



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**

**UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD**

**HOSPITAL DE PEDIATRÍA**

**CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI**

**CONCEPTUACIÓN DE LOS PEDIATRAS Y RESIDENTES SOBRE  
LA DETERMINACIÓN DE UNA CONDICIÓN DE ENFERMEDAD  
EN SU ETAPA TERMINAL EN PACIENTES PEDIÁTRICOS.**

**TESIS  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO  
DE ESPECIALIDAD EN PEDIATRÍA  
PRESENTA  
Héctor Alejandro Olvera González**

Tutor: Mario Enrique Rendón Macías

Cotutor: Miguel Angel Villasis Keever

Adscripción:  
Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica 2010  
UMAE CMN SXXI HP



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## ÍNDICE

CARÁTULA.....	1
RESUMEN ESTRUCTURADO.....	3
INTRODUCCIÓN.....	4
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	7
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	7
HIPÓTESIS.....	8
JUSTIFICACIÓN.....	8
OBJETIVOS.....	9
CRITERIOS DE SELECCIÓN.....	10
VARIABLES.....	10
MATERIAL Y MÉTODOS.....	12
INSTRUMENTO DE MEDICIÓN.....	14
ASPECTOS ÉTICOS.....	16
ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	16
CASOS CLÍNICOS.....	17
RESULTADOS.....	18
DISCUSIÓN.....	23
BIBLIOGRAFÍA.....	29
ANEXOS.....	31
NORMA OFICIAL MEXICANA (CUIDADOS PALIATIVOS).....	32
CUESTIONARIO.....	40
FORMATO DE VOLUNTAD ANTICIPADA DEL ENFERMO EN ETAPA TERMINAL.....	44

## RESUMEN

**Introducción.** El establecer en los niños una etapa terminal de su enfermedad no es sencillo, debido a la adaptación de criterios de adultos. Nuevos criterios en pediatría se han considerado.

**Objetivo:** Explorar la conceptualización que tienen los médicos sobre la determinación de una enfermedad pediátrica en fase terminal. Analizar algunas acciones paliativas con relación a sus decisiones.

**Lugar:** Unidad médica de tercer nivel de atención.

**Participantes:** médicos pediatras y especialistas afines, tanto adscritos (MA) como residentes (MR), seleccionados aleatoriamente.

**Metodología:** Cuestionario de auto-aplicación, construido y pre-validado con cinco viñetas de casos pediátricos: dos con todos los criterios de terminalidad (CT) según la OMS y tres sin completarlos (CNT). Para cada caso, el médico determinó si el paciente estaba o no en su fase terminal según 4 opciones (total-parcialmente de acuerdo, total-parcialmente en desacuerdo). En cada caso se preguntó sobre las acciones a realizar.

**Análisis:** Frecuencia simples y porcentajes. Comparaciones con prueba de Chi cuadrada con corrección. Se consideró un nivel de significancia estadística de  $p < 0.05$ .

**Resultados:** 128/152 invitados (84.2%) participaron (63 MA y 65 MR). Hubo más casados con hijos en los MA (76.2% vs 41.5%), pero no en la proporción de sexos, religión y especialidad. En los casos con CT, entre el 90 y 93% de los médicos (MA y MR) estuvieron de acuerdo en establecer una enfermedad como terminal, así como entre el 30 al 40% para los CNT. Cuando consideraron una condición terminal el 81% afirmó “dar tratamientos paliativos” vs el 10.7% sin no lo consideraba ( $p < 0.001$ ). “Intentar nuevos tratamientos” 30% vs 16% ( $p = 0.02$ ), “informar sobre una muerte a corto plazo” 80.7% vs 23.5% ( $p < 0.001$ ), “considerar un egreso a domicilio” 54% vs 31.5% ( $p < 0.001$ ) y “transferir el seguimiento al médico familiar o pediatra” 35% vs 37% ( $p = 0.74$ ). El comportamiento no difirió entre los MA vs MR.

**Conclusiones:** El criterio de terminalidad más prevalente es el adaptado de los adultos, lo cual genera divergencias en el reconocimiento e implantación de acciones paliativas en estos pacientes con enfermedades que limitan la vida. Cambios en esta percepción, puede unificar criterios para el inicio temprano de los cuidados paliativos.

**Palabras clave.** Enfermedad terminal, cuidados paliativos, niños y adolescentes, percepción médica.

## Introducción

La identificación de pacientes con una enfermedad que se encuentran en etapa terminal implica un cambio en la dirección y objetivos de su manejo. De esta forma, las acciones médicas pasan de ser curativas para revertir en lo posible la enfermedad subyacente o sus complicaciones, a conductas paliativas; en términos generales, estas últimas están dirigidas a mejorar la calidad vida, donde el manejo del dolor es una piedra angular. La finalidad es lograr una ortotanasia o favorecer una muerte con dignidad, tranquilidad y el menor sufrimiento posible; dentro de este objetivo se incluyen tanto los pacientes como sus familiares <sup>(1)</sup>. Este principio ha regido la conducta de los prestadores de salud por décadas y para el caso de los pacientes pediátricos, las conductas actuales han sido tomadas de las experiencias y recomendaciones en pacientes adultos.

Aún cuando no hay una definición universal precisa, diversas organizaciones y expertos han definido a un paciente en etapa terminal, o bien, a la “condición de enfermedad terminal en un paciente” cuando se cumple con cuatro criterios <sup>(1-5)</sup>:

- 1) Ser un paciente con una enfermedad o condición patológica grave, la cual ha sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, más allá de toda duda razonable. Si éstas existieran, entonces se debe consultar otras opiniones.
- 2) La enfermedad o condición diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve.
- 3) Plazo de vida corta; si bien, hay diversas opiniones, la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que el plazo no debe ser mayor de seis meses.
- 4) En el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita

modificar el pronóstico de muerte próxima; o bien, los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces. En ocasiones esto último puede ser por condiciones de inaccesibilidad.

En México, con objeto de mejorar la calidad de la atención a la salud, en el año 2009 se enmendó la norma sobre el manejo de los pacientes terminales <sup>(6)</sup>. Se definió esta condición como “una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, sin posibilidad de reaccionar positivamente a un tratamiento curativo; con amplias posibilidades de que su muerte sobrevenga a causa de ese padecimiento”. Así mismo, en su artículo 2 de la Ley de los Derechos de los Enfermos Terminales agrega que, como consecuencia de la enfermedad, la muerte es esperada en un breve lapso de tiempo, cercano a los seis meses <sup>(6)</sup>. En hospitales donde se concentran pacientes con enfermedades crónicas, en particular las hemato-oncológicas, la decisión de “terminalidad” de un paciente solía recaer en el médico tratante o responsable de su cuidado. Sin embargo, en la actualidad, la recomendación mundial <sup>(7,8)</sup> es que la decisión sea elaborada con el grupo de médicos involucrados en el proceso de atención, ya que en muchos casos, este tipo de pacientes requieren para su atención la participación de varios especialistas. Más aún, algunos autores sugieren que en esta decisión también puedan participar familiares y el propio paciente, dependiendo de su edad <sup>(3,9,10)</sup>. Sin embargo, en los casos de pacientes pediátricos, la discusión sobre la condición terminal, en general, recae en los médicos tratantes, quienes conocen las respuestas esperadas a los manejos instituidos. Cuando no hay una coordinación del personal involucrado en la atención de estos pacientes, puede retrasar el inicio oportuno de los cuidados paliativos, generar ensañamiento terapéutico, confusión en la familia, así como conflictos médicos, sociales, psicológicos e incluso legales <sup>(8-10)</sup>.

En el distrito federal se cuenta con el Reglamento de la Ley de voluntad anticipada, en el cual se dicta la normatividad para la atención de los pacientes en etapa terminal de una enfermedad, esta entro en vigor en Abril del 2008, y habla sobre el manejo multidisciplinario que debe tener el paciente en etapa terminal, que el mismo en pleno uso de sus facultades no permita el uso de medidas innecesarias para alargar su vida (Distanasia), así como de las obligaciones adquiridas por el personal de salud, con base en un consentimiento informado <sup>(10)</sup>.

En niños, la aplicación de los criterios para identificar sujetos en etapa terminal, no es sencillo por lo que suele generar controversia entre el personal médico. Existen diferentes explicaciones, como el que para este grupo de edad se tengan las altas expectativas de recuperación, la baja frecuencia de condiciones de co-morbilidad degenerativa, porque los familiares raramente se resignan, o bien, porque es muy frecuente la ausencia de autopercepción de pesimismo ante el futuro mediato <sup>(11,12)</sup>. Por estas razones, en los últimos años se ha propuesto cambiar el concepto de cuidados paliativos hacia cuidados de apoyo en todo niño con “enfermedad limitante de la vida” <sup>(13,14)</sup>. En estudios anteriores se ha demostrado que cuando se dan acuerdos y se dispone de clínicas de cuidados paliativos, la atención recibida por los niños ha sido acorde a las expectativas tanto familiares como para los sistemas de salud, de lo contrario se generan resentimientos o conflictos <sup>(15,16)</sup>. De ahí la importancia de favorecer la discusión en equipo de cada caso en particular. Sin embargo, el acuerdo del equipo médico para decidir si un niño está en etapa terminal o el tipo de cuidados a brindar depende de diferentes factores; uno de los principales es el conocimiento que tiene cada médico para identificar al paciente en etapa terminal. Si bien, este tema en el mundo es difícil, en países como el nuestro donde en la currícula médica a nivel de pregrado se incluye poca información al

respecto, contadas son las universidades que incluyen cursos de bioética (UNAM, Politécnico, UDLA), encontrando cursos formales de tanatología a nivel de posgrado en varias universidades del país. Esta situación puede ocasionar diferencia en la percepción del paciente en etapa terminal. Por estas razones, en este trabajo los objetivos fueron: explorar en los médicos los conceptos tienen para establecer la condición de enfermedad en etapa terminal en pacientes pediátricos, y determinar el tipo de acciones médicas que toman de acuerdo con los conceptos vertidos.

### **Planteamiento del Problema y Pregunta de Investigación**

Dentro de la institución parece no haber homogeneidad para el manejo de pacientes pediátricos con enfermedad terminal. Una posible causa de la misma es la inconsistencia en el manejo de los conceptos del paciente con una enfermedad terminal por los diferentes médicos encargados del tratamiento del mismo. A nivel mundial aunque existe una definición aceptada por la OMS (normas en cuidados paliativos) y por el Manual de Ética del American College of Physicians las cuales son consideradas en nuestras leyes (Ley General de Salud), su aplicación en pediatría puede tomar matices subjetivos como se comentó previamente.

