



Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.
Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado

ATENCIÓN TANATOLÓGICA EN EL PACIENTE TERMINAL

TESINA

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN

TANATOLOGÍA

P R E S E N T A:

MA ESTER PÉREZ CERVANTES

Generación 2014-2015



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C.

México, D.F. a 06 de Febrero del 2015

**DR. FELIPE MARTINEZ ARRONTE
PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN
MEXICANA DE TANATOLOGÍA, A.C.
PRESENTE.**

Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé la tesina que presentó:

MA ESTER PÉREZ CERVANTES

Integrante de la Generación 2014-2015

El nombre de la Tesina es:

ATENCIÓN TANATOLÓGICA EN EL PACIENTE TERMINAL

Atentamente.

**Mtra. Marcela I. Feria Ochoa
Directora de Tesina**

DEDICATORIAS.

Es mi deseo dedicar el presente trabajo a todas aquellas personas que lo hicieron posible:

A mis padres José + e Ignacia, por enseñarme que la perseverancia y el esfuerzo son el camino para lograr los objetivos.

A mis hermanos: Ma. Del Carmen, José Luis, Daniel, Salvador, Ignacio, Jorge, José Antonio, José de Jesús +, Leticia, Ana Delia, Francisco Javier + y a sus esposos (as), sobrinos y descendientes, por todo su cariño y apoyo incondicional e impulsarme para lograr mis metas.

A mis compañera(o)s de generación: Lolita, Liz, Josefina, Maribé, Rocío, Mary, Leticia, Amelia, Edmundo, Ángeles, Octavio, Deborah, Teresa, Ofelia, Conchita, Evangelina, Rosy, Cecilia, Mago, Chelo, Alejandra, Mary Carmen, Osiris, Marcela, Silvia, Edna y Juanita; por compartir sus pérdidas, sus tristezas, sus duelos, por la convivencia y el cariño compartido. ¡Este logro personal y profesional también es de Ustedes!

A la Institución por concederme el tiempo beca para estudiar y permitirme poner en práctica los conocimientos adquiridos.

A todos mis profesores del diplomado, gracias por compartir conmigo sus experiencias que me ayudaron a crecer tanto en el aspecto personal como profesional especialmente a la Maestras Marcela I. Feria Ochoa y Silvia Guadalupe Retana González por su cariño y amistad.

De manera especial quiero agradecer a mi asesora Mtra. Marcela I. Feria Ochoa, por guiarme y compartir sus conocimientos, durante el desarrollo de este trabajo.

A Dios por permitirme alcanzar esta meta, darme salud, fortalecer mi espíritu para valorar tanto la vida como la muerte como un proceso natural de mi existencia, que me permitirá ser un instrumento de acompañamiento efectivo para aliviar el dolor de aquellas personas que lo necesiten y se encuentren a mi alrededor y para que llegado mi momento pueda partir en armonía y paz de este mundo.

Ma. Ester Pérez Cervantes.

ÍNDICE GENERAL.

	PÁGINA
I.- INTRODUCCIÓN -----	2
II.- JUSTIFICACIÓN -----	3
III.- OBJETIVO -----	3
CAPÍTULO 1.- CONCEPTUALIZACIÓN Y ENCUADRE -----	4
1.1.- Enfermo en etapa terminal -----	5
1.2.- Enfermedad terminal -----	5
1.3.- Muerte digna -----	6
1.4.- Calidad de muerte -----	7
CAPÍTULO 2.- EUTANASIA -----	9
2.1.- Eutanasia: definición y clasificación -----	9
2.2.- Terminología nueva -----	14
2.3.- La Tanatología actual -----	16
CAPÍTULO 3.- DERECHOS DE LOS PACIENTES -----	18
Testamento de vida -----	20
Modelo de un testamento de vida -----	22
CAPÍTULO 4.- ENCARNIZAMIENTO TERAPÉUTICO -----	23
CAPÍTULO 5.- MEDICINA PALIATIVA Y CUIDADOS PALIATIVOS -----	25
CAPÍTULO 6.- DUELO ANTICIPADO -----	28
CAPÍTULO 7.- LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA -----	33
7.1.- Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México-----	36
7.2.- Modelo de una declaración de voluntad anticipada -----	47
7.3.- Beneficios de la Ley de Voluntad Anticipada -----	54
7.4.- Desventajas de la Ley de Voluntad Anticipada -----	54
CAPÍTULO 8.- ACOMPAÑAMIENTO AL PACIENTE Y SU FAMILIA EN EL PROCESO TERMINAL -----	55
8.1.- La comunicación con el enfermo y su familia -----	56
8.2.- Las cuestiones a resolver -----	59
CONCLUSIONES -----	61
BIBLIOGRAFIA -----	64

“ATENCIÓN TANATOLÓGICA EN EL PACIENTE TERMINAL”



**Necesitamos la vida entera para aprender a vivir, y también –cosa sorprendente- para aprender a morir.
Séneca.**

I.- INTRODUCCIÓN.

La muerte es un proceso natural que forma parte de la vida, pertenece tanto a la vida como la vida pertenece a la muerte. Ambas no pueden existir sin la otra, puesto que la una es tan dependiente de la otra como el estar despierto y el dormir, y así como el sueño entra sin que el ser humano lo pueda evadir, así también entra la muerte al final de los días, tanto si la persona lo desea o no.

La muerte no hace ninguna distinción y busca a todos los que alguna vez nacieron. Si el ser humano reflexiona sobre la muerte, entonces al principio le invade un cierto malestar que lo intranquiliza, porque en sus pensamientos y en sus sentimientos, él cree reconocer y sentir algo amenazante en la muerte, pero esta reacción también es útil, pues ella permite reconocer que la muerte realmente es

inevitable y que está presente permanentemente en todas partes y gradualmente nos lleva a reconocer y reflexionar a fondo sobre ello para entender el verdadero sentido de la muerte, ya que también, de ese modo, se vuelve claro el sentido de la vida.

Sin embargo, muchas personas parecen creer que la muerte sólo alcanza a los otros, pero no a la propia persona. Ningún pensamiento y sentimiento va en esa dirección, y esto aún cuando las personas se confrontan diariamente con las malas noticias de guerras, crímenes, accidentes, asesinatos y catástrofes que cuestan la vida a millares, casi nadie piensa que esta muerte también puede alcanzar la vida propia. Con toda esa evidencia, precisamente ese no es el caso y no es correcto, pues todos los seres humanos tienen cuerpos materiales que están igualmente integrados al proceso de envejecimiento y al carácter de lo pasajero y por lo tanto tarde o temprano fallecerán.

Por eso el ser humano siempre debe cuidar de enfrentarse intuitivamente y mentalmente con la inevitable realidad de la muerte, es decir, tanto con respecto a la propia persona, como también en relación con los parientes más cercanos y los semejantes en general. A través de esta forma sensata de pensar y a través de los sentimientos controlados que surgen de ello, emerge la certeza que la muerte pertenece tanto a la vida y también a la imparabla evolución, como la vida también pertenece a la evolución y a la inevitable muerte.

La realización de todo este proceso, requiere de un conocimiento adecuado y de las habilidades necesarias para estar próximo a la persona que muere y a su familia, de forma serena y que realmente pueda **acompañar** en ese proceso, de manera que el profesional pueda estar claro, ser efectivo y amoroso para que, quien muera, pueda hacerlo en la mayor paz y armonía posibles.

La nueva Tanatología brinda ayuda al enfermo en fase terminal tomando en cuenta el entorno bio-psico-social y espiritual para la aceptación de su enfermedad y sobre todo, enfrentar la realidad del moribundo, así como a los familiares de cómo ayudar al paciente.

II.- JUSTIFICACION.

La muerte no es un fracaso, sino que es un proceso natural, forma parte de la misma vida y en ese proceso de morir, siempre se puede hacer algo, siempre se puede acompañar y las personas que lo hacen, pueden aumentar la calidad de vida, aliviar el dolor si lo hay, y proporcionar cuidados físicos, psicológicos, emocionales y espirituales.

En el presente trabajo se abordarán temas propuestos por diferentes autores, relacionados con los principales aspectos en torno del paciente en fase terminal, entre los cuales se pueden mencionar: el significado del enfermo en fase terminal, de la calidad de vida del mismo, el encarnizamiento terapéutico, sus derechos, la eutanasia y sus diferentes tipos, la ortotanasia, la ley de voluntad anticipada, los cuidados paliativos, así como también de la atención de las necesidades físicas, emocionales, psicológicas y espirituales del enfermo, de las etapas del proceso de duelo que atraviesa el paciente en fase terminal y su familia, así como también se describen algunas sugerencias útiles durante el proceso del duelo anticipado.

III.- OBJETIVO.

El presente trabajo persigue como objetivo el proporcionar una herramienta útil a las personas y profesionales que desean acompañar a un enfermo terminal y a su familia en su proceso de duelo anticipado que les permita vivirlo como una experiencia natural de la vida y una oportunidad de crecimiento y de maduración personal.

CAPITULO 1.- CONCEPTUALIZACIÓN Y ENCUADRE



**Un bello morir honra toda una vida.
Francesco Petrarca**

CAPITULO 1.- CONCEPTUALIZACIÓN Y ENCUADRE:

1.1.- Enfermo en etapa terminal.

Enfermo terminal es aquel en quien la inminencia de la muerte se tiene como cierta y predecible a corto plazo, debido a que su enfermedad no pudo ser curada a pesar de haber recibido un tratamiento adecuado y para quien la terapéutica ha cambiado de curativa a paliativa. El carácter incurable de la enfermedad terminal no margina al enfermo de la atención médica, sólo indica que sus necesidades han cambiado.

El paciente o enfermo terminal es un término médico que indica que una enfermedad no puede ser curada o tratada de manera adecuada, y se espera como resultado la muerte del paciente, dentro de un periodo corto de tiempo. Este término es más comúnmente utilizado para enfermedades degenerativas tales como el cáncer, o enfermedades pulmonares o cardíacas avanzadas. Esta expresión se popularizó en el siglo XX, para indicar una enfermedad que eventualmente terminará con la vida de una persona.

Esta fase se inicia en el momento en que es preciso abandonar los tratamientos de finalidad curativa, ya que no le aportan beneficios a su estado de salud, para sustituirlos por otros cuyo objetivo es controlar y paliar los síntomas, tanto físicos como psíquicos que origina la enfermedad. Es sinónimo de enfermo o paciente desahuciado, pero no debe confundirse con “enfermo o paciente agónico” que se refiere a la fase de agonía, previa al fallecimiento de un paciente.

1.2.- Enfermedad Terminal.

Cuando se recibe el diagnóstico de “enfermedad terminal”, el enfermo y su familia experimentan un intenso sufrimiento. Durante este periodo existen tres modalidades de asistencia al enfermo: en su propio domicilio, en un centro especializado para tal fin, y en el hospital donde ha sido tratado. Enviar al enfermo en fase terminal a casa es válido por razones humanitarias; es difícil encontrar mejor compañía que los seres queridos, en un ambiente cálido y quizá con la posibilidad de combinar todo tipo de cuidados y confort.

En estos casos de enfermedad terminal, y tomando en cuenta que ésta puede durar varias semanas, podrían presentarse síntomas alarmantes que provoquen ansiedad y sufrimiento y muchas veces sentimientos de culpa a los familiares. Debido a lo anterior, en algunos casos existe una cierta resistencia a que el desenlace ocurra en casa del enfermo; la presencia de estos síntomas hace que esta alternativa no sea viable, a menos que se disponga de un buen “sistema de atención domiciliaria”. Siempre debemos dejar abierta la posibilidad de trasladarlo a un hospital, por si surgiera una complicación intratable, ya que sin ayuda especializada es muy difícil organizarse en el hogar, aun para efectuar maniobras tan simples como la hidratación parenteral y los cuidados antiescaras.

La segunda posibilidad es que sea atendido en un hospice (equivalente anglosajón de clínica terminal), centro que favorece la presencia “constante” de la familia alrededor del enfermo y donde se ofrecen los “cuidados paliativos” los cuales se centran en la calidad de vida y el control de los síntomas indeseables.

La tercera modalidad es continuar en el hospital o clínica donde se ha estado tratando al enfermo. Esta modalidad es la más utilizada en la actualidad, aunque hay un cierto “retorno” a casa, siempre y cuando haya asistencia domiciliaria. El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) ofrece un servicio para tal fin llamado Atención Domiciliaria a Enfermos Crónicos y en Fase Terminal (ADEC). Para ello cuentan con un equipo multi e interdisciplinario de médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, tanatólogos y guías espirituales.

1.3.- Muerte digna.

La muerte digna es el concepto que permite designar el derecho que ostenta todo paciente que padece una enfermedad irreversible e incurable y que se halla en un estado de salud terminal, de decidir y manifestar su deseo de rechazar procedimientos, ya sean: quirúrgicos invasivos, de hidratación, de alimentación y hasta de reanimación por vía artificial, por resultar los mismos extraordinarios y desproporcionados en relación a la perspectiva de mejora y por generarle al paciente aún más dolor y padecimiento. Puesto en palabras más simples, la muerte digna es el

derecho de cualquier persona a morir dignamente sin necesidad, si así lo quisiese, de ser sometido a prácticas que invadan su cuerpo.

Entonces, la muerte digna, también conocida como **ortotanasia**, le da un encuadre legal a la decisión de pacientes o de familiares de ponerle punto final a la vida cuando el estado de salud se presenta como incurable y la vía libre a los médicos para que procedan en función de esta decisión. Cabe destacar, que la muerte digna (ortotanasia) se diferencia de la **eutanasia** en que de ninguna manera propone de modo deliberado adelantar el deceso del paciente en cuestión. Mas bien designa la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable o en fase terminal.

Por extensión se entiende como el derecho del paciente a morir dignamente, sin el empleo de medios desproporcionados y extraordinarios para el mantenimiento de la vida. En este sentido se deberá procurar que ante enfermedades incurables y terminales se actúe con tratamientos paliativos para evitar sufrimientos, recurriendo a medidas razonables hasta que la muerte llegue.

Entre los argumentos a favor de la muerte digna se destacan: evitar el ensañamiento terapéutico, humanizar la medicina, respetar la autonomía del paciente cuando se trata de su calidad de vida y evitar la judicialización de este tipo de casos.

1.4- Calidad de muerte (Los tres últimos días)

En las décadas recientes ha surgido el concepto de “calidad de muerte”, definida como “la calidad de vida que experimenta el enfermo en los tres últimos días de su existencia”. K. Walston y otros presentan la definición anterior así como un instrumento que diseñaron para evaluar la “calidad de muerte”, tomando en cuenta los siguientes objetivos:

- Que el enfermo se encuentre en el lugar deseado para su muerte.
- Ser un agonizante físicamente capaz de hacer lo que desee.
- No padecer dolor.
- Sentirse en paz con Dios, consigo mismo y con el entorno.
- Participar en las actividades diarias habituales.
- Ser capaz de permanecer en el hogar tanto tiempo como lo desee.
- Morir dormido, sin conciencia.
- Sentirse en plenitud de facultades.
- Completar alguna tarea que considere importante.
- Ser capaz de aceptar la muerte.
- Vivir hasta que ocurra un acontecimiento que considere crucial.

Para alcanzar algunos de los objetivos mencionados, el médico necesitará controlar los síntomas del paciente, mantener una buena comunicación, brindar apoyo emocional y

poseer la capacidad necesaria para resolver los problemas que se presenten. Asimismo, identificar con precisión sus necesidades, preocupaciones y problemas, para lo cual no hay que suponer nada; lo más importante, de ser posible, es preguntar al enfermo. Respecto al dolor que experimentan los enfermos en fase terminal la doctora M. Baines señala:

Es bastante excepcional que el dolor sea producido únicamente por factores no físicos; sin embargo, los problemas emocionales y sociales exacerban frecuentemente el dolor y, de hecho, se establece un círculo vicioso en que el dolor físico conduce a la ansiedad y a la depresión y éstas, a su vez, disminuyen el umbral para experimentar las sensaciones dolorosas.

