



Centro de Estudios Internacionales Gilberto Bosques

XX REUNIÓN DE LA COMISIÓN DE SALUD PARLATINO 26, 27 y 28 de septiembre de 2013



Serie **América Latina y El Caribe**



XIX REUNIÓN DE LA COMISIÓN DE SALUD DEL PARLATINO

Ciudad de México
26, 27 y 28 de septiembre de 2013

Serie América Latina

INDICE

1. PROGRAMA GENERAL
2. AGENDA DE LA XIX REUNIÓN DE LA COMISIÓN DE SALUD. La Habana, República de Cuba.
3. ACTA DE LA XVIII REUNIÓN DE LA COMISIÓN DE SALUD
4. CUALES SON LOS ASPECTOS ÉTICOS EN LAS PUBLICACIONES MÉDICAS. Secretaría de Salud. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán.
5. DECLARACIÓN DE HELSINKI DE LA ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL
6. LA ÉTICA EN LAS PUBLICACIONES DE REVISTAS MÉDICAS. Revista Alergia México 2010
7. CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO. Hospital General de México
8. DECISIONES MÉDICAS EN PACIENTES TERMINALES. Ley General de Salud de México

1



Reunión de Comisiones
PARLAMENTO LATINOAMERICANO

PARLAMENTO LATINOAMERICANO / REUNIÓN DE COMISIONES
Ciudad de México 26, 27 y 28 de Septiembre 2013.

Jueves 26 de septiembre 2013

17:30 hrs. Traslado Hotel- Sede Xicoténcatl.
18:30 hrs. **Inauguración** en Xicoténcatl, antigua sede del Senado de la República.
Xicoténcatl no. 9, Centro Histórico, Ciudad de México, D.F.
20:00 hrs. **Cena de bienvenida** ofrecida por la Cámara de Diputados.
Sede: Museo Nacional de Arte (MUNAL).
Tacuba no. 8, Centro Histórico, México D.F.

Viernes 27 de septiembre 2013

08:30-10:30hrs. **Desayuno** ofrecido por la Secretaría de Relaciones Exteriores.
Plaza Juárez #20, Centro, Del. Cuauhtémoc. D.F.
10:30-10:45hrs. **Traslado** al Senado de la República.
Av. Paseo de la Reforma No. 135, Del. Cuauhtémoc, México D.F.
www.senado.gob.mx Tel: 5345 3000.
11:00-11:15hrs. **Rueda de Prensa.** Presidente, Vicepresidenta por México, Secretaria General,
Presidentes de Comisiones del Parlamento Latinoamericano.
Panel de entrevistas (Canal del Congreso).
11:15-15:00hrs. **Instalación de Mesas de Trabajo de las Comisiones.**
Piso 14, Edificio de Comisiones, Senado de la República.
15:00-15:15hrs. Foto Oficial, Escalinata sobre Av. Reforma.
15:15-16:30hrs. **Comida**, Senado de la República, restaurante piso 5.
16:30-20:00hrs. **Continuación Mesas de Trabajo.**
20:00 hrs. **Cena Libre.**

Sábado 28 de septiembre 2013

Sede: Senado de la República.
10:00-14:00hrs. Continuación Mesas de Trabajo (Si lo requieren).
Comida Libre.
Tarde Libre / Actividades Culturales.

2



Reunión de Comisiones
PARLAMENTO LATINOAMERICANO

**REUNIÓN DE LA COMISIÓN DE SALUD DEL PARLAMENTO
LATINOAMERICANO
– ESTADOS UNIDOS MEXICANOS –**

26, 27 Y 28 DE SEPTIEMBRE DE 2013

*Lugar de la reunión: Senado de la República de los Estados Unidos Mexicanos
Av. Paseo de la Reforma 135, esq. Insurgentes Centro, Colonia Tabacalera, Delegación Cuauhtémoc, Ciudad de México
C.P. 06030*

Directiva de la Comisión de Salud:

Presidente: Diputado Luis Velásquez Pérez (Cuba)

Primer Vicepresidente: Asambleísta Carlos Velasco Enríquez (Ecuador)

2do. Vicepresidente Sen. Horacio Lores (Argentina)

Secretario: Gustavo Bernardo Rondón Fudinaga (Perú)

AGENDA

JUEVES 26	
17:30 hrs.	Traslado Hotel- Sede Xicoténcatl.
18:30 hrs.	Inauguración. Xicoténcatl No. 9, Centro Histórico Ciudad de México, D.F.
20:00 hrs.	Cena de bienvenida , ofrecida por la Cámara de Diputados. Museo Nacional de Arte (MUNAL). Tacuba No. 8, Centro Histórico, México D.F. www.munal.mx
VIERNES 27	
08:15-08:30 hrs.	Traslado de los Parlamentarios a la Secretaría de Relaciones Exteriores.
08:30-10:30 hrs.	Desayuno , ofrecido por la Secretaría de Relaciones Exteriores Plaza Juárez No. 20, Col. Centro, Del. Cuauhtémoc, D.F., CP.06010.
10:30-10:45 hrs.	Traslado al Senado de la República. Sede: Av. Paseo de la Reforma No. 135, Del. Cuauhtémoc, México D.F. www.senado.gob.mx , Tel: 5345 3000.
11:00-11:30 hrs.	Instalación de la Mesa.
11:30-12:00 hrs.	Traslado al Centro Nacional de Rehabilitación. Av. México –Xochimilco No. 289, Col. Arenal de Guadalupe, C.P. 14389, México D.F.
12:00-14:30 hrs.	Recorrido y Presentación. Tema I: Ética de las investigaciones y las publicaciones médicas. ¿Hacia dónde dirigimos en América Latina y el Caribe? Invitados: Dr. Jonathan Javier Magaña, Instituto Nacional de Rehabilitación. Dr. Rigoberto González Piña, Instituto Nacional de Rehabilitación.
14:30-15:00 hrs.	Traslado al Senado de la República.



Reunión de Comisiones
PARLAMENTO LATINOAMERICANO

15:00-15:15 hrs.	Foto Oficial. Escalinata sobre Av. Reforma.
15:15-16:30 hrs.	Comida, Senado de la República Piso 5.
16:30-20:00 hrs.	<p>Tema II Decisiones médicas en pacientes terminales.</p> <p>Debate y conclusiones sobre el tema.</p> <p>Acuerdos y puntos a tratar en la próxima reunión. Lectura y aprobación del Acta. Fin de la jornada.</p> <p>FIRMAS.</p> <p><i>Se agradece a todos legisladores participantes no retirarse sin firmar el acta.</i></p>
20:00 hrs.	Cena Libre
SÁBADO 28	
10:00-14:00 hrs.	<p>Continuación Mesas de Trabajo (si se requieren).</p> <p>Comida Libre</p> <p>Tarde Libre/Actividades Culturales.</p>

3

REUNIÓN DE LA COMISIÓN DE SALUD

LA HABANA, CUBA, 6 Y 7 DE JUNIO DE 2013

En la ciudad de la Habana, República de Cuba se reúne la Comisión de Salud del Parlamento Latinoamericano, en la cual participan los siguientes legisladores:

LEGISLADOR	PAIS
Sen. Horacio Lores	Argentina
Dip. Inés Lotto, Vicepresidenta del Parlamento Latinoamericano	Argentina
Dip. Agustín Alberto Portela	Argentina
Sen. Lorna Casandra Varlack	Aruba
Sen. Melvin Glorinda Ras	Aruba
Sen. Christiaan Gerard Dammers	Aruba
Sen. Germán Antelo Vaca	Bolivia
Dip. Eduardo Azeredo	Brasil
Dip. Dr. Ubialy	Brasil
Sen. Casildo Maldaner	Brasil
Sen. Cicero Lucena	Brasil
Sen. Antonio Carlos Valadares	Brasil
Sen. Eugéne G. Cleopa	Curacao
Sen. Jacinta Scoop Constancia	Curacao
Dip. Luis Velázquez Pérez	Cuba
Dip. Galina Galcerán Chacón	Cuba
Dip. Carlos Alberto Martínez Blanco	Cuba
Dip. María Caridad Rubio Hernández	Cuba
Dip. Pedro Pablo Álvarez Salamanca	Chile
Dip. Carlos Velasco Enríquez	Ecuador
Dip. Juan Carlos Mendoza	El Salvador
Sen. Fernando Enrique Mayans C.	México
Sen. Itzel Sarahi Rios de la Mora	México
Dip. Roy Angel Gómez Olguín	México
Dip. María de las Nieves García Fernández	México
Dip. Mario Alberto Dávila Delgado	México
Dip. Antonio Sansores Sastré	México
Dip. Ramón Antonio Bueno Patiño	Rep. Dominicana
Dip. Frank Alberto Soto Roa	Rep. Dominicana
Congr. Gustavo Bernardo Rondón Fudinaga	Perú
Sen. Lloyd Josiah Richardson	San Martin
Sen. Luis Gallo	Uruguay

Dip. Javier García	Uruguay
Dip. Ana Elisa Osorio	Venezuela
Dip. Francisco García Martínez	Venezuela
Dip. Dalia Herminia Yáñez	Venezuela
EXPOSITORES:	
Dip. Dra. Galinda Galcerán Chacón	Cuba
Dip. Dra. María Caridad Rubio	Cuba

TEMAS A TRATAR:

1. Promoción de Salud con Énfasis en su impacto en la conducta de las PERSONAS

2. Consentimiento informado en salud

SECRETARIO REDACTOR

Diputada María de las Nieves García Fernández (México)

Senador Germán Antelo Vaca (Bolivia)

El Presidente de la Comisión diputado Luis Velásquez Pérez de Cuba, dio la bienvenida a los participantes y comentó la dinámica de la reunión en la que se deba girar los temas Promoción de la Salud y Consentimiento Informado.

