines permiten la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones vitales hasta límites insospechados hace pocos años, ello ha traído como consecuencia la práctica de la distanasia u “obstinación terapéutica” por parte de los profesionales de la salud, dejando de lado el respeto a la autonomía de la voluntad de la persona enferma y de su propia dignidad; la falta de una norma de carácter general, imperativa y coercitiva, que proteja el derecho de las personas enfermas en etapa terminal, a decidir sobre su tratamiento a dejado esta importante decisión al arbitrio de los médicos, quienes muchas veces, amparados por su juramento hipocrático, prolongan, no la vida, sino la muerte y la agonía de sus pacientes.

4.2 Objetivo general

- Proponer una Ley que regule la aplicación de la Ortotanasia en México

4.3 Objetivos específicos

- Establecer como un derecho innato de las personas enfermas en estado terminal, la posibilidad de solicitar la aplicación de la Ortotanasia.
- Establecer como una obligación del Estado, proporcionar un tratamiento integral que incluya tanto a la persona enferma en estado terminal, como a su familia, en el que se incluyan cuidados paliativos y tratamiento tanatológico.

Conclusiones

A manera de conclusión se señala que lo único que se busca es que cada persona enferma en estado terminal o en caso de imposibilidad propia de la enfermedad, un representante pueda elegir lo que considere más conveniente, no sólo a sus condiciones de salud o económicas, sino a las condiciones de valores que le caractericen, tomando también en consideración las sugerencias del personal de salud, quien debe actuar no sólo con el principio de beneficencia, sino con la formación humanística que le debe acompañar. El personal de la salud tiene la obligación ética de dar esta información para que el paciente y su familia decidan.

Por tanto, el tratamiento integral implica al enfermo y su familia, al equipo médico y las condiciones sociales, las concepciones actuales de muerte, y en especial la mejor opción de acuerdo con la concepción de la vida y la muerte que tiene el paciente.

Aceptar intervenciones como la ortotanasia en México implicaría un cambio interno en la cosmovisión que se tiene acerca de la vida y la muerte. Cada país debe determinar la manera óptima de atender a las personas enfermas en estado terminal, según la cultura a que pertenezca y los recursos de que disponga, sin olvidar que se atienden seres humanos.

Como ya hemos señalado, hoy día el principio de autonomía destaca sobre los otros; esto implica, por una parte, que el paciente se ha responsabilizado de su salud y su enfermedad, pero también que el médico debe asumir la importancia de respetar la libertad que tiene el paciente de preservar o no su vida, de cuidarla o no, de protegerla, de mantener como valor primordial la capacidad que todo individuo tiene para elegir sus propias decisiones de acuerdo con lo que más le convenga, sin importar que se este o no de acuerdo con ello, y siempre y cuando no se ocasionen problemas a otros.

Es además necesario informar a la población acerca de la importancia de estos temas, en particular a la población médica que está en contacto con este tipo de casos, y en muchas ocasiones no cuenta con la información suficiente que le permita adoptar una postura específica.

La bioética no puede permanecer estática, mucho menos el conocimiento que los profesionales en su conjunto tengan de ella. De esta manera, estudiar la bioética y las controversias que se enfrentan, permitirá favorecer el buen juicio para la toma de decisiones en tiempo y lugar, sin descuidar aspectos culturales, género, creencias y religión de los enfermos, sus familiares y grupo social al que pertenecen, considerando que la bioética aborda los problemas buscando normas y criterios que garanticen los derechos dignidad de las personas en función de las circunstancias y las distintas culturas. Debe considerarse también que ayudando a bien morir se puede enseñar a vivir.

Además, si se conocen las características actuales de la bioética en el manejo de personas enfermas en estado terminal, podrá identificarse su importancia en la profesión médica y valorar la relevancia de informar y transmitir este conocimiento a todos los profesionales de la salud que trabajan con enfermos terminales.

