

# Aspectos bioéticos de los cuidados paliativos

- Retos actuales de los Comités Hospitalarios de Bioética y los Comités de Ética en Investigación en México
- Bioética y cuidados paliativos en pacientes con cáncer
- La bioética en el tratamiento del dolor en pacientes pediátricos



encuentro bioético

Conversación con Silvia Allende, Jefa del departamento del servicio de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología

## **OBJETIVO GENERAL DE LA AMERBAC**

Impulsar la edición de revistas biomédicas dentro de los criterios de calidad que prevalecen internacionalmente.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- a)** Promover la superación de los asociados dentro del ámbito de la edición y difusión de la información de las revistas biomédicas.
- b)** Difundir las normas y criterios de calidad para la edición de las revistas biomédicas y los cambios que se susciten a este respecto.
- c)** Ofrecer asesoría editorial a las revistas biomédicas que lo soliciten, para el registro de las revistas en índices nacionales e internacionales.
- d)** Fomentar los lazos de unión entre los miembros de la Agrupación.



### **AMERBAC**

#### **Comité Ejecutivo Bienio 2013 – 2015**

***Dra. Magda Luz Atrián Salazar***  
Presidente

***Dr. Norberto Sotelo Cruz***  
Vicepresidente

***Lic. Jacqueline Mino Aguilar***  
Secretario

***Dr. Maximiliano de León González***  
Tesorero

***Dra. Ma. del Carmen Ruiz Alcocer***  
Primer Vocal  
Vinculación Internacional

***Dra. Bárbara Teresa Bribiesca Tamez***  
Segundo Vocal  
Educación e Investigación

***Lic. Alejandro Machorro Escandar***  
Tercer Vocal  
Desarrollo Editorial

***MSP. Canek Camacho Serena***  
Cuarto Vocal  
Difusión y Relaciones Públicas

Año IV. Número Especial,  
julio-septiembre  
Ejemplar gratuito

**Secretaría de Salud**  
Mercedes Juan López

**Comisión Nacional de Bioética**

**Presidente del Consejo  
y Editor en Jefe**  
Manuel H Ruiz de Chávez

**Consejeros**  
Paulette Dieterlen Struck  
Ana Cecilia Rodríguez de Romo  
Lizbeth Sagols  
Rubén Lisker  
Enrique Beascochea

**Editor ejecutivo**  
Gustavo Olaiz Barragán

**Comité editorial**  
David Alejandro López Vivaldo  
América Pérez Manjarréz  
Raúl Jiménez Piña  
Emma Verástegui Avilés

**Revisión e integración de contenidos**  
Alma Rosa Macedo de la Concha

**Diseño gráfico**  
Mario Silva Schütte

**Versión digital**  
Erika Elizabeth Rocha Córdova

**Producción impresa y electrónica**  
Francisco Noriega

Gaceta CONBIOÉTICA, Año 4, No.17 (julio-septiembre, 2014), es una publicación trimestral, editada por Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, ubicada en Arenal No. 134 esq. Xochimiltzin, Col. Arenal Tepepan, C.P. 14610, Delegación Tlalpan, México D.F. Tel. 54872760 / [www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx) / [gacetaconbioetica@gmail.com](mailto:gacetaconbioetica@gmail.com) / Editor responsable: Manuel H Ruiz de Chávez. Reservas de Derechos al Uso Exclusivo No. en trámite, ISSN: en trámite. Licitud de Título No. Licitud de Contenido No. en trámite, ambos otorgados por la Comisión Calificadora de Publicaciones y Revistas Ilustradas de la Secretaría de Gobernación. Permiso SEPOMEX No. en trámite. IMPRESA POR EDAMSA IMPRESIONES, S.A. de C.V. Este número se terminó de imprimir en septiembre de 2014 con un tiraje de 2 mil 500 ejemplares. Las opiniones expresadas por los autores no necesariamente reflejan la postura del editor de la publicación. Queda estrictamente prohibida la reproducción total o parcial de los contenidos e imágenes de la publicación, sin previa autorización de la Comisión Nacional de Bioética.

# Contenido

## 2 Editorial

## 3 A fondo

- *La CONBIOÉTICA ante el reto de integrar los cuidados paliativos en los servicios de salud en México*  
Manuel H Ruiz de Chávez
- *Bioética y cuidados paliativos en pacientes con cáncer*  
Emma Verástegui Avilés
- *La bioética en el tratamiento del dolor en pacientes pediátricos*  
Armando Garduño Espinosa

## 12 Tareas y perspectiva institucional

- *El desarrollo de la bioética en el Estado de México*  
César Nomar Gómez Monge
- *Retos actuales de los Comités Hospitalarios de Bioética (CHB) y los Comités de Ética en Investigación (CEI) en México*  
Edith Valdez-Martínez
- *La formación de competencias bioéticas en médicos paliativistas*  
Nallely Arce Hernández

## 24 Encuentro bioético

*Conversación con Silvia Allende, Jefa de departamento del servicio de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología*

## 30 Escenario México

*El médico y la muerte*  
Ruy Pérez Tamayo

## 36 Cultura y bioética

*Oliver Sacks, una experiencia de muerte digna*  
Gabriela Pineda Hernández

## 38 Portal abierto

*La voz de nuestros lectores. Cartas a la redacción*

## 39 Avances

*Gaceta CONBIOÉTICA número 18*

## 39 Colaboradores de este número



# Editorial

El equipo editorial de la *Gaceta CONBIOÉTICA* tiene el gusto de ofrecer en este número una visión integral de los cuidados paliativos y su importancia en el contexto nacional, que abarcan desde consideraciones éticas que intervienen en la medicina paliativa hasta los esfuerzos que se están realizando al interior del gobierno federal para impulsar estos cuidados.

Abre este número el artículo del Presidente del Consejo de la Comisión Nacional de Bioética, el doctor Manuel H Ruiz de Chávez, quien nos ofrece una reflexión en torno a la importancia de consolidar los servicios de atención paliativa en el Sistema de Salud, así como el rol de la Comisión en este proceso. En su artículo original la doctora Emma Verástegui realiza un recuento de los aspectos médicos y éticos que influyen sobre la atención de pacientes con cáncer. El doctor Armando Garduño, asimismo, nos brinda un panorama de las complejidades de la atención paliativa en pacientes pediátricos.

En la sección *Tareas y Perspectiva Institucional*, el doctor César Nomar Gómez, Secretario de Salud del Estado de México, presenta un artículo en el que se recoge la experiencia y los logros de la Comisión de Bioética del Estado de México, en promoción de la cultura bioética y el respeto de la dignidad de las personas. La doctora Edith Valdez-Martínez realiza un diagnóstico sobre el estado actual de los Comités Hospitalarios de Bioética y de Ética en Investigación del Instituto Mexicano del Seguro Social, así como una reflexión sobre medidas que podrían tomarse

para fortalecer su quehacer. En el artículo *La formación de competencias bioéticas en médicos paliativistas* se dan a conocer los criterios pedagógicos y la metodología empleada en el curso/taller sobre cuidados paliativos que desarrolló la Comisión en colaboración con el Instituto Nacional de Cancerología.

En *Encuentro Bioético* el lector encontrará una invaluable contribución de la doctora Silvia Allende, quien ha sido una impulsora de los cuidados paliativos, en el ámbito académico y profesional, por más de dos décadas en nuestro país. En esta charla, nos comparte sus experiencias y puntos de vista sobre diversos aspectos de los cuidados paliativos.

Es un privilegio compartir con nuestros lectores en *Escenario México* las palabras del doctor Ruy Pérez Tamayo, quien impartió esta conferencia en la sede de CONBIOÉTICA. Su reflexión en torno a la relación del médico con la muerte aborda los aspectos éticos y culturales que han influido sobre el concepto de la muerte; además de que defiende la necesidad de mantener criterios laicos en el proceso de atención a la salud, así como la importancia de que prevalezcan los intereses del paciente sobre cualquier otro al final de la vida.

A la postre se ofrece una reflexión sobre los últimos días de Oliver Sacks, célebre neurólogo y escritor, quien dedicó su obra al estudio de problemas y trastornos neurológicos. *Portal abierto*, como es costumbre, recoge las opiniones y expresiones de nuestros lectores.

# La Comisión Nacional de Bioética ante el reto de integrar los cuidados paliativos en los servicios de salud en México

Manuel H Ruiz de Chávez

En la actualidad el Sistema de Salud de México está experimentando una profunda transformación en materia de calidad de la atención médica. La publicación a fines del año pasado de la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, así como el acuerdo del Consejo de Salubridad General, —al declarar la obligatoriedad de un manejo integral para pacientes en situación de enfermedad terminal y de que todos los profesionales de la salud reciban una formación adecuada en esta práctica—, representan una medida que contribuirá significativamente a mejorar la calidad de vida de los mexicanos, especialmente ante circunstancias de gran vulnerabilidad.

La modificación a la Ley General de Salud en el 2009 y la instrumentación del programa SICALLIDAD-PALIAR (2007-2012), han sido pasos fundamentales en los esfuerzos por integrar los cuidados paliativos en los servicios de salud del país, en todos los niveles de la atención; sin embargo el proceso ha sido gradual. En respuesta a las recomendaciones de la OMS y las recientes demandas de grupos como Human Rights Watch, *Tómalo a Pecho* y la Fundación Mexicana para la Salud, nuestro gobierno este año ha tomado medidas decisivas para implementar estos servicios, que se ofrecían de manera casi exclusiva en los grandes hospitales especializados y en Entidades federativas con mayor desarrollo económico.

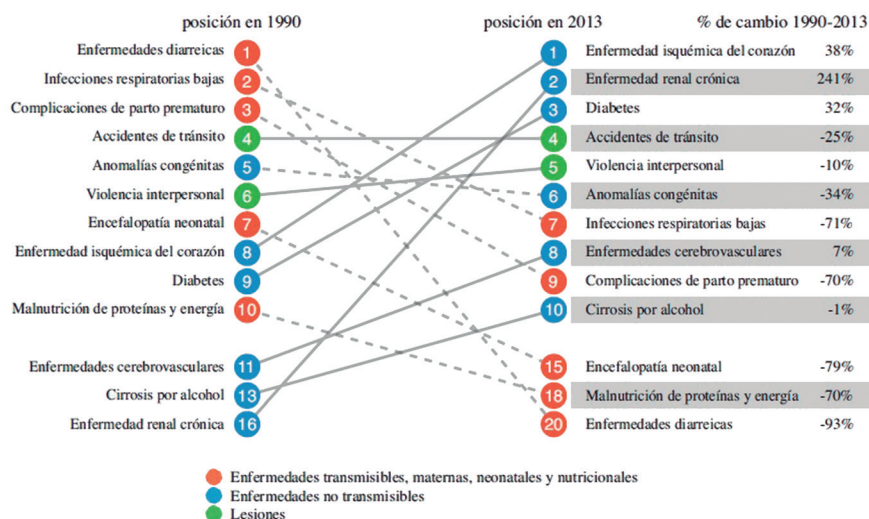
Con los avances médicos en el manejo y control de las enfermedades infecciosas, se ha producido en nuestro país una transición epidemiológica —que se refleja en la prevalencia de las enfermedades crónico-degenerativas en la población—. Anteriormente sólo se contemplaba en la ley a pacientes con pronóstico de vida menor a seis meses, sin embargo este criterio ha resultado problemático en diversos casos, como el de pacientes pediátricos o pacientes con enfermedades crónico evolutivas no neoplásicas —e.g. trastornos neurológicos, cardiopatías o nefropatías, entre otros—, dado el carácter complejo de estas patologías. Los cuidados paliativos se emplean cada vez más en personas en situación de enfermedad terminal por el bienestar físico y emocional que proporcionan; es por ello que la reforma legal ha sido fundamental para asegurar el acceso de pacientes con expectativa de vida limitada.

Así pues, a fin de cubrir las necesidades de la población, es necesario instrumentar los recursos humanos y protocolos clínicos adecuados para brindar cuidados paliativos, así como asegurar la disponibilidad de medicamentos controlados, además de que deben incorporarse estos servicios desde el primer nivel de atención, bajo los distintos esquemas de aseguramiento en salud, a fin de lograr un sistema de cuidados paliativos eficaz. México se enfrenta ahora al reto de hacer cumplir su propia ley y llevar a cabo una reforma completa del Sistema de Salud, a fin de desarrollar una infraestructura capaz de proveer cuidados paliativos de manera accesible y con calidad.

A fin de brindar una atención total, dinámica y continua de los pacientes y sus familias, la norma contempla que estos cuidados puedan ser provistos a domicilio; un beneficio que, además de contribuir a reducir costos y evitar repetidas hospitalizaciones, favorece la comodidad del paciente y su muerte puede darse en las mejores condiciones. Por ello es necesario instrumentar clínicas de cuidados paliativos que sean atendidas por equipos multidisciplinarios en todo el país y desarrollar una estrategia de cooperación eficiente entre los prestadores de atención primaria y los equipos de cuidados paliativos en los centros de atención secundaria y terciaria.

Instaurar la ley ha sido, no obstante, el aspecto más sencillo; a fin de ampliar el acceso de la población a estos servicios, la Secretaría de Salud, por medio de la Comisión Federal para la Prevención contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), ha emprendido la *Estrategia Nacional para el Acceso a Medicamentos Controlados para Aliviar el Dolor*. La excesiva regulación de los medicamentos representaba un obstáculo importante para su prescripción; al respecto, este órgano ha desarrollado un nuevo sistema electrónico para regular las recetas de analgésicos opioides, que permite agilizar la disponibilidad de estos fármacos. A su vez, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) ha gestionado el abastecimiento de estos medicamentos para garantizar el acceso efectivo a tratamientos para alivio del dolor; ésta es una iniciativa a la que se han sumado veintiún Entidades Federa-

## ■ Principales causas de APMP por muerte prematura, 1990 y 2013, y cambio porcentual, 1990-2013



■ Los APMP son años de vida perdidos por mortalidad prematura.

■ Las posiciones se basan en APMP por 100,000, todas las edades, no estandarizado por edad.

*México se encuentra en una fase avanzada de transición epidemiológica, de ahí la importancia de consolidar los servicios de atención paliativa en nuestro país. Cfr. <http://www.healthdata.org/mexico>*

A fin de formar un número suficiente de trabajadores de la salud, se ha integrado la materia de cuidados paliativos en los programas educativos en salud, a niveles de pregrado, posgrado, formación médica continuada y cursos de voluntariado. Asimismo, dada la presencia frecuente del dolor en pacientes terminales, es necesario que se fomente la investigación de los procesos que influyen sobre la aflicción para identificar las necesidades de este tipo de pacientes y generar instrumentos que brinden una atención integral y faciliten un asesoramiento apropiado a los familiares, así como para conformar equipos multidisciplinarios eficaces, capaces de brindar atención paliativa, basada en evidencias científicas.

Estos cuidados consisten en una atención interdisciplinaria que comprende desde el control del dolor y otros síntomas físicos, hasta cuestiones psicológicas, sociales y espirituales que enfrentan las personas en situación de enfermedad terminal. El ejercicio de la medicina paliativa rebasa el ámbito de lo clínico y lo estrictamente médico, por ello es necesario conformar grupos de carácter interdisciplinario para analizar los casos y las perspectivas de solución. Esta práctica refleja una nueva forma de ejercer la medicina, su finalidad no es prolongar

innecesariamente la vida del paciente en situación terminal, sino mejorar su calidad y cubrir sus necesidades, atendiendo no sólo el aspecto médico, sino el emocional, social y espiritual.

En cierto sentido, la atención paliativa refleja los aspectos más significativos de la bioética, como la transformación de la relación médico-paciente, en la que predomina el interés por el bienestar del paciente; el consentimiento informado como un proceso continuo, en el que se respeta la autonomía del paciente al involucrarle en la toma de decisiones; o bien, el arraigo del humanismo en la práctica de la medicina. Es por lo anterior que las acciones de intervención paliativa deben unificarse bajo principios bioéticos y de calidad.

En los casos que no hubiera cura, el rol de la medicina consiste en brindar alivio, en favor de una muerte con dignidad. Se opone a una visión funesta del fallecimiento, el objeto de la atención paliativa consiste en asesorar en la toma de decisiones, aliviar el sufrimiento, acompañar al paciente en su enfermedad, y brindar seguridad y confianza a su familia en el transcurso de la enfermedad y durante el proceso del duelo.

Estos cuidados deben ser provistos desde el momento de diagnóstico y adaptarse gradualmente a las necesidades del enfermo y su familia, hasta la etapa terminal del padecimiento e, incluso, debe prestarse apoyo a los familiares en el duelo. En la medicina actual se ha dado un profundo cambio de actitud hacia la familia, ahora se fomenta su inclusión en el tratamiento. No sólo la dedicación al enfermo es considerada importante, sino también atender las necesidades de familiares y amigos, quienes requieren información y apoyo emocional.

El diagnóstico, hospitalización, intervenciones médicas, separación de la familia, presencia del dolor y cercanía del final de la vida son todos factores que generan ansiedad, ello hace manifiesta la necesidad de una intervención psiquiátrico-psicológica. No atiende únicamente al síntoma, el dolor, busca también atenuar el nivel de ansiedad del paciente; por ello es fundamental que se sienta acompañado, que pueda expresarse y compartir sus emociones. El éxito de los cuidados paliativos radica fundamentalmente en tres aspectos: comunicación, manejo adecuado de los síntomas y apoyo a la familia.

Los esfuerzos realizados en México habían sido aislados, pero ahora el Plan Nacional de Cuidados Paliativos en desarrollo representa un esfuerzo coordinado para integrar estos servicios en la estructura del Sistema de Salud. CONBIOÉTICA se suma a la iniciativa emprendida por la Secretaría de Salud para desarrollar y consolidar los cuidados paliativos como un aspecto integral de los servicios de salud del país.

Las principales acciones emprendidas por la Comisión se han centrado en el desarrollo operativo de la bioética, mediante estrategias que favorecen la aplicación de principios y criterios bioéticos, tanto en la prestación de servicios en salud como en la investigación. A fin de asegurar la práctica humana de la medicina, así como de arraigar la ética en la investigación, la Comisión promueve la integración de Comités Hospitalarios de Bioética (CHB) y de Ética en Investigación (CEI), en los establecimientos donde se presten servicios de atención a la salud, o bien se realice investigación en seres humanos.

Los CHB surgen como una instancia para promover el mejoramiento de los servicios de salud y brindar respuesta a los dilemas de índole ético

que se manifiestan en la práctica de la medicina y cuidados de la salud. Les corresponde elaborar lineamientos y guías éticas institucionales para la atención y abordaje de los aspectos prácticos de la docencia médica dentro de la institución, así como promover la educación bioética permanente de sus miembros, del personal del establecimiento de salud sede, de los pacientes y de sus familiares. Su intervención resultará fundamental en la implementación de los cuidados paliativos en el país.

Igualmente, la observancia de principios éticos en la investigación con seres humanos es necesaria a fin de promover la salvaguarda de la dignidad y los derechos humanos de los participantes. Para ello, resulta fundamental la intervención de los CEI, que son cuerpos colegiados multidisciplinarios de análisis y deliberación, para la evaluación ética de los protocolos de investigación en seres humanos. Las función de estos comités es la protección de los sujetos de investigación en salud y velar por la integridad científica de los estudios; es por esto que la investigación en cuidados paliativos se puede beneficiar sustantivamente con el apoyo de estos comités.