En la actualidad los especialistas en psiquiatría y psicología colaboran para comprender el malestar emocional de estos enfermos y proponen tratamientos y estrategias más precisos.

Para determinar el grado de calidad de vida y, en los tres últimos días, de calidad de muerte, contamos con las ocho Escalas Análogo- Visuales (Edmonton Symptom Assesment System o ESAS), con las cuales se evalúan las condiciones siguientes:

- Dolor
- Náusea
- Depresión
- Ansiedad
- Somnolencia
- Apetito
- Bienestar
- Ahogo

Otra forma sencilla de evaluar el grado de calidad de vida y calidad de muerte es el método de la percepción diferencial de la duración del tiempo, que consiste en lo siguiente: cuanto más largo le parezca el tiempo transcurrido al enfermo, menor bienestar experimentará y, por el contrario, cuanto más corto le parezca, mayor será el grado de bienestar. Este método, además de ser sencillo, no plantea problemas éticos.

Lograr elevar el bienestar de los enfermos en fase terminal es el objetivo principal de la medicina paliativa y hacer que se alcance dicho objetivo, aunque el enfermo finalmente muera, sin duda representa un éxito terapéutico.

El concepto de calidad del morir involucra el conocimiento de la propia realidad para poder afrontarla, y poder decidir la forma en que se desee morir, conforme a las

preferencias personales. Estas pueden manifestarse por anticipado a través de un testamento de vida, dejando instrucciones a través de un poder o en forma verbal. El testamento puede ser un instructivo para el tratamiento, en que el paciente selecciona las terapias médicas que rechaza o que deben omitirse. Lo anterior no implica que si el paciente opta por ejemplo por una eutanasia voluntaria o el suicidio asistido, los profesionales deban realizarlo. El sentimiento de piedad por quien sufre un trance de agonía no justificaría la eutanasia aunque el paciente lo solicitara. "La misión no es provocar la muerte asistida, sino asistir al moribundo" (Pizzi, Muñoz & Fuller, 2001).

Con respecto a estas posturas extremas, en la sociedad existen diversas opiniones basadas en valores y creencias, que bajo ciertas influencias como la religión, la educación, la raza, la familia, se inclinan por apoyar una u otra. Sin embargo, en opinión de los propios pacientes, prevalece su deseo de sobrevivir con una calidad de vida aceptable, de la cual en alguna medida somos responsables los profesionales que otorgamos el cuidado (Patrick et al., 2001).

En la actualidad, la sociedad está más consciente de la necesidad de que la muerte sea en el hogar más que en un hospital. Las evaluaciones programáticas de los cuidados al final de la vida consideran exitoso que un 95% de los pacientes adscritos fallezca en su hogar (MINSAL, 1999), permitiendo así la cercanía de sus allegados significativos y que además, supone la ausencia de medidas de soporte vital extraordinarias, las que otorgarían más horas de vida biológica, pero que no siempre garantizarían calidad en el proceso a la muerte. Por otra parte, puede suceder que al fallecer en el domicilio se produzca mayor tensión en la persona y sus familiares, por desconocer la forma de cómo actuar en este trance, sobre todo si los cuidadores no están preparados o no reciben un acompañamiento cercano del equipo de salud. El solo hecho de fallecer en el hogar no asegura, por sí mismo, un proceso de morir con calidad.

Dentro del contexto del hogar y al estar junto a su familia, se espera que la persona esté rodeada de un entorno digno, manteniendo con los seres queridos y personas significativas contactos humanos, sencillos y enriquecedores donde se produzca la muerte, conscientes del proceso, aceptando lo que llega y como expresa Rodríguez (2002) "morir con el corazón abierto", es decir, con la despreocupación del bienestar de los que quedan con vida.

Los equipos de salud pueden favorecer la comunicación de estos temas tanto hacia el paciente como en los diferentes miembros de la familia o seres significativos.

CAPÍTULO 2.- EUTANASIA.

2.1.- Eutanasia: definición y clasificación.

La palabra eutanasia proviene de la raíz griega *eu*, que significa bueno, verdadero, y del vocablo *thanatos*, que quiere decir muerte. Aparentemente, en su sentido original significaba “muerte sin dolor, una muerte feliz, una muerte dulce y sin sufrimiento”.

La acepción de “buena muerte” fue utilizada por primera vez por Francis Bacon a finales del siglo XVI, en un sentido que no dista mucho del significado actual, como veremos más adelante.

Según el Oxford English Dictionary: “Eutanasia es la acción de inducir una muerte suave y tranquila”, definición que consideramos ambigua, vaga e imprecisa.

La definición proporcionada por el diccionario Webster es aceptable por ser un poco más completa y precisa: “Eutanasia es el acto de proporcionar una muerte sin dolor a las personas que sufren enfermedades incurables”. En esta definición se sobreentiende que existe un motivo piadoso.

Tal piedad subyacente es más explícita en la definición de la Asociación Médica Americana: “Acabar intencionalmente por piedad la vida de otro ser humano”.

Así mismo, en 1975 Marc Oraison dijo en París: “Eutanasia es matar a alguien para impedirle sufrir”

En una publicación del 5 de Mayo de 1980, la Congregación de la Doctrina de la Fe, ofreció otra definición en la que es más claro el motivo piadoso –erradicar el dolor y el sufrimiento- y se considera la eutanasia pasiva por omisión: “Por eutanasia se entiende una acción o una omisión que, por su naturaleza o en la intención, causa la muerte con el fin de eliminar el dolor”.

El médico francés L. Dérobert afirma: “Eutanasia es la muerte dulce y sin sufrimiento que se da a los enfermos incurables, la evolución de cuya enfermedad es fatal y que son torturados por dolores físicos intolerables y persistentes que los medios terapéuticos no pueden atenuar”.

Por su parte el sociólogo español Gonzalo Higuera definió la eutanasia como: “La práctica que procura la muerte o, mejor, abrevia una vida para evitar grandes dolores y molestias al paciente, a petición del mismo, de sus familiares o, sencillamente, por iniciativa de tercera persona que presencia, conoce e interviene en el caso concreto del moribundo”.

La definición de Higuera ha sido aceptada por algunos de los más prominentes pensadores españoles, entre ellos, Marciano Vidal y Antonio Hortelano.

Siguiendo con las definiciones, llegamos a la más aceptada, la de la Asociación Médica Mundial: “Eutanasia es el acto deliberado, y contrario a la ética, de dar fin a la vida de un paciente, ya sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares”.

Al analizar las definiciones anteriores, podemos destacar algunos elementos fundamentales: debe tratarse de un paciente en estado agónico, o sea, de un moribundo. De ser un paciente incurable que no esté a punto de morir, hablamos de eutanasia en un sentido amplio. Si se practica por compasión, la motivación debe ser evitarle sus terribles dolores y sufrimientos, sean éstos físicos o psíquicos graves. Pero la piedad o la compasión pueden acompañarse de otros motivos nobles y humanitarios, como la precaria situación económica de la familia del moribundo. De acuerdo con la mayoría de las definiciones, para que se aplique la eutanasia, es necesario que, de ser posible, el propio paciente o un tercero manifiesten directamente su intención de abreviar su vida.

A partir de las diversas definiciones y sus elementos fundamentales, eutanasia significa: el acto de dar muerte sin dolor o sufrimiento a una persona que padece una enfermedad o condición incurable y dolorosa; es matar por compasión y se usa como sinónimo de muerte misericordiosa.

Puede consistir en retirar el tubo de alimentación, apagar el respirador artificial, la no administración de reanimación cardiopulmonar, etcétera.

Por acción u omisión	Según la intención del agente	En relación con la voluntad del paciente	Terminología actual o nueva	Cuasi equivalencia
Activa o positiva	Directa	Voluntaria	Eutanasia	
Pasiva o negativa	Indirecta	Involuntaria o	Distanasia	Ortotanasia

		impuesta	Adistanasia	
--	--	----------	-------------	--

Las divisiones clásicas de la eutanasia se utilizan sobre todo en las áreas de la moral y la bioética, atienden al modo como se lleva a cabo. Así, tenemos la eutanasia activa, llamada también positiva, y la eutanasia pasiva o negativa. La siguiente división se hace tomando en cuenta la intención del agente y entonces tenemos la eutanasia directa y la indirecta. Por último, se divide de acuerdo con la voluntad del paciente, en eutanasia voluntaria y eutanasia involuntaria.

Eutanasia activa o positiva.

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

Una segunda definición es la de Bernhard Haring: “La eutanasia activa o positiva es la institución planificada de una terapia encaminada a procurar la muerte antes de lo que sería esperado en otro contexto”.

Una tercera definición de la eutanasia activa o positiva es la de Paul Sporken: “La eutanasia activa o positiva consiste en la intervención en el proceso de morir que, según la definición de Binding, implica la sustitución de una causa natural de muerte por una causa artificial de muerte o, en otras palabras, el poner fin a ciencia y conciencia de manera positiva a una vida humana”.

Eutanasia pasiva o negativa.

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

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

Eutanasia directa o indirecta.

La eutanasia directa se define como: “La realización de un acto que deliberadamente provoca la muerte del paciente”.

La eutanasia indirecta se define como: “La acción en que la muerte o la abreviación de la vida pueden resultar como efecto secundario no pretendido en sí”.

La moral judeo-cristiana considera ilícita la eutanasia directa y lícita la eutanasia indirecta. Sporken dice al respecto: “Es perfectamente lícito utilizar medios que supriman o mitiguen el dolor, aunque éstos puedan, como efecto secundario, abreviar el proceso de morir”. El uso de analgésicos, aun en caso de que ello entrañe el riesgo de anticipar la muerte, no representa problema moral alguno, ya que es inherente al tratamiento. El riesgo se presenta con casi todos los medicamentos y, aunque no se pretenda dañar al enfermo, éste lo correrá.

Eutanasia voluntaria e involuntaria.

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

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

Según la moral judeo-cristiana, la eutanasia voluntaria se asemeja al suicidio, pero los factores psicológicos implicados son atenuantes de tanta importancia que pueden eximir de responsabilidad. Ahora bien, para esta moral, la eutanasia involuntaria o impuesta es reprobable, pues nadie, ni el Estado, tienen derecho de imponer su criterio a otro ser humano acerca de lo que es la felicidad o acerca del sentido de la vida, hasta el punto de justificar la privación de la misma. Vivir o morir es una decisión de la persona y nadie puede tomarla en nombre de otro. Además, en el caso de la eutanasia involuntaria o impuesta, se le impide al paciente “morir su propia muerte”.

El 28 de Noviembre del 2000 el parlamento holandés votó a favor de legalizar la eutanasia activa voluntaria. La aprobación del proyecto, apoyado por el gobierno, convierte a Holanda en el primer país en legalizar la muerte piadosa.

Previamente a este acontecimiento, los holandeses mantuvieron por varias décadas ideas firmes acerca de la eutanasia, en especial durante la Segunda Guerra Mundial, cuando el país fue invadido

por los nazis. Los alemanes querían continuar con el exterminio y la esterilización de los disminuidos mentales y los judíos en Francia y los Países Bajos ya ocupados. Sin embargo, se dieron cuenta de que la tarea era muy difícil, pues los médicos de dichas naciones no habían sido sometidos al mismo lavado de cerebro que sus colegas alemanes, de ahí la alta probabilidad de que descartarían las órdenes de matar y cometer los demás crímenes de eugenesia racial.

Siguiendo el ejemplo de Holanda, Bélgica aprobó la ley a favor de la eutanasia. En septiembre del 2002 legalizó esta práctica a partir de los dieciocho años de edad. Los belgas incluso, fueron más allá al abarcar no sólo a los pacientes en fase terminal, sino también a quienes padecen “un insoportable sufrimiento psíquico o físico”. Cuando la eutanasia activa voluntaria sea solicitada por personas que no son presa de una enfermedad incurable, el médico deberá reflexionar durante un mes y solicitar la opinión de dos colegas.

En Bélgica ocurren cerca de seiscientos casos de eutanasia al año y tanto ahí como en Holanda las personas sanas y los jóvenes pueden anticiparse y evitar a su familia el dolor de tener que tomar esa decisión. Para ello, suscriben un testamento de vida en el que consta que desean que se aplique la eutanasia cuando ya no sea posible la recuperación. El testamento de vida en esos países debe renovarse cada cinco años.

Uno de los peligros ocasionados por la legalización de la eutanasia en Holanda es que algunos equipos médicos se están dedicando a prestar este tipo de ayuda a quienes no son candidatos, pero que se consideran una carga desdichada y dolorosa para los demás. Cada día se informa de más ancianos que abandonan el país porque temen por su vida.

Es importante recordar cómo, en un suceso deleznable, se pasó de la eutanasia activa voluntaria a la obligatoria y al asesinato de más de seis millones de seres humanos, entre ellos minusválidos.

Es preciso que aprendamos las lecciones de la historia y no dejemos los gobiernos en manos de minorías irresponsables. Además, resulta fundamental promulgar leyes que protejan los derechos de los moribundos.

2.2.- Terminología nueva.

En la actualidad, tanto la deontología (ciencia o tratado de los deberes) médica como la moral judeo-cristiana reprueban la eutanasia activa o positiva y directa, sea voluntaria o involuntaria. En cambio, aprueban la eutanasia pasiva o negativa y la indirecta.

Estas distinciones no siempre son claras y la mayoría de las personas se confunde. Por ello, se ha creado una nueva terminología o nomenclatura, en la cual el término eutanasia queda circunscrito a la eutanasia activa o positiva y directa de la división considerada clásica.

Distanasia

Distanasia, palabra que se deriva de *dis*, que significa dificultad u obstáculo, y *thanatos*, que significa muerte, se refiere a la muerte dolorosa o mala muerte y a una agonía sumamente prolongada.

El término se acuña en oposición al de la eutanasia e Higuera (Higuera, Gonzalo, “Distanasia y moral: experimentos con el hombre”, Editorial Santander, 1973, pág. 252) define esta clase de eutanasia como: “La práctica que tiende a alejar lo más posible la muerte, prolongando la vida de un enfermo, de un anciano o de un moribundo, ya inútiles, desahuciados, sin esperanza humana de recuperación, y utilizando para ello no sólo los medios ordinarios, sino los extraordinarios de los que no se espera ningún beneficio para el enfermo y sí son muy costosos en sí mismos o en relación con la situación económica del enfermo y de su familia”.

Los medios ordinarios y extraordinarios fueron cambiados por el Papa Juan Pablo II a medios proporcionados y desproporcionados. Los primeros son todas aquellas técnicas y tratamientos que puedan brindar posibilidades de recuperación al paciente. Los segundos son las técnicas y tratamientos inútiles en los que se percibe la obstinación por alargar la agonía cuando ya es obvio que no existen posibilidades razonables de recuperación. Se procura alejar lo más posible el momento de la muerte del enfermo desahuciado o en fase terminal, lo que resulta en el encarnizamiento terapéutico o ensañamiento terapéutico.

Así como la moral judeo-cristiana rechaza la eutanasia, también rechaza los extremos de la distanasia. Si bien valora el sufrimiento, no defiende el masoquismo del “sufrimiento por el sufrimiento” y aun con el riesgo de que surjan malentendidos, admite la legitimidad de la supresión y la mitigación del dolor. De igual manera, al rechazar el encarnizamiento terapéutico admite – aunque con otro nombre- lo que la división clásica denominaba eutanasia pasiva o negativa.