Se proponen acciones destinadas a lograr prolongar una vida digna para el paciente, no a una agonía dolorosa o a satisfacer un deseo de los familiares a costa del sufrimiento innecesario del enfermo. Aquí es importante que la sociedad conozca que el hecho de no reanimar no implica la ausencia de estas medidas o una mala práctica, sino comprender lo irrecuperable de la situación; debe lograrse comprender el porqué de tales decisiones, lo cual requiere una participación especial del profesional encargado de los procesos legales de nuestro país, los legisladores, quienes en última instancia formulan las acciones por seguir ante situaciones de esta naturaleza.

Anexo

PROYECTO de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007, Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos.

Al margen un sello con el Escudo Nacional, que dice: Estados Unidos Mexicanos.- Secretaría de Salud.

PROYECTO DE NORMA OFICIAL MEXICANA PROY-NOM-011-SSA3-2007, CRITERIOS PARA LA ATENCION DE ENFERMOS EN FASE TERMINAL A TRAVES DE CUIDADOS PALIATIVOS.

MAKI ESTHER ORTIZ DOMINGUEZ, Subsecretaria de Innovación y Calidad y Presidenta del Comité Consultivo Nacional de Normalización de Innovación, Desarrollo, Tecnologías e Información en Salud, con fundamento en los artículos 39 fracciones I, VI, VII y VIII de la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal; 4o. de la Ley Federal de Procedimiento Administrativo; 38 fracción II, 40 fracción XI, 47 fracción I y 51 párrafos primero, tercero y cuarto de la Ley Federal sobre Metrología y Normalización; 3o. fracciones I y II, 13 apartado A fracciones I y II y 45 de la Ley General de Salud; 1o., 28 y 33 del Reglamento de la Ley Federal sobre Metrología y Normalización; 1o., 7o. fracciones I, II y III, 8o., 9o., y 10o. fracciones I, IV, V inciso A y VI del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica; 2o. apartado A fracción I, 8o. fracción V y 18 fracciones II y III del Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, me permito ordenar la publicación en el Diario Oficial de la Federación, del Proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007, Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos.

El presente Proyecto de Norma, se publica a efecto de que los interesados, dentro de los siguientes 60 días naturales contados a partir de la fecha de su publicación, presenten sus comentarios por escrito en idioma español ante el

Comité Consultivo Nacional de Normalización de Innovación, Desarrollo, Tecnologías e Información en Salud, sito en Lieja número 7, 1er. piso, colonia Juárez, Delegación Cuauhtémoc, código postal 06696, México, D.F., teléfonos (55) 55 53 69 30 y 52 86 17 20, fax 52 86 17 26, correo electrónico ma_ortiz@salud.gob.mx.

Durante el lapso mencionado y de conformidad con lo dispuesto en los artículos 45 y 47 fracción I de la Ley Federal sobre Metrología y Normalización, la Manifestación de Impacto Regulatorio del presente Proyecto de Norma estará a disposición del público, para su consulta, en el domicilio del Comité.

PREFACIO

En la elaboración de este Proyecto de Norma participaron las siguientes dependencias e instituciones:

SECRETARIA DE SALUD

Subsecretaría de Innovación y Calidad

Dirección General de Calidad y Educación en Salud

Dirección General de Asuntos Jurídicos

Secretariado Técnico del Consejo Nacional de Salud

Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad

Instituto Nacional de Cancerología

Instituto Nacional de Pediatría

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Dr. Salvador Zubirán

Hospital General de México

Hospital General Dr. Manuel Gea González

Hospital Juárez de México

SECRETARIA DE SALUD DEL DISTRITO FEDERAL

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

Dirección de Prestaciones Médicas

INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS TRABAJADORES DEL ESTADO

Subdirección General Médica

SECRETARIA DE LA DEFENSA NACIONAL

Dirección General de Sanidad Militar

SECRETARIA DE MARINA

Dirección General de Sanidad Naval

PETROLEOS MEXICANOS

Subdirección de Servicios de Salud

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

Facultad de Medicina

ASOCIACION NACIONAL DE HOSPITALES PRIVADOS, A.C.

HOSPITAL AMERICAN BRITISH COWDRAY, I.A.P.