Después de la presentación de cada participante se eligen los redactores, por unanimidad se designa al Senador Germán Antelo Vaca (Bolivia) y la Diputada María de las Nieves García, (México).

TEMA I

PROMOCIÓN DE SALUD CON ÉNFASIS EN SU IMPACTO EN LA CONDUCTA DE LAS PERSONAS

A continuación realiza su exposición la Diputada Doctora Galina Galceran Chacón sobre el tema Promoción de Salud: su aplicación en el sistema de Salud cubano.

El Senador Horacio Lores de Argentina coordina el debate que se inicia luego de la presentación, del cual tomaron parte todos los presentes en la reunión.

En primer lugar se considera necesario, luego del debate se emita un proyecto de resolución para elevar a la Junta Directiva del Parlamento Latinoamericano a efectos de que los países la consideren para mejorar las políticas y programas de promoción en salud que se realiza en cada uno de ellos.

Los aportes realizados por los miembros de la comisión enfatizaron los siguientes puntos:

- Reorientar las políticas públicas en salud y la reestructuración de los presupuestos para la salud, generar conciencia y voluntad política de los gobiernos.
- Fortalecer la integración de la salud y la educación para lograr avances en promoción.
- Considerar que la promoción de salud no es exclusiva del sector salud, sino que hay tres requisitos que son fundamentales para alcanzarlas: alimentación, vivienda digna, trabajo digno y saludable, lograr un cambio generacional en relación a la cultura del auto cuidado de la salud y medio ambiente.
- Conocimientos y experiencias de los pueblos indígenas respecto a los cuidados de la salud y del medio ambiente.
- Continuar dando prioridad a la atención primaria de la salud adecuándola a las nuevas tecnologías que se pueden aplicar en dicho nivel y dotándola de los recursos humanos necesarios para su desarrollo.
- Reorientar las prioridades enfatizando en la promoción de la salud, con universalidad e integralidad en la atención de la salud.
- Dado el aumento de la expectativa de vida, la alta incidencia de enfermedades crónicas degenerativas, actuar precozmente a través de la educación, promoción y prevención de la salud, para reducir su incidencia y altos costos de tratamiento.
- Incidir en cada uno de los países para que las leyes vinculadas a la salud, tengan su reglamentación para hacerlas efectivas y llevarlas a la práctica. Muchas leyes no se aplican por falta de reglamentación de parte del Poder Ejecutivo.
- Fue preocupación de representantes de varios países el abordaje de temas como obesidad, diabetes, tabaquismo, hipertensión, cáncer, etc. Todos problemas en los que la promoción de Salud es de fundamental importancia.
- Accesibilidad a medicamentos genéricos debidamente garantizados y a menor costo.
- Como aspecto general se consideró que es necesario analizar y adecuar de acuerdo a las necesidades en salud de cada uno de los países miembros, los modelos de organización, gestión en salud y financiamiento; teniendo en consideración la ley marco sobre sistemas de salud que produjo esta comisión.

TEMA II CONSENTIMIENTO INFORMADO EN SALUD

Se inicia la consideración del tema con una presentación efectuada por la Diputada Dra. María Caridad Rubio (Cuba).

La expositora comienza relatando los antecedentes existentes en el campo de la ética y menciona el código de Nuremberg de 1948, a partir del cual se produjeron múltiples desarrollos del tema que alcanzó con mucha fuerza en los

últimos años el campo de la bioética, dentro del cual están incluidos los derechos de los pacientes y el consentimiento informado.

Cita que existe en el programa regional de bioética de la OPS, a lo largo de la disertación pone de relieve el conjunto de los derechos de los pacientes y los atributos que debe contener el consentimiento informado.

Los legisladores presentes hacen un rico intercambio de opiniones y conceptos que ponen de manifiesto los avances en la materia y también las carencias que aún existen en el terreno de extensión de derechos humanos.

Hay varios países que tienen leyes sobre los derechos de los pacientes y se cree conveniente incluir en la próxima reunión que se va a llevar a cabo en septiembre en México la continuidad de este tema.

Existe también consenso en que una legislación apropiada debe servir también para proteger los derechos de los profesionales e instituciones de salud, dado que se plantea cada vez con mayor frecuencia situaciones de inequidad que los perjudica.

Finalmente se acuerda retomar este tema en el futuro para avanzar hacia una ley marco que tome la experiencia de los países que ya tienen legislación y que sirva de sustento para aquellos que no la tienen.

AGENDA DEL DIA 07 DE JUNIO DE 2013

La Comisión de Salud hará una visita como parte de la agenda de trabajo a la Escuela Latinoamericana de Medicina y al Hospital Hermanos Amejeira.

FECHA DE LA PROXIMA REUNIÓN: MÉXICO, 26 Y 27 DE SEPTIEMBRE

Secretarios, Asesores y Funcionarios:

Funcionaria Asamblea Nacional del Poder Popular de Cuba, Lic. Silvia Lozano

Funcionaria Parlamento Latinoamericano, Lic. Alcira Revette

Secretario del Grupo Uruguayo, Lic. Juan Manuel Arraga

NOMBRE DEL FUNCIONARIO QUE REALIZÓ LA TRANSCRIPCIÓN DEL ACTA: Alcira Revette

Tel. (507) 512 85 07

4

¿CUÁLES SON LOS ASPECTOS ÉTICOS EN LAS PUBLICACIONES MÉDICAS?¹

La investigación científica es el método por el que se obtienen nuevos conocimientos y se perfeccionan los ya existentes en todas las ciencias, incluida la medicina. Los nuevos y mejores conocimientos sirven a su vez para mejorar las prácticas vigentes y benefician a todo el mundo. Para ello es necesario que los resultados de la investigación sean dados a conocer. En el caso de la medicina, los resultados de la investigación médica se difunden en las publicaciones médicas, que son revistas, libros y otros medios impresos y electrónicos especializados. Las publicaciones médicas están dirigidas precisamente a los profesionales de la salud, y por lo tanto están escritas en lenguaje científico.

Sólo un conocimiento verdadero puede traducirse en una práctica beneficiosa. Para que un conocimiento sea verdadero debe cumplir con dos características esenciales: debe ser válido y debe ser reproducible. La validez de un conocimiento es la medida en la que refleja la realidad, o la medida en que se aproxima a la verdad absoluta. El que un conocimiento sea reproducible significa que el mismo resultado debe obtenerse siempre que se repita la misma investigación bajo las mismas condiciones.

Sin embargo, en el transcurso de una investigación científica pueden ocurrir muchas cosas, a veces de manera inadvertida y a veces de manera intencional, que afectan la validez de los resultados o impiden que sean reproducibles. Los conocimientos adquiridos de esta manera pueden no ser verdaderos, y esto implica un grave riesgo si se intenta llevarlos a una práctica generalizada, pues podría tener efectos perjudiciales en vez de beneficiosos. Para evitar que errores inadvertidos conduzcan a resultados inválidos, los investigadores siguen métodos muy rigurosos y utilizan herramientas de análisis precisas. Para evitar que ocurran intervenciones intencionales que afecten la validez de los resultados, los investigadores deben conducirse de manera ética durante todas las fases de la investigación, desde la planeación hasta la publicación de los resultados. La honestidad es un requisito absoluto de la ética en las publicaciones médicas. Los investigadores deben reportar sus intereses o motivaciones, sus métodos y sus resultados con *absoluta transparencia*.

Todas las investigaciones requieren de financiamiento y recursos materiales. El dinero para financiar las investigaciones puede provenir de instituciones gubernamentales, organizaciones sin fines de lucro o de compañías privadas, como la industria farmacéutica. En principio, la fuente de procedencia de los recursos no es importante, siempre que sea lícita. Sin embargo, es importante asegurar que la fuente de los recursos se mantenga al margen de la investigación y no tenga injerencia alguna en su desarrollo, de modo que los resultados no puedan ser influenciados por sus propios intereses. Con este fin, los investigadores están obligados a revelar las fuentes de financiamiento para

¹ Secretaría de Salud de México. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán.

sus proyectos, y a aclarar si tienen algún conflicto de interés relacionado con la investigación que están llevando a cabo.

Por otro lado, la culminación exitosa de una investigación con resultados positivos conlleva un gran prestigio para los investigadores, y el deseo por alcanzar ese prestigio puede conducir a comportamientos inapropiados, por ejemplo: omitir reportar una investigación que no conduce a resultados positivos o, peor aún, manipular la información para que los resultados parezcan positivos cuando en realidad son negativos. Científicamente, es imposible que toda investigación tenga resultados positivos, por lo que es completamente normal que de cuando en cuando se obtengan resultados negativos. Esto no tiene nada de malo; por el contrario, el difundir una investigación con resultados negativos ayuda a que otros investigadores busquen nuevas soluciones o alternativas y no repetir esos mismos estudios. Sin embargo, la única forma en que esto puede ocurrir es que todos los investigadores se comprometan a reportar siempre sus resultados tal y como los han obtenido.