Ha instrumentado la CONBIOÉTICA, a su vez, estrategias de difusión del conocimiento bioético y de capacitación dirigidas a investigadores, personal de salud e integrantes de CEI y CHB, en la que se ha incluido el tema de los cuidados paliativos como un aspecto prioritario del quehacer bioético. Actualmente, en colaboración con el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), se está desarrollando un curso/taller de cuidados paliativos en modalidad presencial y virtual, que se centra en el aprendizaje por medio del análisis de las experiencias de los médicos residentes del servicio de cuidados paliativos de esta institución de renombre internacional.

Los problemas y dilemas sociales actuales exigen que la Bioética esté cada vez más presente en la agenda pública nacional. Para la CONBIOÉTICA este enfoque es fundamental para orientar la intervención en salud y contribuir a consolidar la rectoría de la secretaría de salud en la prestación de los servicios de atención médica, o en el desarrollo de la investigación biomédica. La Comisión, como órgano rector, normativo y consultivo, busca abrir el tejido social al conocimiento de esta multidisciplina, científica y humanista, con el propósito último de mejorar las condiciones de vida y promover el bienestar de la población.

# Bioética y cuidados paliativos en pacientes con cáncer

Emma Verástegui Aviles

Uno de los campos de mayor avance en medicina es el área de oncología, lo que ha impactado de manera positiva en la prevención, detección, diagnóstico y tratamientos de algunos tipos de cáncer; sin embargo, a pesar de lo anterior, constituye la segunda causa de muerte a nivel mundial. De acuerdo con el Reporte Mundial de Cáncer publicado por la Organización Mundial de la Salud, a menos de que se establezcan estrategias efectivas para impulsar estilos de vida saludables, en el 2020 habrán más de 15 millones de enfermos con cáncer en el mundo.<sup>1</sup>

México con una población de más de 120 millones de habitantes, se encuentra en una fase avanzada de transición epidemiológica, en la que el envejecimiento de la población hace más frecuentes las enfermedades crónicas no transmisibles. El cáncer es un problema de salud pública, tanto por el incremento en su incidencia, como la carga que representa para los servicios de salud, los costos de los tratamientos y el diagnóstico tardío.

Para lograr un control integral del cáncer, la Organización Mundial de la Salud propone la implementación sistemática, basada en evidencia científica de intervenciones que incluyan además de programas dirigidos a la prevención, detección temprana, diagnóstico, tratamiento y la implementación de programas de cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos son los servicios de atención médica multidisciplinarios enfocados a mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades graves e incurables y de sus familiares, a través del tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, psicológicos y espirituales; fortaleciendo la comunicación para establecer metas de tratamiento y adaptar los tratamientos a los deseos de cada paciente. La coordinación de los cuidados entre el equipo de salud y la familia proporcionan un elemento de soporte adicional para que los pacientes enfrenten las dificultades que

el diagnóstico de enfermedades graves e incurables representan, desde el inicio de éstas hasta la muerte del paciente y para los familiares durante el duelo.

Es importante señalar la diferencia entre los cuidados paliativos orientados a mejorar la calidad de vida en cualquier momento de la enfermedad y los cuidados paliativos de los enfermos al final de la vida. Este concepto llamado *hospice*, originado en la edad media para albergar a peregrinos, empieza a utilizarse en Irlanda para designar a sitios que acogían a pacientes terminales. En 1967 la Dra. Cicely Saunders desarrolló un Sistema formal de cuidados para enfermos con cáncer al final de la vida, a partir de entonces este concepto y filosofía se ha extendido alrededor del mundo. La idea de una atención médica con menor tecnología y mayor humanismo para enfermos con enfermedades crónicas e incurables fue la base que dio lugar a la medicina paliativa. La OMS reconoce que más de 40 millones de personas en el mundo necesitan de cuidados paliativos cada año y se prevé que este número continuará incrementándose.

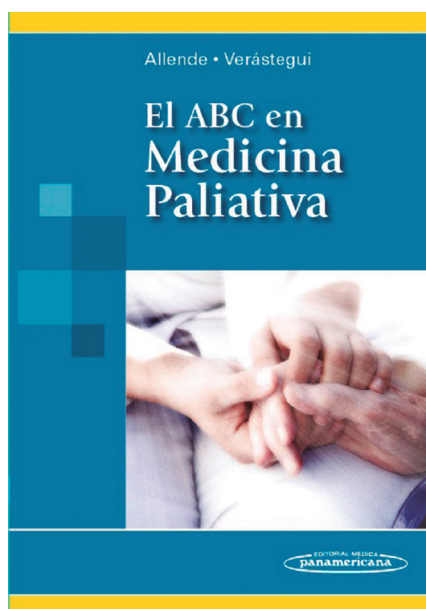
México ha adoptado una legislación progresista en materia de cuidados paliativos, la disponibilidad de estos servicios de salud continúa estando fragmentada y limitada a la atención terciaria. Una de las principales consecuencias de esto es que los pacientes que necesitan cuidados paliativos, a menudo deben recorrer largas distancias para recibirlos, incluso cuando su estado de salud es frágil.

## Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan)

El servicio de Cuidados Paliativos (CP) del INCan está integrado por un equipo multidisciplinario de trabajo, conformado por médicos con distintas especialidades, que trabajan coordinadamente entre sí y con oncólogos, a través de dos elementos estructurales: un equipo para la atención de pacientes hospitalizados que proporciona manejo y estabilización de síntomas, y la eventual alta a casa de pacientes en etapa terminal. Por otro lado, la atención ambulatoria que permite el acceso a atención paliativa temprana, control de síntomas, educación y apoyo a familiares, brinda la posibilidad de establecer límites al tratamiento oncológico activo y voluntades anticipadas. Adicionalmente, en un

<sup>1</sup> Cfr. Helen Frankish 5 million new cancer cases per year by 2020, says WHO. The Lancet 2003: 3; así como GBD 2013 Mortality and Causes of Death Collaborators Global, regional, and national age-sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. Lancet. 2015; 385 (9963):117-171.





*Obra en la que se dan a conocer desde los aspectos bioéticos hasta conocimientos de vanguardia de la atención a pacientes en etapa terminal.*

esfuerzo para dar seguimiento a pacientes y a sus familiares, se ofrece apoyo a través de un centro telefónico en relación con dudas sobre el tratamiento, manejo de síntomas descontrolados y apoyo en la agonía. El INCan fortalece la infraestructura nacional en CP para pacientes con cáncer, a través de la Red Oncopaliativa que ha impulsado la creación y fortalecimiento de los equipos de CP en los Centros Estatales de Cáncer. Este modelo de atención ha sido recientemente reconocido por la Sociedad Europea de Oncología Médica y el INCan ha recibido la Acreditación como Centro Designado para la Integración Oncológica-Paliativa.

### **Bioética y CP en el INCan**

La atención al final de la vida es una cuestión compleja, llena de aspectos polémicos y controvertidos. La bioética ofrece vías que permiten identificar y ponderar los distintos valores en

riesgo, de manera tal que los individuos responsables de la toma de decisiones puedan tomar la mejor opción. Existen circunstancias en las cuales no resulta clara la mejor opción para un determinado paciente, o cuando no existen acuerdos en torno a las distintas opciones. Algunos ejemplos de estas preguntas incluyen:

- ¿Cuándo suspender el tratamiento?
- ¿Quién decide el tratamiento que debe recibir un paciente?
- ¿Qué debe hacer el paciente cuando no entiende el tratamiento que se le propone?
- ¿Cómo optimizar el proceso de información para la toma de una decisión informada?
- ¿Qué hacer cuando el paciente rehusa el tratamiento?

En función de los anterior, en la práctica diaria el servicio de CP incorpora la atención con un enfoque bioético. El respeto a la autonomía del paciente es un aspecto importante en la atención del paciente, de ahí la necesidad de un correcto proceso de consentimiento informado. A través de una comunicación empática, prudente y respetuosa, el enfermo y sus familiares son informados sobre los objetivos del cuidado paliativo, el uso de opioides y los procedimientos. Los formatos de consentimiento informado han sido redactados en un lenguaje sencillo que ha tomado en cuenta las características sociales, económicas y educativas de la población que se atiende. El alivio al sufrimiento en todas sus dimensiones refleja la prioridad de promover el mayor bienestar del enfermo, con los menores riesgos. Sin embargo, en la atención de pacientes en esta etapa con frecuencia encontramos valores en conflicto, por lo que fortalecemos el estudio de la bioética y la deliberación colegiada de las opciones, con el apoyo del Comité Hospitalario de Bioética de la institución.

La bioética, entonces, constituye una parte fundamental de los cuidados paliativos de pacientes con cáncer, ésta debe acompañar el quehacer diario de estos equipos multidisciplinarios e incluirse en los programas educativos de esta disciplina.

# La bioética en el tratamiento del dolor en pacientes pediátricos

Dr. Armando Garduño Espinosa; Dra. Georgina Velasco Pérez; Dra. Erendira Vicencio Rosas;  
Dra. María Adelaida Córdoba Nuñez; Dra. Wenddy A. Tobie Gutierrez;  
Psic. Claudia Olivares Díaz; Enf. Maria Cristina Reyes Lucas

\* Instituto Nacional de Pediatría. Unidad de Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos

El dolor es un motivo frecuente de consulta médica en cualquier área de la medicina; los pacientes con enfermedades en la fase terminal lo presentan en más del 50% de los casos, principalmente niños con cáncer avanzado e incurable.

La atención de los pacientes en forma integral, como un todo, es premisa esencial y un imperativo ético de la Medicina para aliviar el sufrimiento y favorecer la mejor calidad de vida, sin embargo, en la últimas décadas el explosivo avance tecnológico, sobre todo en esta era digital, ha provocado una creciente fragmentación de la medicina en múltiples y diversas especialidades, que han llevado a los médicos a preocuparse por el órgano enfermo, actuando bajo un marcado reduccionismo biológico, y paulatinamente y en forma inadvertida se ha perdido la integralidad del ser humano; dicha situación se observa en todos los ámbitos de la medicina, los pacientes están cada vez más insatisfechos con este tipo de atención.

El buen tratamiento del dolor en los niños ha sido un campo olvidado en pediatría (hay un número reducido de algólogos pediatras), y en este aspecto han influido la escasa capacidad de comunicación de los niños en edades tempranas, mitos médicos y culturales prevalentes que señalan que no perciben bien el dolor y los escasos conocimientos en analgésicos y fisiopatología del dolor que tienen los profesionales de la salud.

La atención del dolor en los niños con enfermedades incurables y avanzadas es un capítulo especial, pues es un síntoma frecuente, intenso y en ocasiones de difícil control fundamentalmente en los que padecen cáncer.

En forma concreta se podrían precisar algunos puntos que pueden ser de utilidad en la práctica cotidiana:

## 1) Empleo de analgésicos y/o sedantes en procedimientos dolorosos.

Es común, que diversos procedimientos que ocasionan dolor no reciban analgesia y sedación adecuadas, como en el caso de punciones lumbares, de médula ósea, pleurales, curación y debridación de heridas o quemaduras extensas y reducción de algunas fracturas, entre otros. El periodo

posoperatorio recibe también poca atención y se prescriben medicamentos de poca potencia o indicados por los cirujanos “por razón necesaria” o “previa valoración médica”, lo que se asocia al uso poco frecuente de analgésicos.

## 2) Mitos prevalentes

### a) Los niños pequeños no perciben el dolor.

Este concepto hizo que muchos recién nacidos y lactantes no recibieran analgesia adecuada, desde la década de los 80's diversas investigaciones han demostrado que desde la 7a. semana de gestación existe percepción sensitivo-cutánea peribucal por la presencia de receptores polimodales y que al llegar a la semana 30 de gestación la estructura anatómica y funcional están completamente desarrolladas para la percepción del dolor. Hay además, evidencias cardiorespiratorias, hormonales y conductuales que indican la presencia de dolor en neonatos. González y Garduño, señalan en un estudio sobre dolor posoperatorio, que los recién nacidos y lactantes tienen 3.6 veces más riesgo de no recibir analgésicos que los niños mayores.

### b) Lesión pequeña igual a dolor mínimo

Seguir este precepto es inadecuado, pues hay lesiones pequeñas en extensión en zonas ricamente inervadas que ocasionan dolor muy intenso, como el caso de otitis media o el dolor en piezas

*Diversos Mitos relacionados con el dolor en los niños llevaron, en la práctica, a no tomarse la valoración y el tratamiento del dolor con la misma actitud que se hace en el adulto*

dentales, así que, lesión pequeña no es indicador de la intensidad del dolor.

### **c) El niño debe sufrir para hacerse hombre**

Es un concepto popular típico en los latinos, “los hombres no lloran”; que deben soportar el dolor y sufrir para hacerse fuertes. Esto ha ocasionado que muchos niños padezcan dolores intensos.

Si los médicos tenemos a nuestro alcance las medidas para aliviar el dolor deben emplearse y dejar a un lado estas ideas erróneas.

### **d) Temor a los opioides (Opiofobia)**

El dolor intenso requiere analgésicos potentes, casi siempre opioides, y es un precepto indiscutible. Son varios los factores y problemas involucrados en este aspecto, que debemos solucionar para que el derecho a recibir un buen tratamiento del dolor se cumpla cabalmente:

- Hay temor de médicos y padres que los niños se hagan adictos: *No existe al momento evidencia alguna que compruebe esta aseveración.*
- Hay mínimo nivel de conocimientos de los médicos generales y pediatras sobre los opioides, es necesaria mayor preparación en pre y posgrado con actividades de educación continua.
- No hay adecuada disponibilidad de estos fármacos, pocas farmacias los tienen y sólo en las grandes ciudades; es indispensable que los funcionarios y administradores de la salud faciliten un acceso eficaz y expedito para la adquisición.

### **3) Niños con enfermedades en la fase terminal**

En la experiencia de más de 1500 niños atendidos por el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría, el cáncer y las enfermedades neurológicas catastróficas ocupan el 80% de los casos, el dolor intenso es un síntoma común y complejo, que ocurre al menos en la mitad de los casos, en repetidas ocasiones es de difícil control y requiere de la participación de especialistas en dolor pediátrico.

Se presenta frecuentemente en pacientes con tumores sólidos y en forma particular en los que involucran hueso, como los osteosarcomas

*El 15 de junio del 2015 la COFEPRIS llevó a cabo el lanzamiento del Recetario y Libro de Control Electrónico de opioides como parte de la Estrategia Nacional para el Control y Cuidados Paliativos*

y sarcomas de Ewing, que en nuestra experiencia son los que mayor sufrimiento producen. Las leucemias no son tumores sólidos, pero frecuentemente producen dolor por su infiltración en hueso.

El dolor no es únicamente un fenómeno biológico, sino que se añaden diversos factores psicológicos y del entorno, que originan una percepción diferente para cada individuo. La valoración del mismo resulta compleja en el paciente pediátrico. El objetivo de la evaluación del dolor es obtener datos precisos que permitan emprender acciones terapéuticas y vigilar la eficacia de las mismas. La evaluación debe ser continua dado que el proceso patológico y los factores que influyen sobre el dolor cambian con el transcurso del tiempo. Se dispone de métodos conductuales, biológicos y de autoreporte para valorar el dolor pediátrico, aunque también es importante el reporte de los padres y personal sanitario a cargo.

En la actualidad contamos con un arsenal terapéutico que permite el control adecuado del dolor en los niños, por lo que no es justificable una actitud pasiva ante su presencia.

Los principios generales para el tratamiento del dolor en el niño, se basan en los establecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1986, junto con el concepto de la “Escala Analgésica de tres peldaños”. Ésta ha sido

*No existe una escala ideal para valorar el dolor en los niños, por lo que es conveniente utilizar varios métodos a fin de ofrecer una medición fiable y libre de sesgos.*

motivo de constantes debates y aún existen controversias, pero se reconoce que desde su aparición el manejo del dolor ha mejorado sustancialmente.

El método terapéutico propuesto en dicha escalera analgésica es eficaz en 90% de los enfermos con cáncer y en más de 75% de los pacientes con enfermedades en la fase terminal; pero su uso no se restringe a esta población y es útil en la práctica médica diaria. Evidentemente en el paciente en fase terminal es necesario el ajuste en la dosificación de los medicamentos y la monitorización estricta de los signos vitales.

En cuanto al uso de cannabinoides como alternativa terapéutica para el tratamiento del dolor en el paciente pediátrico en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría se cuenta con experiencia en el uso de la nabilona (Cesamet®) con resultados favorables, no sólo en el control de este síntoma, sino además en el tratamiento de las náuseas, vómito, insomnio y espasticidad con un mínimo de efectos psicoactivos.

El dolor y el sufrimiento en los niños en la fase terminal ha de ser atendido en forma total, pues la depresión es su acompañante común y debe ser tratada con el apoyo del psicólogo o del psiquiatra. La atención del niño en la fase terminal de su enfermedad debe ser compasiva, basada en la dignidad del niño enfermo, respetando su opinión, pues es habitual que los padres intenten

tomar todas las decisiones, pero el punto de vista del niño es muy importante, preocupándose por el apoyo a los padres quienes enfrentan una crisis trágica y destructora.

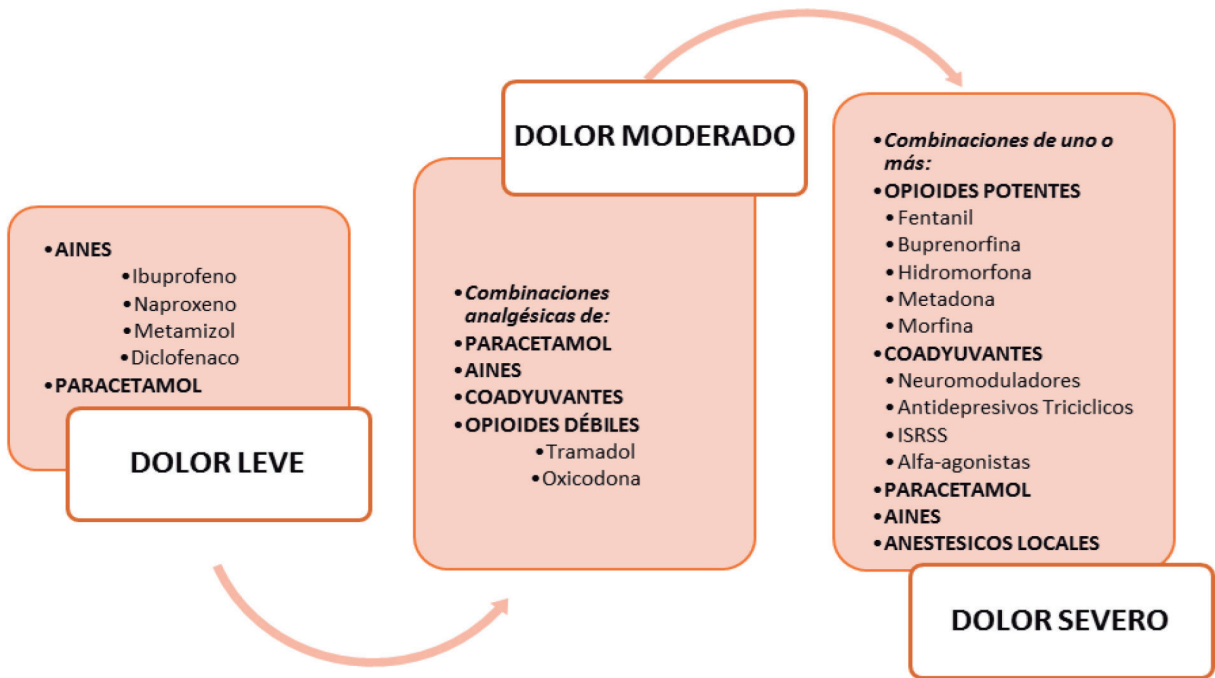
El apoyo social tiene una gran importancia, sobre todo para favorecer que el niño vaya a casa a continuar el tratamiento, en su ambiente y con visitas médicas a domicilio. La información a los padres y al niño debe ser clara, completa, y a su nivel, con el objetivo de su máximo entendimiento y comprensión, logrando una mayor calidad de vida del enfermo el tiempo que queda de vida.

