

Globethics Repository

The logo for Globethics, featuring the word "Globethics" in white sans-serif font on a blue rectangular background.

El respeto a los derechos y la dignidad de las personas
con una enfermedad en estado terminal [Respect for
the rights and dignity of people with end-stage disease]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository.
More information on Globethics see <https://www.globethics.net>. Data and content policy
of Globethics Repository see <https://repository.globethics.net/pages/policy>.

Item Type	Article
Authors	O'Shea Cuevas, Gabriel Jaime
Publisher	Comisión de bioética del Estado de México
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-07-15 09:59:24
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/214041

El respeto a los derechos y la dignidad de las personas con una enfermedad en estado terminal

Gabriel Jaime O'Shea Cuevas*

Una reforma reciente a la Ley General de Salud (LGS), publicada el cinco de enero de 2009 en el Diario Oficial de la Federación, incluye un título donde se reconocen los derechos de los enfermos en situación terminal, lo que sienta las bases legales para el entendimiento de las partes – médico, paciente y familiares – con el objeto de salvaguardar la dignidad de las personas expuestas a tratamientos médicos que probablemente no mejorarán su calidad de vida ni evitarán la muerte. Además, se incluye la figura del consentimiento informado anticipado, en donde cualquier adulto en pleno uso de sus facultades mentales, puede expresar su voluntad en relación a recibir o no tratamientos médicos en caso de una enfermedad terminal.

El título octavo bis de la LGS se refiere a los enfermos en situación terminal como aquellas personas con una enfermedad reconocida, progresiva e irreversible y cuyo pronóstico de vida no es mayor de seis meses. Estos enfermos tienen como derechos: una atención integral de acuerdo a sus necesidades de salud, dar su consentimiento informado para recibir o no tratamientos médicos, dejar el hospital donde están siendo tratados, renunciar en cualquier momento a un tratamiento que pretenda prolongar su vida y recibir cuidados paliativos en su domicilio. También agrega un artículo en donde se prevé que cualquier mayor de edad en pleno uso de sus facultades mentales puede dejar por escrito en presencia de dos testigos su voluntad de recibir tratamiento o no en caso de una enfermedad terminal, éste puede ser revocado en cualquier momento, de acuerdo al mismo artículo.

Además de hacer explícitos los derechos de estos pacientes, la ley incluye las definiciones de obstinación terapéutica, cuidados paliativos y medidas ordinarias y extraordinarias para



preservar la salud. El avance, en términos de bioética y del reconocimiento de los derechos y dignidad de los pacientes terminales es muy significativo para nuestro país y útil para la práctica clínica cotidiana. Por primera vez en nuestro país se reconoce legalmente que existen límites entre las medidas terapéuticas que prolongan innecesariamente la vida a costa de la agonía de un paciente y el respeto del proceso natural de la muerte.

En la práctica clínica cotidiana, la información para la toma de decisiones no siempre es clara y contundente, por lo que la reflexión de estos conceptos puede ayudar al médico y paciente. Por ésto, le propongo exploremos juntos los principios bioéticos detrás de esta iniciativa para promover su entendimiento entre la comunidad

* Secretario de Salud, Director General del Instituto de Salud del Estado de México y Presidente de la Comisión de Bioética del Estado de México.

médica y de pacientes de nuestro estado.

De definiciones y principios

Los principios éticos de autonomía, beneficencia y no-maleficencia, pueden justificar por si mismos la necesidad de una legislación que reconoce los derechos de los pacientes en situación terminal y la existencia de un documento de voluntad anticipada con las características antes mencionadas (Rivera JR).

La autonomía es una condición de alguien en la que para ciertas cosas no depende de nadie. Digno es también una condición que significa correspondiente, proporcionado al mérito(Diccionario de la lengua española, 2001). Con el respeto a la autonomía del paciente viene la dignidad y no solo por tratarse de un enfermo en situación terminal, sino por tratarse de un ser humano.

El principio de beneficencia se inserta en los cuidados que debemos aplicar aún cuando éstos no sean curativos o busquen revertir la enfermedad. Los cuidados paliativos, en los que se disminuyen las molestias, el dolor y se proporciona soporte psicológico, social y espiritual, son actos que buscan el bien del enfermo independientemente que no salven su vida. Aceptar que existe un proceso natural de muerte y que este es inevitable cuando existen diagnósticos terminales, es también un acto de beneficencia.

Todo tratamiento médico tiene riesgo de desarrollo de efectos adversos y complicaciones, sin embargo los aplicamos sabiendo que el beneficio superará los resultados negativos. Aún cuando se trata de enfermos terminales existe una probabilidad – aunque muy pequeña – de curar la enfermedad. Sin embargo, el médico tiene la responsabilidad de presentar ante el paciente y/o sus encargados, el panorama completo de los riesgos y beneficios de la intervención para que juntos y en común acuerdo tomen la decisión. La no-maleficencia se pone en práctica cuando la opción es interrumpir el tratamiento para evitar un sufrimiento innecesario.