En suma, sólo actuando de manera ética durante todo el desarrollo de una investigación, pueden obtenerse resultados que reflejen un conocimiento verdadero y potencialmente útil.

5

DECLARACION DE HELSINKI DE LA ASOCIACION MEDICA MUNDIAL

Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos

Adoptada por la
18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964
y enmendada por la

29ª Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, octubre 1975
35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre 1983
41ª Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, septiembre 1989
48ª Asamblea General Somerset West, Sudáfrica, octubre 1996
52ª Asamblea General, Edimburgo, Escocia, octubre 2000

Nota de Clarificación del Párrafo 29, agregada por la Asamblea General de la AMM,
Washington 2002

Nota de Clarificación del Párrafo 30, agregada por la Asamblea General de la AMM,
Tokio 2004

59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008

A. INTRODUCCION

1. La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.

La Declaración debe ser considerada como un todo y un párrafo no debe ser aplicado sin considerar todos los otros párrafos pertinentes.

2. Aunque la Declaración está destinada principalmente a los médicos, la AMM insta a otros participantes en la investigación médica en seres humanos a adoptar estos principios.

3. El deber del médico es promover y velar por la salud de los pacientes, incluidos los que participan en investigación médica. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber.

4. La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial vincula al médico con la fórmula "velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente", y el Código Internacional de Ética Médica afirma que: "El médico debe considerar lo mejor para el paciente cuando preste atención médica".

5. El progreso de la medicina se basa en la investigación que, en último término, debe incluir estudios en seres humanos. Las poblaciones que están subrepresentadas en la investigación médica deben tener un acceso apropiado a la participación en la investigación.

6. En investigación médica en seres humanos, el bienestar de la persona que participa en la investigación debe tener siempre primacía sobre todos los otros intereses.

7. El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones actuales deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad.

8. En la práctica de la medicina y de la investigación médica, la mayoría de las intervenciones implican algunos riesgos y costos.

9. La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas poblaciones sometidas a la investigación son particularmente vulnerables y necesitan protección especial. Estas incluyen a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos y a los que pueden ser vulnerables a coerción o influencia indebida.

10. Los médicos deben considerar las normas y estándares éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que las normas y estándares internacionales vigentes. No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico nacional o internacional disminuya o elimine cualquiera medida de protección para las personas que participan en la investigación establecida en esta Declaración.

B. PRINCIPIOS PARA TODA INVESTIGACION MEDICA

11. En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación.

12. La investigación médica en seres humanos debe conformarse con los principios científicos generalmente aceptados y debe apoyarse en un profundo conocimiento de la bibliografía científica, en otras fuentes de información pertinentes, así como en experimentos de laboratorio correctamente realizados y en animales, cuando sea oportuno. Se debe cuidar también del bienestar de los animales utilizados en los experimentos.

13. Al realizar una investigación médica, hay que prestar atención adecuada a los factores que puedan dañar el medio ambiente.

14. El proyecto y el método de todo estudio en seres humanos debe describirse claramente en un protocolo de investigación. Este debe hacer referencia siempre a las consideraciones éticas que fueran del caso y debe indicar cómo se han considerado los principios enunciados en esta Declaración. El protocolo debe incluir información sobre financiamiento, patrocinadores, afiliaciones institucionales, otros posibles conflictos de interés e incentivos para las personas del estudio y estipulaciones para tratar o compensar a las personas que han sufrido daños como consecuencia de su participación en la investigación. El protocolo debe describir los arreglos para el acceso después del ensayo a intervenciones identificadas como beneficiosas en el estudio o el acceso a otra atención o beneficios apropiadas.

15. El protocolo de la investigación debe enviarse, para consideración, comentario, consejo y aprobación, a un comité de ética de investigación antes de comenzar el estudio. Este comité debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida. El comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación, como también las normas internacionales vigentes, pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en la investigación establecidas en esta Declaración. El comité tiene el derecho de controlar los ensayos en curso. El investigador tiene la obligación de proporcionar información del control al comité, en especial sobre todo incidente adverso grave. No se debe hacer ningún cambio en el protocolo sin la consideración y aprobación del comité.

16. La investigación médica en seres humanos debe ser llevada a cabo sólo por personas con la formación y calificaciones científicas apropiadas. La investigación en pacientes o voluntarios sanos necesita la supervisión de un médico u otro profesional de la salud competente y calificado apropiadamente. La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento.

17. La investigación médica en una población o comunidad con desventajas o vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades y prioridades de salud de esta población o comunidad y si existen posibilidades razonables de que la población o comunidad, sobre la que la investigación se realiza, podrá beneficiarse de sus resultados.

18. Todo proyecto de investigación médica en seres humanos debe ser precedido de una cuidadosa comparación de los riesgos y los costos para las personas y las comunidades que participan en la investigación, en comparación con los beneficios previsibles para ellos y para otras personas o comunidades afectadas por la enfermedad que se investiga.

19. Todo ensayo clínico debe ser inscrito en una base de datos disponible al público antes de aceptar a la primera persona.

20. Los médicos no deben participar en estudios de investigación en seres humanos a menos de que estén seguros de que los riesgos inherentes han sido adecuadamente evaluados y de que es posible hacerles frente de manera satisfactoria. Deben suspender inmediatamente el experimento en marcha si observan que los riesgos que implican son más importantes que los beneficios esperados o si existen pruebas concluyentes de resultados positivos o beneficiosos.

21. La investigación médica en seres humanos sólo debe realizarse cuando la importancia de su objetivo es mayor que el riesgo inherente y los costos para la persona que participa en la investigación.

22. La participación de personas competentes en la investigación médica debe ser voluntaria. Aunque puede ser apropiado consultar a familiares o líderes de la comunidad, ninguna persona competente debe ser incluida en un estudio, a menos que ella acepte libremente.

23. Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física, mental y social.

24. En la investigación médica en seres humanos competentes, cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento y todo otro aspecto pertinente de la investigación. La persona potencial debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Se debe prestar especial atención a las necesidades específicas de información de cada individuo potencial, como también a los métodos utilizados para entregar la información. Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el médico u otra persona calificada apropiadamente debe pedir entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. Si el consentimiento no se puede otorgar por escrito, el proceso para lograrlo debe ser documentado y atestiguado formalmente.

25. Para la investigación médica en que se utilice material o datos humanos identificables, el médico debe pedir normalmente el consentimiento para la recolección, análisis, almacenamiento y reutilización. Podrá haber situaciones en las que será imposible o impracticable obtener el consentimiento para dicha investigación o podría ser una amenaza para su validez. En esta situación, la investigación sólo puede ser realizada después de ser considerada y aprobada por un comité de ética de investigación.

26. Al pedir el consentimiento informado para la participación en la investigación, el médico debe poner especial cuidado cuando el individuo potencial está vinculado con él por una relación de dependencia o si consiente bajo presión. En una situación así, el consentimiento informado debe ser pedido por una persona calificada adecuadamente y que nada tenga que ver con aquella relación.

27. Cuando el individuo potencial sea incapaz, el médico debe pedir el consentimiento informado del representante legal. Estas personas no deben ser incluidas en la investigación que no tenga posibilidades de beneficio para ellas, a menos que ésta tenga como objetivo promover la salud de la población representada por el individuo potencial y esta investigación no puede realizarse en personas competentes y la investigación implica sólo un riesgo y costo mínimos.

28. Si un individuo potencial que participa en la investigación considerado incompetente es capaz de dar su asentimiento a participar o no en la investigación, el médico debe pedirlo, además del consentimiento del representante legal. El desacuerdo del individuo potencial debe ser respetado.

29. La investigación en individuos que no son capaces física o mentalmente de otorgar consentimiento, por ejemplo los pacientes inconscientes, se puede realizar sólo si la condición física/mental que impide otorgar el consentimiento informado es una característica necesaria de la población investigada. En estas circunstancias, el médico debe pedir el consentimiento informado al representante legal. Si dicho representante no está disponible y si no se puede retrasar la investigación, el estudio puede llevarse a cabo sin consentimiento informado, siempre que las razones específicas para incluir a individuos con una enfermedad que no les permite otorgar consentimiento informado hayan sido estipuladas en el protocolo de la investigación y el estudio haya sido aprobado por un comité de ética de investigación. El consentimiento para mantenerse en la investigación debe obtenerse a la brevedad posible del individuo o de un representante legal.

30. Los autores, directores y editores todos tienen obligaciones éticas con respecto a la publicación de los resultados de su investigación. Los autores tienen el deber de tener a la disposición del público los resultados de su investigación en seres humanos y son responsables de la integridad y exactitud de sus informes. Deben aceptar las normas éticas de entrega de información. Se deben publicar tanto los resultados negativos e inconclusos como los positivos o de lo contrario deben estar a la disposición del público. En la publicación se debe citar la fuente de financiamiento, afiliaciones institucionales y conflictos de intereses. Los informes sobre investigaciones que no se ciñan a los principios descritos en esta Declaración no deben ser aceptados para su publicación.

C. PRINCIPIOS APLICABLES CUANDO LA INVESTIGACION MEDICA SE COMBINA CON LA ATENCION MEDICA

31. El médico puede combinar la investigación médica con la atención médica, sólo en la medida en que tal investigación acredite un justificado valor potencial preventivo, diagnóstico o terapéutico y si el médico tiene buenas razones para creer que la participación en el estudio no afectará de manera adversa la salud de los pacientes que toman parte en la investigación.