HOSPITAL ANGELES DE LAS LOMAS

HOSPITAL DE LA BENEFICENCIA ESPAÑOLA, I.A.P.

FUNDACION MEXICANA PARA LA SALUD

CONSEJO MEXICANO DE ANESTESIOLOGIA

COLEGIO MEXICANO DE ANESTESIOLOGIA

INSTITUTO NACIONAL DE TANATOLOGIA

SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGIA

OBSERVATORIO REGIONAL PARA LA MUJER LATINA Y DEL CARIBE
(CONSTRUYE)

INDICE

0. Introducción

1. Objetivo

2. Campo de aplicación

3. Referencias

4. Definiciones y abreviaturas

5. Generalidades

6. De la prescripción y otorgamiento de cuidados paliativos

7. De la atención y asistencia domiciliaria

8. De la atención ambulatoria

9. De la atención hospitalaria

10. Urgencias en cuidados paliativos

11. Concordancia con normas y recomendaciones internacionales

0. Introducción

En la historia natural de las enfermedades crónico-degenerativas, se presenta un estadio clínico denominado fase terminal, en el cual se requiere que los prestadores de servicios de atención médica lleven a cabo acciones específicas para paliar el dolor y el sufrimiento de los pacientes, con lo cual se pretende al mismo tiempo, mejorar su calidad de vida en esta difícil etapa.

Desafortunadamente para la humanidad, en el mundo, se ha registrado un aumento en el número de casos de enfermedades crónico degenerativas y, por lo tanto, nuestro país no es la excepción. Las estadísticas de mortalidad general en nuestro país, correspondientes al periodo 2000-2005, denotan que aproximadamente la tercera parte de las muertes que se registran al año, se debieron a enfermedades que cursan con una fase terminal, es decir, que con mayor frecuencia los prestadores de servicios de atención médica, tienen que hacer frente a los problemas y complicaciones de los pacientes que cursan con la fase terminal de dichas enfermedades; es en este contexto en el que los cuidados paliativos adquieren gran relevancia.

En el ámbito de la atención médica, se sabe que las enfermedades crónico-degenerativas, de las cuales, una proporción considerable corresponde a aquellas que se caracterizan por ser incurables, progresivas, invalidantes e irremediablemente fatales, se encuentran intrínseca e inevitablemente ligadas con el dolor, con el sufrimiento y el deterioro de la calidad de vida de quien las padece; sin embargo, no es únicamente el enfermo el que sufre los estragos de dichas enfermedades, familiares y personas que los rodean afectivamente, también sufren una alteración considerable en sus vidas y de alguna manera comparten y les afecta ese sufrimiento y dolor.

Una de las finalidades que persigue el derecho a la protección de la salud es la prolongación y el mejoramiento de la calidad de la vida humana. En correspondencia con lo anterior, resulta pertinente mencionar que el dolor es una de las principales y más frecuentes manifestaciones de las enfermedades, su presencia puede llevar a cualquier persona a un estado tal de sufrimiento y desesperación, que su entorno social y afectivo es confinado a un último plano,

provocando con ello el deterioro de la calidad de su vida personal y, por lo tanto, de su condición como ser humano.

En los últimos 20 años, los cuidados paliativos han experimentado una creciente y acelerada demanda. Diversos países, con mayor grado de desarrollo que el nuestro, han alcanzado un alto grado de especialización en esta materia; los conocimientos y conceptos científicos, bioéticos y organizacionales que se han establecido, han influido notablemente en el desarrollo de políticas de salud, dirigidas principalmente a brindar los beneficios de la atención médica a través de cuidados paliativos, en la fase terminal de ciertas enfermedades.

Resulta pertinente mencionar que en gran parte de nuestro Sistema Nacional de Salud, aún prevalece la visión de que la obligación del médico es hacer todo lo que esté a su alcance para curar a su paciente, sin embargo, es posible que con ello se llegue al extremo de ejecutar actos desmedidos o de crueldad hacia los enfermos que cursan una enfermedad en fase terminal, ya que pueden ser practicadas o instrumentadas acciones de atención médica, que resulten dolorosas y que no necesariamente ayudan a mejorar la calidad de vida y mucho menos a prolongarla y que por el contrario, pueden contribuir a hacer más larga su agonía.

