



RELATORÍA

Jornada de CUIDADOS PALIATIVOS

Organizada por La Asociación Por el Derecho a Morir con Dignidad A.C. (DMD) y el hospital Médica Sur, en el Auditorio Médica Sur, el jueves 18 de julio de 2024, en el auditorio Médica Sur.

Jornada de CUIDADOS PALIATIVOS

Organizada por La Asociación Por el Derecho a Morir con Dignidad A.C. (DMD) y el hospital Médica Sur, en el Auditorio Médica Sur, el jueves 18 de julio de 2024, en el auditorio Médica Sur.

RELATORÍA

09:30 horas **Bienvenida**

Estuvo a cargo de:

Dra. Amparo Espinosa Rugarcía, presidenta de Por el derecho a morir con dignidad, A.C. y Dr. Manuel H. Ruiz de Chávez, director del comité de ética médica del hospital Médica Sur

El Dr. Manuel Ruiz de Chávez dio la bienvenida a todos los que participan en estas jornadas de información sobre los cuidados paliativos.

Explicó todos los esfuerzos que se hacen en Médica Sur para mejorar la calidad de la atención a sus pacientes y el gran compromiso del hospital con sus valores y de la ética clínica y lograr una medicina más humana. Destacó los 10 principios con los que se trabajan en la medicina paliativa. Mencionó todas las actividades y esfuerzos que se hacen desde el Comité de Ética Médica y el Comité Hospitalario de Bioética que él preside, con el objetivo de facilitar e impulsar los conocimientos en bioética y así mejorar la práctica clínica. Se congratuló este tipo de colaboraciones con organizaciones sociales como DMD e invitó a su presidenta a mantener la colaboración en el futuro.

La Dra. Amparo Espinoza agradeció la colaboración del Hospital Médica Sur para hacer posible este evento, tan necesario para mejorar el conocimiento sobre cuidados paliativos. Explicó que en DMD se han hecho encuestas entre la población en general, y los resultados reflejan que hay un gran desconocimiento sobre ellos.

Habló de la trayectoria de DMD y como fue que empezó a pensar en la dignidad en relación con la muerte y que en los inicios DMD se centró en la muerte médicamente asistida. Sin embargo, en el trayecto fue ampliando su perspectiva llegando a la conclusión de que la muerte digna va más allá de la muerte médicamente asistida; se trata de buscar un buen final de vida y una buena muerte, abarcando la perspectiva del dolor y el sufrimiento humano.

Dio la bienvenida y expuso como ha ido evolucionando la trayectoria de DMD ampliando su perspectiva respecto al concepto de muerte digna.

Conferencias magistrales

10:00 horas **Decisiones críticas en la enfermedad terminal**

Ponente: Dr. Ricardo Correa Rotter, especialista en medicina interna, nefrología y metabolismo mineral en el INCMNSZ y miembro del CHB, del hospital Médica Sur.

Nos introduce en un tema complejo: ¿cómo tomar decisiones críticas en la enfermedad terminal? Hace un recorrido por la evolución de la medicina hasta el día de hoy, destacando el cambio acelerado en la medicina de los últimos años y, como ha afectado a la práctica clínica.

Avances en Medicina: Presentó un recorrido por la historia de la evolución de la medicina, mencionando lo siguiente:

- Los avances de finales del siglo XIX y XX, han sido determinantes: Potabilizar y sanitizar el agua, el control de plagas, los antibióticos, las vacunas, el entendimiento, la importancia de la alimentación; y en paralelo, un desarrollo tecnológico: el descubrimiento de DNA, el RNA y todos los aspectos genómicos, la alta tecnología y el equipamiento, entre otros.
- La especialización médica y la medicina basada en evidencias, donde se pierde una visión integral del paciente.
- El desarrollo de la Inteligencia Artificial (IA)
- El enfoque biologicista junto con la pérdida de muchos aspectos humanos y bioéticos.