Desde el punto de vista psicológico el dolor es un factor que induce a un estado de estrés. Es una respuesta ante una amenaza al organismo y por ende el esfuerzo por combatir dicha experiencia es una respuesta natural del ser humano, sin embargo, cuando una persona vive ante una enfermedad catastrófica, sumado a un dolor agudo, persistente o de difícil control, el estado de vulnerabilidad toma mayor importancia.

## *Principios del Tratamiento Farmacológico del Dolor OMS.2012*

- *Uso de la escalera analgésica*
- *Administración a intervalos regulares*
- *Uso de la vía de administración apropiada*
- *Individualización del tratamiento.*





Medicamentos usados en el tratamiento del dolor en el paciente pediátrico en México

Los pacientes y los familiares pueden relacionar el dolor con el avance de la enfermedad misma, por tanto es esperado que presente periodos o incluso trastornos de angustia, ansiedad o depresión. Considerando estos factores de riesgo se sugiere el manejo del dolor en relación con la totalidad del ser humano.

La medicina conductual propone identificar los factores de riesgo que afectan al paciente para estructurar una serie de estrategias basadas en relajación sistemática e identificar pensamientos destructivos, así como promover su reestructuración cognitiva, con la finalidad de que en conjunto con el tratamiento farmacológico se obtenga un óptimo resultado.

Es indispensable que los padres comprendan la importancia del uso de opioides, sus beneficios y efectos adversos, solicitar su consentimiento, teniendo siempre en cuenta que lo más importante es tratar de disminuir al máximo el sufrimiento.

En etapa agónica se requiere del uso de opioides potentes e incluso sedantes. Ante el uso de

estos fármacos se puede presentar el fallecimiento del paciente; esto es conocido como el “doble efecto”, un efecto adverso al eliminar el dolor y otros síntomas adversos como la disnea. El propósito es plausible y bueno, a pesar de que el desenlace es otro. Esta intervención es éticamente aceptable y permitida por la Leyes de este país, así como por los Códigos de Bioética vigentes.

Los médicos le temen a esta situación límite y origina que aun en la fase terminal con agonías terribles, los pacientes no reciban la atención humanitaria que necesitan. Ninguna persona debe morir de manera inhumana y cruel.

Los médicos han de saber que el uso de estos fármacos en esta fase está indicado, es un bien, y es permitida ética y jurídicamente.

En conclusión, el manejo integral del dolor en el niño requiere el trabajo multidisciplinario de especialistas en los equipos de salud, al ser una obligación ética el alivio total del dolor que se acompaña de gran sufrimiento.

# El desarrollo de la bioética en el Estado de México

César Nomar Gómez Monge

La bioética, desde una perspectiva institucional, nace a partir de la década de los setenta, como una valiosa herramienta auxiliar para formular e implementar planes y programas sanitarios. Para la operación del programa de Bioética, la Organización Panamericana de la Salud (OPS)/ Organización Mundial de la Salud (OMS) propone articular temáticamente el trabajo de las unidades y representaciones en cada país, en estrecha colaboración con entidades locales, públicas y privadas. Para realizar este cometido, propone realizar actividades de fomento, apoyo y servicio que se traducen en colaboración para la capacitación de personal, difusión de información pública, análisis de la situación ética en investigación y servicios de salud, así como el examen de los planes de estudio y las normas de ejercicio profesional y asesoramiento en planes y programas específicos.

En México, la Secretaría de Salud a través de la COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA es el conducto para la consolidación de la infraestructura bioética nacional, mediante la integración y funcionamiento de las Comisiones Estatales de Bioética (CEB) y los Comités Hospitalarios de Bioética (CHB) y de Ética en Investigación (CEI). Cada Entidad federativa debe contar con su propia CEB y su operación depende de las Secretarías de Salud estatales, en estrecha comunicación con la CONBIOÉTICA, que emitirá recomendaciones sobre las modalidades de organización y lineamientos operativos.

El establecimiento formal de la Bioética en el Estado de México data de 2003, con la creación de un Comité de Bioética, mismo que el día 16 de marzo de 2005, se formaliza como Comisión de Bioética del Estado (COBIEM), dependiendo del Consejo Estatal de Salud; integrado por personalidades importantes del sector salud y educativo, medio ambiente, social y religioso, además con la colaboración de las Comisiones de Derechos Humanos y Arbitraje Médico del Estado de México, la Academia Mexiquense de Medicina; como invitados permanentes: un doctor en filosofía, un Abogado de asuntos Jurídicos, un representante de la sociedad mexiquense y un asesor externo.

Partiendo de la situación del Estado, en términos de los problemas éticos y del impacto de los avances tecnológicos en medicina, en biomedicina y en investigación, así como la importancia creciente del acceso a los servicios y la distribución de los



César Nomar Gómez Monge, Secretario de Salud del Estado de México

recursos, se instala la Comisión con área física específica y personal operativo para fortalecer este discurso centrado en la protección de la dignidad de las personas y favorecer el desarrollo de una cultura bioética en nuestro Estado.

Conscientes de que se requiere un esfuerzo de cooperación intersectorial para lograr su objetivo, se han instalado paulatinamente los CEI y CHB en los Hospitales del Sector Salud: ISEM, ISSEMYM, IMSS, DIF, IMIEM, y en Hospitales privados, con los que la Comisión tiene comunicación permanentemente. Asimismo, se han instalado de manera paulatina en instituciones de educación superior, como la UAEM. Actualmente se está integrado el Catálogo de CHB en el Estado.

Para cumplir con esta tarea vinculada a la creación y divulgación de la Normatividad en la materia, cabe destacar que la Comisión publicó en la Gaceta del Gobierno del Estado en el 2005 su "Manual de Operación y Funcionamiento y de los Comités Institucionales e Intrahospitalarios". En el 2006 publicó el "Manual de Organización y Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética" del ISEM y actualmente cuenta con el "Manual de Procedimientos y Lineamientos de Operación Internos", así como el Programa Anual de Actividades, mismos que se publican anualmente en la página de internet de la Comisión.

La bioética, como bien lo expresa el Dr. Lolas,<sup>1</sup> es un sistema de análisis de las implicaciones

<sup>1</sup> Lolas Stepke, Fernando (2002). "Bioética y Medicina". Santiago de Chile: Editorial Biblioteca Americana. 182 pp.

éticas de las acciones sanitarias, por lo que debe constituirse en una herramienta complementaria de todos los programas. Esta disciplina busca facilitar la interacción entre agentes y actores del sector de la salud en armonía con otros sectores y abordar, entre otros tópicos, los problemas del “sostenimiento ético de las decisiones en salud” y de la “vulnerabilidad moral” de los ciudadanos.

En este sentido, con la estafeta de esta administración, se han publicado diez ejemplares de la Revista “Bioética y Salud” documento por el que la Comisión fue merecedora de reconocimiento. Esta publicación cuenta con registro ISSN y es indexada por Latindex, se encuentra disponible de manera impresa y digital, por medio de la página de la Secretaría de Salud.

Básicamente, la promoción de la bioética constituye una respuesta institucional a la demanda de decisiones racionales y éticamente sostenibles en el ámbito sanitario. Para tal fin se emplean las herramientas y métodos propios de una interdisciplina integradora que se basa en el diálogo, el pluralismo y la tolerancia. Por lo que entre las acciones de fomento, se propicia la difusión de la normatividad nacional e internacional de temas relacionados a la materia, así como la organización de actividades de capacitación para el personal en los temas y métodos de la bioética mediante cursos de especialización para profesionales, impartidos en conjunto con profesores de la Universidad del Estado de México, Universidad Nacional Autónoma

*La promoción de la bioética constituye una respuesta institucional a la demanda de decisiones racionales y éticamente sostenibles en el ámbito sanitario. Para tal fin se emplean las herramientas y métodos propios de una interdisciplina integradora que se basa en el diálogo, el pluralismo y la tolerancia.*

noma, de la Universidad Anáhuac, la Complutense de Madrid y la misma Comisión Nacional de Bioética.

Asimismo, se han desarrollado una vasta labor de difusión entre distintos grupos profesionales mediante conferencias, seminarios y talleres; se han organizado diez Encuentros Nacionales de Bioética. También se han organizado actividades académicas, destacan cuatro diplomados, “La bioética aplicada a los servicios de salud”, así como un curso en línea titulado: “Fortalecimiento de la medicina basada en valores y en Ética Clínica”, el cual fue de transmisión nacional en el IMSS y en las Secretarías de Salud del Estado de Guanajuato y de México.

La COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA ha impartido en la sede de la COBIEM once cursos de “Búsqueda electrónica de la información en bioética y en sistemas de salud” dirigida al personal que integran los Comités, a personal en formación y adscritos de los hospitales que conforman el sector salud del Estado.



Integrantes de la COBIEM

*La Comisión de Bioética del Estado de México es un cuerpo colegiado con carácter multidisciplinario e interinstitucional, creado con el propósito de extender la observación y práctica de los principios bioéticos en un marco de respeto a los derechos humanos y la dignidad humana. Es un organismo de difusión, de enseñanza, e investigación aplicada a la salud.*

En cuanto al apoyo y asesoría permanente a los Comités de las unidades, se realizan visitas a los Comités de los hospitales para revisar sus expedientes y asesorar en cuanto a su operación y funcionamiento. Asimismo en colaboración con la Unidad de Informática del ISEM se está elaborando la Red Hospitalaria de Bioética y la Plataforma para la Capacitación Permanente en Línea, misma que tiene un avance del 90% -por encontrarse en etapa de prueba de operación del sistema-, dirigida a los integrantes de los CHB como de CEI. Esto significa la consejería en el momento crítico para la toma de decisiones, para que estas se conviertan en

legítimas directrices, basados en el consenso y el diálogo.

Este programa de bioética espera elaborar, mediante el trabajo de los integrantes de esta Comisión, indicadores que permitan identificar las acciones que, desde el sector salud, pueden sugerirse a los tomadores de decisiones.

Para el logro de sus actividades, la COBIEM se mantiene en comunicación permanente con la CONBIOÉTICA, quien asesora sobre las modalidades de organización y lineamientos de operación. El compromiso moral y personal de cada uno de los integrantes de la Comisión de Bioética del Estado de México es continuar en la labor de promover y difundir una cultura Bioética en nuestra entidad.

En este contexto, se requiere promover, difundir y salvaguardar los principios generales de la Bioética, orientada a respetar la autonomía y dignidad de las personas, basada en los principios morales de defensa a la vida, la libertad, la responsabilidad, la totalidad terapéutica y la solidaridad, procurando el máximo beneficio en la salud y bienestar, así como la protección del medio ambiente.

Por lo anterior, en nuestra entidad la Comisión de Bioética del Estado de México es un cuerpo colegiado con carácter multidisciplinario e interinstitucional, creado con el propósito de extender la observación y práctica de los principios bioéticos en un marco de respeto a los derechos humanos y la dignidad humana. Es un organismo de difusión, de enseñanza, e investigación aplicada a la salud.

Finalmente, a través de las actividades programadas se encontrará información y orientación que permita sentar las bases de una nueva cultura bioética, mediante el estudio, la observancia y aplicación de los valores y principios orientados a la prestación de los servicios e investigación en salud. Por lo que pretende ser un organismo humanista, colegiado y rector en Bioética en el Estado de México.



# Retos actuales de los Comités Hospitalarios de Bioética (CHB) y los Comités de Ética en Investigación (CEI) en México

Edith Valdez-Martínez

## Introducción

Los comités hospitalarios de bioética (CHB) nombrados, en otros países, comités de ética institucional, comités de ética asistencial, comités de ética de la atención a la salud, comités de ética intrahospitalaria, etc., se han desarrollado de diferentes formas en diferentes países. Sin embargo, existe un aspecto en común entre los CHB de todo el mundo, que es su razón de ser: ayudar a los clínicos a aclarar aquellas situaciones en las que se da un dilema o problema ético—generalmente girando alrededor de la pregunta sobre lo que es bueno o malo, o mejor u óptimo para el enfermo. Los CHB ayudan a los clínicos a tomar decisiones moralmente aceptables. Los comités de ética en investigación (CEI) también conocidos como comités locales de investigación en salud, en otros países; e *institutional review boards*, en EEUU, están constituidos y funcionan de diferentes formas en diferentes países; no obstante, todos ellos evalúan protocolos de investigación siguiendo reglas inspiradas en las guías éticas internacionales (Código de Núremberg, Declaración de Helsinki, etc.). Tanto los CHB como los CEI operan dentro de complejos contextos institucionales. En este artículo, después de una breve perspectiva general de la historia de los comités de ética, se presenta el estado actual de los comités de ética y los retos o desafíos que estos comités enfrentan.

## Breve perspectiva general de la historia de los comités de ética

La aparición y desarrollo inicial de los CHB ha ocurrido en los EEUU. Varios factores han proporcionado el ímpetu necesario para su establecimiento en diferentes momentos de la historia. En la década de los sesenta fue el requerimiento de que hubiese ‘comités de revisión’ para la toma de decisiones en casos de aborto, y para la distribución del tiempo de utilización de las máquinas de diálisis renal; posteriormente, para los casos que involucraban decisiones de tratamiento en pacientes incompetentes. En la década de los noventa, la *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations* incluyó —dentro de sus requisitos para certificar una institución de salud— la identificación de un mecanismo que abordara las cuestiones éticas. Es hasta finales

de la década de los noventa cuando los CHB empiezan a aumentar en número en algunos países europeos (Gran Bretaña, Bélgica, Francia). Actualmente, en la mayoría de los países los CHB aparecen como parte de la estructura hospitalaria.

En México, a finales de la pasada década, la Comisión para la Certificación de Establecimientos de Servicios de Salud del Consejo de Salubridad General considera la presencia de un ‘comité de ética clínica’ como un criterio para la certificación de los establecimientos de salud. Es hasta diciembre de 2011 cuando se introduce en la Ley General de Salud la obligatoriedad de contar con un CHB en todos los hospitales del sector salud, y operar siguiendo los lineamientos y criterios de la Comisión Nacional de Bioética (conbioética)—quien emite las normas y guías para su integración y funcionamiento. A la fecha (julio 2015) conbioética tiene registrados 517 CHB en el sector salud.

Aparte de los CHB están los comités de ética en investigación (CEI). Históricamente, la primera llamada para que hubiese CEI apareció en la Declaración de Helsinki (1975) como respuesta a que, a pesar de la experiencia Nazi y la publicación del Código de Núremberg, continuaban reportándose abusos en la investigación biomédica. El primer CEI que puede ser documentado empezó en 1975 en la Universidad de Johns Hopkins. Luego, a través del tiempo, fueron publicados una serie de documentos internacionales que hacen hincapié en requisitos éticos específicos como respuesta a la publicación de grandes abusos en la investigación biomédica en los EEUU; por ejemplo: el Reporte Belmont; después, y ante los abusos en países en vías de desarrollo, aparecen las normas del CIOMS, etc. En México, la protección de los sujetos de investigación fue establecida a través del Reglamento en Materia de Investigación de la Ley General de Salud en 1982, declarándose en diciembre de 2011 la obligatoriedad de contar con CEI en todo establecimiento en donde se realice investigación en seres humanos, de conformidad con los criterios (para su integración y funcionamiento) establecidos por la conbioética. Para julio 2015, en la conbioética están registrados 344 CEI en el sector salud.

## ¿Qué están actualmente haciendo los comités de ética y qué desafíos enfrentan?

La encuesta nacional de CHB y CEI realizada durante el año 2014 en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) proporciona evidencia de la situación actual y los retos que enfrentan estos comités en México.<sup>1</sup> Consideramos que los comités del IMSS representan a México por el hecho de que el IMSS es la institución de seguridad social más grande del país y de América Latina. A diferencia de otras instituciones de salud, el IMSS es la única que cuenta con un sistema formal de comités locales de investigación y ética en investigación en salud (CLIEIS). Además, fue la primera institución de salud que puso en marcha un sistema de comités de ética clínica —ahora nombrados comités hospitalarios de bioética— para atender los problemas éticos de la práctica clínica cotidiana.

### Comités hospitalarios de bioética activos (n=150)

De acuerdo con la encuesta, la presencia de CHB es alta, más del 70% de los hospitales con  $\geq 100$  camas tienen un CHB activo. La encuesta muestra, además, que en 57% de los CHB, más de la mitad de sus integrantes son médicos. Y en 51% de ellos, de 1 a 10 de sus integrantes son directivos del hospital al que pertenece el CHB. El mismo porcentaje de CHB es presidido por miembros del personal directivo de su hospital.

El hecho de que estos CHB sean responsabilidad de los altos niveles de la administración de los hospitales incrementa el riesgo de que las decisiones que se tomen estén más alineadas con las necesidades de la institución, que con el propósito para el que fueron creados “Ser órganos autónomos, interdisciplinarios y plurales que sirvan de foro para la reflexión, deliberación y educación [...]”.<sup>2</sup> Asimismo, el predominio de la profesión médica dentro de sus integrantes genera cuestionamientos éticos sobre la visión y el sesgo con que se realiza la deliberación de casos. Estando así las cosas, uno de los retos que enfrentan los

*A diferencia de otras instituciones de salud, el IMSS es la única que cuenta con un sistema formal de comités locales de investigación y ética en investigación en salud (CLIEIS). Además, fue la primera institución de salud que puso en marcha un sistema de comités de ética clínica —ahora nombrados comités hospitalarios de bioética— para atender los problemas éticos de la práctica clínica cotidiana.*

CHB es la adhesión a las normas de la conbioética, la cual, al respecto indica “...No se debe incluir a personal administrativo [...] ni a personas que ocupen puestos directivos”. Y luego añade que “Los CHB deberán estar integrados por personal médico [...] integrantes de diversas profesiones no médicas [...] representantes del núcleo afectado o de personas usuarias de los servicios de salud y de la sociedad civil, entre otros”.<sup>3</sup> Estos son criterios necesarios para producir los resultados esperados por la legislación vigente.

Con base en la encuesta mencionada, la mayoría de los CHB reportan cumplir dos funciones: análisis de casos clínicos en los que hay un dilema o problema ético/bioético, y educación (en temas

<sup>1</sup> Cfr. Valdez-Martínez E, Mata-Valderrama G, Bedolla M, Fajardo-Dolci GE. Los Comités de Ética en la experiencia del IMSS: una instancia en Latinoamérica 2015.

<sup>2</sup> Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética. Cuarta edición. México: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2013.

<sup>3</sup> *Ibidem*

de bioética) al personal de salud del hospital al que pertenece el comité. Estas funciones están acorde a lo estipulado en la normatividad nacional; sin embargo, una función poco realizada por los CHB fue la revisión y/o elaboración de lineamientos, guías y procedimientos para la atención médica. Esto indica que ellos no perciben su rol como proactivo, sino como reactivo (i. e. como respuesta a lo que en el momento sucede).