Adistanasia

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

Precisamente cuando hablamos del deber que tienen los médicos de proteger la vida, no se refiere a la vida biológica como tal, sino la vida humana, esto es, la vida de relación.

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

Otro caso en el que se aplica la distanasia es cuando se ha comprobado la “muerte clínica” y no tiene sentido mantener sólo la vida inconsciente. (Behar, Daniel, “Cuando la vida ya no es vida ¿Eutanasia?”, Edit. Pax México, página 10).

Ortotanasia

El tercero de los términos de la nomenclatura actual, proviene de la raíz griega *orthos*, que significa recto, justo, y *thanatos*, que quiere decir muerte. Fue utilizado por primera vez por el doctor Boskan, de Lieja, en Bélgica.

Higuera (Gonzalo Higuera, La eutanasia y el derecho a morir con dignidad, 1984) la define como sigue: “La Ortotanasia es aquella postura que tiende a conocer y respetar el momento natural de la muerte de cada hombre y sus concretas circunstancias, sin querer adelantarlo para no incidir en la eutanasia reprobable, ni tampoco prolongar artificialmente cualquier tipo de vida con medios desproporcionados para no caer en el extremo opuesto de una distanasia, también reprobable, aunque siempre dejando de actuar e intervenir la relativa libertad de conducta que permite y exige la racionalidad humana, frente a una pasividad meramente animal”

La definición anterior coloca a la Ortotanasia entre los extremos de la eutanasia y la distanasia, casi sustituto o equivalente de la adistanasia.

La tendencia actual es aceptar más el término adistanasia que el de Ortotanasia, ya que el primero es técnicamente más correcto, y utilizar el segundo para designar los “cuidados positivos” médicos, asistenciales y espirituales que se le proporcionen al paciente.

2.3.- La Tanatología actual.

La *Tanatología* es considerarla como “el estudio de la vida que incluye a la muerte”. Del origen griego *thanatos* (muerte) y *logos* (estudio o tratado).

Anteriormente la Tanatología era considerada como una rama de la medicina forense, que trataba de la muerte y de todo lo relativo a los cadáveres, desde el punto de vista médico legal, es decir estudiar y determinar las causas de la muerte.

Aunque inicialmente quienes se dedicaban a esta materia lo hicieron con el fin de acompañar a enfermos terminales en su proceso de enfermedad y muerte actualmente la Tanatología se utiliza para ayudar a subsanar un sinnúmero de pérdidas como son el cambio de casa, de escuela, de trabajo, un divorcio, el fallecimiento de un amigo, de una mascota, en fin de todo lo que pudiera producir un duelo y todo eso es materia de trabajo de los tanatólogos, para poder entender y afrontarlo de la mejor manera.

La *Tanatología* fue aceptada como ciencia a partir de los años 50's. Desde su concepción y hasta la actualidad, se ha tratado a la *Tanatología* de manera interdisciplinaria e incluye la evaluación de nuestra relación con la muerte y no tanto a las especulaciones o creencias (religiosas, culturales o de otra índole). La meta última del tanatólogo es orientar al enfermo hacia la aceptación de su realidad, aceptación que se traduce en esperanza sobre la situación real. Esto incluye una mejor calidad de vida, una muerte digna y en paz.

La educación para la muerte tiene ciertos objetivos que vale la pena revisar, entre ellos están ayudar a crear en las personas sistemas de creencias propios sobre la vida y la muerte, pero no en un sentido de fantasía enajenante sino como una revelación íntima del sentido de la muerte que presupone su aceptación como algo natural, desde su principio de autonomía y tiene por objetivos preparar a la gente para asumir la propia muerte y la de las personas cercanas, enseñar a tratar en forma humana e inteligente a quienes están cercanos a la muerte; entender la dinámica de la pena desde un punto de vista muy humano, donde se acentúe la importancia de las emociones más que cualquier otro aspecto de la psicología.

El cómo ayudar a resolver la muerte constituye una tarea ardua, y más aún donde la sociedad interfiere. Es necesario iniciar la educación en la infancia, ayudando a los niños a disminuir su ansiedad hacia la muerte y continuar con los jóvenes, adultos y los propios viejos.

CAPÍTULO 3.- DERECHOS DE LOS PACIENTES.



**Cada instante de la vida es un paso hacia la muerte.
Pierre Corneille**

CAPÍTULO 3.- DERECHOS DE LOS PACIENTES.

Se han estipulado ya los derechos del paciente, que pueden esgrimirse como defensa contra el encarnizamiento terapéutico y se legislan en un número cada vez mayor de países.

En 1973 la Asociación Americana de Hospitales aprobó las propuestas para reformar los reglamentos internos de los hospitales. Con ese fin, diseñaron un documento denominado *Carta de derechos del paciente*, que el Departamento Federal de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos “recomendó” a las instituciones hospitalarias.

En la primavera de 1976, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó un documento muy importante elaborado por la Comisión de Salud y Asuntos Sociales. Ésta es la primera vez que se postulan oficialmente en un documento los derechos básicos de los pacientes, y son los siguientes:

- Derecho a la dignidad.
- Derecho a la integridad.
- Derecho a la información.

- Derecho a un tratamiento adecuado.
- Derecho a sufrir lo menos posible.

En este documento se recomienda a los países miembros que tomen las medidas necesarias para proteger los derechos básicos de los pacientes.

En relación con lo anterior, se ha generalizado el reconocimiento al derecho de tener una muerte “natural”, sin realizar acciones para prolongar la vida de modo artificial.

Por consiguiente, todos tenemos derecho a rechazar un tratamiento médico si así lo deseamos.

En 1979, en su *Carta del enfermo usuario del hospital*, la Comisión de Hospitales de la Comunidad Económica Europea afirma:

1. “El enfermo usuario del hospital” tiene derecho de aceptar o rechazar toda prestación de diagnóstico o tratamiento.
2. Cuando el enfermo es incapaz de ejercer este derecho total o parcialmente, por ley o de hecho, éste es ejercido por su representante o por una persona designada legalmente.

Veamos ahora cómo se puede detener y evitar el encarnizamiento terapéutico para llegar a una muerte justa, digna y piadosa.

Testamento de vida

Como mencionamos, se ha generalizado el reconocimiento al derecho de tener una “muerte natural”, es decir, sin que se presten acciones tendientes a prolongar la vida artificialmente. Todos tenemos derecho a rechazar un tratamiento médico si así lo deseamos. Llegará el momento en el que en casi todos los países se reconozca el testamento de vida, en el cual se exprese el deseo del firmante de morir con dignidad, sin la administración de “medidas extraordinarias o desproporcionadas”.

El testamento “de” vida o “en” vida estará en vigor mientras esté vivo quien lo suscribe y en él se prohíbe que su vida se prolongue en forma artificial en caso de encontrarse en fase terminal y no exista esperanza alguna de recuperación.

El término empleado en la actualidad en algunos testamentos de vida-“medidas extraordinarias”-podría convertirse en “procedimiento rutinario”, o bien, no ser igualmente extraordinario para algunas personas. Por el momento estos testamentos sólo se han legalizado en pocos países y es muy probable que si tenemos uno, quizás al usarlo no nos encontremos en un lugar donde sea válido. Quienes se oponen a una legislación favorable al respecto, argumentan que “sería equivalente a dejar a un paciente anciano a merced de que el personal de salud sin escrúpulos precipite su muerte retirando prematuramente el tratamiento”.

En los testamentos de vida por lo regular se nombra a un apoderado para que actúe una vez que la persona que lo suscribe pierda sus facultades. Con frecuencia se ha observado que, aun cuando no se ha generalizado la validez de estos documentos, muchos médicos están dispuestos a respetar la voluntad en ellos plasmada. Dado lo anterior, un número creciente de personas acuerda con su médico su testamento de vida, el cual desde luego deberá hacerse con anticipación y pensando que ojalá nunca sea necesario recurrir a él.

En México, un testamento es “un acto personal, libre y revocable mediante el cual una persona puede disponer de sus bienes y derechos para después de su muerte”. Pero un “testamento de vida” no se refiere a los bienes, sino a los derechos, como el “derecho de morir con dignidad”, además, surte efectos antes de la muerte de quien lo suscribe. En dicho documento se expresa la voluntad de la persona de que en caso de sufrir una enfermedad o daño físico o psíquico grave que cause sufrimiento o incapacite para una existencia racional y autónoma, no se le someta “a tratamientos

que prolonguen artificialmente la vida” y se solicita se le administren los fármacos necesarios para evitar dolores, aunque ello pudiera adelantar el momento de su muerte.

Sin embargo, el testamento de vida aún no está regulado por la legislación en muchos países y como no se considera un supuesto jurídico, no se realiza mediante actos o hechos jurídicos. Para los médicos y los representantes del enfermo, el testamento de vida es prueba fehaciente de los deseos y la voluntad de quien lo suscribe, expresados con libertad. En él, se da una orden con la que se opone –llegado el caso y de encontrarse en un estado de incapacidad, inconsciencia y en fase terminal- a una prolongación artificial o “vegetativa” de su vida y exige que se le garantice que no será sometido a tratos inhumanos y degradantes, como es el encarnizamiento o ensañamiento terapéuticos.

El testamento de vida permite rechazar los tratamientos extraordinarios protegiendo el derecho del testador de morir con dignidad. Es un documento justo, pero, por el momento, ineficaz frente a terceros. Para que tenga validez, deberá legislarse al respecto, con lo cual quedarán salvaguardados “los derechos de los pacientes que llegarán a encontrarse en esas condiciones”.

Es posible adoptar el siguiente modelo de testamento de vida, pero recomendamos que al hacerlo estén presentes como testigos dos adultos y que se firme ante notario público. Así mismo, es importante entregar copias al médico, al abogado del firmante, a sus familiares cercanos y a cualquier persona que pueda tomar alguna decisión con respecto al tratamiento médico.

Modelo de testamento de vida.

Deseo tener una vida larga, plena y digna, pero no a cualquier precio. Si mi muerte se acerca y es inevitable, si he tenido la capacidad de interactuar con los demás y ya no hay una esperanza razonable de que recupere esa capacidad, o si el sufrimiento es intenso e irreversible, no deseo que prolonguen mi vida.

Ordeno recibir atenciones que me brinden comodidad y protección, que faciliten mi interacción con los demás hasta donde sea posible y que tiendan a mi tranquilidad, serenidad y paz.

Autorizo a: _____ para interpretar y llevar a cabo las indicaciones señaladas. Esta persona aceptará, planeará y rehusará tratamientos en colaboración con los médicos y el personal de salud que me asistan.

Si no fuera posible ponerse en contacto con esta persona, autorizo a:

_____, quien también sabe cómo valoro la vida, para tomar estas decisiones por mí.

He hablado con ellos acerca de mis deseos en cuanto a los cuidados en fase terminal y confío plenamente en que actuarán conforme con lo expresado por mí en este testamento de vida.

Fecha _____

Nombre _____

Firma _____

Testigo 1 _____

Firma _____

Testigo 2 _____

Firma _____

Notario número _____

Nombre _____

Firma _____

CAPITULO 4.- ENCARNIZAMIENTO TERAPEUTICO.



**La muerte es dulce;
pero su antesala, cruel.
Camilo José Cela**

CAPITULO 4.- ENCARNIZAMIENTO TERAPEUTICO.

A principios del siglo XX y hasta cerca del año 1940, casi todas las personas morían en casa. Esto no sucede ya en nuestros días, cuando la mayoría fallece en un hospital. Es de asustar el cada vez más frecuente y terrorífico cuadro en el que las máquinas mantienen “vivo” o “casi vivo” al paciente. Si, en definitiva, eso es pavoroso. Pero, ¿qué podemos hacer para asegurarnos una muerte digna en la que la agonía no se prolongue innecesariamente?

En primer lugar, la medicina y los médicos deben reconocer con humildad sus limitaciones, al igual que los límites del hombre mismo, así como dejar de considerar a la muerte como un fracaso y comprender que se trata de un evento tan natural como el nacimiento. El no aceptarlo ha conducido a excesos inhumanos, al ensañamiento denominado *encarnizamiento terapéutico*.

Jean Robert Debray utilizó en el año de 1950 la expresión *obstinación terapéutica* para referirse a la acción que utiliza métodos terapéuticos cuyos efectos son más perjudiciales que el mal que se pretende curar, o bien que resultan inútiles, ya sea porque la curación es imposible o porque el beneficio esperado es menor a los inconvenientes. Evitar la destrucción de la vida se considera uno de los principios fundamentales de la conducta humana. Sin embargo ¿qué sentido tiene mantener con vida a una persona con medios artificiales cuando es seguro que morirá? Si el paciente no cuenta con posibilidades de recuperarse, no hay tal sentido. Es mejor que muera en forma natural y “digna” dentro de una atmósfera serena, llena de paz y amor. Hay casos en los que, los intentos de reanimación, provocan al moribundo perturbaciones innecesarias, como la actividad frenética que lo rodea en ese último intento por salvarlo. Cuando ya está prácticamente muerto, se le atiborra de medicamentos, le clavan docenas de agujas, lo sacuden con fuertes descargas eléctricas y en esos últimos momentos se intenta registrar con “precisión enfermiza” el ritmo cardiaco, los niveles de oxígeno, la actividad cerebral, etcétera. ¿Y todo para qué, si no hay esperanza de recuperación del paciente?

Es mejor cambiar esa “histeria tecnológica” por calidad de vida en los últimos momentos del ser querido.

Resulta difícil creer que alguien quiera eso para otra persona. Nadie merece que lo conecten a toda esa maquinaria infernal para ser mantenido artificialmente en un estado de casi vida. Lo más seguro es que si ese ser humano pudiera manifestar sus deseos, diría: “Dejen de molestarme; ya estoy entubado, conectado a una máquina, cortado por todas partes, dejen por favor de torturarme y tratarme como a un objeto de experimentación. Soy un ser humano que sólo desea morir con dignidad y rodeado de amor; no me mantengan un segundo más en este deshumanizado aislamiento”.

CAPITULO 5.- MEDICINA PALIATIVA Y CUIDADOS PALIATIVOS.

MEDICINA PALIATIVA.

La medicina paliativa, cuyo objetivo es controlar el dolor y otros síntomas molestos para proporcionar una mejor calidad de vida, cuando entra en acción, es para tratar a enfermos en fase terminal que ya no tienen cura y en cuyo caso se ha comprobado que las acciones terapéuticas son inútiles. Resulta difícil para los médicos determinar y, sobre todo reconocer, que tanto ellos como la medicina no pueden hacer más por su curación pero esto lo traducen en un fracaso, porque aun sabiendo que un paciente no tiene cura, siempre es necesario cuidarlo y aliviarlo, es decir, atenderlo pretendiendo darle comodidad y confort, sin intentar alargarle la vida sin consideración.

El término paliar se deriva del latín *paliare* y significa tapar, encubrir, disimular.

La medicina paliativa es la rama de la medicina que se encarga de disimular, mitigar y moderar el rigor o la violencia de ciertos procesos. Es una concepción muy antigua y complementaria de la medicina curativa y constituye una terapia de soporte muy importante cuya aplicación no se limita a los enfermos crónicos y en fase terminal. Los cuidados paliativos de estos enfermos representan un

aspecto del concepto de la medicina paliativa que abarca, como ya vimos, el sentido y el control del dolor, así como otros factores, mismos que deben tomarse en cuenta desde el momento del diagnóstico y al iniciar el tratamiento prescrito por el médico.

En la medicina paliativa, el objeto de estudio es el enfermo y el respeto de su dignidad y no representa un número de cama en un hospital o en una serie de ensayos clínicos.