Importancia de la Comunicación: Primordial la comunicación entre médico y paciente

- Hace varias referencias históricas, como lo fueron la medicina de Avicena y Maimónides; la escuela hipocrática; la medicina moderna con James Calvert Spence, etc.
- Se agregan las pruebas el laboratorio, la experimentación clínica.
- Hoy inicia un regreso hacia una dimensión mucho más holística y de comprensión integral del paciente en la que tendremos que hacer un esfuerzo muy serio.

Bioética y Decisiones de Fin de Vida:

- Breve introducción a la bioética, los principios que la rigen. Resalta que esta disciplina pretende cumplir una función de integración humanista en la medicina y nos orienta en los retos que enfrentan tanto médicos como pacientes en la toma de decisiones al final de la vida.
- Define la bioética como el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizado a la luz de valores y principios morales.
- Explica los cuatro principios que rigen a la bioética: los principios de la no maleficencia, de beneficencia, de justicia y el principio de autonomía. Siendo este último el más relevante.
- La importancia de aprender de otras culturas, que integran la muerte en el proceso de vida.
- La complejidad de las decisiones al final de la vida, para el paciente y su familia.

CONCLUSIONES

- El avance científico y tecnológico ha sido un aliado indudable, pero debemos entender que la vida tiene sus limitaciones. Es necesario buscar un equilibrio, para evitar la potencial deshumanización de la práctica médica ante la invasión instrumental.

- Regresar a una dimensión holística y de comprensión integral del paciente, recuperando la consulta médica la escucha del paciente.
- Desarrollar buenas habilidades de comunicación con el paciente, especialmente para comunicar noticias difíciles.
- Se requiere una buena formación en bioética, que permita en la práctica médica cotidiana analizar los valores que están en juego en las decisiones críticas en una enfermedad terminal.
- Enseñar en las escuelas de medicina, la importancia de la comunicación con el paciente y las familias, para la toma de decisiones. Así como la importancia del principio de autonomía.
- La enfermedad es disruptiva: es fundamental aprender a lidiar con la enfermedad, aceptarla, aceptar la disrupción que genera en la vida cotidiana; así como, la pérdida de independencia y la falta de recursos financieros.
- Entender tanto el médico como la familia la importancia del principio de autonomía en la toma de decisiones. Brindar información completa y comunicarla de manera cálida y respetuosa. Dar al paciente la oportunidad de hacer, decir o arreglar las cuestiones que tenga pendientes.
- Aprender a abordar con naturalidad el tema de la muerte como un proceso natural, y donde la medicina tiene límites.
- Tener un corazón compasivo puede sanar también. Es importante lograr entender al paciente y cruzar una mirada que conecte. Esto tampoco se enseña en la escuela.
- Tener cuidado del encarnizamiento como práctica médica, cuando el paciente ya no debería estar sufriendo.

10:30 horas **Cuidados paliativos, una atención integral**

Ponente: Dra. Silvia Allende Pérez, jefa del departamento de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología,

Atención Integral:

Los cuidados paliativos integran todo el sistema de salud para apoyar pacientes sin posibilidad razonable de cura, mejorando su calidad de vida y la de sus familias.

El estándar más alto es tratar de curar al enfermo, y si por múltiples causas no lo logramos, hay que procurar aliviar y si no se puede, consolar. Para ello es importante una buena comunicación médico-paciente.

Desafíos Globales:

Menos del 10% de las personas que necesitan cuidados paliativos los reciben, especialmente en países de ingresos bajos y medios. Solo el 8% de los países tienen cuidados paliativos muy bien integrados en su sistema de salud.

La transición epidemiológica va siendo un problema: la esperanza de vida aumenta, esto conlleva una carga de enfermedades crónicas y aumento de discapacidad. En las enfermedades crónicas de larga evolución, con cada hospitalización va bajando la posibilidad de supervivencia, aumentando la carga familiar. Y si nadie hace la integración, aumenta el sufrimiento. En México los servicios de cuidados paliativos son insuficientes.

En la comisión Lancet se hacen estudios para medir el sufrimiento y aportar criterios de acceso a los cuidados paliativos, entre los parámetros que se considera como alto impacto del sufrimiento están los fármaco-económicos con alto impacto en el paciente, la familia y sociedad.