La elaboración de la presente Norma Oficial Mexicana, responde precisamente a la necesidad de prevenir la ocurrencia de posibles actos de crueldad hacia el paciente, estableciendo criterios de carácter ético y científico en beneficio de los pacientes, para que los cuidados paliativos en nuestro país sean proporcionados como un derecho que debe ser concedido a todo paciente que curse una enfermedad crónico-degenerativa en etapa terminal.

Asimismo, el contenido de esta Norma considera tres ámbitos fundamentales de la atención médica a través de los cuidados paliativos, a saber: el hospitalario, el ambulatorio y el domiciliario.

Es muy importante mencionar que la presente Norma, otorga un peso específico de gran relevancia al profesional de la salud, en virtud de que se pretende evitar al máximo, que los pacientes y sus familiares caigan en manos de charlatanes o defraudadores, que pretenden aprovechar las situaciones de crisis en la salud de las personas, únicamente en su beneficio personal.

1. Objetivo

Esta Norma Oficial Mexicana tiene por objeto, establecer los criterios y procedimientos mínimos que permitan otorgar, a través de equipos interdisciplinarios de salud, la aplicación de cuidados paliativos adecuados a los pacientes que cursan una enfermedad en fase terminal, que les proporcionen bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familia, previniendo posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía, así como de la aplicación de medidas que potencialmente sean susceptibles de constituirse en actos desproporcionados.

2. Campo de aplicación

Esta Norma Oficial Mexicana es de observancia obligatoria para todos aquellos establecimientos y prestadores de servicios de atención médica de los sectores público, social y privado que de manera específica oferten o cuenten con un área o servicio para la atención de cuidados paliativos a pacientes que cursan una enfermedad en fase terminal.

3. Referencias

Para la correcta interpretación y aplicación de esta Norma, es necesario consultar las normas oficiales mexicanas siguientes:

3.1. Norma Oficial Mexicana NOM-168-SSA1-1998, Del expediente clínico.

3.2. Norma Oficial Mexicana NOM-178-SSA1-1998, Que establece lo requisitos mínimos de infraestructura y equipamiento de establecimientos para la atención médica de los pacientes ambulatorios.

3.3. Norma Oficial Mexicana NOM-197-SSA1-2000, Que establece los requisitos mínimos de infraestructura y equipamiento de hospitales generales y consultorios de atención médica especializada.

3.4. Norma Oficial Mexicana NOM-206-SSA1-2002, Regulación de los servicios de salud. Que establece los criterios de funcionamiento y atención en los servicios de urgencias de los establecimientos de atención médica.

4. Definiciones y abreviaturas

Para los efectos de esta Norma Oficial Mexicana se entiende por:

4.1. Calidad de vida, a las condiciones físicas, psicológicas y sociales concretas, que permiten al paciente en fase terminal actuar de acuerdo a sus objetivos, expectativas y creencias, en el contexto de sus relaciones familiares y sociales.

4.2. Claudicación familiar, a los desajustes en la adaptación de la familia a la condición del enfermo, originados por la aparición de nuevos síntomas o la reaparición de alguno(s) de ellos, que provocan angustia, depresión y que llevan al abandono del cuidado del paciente.

4.3. Cuidados paliativos, al cuidado activo e integral que, de manera específica, se proporciona a pacientes que cursan la fase terminal de una enfermedad y que se orientan a mantener o incrementar la calidad de vida del paciente en los ámbitos individual, familiar y social; en su caso, con el apoyo y participación de un equipo interdisciplinario.

4.4. Ensañamiento u obstinación terapéutica, a todo tratamiento del que nadie puede esperar ningún tipo de beneficio para el paciente, que en determinadas circunstancias se puede constituir en posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia prolongar la agonía y no la vida.