Los residentes de esta institución no contamos con un curso dirigido al diagnóstico y manejo de los pacientes pediátricos en etapa terminal, por lo cual nuestros conceptos pueden estar basados en experiencias y opiniones o actitudes de los profesores.

Al momento actual, no hay estudios que exploren cuales son las interpretaciones entendidas por los médicos pediatras y residentes en formación sobre los conceptos que caracterizan a un paciente en etapa terminal en México y de acuerdo a ello cuales son sus acciones a emprender.

Por ello el presente trabajo pretende contestar a la pregunta de investigación:

¿Cuál es el concepto mas prevalente de los médicos pediatras generales y en sus diferentes especialidades, así como los residentes en formación sobre la condición que caracteriza a un paciente con una enfermedad terminal?

¿Cuál es la actitud tomada ante casos con y sin criterios de paciente con enfermedad terminal?

### **Hipótesis**

- En la actualidad es factible mas del 25% de los médicos encuestados tengan conceptos erróneos del paciente con una enfermedad en condición terminal.
- El concepto posiblemente más aceptado por el 75% o más de los médicos sea el de un paciente grave con una enfermedad incurable, sin considerar el tiempo de riesgo de fallecimiento.
- La proporción de médicos en formación con el concepto erróneo enfermedad terminal no difieren en más de un 10% a la proporción de sus maestros o tutores.

### **Justificación**

En México no se tienen reportes del conocimiento de los médicos que laboran en hospitales de pediatría con atención de pacientes con enfermedades crónicas y en muchas ocasiones terminales. Sin embargo, el costo de su atención puede ser muy elevado si se realizan acciones inadecuadas o desproporcionadas a las necesidades del paciente. El no catalogar al paciente con una enfermedad terminal implica que los recursos se empleen en medidas heroicas para salvaguardar la vida del paciente como si fueran viables y no para paliar su condición, con lo que se alarga su agonía. El determinar los conceptos que caracterizan al “paciente con enfermedad terminal” que aplican los médicos pediatras en sus diferentes especialidades y la información manejada por los residentes en capacitación, permitirá realizar acciones

de capacitación para unificar criterios (si hace falta) u organizar programas encaminados al manejo y cuidado de estos niños.

Con lo anterior, posiblemente podremos mejorar la calidad de la atención de estos niños y adolescentes.

### **Objetivo General**

Explorar la proporción de médicos que reconocen y aplican adecuadamente los criterios de la OMS (normas en cuidados paliativos) y del Manual de Ética del American College of Physicians, para definir a un paciente en condición terminal.

Determinar si sus acciones tomadas son acordes a sus conceptos.

### **Objetivos Específicos**

1. Encuestar a médicos pediatras generales y subespecialistas, tanto en formación como titulados, sobre la aplicación de sus conceptos en “Paciente con y sin condición de enfermedad en etapa terminal” de acuerdo a los criterios de la OMS (normas en cuidados paliativos) y del Manual de Ética del American College of Physicians.
2. Determinar si las características de los médicos (especialidad, sexo, edad, años de profesión, condición civil, paridad y religión) determinan en la congruencia de su concepto de paciente terminal con respecto a los criterios de la OMS (normas en cuidados paliativos) y del Manual de Ética del American College of Physicians. .
3. Analizar la congruencia de los médicos, entre la decisión de considerar o no a un paciente terminal con sus acciones a tomar.
4. Determinar si la proporción de médicos en formación con el concepto erróneo enfermedad terminal no difiere en más de un 10% a la percepción de sus maestros o tutores.

## **Criterios de Selección**

### Criterios De Inclusión

1. Pediatras, con o sin segunda especialidad médica ó quirúrgica, residentes en formación en cualquier área pediátrica.
2. Adscritos a la UMAE Hospital de Pediatría del Centro Medico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social.
3. Disponibles en el periodo de recolección de la información
4. Que acepten participar en el llenado de la encuesta

### Criterios De Exclusión

1. Médicos en adiestramiento.
2. Médicos en áreas de diagnóstico sin contacto directo con pacientes pediátricos (radiólogos, laboratorio, etc.).
3. Médicos con funciones administrativas.

### Criterios de eliminación.

1. Cuestionarios con información incompleta o incorrecta.
2. Cuestionarios extraviados o alterados.

## **Variables.**

### **1.- Sexo.**

Definición conceptual: división del género humano en dos grupos: mujer o hombre.

Definición operacional: condición auto-informada por el encuestado.

Tipo de variable: cualitativa nominal (dicotómica)

Categorías: masculino y femenino

### **2.- Grupo de edad.**

Definición conceptual: Tiempo que una persona ha vivido desde que nació.

Definición operacional: período en años donde el médico auto-informe su situación real, consideramos que los médicos de mayor edad que laboran en este hospital pueden tener una mayor experiencia en cuanto al conocimiento y manejo del paciente en etapa terminal, aunque esta experiencia no precisamente se mide con los años de vida, sino con el conocimiento del tema.

Tipo de variable: Cualitativa ordinal

Categorías: de 20 a 29, de 30 a 39 y 40 o más.

### **3.- Especialidad médica.**

Definición conceptual: Área de capacitación médica o quirúrgica específica en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades en niños con reconocimiento oficial.

Definición operacional: Área de competencia en la pediatría auto-informada, consideramos que el grado de especialización dará mayor experiencia y conocimiento sobre los conceptos relacionados al enfermo en etapa terminal, a comparación de los que manejan los residentes en formación.

Tipo de variable: cualitativa nominal (politémica)

Opciones: respuesta abierta.

### **4.- Años de ejercicio de la profesión.**

Definición conceptual: periodo de acumulación de experiencia en la atención de pacientes, la cual puede modificar la definición y/o criterios de una persona.

Definición operacional: años autoreconocidos de ejercicio de la profesión médica a partir de su titulación, que le confieren mayor experiencia para la atención de todo tipo de pacientes en especial a los enfermos en etapa terminal.

Tipo de variable: Cualitativa ordinal

Categorías: de 1 a 5, de 5 a 10, de 10 a 15 y mas de 15.

### **5.- Estado civil**

Definición conceptual: la situación de una persona determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes.

Definición operacional: autoinformación de su condición.

Tipo de variable cualitativa nominal (dicotómico)

Categoría; vive con pareja vs sin pareja.

#### **6.- Religión profesada:**

Definición conceptual: es un elemento de la actividad humana que suele componerse de creencias y prácticas sobre cuestiones de tipo existencial, moral y sobrenatural. El término hace referencia tanto a las creencias y prácticas personales como a ritos y enseñanzas colectivas. Los principios morales rigen muchos de los criterios o definiciones en las conductas humanas. Consideramos que el profesar o no alguna religión, no debe modificar el conocimiento ni el manejo de un paciente en etapa terminal, ya que las medidas estas son aplicables a todos los seres humanos sin importar su religión.

Definición operacional: auto-información sobre el compromiso en una religión la cual se este ejerciendo.

Tipo de variable: cualitativa nominal (dicotómica).

Categorías: Profesa una religión si vs no

**Material y métodos.** Se realizó una encuesta transversal probabilística representativa del personal médico que trabaja en un hospital pediátrico de tercer nivel de atención; este hospital es un centro que atiende a pacientes menores de 17 años por problemas médicos y quirúrgicos. Otra de sus características es que alrededor del 40% de los pacientes hospitalizados tienen alguna condición hemato-

oncológica; mientras que el resto, son pacientes con insuficiencia renal crónica, malformaciones complejas, o bien, con secuelas o complicaciones de enfermedades infecciosas, metabólicas o asociadas a prematuridad. Además, cuenta con dos salas de terapia intensiva, una de las cuales es exclusiva para recién nacidos.

### ***Participantes***

Se invitó a participar a los pediatras generales, cirujanos pediatras o pediatras con alguna sub-especialidad en el área pediátrica, quienes deberían estar adscritos al hospital con contratación de base o eventual, con más de 12 meses de ingreso y que tuvieran contacto directo con la atención de niños hospitalizados. Se excluyó a personal médico con actividades administrativas, adscritos a servicios de diagnóstico (por ejemplo, radiólogos, electrofisiólogos, o médicos con labores en el laboratorio clínico) y a epidemiólogos. Por otro lado, también se invitó a participar a residentes, tanto de pediatría y de segunda especialidad, esta se dio después de realizar un sorteo del total del personal médico y residente; la relación de los posibles participantes se obtuvo del Departamento de Personal del hospital y de la División de Educación Médica. A fin de lograr una representatividad de la población, la selección se realizó entre médicos y residentes de manera independiente. Para el cálculo del tamaño de muestra se consideró una población de 110 médicos adscritos y 104 residentes, además de una frecuencia de concepción de terminalidad acorde con el criterio de la OMS (normas en cuidados paliativos) y por el Manual de Ética del American College of Physicians, mínima de 38% y máxima de 62%, con un error de medición de 95% (intervalo de confianza); de esta forma se estimó una muestra mínima de 52 médicos adscritos y 50 residentes. Debido a la posibilidad de una tasa de no respuesta de alrededor del 20%, se concluyó que se invitarían a 63 médicos adscritos y 65 residentes. El cálculo se realizó considerando un estudio de

proporciones, para lo cual se utilizó el paquete estadístico Epidat versión 3.1. La participación fue voluntaria y bajo consentimiento verbal, después de explicar los objetivos del estudio. Cuando un médico rechazó participar, se buscó en la relación de médicos o residentes a la persona anterior o posterior más cercana para ser invitada.

### ***Instrumento de medición***

Con el propósito de conocer el concepto que el médico tiene sobre la definición de un paciente con enfermedad en etapa terminal, se elaboró un cuestionario con viñetas que se basó en casos clínicos reales; esta técnica ha mostrado ser útil en la evaluación de casos terminales en otros estudios <sup>(17)</sup>. Se tomó esta escala de actitud previamente validada, cambiando algunas características de los casos clínicos, como en el del prematuro extremo, en el cual mostraba un peso de 550gr. Para evitar la sospecha de presentar igual número de casos terminales (CT) y de casos no terminales (CNT), se decidió elaborar cinco escenarios. En dos de los cinco, se cumplían los cuatro criterios emitidos por la OMS (normas en cuidados paliativos) y el Manual de Ética del American College of Physicians para establecer la condición de terminal <sup>(1-5)</sup>, y en los tres restantes, se cumplían con dos a tres de los criterios (Cuadro 1). Los casos fueron seleccionados por los investigadores con base a los escenarios más comúnmente encontrados en el hospital.