La dignidad humana se fundamenta en la libertad, libertad que significa la voluntad para hacer o no un acto, para cumplir o abandonar nuestras metas y, por último, para determinar la dirección o el sentido de nuestra existencia.

La medicina paliativa forma parte de una concepción antropomédica que considera al enfermo como un ente integral en busca de remedio. Pero para encontrar el tratamiento correcto, es indefectible concebirlo en un marco holístico, es decir, considerando sus consecuencias físicas, psíquicas, económicas y sociales.

Este enfoque holístico deberá basarse en una comunicación eficaz con el enfermo, su familia y su entorno.

Si se desea que la terapia sea efectiva, es necesario combinar el tratamiento medicamentoso con dieta y apoyo psíquico, y esto sólo puede lograrse mediante una profunda comprensión de la naturaleza humana, misma que debiera imperar en todo el ámbito de la medicina.

Los equipos de profesionales dedicados a atender a enfermos en fase terminal deben ser multidisciplinarios e interdisciplinarios: médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, tanatólogos y guías espirituales. Para el buen desarrollo de la medicina paliativa es de importancia primordial la comunicación entre todos los integrantes del equipo que constituye la unidad que administrará los cuidados paliativos y que analizaremos a continuación.

CUIDADOS PALIATIVOS.

La complejidad del debate sobre la eutanasia ha “conmovido” tanto valores humanos como culturales y sociales que son considerados fundamentales para nuestra civilización. Entre ellos destaca el valor sagrado de la vida humana y la lucha contra la enfermedad. Cuando el médico está en presencia de un enfermo en fase terminal, le es difícil reconocer que ya no es posible curarlo, que es necesario cambiar las acciones curativas que formaban parte del “arsenal de tratamientos” mientras había esperanzas de recuperación por la dedicación a cuidarlo y aliviarlo al entrar a una fase que anuncia el preludio del fin.

La transición es difícil, tanto para el equipo médico como para la familia, pues la ausencia de tratamientos útiles induce sentimientos de impotencia y pérdida de la confianza en obtener una mejoría. Los cuidados paliativos están encaminados a controlar los síntomas físicos molestos y a aplicar ciertas técnicas que permitan al paciente vivir con comodidad y confort, manteniendo la calidad de vida más alta posible. Estos cuidados han recibido el nombre de atención permanente y abarcan las necesidades psíquicas, espirituales y sociales, proporcionando apoyo al enfermo y a sus familiares.

Según la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos se definen de la siguiente manera:

“El cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento activo con la finalidad curativa. El control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención de los problemas psicológicos, sociales y espirituales, son de especial relevancia. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Muchos de los aspectos de los cuidados paliativos deben emplearse en estadios más precoces de la enfermedad, en combinación con tratamientos activos de índole curativa”.

Entre los cuidados paliativos, un elemento importante es el lugar donde el enfermo desea que ocurra la fase final de su enfermedad y muerte. Sabiendo sus deseos, deben respetarse, claro está, hasta donde sea posible.

La Unidad de cuidados Paliativos deberá estar constituida por un equipo multi e interdisciplinario con personal médico, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, tanatólogos y guías espirituales que hayan tomado cursos de Tanatología. Los servicios deberán estar disponibles las veinticuatro

horas del día durante los trescientos sesenta y cinco días del año. Su finalidad será disminuir el sufrimiento del paciente en fase terminal, aliviar sus síntomas, proporcionarle comodidad y confort y brindarle apoyo emocional a él y a su familia.

El “binomio multi e interdisciplinario” es un conjunto de representantes de diferentes disciplinas que interactúan para la solución de un dilema complejo y que comprende una gran gama de acciones sincronizadas y sucesivas. Un equipo de especialistas que conforme una de estas unidades deberá idear programas, estrategias y métodos, y conseguir los medios para enfrentar los problemas del enfermo en fase terminal. Esta labor titánica también implica a personal técnico y paramédico, así como familiares y amigos del paciente.

Para concluir el tema, quiero destacar, de la definición de la Organización Mundial de la Salud, los tres puntos siguientes que resaltan lo que son los cuidados paliativos:

- Cuidados “totales” al enfermo y a la familia.
- Atención a las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales.
- La posibilidad del cuidado y atención continuada hasta el duelo.

CAPÍTULO 6.- DUELO ANTICIPADO.



**Quien le enseña al hombre
a morir, le enseña a vivir.
Montaigne**

CAPÍTULO 6.- DUELO ANTICIPADO.

Respuesta normal al prever la muerte de un ser querido con reconocimiento intelectual y emocional de esa realidad y con mecanismos psicológicos para ir adaptándose a la pérdida.

Cada paciente reacciona de manera diferente ante la noticia de que sufre una enfermedad terminal. En general, según el modelo de la Psiquiatra Elizabeth Kübler- Ross, casi todos los pacientes pasan por cinco etapas hasta aceptar su dramática situación, ella opina que los dolientes no atravesarán por ellas en un orden prescrito sino que se trata de un marco que nos permite iniciar un proceso de aprendizaje donde finalmente comprendemos que es posible convivir con esta pérdida y continuar en una realidad en la que este familiar ya no estará. Cuando se diagnostica una enfermedad terminal o una pérdida catastrófica el enfermo y sus familiares pasan por las siguientes etapas de duelo:

1. **Negación.** Cuando una persona se entera de la enfermedad terminal o muerte de un ser querido, su primera reacción es negar la realidad de esta noticia devastadora.

La negación consiste en el rechazo consciente o inconsciente de los hechos o la realidad de la situación. Este mecanismo de defensa busca amortiguar el shock que produce la nueva realidad para sólo dejar entrar en nosotros el dolor que estamos preparados para soportar. Se trata de una respuesta temporal que nos paraliza y nos hace escondernos de los hechos. La frase que podría resumir la esencia de esta etapa es “Esto no me puede estar pasando a mí”.

En este primer momento, el mundo pierde sentido, nos abrumba y nos preguntamos cómo podemos seguir adelante. No es que estemos negando que la muerte o la pérdida se haya producido sino que nos invade un sentimiento de incredulidad de que la persona que amamos no la veremos nunca más.

Los sentimientos de esta etapa nos protegen brindando a nuestro cuerpo y mente un poco de tiempo para adaptarse a esta nueva realidad sin la persona fallecida. Luego el doliente comienza a sentirse como si lentamente estuviera despertando, recordando lo sucedido progresivamente.

Si bien la negación es una parte normal del proceso del duelo es importante destacar que si el doliente perdura durante mucho tiempo en ella puede llegar a ser perjudicial ya que al no aceptar lo que les ha ocurrido, no son capaces de enfrentar esta pérdida y seguir adelante.

Cuando esta negación se hace persistente, la represión podría también dar lugar a enfermedades físicas como malestar estomacal, dolor de pecho, hipertensión.

2. **Ira.** Si bien los sentimientos de enojo estarán presentes con distinta intensidad durante el proceso de duelo, es en esta etapa donde la ira toma el protagonismo dirigiéndose este enojo al ser querido fallecido, a nosotros mismos, a amigos, familiares, objetos inanimados e inclusive a personas extrañas. Se siente un resentimiento hacia la persona que nos ha dejado causando un inmenso dolor en nosotros pero este enojo se vive con culpa haciéndonos sentir más enojados aún. La frase que podría contener la esencia de esta etapa es “¿Por qué yo? ¡No es justo! ¿Cómo puede sucederme esto a mí? esta comprensión del “por qué” de las cosas puede ayudar a encontrar una cierta paz.

De acuerdo a la Dra. Kübler Ross, es importante que los familiares y amigos del doliente dejen que éste exprese libremente su ira sin juzgarlo o reprimirlo ya que este enojo no sólo es temporal sino que, principalmente es necesario. Debajo de esta ira ilimitada se encuentra el dolor producido por esta pérdida. Si somos capaces de identificar esta ira y expresarla sin temores podremos comprender que ella es parte del proceso de curación.

Para eso se pueden emplear diversos métodos de expresión como escribir una carta al ser querido fallecido para expresar el enojo, establecer un diálogo imaginario con ellos para compartir los sentimientos, hablar con un amigo o familiar, realizar ejercicios físicos o bien practicar la meditación como un camino para calmar y canalizar las emociones abrumadoras.

3. **Negociación.** En esta etapa surge la esperanza de que se pueda posponer o retrasar la muerte de la persona moribunda. La etapa de negociación puede ocurrir antes de la pérdida, en caso de tener a un familiar con enfermedad terminal, o bien después de la muerte para intentar negociar el dolor que produce esta distancia. En secreto, el doliente busca hacer un trato con Dios u otro poder superior para que su ser querido enfermo sane a cambio de un estilo de vida reformado. Este mecanismo de defensa para protegerse de la dolorosa realidad no suele ofrecer una solución sostenible en el tiempo y puede conducir al remordimiento y la culpa interfiriendo con la curación.

Se desea volver a la vida que se tenía antes de que enfermara el ser querido. Se concentra gran parte del tiempo en lo que el doliente u otras personas podrían haber hecho diferente para evitar esta muerte. Las intenciones de volver el tiempo atrás es un deseo frecuente en esta etapa para así haber reconocido a tiempo la enfermedad o evitar que el accidente sucediera. La frase que resume esta etapa es “¿Qué hubiera sucedido si...?” y nos quedamos en el pasado para intentar negociar nuestra salida de la herida mientras pensamos en lo maravillosa que sería la vida si éste ser querido no se hubiera enfermado o si ya falleció estuviera con nosotros.

Esta fase del duelo suele ser la más breve de todas las etapas ya que se trata del último esfuerzo para encontrar alguna manera de aliviar el dolor. Supone un trabajo agotador para la mente y el cuerpo al tener que lidiar con pensamientos y fantasías que no coinciden con la realidad actual. Por eso es importante

conectarse con las personas y actividades presentes siguiendo una rutina que le brinde a la mente la comodidad de realizar tareas regulares.

4. **Depresión.** En esta cuarta etapa el doliente comienza a comprender la certeza de la muerte y expresa un aislamiento social en el que se rechaza la visita de seres queridos.

Siente tristeza, miedo e incertidumbre ante lo que vendrá. Percibe que hay gran preocupación por cosas que no tienen demasiada importancia mientras que, levantarse cada día de la cama se siente como una tarea realmente complicada. Estos sentimientos muestran que el doliente ha comenzado a aceptar la situación. La frase que contiene la esencia de esta etapa es “Extraño a mi ser querido, ¿por qué seguir?”

En esta etapa, la atención del doliente se vuelve al presente surgiendo sentimientos de vacío y profundo dolor. Se suele mostrar impaciente ante tanto sufrimiento sintiendo un agotamiento físico y mental que lo lleva a dormir largas horas. Además la irritabilidad y la impotencia toman un protagonismo ya que durante esta etapa se enfrenta a la irreversibilidad de la muerte.

Si bien el doliente siente que esta etapa durará por siempre es importante considerar que la depresión de este proceso de duelo no es sinónimo de enfermedad mental sino que se trata de una respuesta adecuada a una gran pérdida por lo que las emociones de la depresión deben ser experimentadas para sanar. Ser paciente consigo mismo y recordar que sentir esta depresión es la manera de salir de ella.

5. **Aceptación.** Es el momento en donde hacemos las paces con esta pérdida permitiéndonos una oportunidad de vivir a pesar de la ausencia del ser querido.

El doliente llega a un acuerdo con este acontecimiento trágico gracias a la experiencia de la depresión. Esta etapa no significa que estamos de acuerdo con esta muerte sino que la pérdida siempre será una parte de nosotros. Este proceso nos permite reflexionar sobre el sentido de la vida así como lo que queremos de la vida a partir de ahora. La frase que resume la esencia de esta etapa es “Todo va a estar bien”.

Esta etapa consiste en aceptar la realidad de que nuestro ser querido se ha ido físicamente por lo que debemos comprender que esta nueva realidad que vivimos

sin él será nuestra realidad permanente de ahora en adelante. Se trata de aprender a convivir con esta pérdida y crecer a través del conocimiento de nuestros sentimientos. Comenzamos a depositar nuestras energías en nuestras amistades y en nosotros mismos estableciendo una relación distinta con la persona fallecida.

La rutina diaria toma un mayor protagonismo en la vida del doliente mientras que ya no se invocan los recuerdos del ser querido con sentimientos de culpa. Esta introspección le permitirá realizar una evaluación de su vida y analizar cuál es el crecimiento obtenido durante este proceso a partir del cumplimiento de asuntos irresueltos. Esto se debe a que puede observar que las cosas malas le suceden a la gente buena y a la gente mala por lo que la muerte no es percibida como un “castigo” sino como parte de la vida.

CAPITULO 7- LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA.



**La muerte no llega más
que una vez, pero se hace
sentir en todos los momentos
de la vida.
Juan De La Bruyere**

CAPITULO 7.- LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA.

En nuestro país, el Distrito Federal fue la primera entidad en contar con una Ley de Voluntad Anticipada.

El 7 de Enero del 2008 se publicó en la Gaceta Oficial del Distrito Federal la Ley de Voluntad Anticipada. Esta ley resulta en un ordenamiento novedoso en nuestra legislación, dado que regula la forma en que las personas pueden decidir libremente que no se apliquen en su persona aquellos tratamientos y/o procedimientos médicos que busquen prolongar de manera innecesaria su vida. Considerando que este es un tema sumamente delicado, se podría pensar que en torno a esta ley se generaría una gran polémica. Sin embargo, no fue así, ya que de su texto se desprende claramente que no se trata de una ley que promueva la eutanasia, entendida como todo acto u omisión realizado por personal médico que ocasiona la muerte de un ser humano, ya que lo que el ordenamiento regula es la llamada ortotanasia o muerte digna, que consiste en el otorgamiento de medidas

médicas paliativas, que disminuyen el sufrimiento o que lo hacen tolerable, permitiendo el apoyo emocional y espiritual a los enfermos terminales.

Con la publicación del 4 de Abril del 2008 del Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada y las reformas del 27 de Julio a la ley y del 19 de Septiembre al propio reglamento, ambas del año 2012, quedó completo el marco jurídico para el inicio de su aplicación en el Distrito Federal.

La Asamblea Legislativa del Distrito Federal encomendó a los notarios de la ciudad, la redacción de los documentos de Voluntad Anticipada, hecho que demuestra, la gran confianza que la sociedad tiene depositada en su notariado, dado que para la confección y guarda de prácticamente todo documento que es de importancia para ésta, se acude a la figura del notariado público.

El Colegio de Notarios del Distrito Federal celebró el día 21 de Mayo del 2008 con el Jefe de Gobierno del Distrito Federal un convenio para que, a través de los notarios agremiados, se ofrezca a los ciudadanos del Distrito Federal asesoría y atención preferente para la tramitación y otorgamiento de los documentos de voluntad anticipada a que se refiere la Ley de Voluntad Anticipada y su reglamento, estableciéndose un costo reducido para los mismos.

Actualmente las entidades que cuentan con este tipo de regulación son: Coahuila, Aguascalientes, San Luis Potosí, Michoacán, Hidalgo, Guanajuato, Chihuahua, Nayarit, Guerrero, el Estado de México y Colima.

A continuación se describe textualmente el Reglamento de la Ley de Voluntad anticipada del Estado de México.