32. Los posibles beneficios, riesgos, costos y eficacia de toda intervención nueva deben ser evaluados mediante su comparación con la mejor intervención probada existente, excepto en las siguientes circunstancias:

- El uso de un placebo, o ningún tratamiento, es aceptable en estudios para los que no hay una intervención probada existente.

- Cuando por razones metodológicas, científicas y apremiantes, el uso de un placebo es necesario para determinar la eficacia y la seguridad de una intervención que no implique un riesgo, efectos adversos graves o daño irreversible para los pacientes que reciben el placebo o ningún tratamiento. Se debe tener muchísimo cuidado para evitar abusar de esta opción.

33. Al final de la investigación, todos los pacientes que participan en el estudio tienen derecho a ser informados sobre sus resultados y compartir cualquier beneficio, por ejemplo, acceso a intervenciones identificadas como beneficiosas en el estudio o a otra atención apropiada o beneficios.

34. El médico debe informar cabalmente al paciente los aspectos de la atención que tienen relación con la investigación. La negativa del paciente a participar en una investigación o su decisión de retirarse nunca debe perturbar la relación médico-paciente.

35. Cuando en la atención de un enfermo las intervenciones probadas han resultado ineficaces o no existen, el médico, después de pedir consejo de experto, con el consentimiento informado del paciente o de un representante legal autorizado, puede permitirse usar intervenciones no comprobadas, si, a su juicio, ello da alguna esperanza de salvar la vida, restituir la salud o aliviar el sufrimiento. Siempre que sea posible, tales intervenciones deben ser investigadas a fin de evaluar su seguridad y eficacia. En todos los casos, esa información nueva debe ser registrada y, cuando sea oportuno, puesta a disposición del público.

6



La ética en las publicaciones de revistas médicas

Los lectores de revistas médicas esperan que los investigadores, clínicos y editores sean honestos y confiables. De hecho, la mayor parte de la información científica publicada se genera de una manera honesta, pero hay una minoría deshonesto entre las publicaciones. Con el fin de regular y mantener las buenas prácticas de publicación en revistas médicas —y en su caso sancionar desviaciones— hay varios organismos con influencia internacional y local, como el *Committee on Publication Ethics*, creado en Inglaterra en 1997; la *Office of Research Integrity*, fundada en Estados Unidos en 1992; el *International Committee of Medical Journal Editors*, la *World Association of Medical Editors* y, en nuestro país, la Asociación Mexicana de Editores de Revistas Médicas.

La responsabilidad ética de las publicaciones científicas involucra a los editores, revisores, autores y a las compañías editoriales. Los editores deben mantener la integridad científica, ganar lectores, operar sin pérdidas, asegurar los estándares éticos y la confidencialidad de los pacientes, principalmente. En el caso de los revisores es importante mantener la confidencialidad y no hacer mal uso del material que revisan, entregar oportunamente sus informes y evitar que el celo o la rivalidad profesional influyan en el análisis de los manuscritos. Los autores, a su vez, deben abstenerse de conductas no éticas, entre ellas los conflictos de autoría (orden, coerción, autores honorarios y “fantasma”), defectos metodológicos que afecten los resultados, desapego a las normas éticas (consentimiento informado, confidencialidad, regulaciones en animales), manipulación de imágenes, declaración incorrecta de conflicto de intereses, publicaciones duplicadas o redundantes, plagio y falsificación de datos.¹

Se desconoce la magnitud de la conducta no ética en las publicaciones científicas, pero hay algunos estudios que orientan hacia su situación real. Una encuesta internacional realizada entre 231 editores de revistas encontró que los problemas más frecuentes eran las publicaciones redundantes (*salami slice*), conflicto de intereses no declarado, plagio y problemas de autoría, con una tendencia al incremento en el plagio, publicaciones redundantes y escritores “fantasma”.² Otra encuesta realizada entre 3,247 investigadores en Estados Unidos mostró que, en los últimos tres años, 33% de los encuestados refería haber tenido al menos una conducta impropia seria entre las que destacaban: falsificación de datos, uso de ideas de otros, uso de información confidencial, ignorar aspectos humanos básicos, duplicación de publicaciones, omisión de resultados, autorías inadecuadas, etcétera. Este documento concluye con un señalamiento sobre el daño a la integridad científica que se deriva de estas conductas y alerta a la comunidad científica a no permanecer complaciente.³

Desde hace muchos años se sabe de la mala conducta en las publicaciones científicas. Entre los casos más conocidos, por la magnitud o por lo burdo del engaño, puede mencionarse a John Darsee, investigador de Harvard quien fabricó datos en ocho artículos, por lo que fue sujeto a un comité de investigación. En 1987 Stephen Breuning fue enjuiciado por publicar 20 estudios no hechos. Elias Alsabti copió y publicó artículos de otros autores con su nombre. Amitav Hajra fue impedido de continuar investigando por publicar tres artículos con secuencias falsas de nucleótidos. William Summerlin pintó con tinta injertos de piel de ratones para aparentar que no mostraban rechazo. Un artículo de Jon Sudbø, publicado en *The New England Journal of Medicine*, que sostenía que los AINE reducen el cáncer bucal pero aumentan el riesgo cardiovascular, fue objeto de retractación porque los 908 pacientes nunca

www.nietoeditores.com.mx

se estudiaron. Y el caso del investigador surcoreano Woo Suk Hwang, de gran trascendencia, publicado en *Science*, acerca de 11 colonias de células troncales embrionarias humanas específicas de paciente, que resultaron falsas, lo que causó su destitución y enjuiciamiento por fraude.^{4,5}

En México se desconoce la situación de la mala conducta en publicaciones científicas. Se han documentado casos aislados de fraude editorial. En esta revista detectamos un artículo duplicado, inicialmente publicado con el título "Niveles de IgE sérica en niños con amibiasis invasora" (*Rev Alerg Mex* 1989;36:263-266). Se reenvió y se volvió a publicar como "Concentraciones de IgE sérica en niños con amibiasis invasora" (*Rev Alerg Mex* 1998;45:122-125). Otro caso reciente se hizo público en una *Carta del Editor*, de la revista *Medicina Interna de México* (2008;24:87), que denunció el plagio por un autor mexicano de dos artículos publicados en *The New England Journal of Medicine*, de los que se tomaron datos clínicos e imágenes para crear casos falsos.

El problema de la mala conducta científica editorial no parece ser grave, sino limitado a una proporción pequeña. Los lectores de las revistas a veces descubren las desviaciones, sobre todo de plagio. Otras veces los revisores detectan resultados "demasiado buenos" o incongruentes, que llevan a investigar sobre la obtención de los resultados. Actualmente se dispone de varios recursos técnicos, como las bases de datos electrónicas y

software especializado para el análisis de imágenes. Pero el mejor recurso es la prevención de la mala conducta o una actuación expedita y resolutive cuando se detectan las desviaciones. Una de las medidas preventivas eficaces es difundir lineamientos editoriales claros para los autores y elevar el rigor del arbitraje de manuscritos por editores y revisores. Los organismos actuales son insuficientes en su tarea de vigilancia y arbitraje, y aún quedan por definir varios aspectos de actuación y sanción legal. Corresponde a los gobiernos, universidades, consejos de investigación, industria farmacéutica y otras fuentes de financiamiento, junto con los editores, revisores, autores y lectores, crear políticas que preserven la honestidad, integridad, libertad y confiabilidad de la investigación científica.

Dr. Martín Becerril Ángeles

REFERENCIAS

1. Marcovitch H. Misconduct by researchers and authors. *Gac Sanit* 2007;21:492-499.
2. Wager E, Fiack S, Graf C, Robinson A, Rowlands I. Science journal editors' views on publication ethics: results of an international survey. *J Med Ethics* 2009;35:348-353.
3. Martinson BC, Anderson MS, de Vries R. Scientists behaving badly. *Nature* 2005;435:737-738.
4. Claxton LD. Scientific authorship. Part 1. A window into scientific fraud? *Mutat Res* 2005;589:17-30.
5. Gerber P. What can we learn from the Hwang and Sudbø affairs? *Med J Aust* 2006;184:632-635.

7

CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO

Cristina González ^a, José Méndez ^b, Juan I. Romero ^c, Juan Bustamante ^a,
Rafael Castro ^d, Miguel Jiménez ^e,

^a Servicio de Salud Mental, Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga".
México D.F., México.

^b Clínica de Psicooncología, Instituto Nacional de Pediatría. México D.F.,
México.

^c Clínica del Dolor, Hospital General Regional de Querétaro. Querétaro, México.

^d Hospital Psiquiátrico La Salud Tlazoltéotl, Servicios de Salud del Estado de
México. Edo. de México, México.

^e Clínica del Dolor, Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga". México
D.F., México.

Resumen

El documento revisa la historia del surgimiento y el desarrollo de los cuidados paliativos (CP) en México, y su evolución dentro de las instituciones como el Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", el Instituto Nacional de Cancerología, el Hospital Regional de Querétaro, el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán" el Hospital Civil de Guadalajara y el Instituto Nacional de Pediatría, entre otros. Además describe los conceptos de CP, enfermedad terminal y calidad de vida como elementos fundamentales de esta interdisciplina relacionada en el paciente moribundo.