Para establecer si la redacción de los casos permitía determinar el cumplimiento de los criterios emitidos por la OMS (normas en cuidados paliativos) y del Manual de Ética del American College of Physicians las viñetas fueron mostradas a diez médicos pediatras (clínicos y quirúrgicos) no adscritos a nuestra institución, pero con experiencia en la atención de pacientes semejantes a los nuestros. Para esta fase, primero se les dio a conocer los criterios de la OMS (normas en cuidados paliativos)

y del Manual de Ética del American College of Physicians y, posteriormente se solicitó emitieran su opinión sobre la posibilidad de encontrar el cumplimiento de cada uno de los cuatro criterios en cada caso presentado. Para los cinco casos hubo una concordancia del 100% (Kappa = 1.0).

Una vez con los casos definidos, se elaboró un cuestionario que contiene tres partes. La primera explora las características de los médicos en cuanto a sexo, edad, años de ejercicio de la profesión, especialidad máxima, estado civil, paternidad y religión. En la segunda parte se solicitó definir la condición de la enfermedad de cada caso, es decir, si correspondía o no a un caso terminal. Para esto, se decidió que las respuestas fueran expresadas con una escala tipo Likert con cuatro opciones (totalmente de acuerdo, parcialmente de acuerdo, parcialmente en desacuerdo y totalmente en desacuerdo). Cabe señalar que en este tipo de escala de actitud (Likert) lo más frecuentemente usado son 5 respuestas, incluyendo la neutra (no se), pero para forzar a los participantes a emitir un juicio preciso de cada caso, se eliminó la posibilidad de "duda". Por último, la tercera parte del cuestionario se dirige a identificar las acciones que el médico tomaría en cada caso.

### ***Procedimiento***

Posterior a la selección del participante, se le invitó a contestar el cuestionario de forma anónima y autoaplicable. Los investigadores solamente intervinieron cuando los participantes tenían dudas de cómo contestar el cuestionario, así como para comprobar que los cuestionarios se llenaran completamente y que fueran legibles. Los cuestionarios fueron contestados en el área de trabajo de cada médico y en un tiempo promedio de 15 minutos, con un máximo 30.

### **Aspectos Éticos.**

El presente estudio se considero sin riesgos y apegado a los principios éticos para las investigaciones médicas, de acuerdo los Principios Internacionales de investigación en seres Humanos en la Declaración de Helsinki 1964 y sus enmiendas posteriores. Así como los lineamientos de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud en su Título II, aspectos éticos de la investigación en seres humanos y su Capítulo I. El proyecto fue aprobado por el comité de investigación y ética de la UMAE Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional siglo XXI del IMSS con número **R-2009-3603-32**. Solo se solicitó consentimiento verbal por los participantes y se mantuvo su anonimato.

### **Análisis estadístico**

Se obtuvieron frecuencias simples y relativas en porcentaje para las variables nominales y ordinales. Para fines del análisis, las respuestas de los médicos se agruparon; así, hubo un grupo de quienes contestaron parcialmente y totalmente de acuerdo, que se colapsó en el grupo “de acuerdo”, y un segundo grupo con respuestas de parcialmente y totalmente en desacuerdo, que se denominó como “en desacuerdo”. Para contrastar las diferencias en sus características y respuestas se utilizó la prueba de Chi-cuadrada con corrección de continuidad, o Chi-cuadrada de Pearson según las categorías que tuviera la variable. Se consideró una significancia estadística con un valor de  $p < 0.05$ . Todos los análisis se realizaron con el programa estadístico SPSS versión 13.0 (Chicago, Illinois, EUA).

## Cuadro 1. Casos clínicos.

<p>1.-Paciente con enfermedad neoplásica diagnosticada y tratada por 12 meses reingresa por recaída, con menos del 5% de éxito a un nuevo tratamiento y con sobrevida a 6 meses menor del 90%.</p> <p><b><i>Paciente que cumple los criterios de OMS y del Manual de Ética del American College of Physicians de condición terminal</i></b></p>
<p>2.-Paciente con enfermedad degenerativa con diagnóstico confirmado dos meses previos. Ingresa para realización de gastrostomía por daño neurológico severo. Su riesgo de morir en los siguientes 12 meses es menor del 1%.</p> <p><b><i>Paciente que NO cumple los criterios de OMS y del Manual de Ética del American College of Physicians de condición terminal</i></b></p>
<p>3.- Paciente con enfermedad aguda grave (casi-ahogamiento con parada respiratoria y cardiaca de 6 minutos) e ingreso a una terapia intensiva para su manejo.</p> <p><b><i>Paciente que NO cumple los criterios de OMS y del Manual de Ética del American College of Physicians de condición terminal</i></b></p>
<p>4.-Paciente con enfermedad incurable (malformación cardiaca inoperable) con datos de falla multisistémica y riesgo de morir en más del 75% en las siguientes dos semanas.</p> <p><b><i>Paciente que cumple los criterios de OMS y del Manual de Ética del American College of Physicians de condición terminal</i></b></p>
<p>5.- Paciente prematuro de 800g de peso con datos de compromiso vital importante por falla cardiaca, respiratoria e infecciosa. Ha respondido al manejo intensivo con asistencia a la ventilación, aminérgico y antiinfeccioso.</p> <p><b><i>Paciente que NO cumple los criterios de OMS y del Manual de Ética del American College of Physicians de condición terminal</i></b></p>

Posteriormente se les pidió para cada caso dieran su opinión con el mismo puntaje Likert, si realizarían las siguientes acciones.

1.-Tomaría la decisión de intentar una respuesta curativa con algún medicamento o procedimiento en fase de validación
2.-Dar tratamiento sintomático dirigido a reducir o abolir las molestias, en particular el dolor.
3.-Informar a los familiares de la alta probabilidad de muerte a corto plazo
4.-Planear un egreso a la brevedad posible a su domicilio
5.-Planear la transferencia y seguimiento del cuidado al médico general o pediatra general.

## Resultados

### **Características de los participantes**

152 médicos fueron invitados a participar, de los cuales 24 (18.7%) no aceptaron (14 adscritos y 8 residentes), dando una participación final de 128 (84.2%). Como se era de esperarse (Tabla 1), hubo diferencias en las características de los médicos adscritos y residentes, como mayor edad y tiempo de experiencia en la atención pediátrica, así como en cuanto a la formación de familia. Pero no hubo diferencias en cuanto al género ni en la proporción de quienes profesaban alguna religión.

En cuanto a la distribución de las diferentes especialidades y sub-especialidades, las proporciones fueron similares entre médicos y residentes. En general, hubo representantes de casi todas las sub-especialidades, pero predominaron los pediatras generales, seguido del grupo de médicos de áreas de cuidados intensivos, ya sea neonatal o pediátrica (Tabla 2).

**Tabla 1. Características de los médicos participantes en la encuesta (N=128)**

		Médicos adscritos N = 63	Médicos residentes N = 65
<b>Género</b>	Hombres	29 (46%)	25 (38.5%)
	Mujeres	34 (54%)	40 (61.5%)
<b>Edad*</b>	20 a 29 años	3 (4.8%)	27 (41.5%)
	30 a 39 años	29 (46%)	37 (56.9%)
	40 o más años	31 (49.2%)	1 (1.5%)
<b>Años de atención médica*</b>	<5 años	10 (15.9%)	30 (46.2%)
	5 a 10 años	12 (19%)	28 (43.1%)
	> 10 años	41 (65.1%)	7 (10.8%)
<b>Estado civil*</b>	Soltero o sin pareja	15 (23.8%)	38 (58.5%)
	Casado o con pareja	48 (76.2%)	27 (41.5%)
<b>Tiene hijos*</b>	Si	32 (50.8%)	16 (24.6%)
	No	31 (49.2%)	49 (75.4%)
<b>Profesa una religión</b>	Si	49 (77.8%)	50 (76.9%)
	No	14 (22.2%)	15 (23.1%)

Nota\* Prueba de Chi cuadrada con corrección continuidad  $p < 0.05$

**Tabla 2. Área de especialización de los médicos participantes en la encuesta**

<b>Especialidad pediátrica</b>	<b>Médicos adscritos N = 63</b>	<b>Médicos residentes N = 65</b>	<b>Total</b>
Pediatría general	25 (39.7%)	34 (52.3%)	59 (46.1%)
Neonatología	4 (6.3%)	8 (12.3%)	12 (9.4%)
Cirugía pediátrica	4 (6.3%)	7 (10.8%)	11 (8.6%)
Medicina crítica	6 (9.5%)	2 (3.1%)	8 (6.3%)
Oncología	3 (4.8%)	3 (4.6%)	6 (4.7%)
Nefrología	4 (6.3%)	1 (1.5%)	5 (3.9%)
Neumología	3 (4.8%)	1 (1.5%)	4 (3.1%)
Neurología	2 (3.2%)	2 (3.1%)	4 (3.1%)
Cardiología	3 (4.8%)	0 (0%)	3 (2.3%)
Hematología	2 (3.2%)	1 (1.5%)	3 (2.3%)
Reumatología	2 (3.2%)	1 (1.5%)	3 (2.3%)
Algología	1 (1.6%)	2 (3.1%)	3 (2.3%)
Endocrinología	2 (3.2%)	0 (0%)	2 (1.6%)
Gastroenterología	1 (1.6%)	1 (1.5%)	2 (1.6%)
Infectología	0 (0%)	2 (3.1%)	2 (1.6%)

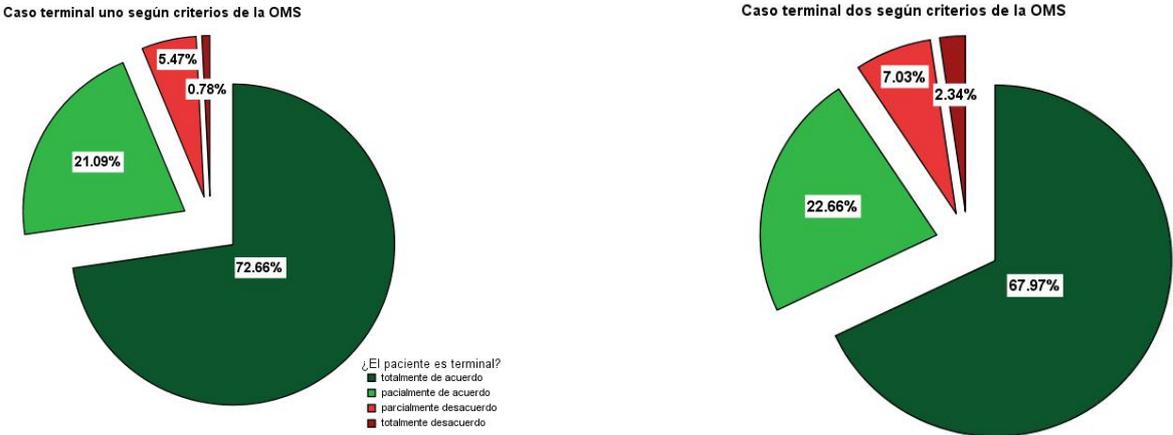
Nota\* Prueba de Chi cuadrada de Pearson 17.9, 4 gl p = 0.21