Filosofía de los Cuidados Paliativos:

Incluyen el alivio al dolor, apoyo psicológico, social y espiritual, y la importancia de un enfoque de equipo para el tratamiento.

La OMS define los cuidados paliativos como un enfoque en la atención para mejorar la calidad de vida del paciente y también de sus familias. Es un binomio.

Lo más importante es la filosofía de quienes hacen cuidados paliativos, basada en dos perceptos:

1. Afirma la vida considerando la muerte como un proceso completamente normal. Todos nos vamos a morir.
2. Sin la intención de acelerar la muerte

La pregunta es ¿qué queremos? El dolor limita mucho. Es aquí donde surgen dilemas bioéticos: No queremos pacientes en cuidados intensivos con medidas de soporte vital sin salida de recuperación.

Queremos ayudar a los pacientes a estar activos hasta el final. El dolor muchas veces limita y hay que dar tratamientos agresivos para el dolor para que pueda convivir, seguir viviendo y apoyar a la familia a sobrellevar el duelo y no claudique. A veces también hay que dar apoyo emocional a los médicos tratantes.

Human Right Watch publicó un reporte en México: no empeñarnos en curar cuando ya no es posible, hay que cuidar, redirigir los cuidados al confort y bienestar para el paciente. Si no lo hacemos así, introducimos sufrimiento al enfermo y a la familia porque eso, es trato cruel inhumano y degradante.

Los estudios nos dicen que los pacientes que acceden a cuidados paliativos de forma temprana e integrada viven unos meses más.

Cuidados paliativos son para pacientes con enfermedades avanzadas, potencialmente mortales y se basan en la detección de las necesidades paliativas:

- Necesidades físicas: dolor, náuseas, vómitos, estreñimiento, mal dormir, alimentación.
- Necesidades psicológicas: ansiedad, depresión, distrés,
- Cuestiones sociales y la dinámica de la familia.

Una definición sencilla de cuidados paliativos: Son cuidados de confort y bienestar, sin tratar de medicalizar el final de la vida, a través de: el control de los síntomas y el trabajo en equipo.

Desafíos y obstáculos: Existen barreras culturales, sociales y de conocimiento que dificultan su implementación en México.

Es importante dar a conocer a la población civil los cuidados paliativos, nadie puede pedir lo que no sabe que existe. La población tiene derecho a que se trate el manejo del dolor, que no es fácil, o porque no hay medicamentos, o porque son costosos, o las instituciones no lo

aprueba (Cofepris) además de las reticencias del paciente y la familia a aceptar este tipo de medicamentos.

Se requiere un sistema que integre todos los servicios, eso implica que la sociedad tenga educación, que haya seguimiento, en el sistema de salud desde el primer nivel hasta el tercero. Generalmente en el tercer nivel si hay equipos, que incluyen a médicos, fisioterapeutas, farmacéuticos, voluntarios, trabajadores sociales, enfermera y capellanes. Tendríamos que ayudar a que esto llegue al primer nivel para evitar que los servicios no colapsen.

Hay que mejorar la forma de comunicar las malas noticias, y ayudar a la familia a llevar el duelo. La trazabilidad no es lineal, es un ciclo: queremos familias que cursaron los cuidados paliativos con una experiencia de vida de un ser querido y que transmita que su familiar murió en paz gracias a estos cuidados, que nos ayuden activar estos recursos.

CONCLUSIONES

- El enfoque de atención de los cuidados paliativos es integral, abarca aspectos físicos, psicológicos, sociales, espirituales y económicos. Son un cuidado de soporte al enfermo y su familia. Buscan la calidad de vida, el bienestar y el confort del enfermo y su familia. Minimizan el sufrimiento
- Los Cuidados Paliativos son la mejor alternativa para las enfermedades crónicas, avanzadas y amenazantes para la vida.
- En México hay una buena legislación sobre los cuidados paliativos, sin embargo, hace falta mejorar significativamente el acceso a los mismos.
- Se requiere que la población los conozca, se empodere y sea un vector que ayude al impulso de este tipo de servicios en el sistema nacional de salud.
- La normativa que hay en México es buena, pero hay que ampliar el acceso a estos servicios.