DOCTOR ERUVIEL ÁVILA VILLEGAS, GOBERNADOR CONSTITUCIONAL DEL ESTADO DE MÉXICO, EN EJERCICIO DE LAS FACULTADES QUE ME CONFIERE EL ARTÍCULO 77, FRACCIONES IV, XXXVIII Y XLVII DE LA CONSTITUCIÓN POLÍTICA DEL ESTADO LIBRE Y SOBERANO DE MÉXICO, Y CON FUNDAMENTO EN LO DISPUESTO POR LOS ARTÍCULOS 2, 8 Y 16 DE LA LEY ORGÁNICA DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA DEL ESTADO DE MÉXICO, Y CONSIDERANDO

Que el Plan de Desarrollo del Estado de México 2011-2017 contempla dentro de sus ejes rectores de gobierno, el actuar gubernamental para procurar una sociedad protegida y regida por cuatro principios, entre ellos el del humanismo, buscando de una manera solidaria estar del lado de la gente, multiplicando esfuerzos encaminados a mejorar la calidad de vida de los mexicanos.

Que existen situaciones extremas de dependencia en que la vida de un paciente se mantiene solo por el concurso de múltiples intervenciones médicas, definidas como medidas de soporte vital, como técnica de tratamiento aplicado al organismo para sustituir su normal función fisiológica, que implica medicamentos o tecnología médica para prolongar artificialmente su existencia.

Que conforme a lo anterior, cuando un paciente tiene escasas o nulas posibilidades de recuperarse de una enfermedad y que resulta inútil someterse a un tratamiento médico que prolongue su vida más allá de su resistencia física -orgánica natural, es el propio paciente a quién corresponde determinar los objetivos finales del tratamiento que desea tener, aunque sea evitar aquellos que puedan prolongarle la vida cuando la enfermedad que padezca sea irreversible.

Que en este sentido, se contempla el derecho del paciente afectado por un padecimiento en fase terminal, para que libremente determine su deseo de tener una muerte digna, en paz, a no sufrir inútilmente, a que se le respete su libertad de conciencia y capacidad de decidir por sí mismo, sobre la aceptación o no, del tratamiento médico y cuidados de salud que desea tener para morir de manera natural y con dignidad, manifestación que se denomina voluntad anticipada.

Que por Decreto 82, publicado en el periódico oficial "Gaceta del Gobierno", la H. "LVIII" Legislatura del Estado de México expidió la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México que tiene por objeto establecer el derecho del paciente cuya enfermedad irreversible lo tenga en fase terminal, para decidir los tratamientos y cuidados de salud que desea recibir o rechazar en el momento en que no sea capaz de tomar decisiones por sí misma.

Que el artículo cuarto transitorio del Decreto 82 de la H. "LVIII" Legislatura del Estado de México establece que el Poder Ejecutivo deberá generar la normativa correspondiente, relativa a regular la

estructura y funcionamiento de la Coordinación de Voluntades Anticipadas del Estado de México, la cual dependerá de la Secretaría de Salud y las demás que se estimen necesarias para el cumplimiento de la presente Ley. Que en estricta observancia a los artículos 80 de la Constitución Política del Estado Libre y Soberano de México y 7 de la Ley Orgánica de la Administración Pública del Estado de México, este instrumento se encuentra debidamente refrendado por el Mtro. Efrén T. Rojas Dávila, Secretario General de Gobierno del Estado de México. En mérito de lo expuesto, he tenido a bien expedir el siguiente:

**7.1.- REGLAMENTO DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA
DEL ESTADO DE MÉXICO
CAPÍTULO I
DISPOSICIONES GENERALES**

Artículo 1. Las disposiciones de este Reglamento son de orden público e interés social y tienen por objeto proveer en el ámbito administrativo la exacta observancia de la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México.

Artículo 2. La Coordinación de Voluntades Anticipadas del Estado de México es la responsable de dar cabal cumplimiento al objeto de la Ley, conjuntamente con el Instituto de Salud del Estado de México, dentro del ámbito de sus respectivas competencias.

Artículo 3. Son sujetos de la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México todo establecimiento médico público, social o privado que preste servicios médicos y atención hospitalaria en el territorio del Estado de México.

Artículo 4. La finalidad de la voluntad anticipada de la paciente o el paciente es que se manifieste por escrito en un formato denominado Acta de Voluntad Anticipada o Escritura de Voluntad Anticipada, según sea el caso, respecto del tratamiento médico y cuidados de salud que desea tener cuando sea diagnosticado en situación terminal y ya no pueda decidir por sí mismo, voluntad anticipada que debe respetarse y aplicarse en sus términos, porque implica el respeto a la dignidad humana del enfermo.

La manifestación de voluntad anticipada la realiza la paciente o el paciente cuando tiene una enfermedad irreversible, progresiva e incurable, mediante acta en el hospital, o por escritura fuera de este, misma que puede realizar en cualquier momento y de manera voluntaria una vez que tiene la información adecuada.

Artículo 5. Para los efectos del presente Reglamento, además de los conceptos señalados por la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México, se entenderá por:

I. Reglamento: Al Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México.

II. Aviso de Acta de Voluntad Anticipada: A la notificación vía electrónica que las/los notarias/os o las instituciones de salud y establecimientos médicos, públicos, sociales o privados que prestan servicios médicos y atención hospitalaria en el territorio del Estado de México, deberán realizar ante la Coordinación, para informar de la suscripción de actas o testimonios de voluntad anticipada y para que se incorporen al sistema digitalizado de voluntades anticipadas.

III. Constancia de inscripción: Al documento oficial emitido por la Coordinación, para hacer constar que el Acta o Escritura de Voluntad Anticipada o formato de revocación quedó debidamente inscrito en el sistema digitalizado de las voluntades anticipadas.

IV. Formato de revocación: Al documento mediante el cual la signataria o el signatario de un Acta o Escritura de Voluntad Anticipada, decide dejarlo sin efecto, solicitando en su caso, que se le apliquen tratamientos médicos tendientes a conservar su vida.

V. Registro: A la anotación que se hace en el sistema digitalizado de las voluntades anticipadas, de los avisos electrónicos que las notarias y los notarios, las instituciones de salud y establecimientos médicos, públicos, sociales o privados que prestan servicios médicos y atención hospitalaria en el territorio del Estado de México, realizan ante la Coordinación, respecto de las actas o testimonios notariales elaborados y de los formatos de revocación que se suscriban.

VI. Comité Hospitalario de Bioética: Al grupo interdisciplinario de hospital, que se ocupa de dar seguimiento a las voluntades anticipadas de sistema digitalizado de las voluntades anticipadas para su cumplimiento, verificando y opinando sobre el diagnóstico de la/el paciente en situación terminal y la aplicación de la Ley de Voluntad Anticipada y de este Reglamento.

VII. Resumen clínico: Al documento elaborado por la médica o el médico tratante de la unidad médica hospitalaria o institución privada de salud, en el cual se registrarán los aspectos relevantes de la atención médica del enfermo en situación terminal, contenidos en el expediente clínico.

VIII. Aviso Electrónico: A la notificación que el hospital, la Notaría o el Notario deberán remitir a la Coordinación, informando que han suscrito, respectivamente, un Acta o Escritura de Voluntad Anticipada o de revocación a la misma, que acompañarán a dicho aviso, para que la Coordinación lo registre en el sistema digitalizado de voluntades anticipadas.

CAPÍTULO II

DE LOS REQUISITOS DEL FORMATO DEL ACTA DE VOLUNTAD ANTICIPADA Y DE LA ESCRITURA DE VOLUNTAD ANTICIPADA

Artículo 6. El formato de Acta de Voluntad Anticipada que expida la Secretaría de Salud contendrá los siguientes datos:

I. Número de control que se asigne para su registro.

II. Datos de la unidad médica hospitalaria: Área de atención, número de expediente clínico y diagnóstico final.

III. Datos de la o el paciente en situación terminal: Nombre completo, domicilio, número telefónico, edad, sexo, estado civil, identificación oficial y número, nacionalidad y ocupación.

IV. Datos del personal autorizado de la unidad médica hospitalaria: Nombre completo y adscripción.

V. Rubro de la manifestación voluntaria de la o el paciente en situación terminal, del tratamiento y cuidados de salud, que desea recibir o rechazar cuando se encuentre en terminal.

VI. Rubro de la manifestación voluntaria de la o el paciente en situación terminal, del suscriptor o familiar de aceptar o no, donar total o parcialmente órganos, tejidos y células.

VII. Datos de la o el representante y de las o los testigos: Nombre completo, domicilio, número telefónico, edad, sexo, estado civil, identificación oficial y número, nacionalidad y ocupación.

VIII. Rubro para las observaciones.

IX. Lista de los documentos a presentar, referidos en el artículo 8 del presente Reglamento.

X. Fecha y hora de la suscripción.

XI. Firmas.

XII. Datos de la traductora o el traductor o intérprete.

Para su validez, el formato de voluntad anticipada deberá publicarse en el Periódico Oficial “Gaceta del Gobierno”.

Artículo 7. La Escritura de Voluntad Anticipada deberá contener al menos los siguientes datos:

I. Número de control que se asigne para su registro.

II. Datos de la Notaría: Número y dirección.

III. Nombre de la Notaría o el Notario.

IV. Número de escritura.

V. Fecha de otorgamiento y notificación.

VI. Datos de la o el solicitante: Nombre completo, domicilio, número telefónico, edad, sexo, estado civil, identificación oficial y número, nacionalidad, ocupación, parentesco, teléfono.

VII. La manifestación voluntaria de la o el solicitante sobre el tratamiento médico y cuidados de salud, que desea recibir o rechazar cuando esté en situación terminal.

VIII. La manifestación voluntaria del suscriptor de aceptar o no, donar total o parcialmente órganos, tejidos y células.

IX. Datos del representante y de las o los testigos: Nombre completo, domicilio, número telefónico, edad, sexo, estado civil, identificación oficial y número, nacionalidad y ocupación.

X. Observaciones.

XI. Lista de los documentos a presentar, referidos en el artículo 8 del presente Reglamento.

XII. Fecha y hora de la suscripción.

XIII. Datos de la traductora o el traductor o del intérprete.

XIV. Firmas, o en su caso, huella digital.

Artículo 8. El texto del rubro de la manifestación voluntaria de la/el paciente en situación terminal en el Acta de Voluntad Anticipada deberá contener las siguientes disposiciones:

I. Que la o el paciente fue diagnosticado médicamente en etapa terminal.

II. Que la o el paciente en situación terminal o su representante fueron informados por el médico tratante del diagnóstico.

III. Que la o el paciente en situación terminal o en su caso, la o el representante, expresa de manera libre y consiente de voluntad, la decisión de si ser sometido a la aplicación de medios ordinarios y al tratamiento de cuidados paliativos.

IV. Que la o el paciente en situación terminal o en su caso, la o el representante, expresa de manera libre y consiente de voluntad, la decisión de que no sea sometido a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados e innecesarios para prolongar su vida más allá de su resistencia física y orgánica natural.

V. Que la o el paciente en situación terminal o, en su caso, la o el representante expresa de manera libre y consiente de voluntad, de aceptar o no donar total o parcialmente órganos, tejidos y células.

VI. La firma de los participantes y, en su caso, huella digital.

Artículo 9. La manifestación voluntaria de la o el solicitante de la Escritura de Voluntad Anticipada deberá contener las siguientes disposiciones:

I. Que la o el solicitante expresa de manera libre y consiente de voluntad, la decisión de si ser sometido a la aplicación de medios ordinarios y al tratamiento de cuidados paliativos en el momento que sea diagnosticado en etapa terminal.

II. Que la o el solicitante expresa de manera libre y consiente de voluntad, la decisión de no ser sometido a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados e innecesarios para prolongar su vida más allá de su resistencia física y orgánica natural en el momento que sea diagnosticado en etapa terminal.

III. Que la o el solicitante expresa de manera libre y consiente de voluntad, de aceptar o no donar total o parcialmente órganos, tejidos y células.

IV. La firma de los participantes o, en su caso, huella digital.

CAPÍTULO III

DE LA SUSCRIPCIÓN DEL ACTA DE VOLUNTAD ANTICIPADA Y DE LA ESCRITURA DE VOLUNTAD ANTICIPADA

Artículo 10. La suscripción del Acta de Voluntad Anticipada se realiza por la paciente o el paciente en situación terminal y/o el familiar que actúe como signataria/o, que en los términos del presente artículo fungirá a su vez como representante del mismo, para los efectos de su cumplimiento, ante el personal autorizado del hospital que corresponda, habilitados y capacitados por la Secretaría de Salud, cuyo formato deberá ser requisitado en un solo acto, observándose los pasos siguientes:

I. En el hospital:

a) Los formatos de voluntad anticipada y de revocación que emita la Secretaría serán gratuitos y distribuidos en las instituciones de salud.

b) Hacer del conocimiento de la paciente, el paciente o familiares, según sea el caso, del diagnóstico actual de la situación terminal de la o el paciente, así como los conceptos de la Ley, en relación con el padecimiento, haciendo de su conocimiento las alternativas que existan.

c) Adjuntar copia de la identificación oficial de los participantes de la suscripción del formato, el resumen clínico, donde se exprese el diagnóstico y pronóstico del paciente en situación terminal.

d) Verificar mediante identificaciones oficiales la identidad de la o el paciente en situación terminal o persona legalmente autorizada, su representante, en su caso, el familiar o signatario, testigos y, en su caso, de la interprete o el intérprete o traductora o traductor y, recabar las firmas de los participantes.

- e) Cuando la o el paciente en situación terminal manifieste su voluntad de donar sus órganos lo hará de manera expresa en el apartado especial del formato de voluntad anticipada, emitido por la Secretaría de Salud y deberá ser notificado al Centro Estatal de Trasplantes del Estado de México, órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud.
- f) Dar lectura en voz alta al contenido del referido formato, a efecto de que los solicitantes, confirmen que la manifestación se encuentra en los términos y condiciones expresadas en el mismo.
- g) Anotar en el expediente clínico la disposición de voluntad anticipada e implementar el tratamiento que corresponda a la o el paciente en situación terminal, una vez que se haya recibido en la institución de salud la constancia de inscripción emitida por la Coordinación.
- h) Hacer del conocimiento de la o el paciente en situación terminal o su representante, que pueden revocar en cualquier tiempo el documento o formato de voluntad anticipada.
- i) El documento o formato de voluntad anticipada y de revocación, una vez suscrito, lo conservará la institución donde se atiende a la o el paciente en situación terminal, debiendo entregarse una copia simple de este a la o el paciente, al familiar signataria o signatario, o a la persona legalmente autorizada o a su representante.
- j) Una vez suscrito el formato de voluntad anticipada o formato de revocación, el personal autorizado de la institución de salud a más tardar al día hábil siguiente de su firma, dará aviso electrónico a la Coordinación a efecto de que ésta expida, dentro de los tres días hábiles siguientes la Constancia de Inscripción, misma que deberá de integrarse al expediente clínico y entregarle una copia simple a la o el paciente, signataria o signatario o su representante.

II. Ante Notario:

- a) La suscripción de la Escritura de Voluntad Anticipada se realizará ante la Notaria o el Notario, para que inscriba la escritura de voluntad anticipada o su revocación, debiendo integrarse la constancia de inscripción a los archivos de la Notaría, entregándole a la o el solicitante el primer testimonio debidamente inscrito en la Coordinación.
- b) Adjuntar copia de la identificación oficial de los participantes de la suscripción de la escritura de voluntad anticipada.
- c) Verificar mediante identificación oficial a las o los participantes y recabar las firmas.
- d) Cuando la o el solicitante manifieste su voluntad de donar sus órganos, lo hará de manera expresa en la escritura de voluntad anticipada y deberá ser notificado al Centro Estatal de Trasplantes del Estado de México.
- e) Dar lectura en voz alta al contenido de la Escritura, a efecto de que la o el solicitante confirme que la manifestación se encuentra en los términos y condiciones expresadas en el mismo.
- f) La Escritura de Voluntad Anticipada o revocación que haga la Notaria o el Notario la deberá notificar dentro de los tres días hábiles siguientes a la Coordinación y no generará costo alguno para la o el solicitante, la Notaria o el Notario o las instituciones de salud.