Artículo

Introducción

El avance de la medicina mexicana en la tecnología del diagnóstico y del tratamiento de las enfermedades, ha incrementado el promedio de vida de los mexicanos y la morbilidad. La medicina tiene sus inicios con la observación de las heridas y el dolor, sin embargo los pacientes en situación terminal enfrentan no sólo el sufrimiento al dolor físico, sino también a las alteraciones psicológicas que padecen por esa causa, atravesando por etapas de negación, ira, miedo, depresión, negociación y aceptación. La medicina paliativa como especialidad surge inicialmente de las necesidades de los pacientes oncológicos. En México es poco su impacto. El objetivo de este trabajo es un reporte sobre el estado actual de los cuidados paliativos (CP) en México.

¿Antecedentes

La historiografía de los CP tiene sus inicios a finales del siglo XIX en Europa, cuando los hospicios romanos en una función caritativa, alojaban, cuidaban y daban ayuda espiritual a moribundos, viajeros y peregrinos (Montes de Oca, 2006).¹ Este movimiento ha tenido gran auge, el cual se ha venido extendiendo por muchos países durante los últimos 20 años, debido al beneficio que obtiene el enfermo en fase terminal y su familia, al mejorar su calidad de vida en las áreas física y emocional.² El descubrimiento de nuevos tratamientos a través de la investigación científica ha hecho, que los padecimientos crónicos puedan

controlarse. El curso natural de éstos, se ha modificado significativamente promoviendo sobrevidas más largas y trayendo consigo otras complicaciones como son las llamadas morbilidades.

Cuidados paliativos en México

Los CP en México son programas de asistencia que nacen a partir de la atención de los pacientes con cáncer en fase terminal. Comenzaremos por mencionar la definición del *American College of Physicians*, que cataloga al paciente en estado terminal como: "*aquél enfermo que se encuentra en una situación irreversible para recuperar su salud, reciba o no tratamiento, cuando los recursos experimentales ya se han aplicado sin eficacia terapéutica y que en un periodo de tres a seis meses, fallecerá*".^{3,4}

Con el aumento de la esperanza de vida y de las enfermedades crónico-degenerativas, se hace necesario diseñar clínicas que sean atendidas por especialistas para cubrir las necesidades del enfermo terminal, por lo que en México, en el año de 1972 se inaugura la Unidad de Medicina del Dolor en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán".⁵⁻⁷ En 1976, se instala la Clínica del Dolor en el Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga" por el Dr. Miguel Herrera Barroso, en 1979 nace la Asociación Nacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor en la ciudad de Guadalajara.⁸ Es preciso mencionar que a finales de la década de los setentas y principio de los ochentas, la psiquiatría norteamericana aportó a través de la Dra. Jimmie Holland,⁹ los conceptos de la psicooncología y la hizo parte de la práctica clínica de los psiquiatras y psicólogos mexicanos. Y quien con su interés y generosidad aportó becas en el *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* de Nueva York, para especialistas mexicanos interesados en el área. En 1981, se inicia la primera clínica multidisciplinaria del dolor en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) y en noviembre de 1988, se introduce a México por el INCan el primer embarque de morfina, procedente de Alemania, bajo el cargo del Dr. Juan Ignacio Romero Romo, médico psiquiatra, quien desarrolla en 1989 el primer programa académico de CP en el INCan. Este primer programa es apoyado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de igual forma, organiza el primer simposio de CP en el paciente con cáncer, con el objetivo primordial de introducir en la teoría y en la práctica, los conceptos de calidad de vida, evitando internamientos frecuentes por el manejo inadecuado de la enfermedad, atendiendo no sólo los aspectos biológicos, sino enfatizando los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del paciente moribundo.¹⁰ Se firma la declaración mexicana de alivio del dolor en cáncer y en 1990, se le reconoce como política oficial de importancia dentro de la salud pública.¹¹ El 19 de octubre de 1992 en el Diario Oficial de la Federación (DOF) se asigna a la Clínica del Dolor del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga" como Centro Nacional de Capacitación en Terapia del Dolor (Acuerdo No. 106 DOF), este hecho generó la divulgación del tratamiento del dolor a nivel nacional.¹² En 1992, se crea la Unidad de CP del Hospital Civil de Guadalajara, así como la del Centro Médico 20 de Noviembre del ISSSTE. En 1999 en la Clínica del Dolor del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga" se crea la clínica de CP, atendiendo principalmente a pacientes oncológicos y realizando visita domiciliaria durante un breve tiempo. Para el

2002, en el Hospital de Oncología del Centro Médico Siglo XXI del IMSS, se conforma el programa de CP que incluye el apoyo domiciliario.¹³ En el 2007, inicia la Unidad de CP en Pediatría, en el Instituto Nacional de Pediatría, donde se realiza el seguimiento a domicilio y asistencia telefónica.

Entre los hospitales e institutos de salud que actualmente mantienen activa la clínica de CP y de los que tenemos información, son el Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", el Instituto Nacional de Cancerología, el Instituto Nacional de Pediatría y el Hospital General Regional de Querétaro.

Definición, evolución y estado actual en materia reglamentaria

La OMS define a los CP como: "*Los cuidados activos y totales que se brindan a los pacientes con enfermedad que no responde al tratamiento curativo, su objetivo es la de proporcionar calidad de vida, evitando el sufrimiento en el paciente y su familia*". Considera que la calidad de vida se da a partir del control del dolor y la sintomatología de la enfermedad terminal, brindando psicoterapia y apoyo espiritual para pacientes y familiares.¹⁴

El concepto de calidad de vida se origina en 1975, en el campo de la medicina, y su estudio ha interesado también a la Psicología. Su definición varía de acuerdo a la cultura y a la sociedad.

Calidad de vida: Es el estado de satisfacción general, en cuanto al sentimiento de bienestar personal y material, como son la salud, la educación, el trabajo, de la funcionalidad, de la vivienda, de la seguridad social, y subjetivamente es la sensación de bienestar físico, psicológico y social, como la expresión de las emociones y el sentido de pertenencia a grupos sociales, estableciendo relaciones armónicas consigo mismo, con el ambiente y con la comunidad, a realizar las actividades cotidianas.¹⁵⁻¹⁷

La experiencia de la enfermedad, afecta esta funcionalidad y el sentimiento de bienestar, por lo que en el ámbito de la salud, se hace una diferenciación entre calidad de vida y calidad de vida relacionada a la salud (CVRS).

Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS): Se refiere al estado de salud y la calidad de vida en la enfermedad, involucra a la sensación de los síntomas, autocuidado personal, aspectos emocionales como ansiedad y depresión, al tratamiento y a las relaciones sociales.^{18,19} En la población pediátrica, incluye además, los cambios en el neurodesarrollo normal del niño y del adolescente.²⁰

Mejorar la calidad de vida en pacientes oncológicos es el objetivo primordial de los CP, ya que permite analizar la toma de decisiones, influye en los estudios de sobrevida, evalúa el costo-beneficio y el apoyo familiar. El diagnóstico de cáncer tiene una connotación psicosocial desesperanzadora y se considera que los tratamientos afectan la vida física, emocional y social de los enfermos.²¹ La OMS en conjunto con la Organización Panamericana de la Salud (OPS), han establecido a los CP como programa prioritario, principalmente en el tratamiento del cáncer.²² La OPS diseñó un programa para los países de América Latina y el Caribe ante enfermedades que ocasionan

gastos catastróficos,²³ ya que implican un alto costo en virtud de su grado de complejidad.

El 5 de enero del 2009 se lleva a cabo un cambio en la Ley General de Salud, agregando el *título octavo bis* de los CP a los Enfermos en Situación Terminal, donde se puntualiza evitar el sufrimiento del enfermo terminal, aceptar los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo, controlar el dolor y atender los aspectos psicosociales y espirituales.²⁴

La estrategia de equidad de la OMS reconoce la aplicación del tratamiento paliativo en el proceso de la enfermedad para mejorar la calidad de vida,²⁵ asimismo menciona la efectividad de la aplicación del tratamiento en los tres niveles de salud y en el hogar,²⁶ considera que el acceso a la morfina por vía oral permite el alivio del dolor moderado a intenso, que causa el cáncer terminal en el 80% de los pacientes que lo padecen.²⁷ En el dolor, los factores que se relacionan con su difícil control son: el dolor mismo, el dolor muscular por la presencia de un tumor; el médico, por temor al suministro de opioides; y el paciente, integrado por su cultura, edad, sexo, experiencias previas relacionadas con el dolor, evolución de la enfermedad y sus factores de personalidad, emocionales, conductuales y cognitivos.^{28,29}

A partir del Plan Nacional de Desarrollo (PND 2007-2012), del cual deriva el programa del sistema integral de calidad en salud (SICALIDAD) publicado en el Diario Oficial de la Federación (DOF) del 31 de diciembre del 2010, se establece el Programa Nacional de CP (PALIAR) con el objetivo de dar una vida digna a los mexicanos a través de servicios de salud eficientes y de calidad.³⁰ Con base a este programa, en el Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga" y bajo la dirección del Dr. Miguel Jiménez Olvera, médico algólogo, y el apoyo de la Dirección General, se ha actualizado la Clínica del Dolor y CP en tres coordinaciones conformadas por un equipo multidisciplinario: una atiende a pacientes oncológicos, otra a pacientes terminales no oncológicos y la tercera a pacientes pediátricos. La atención es hospitalaria, y la visita domiciliar se reinició en diciembre del 2011, por lo que se han realizado 20 visitas domiciliarias de enero a mayo del 2012. Se encuentra en proceso la asistencia telefónica y se trabaja para formar una red metropolitana, con el objetivo de optimizar los recursos. Se han cubierto los aspectos del manejo de signos y síntomas, atención psiquiátrico-psicológica, tanatológica, orientación higiénico-nutricional, prevención y manejo de úlceras por compresión y el tratamiento de linfedema. El equipo multidisciplinario se encuentra integrado por médicos algólogos, psiquiatras, psicólogo, oncólogo, geriatra, nutriólogo, trabajo social y enfermería. En el año 2010, se atendieron 1 267 interconsultas oncológicas y 532 no oncológicas. De enero a mayo del 2012 se han atendido 245 interconsultas pediátricas, y 713 en adultos. En la enseñanza, el curso de alta especialidad Algología, recibe residentes de anestesiología del mismo Hospital y de la República Mexicana.^{31,32}