Las fallas en la calidad de la atención médica continúa siendo un tema recurrente que tiene que ver con mala práctica y errores médicos y del equipo de salud. El hecho de que la Secretaría de Salud, a través de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, coadyuve con las instancias de procuración e impartición de justicia, y emita recomendaciones para la mejora de la calidad de la atención y educación médica hace surgir la pregunta siguiente: ¿de qué manera podría apoyarse más a los hospitales para la consecución del objetivo de mejorar de la calidad de la atención médica? Los CHB podrían jugar un papel crucial en la búsqueda e implementación de la respuesta. La guía nacional para la integración y funcionamiento de los CHB señala que estos comités están para “Analizar de manera sistemática los conflictos de valores y principios bioéticos que surgen durante el proceso de atención médica [...] Los CHB deben promover la creación de procedimientos institucionales [...]”.<sup>4</sup> De ahí que, uno más de los retos que afrontan estos comités sea la adopción de una actitud proactiva (la detección y atención preventiva de los aspectos éticos/bioéticos de la unidad hospitalaria a la que pertenecen).

Otro reto a enfrentar surge del hecho de que los miembros de los CHB son voluntarios —y si los CHB deben jugar un rol importante en el mejoramiento de la calidad de la atención médica—, esto es, que los comités deberían recibir apoyo de las autoridades institucionales (en cuanto a tiempo de los miembros para participar en las sesiones, apoyo administrativo y financiamiento para la operación del CHB, etc.) para maximizar su impacto.

### **Comités de ética en investigación (CEI).**

En la estructura organizacional del IMSS, sólo existe un CEI —ubicado a nivel central— denomi-

nado “Comisión de Ética en Investigación”. Esta comisión, según el manual del IMSS, evalúa dos rubros en los proyectos de investigación “riesgos y beneficios” y “la carta de consentimiento informado”, y trabaja junto con la Comisión Nacional de Investigación Científica. La CNIC es la encargada de evaluar los aspectos metodológicos y la pertinencia de los protocolos de investigación en los que: (a) se proponga el uso de medicamentos, equipo o material médico; (b) se planteen cambios en la política institucional; (c) participen otras instituciones nacionales o extranjeras, o dos o más unidades del IMSS; o (d) participe la industria farmacéutica. Aparte está la red nacional de “comités locales de investigación y ética en investigación en salud (CLIEIS)”. Los CLIEIS evalúan y dictaminan los protocolos de investigación que se realizan en la unidad médica a la que pertenecen, siempre y cuando esos protocolos sean excluyentes de las categorías arriba mencionadas en los incisos de este párrafo.

La encuesta, arriba referida, reveló que los CLIEIS (n = 67 activos) no son considerados como Comités de Ética en Investigación, y que su registro como comités de investigación es emitido —hasta la fecha— por la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios. Esto significa que, en el IMSS, la ética de la investigación es considerada sólo para los protocolos que incluyen: medicamentos, equipo o material médico, cambios en las políticas de salud de la institución, y/o aquellos protocolos multicéntricos (esos que incluyen dos o más establecimientos de salud o unidades de investigación); bajo esta perspectiva quedan, entonces, excluidos una gran cantidad de protocolos de investigación observacionales y estudios uni-céntricos. Muchos de los protocolos unicéntricos contemplan, por ejemplo, la investigación de conductas o atributos socialmente indeseables o temáticas sensibles, la aplicación de cuestionarios, el análisis de registros o bases de datos, ¿por qué excluirlos de requisitos éticos por el sólo hecho de que serán realizados en un sólo establecimiento de salud (investigadores y población de estudio)? ¿Acaso la evaluación ética es privativa de los ensayos clínicos y de los estudios multicéntricos? ¿Qué hay, por ejemplo, del valor de la investigación unicéntrica para la sociedad, del conflicto de interés, de las medidas para proteger la confidencialidad (tales como hacer anónimos los registros que se pretenden analizar), y del consentimiento informado en los

<sup>4</sup> Ibídem

protocolos que son evaluados por los CLIEIS—quienes se centran únicamente en la evaluación de aspectos metodológicos?

La CIOMS para estudios epidemiológicos establece, en la pauta 2, que toda investigación epidemiológica debe ser sometida a revisión por un comité de ética en investigación.<sup>5</sup> La declaración de Helsinki (2013) menciona en la pauta 23: “El protocolo de investigación debe enviarse para [...] aprobación al comité de ética en investigación [...] El comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación [...] pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en investigación [...]”.<sup>6</sup> Conbioética dicta que “De conformidad con lo dispuesto en la Ley General de Salud, deberá instalarse y funcionar un Comité de Ética en Investigación, en todas las instituciones y establecimientos públicos y privados, en los que se lleve a cabo investigación [...]”.<sup>7</sup>

Otro hallazgo relevante de la mencionada encuesta es el sesgo en la membresía de los CLIEIS, en los que predomina la profesión médica y el personal directivo del hospital al que pertenece el Comité. Este sesgo incrementa las posibilidades de que sean muy sensibles a las necesidades de la profesión médica y menos a las necesidades de las poblaciones vulnerables, cuando estas poblaciones son consideradas dentro de los criterios de selección de una investigación. También, crece el riesgo de abandono del propósito para el que estos comités fueron creados “*proteger el bienestar y los derechos de los sujetos de investigación*”;<sup>8</sup> favoreciendo su transformación y desplazamiento hacia el servicio de los grupos de poder, los cuales pudieran estar más interesados en velar por los intereses de la institución. Otro hallazgo importante es el hecho de que la mayoría de los CLIEIS identi-

caron como meta primaria “garantizar la elaboración de protocolos de investigación en salud”. Y citaron dos funciones principales: “evaluar y dictaminar protocolos de investigación en salud” y “ayudar a los investigadores a la óptima realización de sus protocolos de investigación”.<sup>9</sup> Estos hallazgos junto con el hecho de que están conformados sólo por profesionales de la salud pone en evidencia la posibilidad de que estén más interesados en los resultados de un estudio que en proteger el bienestar y los derechos de los sujetos de investigación.

Los retos fundamentales se ubican en dos niveles de la estructura jerárquica del IMSS; por un lado, a nivel de los hacedores de normas está la imprescindible necesidad de fortalecer el entendimiento de la incorporación de la ética a la investigación en salud en todos los hospitales en donde se lleve a cabo investigación en salud, independientemente de si el protocolo de investigación es o no multicéntrico y/o ensayo clínico. Por otra parte, a nivel de los CLIEIS está el favorecer que cumplan tanto con las obligaciones requeridas por ley como con sus responsabilidades para el logro del objetivo primario de la investigación científica “generar nuevos conocimientos [...] en sujetos voluntarios debidamente protegidos”.<sup>10</sup>

## Conclusión

Entre los dichos de nuestra gente se encuentra ese que afirma que “del dicho al hecho hay un trecho”, esto comunica de manera concisa la situación fundamental de los CHB y CEI en México. Las leyes, reglas y reglamentos que definen como deben funcionar están en vigor, pero todavía quedan por resolver problemas fundamentales relacionados con la estructura organizacional, composición y funcionamiento de ambos grupos de comités (CHB y CEI) para lograr que funcionen de acuerdo con lo establecido.

## Agradecimientos

Agradezco al Dr. Miguel Bedolla el haber realizado la revisión crítica de este artículo.

<sup>5</sup> Cfr. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) International. Ethical Guidelines for Epidemiological Studies.

<sup>6</sup> Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.

<sup>7</sup> Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación. Cuarta edición. México: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2013.

<sup>8</sup> Ibídem

<sup>9</sup> Valdez-Martínez E, Mata-Valderrama G, Bedolla M, Fajardo-Dolci GE. Los Comités de Ética en la experiencia del IMSS: una instancia en Latinoamérica 2015.

<sup>10</sup> Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.



*Las leyes, reglas y reglamentos que definen como deben funcionar están en vigor, pero todavía quedan por resolver problemas fundamentales relacionados con la estructura organizacional, composición y funcionamiento de ambos grupos de comités (CHB y CEI) para lograr que funcionen de acuerdo con lo establecido.*

## REFERENCIAS

1. Annas GJ. Ethics committees: from ethical comfort to ethical cover. *Hastings Center Report* 1991;21(3):18-21.
2. Cranford RE, Doundera AE. The emergence of institutional ethics committees. In: Cranford RE, Doundera AD (editors). *Institutional ethics committees and health care decision making*. Ann Arbor, MI: Health Administration Press, 1984: 5-21.
3. JCAHO. Standard RI. 1 .1. 6 .1. In: *Comprehensive accreditation manual for hospitals*. 104. Oakbrook Terrace: Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations, 1992.
4. Slowther A, Johnston C, Goodall J, Hope T. Development of clinical ethics committees. *BMJ* 2004; 328(7445):950-952.
5. Consejo de Salubridad General de los Estados Unidos Mexicanos. <http://www.csg.gob.mx>
6. Ley General de Salud. Decreto por el que se adiciona el artículo 41 Bis y se reforma el artículo 98 de la Ley General de Salud. *Diario Oficial de la Federación* 14 de diciembre de 2011. México
7. Comisión Nacional de Bioética de los Estados Unidos Mexicanos. <http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/>
8. La Declaración de Helsinki de 1975 así como sus enmiendas pueden ser consultadas en el portal web de la Asociación Médica Mundial. Disponible en <http://www.wma.net/en/30publicaciones/10polices/b3/>
9. Bulger RE, Bobby EM, Fineberg HV. *Society's choices: Social and ethical decision making in biomedicine*. Washington, D.C.: National Academy Press, 1995.
10. Ley General de Salud de los Estados Unidos Mexicanos. Acuerdo mediante el cual se comunica que es obligación de los directores de los establecimientos en donde se efectúen investigaciones biomédicas construir una comisión de investigación. *Diario Oficial de la Federación* 26 enero de 1982.
11. Valdez-Martínez E, Mata-Valderrama G, Bedolla M, Fajardo-Dolci GE. Los Comités de Ética en la experiencia del IMSS: una instancia en Latinoamérica 2015; 53(4):490-503.
12. Instituto Mexicano del Seguro Social. <http://www.imss.gob.mx/>
13. Valdez-Martínez E, Bedolla M. Comités de ética clínica en México: su desarrollo en el IMSS. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2007;45(3):265-268.
14. Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética. Cuarta edición. México: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2013. [http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia\\_CHB\\_2013.pdf](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_CHB_2013.pdf)
15. Comisión Nacional de Arbitraje Médico de los Estados Unidos Mexicanos. [http://www.conamed.gob.mx/main\\_2010.php](http://www.conamed.gob.mx/main_2010.php)
16. Coordinación de Investigación en Salud del Instituto Mexicano del Seguro Social. <http://cis.gob.mx>
17. Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios de los Estados Unidos Mexicanos. <http://www.cofepris.gob.mx/>
18. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) International Ethical Guidelines for Epidemiological Studies. <http://www.ufrgs.br/bioetica/cioms2008.pdf>
19. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos <http://www.wma.net/es/30publicaciones/10polices/b3/>
20. Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación. Cuarta edición. México: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2013. [http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia\\_CEI\\_2013.pdf](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_CEI_2013.pdf)

# La formación de competencias bioéticas en médicos paliativistas

Nallely Arce Hernández

## Medicina paliativa y enfermedades avanzadas.

La OMS considera a los cuidados paliativos como un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y las familias cuando enfrentan una enfermedad avanzada y progresiva que amenaza la vida. La intención de administrar estos cuidados es prevenir y aliviar el sufrimiento mediante el tratamiento del dolor, así como otros problemas físicos, psicosociales y espirituales concomitantes.

En la actualidad, la medicina paliativa dispone de un cuerpo de conocimientos sólido que permite controlar la gran mayoría de los síntomas de una enfermedad avanzada. Su objetivo es lograr la mayor calidad de vida posible para el paciente y su familia, promoviendo su reajuste a la nueva realidad que les impone padecer una enfermedad en fase avanzada para la que no hay cura, que puede presentar múltiples síntomas y causas de sufrimiento.<sup>1</sup>

La medicina paliativa afirma la vida al considerar el morir como un proceso normal, por lo que los cuidados paliativos no buscan adelantar o retrasar la muerte, si no constituir un sistema de apoyo y soporte en el que se integren aspectos psicológicos y espirituales. Se busca que el paciente viva tan activamente como sea posible, así como apoyar a su familia durante la enfermedad y el duelo.

Los cuidados paliativos pueden aplicarse tempranamente durante el curso de la enfermedad terminal, en conjunto con otras terapias que pueden prolongar la vida y mejorar su calidad, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen investigaciones que permitan comprender y tratar las complicaciones clínicas angustiantes.

En México, la perspectiva de la OMS se refleja en el Artículo 166 Bis 1 de la Ley General de Salud en donde se definen los cuidados paliativos como “el cuidado activo y total de aquellas 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”.

<sup>1</sup> Levin, R. Cuidados Paliativos: Principios Generales. En: Bruera, E. y De Lima, L. (Ed.) Cuidados paliativos. Guías para el manejo clínico. Organización Panamericana de la Salud, Washington: 2004, p. 4.

## Bioética en los cuidados paliativos

Es evidente que los pacientes en cuidados paliativos requieren un cuidado integral que considere todas las esferas del ser humano, por lo que se utiliza un enfoque de equipo que atienda las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo la pérdida de sus seres queridos.

La intervención paliativista puede influir positivamente en el curso de la enfermedad, contribuyendo a mejorar la calidad de vida; sin embargo, como señala el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional Cancerología (INCAN), al atender a pacientes con una esperanza de vida limitada, con frecuencia surgen dilemas bioéticos relacionados con el tipo de tratamiento o cuidados que se debe proporcionar y los límites de estos, cómo respetar la autonomía sin caer en el abandono, proteger la vida pero evitar la obstinación terapéutica, la toma de decisiones informadas, etc. Evaluar estas situaciones debe derivar en un curso de acción óptimo que responda a las necesidades físicas y emocionales del paciente.

No obstante, en la relación clínica interactúan personas con sistemas de creencias, valores y principios propios, cuyo actuar está circunscrito al sistema jurídico, su contexto sociocultural y, en el caso del personal sanitario, a los principios éticos y técnicos inherentes a su profesión; debido a la interacción entre todos esos factores, las decisiones bajo estos escenarios no suelen ser sencillas, generando tensiones entre médicos, enfermeras, pacientes y sus familiares debido a la diferencia entre los valores o principios que los orientan hacia posibilidades diferentes que pue-



Manuel Ruiz de Chávez, Emma Verástegui Avilés y Silvia Allende en la inauguración del curso.

*Incorporar las competencias bioéticas en la formación médica representa un reto importante debido a que, en nuestro país, las universidades están comenzando a considerarlas dentro de los mapas curriculares para las licenciaturas del área médica y de la salud; además de que son pocos los médicos que cursan los posgrados disponibles o reciben capacitación en bioética.*

den oponerse entre sí, creando dilemas de carácter bioético.<sup>2</sup>

### **Educación médica y bioética**

Los Comités Hospitalarios de Bioética pueden apoyar al personal sanitario, así como a los pacientes, a clarificar situaciones médicas complejas y analizar los dilemas o conflictos de valores desde una perspectiva multidisciplinaria que los ayude a tomar decisiones médicas óptimas. Sin

<sup>2</sup> Algunas de estas consideraciones pueden revisarse con mayor amplitud en el Capítulo 4. Consideraciones Bioéticas, del ACUERDO por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 26 de diciembre de 2014.

embargo, para que el equipo médico presente los casos ante estas instancias o incorpore esas reflexiones en su práctica, debe ser consciente de los aspectos bioéticos presentes en el ejercicio de la medicina paliativa e identificar conflictos de valores o dilemas cuando éstos se presentan en su labor cotidiana para analizarlos eficientemente, tomar decisiones o emprender acciones que contemplen el enfoque bioético.

Incorporar las competencias bioéticas en la formación médica representa un reto importante debido a que, en nuestro país, las universidades están comenzando a considerarlas dentro de los mapas curriculares para las licenciaturas del área médica y de la salud; además de que son pocos los médicos que cursan los posgrados disponibles o reciben capacitación en bioética.

Aunado a lo anterior, Gracia señalaba que los conocimientos y habilidades éticas se deben enseñar de forma paralela y congruente con los conocimientos y habilidades médico-biológicas, es decir, apoyar la adquisición de ciertas competencias bioéticas en relación a la experiencia clínica del médico ya que, de otro modo, carecería de referentes concretos provocando aprendizajes artificiosos o dificultando la comprensión.<sup>3</sup>

### **El análisis de casos y el proceso deliberativo**

La UNESCO<sup>4</sup> refiere que el principal objetivo de la bioética es formar a las personas para enfrentar los conflictos morales y que sean capaces de tomar decisiones adecuadas que contribuyan a mejorar la calidad de los servicios de salud; por lo que una de las competencias bioéticas más importantes se relaciona con la capacidad de razonar críticamente sobre cuestiones éticas presentes en la relación clínica.

De esta forma, el principal instrumento del enfoque bioético para el análisis de casos es la deliberación; término que, desde sus raíces etimológicas,

<sup>3</sup> Gracia, G. D. La educación en bioética. Memorias de la conferencia presentada en el Seminario Taller Educación en bioética realizado en Concepción, Chile en 1995. OPS/OMS, ASOFAMECH, Universidad de Concepción.

<sup>4</sup> UNESCO. Bioethics core curriculum, section 1: Syllabus Ethics Education Programme. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001636/163613e.pdf>

puede considerarse como “pesar”, es decir, examinar los pros y contras para tomar una decisión. Lo que se balancea razonadamente son los motivos presentes para hacer o dejar de hacer algo; en ese sentido, la deliberación no es una simple conversación o intercambio de ideas pues el proceso debe concluir necesariamente con una decisión.<sup>5</sup>

Ahora bien, cuando se abordan casos sencillos, un sólo individuo puede llevar a cabo el proceso deliberativo por sí mismo; sin embargo, cuando los casos alcanzan un mayor grado de complejidad o implican a más personas, la deliberación debe ser un acto colectivo que permita considerar diferentes aristas del problema para adoptar una decisión congruente con el escenario que se enfrenta.

Bajo esa perspectiva, conocer el proceso deliberativo y dominarlo, constituye el punto medular en los programas académicos y de capacitación en bioética, por lo que el sentido de las herramientas pedagógicas que apoyan la educación bioética no es que las personas adquieran algún tipo de pautas morales sobre lo que está bien o es bueno, ya que la educación en bioética no busca modificar el carácter moral profundo de las personas, adoctrinar o dictar puntos de vista morales unilaterales, sino adiestrar en procedimientos de toma de decisiones;<sup>6</sup> por ello, los objetivos instruccionales para el análisis de casos clínicos, deben privilegiar el entrenamiento en el proceso deliberativo y no el aprendizaje de contenidos morales concretos.

Al tratarse de un proceso colectivo, la deliberación implica un comportamiento global que incluye varias actitudes, conductas y habilidades, tales como: escucha activa, empatía, tolerancia, apertura, capacidad de análisis, respeto, la voluntad y disposición de resolver conflictos y buscar el bien común, etc.

<sup>5</sup> Brussino, S. La deliberación como estrategia educativa en Bioética. En: Vidal, S. (ed). La educación en bioética en América latina y el Caribe: experiencias realizadas y desafíos futuros, UNESCO, Montevideo: 2012, pp. 8-14.

<sup>6</sup> Sánchez, M. Las interrogantes fundamentales en la enseñanza de la bioética: un análisis de la experiencia española. Memorias de la conferencia presentada en el Seminario Taller Educación en bioética realizado en Concepción, Chile en 1995. OPS/OMS, ASOFAMECH, Universidad de Concepción.