11:00 horas **Aliviar el sufrimiento: una meta de los cuidados paliativos**

Ponente: Dr. David Fajardo-Chica, filósofo e investigador en la UNAM y colaborador en DMD.

Presenta una conferencia sobre el alivio del sufrimiento con la atención de cuidados paliativos desde la perspectiva de la filosofía.

El sufrimiento es un tema de interés público, no exclusivo del ámbito médico.

Las condiciones globales han ido cambiando con el aumento en la esperanza de vida de las personas, y desde hace unos años, las enfermedades duran más tiempo. Las comorbilidades aumentan y las personas sufren más, durante más tiempo. Frente a esta situación la OMS ha solicitado a los Estados a fortalecer los cuidados paliativos, como medida para enfrentar estas oleadas de sufrimiento que son cada vez mayores.

Concepto del sufrimiento: Desde una perspectiva filosófica, destaca su carácter multidimensional (físico, psicológico, social y espiritual) y su impacto totalizante en la persona.

Desde la perspectiva filosófica, los cuidados paliativos, pertenecen a un campo de la salud que ponen en el centro la experiencia humana del sufrimiento, su misión es aliviar el sufrimiento. Por ello, es importante comprender qué es el sufrimiento.

El Dr. Fajardo planteó las siguientes preguntas, con objeto de que cada quién examine en su propia vida esta noción del sufrimiento:

¿Quiénes sufren? Las personas.

Las personas siguen reglas, no pueden existir sin los cuidados de los otros; cada una tiene personalidad, carácter, un pasado, vínculos familiares, roles, familiares y laborales, etc., de manera particular. Son seres políticos, tienen motivaciones, expresan emociones por medio de su cuerpo. La persona tiene una dimensión trascendente.

¿De qué sufren las personas?

Sufren de todo aquello que les hace ser lo que son, y que es contrario a su voluntad. Cicely Saunders entiende el sufrimiento humano como un dolor total que conjunta una dimensión física, psicológica, social, espiritual y que además afecta de manera totalizante a quien lo experimenta. Las personas al final de la vida viven el sufrimiento como un todo, independientemente de las causas específicas.

¿Por qué sufren las personas?

Porque se ven afectadas en todo lo que son. Afecta todas las dimensiones que nos constituyen. Se transforma en una afectación global. No todo dolor produce sufrimiento. La diferencia está en el deseo insatisfecho de que ese estado desaparezca.

El sufrimiento irrumpe en la atención, se impone en la mente y no permite hacer otras cosas, obstaculiza la realización de actividades. Afecta al estado de ánimo y provoca frustración por no poder cambiar lo que vive.

¿Cómo sufrir mejor?

El Dr. Fajardo presenta algunas ideas: ser conscientes de la propia vulnerabilidad; tener una actitud de apertura cuando el sufrimiento llegue; sufrir en comunidad ya que el sufrimiento tiene un papel importante en las relaciones sociales; el sufrimiento no debe ser un tabú, la muerte es parte de la vida; no esconderlo; traerlo a las conversaciones familiares; tolerancia; no todo sufrimiento se puede aliviar.

CONCLUSIONES

- El sufrimiento es parte de la experiencia humana y es multidimensional. Es totalizante, obstaculiza a la persona realizar a sus actividades normales.
- Los cuidados paliativos tienen como objetivo primordial aliviar el sufrimiento en todas sus dimensiones, su abordaje puede ser complejo y, se requiere de equipos multidisciplinares.

- Hay sufrimientos que no exigen alivio y, cuando esto sucede, se requiere distancia, respeto, escucha y compañía.
- La manera de relacionarnos con el sufrimiento es diferente para cada persona
- El sufrimiento es un tema de interés público. La OMS conmina a los países a desarrollar y fortalecer en los Estados los cuidados paliativos

Mesas redondas

12:00 horas **Toma de decisiones en enfermedad avanzada**

Moderadora: Dra. Mariana Navarro Hernández, paliativista, investigadora y docente.