4.5. Paciente terminal, a todo paciente en fase terminal de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, sin posibilidad de reaccionar positivamente a un

tratamiento curativo; con amplias posibilidades de que su muerte sobrevenga a causa de ese padecimiento.

4.6. Plan terapéutico. Conjunto de medidas terapéuticas programadas bajo la prescripción e indicación del médico tratante, dirigidas a proporcionar los cuidados paliativos.

5. Generalidades

5.1. Los cuidados paliativos se deben proporcionar con absoluto apego a los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica, evitando en todo momento incurrir en acciones extraordinarias o desproporcionadas.

5.2. Los profesionales, técnicos y auxiliares de las diversas disciplinas de la salud que proporcionen cuidados paliativos, deberán poseer los conocimientos necesarios y la capacitación técnica idónea, acordes con el ámbito de su competencia.

5.3. El médico tratante deberá recomendar al paciente y su familia, tutor o representante legal, la participación de profesionales o técnicos en otras disciplinas que puedan coadyuvar al otorgamiento adecuado de cuidados paliativos al paciente.

5.4. Únicamente los médicos especialistas estarán facultados para indicar y prescribir medicamentos y tratamientos especializados de pacientes terminales en donde el tratamiento convencional no haya sido efectivo, durante la administración de los cuidados paliativos.

5.5. Los establecimientos para la atención médica que proporcionen cuidados paliativos de carácter ambulatorio u hospitalario, deberán contar con los recursos humanos y materiales suficientes e idóneos para el control del dolor y los síntomas asociados que generen un deterioro en la calidad de vida del paciente.

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

5.7 Durante la explicación del plan terapéutico, el médico tratante deberá informar al paciente, en su caso, familiar, tutor o representante legal, el beneficio con la aplicación de los cuidados paliativos sobre la condición terminal de la enfermedad, así como respecto del manejo de los signos y síntomas.

5.8 Sin menoscabo de lo que al respecto dispongan otros ordenamientos jurídico-sanitarios, para poder iniciar la aplicación del plan terapéutico de cuidados paliativos indicado o prescrito por el médico tratante, se deberá recabar en un documento escrito, el consentimiento bajo información específico.

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

5.9. Sin menoscabo de lo que al respecto dispongan otros ordenamientos jurídico-sanitarios, todas las acciones de cuidados paliativos que realice el personal de salud, deberán estar relacionadas con el plan terapéutico y deberán ser registradas, incorporadas y, en su caso, documentadas por éste en el expediente clínico del paciente.

5.10. El médico tratante deberá tomar en cuenta para establecer el plan terapéutico, previo consentimiento del paciente, en su caso, familiar, tutor o representante legal, las siguientes consideraciones:

5.10.1. Credo o religión y costumbres particulares del paciente;

5.10.2. Información acerca de las personas que se ocupan u ocuparán de su cuidado;

5.10.3. Información socio-económica;

5.10.4. Características de su vivienda;

5.10.5. Roles familiares, dinámica y tipo de comunicación al interior de la familia, y

5.10.6. Otros de carácter personal que complementen la información necesaria para el diseño del plan terapéutico y, por lo tanto, para mejorar la atención del paciente.

5.11. Los responsables de los establecimientos, áreas o servicios en los que se otorguen cuidados paliativos, deberán elaborar y desarrollar un programa anual de capacitación y actualización del personal profesional, técnico y auxiliar de la salud, que coadyuven en la atención de los pacientes terminales, sobre los criterios para la aplicación de cuidados paliativos, reforzando especialmente los aspectos relacionados con los derechos y el trato digno del paciente y de sus familiares.

5.12. Los responsables de los establecimientos, áreas o servicios en los que se otorguen cuidados paliativos, deberán promover entre la población los principios éticos de la atención médica proporcionada a través de cuidados paliativos, así como la formación de grupos de apoyo psicológico y tanatológico, a fin de obtener la colaboración de las comunidades en la atención de los pacientes y evitar y manejar la claudicación familiar.