*En el curso se empleó la deliberación para discutir casos clínicos y desarrollar las competencias en bioética de los participantes.*

### La experiencia CONBIOÉTICA – INCAN

Considerando lo anterior, la Comisión Nacional de Bioética, en colaboración con el INCAN, buscó crear un espacio de reflexión que retomara las experiencias de médicos residentes del servicio de cuidados paliativos para vincularlas con elementos conceptuales, metodológicos y actitudinales empleados en el enfoque bioético, que les permitieran abordar los dilemas que surgen usualmente en su práctica cotidiana. El período clínico de residencia se considera adecuado para recibir esta formación considerando que este momento, que Gracia denomina como “clínica especializada”, es el adecuado para el análisis pormenorizado de los problemas éticos frecuentes en la especialidad que el médico haya escogido.<sup>7</sup>

La experiencia clínica del personal sanitario, articulada con un marco de referencia sobre los principales temas bioéticos que surgen en la aplicación de cuidados paliativos, contribuirá a que los profesionales adopten posturas laicas, racionales y en estricto apego a los derechos humanos en el ejercicio de su profesión; además, permitirá que obtengan fundamentos sobre los procesos de análisis y evaluación que siguen los Comités Hospitalarios de Bioética.

Con base en estas ideas, el pasado 23 de julio dio inicio el Curso – Taller Dilemas Bioéticos en Cuidados Paliativos en la modalidad presencial y virtual, en donde a lo largo de once sesiones se abordarán nueve casos clínicos que serán analizados utili-

<sup>7</sup> Ídem.



zando una metodología similar a la que siguen los Comités Hospitalarios de Bioética para señalar y discutir los aspectos bioéticos implicados y determinar los cursos de acción óptimos.

En la modalidad presencial, estarán presentes alrededor de 20 asistentes: médicos de diferentes especialidades del INCAN encargados de presentar y analizar los casos clínicos, así como médicos de otros hospitales, abogados, psicólogos, filósofos, antropólogos y miembros de comités que participarán en el análisis de los mismos.

En la modalidad virtual, 9 hospitales generales y de alta especialidad nacionales y el Centro Nacional de Radioterapia “Nora Astorga” en Managua, Nicaragua participan con personal médico, enfermería, trabajo social, psicología, etc., quienes además de presenciar la sesión, pueden interactuar con los asistentes en la sala al expresar sus preguntas, comentarios y observaciones a través del mensajero habilitado para tal fin.

En el Curso – Taller se utiliza la deliberación para discutir los casos clínicos, empleando un modelo de análisis basado en la propuesta de la Fundación de Ciencias de la Salud<sup>8</sup> y las descripciones de Drane.<sup>9</sup> Además, debido a la pluralidad en el nivel de conocimientos de los participantes se optó por emplear el Principialismo como principal marco de referencia para la discusión.

En las sesiones en donde se analizarán los casos clínicos, se empleará la siguiente secuencia:

1. *Descripción del caso*, que contempla relatar los hechos del caso: antecedentes, indicaciones médicas, las preferencias del paciente/familia, asuntos relacionados con la calidad de vida y los rasgos contextuales.
2. *Comprensión del caso*, en donde se aclaran dudas respecto a la información presentada en la fase anterior.
3. *Identificación de problemas y valores en conflicto implicados en el caso*, en esta fase se discuten las opciones médicas disponibles y se contrastan con los principios bioéticos, la perspectiva del paciente, la familia u otros médicos (Dilemas).
4. *Deliberación sobre cursos de acción posibles*, a partir de la discusión anterior se identifican las posibilidades médicas más viables que equilibren los principios bioéticos.
5. *Evaluación del curso óptimo considerando marco jurídico*, en este momento se reflexiona en torno al marco legislativo vigente y aplicable a la situación.

Con este esquema de enseñanza y reflexión, se espera que al término de las sesiones participantes reconozcan dilemas éticos y bioéticos en su práctica cotidiana, distinguiéndolos de otros problemas; identifiquen los valores implícitos, así como los conflictos entre éstos en el tratamiento de pacientes en cuidados paliativos; expliquen los principios bioéticos y argumenten cómo equilibrarlos en la atención de los pacientes en cuidados paliativos, así como que justifiquen racionalmente sus decisiones éticas en torno a la atención de pacientes en cuidados paliativos.

En ese sentido, el Curso – Taller es una de las primeras experiencias académicas en su tipo, en donde la Comisión Nacional de Bioética participa con el propósito de promover la cultura bioética entre los profesionales de la salud, utilizando esquemas didácticos que permitan al personal sanitario aplicar los conocimientos, habilidades y actitudes en su práctica cotidiana, al retomar su propio contexto para identificar, discutir y evaluar aspectos bioéticos que orienten sus decisiones.

<sup>8</sup> Gracia, Diego, et al. Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica. Fundación Ciencias de la Salud, Madrid: 2006, pp. 1 -11.

<sup>9</sup> Drane J. Métodos de ética clínica. OPS, Washington: 1990, pp. 415 -425.

# Conversación con Silvia Allende, Jefa de departamento del servicio de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología

*La doctora Silvia Allende, médico, algóloga y paliativista, es docente e investigadora de renombre tanto en el ámbito nacional como en el internacional, quien cuenta con una amplia trayectoria impulsando el desarrollo y consolidación de los cuidados paliativos al interior de la Secretaría de Salud. Hoy en día se desempeña como Jefe del servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, prestigiosa unidad de atención médica, investigación y formación profesional, pionera en México en su campo.*

*Es un privilegio para la Gaceta CONBIOÉTICA contar con la colaboración de la doctora Allende, quien nos comparte sus experiencias y brinda una amplia perspectiva sobre la importancia de estos cuidados, al discutir desde los aspectos bioéticos que intervienen en la atención de pacientes terminales hasta los avances en la materia que se han realizado recientemente en nuestro país.*

## **¿Cuál es el impacto que ha tenido el aumento de enfermedades crónico degenerativas para la sociedad y el Sistema Nacional de Salud?**

El impacto es considerable, tomando en cuenta que cada vez está lográndose un mayor avance en la tecnificación del tratamiento, el diagnóstico oportuno y el tratamiento de ciertas enfermedades que en los cincuenta eran mortales, como son, por ejemplo, todas las relacionadas con infecciones, además de que había una elevada tasa de mortalidad materno-infantil. Ahora estamos observando una creciente desaceleración de los nacimientos y, por tanto, está aumentando el número de personas que alcanzan la vejez, así como la esperanza de vida, en nuestro país y en el mundo en general.

Ante este proceso de envejecimiento, por supuesto que nos estamos enfrentando a un nuevo reto, que es el tratamiento y el control de las enfermedades crónicas degenerativas. Estamos viendo un aumento importante en los casos de enfermedades cardiovasculares con las debidas complicaciones —la OMS determina que más o menos un 39% de la población presenta este tipo de enfermedades—, así como de distintos tipos de cáncer, sin embargo también es importante considerar el VIH sida, la diabetes, hipertensión, accidentes vasculares cerebrales, entre otros. El sistema de salud mexicano está diseñado básicamente a nivel hospitalario para la atención de los pacientes agudos, por ello al tener pacientes crónicos, ante la carencia de programas para este tipo de pacientes, se genera un impacto social negativo.

La OMS con base en el crecimiento enorme de estas enfermedades está invitando a los gobiernos a

desarrollar más áreas de cuidados paliativos para poder integrar a este grupo de personas. En España, por ejemplo, se tienen programas muy exitosos para pacientes con vejez saludable, esto es que no están enfermos, pero que simplemente con tener vejez son candidatos a cuidados paliativos.

Se ha visto también que cuanto mayor sea la participación de los cuidados paliativos en el sistema de salud se desmotiva a la sociedad para tratar temas como la eutanasia, puesto que en ocasiones la eutanasia se percibe como una salida fácil o rápida para evitar un sufrimiento. La sociedad en este aspecto ha cambiado, ahora se tiene menor resiliencia para el sufrimiento.

El sistema hospitalario actual actúa para los pacientes agudos, sin embargo ello implica importantes deficiencias. Consideremos el caso de una enfermedad crónica que se agudiza: un paciente viejo que por la época estacional repentinamente contrae neumonía recibe el tratamiento y regresa a la sociedad, sin embargo queda cierto grado de afectación por la misma edad y la patología que sufrió, por ello es importante que la atención brindada sea continua.

En el país desafortunadamente no hay un buen sistema de epidemiología, ya que la medición sólo se hace por medio de casos fallecidos de una enfermedad. Es por ello que no se puede conocer el número de pacientes activamente con cáncer en el país, pero sí de la mortalidad, es decir cuántos murieron el año pasado y cuáles son las patologías más frecuentes conforme a las cifras de fallecimientos. La OMS, no obstante, en un reporte reciente hace énfasis en que a nivel mundial el 39% de las personas que requieren cuidados

paliativos presentan enfermedades cardiovasculares, el 34% cáncer, el 10% problemas de neoplasias —esto es, gente que fumó o que tiene afecciones pulmonares—, el 6% VIH sida, 5% diabetes, entre otros. Éstas son las personas que necesitan cuidados paliativos en forma urgente, sin embargo hay muchas otras enfermedades que están aumentando y que no son menos severas que las que se han comentado: las enfermedades neurológicas —como el Alzheimer— y las enfermedades paralizantes ascendentes, que son sumamente deteriorantes de la calidad de vida, sin embargo los sistemas de salud actualmente no están asumiendo el cuidado del enfermo de manera integral, sino que se realiza en el seno familiar. Hay una falta de cobertura importante en los sistemas de salud hacia esas personas, que desde mi punto de vista son las más vulnerables, las que deberían tener más apoyo.

### ¿Qué son los cuidados paliativos y en qué consisten?

Los cuidados activos, totales y globales que se brindan a aquellos pacientes que no tienen una posibilidad razonable de cura ante una enfermedad. La gran mayoría de las enfermedades que se atienden en el sistema de salud son crónicas, como las que ya se mencionaron, pero ocasionalmente son enfermedades que conllevan la muerte en algún momento, que se brindan durante la estadía de la enfermedad y son muy benéficos para el sistema de salud porque son económicos en el aspecto de que se pueden brindar en casa, no tendría que estar el paciente internado u hospitalizado. Otro aspecto importante es que cualquier profesional de la salud los puede brindar, aunque habitualmente son equipos que comprenden médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros.

Cualquiera que esté relacionado y tenga una capacitación, incluso voluntarios pueden realizar visitas periódicas a la casa del enfermo para mejorar aspectos de los cuidados paliativos, que son físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Entonces, hay cabida para que los profesionales de la salud independientemente de su formación puedan brindar estos cuidados, que fundamentalmente provienen de calidad de vida. Una definición breve sería, “los cuidados de confort y bienestar para el paciente y su familia”, que es otro aspecto a destacar, el paciente y familia son considerados como un binomio inseparable.

Si uno trata únicamente al paciente y se deja fuera a la familia en el momento en el que el paciente no puede decidir, se complica todo innecesariamente. Una familia sin antecedentes o conocimiento, en un momento en que el paciente se encuentra incapacitado, puede proceder contra su voluntad y derecho, como recurrir a terapia intensiva y permitir maniobras avanzadas de resucitación, cuando el paciente realmente no lo quería. Lo importante es unir al binomio y no separarlo

### ¿Qué métodos hay para evaluar la calidad de vida?

La calidad de vida es un estándar que nació en oncología, los estándares más básicos tienen que ver con funcionalidad, esto es qué tan capaz es el paciente de valerse por sí mismo. Las escalas más rudimentarias, que se usan al día de hoy, van en ese tenor y son la escala de Karnofsky y la escala ECOG. Están evaluadas del 0 al 100 por ciento de actividad. El máximo implica la capacidad para llevar a cabo las actividades diarias sin ningún tipo de soporte. El 50% implica permanecer en reposo la mitad del día o más, o que el traslado suponga algún tipo de apoyo (silla de ruedas, bastón), así como asistencia al realizar actividades básicas, como vestirse, bañarse o alimentarse. El 0% implica el fallecimiento.

Quienes llegan a cuidados paliativos normalmente se encuentran entre 40-50%, ya llegan bastante debilitados. De ahí ha venido la asociación europea fuertemente diseñando instrumentos para que el oncólogo pueda medir la calidad de vida basado en los tratamientos, para ello es necesario registrar cómo se encontraba el paciente desde el punto de vista psicológico, físico, social y de nivel de actividad física antes, durante y posterior al tratamiento.

La gran mayoría de las escalas de calidad de vida ayudan a evaluar el impacto de los tratamientos. Hay mediciones que son muy extensas como la que se desarrolló en San Francisco, la SF-36, hasta los de la asociación europea de oncología (ESMO, por sus siglas en inglés), que tienen cuestionarios de calidad de vida para pacientes con cuidados paliativos que contienen quince reactivos, muy breves, pues finalmente se diseñaron para pacientes en situación de vulnerabilidad, que no siempre pueden leer muy bien o se encuentran fatigados. Estos instrumentos más sólidos

Medir calidad de vida fuera del estándar de salud es realmente un tema político, esto es qué tanta calidad de vida se tiene en función de los servicios públicos del área donde se vive. Es tan complejo, sin embargo, dentro como fuera del campo de la salud, pues el parecer del paciente ante la enfermedad y el tratamiento es importante. El impacto social también es un factor considerable, especialmente en el caso de nuestro país en el que encontramos todavía pensamiento mágico y estigmatización. Hay aspectos sociales que se interponen a la atención paliativa, relacionadas con valores o estilos de vida; muchos de nuestros usuarios llegan pensando que su condición es un castigo por una mala vida o que, al no poder acceder al tratamiento, su destino estaba preestablecido. Nosotros en la práctica cotidiana debemos lidiar con estas situaciones.

### ¿Cómo puede evitarse la obstinación terapéutica?

La obstinación se evita fundamentalmente siguiendo las recomendaciones de la OMS, que establece que los pacientes diagnosticados con una enfermedad crónica o con una enfermedad potencialmente mortal deberían, desde el momento del diagnóstico, recibir cuidados paliativos.

Si la enfermedad tiene tasas de curación elevadas, entonces la participación del cuidado paliativo sería condicionada. En ese aspecto, la participación de CP se limita básicamente a brindar información, decirles: “¿sabe qué son los cuidados paliativos?, si usted presentara síntomas que no pueden ser aliviados por sus médicos tratantes, si ha pensado dejar el tratamiento porque cree que la enfermedad aunada al tratamiento deteriora la calidad de vida, o aun más, si piensa que la enfermedad tiene un pronóstico muy malo, y no quisiera someterse a tratamientos avanzados al final de la vida; puede recurrir a cuidados paliativos y no estaría solo.” Desde ahí podría evitarse el encarnizamiento.

Esto puede ocurrir principalmente por dos razones: que el médico trabaja sin un equipo terapéutico, o bien porque la gran mayoría de la población y sus familiares desconoce los procesos terapéuticos, o los procesos de pronóstico y diagnóstico.

En muchos casos el médico actúa por inercia. Cuando quien debe decidir no ha establecido por escrito que no quiere maniobras al final de la vida,

es la familia quien toma la decisión. Esta situación se mejora con la comunicación, empoderando al paciente para que tome sus decisiones, desde el momento que se hace el diagnóstico, brindando educación a la familia y soporte al equipo terapéutico. Es necesario aclarar quién decide el tratamiento y cuál es el protocolo de manejo una vez que el paciente ya no tiene una capacidad razonable de respuesta al tratamiento. En muchos casos el médico también se siente responsable, entonces continúa con el tratamiento aun a sabiendas de que no tendrá un impacto significativo sobre la vida del paciente. Tanto los tratantes como el enfermo y la familia deben tener acceso a consultoría en cuidados paliativos, como una salida razonable y digna a los problemas de la fase avanzada de una enfermedad terminal.

### ¿En qué consiste el trabajo que se lleva a cabo en el INCAN?

Tenemos una unidad modelo a nivel nacional, que desde el 2010 a la fecha opera de manera autónoma, con presupuesto, personal y área física independiente, sin embargo, hay que recordar que anteriormente estaba enlazada con la clínica del dolor. Había entonces un entendimiento incompleto de las necesidades de pacientes terminales, las recomendaciones de la OMS hasta 1991 establecían que, en el estándar de cáncer, la prioridad era la prevención, detección oportuna tratamiento del cáncer y alivio del dolor. Aquella iniciativa se emitió por los ochenta y perduró hasta los noventa, posteriormente se modificó el estándar, se mantuvo la prevención del cáncer —mediante la promoción de estilos de vida saludable—, detección oportuna, tratamiento activo, pero se incorporaron los cuidados paliativos al cobrar conciencia de que los pacientes al final de la vida no solamente tenían un único síntoma, el dolor, que impacta significativamente sobre la vida del paciente, sino múltiples —físicos, psicológicos, sociales y espirituales— y que debían ser abordados por un equipo multidisciplinario.

Ha habido un crecimiento enorme, ahora se ha convertido en uno de los servicios claves para el hospital. En principio los pacientes ya no son dados de alta por máximo beneficio, ya se abandonó la mentalidad de que “no hay más qué hacer y váyase a su casa a morir”. Esto representaba un problema porque al dar de alta a un paciente en estas condiciones, regresaban al primer nivel de atención y el médico general, al enterarse que en

el INCAN no se le pudo brindar atención, se invalidaba a sí mismo y se agobiaba por estos casos. Ahora se cumple la función de reinsertar al paciente a su estándar de primer nivel de atención en comunicación con el médico primario, dando a conocer el plan de atención de cuidados paliativos y brindando educación acerca de la medicina paliativa y los métodos que se deben emplear hasta el final de la vida; asimismo, se atienden las dudas o preguntas que pudieran surgir, vía telefónica o a través de un familiar.

En muchos casos regresan pacientes del primer nivel porque todavía no hay en el país una buena penetración de los analgésicos que alivian el dolor severo como la morfina y sus derivados. En ocasiones el médico general nos deriva al familiar para que desde el instituto se emitan prescripciones para un mes o más y poder cobijarlo durante todo el proceso de estancia en su domicilio.

Éste es un modelo muy interesante que apuesta por la calidad de vida y la calidad de muerte, que es uno de los indicadores que manejamos, y que tiene un gran impacto social. Vemos cómo las familias una vez que el paciente fallece retornan a esta unidad, como lo dicta el esquema de la OMS, para la atención del duelo y hablamos de temas tan importantes como “tú qué harías para no repetir la historia que vivieron?”, entonces volvemos a los principios de prevención, estilos de vida saludable, detección oportuna de las enfermedades, tratamiento oportuno y esto dará lugar a una historia virtuosa. Para nosotros es muy importante hacer esa terapia de cierre y duelo para que estos usuarios regresen a la sociedad satisfechos con la atención brindada en los hospitales, tanto al paciente como a los familiares, conscientes de la importancia de estos cuidados y con el gusto de haber acompañado a su familiar durante todo el proceso, que es un proceso normal, pues finalmente todas las personas habrán de morir, pero el punto de quiebre es cómo, dónde, cuándo y quién cuidará de uno. La importancia para el país de este departamento consiste en ser una unidad modelo y capacitadora, que cumple una función social muy importante en cuanto a transmisión de los conocimientos de la investigación y, por supuesto, también de la asistencia de casos. Para mí representa la joya de la corona de la Secretaría de Salud. Nuestro modelo a nivel internacional está muy bien posicionado y referenciado.