CAPÍTULO IV

DE LA REVOCACIÓN DEL ACTA DE VOLUNTAD ANTICIPADA Y DE LA ESCRITURA DE VOLUNTAD ANTICIPADA

Artículo 11. La revocación de la manifestación de voluntad anticipada procederá siempre que la signataria o signatario del documento o formato de voluntad anticipada, de manera clara e inequívoca, así lo exprese por escrito, donde solicitará al personal autorizado que lo atiende, que le sean aplicados cuidados, tratamientos y procedimientos médicos tendientes a conservar su vida.

Artículo 12. El personal autorizado del hospital que atiende a la o el paciente, inmediatamente que reciba el formato de revocación integrado, hará la anotación en el expediente clínico de que la situación ha cambiado y que a partir de ese momento se le aplicarán cuidados, tratamientos y procedimientos médicos necesarios para mantenerlo con vida.

Artículo 13. La revocación del Acta de Voluntad Anticipada y de la Escritura de Voluntad Anticipada deberá contar con los mismos requisitos del formato de acta o escritura, añadiéndose la declaración en donde se revoca la manifestación de la voluntad anticipada, autorizando

expresamente a los especialistas de la salud responsables de mitigar la integridad física del paciente para que se le apliquen de nuevo tratamientos médicos tendientes a conservar su vida.

Artículo 14. La Notaria o el Notario inmediatamente que reciba la solicitud de revocación realizará la anotación en la escritura correspondiente y lo hará del conocimiento a la Coordinación.

CAPÍTULO V

DE LA NULIDAD DEL ACTA DE VOLUNTAD ANTICIPADA Y DE LA ESCRITURA DE VOLUNTAD ANTICIPADA

Artículo 15. No se procederá a suscribir el formato de voluntad anticipada o de su revocación, ante el personal autorizado del hospital, o ante Notaria o Notario, según sea el caso, si tiene indicios que se presenta alguna duda. En este sentido, se deberá hacer del conocimiento por escrito de tal circunstancia a la Coordinación.

Artículo 16. El Acta de Voluntad Anticipada suscrita en contravención a lo dispuesto por la Ley y el presente Reglamento es nula.

Artículo 17. En caso de alguna controversia sobre la nulidad, validez o de objeción familiar, médica o institucional, del formato de voluntad anticipada o del formato de revocación, se suspenderá el cumplimiento hasta que la autoridad competente resuelva.

CAPÍTULO VI

DE LA COORDINACIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Artículo 18. La Coordinación, como órgano administrativo adscrito a la Secretaría de Salud, contará con un titular nombrado por la Secretaria o el Secretario y con las áreas administrativas necesarias para su funcionamiento, de conformidad con la disponibilidad presupuestal correspondiente.

Artículo 19. La Coordinación tendrá, además de las atribuciones que señala la Ley, las siguientes:

- I.** Emitir la constancia de inscripción de los documentos de voluntad anticipada, formatos de voluntad anticipada y formatos de revocación, así como cualquier otro que por mandamiento de autoridad jurisdiccional deba emitirse.
- II.** Orientar y asesorar a quien se encuentre en situación terminal o al representante para la suscripción o revocación de la voluntad anticipada.
- III.** Realizar campañas de sensibilización y capacitación dirigidas al personal de las instituciones de salud, respecto a la normatividad vigente en la materia.
- IV.** Informar, sensibilizar y orientar al público en general sobre la voluntad anticipada, así como difundir la normatividad al respecto.
- V.** Vigilar que la información que se genere en función de la voluntad anticipada, se sujete a lo dispuesto a la Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de México y Municipios y a la Ley de Protección de Datos Personales del Estado de México.
- VI.** Llevar un registro actualizado de los nombramientos del personal autorizado de las instituciones de salud.
- VII.** Las demás que establezcan otros ordenamientos jurídicos.

Artículo 20. La o el titular de la Coordinación tendrá las atribuciones y obligaciones siguientes:

- I.** Recibir y resguardar los documentos y formatos de voluntad anticipada.
- II.** Registrar, organizar y mantener actualizada la base de datos de las actas de voluntad anticipada que se suscriban.
- III.** Vigilar el cumplimiento de la voluntad anticipada en las unidades médicas hospitalarias del Sistema Estatal de Salud.
- IV.** Realizar campañas permanentes de sensibilización y capacitación dirigidas a la ciudadanía, personal de salud de la Secretaría, del Instituto de Salud del Estado de México, y demás instituciones públicas, privadas y sociales de salud, respecto a la Ley, de este Reglamento y demás disposiciones que al efecto se dicten.
- V.** Reportar por escrito al Ministerio Público e instancias competentes, las irregularidades en la suscripción, revocación o cumplimiento de la voluntad anticipada.

VI. Vigilar que la información que se genere en función a la Voluntad Anticipada, se sujete a lo dispuesto a la Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de México y Municipios.

VII. Para el debido cumplimiento de la Ley, el presente Reglamento y demás disposiciones que en la materia se dicten, deberá coordinarse con la Comisión.

VIII. Coadyuvar con el Centro Estatal de Trasplantes del Estado de México, en las campañas de fomento, promoción y difusión de la cultura de donación de órganos y tejidos.

IX. Otorgar nombramientos para el personal autorizado.

X. Las demás que la Secretaría, la Ley y este Reglamento le asignen.

Artículo 21. El registro del formato de voluntad anticipada o formato de revocación se hará ante la Coordinación conforme a lo establecido en la Ley y en este Reglamento.

Artículo 22. Para integrar el Registro de Voluntades Anticipadas, la Coordinación deberá recopilar y registrar las declaraciones de las personas sobre los cuidados de salud que desean recibir cuando estén en situación terminal, su revocación o cualquier otra circunstancia inherente que permita su cumplimiento, implementando a su vez, los procedimientos adecuados que garanticen su cumplimiento.

Artículo 23. El Registro podrá ser consultado por las o los pacientes, representantes legales, familiares, notarias o notarios o por el personal autorizado de las unidades médicas hospitalarias, conocer mediante un sistema digitalizado la existencia de documentos de voluntad anticipada, los formatos, procedimientos, actualizaciones, derechos y obligaciones que se tienen para suscribir un Acta de Voluntad Anticipada o Escritura de Voluntad Anticipada, y su debido cumplimiento, consultando en el caso de ser necesario, su contenido.

Artículo 24. Los documentos que integrarán el Registro, entre otros que se estimen convenientes, serán:

I. Actas de Voluntad Anticipada y documentación complementaria.

II. Escrituras de Voluntad Anticipada y documentación complementaria.

III. Revocación del Acta o de la Escritura de Voluntad Anticipada.

IV. Nombre, dirección y teléfono del personal autorizado, que deba trasladarse para asistir a la o el paciente en la suscripción, desarrollo y cumplimiento de actas o testimonios notariales de voluntad anticipada.

V. Actas circunstanciadas de altas y bajas.

VI. Opiniones del Comité de Bioética.

VII. Actas circunstanciadas levantadas de manera administrativa, por irregularidades cometidas en los formatos, suscripción, revocación, o cualquier otra circunstancia que deba hacerse constar, relativas o inherentes a las actas de voluntad anticipada, procedimientos que al efecto se dicten, y oficios respectivos dirigidos a las autoridades competentes.

VIII. Procedimientos y lineamientos para la difusión del objeto de la voluntad anticipada, levantamiento de actas, del registro, actualización y consulta.

TRANSITORIOS

PRIMERO. Publíquese el presente Reglamento en el Periódico Oficial “Gaceta del Gobierno”.

SEGUNDO. El presente Reglamento entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial “Gaceta del Gobierno”.

TERCERO. La Coordinación de Voluntades Anticipadas deberá emitir su Manual de Funcionamiento dentro de los 30 días naturales contados a partir de la fecha de entrada en vigor del presente Reglamento.

Dado en el Palacio del Poder Ejecutivo, en la ciudad de Toluca de Lerdo, capital del Estado de México, a los diez días del mes de abril de dos mil catorce.

**SUFRAGIO EFECTIVO. NO REELECCIÓN
GOBERNADOR CONSTITUCIONAL
DEL ESTADO DE MÉXICO**

DR. ERUVIEL ÁVILA VILLEGAS
(RÚBRICA).

SECRETARIO GENERAL DE GOBIERNO
MTRO. EFRÉN T. ROJAS DÁVILA
(RÚBRICA).

APROBACION: 10 de abril de 2014

PUBLICACION: 10 de abril de 2014

VIGENCIA: El presente Reglamento entro en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial “Gaceta del Gobierno.

7.2- Modelo de una Declaración de Voluntad Anticipada

• Declaración Extra-Judicial.

Yo, (El nombre y apellidos completos del declarante), identificado con la (cédula de ciudadanía, cédula de identidad, documento nacional de identidad, pasaporte) de (su país: Argentina, Colombia, Chile, etc.) No. (el número de su cédula ó documento de identificación en su país), expedida en (lugar de expedición de su documento de identificación), mayor de edad, con domicilio en la ciudad de (nombre de la ciudad donde reside en forma permanente), (Departamento, Provincia, Estado al que pertenece la ciudad donde reside), República de (nombre del país donde reside), en plenitud de mis facultades mentales, actuando libremente y tras una madura reflexión, hago esta Declaración Extrajudicial de mi voluntad anticipada sobre el final de mi propia vida.

• PARTE I - PROPÓSITO

a) El propósito de esta Declaración Extra-Judicial de mi voluntad, es expresar mediante este documento, mi decisión incuestionable que los tratamientos para mantenerme la vida, incluyendo la hidratación y nutrición artificial o tecnológicamente suministrada, sean suspendidos o retirados en caso de que yo no esté en condiciones de tomar decisiones sobre los cuidados y atención médica y hospitalaria que deba recibir, a raíz de mi deterioro físico y /o mental, por estar en una condición de enfermedad irreversible o terminal, y/o con daño cerebral severo e irreversible, y/o con enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada, con importante

limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere, y/o con demencia presenil, senil o similares, o en un estado permanente de inconsciencia y/o estado vegetativo persistente.

b) Que no se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte y que solamente se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

c) Esta Declaración Extra-Judicial de mi voluntad no exime la responsabilidad del personal de la entidad, institución o empresa Prestadora de Servicios de Salud, de suministrarme los cuidados médicos paliativos que mejoren de manera rápida e indolora mi calidad de vida en su fase terminal.

• PARTE II - DEFINICIONES

Para la interpretación de este documento estos son los términos médicos y legales usados en él.

Hidratación o Nutrición suministrada artificial o tecnológicamente: Significa el suministro de alimentos o de fluidos por vía intravenosa, sondas, mangueras, tubos, catéter o cánulas.

Resucitación Cardiopulmonar o RCP: Significa el tratamiento para tratar de restablecer la respiración o las pulsaciones cardiacas. La Resucitación Cardiopulmonar puede hacerse mediante respiración boca a boca, presionando sobre el pecho, colocando un tubo en la garganta a través de la boca o la nariz, administrando medicamentos, dando choques eléctricos en el pecho, colocando ventiladores o respiradores mecánicos o mediante otros medios.

Orden de no Resucitar: Significa la orden médica impartida y consignada en mi historia clínica por mi médico particular, o por uno de los médicos que me asista, que me haya examinado y que dentro de un grado razonable de certeza médica, indique que no me administren resucitación cardiopulmonar.

Cuidado de la Salud: Significa todo procedimiento médico (incluyendo el dental, de enfermería, psicológico y quirúrgico), tratamiento, intervención o cualquier otro medio usado para mantener, diagnosticar o tratar cualquier condición física o mental.

Apoderado Especial a cargo del cuidado de mi salud: La persona natural, mayor de edad, a quien designo para que tome en mi nombre las decisiones sobre el cuidado de mi salud cuando yo no esté en condiciones de hacerlo.

Tratamiento para mantener o sostener la vida: Significa todo cuidado de la salud incluyendo hidratación y nutrición suministrada artificial o tecnológicamente, cuyo objetivo principal sea prolongar el proceso de morir.

Estado permanente de inconsciencia: Significa una condición irreversible en la que no tenga conciencia de mi mismo ni de las circunstancias que me rodean. Cuando se presente este estado, mi médico o el médico que me esté asistiendo, me debe examinar y declarar que la pérdida total de las funciones superiores del cerebro me han dejado incapaz de sentir dolor o sufrimiento.

Condición o enfermedad terminal: Significa una condición irreversible, incurable e intratable causada por enfermedad, heridas o traumatismo físico. Mi médico o el médico que me esté asistiendo, me examinará y dictaminará que la condición de mi salud es irreversible, que no me puedo recuperar y que la muerte ocurrirá en relativamente corto tiempo, a menos que prolonguen mi vida mediante tratamientos artificiales de sostenimiento, los cuales reitero que rechazo me sean aplicados.

Cuidados Médicos Paliativos: Significa toda medida que se tome para disminuirme el dolor o el malestar físico, psíquico o moral, pero que no posponga mi muerte o prolongue mi agonía. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) las áreas de trabajo básico en cuidados paliativos son: el cuidado total, el control de síntomas, el control del dolor, el apoyo emocional al paciente y a la familia y el manejo del estrés.

• PARTE III - INSTRUCCIONES GENERALES

Cuidado de la Salud si estoy en una condición terminal y/o en un estado permanente de inconsciencia.

Si me encuentro en una condición terminal y/o en un estado permanente de inconsciencia y/o estado vegetativo persistente, e incapaz de tomar mis propias decisiones en materia del cuidado de mi

salud, imparto las siguientes instrucciones para que mi médico o médicos que me asistan, las cumplan:

- a) No internarme en asilos para ancianos, hogares geriátricos ni similares. Sólo acepto que me internen en unidades hospitalarias especializadas en cuidados paliativos para enfermos terminales.
- b) No administrarme tratamientos para prolongar mi vida, incluyendo la respiración cardiopulmonar, la hidratación y la nutrición suministradas artificial o tecnológicamente.
- c) No practicarme procedimientos quirúrgicos o invasivos
- d) No practicarme tratamientos de quimioterapia o de radioterapia en caso de cáncer en estado avanzado e invasivo.
- e) No someterme a procedimientos de diálisis
- f) No administrarme antibióticos
- g) Si los tratamientos a que se refiere los puntos o numerales anteriores ya han sido iniciados, suspenderlos, incluyendo la respiración cardiopulmonar.
- h) Impartir u aprobar una "Orden de No Resucitación". Para esta orden se requerirá únicamente de la opinión de mi médico particular, sin perjuicio de que también pueda ser tomada por cualquiera de los médicos que me asistan, sin que se requiera para tomarla, en ningún caso, del concepto, ni del consenso de junta, consejo médico, o grupo familiar alguno.
- g) Permitirme que muera de forma natural y que nadie tome ninguna medida u acción para posponer mi muerte, suministrándome únicamente aquellos cuidados médicos paliativos necesarios para aliviar mi dolor y evitar mi sufrimiento.

• PARTE IV - NOMBRAMIENTO DEL APODERADO ESPECIAL Y SUS SUPLENTE

a) Apoderado Especial Principal.

Nombro como mi apoderado especial principal para el cuidado de mi salud, a la (Señora, Señor. Nombre y apellidos completos), con cédula de ciudadanía No.00.000.000, expedida en (ciudad de expedición del documento de identidad), de profesión (Abogada, Ingeniero, etc.) domiciliada en la ciudad de (ciudad donde reside), en la (dirección completa. Calle, avenida, paseo, edificio, apartamento, piso, etc., teléfono fijo No. 000-0000 y teléfono celular No. 000-000-0000

b) Apoderados Especiales Suplentes.