Cuidados paliativos a domicilio

Con relación a la aplicación de los CP a domicilio, se menciona que este modelo de atención beneficia a la institución hospitalaria, al paciente y a su

familia. España, brinda el apoyo paliativo domiciliario con equipos para la administración subcutánea de narcóticos y personal especializado, con la finalidad de disminuir el tiempo de estancia del paciente terminal en el hospital.³³ Astudillo (2001),³⁴ menciona que las características personales del enfermo, la etapa de la enfermedad, los factores físicos,³⁵ sociodemográficos, red de soporte social³⁶ y los servicios paliativos, influyen en la decisión del paciente acerca del lugar donde desea morir. Choi (2005), refiere que el 90% de los pacientes con cáncer en situación terminal, el último año de vida prefieren permanecer en su hogar, lo cual parece fomentar el sentido de pertenencia a la familia.³⁷ En México, la Ley General de Salud, en su capítulo II, artículo 166 bis 3, apoya que el enfermo terminal reciba los CP en su domicilio.³⁸ Cuando un paciente cuenta con un cuidador, ya sea un familiar o un profesional especializado, se debe tomar en consideración la necesidad del apoyo psiquiátrico-psicológico para éste, debido a que el estrés es un factor de riesgo de morbilidad física y mental.³⁹ Un fenómeno común que se presenta en los enfermos terminales y en sus familias, es el aislamiento social (el complot del silencio), el cual asociado con la muerte, genera sentimientos de minusvalía y pérdida de autonomía, dificultando el proceso de duelo, generando falsas interpretaciones y ocultando la información acerca del pronóstico del enfermo, para evitarle el sufrimiento emocional.^{40,41} Realizar la visita domiciliaria ayuda a conocer la estructura y dinámica familiar, y permite orientar a la familia en la atención de su paciente.⁴² Cuando el hospital cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) brinda seguridad y confianza en la familia, disminuyen los costos, los reingresos al hospital, y la muerte del paciente puede darse con un buen control de los síntomas.^{43,44} A pesar de las políticas establecidas, la aplicación de los CP a domicilio es un modelo que poco se aplica en México debido a los costos del personal.

En los pacientes con enfermedades terminales se presentan síntomas emocionales y cambios comportamentales, como respuesta a un estresante psicosocial identificable, la enfermedad. Este factor deteriora la actividad social, laboral y de desarrollo profesional. El diagnóstico, las múltiples hospitalizaciones, los procedimientos médicos, el personal sanitario, la separación de la familia, los olores y el dolor son factores de estrés, que generan reacciones de ansiedad. El paciente también puede presentar ansiedad anticipatoria y esperanzas propias de su cultura, formación de vida, edad, estado civil y sexo. La ansiedad se define como la reacción emocional caracterizada por una anticipación a una sensación desagradable, preocupación o nerviosismo y se manifiesta con la activación del sistema nervioso simpático, mostrando respuestas como sudoración, sensación de ahogo, taquicardia, desmayos, temblor de voz, bloqueos, pensamientos e imágenes negativas o de escape.⁴⁵ La ansiedad está relacionada con esta etapa del proceso del morir y cuando no ha habido control del dolor. Cuando se pierde la autonomía se anuncia la muerte, y se exacerba por el aumento del malestar de la sintomatología somática. Ante el diagnóstico, la evolución de la enfermedad y hasta el estadio terminal, hay ánimo deprimido, llanto y desesperanza. Los signos físicos de la depresión como la fatiga, anorexia y alteración del ritmo circadiano, pueden ser atribuibles a la enfermedad, así como a los medicamentos utilizados, por lo que es importante evaluar al paciente deprimido para estimar el riesgo de suicidio. Entre las alteraciones

cognitivas que se presentan en la depresión están la disminución de la atención y de la memoria.⁴⁶⁻⁴⁸

Pediatría

En México han sido pocos y aislados los intentos por incluir los CP en pediatría, entre ellos Guadalajara y Monterrey han propuesto la idea de forma aislada sin mayor resultado. En el año 2002, en una editorial de la Revista Acta Pediátrica, el Dr. José Méndez Venegas, psicooncólogo, propone la idea de incluir este modelo en el Instituto Nacional de Pediatría,⁴⁹ posteriormente el Dr. Armando Garduño Espinoza, médico pediatra, entusiasta en temas como bioética y eutanasia escribe sobre el mismo tema en el 2004,⁵⁰ por lo que hasta el 2007 ambos especialistas con el apoyo de la dirección de este Instituto, crean la UCP en pediatría,^{51,52} que hasta el día de hoy ha logrado tomar ya un lugar en la dinámica de la Institución, atendiendo a más de 300 pacientes por año, logrando cubrir los aspectos básicos de la paliación, como son el control del dolor, el apoyo emocional para el niño y su familia, el soporte necesario para ir a casa, evitar la obstinación terapéutica, así como una larga estancia en el hospital cuando no es necesario, ofreciendo el seguimiento en casa con visita a domicilio y la asistencia telefónica, lo que ha demostrado ser una excelente estrategia para los niños cuando no es factible curar. Los CP en pediatría ayudan al niño y a sus familiares no sólo cerca de la muerte, sino durante toda la enfermedad y sus síntomas.⁵³ Se han publicado artículos sobre la toma de decisiones en los CP en pediatría,⁵⁴ así como dos libros, uno de ellos la "Guía Práctica de Cuidados Paliativos en Pediatría",⁵⁵ útil para el equipo de salud. En los CP en la población pediátrica se ha evaluado la necesidad de los profesionistas, pediatras con años de experiencia clínica, como de los programas de pediatría de tener entrenamiento durante la residencia a partir de programas en la formación y adquisición de habilidades en la comunicación, sobre cómo dar las malas noticias, del manejo del dolor y las técnicas sobre cómo abordar y qué lenguaje utilizar con el niño sobre su enfermedad y su cuidado en el final de su vida.^{56,57}

Los pacientes pediátricos son una población vulnerable por su propio neurodesarrollo. Ante la hospitalización y la enfermedad terminal manifiestan diferentes formas de respuesta, dependiendo de su edad cronológica y mental le dará significado a éstas situaciones.⁵⁸ En los niños de uno a cinco años se presenta angustia de separación y ansiedad ante lo desconocido, perciben como agresiones la separación, la hospitalización, las intervenciones quirúrgicas y las inyecciones, pueden desarrollar una fijación intensa hacia la figura materna. De seis a 12 años el niño interpreta la hospitalización como un castigo, manifiesta miedo a la muerte, a la mutilación y al dolor, el duelo se da por la ausencia de los padres, hermanos, amigos y de la actividad lúdica, este rubro resulta de vital importancia para la salud mental de los niños, debido a que a través del juego, maneja la ansiedad que se le presenta en la vida cotidiana y es básico en el proceso de aprendizaje. Pueden mostrar regresiones a etapas tempranas del desarrollo, fobias, agresividad, impulsividad, oposicionismo, depresión y alteraciones en el sueño. Para los adolescentes de 13 a 18 años, el miedo se basa en la idea de ser rechazados por los amigos, por la pérdida de independencia y de control, y por las

limitaciones para las actividades físicas.⁵⁹ Las reacciones defensivas de la familia de los niños y adolescentes ante una enfermedad crónica y terminal son la culpabilidad, la sobreprotección ansiosa, el rechazo, la negación de la enfermedad y la dependencia, negación y/o devaluación de los médicos. Las madres pueden desarrollar depresión mayor, ya que la muerte de un hijo, es una situación difícil de aceptar. Durante esta etapa el niño tiene la necesidad de contacto y de sentirse acompañado.⁶⁰ El estrés que provocan las repetidas hospitalizaciones, las intervenciones médicas y la cercanía del final de la vida, hace necesario la intervención psiquiátrico-psicológica, para preparar psicológicamente al paciente y a sus familiares, a través de la empatía y la comunicación, haciéndose necesario intervenir en la sobreprotección de los padres, el ocultamiento de la información, en la ansiedad y la frustración. El apoyo y la preparación psicológica basada en la información y el afrontamiento (PPBIPPBA), son intervenciones que junto con técnicas de relajación, hipnosis, manejo del estrés, entrenamiento en estrategias de afrontamiento como la confrontación de la situación estresante y el manejo de expectativas irreales y excesivas acerca del futuro, manejo de las emociones y pensamientos durante el duelo, permiten la disminución del dolor y la toma de decisiones.⁶¹

Hace poco menos de un año, se ha iniciado el estudio y tratamiento de un problema importante en pediatría, que se refiere al desgaste y sobrecarga emocional de los cuidadores, que en el 90% de los casos son las madres las afectadas, ya que el cuidado de tiempo completo que en forma específica dedica una madre a su hijo enfermo y que en ocasiones enfrenta la fase terminal, es uno de los aspectos importantes que conforma el complemento de los CP, tanto en el INCan como en el INP, se desarrolla actualmente una investigación sobre este aspecto, en el área familiar y social.