***Reconocimiento y aplicación de los criterios de la OMS y del Manual de Ética del American College of Physicians para definir la condición de paciente terminal***

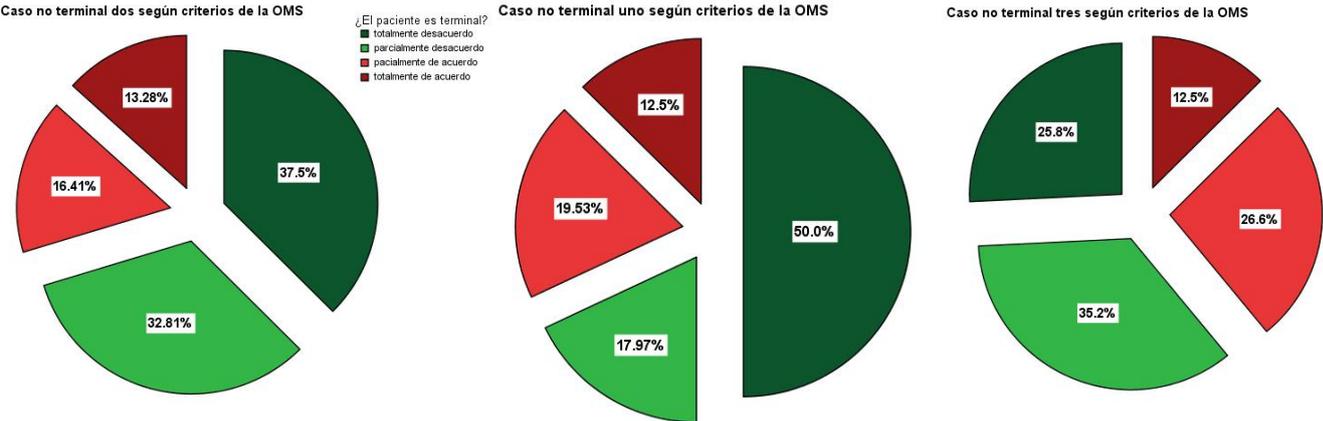
En la Fig. 1a se presentan los resultados de la decisión tomada por los médicos encuestados para los casos 1 y 4. Como se comentó, éstos se consideraron como casos terminales (CT), ya que cumplían con los cuatro criterios de la OMS y del Manual de Ética del American College of Physicians. Como se observa, el 68% y 73% de los médicos estuvieron totalmente de acuerdo que eran casos con condición de enfermedad terminal; al agregar, al grupo que estuvo parcialmente de acuerdo, entonces en el 92% y 94% estuvieron en concordancia con la definición de la OMS y del Manual de Ética del American College of Physicians. Es de notar que sólo un médico adscrito estuvo en total desacuerdo para el caso 1, y tres (un residente y dos adscritos) para el caso 4.

Para los casos 2, 3 y 5 hubo mayor divergencia en la conceptualización del estado terminal (Fig. 1b). Estos casos no cumplían con los criterios de la OMS y del Manual de Ética del American College of Physicians para ser considerados en etapa terminal pero, a diferencia de los casos anteriores, solamente la concordancia con los criterios OMS y del Manual de Ética del American College of Physicians entre los encuestados varió del 61.8 al 70.3%. En particular, el caso del paciente prematuro fue el que generó mayor diversidad de respuestas entre los médicos, ya que el 26.6% estuvo parcialmente de acuerdo y el 12.5% totalmente de acuerdo en considerarlo como CT.

FIGURAS 1A RECONOCIMIENTO DE ESTADO DE TERMINALIDAD POR LOS MÉDICOS RESIDENTES ENCUESTADOS PARA LOS CASOS DE PACIENTES CONSIDERADOS COMO TERMINALES SEGÚN LOS CRITERIOS DE LA OMS Y ACP.



FIGURAS 1B. RECONOCIMIENTO DE ESTADO DE TERMINALIDAD POR LOS MÉDICOS RESIDENTES ENCUESTADOS PARA LOS CASOS DE PACIENTES CONSIDERADOS COMO TERMINALES SEGÚN LOS CRITERIOS DE LA OMS Y ACP.



En las Tablas 3a y 3b se describe el análisis realizado para determinar si alguna de las características de los participantes en el estudio podría haber influenciado en la identificación de pacientes. Como puede observarse, en términos generales los porcentajes de respuesta para identificar CT o CNT fueron similares en las diferentes características estudiadas; con excepción del caso de enfermedad neurodegenerativa, donde los sujetos de edad entre 30 a 39 años y quienes no profesaban alguna religión consideraron con más frecuencia que se trataba de un CT, en comparación con el resto de los grupos ( $p < 0.05$ ).

**Tabla 3a. Conceptualización de paciente pediátrico en etapa terminal, según médicos adscritos o residentes de especialidad en los casos terminales**

		% de acuerdo con la definición de la OMS y ACP*									
		Cáncer recaída					Malformación Inoperable				
		TA	PA	PD	TD	*Valor de p	TA	PA	PD	TD	*Valor de p
<b>Médico</b>											
	Adscrito (N=63)	<b>69.8</b>	<b>25.4</b>	3.2	1.6	0.32	<b>65.1</b>	<b>25.4</b>	6.3	3.2	0.79
	Residente (N=65)	<b>75.4</b>	<b>16.9</b>	7.7	0.0		<b>70.8</b>	<b>20.0</b>	7.7	1.5	
<b>Especialidad</b>											
	Médica hospitalaria (N=87)	<b>78.2</b>	<b>16.1</b>	5.7	0.0	<b>0.01</b>	<b>73.6</b>	<b>17.2</b>	6.9	2.3	0.14
	Quirúrgica (N=11)	<b>54.5</b>	<b>27.3</b>	9.1	9.1		<b>63.6</b>	<b>18.2</b>	18.2	0.0	
	Crítica y hemato-oncológicas (N=30)	<b>63.3</b>	<b>33.3</b>	3.3	0.0		<b>53.3</b>	<b>40.0</b>	3.3	3.3	
<b>Género</b>											
	Masculino (N=54)	<b>72.2</b>	<b>22.2</b>	3.7	1.9	0.58	<b>66.7</b>	<b>27.8</b>	1.9	3.7	0.14
	Femenino (N=74)	<b>73.6</b>	<b>20.3</b>	6.8	0.0		<b>68.9</b>	<b>18.9</b>	10.8	1.4	
<b>Edad</b>											
	20 a 29 años (N=30)	<b>80.0</b>	<b>16.7</b>	3.3	0.0	0.19	<b>73.3</b>	<b>23.3</b>	3.3	0.0	0.63
	30 a 39 años (N=66)	<b>75.8</b>	<b>15.2</b>	7.6	1.5		<b>66.7</b>	<b>19.7</b>	10.6	3.0	
	40 o más (N=32)	<b>59.4</b>	<b>37.5</b>	3.1	0.0		<b>65.6</b>	<b>28.1</b>	3.1	3.1	
<b>Años de atención médica</b>											
	< 5 (N=40)	<b>72.5</b>	<b>22.5</b>	5.0	0.0	0.14	<b>80.0</b>	<b>15.0</b>	5.0	0.0	0.42
	5 a 10 (N=40)	<b>85.0</b>	<b>7.5</b>	7.5	0.0		<b>57.5</b>	<b>27.5</b>	10.0	5.0	
	>10 (N=48)	<b>62.5</b>	<b>31.3</b>	4.2	2.1		<b>66.7</b>	<b>25.0</b>	6.3	2.1	
<b>Estado Civil</b>											
	Soltero(a) o sin pareja (N=53)	<b>83.0</b>	<b>11.3</b>	5.7	0.0	0.10	<b>60.4</b>	<b>32.1</b>	7.5	0.0	0.09
	Casado (o) con pareja (N=75)	<b>65.3</b>	<b>28.0</b>	5.3	1.3		<b>73.3</b>	<b>16.0</b>	6.7	4.0	
<b>Tiene hijos</b>											
	Si (N=48)	<b>72.9</b>	<b>20.8</b>	4.2	2.1	0.59	<b>77.1</b>	<b>16.7</b>	2.1	4.2	0.11
	No (N=80)	<b>72.5</b>	<b>21.3</b>	6.3	0.0		<b>62.5</b>	<b>26.3</b>	10.0	1.3	
<b>Profesa una religión</b>											
	Si (N=99)	<b>72.7</b>	<b>20.2</b>	6.1	0.0	0.86	<b>74.7</b>	<b>18.2</b>	5.1	2.0	0.02
	No (N=29)	<b>72.4</b>	<b>24.1</b>	3.4	1.0		<b>44.8</b>	<b>37.9</b>	13.8	3.4	

TA= Totalmente de acuerdo, PA = parcialmente de acuerdo, PD = parcialmente en desacuerdo y TD = totalmente en desacuerdo \* Prueba de Chi cuadrada de Pearson

**Tabla 3b. Conceptualización de paciente pediátrico en etapa terminal, según médicos adscritos o residentes de especialidad en los casos no terminales**