Las herramientas: el consentimiento informado y los comités de bioética

El consentimiento informado ha sido la base para preservar la autonomía, cuando a un paciente se

le proponen tratamientos médicos de cualquier índole. La figura legal del consentimiento informado, surgió por primera vez en la Declaración de Helsinki, y su principal objetivo fue el de proteger los derechos de los pacientes que iban a ser sometidos a experimentación en protocolos de investigación para nuevos fármacos.

El concepto de consentimiento informado se traslada con el paso del tiempo al medio hospitalario y a la aplicación de todo tipo de tratamientos con riesgos importantes. El propósito fue el de prevenir la demanda médico-legal, asegurándose que el paciente es consciente de los posibles efectos del tratamiento.

El consentimiento informado es más que un documento coercitivo o irrevocable, es en realidad un ejercicio de transparencia y consenso entre el médico y el paciente. El médico informa al paciente de las ventajas, desventajas, posibles complicaciones y resultados del tratamiento; y el paciente, informado y convencido, toma la decisión libremente y lo pone por escrito en presencia de dos testigos que aseguran que así es.

El consentimiento informado funciona como un contrato entre médicos y paciente durante la institución de tratamientos. Cuando se trata de casos delicados, como el de los enfermos en situación terminal, es mejor poner todo por escrito. Incluso, de acuerdo a la nueva ley, se deberá firmar un consentimiento informado para los cuidados paliativos, dejando registro de las necesidades físicas y sociales del paciente.

De acuerdo a diversos autores (Halliday S, 2003 - Pereira A, 2009), la puesta en marcha del consentimiento informado anticipado o testamento de vida, no es tan fácil como parece, especialmente en pacientes incapacitados para la toma de decisiones. En casos en donde existen nuevos tratamientos experimentales o en pacientes jóvenes en donde la enfermedad se manifiesta súbitamente, la decisión para médico y familiares no solo depende de las probabilidades de sobrevida sino de otros factores a tomar en cuenta para dejar que el curso natural de la enfermedad acabe con la vida. En estos casos, la aplicación de los principios de autonomía, beneficencia y no-maleficencia pueden ayudar a tomar una decisión final.

Es importante mencionar que, cuando el paciente

en estado terminal o sus familiares han decidido no seguir con los tratamientos curativos, pueden optar por reiniciarlos o intentar otros sin importar el tiempo o circunstancias agregadas. La LGS incluye esta opción y el médico está obligado a seguirla. Un nuevo consentimiento informado con la voluntad del paciente o sus familiares para reanudar el tratamiento curativo o intentar otro nuevo, anula todas las directivas de documentos anteriores a este.

En caso de conflictos entre la voluntad del paciente y las sugerencias de los médicos, existen instancias legales en donde pueden resolverse. Se trata de los comités de bioética hospitalarios quienes funcionan como intermediarios y pueden sugerir la resolución del asunto en casos complicados. Estos comités tienen representación proporcional de médicos, enfermeras, administrativos y pacientes, y sus resoluciones están basadas en políticas nacionales y la legislación vigente. La resolución del comité de ética sucede mediante la discusión dirigida y el consenso de la mayoría, lo que resulta en un pronunciamiento soportado científica y legalmente.

Legislación comparada y experiencias nacionales e internacionales

La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos firmada en 2005 por la UNESCO, cuyo objetivo es el de servir como guía para la formulación de políticas en los países miembros, reconoce las libertades fundamentales del ser humano y promueve el respeto a la dignidad humana. En su artículo tercero, párrafo dos, asegura que los intereses y bienestar de la persona, deben tener prioridad sobre los de la ciencia o la sociedad. También obliga a considerar la protección de los pacientes que no pueden tomar decisiones mediante mecanismos definidos, referido en el artículo siete de la misma ley.

En la Ciudad de México, se publicó el 7 de Enero de 2008, la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal, en la que se establecen las normas y requisitos para legalizar el consentimiento informado voluntario anticipado de una persona en caso de enfermedad terminal (Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, 2008). En dicha ley también se incluyen las definiciones de enfermo en etapa terminal, obstinación terapéutica y ortotanasia, que significa muerte correcta. Éste documento debe realizarse ante notario público.

Una característica de ésta iniciativa es que incluye el nombramiento de un representante de la voluntad del firmante, dicho representante tiene la tarea de verificar el cumplimiento del documento de forma exacta e inequívoca, además de su defensa en un juicio. Aunque existen condiciones para nulificar el documento de voluntad anticipada (irregularidades en su elaboración), el objetivo es el de salvaguardar los derechos del paciente en estado terminal, expresados de manera voluntaria. A diferencia del título octavo bis de la LGS, que describe los derechos del paciente en estado terminal, esta ley se basa en asegurar un documento de voluntad anticipada a prueba de las circunstancias que pudieran presentarse al momento de la decisión. Contiene además un apartado de donación de órganos.