Participan:

Dra. Mariana Calderón Vidal, anesthesióloga, especialista en dolor y cuidados paliativos en Médica Sur.

Dra. Marisol Valdés Escárcega, coordinadora de la clínica del adulto mayor CIDyT Y jefa del departamento de geriatría de Médica Sur.

Mtra. Gina Tarditi, maestrías en psicología, desarrollo humano y en estudios sobre el final de la vida. especialista en duelo y colaboradora en DMD

Lic. Columba Suinaga Romero de Terreros, coordinadora de proyectos en DMD, especialista en bioética y derecho.

La Dra. Mariana Navarro nos invita a hacer una reflexión sobre cómo nos gustaría morir: En un hospital con múltiples medidas de soporte vital o bien, en nuestra casa rodeados de nuestros seres queridos.

Esta mesa se desarrolla a modo de diálogo, las especialistas que la conforman van exponiendo una serie de ideas y opiniones a partir de las preguntas que la moderadora plantea.

Se plantean las siguientes preguntas sobre las que se desarrolla el diálogo: ¿cómo te gustaría morir? ¿Cómo podemos elegir la manera de morir y si está en nuestras manos? ¿Qué nos ha traído hasta aquí? ¿Cuándo es el momento de tomar decisiones en la enfermedad avanzada? ¿Quién toma las decisiones al final de la vida?

En este diálogo se refleja:

- La situación que muchas veces viven los pacientes y sus familias por una condición de salud amenazante para la vida o por un proceso de final de vida.
- Algunas consideraciones de lo que sucede en nuestra sociedad respecto al tema del final de la vida.
- Algunas recomendaciones tanto para los médicos y personal de salud, pacientes y familias.
- El reconocimiento general del poco arraigo que tienen los cuidados paliativos en nuestra sociedad y a la necesidad de impulsar más el desarrollo de los cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud a fin de que puedan acceder a ellos quienes los necesitan.

CONCLUSIONES

Cuidados paliativos:

- Los cuidados paliativos no son fin de vida. Se pueden implementar en enfermedades potencialmente mortales y que tal vez puedan llegar a curarse.
- Los cuidados paliativos son: confort, calidad de vida y atienden a las enfermedades sin dañar.
- La muerte no es un fracaso es un proceso natural y tiene un valor, tenemos que morir para que otros lleguen después de nosotros. Nos vamos, pero todos dejamos algo.
- Los Cuidados paliativos permiten ver que un ser humano se va en armonía y eso es satisfactorio.
- Implementar cuidados paliativos en un paciente puede ser a la mejor decisión.

Algunas recomendaciones:

Para la comunidad

- Aprender que depende de como hayamos llevado la vida va a ser nuestro envejecimiento y nuestro final de vida. El paciente es corresponsable de su salud, debe hacerse cargo de ella con ayuda del médico.
- No es esperable que el médico saque estos temas de final de vida. No están acostumbrados. Entre todos debemos facilitar a que estos temas se puedan dialogar.
- Las familias y los pacientes deben conocer, informarse, hablarlo con su médico, y saber que existe la alternativa de cuidados paliativos, y que funcionan. Este tipo de cuidados evitan todo el peregrinaje médico de pruebas y tratamientos, a veces fútiles, así como múltiples hospitalizaciones.
- Es importante localizar un médico de confianza, con quien puedan hablarse estos temas, y que junto con sus familiares logren tomar mejores decisiones.
- Pacientes y médicos deben preguntar. El médico debería conocer qué es lo que hace querer vivir al paciente, qué es lo importante para él, qué es lo que aceptaría y qué no.
- Los médicos deben derivar a cuidados paliativos en tiempo y forma, y no hasta que llega el momento en que ya no saben qué hacer o los últimos días.
- Tomar decisiones no es fácil y menos si el paciente es no competente y esto muchas veces genera conflicto en las familias. Es importante realizar la voluntad anticipada.
- Es importante hacer conciencia de este tema. Lo ideal es que la persona tome sus propias decisiones. Saber que se puede ir cambiando de opinión y de decisión.
- Lo mejor es tomar una decisión consciente y evitar que tenga que ser tomada a la carrera por médicos y familia.
- El paciente tiene derecho a la información, en base a ella toma las decisiones. El consentimiento informado no es un papel que se firma, es la información que se da en el proceso de atención médica, y consta de dos elementos esenciales: el contenido (la información a que tiene derecho) y la forma (como se debe ofrecer esa información)