En caso de ausencia transitoria o permanente de mi apoderado especial principal para el cuidado de mi salud, o si ese apoderado es mi cónyuge y este se ha separado o divorciado legalmente de mí, o no está en condiciones de decidir por mí, nombro como Apoderados Especiales Suplentes a las siguientes personas, en su orden, quienes podrán actuar por separado e individualmente:

Primer Apoderado Especial Suplente para el cuidado de mi salud: Señor (a) (nombre y apellidos completos, con cédula de ciudadanía No.00.000.000, expedida en (ciudad de expedición del documento de identidad), de profesión (Abogado, médico, etc.) domiciliado en (ciudad donde reside), en la (dirección completa. Calle, avenida, paseo, edificio, apartamento, piso, etc., teléfono fijo 000-0000 y teléfono celular No. 000-000-0000

Segundo Apoderado Especial Suplente para el cuidado de mi salud: Señor (a) (nombre y apellidos completos, con cédula de ciudadanía No. 00.000.000, expedida en (ciudad de expedición del documento de identidad), de profesión (Ingeniero, médico, economista, etc.), domiciliado en (ciudad donde reside), en (Dirección completa. Calle, avenida, paseo, edificio, apartamento, piso, etc., teléfono fijo 000-0000 y teléfono celular No. 000-000-0000

d) Parágrafo:

Este es un Poder Especial de carácter permanente, válido en cualquier jurisdicción nacional o internacional, y la autoridad de mi apoderado especial o de sus suplentes, no se dará por terminada o se ignorará o eludirá, si estoy o llego a no estar en condiciones de tomar decisiones sobre los cuidados y atención médica y hospitalaria que deba recibir, por estar en una condición de enfermedad irreversible o terminal y/o en un estado permanente de inconsciencia, estado vegetativo

persistente, o se presenta el evento extremo de que haya incertidumbre médica sobre si estoy vivo o muerto.

• PARTE V - ATRIBUCIONES DEL APODERADO ESPECIAL O DE SUS SUPLENTE PARA EL CUIDADO DE MI SALUD

- 1.- Consentir, prohibir u ordenar el retiro de todo tipo de cuidado de mi salud, cuidado médico, tratamiento o procedimiento, aún en el caso que el resultado sea mi muerte.
- 2.- Hacer todos los arreglos necesarios, usando los recursos económicos provenientes de las rentas de mi patrimonio y/o las coberturas de los costos del cuidado de mi salud provistas por el Estado, seguro obligatorio de salud, seguros de salud, seguros de accidentes, pensión de vejez y similares, para que reciba los servicios de cuidado de mi salud, con entera libertad para elegir, cambiar o despedir al personal médico, paramédico y/o entidad prestadora de servicios de salud a cargo de mi cuidado.
- 3.- Ingresarme o sacarme, a su juicio, de cualquier entidad, institución o empresa prestadora de servicios de salud, sin menoscabo de la calidad y oportunidad de los cuidados médicos paliativos que deba recibir.
- 4.- No comprometer mis recursos patrimoniales o los de mi familia, en el cubrimiento de gastos innecesarios e inútiles relacionados con los cuidados de mi salud, ante una situación de condición terminal y/o de un estado permanente de inconsciencia.
- 5.- Impartir o aprobar, con respecto del cuidado de mi salud, una "Orden de no Resucitación"
- 6.- Tomar cualquier otra acción necesaria para cumplir y hacer cumplir las instrucciones contenidas en este documento, aun recurriendo a acciones judiciales para hacer valer mi derecho a morir dignamente y a que se cumplan mis deseos e instrucciones expresadas en este documento.

• PARTE VI - RESPONSABILIDAD ECONOMICA, LEGAL Y REMUNERACIÓN DEL APODERADO ESPECIAL O DE SUS SUPLENTE

- a) Mi Apoderado Especial o sus Suplentes designados para el cuidado de mi salud no tendrán responsabilidad económica personal de ninguna clase para cumplir con su mandato y usarán los recursos económicos provenientes de las rentas de mi patrimonio o las coberturas de los costos del cuidado de mi salud provistas por el Estado, plan obligatorio de salud, seguros de salud, seguros de accidentes o pensión de vejez o de invalidez.
- b) Mi Apoderado Especial o sus Suplentes designados para el cuidado de mi salud, no recibirán compensación económica alguna por la ejecución de los servicios que presten en relación con el mandato contenido en este documento, ya que estos servicios aceptan prestarlos en forma gratuita por razones humanitarias, de solidaridad, amistad y afecto.
- c) Ni mi Apoderado Especial ni sus Suplentes designados para el cuidado de mi salud, podrán ser demandados civil, penalmente o ante cualquier otro tribunal judicial, por cualquier persona que crea tener derechos afectivos o legales sobre mi persona y los exonero expresamente de toda responsabilidad jurídica.

• PARTE VII - PROTECCION A TERCEROS QUE EJECUTEN LAS DECISIONES DE MI APODERADO ESPECIAL.

Ninguna persona que de buena fe ejecute las decisiones tomadas por mi Apoderado Especial o sus Suplentes designados para el cuidado de mi salud, podrá ser demandada civil, penalmente o ante cualquier otro tribunal judicial, por cualquier persona que crea tener derechos afectivos o legales sobre mi persona y los exonero expresamente de toda responsabilidad jurídica.

• PARTE VIII - REVOCATORIA DE INSTRUCCIONES O DE PODERES OTORGADOS ANTERIORMENTE PARA EL CUIDADO DE MI SALUD.

- e) Por medio de este documento revoco cualquier poder especial, carta de intención o manifestación verbal que haya otorgado, firmado o expresado con anterioridad a la fecha de este documento y relacionados con el cuidado de mi salud y específicamente con relación a la circunstancia de que yo no esté en condiciones de tomar decisiones sobre los cuidados y atención médica y hospitalaria que deba recibir, por estar en una condición de enfermedad irreversible o terminal y/o en un estado

permanente de inconsciencia y/o en un estado vegetativo persistente, o se presenta el evento extremo de que haya incertidumbre médica sobre si estoy vivo o muerto.

• PARTE IX - RITOS FUNERARIOS

Es mi voluntad, que una vez fallezca, se proceda de la siguiente manera:

- 1.- Mi cuerpo debe ser (cremado o sepultado en lote o bóveda) tan pronto las autoridades competentes aprueben el certificado de defunción.
- 2.- Mi cuerpo (debe, no debe) ser colocado previamente en una sala de velación.
- 3.- En caso de ser cremado mis cenizas quedarán a la libre disposición de mi grupo familiar más cercano y/o de mí apoderado especial principal y/o suplente.
- 4.- Los ritos religiosos que mi grupo familiar más cercano y/o mi apoderado especial, quieran libremente mandar a celebrar después de la fecha de mi muerte, solamente se harán de la manera siguiente (según la tradición judía, cristiana, católica, budista, islámica, hinduista, etc., en tal templo, mezquita, sinagoga, etc.)

• PARTE X - FUNDAMENTOS JURÍDICOS

Esta Declaración Extra-Judicial de mi voluntad se fundamenta en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en la Constitución Política de mi país en lo que se refiere a los derechos de la personalidad. Son derechos de la personalidad, aquellos derechos innatos del hombre cuya privación significaría el aniquilamiento o desmedro de su personalidad, por ejemplo el derecho a la vida, a la salud, a la libertad, al honor, a la integridad física, etc. Dentro de estos derechos personalísimos se encuentran los derechos subjetivos como el derecho a la dignidad, que es un derecho subjetivo esencial. Toda persona tiene el derecho a morir con dignidad y esto debe constituir un derecho inalienable.

Esa dignidad invulnerable debe considerar la posibilidad de optar por no mantener artificialmente la vida a través de medios extraordinarios y desproporcionados, a través del abuso de tratamientos médicos no paliativos, invasivos e inconducentes (que algunas veces responden a intereses meramente económicos), que son considerados por mí vejatorios o que vulneran mis creencias de tipo social, religiosas y culturales.

Esta decisión autónoma, que declaro mediante este documento, debe prevalecer ante fenómenos irremediables, en situaciones de patologías terminales o donde la ciencia no tenga respuesta con respecto al cuidado de mi salud. Se trata sin más, del respeto a la dignidad humana, resguardándome como paciente del llamado "encarnizamiento terapéutico", esto es, la prolongación de la agonía cuando se sabe ciertamente que no se está curando o dando vida, sino tan solo retardando el instante natural de la muerte. Frente a ello, priorizo la autonomía de mi voluntad, en el sentido de garantizar el derecho de oposición que tengo como paciente para poder protegerme del exceso tecnológico y terapéutico.

Me reafirmo en mi creencia que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Ciertamente tengo la obligación moral de cuidarme y hacerme curar, pero esta obligación se debe valorar según las situaciones concretas; es decir, hay que examinar si los medios terapéuticos a disposición son objetivamente proporcionados a las perspectivas de mejoría. La renuncia a medios extraordinarios o desproporcionados no equivale al suicidio o a la eutanasia; expresa más bien la aceptación por mi parte de la condición humana ante la muerte. A ello agrego que el médico dignifica la muerte y la ayuda, cuando se abstiene de tratamientos dolorosos, onerosos e injustificados, y cuando los suspende porque ya son inútiles.

Para constancia, firmo y autentico mi firma en este documento en la Ciudad de (ciudad donde firma y registra el documento), a los (tantos días) (00) días del mes de (xxxxxx) del año 20XX.

Igualmente lo hacen, mi apoderado especial principal y los apoderados especiales suplentes, ellos en señal de aceptación y conocimiento, Es todo.

7.3- BENEFICIOS DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA.

Aliviar el sufrimiento, asegurar el derecho de los pacientes a la información sobre su proceso y a prepararse psicológica y espiritualmente para la muerte.

Evitar que los enfermos sigan bajo cuidados artificiales cuando ya no hay nada más que hacer médicamente.

Morir en el hogar y rodeado de todos los seres que el ama es más digno que morir solo en una sala de cuidados intensivos rodeado de frialdad y desolación.

Recibir apoyo tanatológico para disminuir el impacto emocional de él mismo y de sus familiares.

El enfermo tiene la oportunidad de establecer un orden en todos los ámbitos de su vida optando por los de mayor o menor jerarquía según sus valores, mientras este en pleno uso de sus facultades mentales y todo bajo el marco de la legalidad.

Evitar la polifarmacia y que en el paciente se apliquen normas indiscriminadas y medidas de sostén que lejos de evitar la muerte prolongan la agonía del enfermo.

Recibir asistencia espiritual continuada y con oportunidad si el paciente así lo desea.

La aplicación de la LVA evita desintegración o conflictos de intereses entre los miembros de la familia del paciente.

Hacer un legado de sus bienes, dejar un documento testamentario.

Detallar gradualmente las características de su funeral y donar órganos según sea el estado de los mismos.

Hacer peticiones de las personas, situaciones o cosas que estén presentes en el momento de su muerte, como por ejemplo: hacer un viaje, pedir la presencia de un ser muy significativo en su recorrido por la vida, comer algo especial etc.

7.4- DESVENTAJAS DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA.

Resistencia a la aplicación por parte de algún miembro de la familia del paciente.

El bajo nivel académico del enfermo puede dar lugar a una interpretación errónea de la misma.

La unidad en la que se encuentra el paciente que no tiene conocimiento de la legislación de LVA no la puede aplicar.

Para el personal sanitario que está en contacto con el paciente resulta que agregar más actividades a su ya pesada carga de trabajo puede impedir la difusión correcta de la LVA.

CAPÍTULO 8.- ACOMPAÑAMIENTO AL PACIENTE Y SU FAMILIA EN EL PROCESO TERMINAL.



No hemos venido todos en el mismo barco, pero estamos en el mismo bote.

Bernard M. Baruch

CAPÍTULO 8.- ACOMPAÑAMIENTO AL PACIENTE Y SU FAMILIA EN EL PROCESO TERMINAL.

8.1- La comunicación con el enfermo y su familia.

Si bien los enfermos crónicos y en fase terminal no vivirán por mucho tiempo, mínimo debemos procurarles que vivan lo mejor posible. Con base en esto y con miras a valorar hasta qué grado lo estamos logrando ha surgido un nuevo criterio para elegir qué medidas debemos adoptar cuando la calidad de vida es nuestro objetivo principal. El concepto de calidad de vida, que es muy vago, se confunde con los de felicidad y comodidad, además de que se encuentra en un ámbito que permite el desarrollo de las aspiraciones racionales de un ser humano.

La calidad de vida es la suma de circunstancias susceptibles de ser modificadas que permiten el desarrollo de algunas aspiraciones del individuo.

En el caso de los enfermos en fase terminal, para quienes no hay una posibilidad racional de incrementar su cantidad de vida se convierte en el objetivo prioritario y casi siempre único. Querer obtener cantidad de vida donde ya no es posible es una actitud injustificable y a veces agresiva – como cuando se presentan el ensañamiento o encarnizamiento terapéuticos- que deja de ser científica y ética, ya que da al traste con la calidad de vida.

Sin lugar a dudas, una de las medidas más importantes que debemos elegir para lograr una mejor calidad de vida con pacientes en fase terminal es la comunicación.

La comunicación es un elemento fundamental en las relaciones humanas; por ello, el equipo médico y el enfermo deben compartir la misma realidad. La comunicación es una práctica diaria que, en el caso de enfermos en fase terminal, se ve obstaculizada. Y es que la cercanía de la muerte y el proceso de morir producen en quienes los cuidan reacciones psíquicas que directa o indirectamente evitan la comunicación tanto con el enfermo (cuando ésta es posible) como con sus familiares.

Por desgracia, nuestra sociedad actual da la espalda a la muerte y cuando alguien se acerca a ella, al negar la misma se intenta poner al moribundo fuera de nuestras fronteras, aun antes de que ocurra el deceso.

Acompañar y apoyar al moribundo es una labor muy agotadora, estresante y demandante. Pero, sin lugar a dudas es la obra más valiosa que un ser humano puede hacer por otro.

Los integrantes del equipo multi e interdisciplinario a cargo del enfermo en fase terminal deberán ser buenos comunicadores y receptores capaces de percibir cualquier señal de solicitud de ayuda por parte del enfermo; de lo contrario, después de repetirla varias veces sin recibir respuesta, éste se aislará y será más difícil establecer de nuevo la comunicación.

Cuando tanto el equipo de salud como los familiares eluden responder de manera directa y esquivan la mirada, el contacto físico disminuye y el lenguaje se vuelve complicado o demasiado simple, el paciente se da cuenta de que se le ha abandonado y cae en un aislamiento que no debemos confundir con aceptación.

Puesto que el control de síntomas sin una buena comunicación se torna sumamente difícil, mantener la mejor calidad posible de comunicación redundará en una mejor calidad de vida. El paciente en fase terminal necesita más que nunca que quienes lo rodean reconozcan y compartan su condición, y si no hay esa comunicación, surge el distanciamiento. Además, su confianza debe ganarse y aumentarse con tolerancia, simpatía, afecto, cariño y amor.

En la mayoría de los casos los integrantes del equipo de salud no reciben el entrenamiento mínimo necesario en técnicas de comunicación, que les serán indispensables para su actividad diaria, ya que, tristemente, con frecuencia deberán dar malas noticias, responder a preguntas difíciles, informar sobre diagnósticos, escuchar a familiares, así como soportar e intentar entender los silencios del enfermo. En esencia, la comunicación consiste en “aprender a escuchar”, dado que el aprendizaje del lenguaje se origina en esta capacidad y no en la de hablar. Los animales se comunican, pero sólo el hombre aprende a hablar escuchado. Para comunicarnos con eficacia es necesario primero escuchar: si no escuchamos, no hay diálogo.