6. De la prescripción y otorgamiento de cuidados paliativos

6.1. En toda persona que curse una enfermedad en fase terminal, existirá a su favor la presunción del médico tratante, de que requiere cuidados paliativos.

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

6.3. El médico tratante deberá evitar que se incurra en acciones y conductas que puedan ser consideradas como ensañamiento u obstinación terapéutica.

6.4. Los profesionales de la salud, procurarán que el paciente reciba los cuidados paliativos con un enfoque multidisciplinario e interdisciplinario, en el que no únicamente participe personal del área de la salud, sino que también otras personas, ajenas al ámbito de la salud, que apoyen con la instrumentación de acciones dirigidas a mejorar la calidad de vida y que coadyuven en la aplicación del plan terapéutico establecido por el médico tratante.

6.5. Es responsabilidad del médico tratante, identificar en su justa magnitud, valorar y atender en forma oportuna, el dolor y síntomas asociados que el paciente terminal refiera, sin importar las distintas localizaciones o grados de intensidad de los mismos, con apego a los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica, evitando en todo momento acciones o conductas que puedan ser consideradas como ensañamiento terapéutico.

7. De la atención y asistencia domiciliaria

7.1. El domicilio del enfermo, debe ser considerado como el sitio más adecuado para el otorgamiento de los cuidados paliativos, con excepción de los casos señalados en el numeral 9.1. de la presente Norma.

7.2. El médico tratante del establecimiento, área o servicio, deberá aplicar protocolos de tratamiento para brindar cuidados paliativos generales y específicos, en su caso, determinar aquellos que puedan ser aplicados por los familiares en su domicilio, para el manejo del dolor y los principales síntomas que aquejan a los pacientes, los cuales deberán contener las indicaciones básicas para detectar situaciones que ameriten que el paciente sea trasladado al servicio de urgencias de una unidad hospitalaria.

7.3. Con la finalidad de evitar desplazamientos innecesarios del paciente a establecimientos para la atención médica hospitalaria, éste, en su caso, sus familiares, tutor o representante legal, tendrán derecho a recibir información e instrucciones precisas por escrito, así como capacitación respecto de:

7.3.1. Los cuidados generales y propios de la condición del paciente, signos y síntomas que de acuerdo a la enfermedad, es probable que se presenten.

7.3.2. Los fármacos y esquemas terapéuticos a administrar;

7.3.3. Los números telefónicos para recibir apoyo y asesoría ante una crisis.

7.4 El médico tratante será responsable de explicar detalladamente las causas de los principales síntomas que se prevé puedan presentarse, en términos que el paciente y sus familiares puedan comprender y asociar con medidas terapéuticas estandarizadas.

8. De la atención ambulatoria

8.1. La atención ambulatoria tiene como objetivo principal, que el paciente terminal y sus familiares, reciban atención, soporte y apoyo necesarios, para solventar las crisis que pudieran llegar a presentarse en el domicilio.

8.2. En las consultas de control y seguimiento, programadas o no, se evaluará la terapéutica prescrita, con la finalidad de realizar oportunamente los ajustes que resulten necesarios para control de los síntomas inesperados y los efectos secundarios de los fármacos prescritos.

9. De la atención hospitalaria

9.1. Los criterios que los prestadores de servicios de atención médica deben observar para el internamiento de pacientes que van a recibir cuidados paliativos, son los siguientes:

9.1.1. Cuando exista una complicación reversible que amerite hospitalización para su tratamiento.

9.1.2. Pacientes con enfermedades progresivas con dolor o síntomas físicos o psicológicos severos, no controlables con las medidas establecidas para los cuidados ambulatorios o en el domicilio del paciente.

9.1.3. Cuando sea necesaria la prevención o tratamiento de crisis de claudicación familiar, que pudiera poner en riesgo la eficacia de los cuidados paliativos.

9.1.4. Cuando el régimen terapéutico se ha tornado complejo y la familia no pueda suministrar la medicación o las acciones terapéuticas de forma conveniente.