		<b>% de acuerdo con la definición de la OMS y ACP*</b>														
		Neurológica degenerativa				Casi-ahogamiento					Prematuro de 800 g					
		TA	PA	PD	TD	Valor de p	TA	PA	PD	TD	Valor de p	TA	PA	PD	TD	Valor de p
<b>Médico</b>																
	Adscrito (N=63)	19.0	19.0	11.1	50.8	0.06	19.0	17.5	34.9	28.6	0.11	12.7	30.2	33.3	23.8	0.82
	Residente (N=65)	6.2	20.0	24.6	49.2		7.7	15.4	30.8	46.2		12.3	23.1	36.9	27.7	
<b>Especialidad</b>																
	Médica hospitalaria (N=87)	6.9	20.7	17.2	55.2	0.04	11.5	17.2	28.7	42.5	0.16	11.5	28.7	33.3	26.4	0.33
	Quirúrgica (N=11)	27.3	0	36.4	36.4		0	27.3	36.4	36.4		27.3	0	54.5	18.2	
	Crítica y hemato-oncológicas (N=30)	23.3	23.3	13.3	40.0		23.3	10.0	43.3	23.3		10.0	30.0	33.3	26.7	
<b>Género</b>																
	Masculino (N=54)	7.4	20.4	16.7	55.6	0.45	16.7	22.2	27.8	33.3	0.27	9.3	38.9	37.0	14.8	0.01
	Femenino (N=74)	16.2	18.9	18.9	45.9		10.8	12.2	36.5	40.5		14.9	17.6	33.8	33.8	
<b>Edad</b>																
	20 a 29 años (N=30)	6.7	6.7	30.0	56.7	0.06	6.7	16.7	23.3	53.3	0.42	13.3	43.3	30.0	13.3	0.13
	30 a 39 años (N=66)	15.2	28.8	12.1	43.9		16.7	15.2	33.3	34.8		15.2	18.2	39.4	27.3	
	40 o más (N=32)	12.5	12.5	18.8	56.3		12.5	18.8	40.6	28.1		6.3	28.1	31.3	34.4	
<b>Años de atención médica</b>																
	< 5 (N=40)	7.5	15.0	20.0	57.5	0.18	5.0	25.0	32.5	37.5	0.08	10.0	30.0	47.5	12.5	0.20
	5 a 10 (N=40)	7.5	25.0	25.0	42.5		12.5	5.0	35.0	47.5		15.0	20.0	35.0	30.0	
	>10 (N=48)	20.8	18.8	10.4	50.0		20.8	18.8	31.3	29.2		12.5	29.2	25.0	33.3	
<b>Estado Civil</b>																
	Soltero(a) o sin pareja (N=53)	9.4	20.8	24.5	45.3	0.35	17.0	11.3	30.2	41.5	0.42	20.8	28.3	28.3	22.6	0.08
	Casado (o) con pareja (N=75)	14.7	18.7	13.3	53.3		10.7	20.0	34.7	34.7		6.7	25.3	40.0	28.0	
<b>Tiene hijos</b>																
	Si (N=48)	16.7	18.8	16.7	47.9	0.75	12.5	18.8	35.4	33.3	0.85	12.5	22.9	35.4	29.2	0.87
	No (N=80)	10.0	20.0	18.8	51.3		13.8	15.0	31.3	40.0		12.5	28.8	35.0	23.8	
<b>Profesa una religión</b>																
	Si (N=99)	10.1	16.2	21.2	52.5	0.05	12.1	18.2	31.3	38.4	0.64	12.1	23.2	40.4	24.2	0.13
	No (N=29)	20.7	31.0	6.9	41.4		17.2	10.3	37.9	34.5		13.8	37.9	17.2	31.0	

TA= Totalmente de acuerdo, PA = parcialmente de acuerdo, PD = parcialmente en desacuerdo y TD = totalmente en desacuerdo \* Prueba de Chi cuadrada de Pearson

### **Acciones consideradas por los médicos según su decisión**

En la Tabla 4 se muestran las acciones seleccionadas por los médicos de acuerdo con la identificación de un CT o CNT. Del total de respuestas obtenidas de los casos 1 y 4, se seleccionaron 229 acciones de quienes los identificaron como CT; como se observa 117 fueron de médicos adscritos y 112 de residentes. Es de hacer notar que a pesar de haberlos identificado como CT, en alrededor de la tercera parte harían alguna acción curativa con un tratamiento sin utilidad probada, que en el 54.2% tratarían que el paciente fuera egresado, y que solamente en el 35% lo enviarían a otro nivel de atención. Asimismo es de llamar la atención que hay casi un 20% de casos donde no se considera brindar tratamiento paliativo o informar a los familiares de la probabilidad de muerte. Esta misma tendencia de respuestas se observó para los casos 2, 3 y 5, pero con porcentajes de respuesta mucho más bajos. Cuando se contrastó entre los CT y los CNT, en 4/5 acciones la diferencia de las proporciones fueron estadísticamente significativas; la única acción que no se observó diferencia

estadística fue en la planeación para continuar su tratamiento en casa o con su médico familiar (35% para CT vs. 37% para CNT). Un punto interesante es que no se observaron diferencias de las acciones entre médicos adscritos y residentes.

**Tabla 4. Acciones realizadas por los médicos adscritos y residentes según reconocieron a los casos como terminales o no.**

Acción	Está totalmente <u>de acuerdo</u> en que el paciente es terminal			Está totalmente en <u>desacuerdo</u> en que un paciente es terminal			Valor de p*
	Médico adscrito N=117	Médico residente N=112	Todos N=229*	Médico adscrito N=68	Médico residente N=81	Todos N=149*	
1.-Tomaría la decisión de intentar una respuesta curativa con algún medicamento o procedimiento en fase de validación	41 (35%)	28 (25%)	69 (30%)	14 (20.5%)	10 (12.5%)	24 (16.1%)	<0.01
2.-Dar tratamiento sintomático dirigido a reducir o abolir las molestias en particular el dolor.	93 (79.5%)	94 (84%)	186 (81%)	6 (9 %)	10 (12.5%)	16 (10.7%)	<0.01
3.- Informar a los familiares de la alta probabilidad de muerte a corto plazo	94 (80 %)	91 (81.2%)	185 (80.7%)	16 (23.5%)	19 (23.4%)	35 (23.5 %)	<0.01
4.- Planear un egreso a la brevedad posible a su domicilio	63 (53.8%)	61 (54.5%)	124 (54.2%)	22 (32.5%)	25 (30.8%)	47 (31.5%)	<0.01
5.-Planear la transferencia y seguimiento del cuidado al médico familiar o pediatra	47 (40%)	33 (29.5%)	80 (35%)	29 (42.6%)	26 (32%)	55 (37%)	Ns

Nota; \* prueba de Chi cuadrada con corrección de Yate. No hubo diferencias entre médicos adscritos y residentes

## Discusión

El surgimiento de servicios de cuidados paliativos en niños y adolescentes a nivel mundial es relativamente reciente <sup>(7,9)</sup>. Sus indicaciones han sido tomadas de la experiencia de la atención en población adulta, sin embargo su extrapolación no ha mostrado ser tan fácil como en un principio se creía <sup>(13)</sup>. Este trabajo muestra la dificultad que tienen los médicos pediatras para tomar este tipo de decisiones, mismas situaciones observadas a nivel mundial, En la edad pediátrica los criterios de enfermedad incurable pueden cambiar en el transcurso del tiempo, como es el caso de prematuridad extrema, donde cada vez es más evidente un incremento en su supervivencia con mejor calidad, lo mismo sucede en el caso de los cánceres o en el replazo de órganos, por lo que hablar de forma precisa de un tiempo de muerte es la principal limitante para definir al paciente en etapa terminal.

En general es más fácil considerar a un paciente como terminal cuando se pronostica su fallecimiento a corto plazo; sin embargo, existen casos en donde el momento del deceso no es posible preverlo con precisión. Bajo ciertos manejos y recursos, el desenlace será breve y por tanto considerarse como terminal, pero en otras circunstancias este momento se prolongaría y por tanto será difícil definirlo como terminal <sup>(7,18)</sup>. Por lo anterior, en diferentes partes del mundo, se ha considerado cambiar el término de paciente en etapa terminal hacia “paciente con enfermedad limitante de la vida” <sup>(7,9,18)</sup>. Esta connotación implica realizar acciones de apoyo para mejorar, en lo posible, la calidad de vida en el momento que se establece un diagnóstico de una enfermedad en la cual no existe un tratamiento curativo, o bien, porque el tratamiento es muy probable que falle, por lo que la muerte es altamente probable. Para el médico experto (en este caso, el pediatra) le puede ser claro que existen condiciones clínicas que le hacen predecir un desenlace fatal a corto plazo, por lo cual sus acciones deberían ir cambiando de manera gradual. Es decir, de la instauración de tratamientos curativos pasar a conductas cuya mayor intención son dirigidas al bienestar del niño, junto con la participación de la familia <sup>(19)</sup>. En los resultados de este estudio se pudo comprobar ambas situaciones, por un lado la dificultad para establecer con certeza el diagnóstico de condición terminal cuando el desenlace no parece ser a corto plazo (como el caso del enfermo con enfermedad neurovegetativa o del prematuro extremo), a diferencia de lo ocurrido para el caso del niño con cáncer, donde la mayoría de los participantes por la información disponible de la alta probabilidad de defunción en un periodo menor de seis meses, establecieron con mayor confianza la condición de etapa terminal. La otra situación es la relacionada con las acciones a realizar; de acuerdo con los resultados obtenidos, en los casos donde hay menos incertidumbre

sobre el pronóstico, la mayor parte de las acciones se dirigen al apoyo del niño sin fines curativos. Sin embargo, también se hizo evidente que hay alrededor de un 20% de médicos que no indicarían maniobras para mejorar las condiciones del niño o su familia en la última fase de la enfermedad.

Para evitar esta confusión la Association for Children's palliative Care (ACT) y la Royal College of Pediatrics and Child Health (RPCPCH) ha establecido cuatro grupos de enfermedades meritorias de un inicio de cuidados paliativos <sup>(20)</sup>. En el grupo I se consideran aquellas en las cuales la muerte es estimada a muy corto plazo y por ende se abandonan las acciones curativas y se intensifican las paliativas, incluso se notifican conductas como "no reanimación". En éste grupo se consideran por ejemplo los pacientes con cáncer o malformaciones que comprometen la vida, cuando el tratamiento ha fallado o no existe la posibilidad de recurrir a opciones como son los trasplantes. Los criterios de terminalidad en niños se acercan a los propuestos para los adultos por el riesgo de fallecimiento a corto plazo (< 6 meses) y es factible sea el concepto predominante en los médicos encuestados, por ello el porcentaje de acuerdo fue alto.

Los tres casos restantes en donde condiciones menos precisas sobre tiempo posible de vida, el factor común fue la presencia de condiciones crónicas que limitarán la probabilidad de una expectativa de vida igual al de la población, estos casos no son terminales de acuerdo con los criterios establecidos, pero son condiciones que ameritan una vigilancia y atención especializada. Las cuales consisten en acciones otorgadas por personal experto en diferentes áreas, que van dirigidas a mejorar la calidad de la vida en el tiempo que les quede de vida a los pacientes. Estas acciones, en las mejores condiciones deberían ser otorgadas tanto por médicos, enfermeras, nutriólogos, psicólogos, así como miembros de la comunidad quienes

brindarían apoyo espiritual, social y escolar <sup>(18,20)</sup>. Este tipo de enfermedades se consideran en los otros tres grupos de la RPCPH: Grupo II ó condiciones en que puede haber periodos de tratamiento intensivo para prolongar la vida que permiten ciertas actividades normales de la infancia, pero la muerte es en todo momento posible (Ej. Distrofia muscular, fibrosis quística). Grupo III ó condiciones progresivas sin un tratamiento curativo y todas las acciones son paliativas hasta la muerte (ej. mucopolisacaridosis) y el Grupo IV ó condiciones en las cuales puede haber debilitamiento crónico, susceptibilidad a complicaciones en la salud y que deterioran la vida de forma poco predecible pero continuamente (Ej. parálisis cerebral infantil, encefalopatía epiléptica).