### ¿Cuál ha sido su papel en el desarrollo de los cuidados paliativos al interior del sistema nacional de salud?

He participado desde todos los puntos de vista, uno que me interesa profesionalmente es la educación. Yo provengo de una familia de educadores y comparto esa vocación. Con la UNAM, ha colaborado desarrollando desde diplomados para médicos de primer contacto, para profesionales con especialidad, hasta programas y cursos de alta especialidad. Actualmente estamos trabajando muy de cerca con la Secretaría de Salud y la UNAM para la formulación de una especialidad de medicina paliativa. En el aspecto de pregrado igualmente han habido planes para penetrar en la gente joven y que cuenten con las nociones básicas de los cuidados paliativos, incorporados desde las aulas.

En el aspecto de leyes y reglamentos también he podido participar con los directivos de la Secretaría de Salud para la formulación de la ley, el reglamento y la norma oficial mexicana, que es muy reciente. A partir de un pedido especial que ha hecho la Secretaría de Salud y el subsecretario Eduardo González Pier al consejo de salubridad, he participado muy activamente con el doctor Leobardo Ruiz para que se formulara en tiempo record un acuerdo de cuidados paliativos de este segmento. Se convocaron a varios expertos, el instituto estuvo presente, y se formuló este acuerdo en el que se establece la obligatoriedad de los cuidados paliativos en todos los hospitales del sistema nacional de salud y se formuló una guía anexa a este acuerdo, que tiene seis módulos. Yo estuve involucrada activamente en el módulo de educación para definir el perfil de la gente que se debe dedicar a los cuidados paliativos en el país y en el módulo de control de síntomas y definición de los cuidados paliativos, también especifiqué las enfermedades que deben llevar el cobijo de los cuidados paliativos, así como los criterios a nivel internacional sobre terminalidad.

Esta guía, que para mi gusto es muy completa, habla de estos preceptos, que van desde las enfermedades que son tributarias de cuidados paliativos, hasta el control de síntomas y los aspectos bioéticos al final de la vida. En otro segmento se habla sobre los cambios regulatorios para ampliar el acceso a la morfina y sus derivados a todo el sistema de salud, en los tres niveles de atención.



Participé con una ONG, *Human Rights Watch*, para hacer el diagnóstico situacional de México, en relación con el estándar de los cuidados paliativos. En esta colaboración se vio que la prescripción de morfina en este país estaba prácticamente cerrada por una serie de mitos y opiofobia. Se identificaron tres factores: 1) que los médicos no prescribían estos medicamentos porque en los recetas venía el nombre y el domicilio completo del médico y esto exponía al médico; 2) además, la autoridad reguladora, la COFEPRIS, solamente ofrecía la tramitación de estos recetas en sus propias oficinas, sin embargo éstas estaban situadas únicamente en las capitales de los Estados y esto era una restricción para los médicos que vivían fuera de la capital, en tiempo, dinero y esfuerzo. Asimismo, 3) la limitación de las recetas, qué sólo se emitían de 50 en 50, representaba un obstáculo importante.

Con base en el apoyo brindado a esta ONG, fue incorporándose una serie de cambios en el Acuerdo por el que se declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, conforme a las deficiencias que se registraron en ese diagnóstico. El sistema era sumamente restrictivo, no favorecía la prescripción de estos medicamentos y, por tanto, la industria farmacéutica no mostraba interés en comercializar algo que no se prescribía, y mientras tanto los pacientes morían terriblemente.

También hemos sido muy activos en la promoción de la medicina paliativa, que es un derecho fundamental, porque el no acceso a estos cuidados equivale a un acto de tortura o crueldad, entonces todos los médicos deben saber que una ruta definida no es el alta por máximo beneficio, sino el manejo continuado con cuidados paliativos.

### ¿Cuáles son los principales aspectos bioéticos que intervienen en los cuidados paliativos?

Lo primero es la autonomía, el derecho a ser informado, lo cual implica asentir o firmar el formato de consentimiento con la certeza de que es algo necesario. Para ello hay que asegurar que el paciente y la familia entienden los distintos aspectos de los cuidados paliativos. Por ejemplo llegan a este hospital en su gran mayoría personas analfabetas o con niveles básicos de escolaridad (tercero de primaria es el promedio), la gente con licenciatura o un grado mayor representa el 1%. Es por ello que se requieren habilida-

des para transmitir la información, pues hay que dar a entender que la intervención que se realice en cuidados paliativos no va a impactar sobre la enfermedad sino únicamente sobre el control de los síntomas; es algo que a veces puede ser muy trabajoso. El paciente llega con náusea, dolor, ictericia, es decir prácticamente muriéndose, y conforme se dan los tratamientos los pacientes van mejorando, empiezan a comer mejor, subir de peso y sentirse mejor. Es por lo anterior que pueden inclusive pensar que hubo un error en el diagnóstico, aun cuando se había informado previamente al paciente sobre esta posibilidad durante el proceso de consentimiento, y llegan a solicitar que se realicen estudios nuevamente. En algunos casos será posible, pero en otros no.

Una piedra angular de los cuidados paliativos y un reto es cómo posicionar, a través de la autonomía y el conocimiento, la autorización del consentimiento informado, porque está establecido por ley que nadie en este país, a pesar de que requiera cuidados paliativos, podrá recibirlos sin su consentimiento informado o un asentimiento por parte de la familia.

Otra cuestión importante es hacer que la gente haga constar su voluntad anticipada, esto es, su decisión acerca de la terapia que recibirán o no; de morir en casa o en el hospital; si quieren medidas de confort o bien autorizan medidas avanzadas de supervivencia y todo lo que conlleva. En este aspecto, los equipos de cuidados paliativos deben ser conocedores y contundentes, cuando derivan la información al paciente y la familia, para que puedan tomar la mejor decisión.

Otro aspecto controversial es la sedación paliativa, cuando un paciente ya no tiene un control adecuado de los síntomas y está sufriendo de forma física, psicológica, económica y familiar, ¿cómo ofrecer la sedación paliativa y transmitir que no es lo mismo que la eutanasia? Es, en primera instancia, un tratamiento que tiene diferencias sustantivas con esta medida voluntaria. Está patente el doble efecto, pero siempre debe acompañar a la familia y brindar información para evitar complicaciones, pues puede incluso llegar a penalizarse. Lo importante es distinguirlas, para ello hay que dar a entender que el tratamiento no acorta la vida del paciente.

Nuevamente, se debe entablar el diálogo y empoderar a la familia, porque en muchas ocasiones

la gente que llega a cuidados paliativos no cuenta ya con la capacidad para decidir, entonces hay que saber cómo orientar a la familia para que tome la mejor decisión, y que no se confunda el tratamiento con la eutanasia.

**Tradicionalmente se ha asociado el cuidado del enfermo con el rol de la mujer en la familia. Ahora bien, dentro de una sociedad en transformación hacia una plena equidad de género, ¿cómo puede atenderse esta cuestión desde los cuidados paliativos?**

Es una cuestión circunstancial e histórica. Incluso la visión más rudimentaria del comienzo de las culturas establece una división laboral en la que el varón provee y la mujer administra el hogar. La mujer ha asumido históricamente la función de procrear a los hijos, y cuidar a los viejos y enfermos, sin embargo nuestra sociedad está cambiando. Se dan casos en que es el varón quien se encarga de cuidar a una mujer enferma y se le capacita en los mismos términos para que ellos brinden estos cuidados en sus hogares.

A nivel internacional los equipos de cuidados paliativos están conformados en su mayoría por mujeres, me parece que esto se debe a las diferencias en el liderazgo de varones y mujeres, pues en el primer caso la estructura tiende a ser vertical y en el segundo más horizontal. En estos equipos supuestamente todos tienen el mismo valor, si bien hay una persona que coordina, pero no se dan realmente iniquidades en cuanto a las responsabilidades y la carga de trabajo, esto me parece que favorece la participación de mujeres.

Ahora también en medicina, por los años que se invierten de estudio, se está experimentando también una transformación, el género masculino ya no es preponderante en el campo de la medicina.

Es importante que los cuidadores, independientemente del género, cuenten con el entrenamiento, porque es importante cuidar al enfermo, pero también cuidar al cuidador. Esto se lleva a cabo con 1) conocimiento sobre cómo brindar el cuidado de la “A a la Z”, es un tema con el que día a día lidiamos y 2) brindando recomendaciones sobre cómo reorganizar los cuidados en casa. Quizá de lunes a viernes el cuidador primario estará al pendiente del enfermo, su aseo, medicación, compañía y escucha empática, pero quizá sábado y domingo los familiares que trabajan y

no puedan realizar estas labores tendrían que apoyar a esta persona para estar saludable y que pueda continuar con sus actividades personales para continuar trabajando de lunes a viernes.

Entonces, la tendencia en cuidados paliativos independientemente del género será empoderar a los que cuidan, para que no enfermen. En otros países, incluso, quienes brindan los cuidados tienen un incentivo desde el punto de vista gubernamental, es el sistema de salud el que brinda medicamentos y la asesoría o la consulta médica, pero quien esté prestando el cuidado directamente al demostrar las horas que dejó de trabajar recibe del gobierno una compensación económica por el tiempo que se invierte.

Es una consideración interesante desde el aspecto de la equidad de género, pues no hay que pensar que por el sólo hecho de ser mujer le corresponda el cuidado de una persona, aunque uno sea varón también debe intervenir, es una cuestión ética.

Hemos visto padres abandonados por los hijos, que son cuidados por las nueras o hasta los vecinos, aunque también hemos encontrado grandes actos de solidaridad en este país. Tenemos que pensar, no obstante, en cómo cubrir las necesidades de estos cuidadores.

**¿Hay algo que quisiera agregar acerca de los cuidados paliativos?**

Quisiera cerrar diciendo que es éste un momento histórico. En los 25 años que tengo trabajando en el país sobre cuidados paliativos nunca había visto que se abrieran tan rápido las puertas como después de este análisis de Human Rights Watch, que expuso cosas realmente duras pero ha tenido un impacto muy positivo, pues hemos visto que una vez que el país se lo propone pueden darse cambios rápidamente hacia cuestiones muy buenas, desde una perspectiva social. Fue un llamado muy fuerte y benéfico.

La secretaría de Salud está haciendo un esfuerzo muy significativo por cobijar todas estas recomendaciones y hacer los ajustes en todos los frentes, la educación de los profesionales, la implementación de los servicios de salud, actualizar la legislación para que opere adecuadamente y empoderar a los usuarios, brindándoles mejor información.

# El médico y la muerte

Ruy Pérez Tamayo

La muerte es, finalmente, inevitable. Todos los seres humanos somos mortales y, a partir de cierta edad, todos lo sabemos, aunque muchos prefieren ignorarlo. La muerte individual aparece en el mundo biológico al mismo tiempo que la reproducción sexual y desde un punto de vista evolutivo parece ser consecuencia de ella, porque cuando un ser vivo pierde la capacidad de dejar descendencia también cesa de tener relevancia en el proceso de la evolución. La universalidad de la muerte nos irrita y hasta nos confunde, pero sólo cuando la contemplamos sin los anteojos darwinianos y desde las alturas de nuestros deseos y aspiraciones de inmortalidad, apoyados en la mitología y en las promesas de casi todas las religiones, tanto politeístas como monoteístas. Para Darwin y sus seguidores, la muerte es simplemente el resultado de multiplicar la probabilidad por la suerte en función del tiempo: en esta ecuación, lo que primero es apenas posible poco a poco se hace probable, y tarde o temprano se transforma en inevitable. El concepto popular de que la función del médico se limita a luchar contra la muerte, aparte de no ser correcto, lo coloca en la incómoda posición de perdedor obligado, porque en última instancia la muerte siempre saldrá ganando. Las relaciones del médico con la muerte son bastante más complejas que lo sugerido por su imagen romántica de Caballero Andante combatiendo y derrotando a la Muerte.

Yo voy a referirme a la relación entre médico con la muerte dentro del marco de la ética médica laica, y lo voy hacer en dos partes, la primera me voy a referir, a la ética médica laica, basado en los objetivos de la medicina, y como parte de esto les presentare un esquema de un código ético médico derivado de estos objetivos; y en la segunda, parte voy a examinar estos cuatro aspectos de la relación del médico con la muerte: voy hablar del concepto médico actual de muerte, de la terapia intensiva en pacientes terminales, el suicidio asistido y la eutanasia.

## Vamos entonces con la primera parte sobre la *ética médica laica*:

Voy a empezar con una serie de definiciones sobre el uso de ciertos términos, voy a entender por *ética médica laica* los principios morales y las reglas de comportamiento que controlan y regulan las acciones de los médicos cuando actúan como tales, derivados únicamente de los

objetivos de la medicina, sin participación o influencia de otros elementos no relacionados con esos objetivos. Estos otros elementos son de dos tipos: los englobados dentro de la *ética general o ética normativa*, que son válidos no sólo para los médicos sino también para todos los sujetos humanos, y los incluidos en la *ética trascendental o ética religiosa*, que son válidos sólo para los que comparten las creencias propias de las distintas ideologías (católica, protestante, judía, musulmana, budista, otras). La mayor parte de los textos de ética médica son mezclas de principios y normas derivadas de estas tres esferas de la ética: la laica, la general y la trascendental. Las dos primeras la laica y la general pretenden apoyarse en la razón y están abiertas al análisis y a la discusión basada en argumentos históricos o actuales, pero siempre objetivos, mientras que la tercera la trascendental emana del dogma y se basa en la fe, y no está sujeta a discusión. Otro término que está de moda sobre todo aquí en esta casa es *bioética*, que con frecuencia se usa como sinónimo de ética médica, aunque desde luego no lo es. La bioética describe los principios morales y las normas de comportamiento de los seres humanos ante *todo* el mundo biológico; desde luego, esto incluye a la ética médica pero la rebasa ampliamente, pues no se limita a los médicos sino a todos los hombres, ni se restringe a los enfermos sino que abarca a toda la naturaleza viva. La ética médica es, pues, la rama de la bioética que tiene que ver únicamente con los aspectos específicos de la práctica de la profesión, y es de lo que yo voy hablarles.

Es tradicional que al hablar de ética médica se haga referencia a diferentes códigos, tanto antiguos como recientes, por ejemplo como el Juramento Hipocrático (en sus versiones clásica, árabe o cristiana), el Código de Asaf, la Plegaria del Médico, atribuida en forma apócrifa a Maimónides, la *Ética Médica* de Percival, la Declaración de Ginebra, el Código de la Organización Mundial de la Salud, etc. Todos estos códigos son híbridos formados por tradiciones antiguas, por costumbres regionales más o menos limitadas, y por distintos mandamientos de tipo religiosos. Su valor es mucho más histórico que actual, o bien son tan generales que equivalen a la expresión de muy nobles sentimientos, pero nada más.

Yo pienso que el mejor punto de partida para elaborar un código ético médico no es un do-

cumento antiguo o una serie de mandamientos no razonados, sino la naturaleza específica de la medicina, definida en función de sus objetivos, para qué sirve la medicina y estos objetivos me parece a mí son estos tres: 1) *preservar la salud*, 2) *curar, o aliviar, cuando no se pueda curar, y siempre apoyar y acompañar al paciente*, y 3) *evitar las muertes prematuras e innecesarias*. Esto me parece a mí la medicina es tan antigua como la humanidad, y a lo largo de su historia ha cambiado mucho, pero desde siempre ha conservado esos mismos tres objetivos y por ahora no concibo que en el futuro pueda transformarse tanto como para que se modifiquen o se abandonen. De hecho, estos tres objetivos podemos anunciarlos en una sola frase que es esta: *lograr que hombres y mujeres vivan jóvenes y sanos toda su vida y mueran sin sufrimientos y con dignidad, lo más tarde que sea posible*.

Para estos sirven los principios y yo pienso que un código de ética médica debe tomar en cuenta los objetivos de la profesión, probablemente la medicina surgió antes de que *Homo sapiens* pisara la faz de la tierra. Puedo imaginarme cuando alguno de los homínidos que lo precedieron al *homo sapiens* en la evolución, al sentirse enfermo e incapaz de valerse por sí mismo, se acercó a otro miembro de su misma especie y le pidió que le ayudara (los homínidos no hablaban, pero hay otras formas de comunicación diferente al lenguaje); cuando el homínido interpelado aceptó proporcionarle la ayuda solicitada, nació la medicina. En ese momento se creó la situación social que constituye el centro mismo de la profesión, la esencia y la razón de ser de la medicina: que es la *relación médico-paciente*. A lo largo de la historia el acto médico ha sido siempre el mismo: un ser humano que solicita ayuda para resolver su problema médico y otro ser humano que acepta dársela y lo hace, con más o menos éxito. Los ambientes y las circunstancias en las que ocurre este acto médico han cambiado a través del tiempo, y en nuestra generación se han hecho tan complejas que la relación médico-paciente original se encuentra gravemente amenazada con transformarse en algo muy distinto.

Pero a pesar de la amenaza, todavía es válido decir que la esencia y la naturaleza de la medicina se definen en función de la relación médico-paciente.

En vista de esto podemos construir un código de ética médica laica basado en los objetivos de la medicina y centrado en la relación médico-paciente. En principio, podemos aceptar que los objetivos de nuestra profesión podrán alcanzarse mejor cuando la relación médico-paciente se dé en las condiciones óptimas. Este principio parece razonable, se refiere en forma específica a la práctica de la medicina y no está influido por reglas de ética general o por ideologías transcendentales. De este enunciado se desprende que todo aquello que se oponga o interfiera con la instalación y la conservación de una relación médico-paciente óptima será éticamente malo, y deberá considerarse como una falta de ética médica.

En cambio, todo lo que favorezca al establecimiento y la persistencia de una relación médico-paciente óptima será éticamente bueno y positivo desde un punto de vista ética médica.

Me he referido varias veces a la expresión *relación médico-paciente óptima*, por lo que conviene caracterizarla. Se trata de una relación interpersonal, que puede contar con testigos pero no con interferencias, entre el paciente y *su* médico, y entre el médico y *su* paciente. Como todas las relaciones humanas, esta también tiene una historia natural, un principio en el que el miedo y la incertidumbre iniciales, por parte del enfermo, y la apertura y el trato receptivo y respetuoso (pero también con ignorancia), por parte del médico, se irán transformando poco a poco en la tranquilidad y la confianza del enfermo, y el trato amable y afectuoso, pero cada vez con más conocimiento del problema de su paciente, del médico. De esta *confianza ante una conciencia*, como acostumbraba caracterizarla el Maestro Ignacio Chávez, citando al clínico francés Poitier, termina por establecerse una relación positiva médico paciente, mientras más cercana y adulta mejor para alcanzar los objetivos ya mencionados de la medicina.

A partir de estas consideraciones puedo ofrecer un código de ética médica laica basado en la naturaleza de la medicina. Este código consta de los siguientes cuatro principios o reglas de comportamiento, que el médico debe observar para que su actuación profesional pueda considerarse como ética:

1) **Estudio continuo de la medicina.** El médico tiene la obligación de mantenerse al día en los

conocimientos y las habilidades técnicas de su especialidad, con objeto de ofrecerle a su paciente la mejor atención posible en cada momento, por medio del estudio continuo de la literatura médica científica, la asistencia a cursos especializados, a congresos y otras reuniones profesionales, así como a las sesiones académicas pertinentes. No hacerlo, abandonar la actitud del estudiante ávido de saber siempre más y la costumbre de aprender algo nuevo todos los días, es una falta grave de ética médica que no sólo impide que la relación médico-paciente se de en forma óptima sino que puede llegar hasta los delitos de negligencia o de incompetencia médicas. El médico que deja de ser un estudiante no solo es un médico malo también es un mal medico pero además es un médico inmoral.