Para personal de salud

- Debemos entender que la muerte es una parte del proceso terapéutico y eso no se explica cuando estudian medicina.
- Mejorar la comunicación médico -paciente y mejorar los procesos de información al paciente durante el proceso de atención médica. Genera confianza y evita conflictos
- Debemos hacer conciencia para: Lograr desde la medicina un enfoque que trate de manera capacitada y de forma integral, a las personas; así como, la necesidad de hacer prevención y no esperar a tener una enfermedad terminal.
- Es primordial conocer la perspectiva del paciente y su familia para saber cuál es la demanda, las inquietudes y poder ofrecer mejores servicios.
- Es importante que el médico conozca cuáles son los deseos y valores del paciente, qué es lo importante para él, qué es lo que aceptaría y qué no.
- La ley establece que todo enfermo terminal tiene derecho a recibir el tratamiento que él quiera y que se le haya explicado previamente. Es importante que se le ofrezca la posibilidad de acceder a cuidados paliativos
- El consentimiento informado es la información que se da en el proceso de atención médica, necesario para la toma de decisiones. Es el fundamento de los derechos de los pacientes. Es importante mejorar la forma en que se desarrolla.

Generales

- Es necesario mejorar el conocimiento de los cuidados paliativos en todos los ámbitos de la sociedad.
- Los grandes movimientos a través de la historia se dan desde la sociedad civil.

13:30 horas ¿Cómo garantizar que respeten mi decisión en los cuidados al final de la vida?

Encuadre: Dr. Manuel H Ruiz de Chávez

Participan:

Dra. Amparo Espinosa Rugarcía

Dr. Bernardo García Camino, abogado y miembro del Colegio de Bioética

Dr. Manuel H Ruiz de Chávez

Hace la introducción y encuadre de esta mesa y señala la relevancia de estas jornadas en el hacer diario del Hospital. Señaló que debemos seguir trabajando para arraigar la cultura de los cuidados paliativos y voltear a ver los problemas relacionados con el morir con dignidad.

Resaltó el compromiso de Médica Sur con de recoger lo que aquí se expone para reflexionar y buscar la forma de dar mayor calidez a los pacientes.

Explicó que enfermería con Francis Vázquez impulsan con mucho interés los cuidados paliativos en este hospital y certifican a todo el personal de enfermería. Todos estos temas se analizan en el comité hospitalario de bioética desde la perspectiva del paciente y la familia.

Informó que él participo en la elaboración de la Ley de voluntades anticipadas y que en su momento creo grandes expectativas pero que todavía hay que arraigarla y promoverla Es un instrumento que no debe crear alarma (a veces pueden pensar los hijos que la hacemos porque que estamos enfermos) Es importante verla desde una perspectiva de las diferentes áreas de una institución de salud.

El Comité Hospitalario de Bioética participa en el comité de trasplantes y éste requiere del Consentimiento Informado que, si bien es otra figura, tienen relación. Considera que hay que seguir promoviendo su mejor conocimiento e implementación.

Dra. Amparo Espinosa Rugaría

Habló de DMD y la necesidad de seguir trabajando como sociedad civil para impulsar políticas que reviertan en beneficio de todos, y así los mexicanos podamos afrontar el proceso final de la vida, sin sufrimiento, con plena autonomía y con respeto a nuestra dignidad personal.

Destacó la necesidad y la importancia de salvaguardar la dignidad humana, antes y después de morir. Nuestros cuerpos merecen respeto también después de morir.