Aún cuando pareciera que en este estudio los participantes tienen deficiencias para identificar casos en etapa terminal y brindar acciones acordes, existen otros estudios recientes que también muestran la deficiente información al respecto y por lo tanto, retraso para enviar o referir a la atención paliativa, lo cual puede ocurrir hasta en el 50% de los médicos pediatras <sup>(8)</sup>. De ahí, que es necesario reflexionar sobre la necesidad de la capacitación en esta área, lo cual no debería ser privativo de los médicos, sino también del personal de enfermería <sup>(21)</sup>. Cabe señalar que la mayor parte de las quejas de los familiares de estos pacientes radican en la comunicación y no en el tratamiento médico, haciendo de vital importancia explicar de forma exhaustiva todo lo concerniente a la enfermedad, se sugiere dar todos los marcos posibles y explicar detalladamente el tratamiento, enfatizando los beneficios así como efectos secundarios graves del mismo.<sup>(22)</sup> En países desarrollados, el personal de enfermería tiene un papel preponderante para identificación de estos pacientes, así como en su participación en el otorgamiento de los cuidados paliativos.

En el contexto educativo sobre este tema, un aspecto relevante fue encontrar mínimas diferencias en la definición de casos terminales y las acciones, entre los encuestados de acuerdo con su tiempo en la práctica clínica, su especialidad o alguna característica personal. Lo anterior traduce la necesidad de cursos formales de capacitación durante la formación médica así como en la especialización, de gran importancia sería el disponer de espacios donde se discutan estos temas durante la vida profesional del personal médico que sirvan de retroalimentación en la identificación de estos casos, además, estas discusiones deben generar programas integrales para su aplicación en clínicas y hospitales, así como generar sitios donde atender a estos pacientes, como ha sido la tendencia en otros países desarrollados <sup>(22-25)</sup>. La meta sería lograr acciones integradas y adaptadas a cada condición particular, reforzando la comunicación entre los diferentes actores del personal de salud, entre los padres o cuidadores con el personal de salud y en algunos casos, incluir a los propios pacientes <sup>(7,19)</sup>. Estas acciones coadyuvarían para evitar continuar con algunas conductas que prevalecen en la actualidad en el cuidado de niños en etapa terminal, como el ser tratados en las terapias intensivas o mantener tratamientos pero sin fines paliativos <sup>(25-27)</sup>.

Por último, es importante mencionar que el tema de cuidados paliativos en pediatría requiere de mayor difusión y de atención por los tomadores de decisiones, ya que existen pocos servicios o personal de salud especializados para brindar los mejores manejos apropiados a este grupo de niños.

En conclusión podemos afirmar que existen diferencias en la conceptualización de “paciente pediátrico con enfermedad en etapa terminal” entre los médicos pediatras, y que esta falta de conocimiento se traduce en establecer medidas apropiadas para el cuidado de los niños con una enfermedad que se encuentra en etapa terminal. Por

lo que son necesarias acciones para capacitar al personal de salud a fin que este grupo de pacientes tengan una mejor calidad de vida y cambiar el enfoque de paciente en etapa terminal por el de una enfermedad limitante de la vida, que dependiendo de su condición necesitara cuidados específicos.

**Agradecimientos:** Los autores agradecen la participación de todos los médicos para poder llevar a cabo este estudio.

## Referencias bibliográficas

1. Tirado Hamasaki E. Eutanasia y suicidio asistido. Decisiones en el final de la vida y en enfermos en estado terminal. En Tanur-Taz B, Córdova-Plumas VH, Escalera-Serrano M y Cedillo-Pérez MC (ed). Bioética en Medicina. Actualidades y futuro. Editorial Alfil, México 2007: 185 – 189.
2. Von Gunten Ch. Interventions to manage symptoms at the end of life. *J Palliat Care* 2005; 8: S88 – S94.
3. Lopez P, Domenech P y Gutierrez V. La atención del paciente con cáncer en sus últimos días de vida. *Rev Val Med Fam* 2000; 8: 17 – 24.
4. Lara A, Tamayo A y Carrillo G. Manejo del paciente terminal. Instituto de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. *Cancerología* 2006; 4: 283 – 295.
5. Garduño Espinoza A. Decisiones Medicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención de pacientes con enfermedades en estado terminal. *Acta Pediatr Mex* 2006; 27(5):307-16.
6. Norma Oficial Mexicana. Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos. Reforma y adición sobre la ley general de Salud en materia de cuidados paliativos. *Diario Oficial de la Federación*: 05/01/2009.
7. Hain R, Wallace A. Progress in palliative care for children in the UK. *Ped & Child Health* 2008; 18: 141 – 146.
8. Thompson LA, Knapp C, Madden V, Shenkman E. Pediatricians' perceptions of preferred timing for pediatric palliative care. *Pediatrics* 2009; 123(5): e777 – e782.
9. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. American Academy of Pediatrics. Palliative Care for Children. *Pediatrics* 2000; 106: 351 – 357.
10. Reglamento de la Ley de Voluntad anticipada en el Distrito Federal *Gaceta Oficial del Distrito Federal*: 04/04/2008.
11. Mack JW, Hilden JM, Watterson J, Weeks JC, Wolfe J. Parent's views of cancer-directed therapy for children with no realistic chance for cure. *J Clin Oncol* 2008; 26: 4759 – 4764.
12. Carter BS, Howenstein M, Gilmer MJ, Throop P, France D, Whitlock JA. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004; 114: e361 – e366.
13. Watterson G, Hain RDW. Palliative care: moving forward. *Curr Paediatr* 2003; 13: 221 – 225.
14. Hinds PS, Schum L, Baker JN, Wolfe J. Key factors affecting dying children and their families. *J Palliat Med* 2005; 8: S70 – S78.
15. Linton JM and Feudtner C. What accounts for differences or disparities in pediatric palliative and end-of-life care? A systematic review focusing on possible multilevel mechanisms. *Pediatrics* 2008; 122: 574 – 82.
16. Wolf. J and Grier H. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Eng J Med* 2000; 342: 326 – 333.

17. Kodadek MO, Feeg VD. Using vignettes to explore how parents approach end of life decision making for terminally ill infants. *Pediatr Nurs* 2002; 28: 333 – 340.
18. Himeistein B, Hiden J, Boldt AM, Weissman D. Medical progress: Pediatric Palliative Care. *N Engl J Med* 2004; 350: 1752 – 1762.
19. Hernández Nuñez-Polo M, Lorenzo-González R, Catá del Palacio E, López-Cabrera A, Matino-Alba R, Madero-López L, Pérez-Martínez A. Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cancer en fase terminal. *An Pediatr* (Barc) 2009; 7: 419 – 426.
20. ACT/RCPCH. A guide to the development of children's palliative care services. Update report, 2<sup>nd</sup> edition. ACT/RCPCH, 2003.
21. Knapp CA, Madden V, Wang H, Kassing K, Curtis Ch, Sloyer P, Shenkman EA. Effect of a pediatric palliative care program on nurses' referral preferences. *J Palliat Med* 2009; 12: 1131 – 1136.
22. Bagatell R, Meyer R, Herron S, Berger A and Villar R. When children die. A seminar series for pediatric residents. *Pediatrics* 2002; 110: 348 – 353.
23. Baker JN, Torkildson C, Olney CA and Kane JR. To determine how palliative and end-of-life care can best be incorporated into the training of pediatrician residents. Department of Oncology, Palliative and End of Life Task Force, St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, Tennessee 38105, USA. *J Palliat Med* 2007;10: 420 – 429.
24. Baughcum AE, Gerhardt CA, Young-Saleme T, Stefanik R, Klopfenstein KJ. Evaluation of a pediatric palliative care educational workshop for oncology fellows. *Pediatr Blood Cancer* 2007; 49: 154 – 159.
25. Burns JP, Mitchell C, Griffith JL, Truog RD. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med* 2001; 29: 658 – 664.
26. Sahler OJ, Frager G, Levetown M and Cohn FG. Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: principles, challenges, and opportunities. *Pediatrics* 2000; 105: 575 – 584.
27. Sarnaik AP, Meert KL. End-of-life issues in paediatric intensive care. *Ped Child Health* 2007; 17: 104 – 107.

# ANEXOS

**NORMA OFICIAL MEXICANA. CRITERIOS PARA LA ATENCIÓN DE  
ENFERMOS EN FASE TERMINAL A TRAVÉS DE CUIDADOS  
PALIATIVOS. REFORMA Y ADICCIÓN SOBRE LA LEY GENERAL DE  
SALUD EN MATERIA DE CUIDADOS PALIATIVOS. *DIARIO OFICIAL  
DE LA FEDERACIÓN: 05/01/2009.***

---

D.O.F.- 05 de enero de 2009.

**DECRETO por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos.**

Al margen un sello con el Escudo Nacional, que dice: Estados Unidos Mexicanos.- Presidencia de la República.

**FELIPE DE JESÚS CALDERÓN HINOJOSA**, Presidente de los Estados Unidos Mexicanos, a sus habitantes sabed:

Que el Honorable Congreso de la Unión, se ha servido dirigirme el siguiente

**DECRETO**

"EL CONGRESO GENERAL DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS, DECRETA:

**SE REFORMA Y ADICIONA LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE CUIDADOS  
PALIATIVOS.**

**Artículo Primero.** Se reforma la fracción I del inciso B del artículo 13; la fracción III del artículo 27; el artículo 59; la fracción III del artículo 112, y el artículo 421 bis; se adiciona la fracción XXX recorriéndose las demás al artículo 3o., y la fracción IV al artículo 33, todos de la Ley General de Salud, para quedar como sigue:

**Artículo 3o. ...**

I. a XXVIII Bis. ...

XXIX. La sanidad internacional;

XXX. El tratamiento integral del dolor, y

XXXI. ...

**Artículo 13.** La competencia entre la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general quedará distribuida conforme a lo siguiente:

A. ...

I. a X. ...

B. Corresponde a los gobiernos de las entidades federativas, en materia de salubridad general, como autoridades locales y dentro de sus respectivas jurisdicciones territoriales:

I. Organizar, operar, supervisar y evaluar la prestación de los servicios de salubridad general a que se refieren las fracciones II, IV, V, VI, VII, VIII, IX, X, XI, XII, XIII, XIV, XV, XVI, XVII, XVIII, XIX, XX, XXI, XXII, XXVIII Bis y XXX del artículo 3o. de esta Ley, de conformidad con las disposiciones aplicables;

II. a VII. ...

**Artículo 27. ...**

I. y II. ...

III. La atención médica integral, que comprende actividades preventivas, curativas, paliativas y de rehabilitación, incluyendo la atención de urgencias;

IV. a X. ...

**Artículo 33.** Las actividades de atención médica son:

I. ...

II. Curativas, que tienen como fin efectuar un diagnóstico temprano y proporcionar tratamiento oportuno;

III. De rehabilitación, que incluyen acciones tendientes a corregir las invalideces físicas o mentales, y

IV. Paliativas, que incluyen el cuidado integral para preservar la calidad de vida del paciente, a través de la prevención, tratamiento y control del dolor, y otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario.