**2) Docencia e información del arte médico.** La palabra *.doctor* se deriva de la voz latina *doscere*, que significa *enseñar*. El hecho de que el sinónimo más usado del término *.médico*. En nuestro medio sea la voz *.doctor*. No es casual ni está ausente de razones históricas. Para que la relación médico-paciente sea óptima el doctor debe instruir a su enfermo, a sus familiares y a sus amigos, sobre todos los detalles de su padecimiento, de sus causas, de sus síntomas, de su tratamiento y sus resultados (positivos y negativos), y también de su pronóstico; debe instruirlos una y otra vez, tantas como sea necesario para sembrar y reforzar la confianza del paciente. Pero la obligación ética docente del médico no se limita al círculo restringido de sus enfermos, sus familiares y amigos, sino que abarca a todos aquellos que puedan beneficiarse con sus conocimientos especializados: que son colegas, enfermeras y otro personal de salud, funcionarios, estudiantes y el público en general. Esto significa que el médico debe dar conferencias, seminarios, clases y pláticas informales sobre su ciencia, y además escribir artículos de divulgación y libros dirigidos al público en general a todo el que se pueda beneficiar con este conocimiento. No hacerlo es una falta de ética médica, porque de manera directa o indirecta interfiere con el desarrollo de una relación óptima médico-paciente y el médico que no lo hace no solamente es un mal médico, además es un médico ignorante.

**3) Investigación médica.** El médico tiene la obligación moral de contribuir (en la medida de sus posibilidades) a aumentar el conocimiento científico

en que se basa su propia práctica profesional y la de sus colegas. En otras palabras, la investigación es una de las obligaciones éticas del médico. Esto se deriva del siguiente razonamiento: la medicina científica (la mal llamada hoy *.medicina basada en la evidencia*.) que es la que todos pretendemos ejercer, se basa en el conocimiento obtenido científicamente, o sea en observaciones reproducibles, adecuadamente documentadas y estadísticamente significativas. Lo apoyado en la tradición y lo puramente anecdótico no tienen valor científico (aunque sí un gran impacto cultural) y por lo tanto no forman parte de la medicina científica, pero si constituyen la base de las llamadas medicinas alternativas o tradicionales. Hay un acuerdo generalizado en la sociedad contemporánea en que las mejores y más prestigiadas instituciones médicas son aquellas en las que se practica y se enseña la medicina científica. El médico debe realizar el ejercicio de su profesión con un espíritu inquisitivo, basado en la duda metódica y en el examen riguroso de todas las posibilidades, actuando en todo momento con sentido crítico y pensamiento racional, o sea dentro de un marco científico, sin dejarse llevar por corazonadas o datos anecdóticos.

No se trata de que abandone la práctica de la medicina para convertirse en un investigador de tiempo completo, sino que ejerza su profesión con el mismo cuidado y el mismo interés en generar nuevos conocimientos, siempre que esté a su alcance, porque de eso dependerá que la medicina progrese, contribuyendo a que la relación médico-paciente sea cada vez mejor y más eficiente. El médico que no investiga o que no intenta hacerlo, no solamente es un mal médico si no también es un médico inmoral

**4) Manejo integral.** El médico debe tener siempre presente que el enfermo acude a solicitarle ayuda para que lo cure o lo alivie de su *padecimiento*, lo que es algo distinto de su *enfermedad*, aunque el primer término incluye al segundo. Para poner un ejemplo, el enfermo puede tener una tuberculosis pulmonar, pero lo que lo lleva a ver al médico son la astenia, la falta de apetito, la palidez, el insomnio, la febrícula, la tos, la disnea, y además el miedo de lo que pueda pasarle, de que lo tengan que operar, la angustia por su familia, por dejar de trabajar, por interrumpir su vida habitual, y naturalmente el terror ante la muerte. Todo esto es lo que el enfermo *padece*,



y es lo que espera que el médico le quite al curarlo. Es claro que si la enfermedad se diagnóstica y se trata en forma adecuada, buena parte o todo el padecimiento se irá aliviando, pero así como la tuberculosis requirió diagnóstico correcto y el uso de drogas eficientes, el resto de la carga que agobia al paciente también necesita ser identificada, examinada y manejada por el médico con delicadeza, discreción y respeto, porque el enfermo acudió a solicitar ayuda para que le resolvieran su *padecimiento*, porque él no podía hacerlo solo. El médico que no se involucra en su atención con el padecimiento integral del paciente, sino que se conforma con diagnosticar y tratar la enfermedad, o que lo abandona cuando ya ha agotado sus recursos terapéuticos curativos o paliativos, está cometiendo una grave falta de ética médica, no solamente es un mal médico y un médico malo, sino también es un médico inhumano.

### Concepto médico actual de la muerte

Vamos entonces a referirnos en la segunda parte de esta plática, algunos aspectos de la relación del médico con la muerte basados en el criterio de ética médica que acabo de resumir.

Durante muchos años el concepto médico de muerte era el mismo que el del público en general, o sea la suspensión permanente de las funciones cardiorrespiratorias; el miedo a ser enterrado vivo hizo que en el pasado el lapso prudente para afirmar la irreversibilidad del proceso se prolongara a veces hasta por 72 o más horas, antes de que se pudiera certificar la muerte. Sin embargo, a partir de la década de los 50s los avances en terapia intensiva permitieron mantener las funciones cardíaca y respiratoria durante tiempos muy prolongados en sujetos que obviamente ya estaban muertos.

Al mismo tiempo, el progreso en el uso clínico de trasplantes de órganos y tejidos para el tratamiento de distintas enfermedades graves renales, hepáticas, cardíacas y de otros órganos, cuyos resultados son mejores si se usan órganos obtenidos de sujetos recién fallecidos, aumentó la presión para reconsiderar el diagnóstico de muerte. En 1966, un grupo de médicos de la Universidad de Harvard propusieron el concepto de muerte cerebral, que se fue modificando a lo largo de los años y que en la actualidad ya se acepta internacionalmente.

En México, la Ley General de Salud (reformada el 26 de mayo de 2000) define a la muerte de la manera siguiente:

Art. 344. La muerte cerebral se presenta cuando existen los siguientes signos:

- I. Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales.
- II. Ausencia de automatismo respiratorio, y
- III. Evidencia de daño irreversible del tallo cerebral, manifestando por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos noiceptivos. Se deberá descartar que dichos signos sean producto de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas.

Los signos señalados en las fracciones anteriores deberán corroborarse por cualquiera de las siguientes dos pruebas:

- I. Angiografía cerebral bilateral que demuestre ausencia de circulación cerebral, o
- II. Electroencefalograma que demuestre ausencia total de actividad eléctrica cerebral en dos ocasiones diferentes con espacio de cinco horas.

Recientemente este Reglamento ha sido modificado y se ha eliminado la necesidad de **Angiografía y del Electroencefalograma**.

De acuerdo con esta definición de muerte cerebral el diagnóstico requiere ausencia de funciones de la corteza y del tallo, sin embargo se ha propuesto que solo se tome en cuenta la falta permanente e irreversible de las funciones de la corteza, como ocurre en sujetos descerebrados que conservan al automatismo cardiorrespiratorio.

Por otro lado, también se han presentado casos de pacientes con inconciencia irreversible y sin automatismo cardiorrespiratorio, pero que se mantienen vivos gracias a técnicas de terapia intensiva. De acuerdo con la ley mexicana, los primeros casos que mencione están vivos mientras los segundos ya están muertos, pero en otros países (E.U.A., Inglaterra, Alemania) los dos tipos de casos están vivos. Esto se menciona para ilustrar que el concepto *legal* de muerte ha cambiado con el tiempo y también que no es homogéneo, por lo menos en el mundo occidental.

La situación del concepto *médico* de muerte es todavía más compleja desde un punto de vista ético, porque agrega otras dos dimensiones que no existen en la ley: que son su *oportunidad* y su *necesidad*.

### **Vamos a referirnos ahora al problema de Iniciar y suspender medidas de terapia intensiva en pacientes terminales**

Ocasionalmente (aunque la frecuencia real se desconoce, no debe ser tan rara) el personal de salud que trabaja en Unidades de Terapia Intensiva se enfrenta a dos tipos de casos: 1) el enfermo consiente en estado terminal de un padecimiento que no tiene remedio posible, y que rechaza cualquier tipo de tratamiento porque prefiere morir a seguir sufriendo; y 2) el enfermo en las mismas condiciones pero inconsciente, acompañado de familiares cercanos que conocen sus deseos de terminar con su existencia. Esto no es un ejercicio teórico: yo tuve la trágica experiencia de mi amigo médico regiomontano, enfisematoso crónico a quien, durante un episodio neumónico, en una Unidad de Terapia Intensiva le salvaron la vida intubándolo y dándole antibióticos; cuando Álvaro mi amigo regresó a su casa les dijo a su esposa y a sus hijos: "Si vuelvo a tener un problema de este tipo, por ningún motivo dejen que me vuelvan a entubar..." Meses después, en su siguiente hospitalización, Álvaro murió de insuficiencia respiratoria porque, siguiendo sus instrucciones, no se le entubó. Cuando el paciente ya no puede expresar su rechazo de todo tipo de terapia porque está inconsciente, pero sus familiares saben (por haberlo discutido con él cuando podía hacerlo) que ese era su deseo, el médico debe aceptarlo y no iniciar maniobras heroicas para prolongarle una vida indeseada. En estos casos lo que prevalece es la voluntad autónoma del paciente, que debe respetarse por encima de cualquier otra consideración; el médico debe asegurarse de que el enfermo posee toda la información sobre las consecuencias de su decisión, pero ahí termina su responsabilidad.

Sin embargo, hay otros casos en los que la voluntad del paciente terminal se desconoce y los familiares cercanos (si los hay) no se ponen de acuerdo sobre ella. Aquí entonces nos preguntamos, ¿quién decide si se instalan o no medidas terapéuticas de emergencia para prolongarle la muerte? La respuesta es, obviamente, el médico. De acuerdo con el código ético médico que mencione

basado en los objetivos de la medicina, un deber del médico es evitar las muertes prematuras e innecesarias, pero este código no dice nada de las muertes oportunas e inevitables y menos de las deseables y benéficas. En pacientes con enfermedades terminales, o de edad muy avanzada, o las dos cosas, que han caído en coma varias veces y en los que tanto la medicina terapéutica como la paliativa ya no tienen nada más que ofrecer, en los que nuevos esfuerzos de terapia intensiva no van a prolongarles la vida sino la inconciencia, además de mantener la espera angustiada de la familia, y no pocas veces sumar a esta tragedia la de la ruina económica, la muerte se transforma en deseable y benéfica para todos, y en especial para el enfermo. Aquí el médico que suspende las maniobras para mantener las funciones cardiorrespiratorias actúa de acuerdo con la ética médica porque está resolviendo el problema de su paciente de acuerdo con los objetivos de la medicina y al mismo tiempo está cometiendo el delito de homicidio, de acuerdo con nuestras leyes.

Considerando los objetivos de la medicina, el dilema ético médico planteado entre el suicidio asistido y la eutanasia, por un lado, y su rechazo, por el otro, en casos que cumplen con las características de irreversibilidad y de solicitud consciente y reiterada de terminar la vida, sea por sufrimientos insoportables o por la anticipación de una muerte indigna precedida por la destrucción progresiva del individuo, en mi opinión debe resolverse a favor del suicidio asistido y la eutanasia. De esa manera se cumple con la función de apoyar y consolar al paciente, ya que no se le puede ni curar ni aliviar. No hay ninguna *razón ética médica* para que el Doctor se rehusé a contribuir con sus conocimientos a terminar con la vida de un paciente cuando éste ya no desea seguir viviendo por las causas mencionadas, o cuando su inconciencia no le permite solicitarlo pero los familiares cercanos conocen sus deseos.

El rechazo de la eutanasia no se hace por razones de una ética médica basada en los objetivos de la medicina, sino por otras razones que no tiene nada que ver con la profesión.

Por otro lado, existe una sólida tradición en favor de la eutanasia, iniciada en 1935 en Inglaterra con un grupo llamado *The Voluntary Euthanasia Society*, a la que pertenecieron personajes como

H. G. Wells, Julian Huxley y George Bernard Shaw, y uno de los documentos más elocuentes a favor de la eutanasia apareció en 1974, firmado por 40 personajes eminente, entre ellos tres Premios Nobel, Linus Pauling, George Thompson y Jacques Monod, y este documento que en parte dice lo siguiente:

Los abajo firmantes declaramos nuestro apoyo, basado en motivos éticos, a la eutanasia benéfica. Creemos que la reflexión de la conciencia ética ha llegado al punto que hace posible que las sociedades elaboren una política humana en relación con la muerte y el morir. Apelamos a la opinión pública ilustrada para que supere los tabúes tradicionales y para que se mueva en la dirección de una visión compasiva hacia el sufrimiento innecesario en el proceso de la muerte [...]

Mantenemos que es inmoral tolerar, aceptar e imponer sufrimientos innecesarios [...] Creemos en el valor y en la dignidad del individuo. Ello exige que sea tratado con respeto y, en consecuencia, que sea libre para decidir sobre su propia muerte [...] Ninguna moral racional puede prohibir categóricamente la terminación de la vida si ha sido ensombrecida por una enfermedad horrible para la que son inútiles todos los remedios y medidas disponibles [...] Es cruel y bárbaro exigir que una persona sea mantenida en vida en contra de su voluntad, rehusándole la liberación que desea, cuando su vida ha perdido toda dignidad, belleza, sentido y perspectiva de provenir. El sufrimiento inútil es un mal que debería evitarse en las sociedades civilizadas [...] Desde el punto de vista ético, la muerte debería ser considerada como parte integrante de la vida. Puesto que todo individuo tiene derecho a vivir con dignidad [...] también tiene el derecho de morir con dignidad [...] Para una ética humanista, la preocupación primaria del médico en los estadios terminales de una enfermedad incurable debería ser el alivio del sufrimiento. Si el médico que atiende al enfermo rechaza tal actitud, debería llamarse a otro que se haga cargo del caso. La práctica de la eutanasia voluntaria humanitaria, pedida por el enfermo, mejorará la condición general de los seres humanos y, una vez que se establezcan las medidas de protección legal, animará a los hombres a actuar en ese sentido por bondad y en función

de lo que es justo. Creemos que la sociedad no tiene ni interés ni necesidad verdaderas en hacer sobrevivir a un enfermo condenado en contra de su voluntad, y que el derecho a la eutanasia benéfica mediante procedimientos adecuados de vigilancia, puede ser protegido de los abusos.

En relación con la vigilancia y los abusos posibles de la eutanasia benéfica la experiencia de Holanda, ha sido muy reveladora a pesar de que la Ley prohibía la eutanasia y el suicidio asistido, en la práctica las autoridades no actuaban en contra de los médicos involucrados, en un estudio realizado en 1995 se encontró que de 9,700.00 solicitudes anuales de eutanasia activa voluntaria se realizaron 3,200.00, en cambio en ese mismo lapso se realizaron 400 suicidios asistidos voluntarios, y 900 casos de eutanasia no solicitada, además en cerca de 25,000.00 casos, la muerte se acelera debido al tratamiento intensivo de dolor y otros problemas y en otros 27,000.00 casos la muerte ocurrió debido a la suspensión o la falta de iniciación de tratamiento, en total estos 58,000.00 casos constituye el 42.6% de todas las muertes anuales en Holanda.

Con estas cifras la Real Sociedad Médica Holandesa hizo una propuesta al Gobierno en 1997 para legalizar la eutanasia y el suicidio asistido a lo que los Ministros de Justicia de Salud, Bienestar y Deportes (así se llama) respondieron ese mismo año, estableciendo 5 Comités Regionales para evaluar todos los casos comunicados de estos episodios y estos comités empezaron su trabajo en diciembre de 1998, menos de un año después el Gobierno introdujo la legalización del suicidio asistido y de la eutanasia siempre y cuando se cumplieran ciertos requisitos que son revisados por dos Comités, un Comité Médico y un Comité Legal después de 5 años de la legalización de la eutanasia y del suicidio asistido los resultados en Holanda han sido tan benéficos que las poblaciones de otros países Europeos como Bélgica Luxemburgo, también lo aprobaron en Inglaterra ya se están preparando para seguir las huellas de los Holandeses, nosotros también hemos estado en contacto con el Senado de la República hemos tenido varias conferencias en relación con los aspectos éticos de la eutanasia y del suicidio asistido, yo creo que tarde o temprano lo vamos a lograr.

# Oliver Sacks, una experiencia de muerte digna

Gabriela Pineda Hernández

La muerte es un fenómeno constitutivo de nuestra realidad. Múltiples son las aproximaciones que existen para explicarla y comprenderla; desde el punto de vista neurofisiológico, bioquímico y médico, hasta las más grandes obras artísticas, filosóficas y literarias.

Aunque siempre han existido reflexiones sobre el final de la vida, el acceso a la información a través de internet y el uso de las redes sociales han facilitado la posibilidad de conocer y compartir diferentes experiencias. Recientemente, este ejercicio reflexivo ha sido expresado de manera brillante y poética por uno de los pensadores más notorios de nuestro tiempo, el escritor y neurólogo, Oliver Sacks.

Nacido el 9 de julio de 1933 en Londres, Inglaterra, fue el más joven de cuatro hermanos del matrimonio de los médicos, Samuel Sacks y Muriel Elsie Landau, quien fue una de las primeras mujeres cirujanas en su país. Oliver Sacks ingresó al Queen's College de la Universidad de Oxford, donde se graduó en medicina.

Más tarde viajó a Estados Unidos para especializarse en neurología, siendo Nueva York la ciudad donde se establecería desde 1965. Ahí desarrolló gran parte de su carrera como investigador y académico en el Colegio de Medicina Albert Einstein, y en sus últimos años como profesor de neurología en la Universidad de Columbia.

Acumuló numerosos reconocimientos, entre los que destacan el otorgado por la Fundación Guggenheim, la Fundación Nacional de Ciencia, la Academia de Artes y Letras del Royal College of Physicians y su nombramiento como Comandante de la Orden del Imperio Británico en 2008.

Sacks dedicó gran parte de su obra al estudio de la mente, el comportamiento humano y las enfermedades o trastornos médicos inusuales. Su escritura combina profundas observaciones sobre la función cerebral y su talento para contar historias. En sus obras el autor realiza un ejercicio en el que se imagina en el lugar de la persona y experimentando sus afecciones.

*Despertares*, es quizá una de sus obras más reconocidas. En ella realiza un recuento de sus experiencias con pacientes en estado catatónico derivado de contraer la llamada *enfermedad del sueño*, propagada por el mundo desde 1916 a

1927. Fue Sacks quien trató a los pacientes con la medicina L-dopa, que en aquel entonces era experimental, permitiéndoles recuperar la consciencia. Esta historia autobiográfica fue llevada a la pantalla en 1990 y obtuvo tres nominaciones al Oscar.

En su obra *El hombre que confundió a su esposa con un sombrero*, describe 20 casos clínicos de pacientes con problemas neurológicos. El título del libro fue inspirado en un músico y cantante que padecía agnosia visual, lo que lo llevaba a tener problemas para reconocer por la vista lugares y personas, por tanto confundía constantemente los objetos a su alrededor.

Continuando con la descripción de problemas neurológicos graves, Sacks escribe *Un antropólogo en Marte*, donde nos cuenta historias como la de un pintor que no era capaz de percibir los colores, unos hermanos autistas capaces de reproducir listas interminables de números primos y un cirujano con síndrome de Tourette.

En su obra *Viendo voces*, nos introdujo al mundo de los sordos y el lenguaje de signos y en *La isla de los ciegos al color*, llevó su afición por explorar el mundo y comprender la mente hasta las islas del Pacífico para presentarnos a una comunidad de personas que no perciben los colores.