Habló de la importancia de que se respeten nuestras decisiones, nuestros valores y nuestra biografía.

Considera que además de hacer la voluntad anticipada es importante comunicarlo a un médico de confianza y a la familia.

Considera que la voluntad anticipada es un buen instrumento para acercar a las personas a reflexionar y hablar de un tema tan difícil como es la muerte.

Dr. Bernardo García Camino

Para responder a la pregunta de ¿cómo garantizar que se respeten mis decisiones al final de la vida? Debemos revisar varios temas:

1. **Concepto de autonomía:** el derecho a tomar nuestras propias decisiones se fundamenta en el principio de autonomía, que se sustenta en la capacidad para tomar mis propias decisiones. Y puedo tomar mis propias decisiones mientras sea competente para hacerlo.
2. **Decisiones médicas:** no es fácil tomarlas, pero es aún más difícil tomarlas por otro ser querido. Tomarlas por otro puede generar muchas dudas y dilemas. Lo mejor es que yo tome mis decisiones, con la certeza de que lo que decido es en base a mis creencias y experiencia.
3. **Entorno familiar:** puede ser muy positivo porque me ayuda a decidir. Sin embargo, en ocasiones el familiar puede ser un obstáculo para que yo tome mis decisiones, y si considero que mi familiar no va a respetar mi voluntad puedo nombrar a un representante para que tome mis decisiones médicas. (es diferente al representante legal)

Hay distintas maneras para asegurarnos que se respete mi decisión respecto a los cuidados que deseo o no recibir. Puedo transmitir mis decisiones de las siguientes formas:

1. **De forma oral:** Platicando en familia lo que deseamos y lo que no, si llegara el caso.

2. **Forma escrita:**

a) **Otorgando el documento de voluntad anticipada ante notario:**

- Este tipo de voluntad anticipada se dicta de manera preventiva, cuando no estoy ante una enfermedad.
- Esta forma prevista por la ley tiene varios inconvenientes, la realidad es que su implementación no está funcionando debido a: que tiene un costo que no todos están dispuestos o pueden asumir; son leyes locales (a día de hoy hay 19 estados la tienen). Y los datos nos dicen que son 64 millones de personas que hoy podrían otorgar su voluntad anticipada y solo hay 23 mil personas que la han otorgado y no sabemos cuántas se han usado. En 12 de los estados que tienen la ley se han dictado cero. Se envía a un registro (que no es accesible ni para los médicos).

b) **Directriz anticipada:**

- Se dicta cuando ya tengo una enfermedad.
- la Ley General de Salud en el capítulo de cuidados paliativos, y cuando estoy en una enfermedad terminal establece que se puede otorgar mediante un escrito simple, con dos testigos y sin costo y se va al expediente clínico.
- **Tiene una ventaja:** Si se pone en el expediente clínico, es ya un tipo de consentimiento informado que obliga al médico y es un derecho del paciente en el momento que transite a paliativos.
- **Tiene problemas:** No se conoce y no se le ofrece al paciente. Sería conveniente que se preguntara al paciente quién quiere que lo represente para la toma de decisiones médicas, si llega el caso de no poder comunicarse, hacerlo ante dos testigos y anotarlo en el expediente clínico. Esto daría tranquilidad a los médicos.
El sistema de salud está fragmentado. El expediente clínico de primer nivel no llega al segundo nivel y mucho menos al tercero.

La implementación de la ley es difícil por los motivos ya referidos y también por algunos problemas de carácter conceptual, que no están claros, entre ellos:

Futilidad: es confuso el concepto. Al hacer la voluntad anticipada, renuncio a tratamientos fútiles, pero este no es un concepto absoluto: se debe valorar caso por caso, enfermedad por enfermedad, enfermo por enfermo. Incluso es un principio ético de los médicos. Se trata de determinar qué tratamiento es necesario, cuál es indispensable y cuál no, para beneficio contra riesgo del paciente.

Esfuerzos ordinarios y extraordinarios: parece que no está bien definido el concepto. Por ejemplo, la hidratación y alimentación artificial permanente son esfuerzos extraordinarios, no ordinarios.