**Artículo 59.** Las dependencias y entidades del sector salud y los gobiernos de las entidades federativas, promoverán y apoyarán la constitución de grupos, asociaciones y demás instituciones que tengan por objeto participar organizadamente en los programas de promoción y mejoramiento de la salud individual o colectiva, así como en los de prevención de enfermedades y accidentes, y de prevención de invalidez y de rehabilitación de inválidos, así como en los cuidados paliativos.

**Artículo 112.** La educación para la salud tiene por objeto:

I. y II. ...

III. Orientar y capacitar a la población preferentemente en materia de nutrición, salud mental, salud bucal, educación sexual, planificación familiar, cuidados paliativos, riesgos de automedicación, prevención de farmacodependencia, salud ocupacional, salud visual, salud auditiva, uso adecuado de los servicios de salud,

prevención de accidentes, prevención y rehabilitación de la invalidez y detección oportuna de enfermedades.

**Artículo 421 bis.** Se sancionará con multa equivalente de doce mil hasta dieciséis mil veces el salario mínimo general diario vigente en la zona económica de que se trate, la violación de las disposiciones contenidas en los artículos 100, 122, 126, 146, 166 Bis 19, 166 Bis 20, 205, 235, 254, 264, 281, 289, 293, 298, 325, 327 y 333 de esta Ley.

**Artículo Segundo.** Se crea un Título Octavo Bis denominado "De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal".

## **TITULO OCTAVO BIS**

### **De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal**

#### **CAPÍTULO I**

##### **Disposiciones Comunes**

**Artículo 166 Bis.** El presente título tiene por objeto:

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

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

- I. Enfermedad en estado terminal. A todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a 6 meses;
- II. Cuidados básicos. La higiene, alimentación e hidratación, y en su caso el manejo de la vía aérea permeable;
- III. Cuidados Paliativos. Es el cuidado activo y total de aquéllas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales;

IV. Enfermo en situación terminal. Es la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses;

V. Obstinación terapéutica. La adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía;

VI. Medios extraordinarios. Los que constituyen una carga demasiado grave para el enfermo y cuyo perjuicio es mayor que los beneficios; en cuyo caso, se podrán valorar estos medios en comparación al tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación respecto del resultado que se puede esperar de todo ello;

VII. Medios ordinarios. Los que son útiles para conservar la vida del enfermo en situación terminal o para curarlo y que no constituyen, para él una carga grave o desproporcionada a los beneficios que se pueden obtener;

VIII. Muerte natural. El proceso de fallecimiento natural de un enfermo en situación terminal, contando con asistencia física, psicológica y en su caso, espiritual; y

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

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

## **CAPÍTULO II**

### **De los Derechos de los Enfermos en Situación Terminal**

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

I. Recibir atención médica integral;

II. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica;

III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables;

IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida;

V. Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca;

VI. Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida;

VII. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor;

VIII. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario;

IX. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular;

X. Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación;

XI. A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza; y

XII. Los demás que las leyes señalen.

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

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

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

**Artículo 166 Bis 6.** La suspensión voluntaria del tratamiento curativo supone la cancelación de todo medicamento que busque contrarrestar la enfermedad terminal del paciente y el inicio de tratamientos enfocados de manera exclusiva a la disminución del dolor o malestar del paciente.

En este caso, el médico especialista en el padecimiento del paciente terminal interrumpe, suspende o no inicia el tratamiento, la administración de medicamentos, el uso de instrumentos o cualquier procedimiento que contribuya a la prolongación de la vida del paciente en situación terminal dejando que su padecimiento evolucione naturalmente.

**Artículo 166 Bis 7.** El paciente en situación terminal que esté recibiendo los cuidados paliativos, podrá solicitar recibir nuevamente el tratamiento curativo, ratificando su decisión por escrito ante el personal médico correspondiente.

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

conformidad con las disposiciones aplicables.

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

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

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

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

### **CAPÍTULO III**

#### **De las Facultades y Obligaciones de las Instituciones de Salud**

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

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

### **CAPÍTULO IV**

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

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

autorizadas para ello.

**Artículo 166 Bis 15.** Los médicos especialistas en las instituciones de segundo y tercer nivel, tendrán las siguientes obligaciones:

I. Proporcionar toda la información que el paciente requiera, así como la que el médico considere necesaria para que el enfermo en situación terminal pueda tomar una decisión libre e informada sobre su atención, tratamiento y cuidados;

II. Pedir el consentimiento informado del enfermo en situación terminal, por escrito ante dos testigos, para los tratamientos o medidas a tomar respecto de la enfermedad terminal;

III. Informar oportunamente al enfermo en situación terminal, cuando el tratamiento curativo no dé resultados;

IV. Informar al enfermo en situación terminal, sobre las opciones que existan de cuidados paliativos;

V. Respetar la decisión del enfermo en situación terminal en cuanto al tratamiento curativo y cuidados paliativos, una vez que se le haya explicado en términos sencillos las consecuencias de su decisión;

VI. Garantizar que se brinden los cuidados básicos o tratamiento al paciente en todo momento;

VII. Procurar las medidas mínimas necesaria para preservar la calidad de vida de los enfermos en situación terminal;

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

IX. Hacer saber al enfermo, de inmediato y antes de su aplicación, si el tratamiento a seguir para aliviar el dolor y los síntomas de su enfermedad tenga como posibles efectos secundarios disminuir el tiempo de vida;

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

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

**Artículo 166 Bis 16.** Los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aún cuando con ello se pierda estado de alerta o se acorte la vida del paciente, siempre y cuando se suministren dichos fármacos paliativos con el objeto de aliviar el dolor del paciente.

Podrán hacer uso, de ser necesario de acuerdo con lo estipulado en la presente Ley de analgésicos del grupo de los opioides. En estos casos será necesario el consentimiento del enfermo.

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

**Artículo 166 Bis 17.** Los médicos tratantes, en ningún caso y por ningún motivo implementaran medios

extraordinarios al enfermo en situación terminal, sin su consentimiento.

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

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

**Artículo 166 Bis 20.** El personal médico que, por decisión propia, deje de proporcionar cualquier tratamiento o cuidado sin el consentimiento del enfermo en situación terminal, o en caso que esté impedido para expresar su voluntad, el de su familia o persona de confianza, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

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

### **Transitorios**

**Artículo Primero.-** La Secretaría de Salud deberá emitir los reglamentos y Normas Oficiales Mexicanas que sean necesarios para garantizar el ejercicio de los derechos que concede este Título.

**Artículo Segundo.-** La Secretaría de Salud tendrá 180 días naturales para expedir el Reglamento respectivo de este Título, contados a partir de la entrada en vigor del presente Decreto.

**Artículo Tercero.-** El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

México, D.F., a 25 de noviembre de 2008.- Dip. **Cesar Horacio Duarte Jaquez**, Presidente.- Sen. **Gustavo Enrique Madero Muñoz**, Presidente.- Dip. **Rosa Elia Romero Guzman**, Secretaria.- Sen. **Ludivina Menchaca Castellanos**, Secretaria.- Rúbricas."

En cumplimiento de lo dispuesto por la fracción I del Artículo 89 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, y para su debida publicación y observancia, expido el presente Decreto en la Residencia del Poder Ejecutivo Federal, en la Ciudad de México, Distrito Federal, a veintidós de diciembre de dos mil ocho.-

**Felipe de Jesús Calderón Hinojosa**.- Rúbrica.- El Secretario de Gobernación, Lic. **Fernando Francisco Gómez Mont Urueta**.- Rúbrica

CUESTIONARIO: El siguiente es un cuestionario anónimo, que nos permitirá mejorar las condiciones de atención de los pacientes con enfermedad terminal. Su información es muy valiosa, y por tanto le suplicamos conteste de la manera mas veraz. Ninguna respuesta es correcta, incorrecta, por lo que pedimos su opinión.

**Datos generales:**

Sexo: (M) (F)

Edad: ( ) 20 a 29 años ( ) 30 a 39 años ( ) 40 o mas.

Especialidad médica: \_\_\_\_\_

Años de ejercicio de la profesión: ( ) 1 a 5 ( ) 6 a 10 ( ) 11 o mas.

Estado civil: (vive) ( ) sin pareja ( ) con pareja

Tiene hijos: ( ) si ( ) no

Profesa una religión: ( ) si ( ) no

Para los siguientes enunciados marque el nivel de confianza de la aseveración.

En las siguientes situaciones podría usted afirmar que el paciente tiene una enfermedad terminal?	Opinión			
	Totalmente de acuerdo	Parcialmente de acuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1.-Paciente con enfermedad neoplásica diagnosticada y tratada por 12 meses reingresa por recaída, con menos del 5% de éxito a un nuevo tratamiento y con sobrevida a 6 meses menor del 90%.				
2.-Paciente con enfermedad degenerativa con diagnóstico confirmado dos meses previos. Ingresa para realización de gastrostomía por daño neurológico severo. Su riesgo de morir en los siguientes 12 meses es menor del 1%.				
3.- Paciente con enfermedad aguda grave (casi-ahogamiento con parada respiratoria y cardiaca de 6 minutos) e ingreso a una terapia intensiva para su manejo.				
4.-Paciente con enfermedad incurable (malformación cardiaca inoperable) con datos de falla multisistémica y riesgo de morir en más del 75% en las siguientes dos semanas.				
5.- Paciente prematuro de 800g de peso con datos de compromiso vital importante por falla cardiaca, respiratoria e infecciosa. Ha respondido al manejo intensivo con asistencia a la ventilación, aminérgico y antiinfeccioso.				