Algunos países como España y Portugal, tienen más experiencia en el desarrollo y puesta en marcha de documentos de voluntad anticipada. La discusión central en estos países ahora gira en torno a los límites de los mismos, a distinguir entre eutanasia pasiva y activa y a cumplir la voluntad del paciente por encima de las opiniones de médicos y familiares (Pereira A. 2009 - Simón -Lorda P., 2008). En España, existían hasta el 2008, 23 mil ciudadanos con documentos de voluntad anticipada registrados ante las autoridades.

¿Dignidad del enfermo o eutanasia pasiva?

La eutanasia es la acción u omisión que para evitar sufrimientos, acelera la muerte de enfermos en situación terminal (Diccionario de la lengua española, 2001). La eutanasia pasiva se refiere únicamente a la decisión de cesar los cuidados y tratamientos, incluyendo los de soporte como la nutrición o la hidratación de un paciente en estado terminal para provocar la muerte. Es importante ser claros en mencionar que las leyes de voluntad anticipada y de derechos de los enfermos en situación terminal vigentes en nuestro país no permiten la eutanasia.

El artículo 116 bis 15 de la LGS específica que el personal de salud deberá garantizar que se brinden los cuidados básicos o tratamiento al paciente en todo momento (Ley General de Salud, 2011). Estos cuidados básicos están definidos como la higiene, alimentación, hidratación y el manejo de la vía aérea. La ley de voluntad anticipada del Distrito Federal considera los cuidados básicos como medidas mínimas ordinarias (Ley de Voluntad

Anticipada para el Distrito Federal, 2008) y es clara en no permitir medidas que acorten intencionalmente la vida.

Conclusiones

La práctica clínica nos presenta retos constantes para los cuales debemos estar preparados. La toma de decisiones en pacientes terminales, sucede con frecuencia en terapias intensivas y en unas especialidades más que otras. Sin embargo, aún en donde es frecuente, la manera de proceder en estos casos, no siempre es clara y fácil (Wilkinson DJC, 2011).

La aparición en el Distrito Federal de la Ley de Voluntad Anticipada y las recientes reformas a la LGS, permiten un mejor entendimiento de los derechos del paciente y sus familiares en caso de una situación terminal. Además, proporcionan a médicos y personal de salud herramientas efectivas y un glosario de definiciones, para poder tomar decisiones que aseguren el proceso natural de muerte, aminorando el sufrimiento y conservando la dignidad de la persona.

Los médicos, sabemos que existen tratamientos

que prolongan innecesariamente la vida y aún así se practican por presiones familiares, institucionales o incluso científicas. Cuando las cosas no son claras o se pretende convencer a terceros involucrados, podemos utilizar el costo-utilidad de la intervención como referente. El costo se refiere a la calidad de vida perdida en la institución donde se realiza el tratamiento y la utilidad en las probabilidades de revertir la enfermedad o en su caso, el buen manejo de síntomas. Uno siempre será mayor que otro.

Como familiares o responsables de un paciente en esta situación, también nos convendría poner en una balanza el mantenimiento de la vida, o la calidad de ésta durante el último trayecto de un ser querido.

La dignidad humana es un concepto universal para la mayoría de las sociedades. (Kinzbrunner BM. 2004) Aceptamos la muerte como proceso natural, inevitable y en la mayoría de los casos por consecuencia de un proceso patológico. La decisión de preparación de este final, debe incluir entonces estas consideraciones, procurando disminuir el sufrimiento físico, psicológico y espiritual del paciente y su familia.☞

Referencias Bibliográficas

-Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Ley General de Salud. Texto vigente. Última reforma publicada en el DOF 10/06/2011. Mexico: Diario Oficial de la Federación; 1984.

-Gaceta Oficial del Distrito Federal. Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. Publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 7 de Enero de 2008. Texto vigente. Gobierno del Distrito Federal; 2008.

-Halliday S, Witteck L. Decision-making at the end-of-life and the incompetent patient: a comparative approach. *Med Law*. 2003;22(3):533-42.

-Kinzbrunner BM. Jewish medical ethics and end-of-life care. *J Palliat Med*. 2004;7(4):558-73.

-Pereira A. Advance directives: binding or merely indicative? Incoherence of the Portuguese National Council of Ethics for the Life Sciences and insufficiencies

of newly proposed regulation. *Eur J Health Law*. 2009;16(2):165-71.

-Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. 22 ed. Madrid: Real Academia Española; 2001.

-Rivera JR, Ferrer JJ. [Bioethical principles: planning and advance directives in Puerto Rico]. *Bol Asoc Med P R*. 101(1):54-8.

-Simón, Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Barrio-Cantalejo IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics*. 2008;22(6):346-54.

-Thompson TDB, Barbour RS, Schwartz L. Health professionals' views on advance directives: a qualitative interdisciplinary study. *Palliat Med*. 2003; 17(5):403-9.

-Wilkinson DJC, Savulescu J. Knowing when to stop: futility in the ICU. *Curr Opin Anaesthesiol*. 2011;24(2):160-5.