*Musicofilia*, describe la música como un fenómeno principalmente humano donde reside la unión entre alma y mente, y expresa cómo la música además de ayudar a curar o resolver padecimientos, permite vincular a las personas entre sí y con sus emociones.

Oliver Sacks poseía cualidades que no sólo lo hacían un gran escritor, sino también un médico ejemplar. En alguna de sus declaraciones explicó que concebía a la medicina como una combinación de arte y ciencia, por lo que no sorprende la sensibilidad con la que desarrollaba sus investigaciones y el humanismo en la relación con sus pacientes.

Con el tono literario que lo caracterizaba, el 19 de febrero de 2015, en la página de opinión del diario *The New York Times*, expresó: "Hace un mes sentía que gozaba de buena salud, incluso diría que era formidable. A mis 81 años, aún nado un kilómetro y medio diario. Pero la buena suerte me ha abandonado. Hace unas semanas me informaron

que tengo metástasis múltiples en el hígado”. Fue así que Oliver Sacks anunció al mundo que tenía cáncer sin posibilidad de curación.

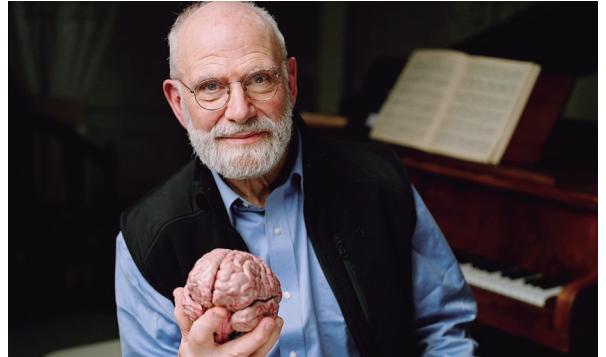
*De mi propia vida*, fue el título que eligió para hacernos partícipes de, sin duda, uno de sus más bellos pero también difíciles escritos, donde a manera de despedida realizó un recuento de lo aprendido a lo largo de su vida, así como de sus anhelos para un futuro donde él ya no estará.

Caracterizado por la curiosidad del artista y el científico, asumió su diagnóstico terminal sin perder la voluntad y el gozo de seguir viviendo: “En días pasados, he podido ver mi vida como desde una gran altura, como si mi vida fuera una especie de paisaje y cada vez me siento más conectado con cada una de sus partes. Esto no significa que haya puesto un punto final a la vida. Todo lo contrario, me siento intensamente vivo y quiero y espero estrechar mis amistades, decir adiós a aquellos a los que amo, escribir más, viajar si me quedan fuerzas y alcanzar nuevos niveles de entendimiento y aprendizaje”.

La historia de este famoso neurólogo es tan sólo un ejemplo de las distintas vivencias o metáforas de la enfermedad, como lo expresara Susan Sontag en una de sus obras más emblemáticas, siendo la metáfora un recurso para comprendernos a nosotros mismos y al mundo, en el caso de Sacks, por medio de la escritura.

Oliver Sacks nos obliga a mirar el concepto de muerte digna como un proceso donde el sujeto toma la palabra y como agente activo no sólo reflexiona sobre su vida, sino también elabora la narrativa de su propia muerte. La forma en que afrontó su inminente final, confirmó el interés que siempre tuvo en mostrar que existe un lado positivo en la enfermedad, entregándonos una experiencia de muerte digna caracterizada por el valor y aprecio a la vida.

En el ámbito de la bioética se ha abordado de manera amplia el tema de la muerte digna y su



*Sacks fue autor de numerosas publicaciones sobre condiciones médicas inusuales.*

relación con los cuidados paliativos buscando asegurar el respeto y dignidad de las personas en el proceso y momento de morir. No es la muerte lo que se solicita, sino que la vida sea digna hasta el último minuto. Por tanto, el eje básico de los cuidados paliativos es enfatizar la vida a través de conocimientos especializados de tipo médico, psicológico, emocional y espiritual que permitan a los pacientes terminales una mejor calidad de vida y por tanto lograr una muerte digna.

De esto, Oliver Sacks es un gran ejemplo, ya que a pesar de su debilitamiento físico y pérdida de funciones, continuaba celebrando la vida a través de sus escritos donde aceptaba de una forma lucida y tranquila su próxima muerte: “Cuando las personas mueren, no pueden ser reemplazadas. Dejan un agujero que no se puede llenar por cuanto es el destino —genético y humano— de cada ser humano el ser único, encontrar su propio camino, vivir su propia vida, morir su propia muerte”.

Esta es quizá una de las más grandes aportaciones de Sacks, el mostrarnos la posibilidad de un aprendizaje no sólo de la vida, sino también de y para la muerte.

Oliver Sacks, murió el 30 de agosto de 2015, a los 82 años de edad.



# La voz de nuestros lectores

## Cartas a la redacción

### La bioética y el caso de la investigación con animales

Gracias de antemano a los colaboradores de la Gaceta CONBIOETICA, puesto que ahora conozco mejor el tema. Me es grato saber que la Comisión ha puesto mayor interés en la ética de la experimentación con animales y que realice alianzas estratégicas con instancias académicas y gubernamentales para la creación y fortalecimiento de Comités de Ética en Investigación Animal, como lo menciona en su artículo el doctor Manuel H Ruiz de Chávez. Me parece que el tema de la investigación con animales es un tanto controversial y complejo, pero sumamente importante.

Es indudable la aportación que estas investigaciones han realizado para el conocimiento y entendimiento del cuerpo humano pero no podemos olvidarnos de los animales con los que se experimenta, pues no debemos asumir que son sólo instrumentos de laboratorio al servicio de la ciencia o de las empresas que muchas veces experimentan con estos seres vivos para el desarrollo de productos o servicios.

Me sorprendió saber que también en el ámbito militar se realizan este tipo de experimentos, para realizar vacunas y medicamentos, así como armas, agentes de guerra biológica y química, entre otras cosas.

Con base en lo que dice Fabiola Leyton D. me parece que en el principio de las *Tres Erres*, que es reducir, refinar y reemplazar, es importante que se haga énfasis en desarrollar técnicas para reemplazar estos experimentos, para evitar que los animales sigan sufriendo daños, porque no hay que olvidar que ellos también son seres vivos y que también tienen derechos.

Por último y saliendo un poco del tema, quisiera expresar lo interesante que me pareció el artículo

de Aidée Orozco P., *La voz de la naturaleza, las biofonías de Bernie Krause*. Muchas veces pasamos desapercibida la música que los sonidos cotidianos nos regalan, esto es lo que Bernie Krause nos muestra con su obra. Los seres humanos hemos afectado con el paso de los años a la naturaleza y con ella a los paisajes sonoros, eso me hace cuestionar si aún estamos a tiempo de evitar su pérdida y si podremos percibir este regalo natural.

**Tania Mariana Camacho Sánchez**

### Comentarios de la redacción

Estimada Tania Camacho, agradecemos sinceramente sus palabras y compartimos su interés respecto de la protección de los animales no humanos —cabe la precisión, puesto que no debemos olvidarnos de la animalidad del ser humano—, es por ello que nos dimos a la tarea de preparar una edición que contara con aportaciones de algunos de los más destacados exponentes en el campo de la ética animal. Si bien no es posible prescindir en muchos casos de la experimentación con sujetos animales, es importante que la investigación atienda criterios éticos y que no se soslaye el respeto por la vida de estos seres.

En cuanto a la obra de Bernie Krause, es sorprendente la creatividad con la que ha contribuido en un campo como la ecología. Las mediciones del impacto ambiental a partir del paisaje sonoro es una técnica sumamente útil, que nos permite comprender mejor el efecto que las actividades del ser humano tienen sobre el paisaje. El valor de estos hallazgos consiste en que nos ofrecen la posibilidad de corregir nuestras acciones y llevar una mejor gestión del ambiente.

Favor de enviar sus comentarios a [gacetaconbioetica@gmail.com](mailto:gacetaconbioetica@gmail.com)

# Gaceta CONBIOÉTICA número 18

## avances

En su próximo número, la *Gaceta CONBIOÉTICA* cierra el año con una edición especial, dedicada a la ética de la investigación científica, que acompaña la publicación de la nueva oferta del programa editorial de CONBIOÉTICA, elaborada en colaboración con el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología: *Ética de la Investigación, Integridad Científica*; así como la nueva edición tanto de la *Guía Nacional para la Integración y Funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación* como de la *Guía Nacional para la Integración y Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética*.

## colaboradores

### Silvia Allende

Anestesióloga, algóloga y paliativista de renombre, quien ha dedicado su trayectoria profesional a la promoción y difusión de la medicina paliativa y los cuidados paliativos. Estudió la especialidad médica de Hospice and Palliative Medicine Residency Program en el Hospice Education Institute con la Dama Cicely Mary Saunders, impulsora de los cuidados paliativos en la medicina moderna. Ha sido titular de la materia de pregrado de cuidados paliativos, y titular del diplomado de Cuidados Paliativos en Oncología de la UNAM. Ocupa el cargo de Jefe del servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología. Su producción científica es amplia, de la cual cabe destacar *El ABC en Medicina Paliativa* y el *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica*.

### J A Nallely Arce Hernández

Psicóloga por la Universidad Nacional Autónoma de México. Cursó el diplomado *Práctica Educativa Innovadora con Tecnología Integrada* impartido por la Universidad Abierta y a Distancia de México. Ha participado como Docente de Licenciatura y en Administración Escolar de sistemas

educativos presenciales y virtuales. Actualmente se desempeña como Subcoordinadora de Diseño de Materiales y Programas Académicos de la Comisión Nacional de Bioética.

### Armando Garduño Espinosa

Médico pediatra, en su amplia trayectoria se ha desempeñado como jefe de la unidad de cuidados paliativos y coordinador de la Clínica de Atención Integral a niños con síndrome de Down del Instituto Nacional de Pediatría. Actualmente ocupa el cargo de Subdirector de Medicina de esta prestigiosa institución. Es miembro de varias sociedades médicas especializadas en atención infantil, entre las que destaca la Asociación Mexicana de Pediatría. Imparte cátedra en el posgrado de la Facultad de Medicina de la UNAM. Su vasta producción consta de más de 150 artículos, así como diversos libros, en materia de pediatría, bioética y eutanasia.

### César Nomar Gómez Monge

Maestro en Gestión Pública por la Universidad Autónoma de Barcelona y Licenciado en Ciencias Políticas, por el Instituto Tecnológico Autónomo de México (ITAM). En su paso por el sector público ha sido Director General del Instituto Mexiquense de la Juventud, Director de Programas Metropolitanos y Director de Enlace Municipal del Gobierno del Estado de México y Coordinador de Administración y Finanzas del Instituto de Salud del Estado de México (ISEM). Desde noviembre de 2012 se desempeña como Secretario de Salud del Estado de México.

### Edith Valdéz-Martínez

Médico especialista, egresada de la UNAM, cuenta con una maestría en Ciencias médicas por parte de esta misma casa de estudios, así como un doctorado en ética médica por parte de la London School of Hygiene & Tropical Medicine. Actualmente se desempeña como investigadora en la Coordinación de Áreas Médicas del Instituto Mexicano del Seguro Social. Es profesora de la Facultad de Medicina de la UNAM y tutora del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas y Ciencias de la Salud de la UNAM. Cuenta con un gran número de publicaciones en materia de investigación médica, atención clínica y bioética en libros y revistas especializadas, tanto en el ámbito nacional como internacional.

### **Gustavo Olaiz Barragán**

Maestro en filosofía por la Universidad Nacional Autónoma de México, su línea de investigación se centra en el naturalismo filosófico y la ética animal. Ha sido profesor adjunto en la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM. Ha participado en diversas actividades académicas y cuenta con experiencia en la gestión de proyectos editoriales. Actualmente se desempeña como Editor Ejecutivo de la *Gaceta CONBIOÉTICA*.

### **Ruy Pérez Tamayo**

Médico patólogo e inmunólogo, investigador, académico y divulgador de la ciencia. Perteneció a la Academia Mexicana de la Lengua y El Colegio Nacional. Recibió el Premio Nacional de Ciencias y Artes en 1974. Es miembro de diversas sociedades científicas, entre las que sobresalen la Academia de la Investigación Científica de México, así como la Sociedad Mexicana de Historia y Filosofía de la Medicina. Es profesor emérito de la UNAM y jefe del Departamento de Medicina Experimental de la Facultad de Medicina en el Hospital General de México. Ha publicado más de 150 artículos científicos en revistas nacionales y extranjeras, así como 64 libros sobre medicina, divulgación científica y ensayo histórico.

### **Gabriela Pineda Hernández**

Estudió la licenciatura en Antropología Física en la Escuela Nacional de Antropología e Historia y realizó la especialidad y maestría en Estudios de la Mujer en la Universidad Autónoma Metropolita-

tana, Unidad Xochimilco. Se ha desarrollado en el campo de la docencia y la investigación participando en diferentes estudios socioculturales, así como en proyectos sobre ética clínica, derechos de los pacientes y bioética. En la actualidad es Subdirectora de Bioética Clínica de la Comisión Nacional de Bioética.

### **Manuel H Ruiz de Chávez**

Médico cirujano con maestría en medicina social, cursada en el Reino Unido. Ha ocupado cargos de importancia en la administración pública y en los sectores social y privado del país, ha participado en múltiples estudios en el campo de la salud pública, es miembro de la Academia Nacional de Medicina de México -de la que fue vicepresidente y presidente-, es Presidente del Consejo de la CONBIOÉTICA.

### **Emma Verástegui Avilés**

Médico Cirujano por la Universidad La Salle, con Maestría y Doctorado en Ciencias Biomédicas-Inmunología por la Universidad Nacional Autónoma de México y M. Sc. Bioscience Biomedicine and Society por la London School of Economics and Political Sciences (LSE), Londres. Se ha desempeñado como Médico Especialista en el Instituto Nacional de Cancerología y es miembro de la Academia Nacional de Medicina y la Academia Mexicana de las Ciencias. Actualmente ocupa el cargo de Directora Operativa en la Comisión Nacional de Bioética. Es autora de numerosos artículos y libros científicos y de difusión.

## INSTRUCTIVO PARA AUTORES

La *Gaceta* CONBIOÉTICA es un órgano de divulgación de la Comisión Nacional de Bioética, un espacio abierto a la sociedad para el análisis y reflexión de problemáticas éticas y científicas. Su función principal es la transmisión de conocimientos sobre bioética a los profesionales de la salud, tanto aquellos que brindan servicios de atención médica, como quienes realizan investigaciones con sujetos humanos, con la finalidad de dar a conocer los derechos de los usuarios de los servicios de salud y el funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética y de Ética en Investigación; asimismo, funge como un medio para dar a conocer las actividades de la Comisión.

La *Gaceta* CONBIOÉTICA, abarca temáticas diversas y considera distintas perspectivas en relación con los avances científicos y tecnológicos en el campo de la salud y su impacto. En ella se ofrecen textos originales, sujetos a evaluación por parte del Comité Editorial, así como de expertos, para determinar su aceptación; de tal forma que se asegure la calidad de la información.

Es una publicación Trimestral disponible en versión impresa con un tiraje de 5,000 ejemplares y formato eBook.

Las contribuciones se reciben en las siguientes secciones:

- ▶ A Fondo
- ▶ Escenario México
- ▶ Escenario Internacional
- ▶ Bioética y Cultura
- ▶ La voz de nuestros lectores

### A Fondo

Esta sección es el eje central de esta publicación y estará dedicada a tratar distintas cuestiones de la bioética hospitalaria y de la ética de la investigación, como son: los avances en biomedicina, integridad científica, cuidados paliativos, entre otros. Extensión máxima de 5 cuartillas.

### Escenario México

En esta sección se ofrecerán artículos de revisión y de opinión que sean de interés e impacto social, e.g. derechos humanos, medio ambiente, ética animal no-humana, interculturalidad, perspectiva de género, entre otros, a nivel nacional. Extensión máxima de 5 cuartillas.

### Escenario Internacional

Sección con temática similar a Escenario México, con perspectiva internacional. Extensión máxima de 5 cuartillas.

### Bioética y Cultura

Será un espacio de reflexión en torno a las distintas expresiones de la cultura con un enfoque bioético. Esta sección ofrecerá artículos sobre literatura, música, cine, o bien cualquier forma de expresión cultural sujeta a análisis bioético. Extensión: 3 a 4 cuartillas.

### La voz de nuestros lectores

Es una sección que busca retroalimentar a la *Gaceta*, al recoger los comentarios y sugerencias de nuestros lectores. Extensión: 1 cuartilla.

Los trabajos enviados deben apegarse a los lineamientos que se establecen a continuación:

1. La extensión máxima de los textos incluyendo imágenes, será de acuerdo a la sección.
2. Se entregarán en formato Word fuente Arial 11, a espacio sencillo, márgenes normales en original y copia incluyendo las fotografías, cuadros y figuras.
3. Se deberá, sin excepción incluir la versión electrónica del texto, tablas y figuras.
4. En la hoja frontal deberá aparecer el título del trabajo, los nombres completos de los autores, los créditos institucionales, la dirección de correo electrónico y dirección completa para envío de originales del autor correspondiente.
5. Deberán acompañarse con una semblanza curricular del autor o autores.
6. Las referencias bibliográficas en los textos deben hacerse en formato Chicago.
7. Las colaboraciones de preferencia deberán contar con un breve estudio de caso.

Las opiniones contenidas en los artículos, serán responsabilidad exclusiva de los autores.

### Los trabajos deberán ser enviados a:

#### Comisión Nacional de Bioética Gaceta CONBIOÉTICA

Calzada Arenal No. 134, esq. Xochimaltzín  
Col. El Arenal Tepepan  
Delegación Tlalpan  
14610 México, D. F.  
Tels. 56 30 10 46  
Directo, 54 87 27 60  
ext. 59564

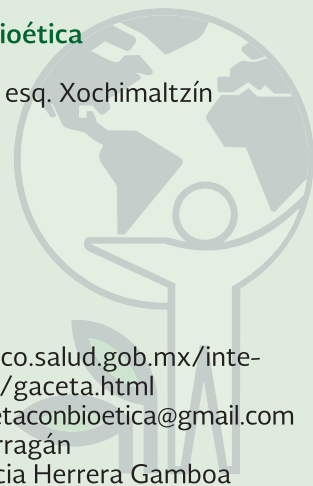
#### Sitio Web:

[http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/gaceta\\_conbioetica/gaceta.html](http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/gaceta_conbioetica/gaceta.html)

**Correo electrónico:** [gacetaconbioetica@gmail.com](mailto:gacetaconbioetica@gmail.com)

Editor: Gustavo Olaiz Barragán

Asistente Editorial: Patricia Herrera Gamboa





La Comisión Nacional de Bioética invita a visitar su **canal de YouTube**, en el que se podrán revisar exposiciones de destacados especialistas en diversos ámbitos de la bioética, así como su **canal vimeo** en el que se ofrecen las conferencias magistrales y sesiones plenarias que se presentaron en los eventos mundiales en bioética del 2014.



Videoconferencias



**Juliana González Valenzuela**  
Investigadora Emérita de la UNAM



Eventos Mundiales 2014



**Christiane Woopen y Norman Daniels**  
10ª Cumbre Global, México



**Soren Holm**  
Presidente de la Asociación  
Internacional de Bioética



**Laurence Lwoff**  
Secretaria del Comité de Bioética  
del Consejo de Europa