Enfermedad terminal: la ley solo considera enfermedad terminal lo últimos 6 meses, si el Estado pusiera más tiempo tendría la obligación de atenderlo por eso pone tiempo breve. (una enfermedad amenazante para la vida puede ser mucho tiempo)

Se encuentran también otro tipo de barreras para su implementación:

Visión religiosa: A veces estorba, pero es por ignorancia o falta de información. Concretamente se desconoce que en la religión católica, la iglesia si está de acuerdo en los cuidados paliativos, en dejar que la muerte llegue de forma natural y en el uso de narcóticos y morfina.

CONCLUSIONES

- Si bien la voluntad anticipada es un instrumento que nos puede ayudar a garantizar que se respeten mis decisiones al final de la vida. La realidad es que su implementación no está funcionando.

- Las leyes de voluntades anticipadas no son efectivas, tienen muchas áreas de mejora:
 - Mejorar la definición de varios conceptos (términos como futilidad, esfuerzos ordinarios y extraordinarios, enfermedad terminal)
 - Buscar que el costo no sea un obstáculo para que se otorguen.
 - Revisar el sistema de registro, que, al no ser accesible, no es útil. No se puede conocer si existe voluntad anticipada si el paciente o su familia no lo informa.
 - Mejorar el conocimiento de las posibles formas de otorgarla, entre el personal de salud y en la comunidad.
 - Mejorar el conocimiento del personal de salud sobre las directrices anticipadas y su conveniencia de informar al paciente en la enfermedad terminal.

Clausura

A las 14:30 horas la jornada de cuidados paliativos fue clausurada por:

Dr. Carlos Arellano Quintana, director general de Médica Sur y la Dra. Amparo Espinosa Rugaría, presidenta de Por el derecho a morir con dignidad A.C.

Se congratularon de la colaboración entre las dos instituciones y se comprometieron a mantener la colaboración en beneficio de la comunidad.

Agradecieron a todos los ponentes y a los asistentes su participación.

Agradecieron también, a los organizadores y trabajadores del hospital.

Par terminar, se procedió a la entrega de reconocimientos a los ponentes.

CONCLUSIÓN GENERAL

En la medicina del siglo XXI, con todos los avances científicos y tecnológicos, nos enfrentamos a mayores posibilidades de perder la perspectiva e incurrir en tratamientos fútiles que alarguen el proceso final de la vida y con ello, el sufrimiento de las personas y sus familias.

Tomar decisiones no es fácil, ni para el médico, ni para el paciente, ni para la familia.

Es importante tener en cuenta la relevancia del principio de autonomía del paciente que es el fundamento de los derechos de los pacientes. Por ello, el proceso de información al paciente es tan relevante, y debe hacerse de manera adecuada y como marca la ley además de la ética. El paciente toma las decisiones en base a la información que recibe.

Se debe impulsar un mayor conocimiento de la voluntad anticipada para que se otorguen en tiempo y forma, es un instrumento que además de ayudar mucho a la toma de decisiones clínicas cuando el paciente no se puede comunicar, garantiza el respeto la autonomía de las personas y, por tanto, sus deseos, sus valores y sus creencias.

Los cuidados paliativos son la mejor opción para los casos de enfermedad avanzada y amenazante para la vida, especialmente si no hay posibilidades de recuperación, así como en los procesos de final de vida.

Como comunidad, debemos impulsar la mejora en el acceso a servicios de cuidados paliativos en nuestro Sistema Nacional de Salud, público y privado. Evitará mucho sufrimiento a los pacientes y sus familias y los recursos, siempre limitados serán mucho más eficientes.

Los grandes movimientos a través de la historia se dan desde la sociedad civil, la asociación DMD como organización civil les invita a sumarse a sus iniciativas para lograr que todos los mexicanos tengan acceso a los cuidados paliativos, cuando los necesiten.

Elaborado por Columba Suinaga Romero de Terreros

Coordinadora de proyectos de DMD