9.2. En los establecimientos de atención médica para el internamiento de pacientes, en los que se pongan a disposición del público la atención médica a través de cuidados paliativos, se deberá contar con áreas o servicios para la evaluación y atención médica especializada en procedimientos intervencionistas para el control del dolor y síntomas asociados, independientemente de la denominación del área o servicio destinado para tal fin.

9.3. El personal técnico y auxiliar de una unidad médica hospitalaria, deberá apoyar al personal médico, a fin de contribuir en la capacitación y sensibilización del paciente y familiares, sobre temas de alimentación, higiene, cuidados directos del enfermo, cambios posturales, manejo de escaras, ministración de fármacos, manejo de crisis, orientación sobre comunicación con el enfermo y, en general; difundiendo diferentes métodos en beneficio del paciente.

10. Urgencias en cuidados paliativos

10.1. Los establecimientos de atención médica hospitalaria que proporcionen cuidados paliativos, deberán contar con servicios de urgencias equipados y preparados para la atención del paciente que requiera de este tipo de servicios, así como con las características mínimas que establece la NOM-206-SSA1-2002.

10.2. Los médicos que presten servicios de urgencias, deberán tener acceso permanente al expediente clínico del paciente que recibe atención en su domicilio, con la finalidad de llevar a cabo el seguimiento del caso y las anotaciones pertinentes en el mismo.

10.3. En el servicio de urgencias, se deberá interrogar al paciente, familiar o representante legal a fin de que proporcione, si fuera el caso, los datos de los profesionales de la salud que requieran ser interconsultados o cuya intervención en la atención del paciente en estado de crisis pudiera resultar pertinente, en virtud de que la complejidad del caso, rebase la capacidad

resolutiva de los prestadores de servicios de atención médica que en ese momento se encuentran en el establecimiento.

11. Concordancia con normas internacionales

Esta Norma Oficial Mexicana no tiene concordancia con ninguna Norma Internacional.

BIBLIOGRAFÍA

- ✓ Behar. D. Cuando la vida ya no es vida ¿eutanasia? Pax México. México. 2007.
- ✓ Bonilla. M. et al. La perspectiva cualitativa en el quehacer social. Cadec. México. 2002.
- ✓ Colorado. G. et al. Bioética y muerte. Trillas. México. 2008.
- ✓ Hernández, J.L. Bioética General. Manual Moderno México. 2008.
- ✓ Hernández. R. et al. Metodología de la investigación. Mc Graw Hill. México. 2006.
- ✓ Hierro. G. ética de la Libertad. Torres asociados. México. 2003.
- ✓ Kübler. E. La rueda de la vida. Punto de lectura. España. 2000.
- ✓ Muro. E. Algunos elementos de técnica legislativa. UNAM. México. 2007.
- ✓ Nava. S. Manual de técnica legislativa, Tomo I. Anomac. México.
- ✓ Polo, Marco. Tanatología del siglo XXI. MC Editores. México. 2004.
- ✓ Quiroz. A. Medicina Forense. Porrúa. México. 1993.
- ✓ Rodríguez. M. ¿Eutanasia o eutanasia? Por una muerte digna. Manual moderno. México. 2003.
- ✓ Reyes. A. Curso fundamental de tanatología. Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal y su familia. México. 1996
- ✓ Sotelo. C. La legalización de la eutanasia. Cárdenas Velasco editores. México. 2004.
- ✓ Vincent. L. Antropología de la muerte. Fondo de Cultura Económica. 1993.

- ✓ *Carta de los Derechos Generales de los Pacientes.*
- ✓ *Código Penal Federal*
- ✓ *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.*
- ✓ *Declaración Universal de los Derechos Humanos.*

- ✓ *Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los derechos del paciente.*
- ✓ *Declaración de Venecia de la Asociación Médica Mundial sobre la enfermedad terminal.*
- ✓ *Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal.*
- ✓ *Ley General de Salud.*
- ✓ *Reglamento de la Ley Anticipada para el Distrito Federal.*

- ✓ *Diccionario de la Real Academia Española www.rae.es.*
- ✓ *Organización Mundial de la Salud. www.who.org*
- ✓ *Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com*