Conclusiones

En julio de 1990, se realizó el primer encuentro en CP en San Nicolás, Tres Ríos en Argentina, donde asistieron 16 países Latinoamericanos, siendo México, uno de los líderes, por haber realizado este primer evento académico, con profesores pioneros en la materia. Pasar de una medicina curativa, a la integración de una medicina que promueva el bienestar en la muerte, consideraría una visión a través de la cual se mire en el enfermo su intimidad y retomar su lado humanístico. Con la modificación a la Ley General de Salud en el 2009 y de los programas SICALIDAD-PALIAR 2007-2012, se muestra el interés en esta estrategia de atención en salud en el cuidado del ser humano al final de la vida. La experiencia ha sido paulatina en 40 años de trabajo y difícil de integrar a lo largo de la historia de los CP. El objetivo es educar a la población sobre la importancia de la atención integral. Al igual que contar con el equipo de salud multidisciplinario que pueda cubrir estas necesidades que son una realidad de salud. Los CP deben ser considerados como una disciplina encargada de la sensibilización hacia los equipos de salud, de que el fenómeno salud-enfermedad y vida-muerte, son procesos bio-psicosociales, que se interrelacionan y que es difícil de separar. La formación académica y la capacitación de los profesionales de la salud, a todos los niveles, a partir de un amplio modelo profesional, permitiría que los CP puedan ser aplicados en los

tres niveles de Salud. A su vez, resulta esencial que el paciente y la familia comprendan que:

1. El CP mejora la calidad de vida del paciente al controlar el dolor y atendiendo el área higiénico-dietética, aunque la enfermedad sea incurable y progresiva.
2. Existen tratamientos que pueden aliviar el dolor y otros síntomas relacionados con la enfermedad progresiva.
3. La terapia analgésica es la base del tratamiento.
4. Los medicamentos para el dolor pueden suministrarse por largos periodos de tiempo.
5. La dependencia psicológica o adicción no ocurren cuando los agentes se administran de modo apropiado, y no debe considerarse como un "estigma" su utilización. En el tratamiento del dolor en el cáncer terminal, el *slogan* utilizado de que "*la dosis necesaria de narcótico debe ser la dosis necesaria*" continúa vigente "*no pain*".
6. Los CP a domicilio son efectivos y ayudan en la elaboración del duelo.

Los CP requieren impulsar las políticas actuales con una sólida formación académica, replanteando la educación en las escuelas y facultades de Medicina, Psicología y Enfermería, para que las diversas acciones de intervención en materia de Salud, sean unificadas bajo principios Hipocráticos, de Bioética y con un sentido Humanista, que es allí donde emerge la esencia misma del acto médico.

Correspondencia:

Psic. Cristina González.
Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga".
Dr. Balmis 148, Colonia Doctores, Delegación Cuauhtémoc.
C.P. 06720. México D.F., México.
Correo electrónico: gonzalez-salas@hotmail.com

Bibliografía

1. Consultado en enero de 2012. [http://www.revista.unam.mx/vol. 7/num4/art23/abr_art23.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf);
2. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid. Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo. 2001;
3. Garduño EA. Cuidados paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal. Acta Pediátrica México 2004;25:1-3.
4. Garduño EA. Cuidados paliativos en el niño con enfermedad terminal. Clínica y Terapia del Dolor 2003;1:5-10.

5. Consultado en enero de 2012. <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/circularesp14.pdf>;
6. Montejo G. Desarrollo de la medicina paliativa en Latinoamérica. En: Gómez Sancho M. (editor). Medicina paliativa en la Cultura Latina. España, Arán. 1999;328-330.
7. Frager G. Palliative care and terminal care of children.
8. García V. Anecdotario de un anesthesiólogo. México. Ed. Diana. 1996;180-181.
9. Méndez VJ. Psicooncología una nueva actividad en salud.
10. Flores JA, Lara A, López M, et al. Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México: manejo del estreñimiento inducido por opiáceos. Conclusiones de un grupo de expertos. Rev Soc Esp Dolor 2009;16:468-81.
11. World Health Organization. Cancer Pain Release. WHO 1990;4:1.
12. Consultado en enero de 2011. http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.
13. Consultado en enero de 2012. http://www.1tad.net/contenidos/cuidados_paliativos.pdf;
14. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, et al. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. Ginebra. Edit. World Health Organization. Ginebra;
15. Castillo Y, Méndez J. Calidad de Vida. En: Garduño EA. (editor). Guía de Cuidados Paliativos. México: Corinter. 2011;87-89.
16. Cella DF, Tulsky DS. Measuring quality of life today: methodological aspects. Oncol 1990;4:29-38.
17. Siegrist J, Junge A. Conceptual and methodological problems in research on the quality of life in clinical medicine. Soc Sci Med 1989;29:463-8.
18. Teva I, Bermúdez M, Hernández J, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en la infección por el VIH. Psicología y Salud 2004;14:229-35.
19. Baldi G. Percepción de la calidad de vida en una muestra de individuos residentes en la región de Cuyo, Argentina. Fundamentos en Humanidades 2010;2:177-92.
20. Aparicio MC. Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y su repercusión psicológica en sus padres. Tesis Doctorado. España. Edit. Universidad Complutense de Madrid. 2003;18.
21. Méndez VJ, Grau AJ. La evaluación psicológica en el enfermo terminal: Principios y técnicas. La evaluación del sufrimiento y de la calidad de vida. En: Gómez Sancho M (editor). Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria, España. GAFOS. Cap. 43. Tomo 2. 2003;151-170.
22. Consultado en diciembre de 2011. <http://www.who.int/es/>;
23. De Lima L, Bruera E. The Pan American Health Organization: its structure and role in the development of a palliative care program for Latin America and the Caribbean. J Pain Symptom Manage 2000;20:440-8.
24. Consultado el 11 de septiembre de 2012. <http://www.facmed.unach.mx/archivos/4.%20Legislacion%20y%20Reglamentacion/Ley%20General%20de%20Salud.pdf>;
25. Bryant HJ, Khan SK, Hyder AA. Ética, equidad y renovación de la estrategia de salud para todos. Organización Mundial de la Salud. Foro Mundial de la Salud 1997;18:119-80.
26. Consultado en enero de 2012. <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>;
27. Consultado en enero de 2012. <http://www.who>.

- int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index. html;
28. Bettina SA, Alpers GW, Süß H, et al. Affective pain modulation in fibromyalgia, somatoform pain disorder, back pain and health control. *Eur J Pain* 2008;12:329-38.
29. Meeus M, Nijs J. Central sensitization: a biopsychosocial explanation for chronic pain in patients with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Clin Rheum* 2007;26:465-73.
30. Consultado en julio de 2012. http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5173504&fecha=31/12/2010;
31. Jiménez M. Programa institucional de cuidados paliativos 2011-2012. Hospital General de México 2012;1-36.
32. Clínica del Dolor 203-C. Disponible en: <http://www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/planeacion/anuario2010.pdf>. Pág 393;
33. Centeno C, Arnillas P, Hernansanz S, et al. The reality of palliative care in Spain. *Palliat Med* 2000;14:387-94.
34. Astudillo W, Mendinueta C, Orbegozo A. Bases para decidir el lugar de asistencia del enfermo en fase terminal. En: Necesidades psicosociales en la terminalidad. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2001;231-254.
35. Gómez BX, Batiste A, Roca J, et al. Asistencia domiciliar a pacientes con cáncer avanzado y terminal. La experiencia de Vic. *Med Pal* 2009;2:77-81.
36. Williams AL, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care* 2011;9:315-25.
37. Choi KS, Chae Y, et al. Factors influencing preferences for place of terminal care and death among cancer patients and their families in Korea. *Support Care Cancer* 2005;13:565-72.
38. Consultado el 11 de septiembre de 2012. http://www.conadic.salud.gob.mx/pdfs/Ley_general_de_salud.pdf;
39. Mellor D, McCabe M, Davison T, et al. Barriers to the detection and management of depression by palliative care professional carers among their patients: Perspectives from professional carers and patients' family members. *Am J Hosp Palliat Care* 2012; PMID 22389189.
40. Muñoz F, Espinoza J, Portillo J, et al. La familia en la enfermedad terminal II. *Medicina de Familia* 2002;3:262-8.
41. Moritani T, Tsunoda J, Inoue S, et al. Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Management* 1999;18:2-3.
42. Astudillo W, Mendinueta C, Orbegozo A. Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. En Necesidades psicosociales en la terminalidad. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2001;9-41.
43. Gómez BX, Batiste A, Roca J, et al. Asistencia domiciliar a pacientes con cáncer avanzado y terminal. La experiencia de Vic. *Med Pal* 2009;2:77-81.
44. Lim T, Nam SH, Kim MS, et al. Comparison of medical expenditure according to types of hospice care in patients with terminal cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 2012;May 3. [Epub ahead of print].
45. Valiente R, Sandin B, Charot P. Miedos en la infancia y la adolescencia. (Colección Aula Abierta. Código: 0136179AA01A01). Edit. UNED. Madrid, España. 2003;17.
46. Consejo de Salubridad General, Secretaría de Salud. Guía práctica de