Escuchar se considera un arte que se aprende como los demás, pero requiere una gran inversión de energía, pues hay más ocasiones de escuchar que de hablar –al menos el doble, por eso tenemos dos orejas y una sola boca- a un enfermo en fase terminal es muy importante escucharlo adecuadamente, sentados al lado de él o en su cama, nunca de pie y mucho menos con los brazos cruzados. Si lo escuchamos con atención, sabremos cuáles son las respuestas que necesita recibir y si está en condiciones de hacerlo. Por ello debemos escuchar no sólo lo que dice, sino también la manera como lo dice.

La comunicación no verbal es de suma importancia: con ella podemos expresarnos y *hablar en voz más alta y fuerte* que con la comunicación verbal. Al escuchar debemos procurar no interrumpir; si lo hacemos y nos permitimos caer en la inconsistencia verbal, ésta no nos permitirá escuchar bien. Si escuchamos bien, percibiremos, interpretaremos, evaluaremos y responderemos de manera adecuada. Además, debemos sentir, oír y captar expresiones y gestos corporales, así como interpretar y evaluar para responder bien y atinadamente.

Oír es distinto de escuchar. El primero es un acto pasivo y automático, en tanto que el segundo es un acto de atención activa del cual podemos derivar preguntas y respuestas. Al escuchar al paciente o a nuestro familiar nos enteraremos de lo que es importante para él, lo cual quizá no se relacione con lo que suponemos. Y no sólo eso: escuchar es en sí un acto terapéutico y a veces suficiente para elevar la autoestima y reducir la tensión del enfermo, ayudarle a liberar sus sentimientos y enfrentar

mejor el problema, y –por qué no- incluso cooperar en su tratamiento. Es muy importante saludar al enfermo por su nombre y, de ser posible, darle la mano, presentarse, explicar la razón de la visita, sentarse para escucharlo, dejar que tome decisiones, mirarle a los ojos y procurar que las visitas sean regulares, hasta que por fin se establezca la comunicación.

Las manifestaciones no verbales o “lenguaje corporal” acentúan la expresión verbal. Al tratar a enfermos que no pueden comunicarse verbalmente hay que poner especial atención a sus expresiones faciales, gestos, postura y mirada. El tacto es muy útil para demostrarle confianza, seguridad, apoyo y no abandono; darle la mano, tocar su hombro, secarle la frente, abrazarlo, colocarle bien la almohada, etcétera, son cuidados y atenciones de enorme importancia para el enfermo en fase terminal, ya que representan un testimonio claro de nuestra preocupación, afecto, cariño, amor y agradecimiento por compartir sus sentimientos más profundos.

Estar muy cerca del enfermo nos permite mantener contacto ocular y éste intensifica el intercambio de emociones, que pueden ser tanto preocupaciones como esperanzas. Participar en este tipo de intercambios hace que la comunicación sea no sólo verbal o escrita, sino también mediante el modo de pararse, sentarse, ver, escuchar. Todo ese conjunto de actitudes, que se denomina lenguaje corporal, por lo general es más importante que el lenguaje hablado. De ahí la importancia de recordar que nuestra actitud y nuestro silencio significan mucho para el enfermo.

En lo que se refiere a la familia, la comunicación con ésta es difícil y tensa, ya que sus integrantes no sólo contemplan la enfermedad, sino que la viven con su enfermo. Día con día son testigos del sufrimiento de su ser querido y padecen el estrés que se genera y llega al “desbordamiento emocional”, lo que puede dar lugar a la claudicación y al eventual abandono del enfermo. Así como las pérdidas continuas, la negación y el duelo anticipado agotan el tiempo y la dedicación de la familia, la buena comunicación, el apoyo y la información permanentes facilitan su adaptación.

Toquemos ahora el tema de la información. El paciente tiene derecho a saber con claridad y objetividad sobre su enfermedad, tratamiento y pronóstico. Para ello, lo más conveniente es seguir el “método de la verdad soportable y dosificada”, dicha, además, en términos comprensibles para él y sus familiares. Ahora bien, el enfermo puede rehusarse a conocer esta información y debemos respetar su decisión de no ser enterado de ella.

Callar la verdad no evita que se conozca y ocultarla revela más que comunicarla.

Si el equipo de salud, el enfermo y la familia no comparten la misma información surge lo que en medicina paliativa se denomina “muro de silencio”. Éste impide que el enfermo tome decisiones, que la familia le ayude y que el equipo de salud lleve a cabo un tratamiento de alivio adecuado de los síntomas. Tal situación reduce significativamente la calidad de vida del enfermo.

8.2.- Las cuestiones a resolver.

Quizá la primera necesidad es *hacer real la pérdida*, poder combatir esa negación que surge instantáneamente ante la noticia. A veces nos preguntan porque necesitan que alguien les acompañe en ese darse cuenta de que la muerte se acerca. Poder dar la mala noticia con serenidad, amor y compasión les ayudará a integrarla.

Luego es muy importante poder expresar todas las emociones, hay personas que tienen dificultad para expresar la rabia, otras el miedo, otras la tristeza.

Normalizar todas las emociones y dar permiso de sentirlas, permitir que la persona haga la curva emocional que sube y luego baja. Si tratamos de consolar, de controlar la emoción, de que esté bien, estaremos mandando en mensaje que con nosotros no se puede hablar, expresar, sentir. Quizá lo único que hay que combatir es la culpa, pero nunca directamente siempre con las preguntas que lleven a la persona a darse cuenta de que la culpa es absurda.

Hasta aquí las pautas son iguales que para cualquier persona en un proceso de pérdida pero que es necesario resolver antes de morir.

Encontrar un sentido y un significado a la propia vida. Descubrir el sentido de lo vivido y sentirlo realizado nos permite irnos con la seguridad del deber cumplido. Para ayudar, podemos preguntar por los acontecimientos más significativos de la vida, ayudar a identificar lo conseguido en cada

etapa, lo aportado a los demás o al mundo. Normalmente lo que la persona ha realizado tendrá que ver con sus valores, a veces cometer el error de valorar si hemos conseguido algo importante basándonos en los valores de los demás o de la sociedad. ¿Qué es lo más importante para la persona? Seguro que en esa área la persona ha hecho cosas fantásticas, las otras dan igual, porque cada uno tenemos una misión diferente que suele estar en consonancia con nuestros valores.

Resolver duelos pasados. Es difícil irse si hay cosas sin resolver. Para poder morir serenamente es importante encontrarse en un estado de amor incondicional, de estar en contacto con nuestra esencia de amor. Por esto podemos ayudar a las personas a expresar las emociones no expresadas, a resolver los conflictos enquistados, a deshacer las culpas que cargan en sus espaldas y no les permiten caminar derechos, las culpas propias o las de los demás. Trabajar el perdón es liberador y nos acerca al amor por todo, imprescindible para irnos con todo resuelto y libre.

Querer y sentirse querido hasta el final. Los seres humanos somos seres de relación, los afectos y los vínculos con los demás nos alimentan, dan seguridad a nuestra parte emocional y nos liberan de miedos. Ayudar al paciente terminal y a los familiares a expresar su cariño y dejarse amar, es la manera de llenar esta necesidad. La persona con la que trabajamos es un Ser Humano que como tal merece respeto y amor. Da igual si es amable o agresivo, dulce o agrio, si nosotros estamos plenos podremos ofrecer ese amor que hará que la persona se sienta segura. A veces las personas muy dañadas tienen miedo a abrirse y nos prueban con sus agresiones, si a cada agresión respondemos con amor les estaremos transmitiendo que con nosotros sí es seguro abrir el corazón y obviamente, al estar en estado de amor nosotros también nos sentiremos mejor.

Sentido de esperanza y/o trascendencia. Ya hemos visto lo importante de encontrarle un sentido a la vida y encontrarle un sentido a la muerte, también es importante. Aquí es donde las creencias religiosas cobran sentido, es posible que la persona las haya rechazado durante la vida pero eso no significa que no pueda abrirse a ellas ahora. Lo importante será facilitar que la persona entable un diálogo con su propio corazón, que pueda abrirse a lo que ha estado cerrada hasta ahora cuando empieza a sentir esa llamada interior.

Establecer una relación de confianza, libre de juicios y de nuestras creencias, estar dispuestos a dar un testimonio silencioso de su dolor o ayudarles con meditaciones guiadas, lecturas, expresión creativa, símbolos, rituales de despedida o de paso... habrá que estar con los ojos bien abiertos para descubrir cómo la persona quiere expresar su espiritualidad y ayudarle a hacerlo.

Cuidados básicos. Aportar los cuidados básicos de enfermería, limpieza, hidratación, comida, etcétera, son pequeñas cosas que tienen un gran significado. Cuidar y honrar a un ser humano es una experiencia que sólo aquellas personas abiertas a disfrutarla podrán saborear, porque en la vida “hay cosas que no tienen precio”.

CONCLUSIONES.

Haciendo una revisión de los temas anteriormente expuestos se pueden rescatar las siguientes conclusiones.

- No se puede pretender cuidar a un moribundo por obligación impuesta, sino por opción libremente elegida. Obligación como un derecho del ser humano que debe ser elegida libremente por el amor que tenemos a la persona.
- La satisfacción que proporciona el cuidar a un moribundo en el trayecto final de su camino, es algo que merece la pena experimentar.
- **La ortotanasia**, le da un encuadre legal a la decisión de pacientes o de familiares de ponerle punto final a la vida cuando el estado de salud se presenta como incurable y da vía libre a los médicos para que procedan en función de esta decisión.

- La legislación en México sobre la Ley de Voluntad Anticipada, es signo de evolución y progreso en nuestra sociedad.
- La "Declaración de Voluntad Anticipada" es un documento escrito y firmado ante Notario Público, por el declarante y tres apoderados, a la vez testigos, designados por el declarante, en el cual una persona expresa libremente y en plenitud de sus facultades mentales, sus deseos anticipados con respecto a la atención médica que quiere o no quiere recibir en caso de que quede inconsciente o si no puede expresar su voluntad.
- Una vez que la "Declaración de Voluntad Anticipada" haya sido firmada ante Notario Público, el declarante puede solicitar al Notario Público que protocolice esta declaración mediante "Escritura Pública" (Documento que le da un carácter legal a un contrato o convenio acordado entre dos o más personas), con el fin de que en todo tiempo los interesados (El declarante, sus apoderados, familiares, amigos, médico tratante, etc.) puedan obtener copias legítimas de esta declaración. Entregar copia de esta "Escritura Pública" a las personas que considere responsables de hacer cumplir su voluntad e incluya o hacer incluir una en su historia clínica en la institución prestadora de servicios de salud donde esté afiliado o donde llegara a ser hospitalizado.
- Este tipo de documento en diversos países se conoce con distintos nombres (por ejemplo, testamento vital, testamento biológico, declaración extra-judicial de voluntad anticipada, living will, will to live). La aceptabilidad y el estatuto jurídico de estas directivas varía según el país, dependiendo de factores sociales, culturales, religiosos y otros.
- El personal de salud puede favorecer la comunicación de estos temas tanto hacia el paciente como a los diferentes miembros de la familia o seres significativos.
- Para el trabajador Social el conocimiento de la Tanatología resulta ser muy útil para el desempeño de sus acciones en el ámbito de la salud y en general en todo aquel espacio en el que se encuentre ante una situación de pérdida o muerte.
- La formación académica del Trabajador Social le permite conocer la problemática individual, familiar y social; identificando las necesidades que inciden en el proceso de salud- enfermedad así como en las redes familiares y sociales y los conocimientos tanatológicos le permitirán emplear estrategias efectivas en el acompañamiento del proceso del paciente en etapa terminal y de su familia por lo

que su aportación es de gran ayuda al equipo multidisciplinario para brindar los cuidados paliativos.

- Los cuidados paliativos están encaminados a controlar los síntomas físicos dolorosos del paciente y a aplicarle ciertas técnicas que le permitan vivir con comodidad, manteniendo su calidad de vida lo más alta posible.
- El hecho de que un paciente fallezca en un hospital o en su casa, no asegura por sí mismo, un proceso de morir con calidad. Si los cuidadores en un hospital no están preparados para brindar cuidados paliativos, o los familiares no reciben un adiestramiento adecuado y el acompañamiento cercano del equipo de salud para atenderlo en su casa, puede suceder que se produzca mayor tensión en el enfermo y sus familiares, por desconocimiento de la forma de cómo actuar en este trance.
- Resulta muy útil y necesaria la existencia institucional de una Unidad de Cuidados Paliativos, la cual deberá estar constituida por un equipo multi e interdisciplinario con personal médico, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, tanatólogos y guías espirituales que hayan recibido la preparación en Tanatología. Los servicios deberán estar disponibles las veinticuatro horas del día durante los trescientos sesenta y cinco días del año, con la finalidad de disminuir el sufrimiento del paciente en fase terminal, aliviar sus síntomas, así como atender las necesidades psíquicas, emocionales, espirituales y sociales del enfermo y de sus familiares proporcionando apoyo y acompañamiento hasta concluir el duelo.
- El equipo de especialistas que conforme estas unidades deberá idear programas, estrategias y métodos, y conseguir los medios para enfrentar los problemas del enfermo en fase terminal. Esta labor titánica comprende una amplia secuencia de acciones sincronizadas, sucesivas y también implica a personal técnico y paramédico, así como familiares y amigos del paciente. Todas estas personas necesitarán ser buenos comunicadores y capaces de percibir cualquier señal de ayuda por parte del enfermo.

BIBLIOGRAFIA.

- Behar, Daniel “Cuando la vida ya no es vida ¿Eutanasia?” - Editorial Pax México, 2007.
- Behar, Daniel “Un buen morir, Encontrando sentido al proceso de la muerte”- Editorial Pax México, 2003.
- Hamill, Meléndez Edna Martha “Tanatología y Bioética: ante el sufrimiento humano”- Editorial Corinter, México, 2009.
- Higuera, Gonzalo, “Distansia y moral: experimentos con el hombre”, Editorial Santander, 1973.
- Higuera, Gonzalo "Muerte y Sociología en la Eutanasia y derecho a morir con dignidad" Ediciones Paulinas, Madrid 1984.
- Higuera, Gonzalo “La eutanasia y el derecho a morir con dignidad“- Editorial Paulinas-Madrid, 1984.

- Higuera, Gonzalo "Ortotanasia". Editorial Miscelánea de Comillas 44, Julio - Diciembre. Madrid, 1986.
- Kübler-Ross, Elisabeth "On death and dying" - Editorial Grijalbo S.A.-1993.
- Enciclopedia Salvat Diccionario- Salvat Editores, S.A.
- Diccionario de Sinónimos y Antónimos- Grupo Editorial Norma Educativa.
- Instituto Mexicano de Tanatología, A.C.- ¿Cómo enfrentar la muerte?– Editorial Trillas.
- Secretaría de Salud- Comisión Nacional de Bioética- Muerte digna Memorias CNB- Guillermo Soberón y Dafna Feinholz.
- Asociación Mexicana de Tanatología A.C.-Álvarez Troncoso, Elisa- Tesina La Enfermera ante la Ley de Voluntad Anticipada.
- http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-80462006000300001&script=sci_arttext
- http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Paciente_terminal&oldid=76159130
- <http://www.definicionabc.com/salud/muerte-digna.php#ixzz3JZipPQu7>
- <http://amqueretaro.com.mx/2014-11-estados-cuentan-la-ley-de-voluntad-anticipada-para-enfermos-terminales/.html#sthash.sOeLZuyD.dpuf>
- <http://www.colegiodenotarios.org.mx%3Fa%3D101>
- <http://www.monografias.com/trabajos59/tanatologia.shtml#ixzz3K2pAlnRk>
- http://www.salud.df.gob.mx/ssd/index.php?option=com_content&task=view&id=162