	Opinión			
	Totalmente de acuerdo	Parcialmente de acuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
<b><i>Para la situación del caso 1</i></b> Paciente con enfermedad neoplásica diagnosticada y que se inicio manejo 12 meses previos a este reingreso (por recaída), con menos del 5% de éxito a un nuevo tratamiento y con sobrevida a 6 meses menor del 90%.				
1.-Tomaría la decisión de intentar una respuesta curativa con algún medicamento o procedimiento en fase de validación				
2.-Dar tratamiento sintomático dirigido a reducir o abolir las molestias, en particular el dolor.				
3.-Informar a los familiares de la alta probabilidad de muerte a corto plazo				
4.-Planear un egreso a la brevedad posible a su domicilio				
5.-Planear la trasferencia y seguimiento del cuidado al médico general o pediatra general.				
<b><i>Para la situación del caso 2</i></b> Paciente con enfermedad degenerativa con diagnóstico confirmado 2 meses previos, ingresa para realización de gastrostomía por daño neurológico severo, con riesgo de morir en los siguientes 12 meses menor del 1%.				
1.-Tomaría la decisión de intentar una respuesta curativa con algún medicamento o procedimiento en fase de validación				
2.-Dar tratamiento sintomático dirigido a reducir o abolir las molestias, en particular el dolor.				
3.-Informar a los familiares de la alta probabilidad de muerte a corto plazo				
4.-Planear un egreso a la brevedad posible a su domicilio				
5.-Planear la trasferencia y seguimiento del cuidado al médico general o pediatra general.				

	Opinión			
	Totalmente de acuerdo	Parcialmente de acuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
<b>Para la situación del caso 3</b> Paciente con enfermedad aguda grave, (casi-ahogamiento con parada respiratoria y cardiaca de 6 minutos) e ingreso a una terapia intensiva.				
1.-Tomaría la decisión de intentar una respuesta curativa con algún medicamento o procedimiento en fase de validación				
2.-Dar tratamiento sintomático dirigido a reducir o abolir las molestias, en particular el dolor.				
3.-Informar a los familiares de la alta probabilidad de muerte a corto plazo				
4.-Planear un egreso a la brevedad posible a su domicilio				
5.-Planear la trasferencia y seguimiento del cuidado al médico general o pediatra general.				
<b>Para la situación del caso 4</b> Paciente con enfermedad incurable (malformación cardiaca inoperable) con datos de falla multisistémica y riesgo de morir en más del 75% en las siguientes dos semanas.				
1.-Tomaría la decisión de intentar una respuesta curativa con algún medicamento o procedimiento en fase de validación				
2.-Dar tratamiento sintomático dirigido a reducir o abolir las molestias, en particular el dolor.				
3.-Informar a los familiares de la alta probabilidad de muerte a corto plazo				
4.-Planear un egreso a la brevedad posible a su domicilio				
5.-Planear la trasferencia y seguimiento del cuidado al médico general o pediatra general.				

	Opinión			
	Totalmente de acuerdo	Parcialmente de acuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
<i>Para la situación del caso 5</i> Paciente con alto riesgo de fallecer (prematureo de 800 g) con datos de compromiso vital importante (falla cardíaca, respiratoria y hematológica), con respuesta a manejo intensivo.				
1.-Tomaría la decisión de intentar una respuesta curativa con algún medicamento o procedimiento en fase de validación				
2.-Dar tratamiento sintomático dirigido a reducir o abolir las molestias, en particular el dolor.				
3.-Informar a los familiares de la alta probabilidad de muerte a corto plazo				
4.-Planear un egreso a la brevedad posible a su domicilio				
5.-Planear la trasferencia y seguimiento del cuidado al médico general o pediatra general.				

1.- ¿Ha atendido a un paciente en quien se estableció la terminalidad de la enfermedad? Si ( ) No ( )

a) ¿Tenía diagnóstico de certeza?	Si ( ) No ( )
b) ¿La condición de enfermedad terminal fue informada por el servicio tratante a los familiares?	Si ( ) No ( )
c) ¿La condición del pronóstico terminal de la enfermedad se plasmó en el expediente?	Si ( ) No ( )
d) ¿Se continuó intentando dar tratamiento curativo?	Si ( ) No ( )
e) ¿Se inició o continuó un plan de manejo paliativo?	Si ( ) No ( )
f) ¿Se solicitó apoyo psicológico al paciente y la familia?	Si ( ) No ( )
g) ¿Se permitió el apoyo espiritual a los familiares si se solicitaba?	Si ( ) No ( )
h) ¿A partir momento de la definición de enfermedad terminal, el servicio tratante continuó siendo el rector del manejo del paciente?	Si ( ) No ( )
i) ¿Se planteó en algún momento su egreso por máximo beneficio?	Si ( ) No ( )

# FORMATO DE VOLUNTAD ANTICIPADA DEL ENFERMO EN ETAPA TERMINAL

FORMATO NÚMERO CEVA/\_\_\_\_\_/20\_\_\_\_

Unidad Médica Hospitalaria

Nombre:\_\_\_\_\_

Domicilio:\_\_\_\_\_

Área de atención:\_\_\_\_\_

## Datos del enfermo en etapa terminal

Nombre:\_\_\_\_\_ No. de

Expediente:

Domicilio:\_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_

Identificación: \_\_\_\_\_

Folio: \_\_\_\_\_

Nacionalidad: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_ Teléfono: \_\_\_\_\_

Dx.

Terminal:\_\_\_\_\_

El que suscribe, por mi propio derecho y con plena capacidad de ejercicio, manifiesto que se me ha explicado la enfermedad que padezco, la cual ha sido médicamente diagnosticada como terminal de conformidad con lo establecido en el artículo 3, fracción VI, de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal; y artículo 2, fracción III, del Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal por lo que actuando de manera libre de coacción, consiente, seria, inequívoca, y reiterada **expreso mi decisión para no ser sometido a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados e innecesarios, encaminados a prolongar mi vida, protegiendo en todo momento mi dignidad.**

## Manifestación para Donación de Órganos

si no Con fundamento en el artículo 8, fracción IV, de la Ley de Voluntad Anticipada.

Designo como mi representante, para la verificación del cumplimiento exacto de lo antes dispuesto a:

## Datos del Representante

Nombre: \_\_\_\_\_

Domicilio: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_ Identificación: \_\_\_\_\_

## **FORMATO DE VOLUNTAD ANTICIPADA DEL ENFERMO EN ETAPA TERMINAL**

Folio: \_\_\_\_\_

Nacionalidad: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_

Designo como testigos, que concurrieron a la celebración del presente acto y verificaron que mi voluntad fue manifestada a:

### **Datos de los Testigos**

Nombre: Nombre: \_\_\_\_\_

Domicilio: Domicilio: \_\_\_\_\_

Teléfono: Edad: Teléfono: Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: Estado Civil: Sexo: Estado Civil: \_\_\_\_\_

Identificación: Folio: Identificación: Folio: \_\_\_\_\_

Nacionalidad: \_\_\_\_\_ Nacionalidad: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_

### **Observaciones**

Observaciones: \_\_\_\_\_

—

La aplicación de las disposiciones establecidas en el presente Formato exime de responsabilidad, sea de naturaleza civil, penal o administrativa, a quien interviene en su realización, si actúa en concordancia con las disposiciones establecidas en la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, su Reglamento y demás legislación aplicable.

En México, Distrito Federal, siendo las \_\_\_\_ horas, con \_\_\_\_ minutos, del día \_\_\_\_ del mes \_\_\_\_\_ del año 20\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
ENFERMO EN ETAPA TERMINAL

\_\_\_\_\_  
REPRESENTANTE

\_\_\_\_\_  
TESTIGO TESTIGO

# FORMATO DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL SUSCRIPTOR Y REPRESENTANTE DEL ENFERMO EN ETAPA TERMINAL

FORMATO NÚMERO CEVA/\_\_\_\_\_/20\_\_\_\_

Unidad Médica Hospitalaria

Nombre: \_\_\_\_\_

Domicilio: \_\_\_\_\_

Área de atención: \_\_\_\_\_

## Datos del enfermo en etapa terminal

Nombre: \_\_\_\_\_ No. de

Expediente:

Domicilio: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_

Identificación: \_\_\_\_\_

Folio: \_\_\_\_\_

Nacionalidad: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_ Teléfono: \_\_\_\_\_

Dx.

Terminal: \_\_\_\_\_

## Datos del Suscriptor y Representante

(Cuando el enfermo se encuentre impedido para manifestar su voluntad, sea menor de edad, o incapaz legalmente declarado, según lo

establecido en el artículo 7, fracciones III y IV, 19 y 20 de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal)

Nombre: \_\_\_\_\_

Domicilio: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_ Identificación: \_\_\_\_\_

Folio: \_\_\_\_\_

Nacionalidad: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_

Parentesco: \_\_\_\_\_

El que actúa en calidad de suscriptor y representante con plena capacidad de ejercicio, manifiesto que se me ha

explicado la enfermedad que padece por quien suscribo, la cual ha sido médicamente diagnosticada como

terminal de conformidad con lo establecido en los artículos 3, fracción VI, de la Ley de Voluntad Anticipada

para el Distrito Federal; y artículo 2, fracción III, del Reglamento para la Ley de Voluntad Anticipada del

Distrito Federal por lo que actuando de manera libre de coacción, consciente, seria, inequívoca y reiterada

**expreso la decisión de que no sea sometido a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados e innecesarios, encaminados a prolongar su vida, protegiendo así en todo momento su dignidad.**

**Manifestación para Donación de Órganos**

si no \*Con fundamento en el artículo 8, fracción IV, de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal.

**FORMATO DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL SUSCRIPTOR Y REPRESENTANTE DEL ENFERMO EN ETAPA TERMINAL**

Nombro como testigos, que concurrieron al acto y verificaron que mi voluntad fue manifestada a:

**Datos de los Testigos**

Nombre: Nombre:

Domicilio: Domicilio:

Teléfono: Edad: Teléfono: Edad:

Sexo: Estado Civil: Sexo: Estado Civil:

Identificación: Folio: Identificación: Folio: \_\_\_\_\_

Nacionalidad: \_\_\_\_\_ Nacionalidad: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_

**Observaciones.**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

La aplicación de las disposiciones establecidas en el presente Formato exime de responsabilidad, sea de naturaleza civil, penal o administrativa, a quien interviene en su realización, si actúa en concordancia con las disposiciones establecidas en la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, se Reglamento y demás legislación aplicable.

En México, Distrito Federal, siendo las \_\_\_\_ horas, con \_\_\_\_ minutos, del día \_\_\_\_ del mes \_\_\_\_\_ del año 20\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
SUSCRIPTOR Y REPRESENTANTE

\_\_\_\_\_  
TESTIGO TESTIGO