- cuidados paliativos. Evidencias y recomendaciones. México. Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (CENETEC). 54-62;
47. Rincón HG, Gómez JE, De Lima L. Cuidados Paliativos: Guías para el manejo clínico. Depresión y ansiedad en pacientes terminales. Organización Panamericana de la Salud (OPS). 85-90;
48. Cohen-Gogo S, Marioni G, Laurent S, et al. End of life care in adolescents and young adults with cancer: Experience of the adolescent unit of the Institut Gustave Roussy. *Eur J Cancer* 2011;47:2735-41.
49. Méndez J. Cuidados paliativos en pediatría. *Acta Pediátrica de México* 2002;23:63-4.
50. Garduño A. Cuidados paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal. *Acta Pediátrica de México* 2004;25:1-3.
51. Garduño A, Hamm O, Méndez J, et al. Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría. *Revista Mexicana de Pediatría* 2009;76:75-80.
52. Instituto Nacional de Pediatría. Manual de procedimientos. México. 2009;1-39.
53. McSherry M. Psychosocial and spiritual needs of children living with a life-limiting illness. *Pediatr Clin N Am* 2007;54:609-29.
54. Garduño A, Méndez J, Ham O, et al. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal. *Acta Pediátrica México* 2006;27:307-16.
55. Garduño A, Méndez J, Ham O, et al. Guía de Cuidados Paliativos. México. Edit. Corinter. 1-136;
56. Consultado en julio de 2012. http://190.69.3.61:8080/jspui/bitstream/10818/3018/1/Katherine_Villegas_Arrieta.pdf;
57. Martín del Campo A, Romero R, Sánchez C. et al. ¿Cómo transmite malas noticias el médico especialista? Estudio realizado con médicos especialistas del Hospital General de México. *Rev Med Hosp Gen Méx* 2012;75:76-83.
58. Abu-Saad H. Palliative care in children. En Chang E. and Johnson A (publisher). *Contemporary and innovative practice in palliative care*. Croatia: InTech.
59. Ziegler D, Prior M. Preparation for surgery and adjustment to hospitalization. *Pediatric Surgical Nursing* 1994;655-669.
60. Marcelli D, de Ajuriaguerra. *Psicopatología del niño*. Barcelona. Editorial Masson. 1-559;
61. Taylor V, Ashelford S. Understanding depression in palliative and end-of-life care. *Nursing Standard* 2008;23:48-57.

8

DECISIONES MÉDICAS EN PACIENTES TERMINALES¹

TITULO OCTAVO BIS

De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal

CAPÍTULO I

Disposiciones Comunes

Artículo 166 Bis. El presente título tiene por objeto:

- I. Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello;
- II. Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal;
- III. Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento;
- IV. Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo;
- V. Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos; y
- VI. Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica.

Artículo 166 Bis 1. Para los efectos de este Título, se entenderá por:

- I. Enfermedad en estado terminal. A todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a 6 meses;
- II. Cuidados básicos. La higiene, alimentación e hidratación, y en su caso el manejo de la vía aérea permeable;
- III. Cuidados Paliativos. Es el cuidado activo y total de aquéllas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales;
- IV. Enfermo en situación terminal. Es la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses;
- V. Obstinación terapéutica. La adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía;
- VI. Medios extraordinarios. Los que constituyen una carga demasiado grave para el enfermo y cuyo perjuicio es mayor que los beneficios; en cuyo caso, se podrán valorar estos medios en comparación al tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación respecto del resultado que se puede esperar de todo ello;
- VII. Medios ordinarios. Los que son útiles para conservar la vida del enfermo en situación terminal o para curarlo y que no constituyen, para él una carga grave o desproporcionada a los beneficios que se pueden obtener;
- VIII. Muerte natural. El proceso de fallecimiento natural de un enfermo en situación terminal, contando con asistencia física, psicológica y en su caso, espiritual; y

¹ Ley General de Salud de México

IX. Tratamiento del dolor. Todas aquellas medidas proporcionadas por profesionales de la salud, orientadas a reducir los sufrimientos físico y emocional producto de una enfermedad terminal, destinadas a mejorar la calidad de vida.

Artículo 166 Bis 2. Corresponde al Sistema Nacional de Salud garantizar el pleno, libre e informado ejercicio de los derechos que señalan esta Ley y demás ordenamientos aplicables, a los enfermos en situación terminal.

CAPÍTULO II

De los Derechos de los Enfermos en Situación Terminal

Artículo 166 Bis 3. Los pacientes enfermos en situación terminal tienen los siguientes derechos:

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

Artículo 166 Bis 4. Toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, puede, en cualquier momento e independientemente de su estado de salud, expresar su voluntad por escrito ante dos testigos, de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de que llegase a padecer una enfermedad y estar en situación terminal y no le sea posible manifestar dicha voluntad. Dicho documento podrá ser revocado en cualquier momento.

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

Artículo 166 Bis 5. El paciente en situación terminal, mayor de edad y en pleno uso de sus facultades mentales, tiene derecho a la suspensión voluntaria del tratamiento curativo y como consecuencia al inicio de tratamiento estrictamente paliativo en la forma y términos previstos en esta Ley.

Artículo 166 Bis 6. 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.

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 166 Bis 7. 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 166 Bis 8. Si el enfermo en situación terminal es menor de edad, o se encuentra incapacitado para expresar su voluntad, las decisiones derivadas de los derechos señalados en este título, serán asumidos por los padres o el tutor y a falta de estos por su representante legal, persona de su confianza mayor de edad o juez de conformidad con las disposiciones aplicables.

Artículo 166 Bis 9. Los cuidados paliativos se proporcionarán desde el momento en que se diagnostica el estado terminal de la enfermedad, por el médico especialista.

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

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

Artículo 166 Bis 12. Todos los documentos a que se refiere este título se registrarán de acuerdo a lo que se establezca en el reglamento y demás disposiciones aplicables.

CAPÍTULO III

De las Facultades y Obligaciones de las Instituciones de Salud

Artículo 166 Bis 13. Las Instituciones del Sistema Nacional de Salud:

- I. Ofrecerán el servicio para la atención debida a los enfermos en situación terminal;
- II. Proporcionarán los servicios de orientación, asesoría y seguimiento al enfermo en situación Terminal y o sus familiares o persona de confianza en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular;
- III. De igual manera, en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular, la Secretaría pondrá en operación una línea telefónica de acceso gratuito para que se le oriente, asesore y dé seguimiento al enfermo en situación terminal o a sus familiares o persona de su confianza;
- IV. Proporcionarán los cuidados paliativos correspondientes al tipo y grado de enfermedad, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad terminal hasta el último momento;
- V. Fomentarán la creación de áreas especializadas que presten atención a los enfermos en situación terminal; y
- VI. Garantizarán la capacitación y actualización permanente de los recursos humanos para la salud, en materia de cuidados paliativos y atención a enfermos en situación terminal.

CAPÍTULO IV

De los Derechos, Facultades y Obligaciones de los Médicos y Personal Sanitario

Artículo 166 Bis 14. Los médicos tratantes y el equipo sanitario que preste los cuidados paliativos, para el mejor desempeño de sus servicios, deberán estar debidamente capacitados humana y técnicamente, por instituciones autorizadas para ello.

Artículo 166 Bis 15. Los médicos especialistas en las instituciones de segundo y tercer nivel, 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. Pedir el consentimiento informado del enfermo en situación terminal, por escrito ante dos testigos, para los tratamientos o medidas a tomar respecto de la enfermedad terminal;
- III. Informar oportunamente al enfermo en situación terminal, cuando el tratamiento curativo no dé resultados;
- IV. Informar al enfermo en situación terminal, sobre las opciones que existan de cuidados paliativos;
- V. Respetar la decisión del enfermo en situación terminal en cuanto al tratamiento curativo y cuidados paliativos, una vez que se le haya explicado en términos sencillos las consecuencias de su decisión;
- VI. Garantizar que se brinden los cuidados básicos o tratamiento al paciente en todo momento;
- VII. Procurar las medidas mínimas necesaria para preservar la calidad de vida de los enfermos en situación terminal;

VIII. Respetar y aplicar todas y cada una de las medidas y procedimientos para los casos que señala esta ley;

IX. 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;

X. Solicitar una segunda opinión a otro médico especialista, cuando su diagnóstico sea una enfermedad terminal; y

XI. Las demás que le señalen ésta y otras leyes.

Artículo 166 Bis 16. 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 acuerdo con lo estipulado en la presente Ley de analgésicos del grupo de los opioides. En estos casos será necesario el consentimiento del enfermo.

En ningún caso se suministrarán tales fármacos con la finalidad de acortar o terminar la vida del paciente, en tal caso se estará sujeto a las disposiciones penales aplicables.

Artículo 166 Bis 17. Los médicos tratantes, en ningún caso y por ningún motivo implementaran medios extraordinarios al enfermo en situación terminal, sin su consentimiento.

Artículo 166 Bis 18. Para garantizar una vida de calidad y el respeto a la dignidad del enfermo en situación terminal, el personal médico no deberá aplicar tratamientos o medidas consideradas como obstinación terapéutica ni medios extraordinarios.

Artículo 166 Bis 19. El personal médico que deje de proporcionar los cuidados básicos a los enfermos en situación terminal, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

Artículo 166 Bis 20. El personal médico 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.

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