



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



# **“CONOCIMIENTO DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO”**

## **T E S I S**

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

**LICENCIADA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA**

PRESENTA:

CERRILLO RAMOS CLARA YESSICA

ASESOR:

MTRA. EDITH TAMARA MIRANDA TERRAZAS

CD.MX., 2017



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.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12





ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
 UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
 LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
 CLAVE 3295 -12



**AUTORIZACIÓN DEL TRABAJO**

**LIC. MANOLA GIRAL DE LOZANO  
 DIRECTORA GENERAL DE INCORPORACIÓN Y  
 REVALIDACIÓN DE ESTUDIOS (UNAM)  
 PRESENTE:**

Me permito informar a usted que el trabajo escrito:

**“CONOCIMIENTO DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA EN EL PACIENTE  
 ONCOLÓGICO”**

Elaborado por:

<u>CERRILLO</u>	<u>RAMOS</u>	<u>CLARA YESSICA</u>	<u>413502674</u>
Apellido Paterno	Apellido Materno	Nombre	Núm. De Cuenta

Alumno (s) de la carrera de Licenciatura en Enfermería y Obstetricia

Reúne (n) los requisitos académicos para su impresión.

Ciudad de México a 27 de septiembre de 2017

Mtra. Edith Tamara Miranda Terrazas  
 Nombre y Firma del Asesor de Tesis

Mtra. Tomasa Juárez Caporal  
 Nombre y Firma  
 Director Técnico de la Carrera



ESCUELA DE ENFERMERIA DEL  
 HOSPITAL DE JESUS  
 CLAVE 3295-12 UNAM

Sello de la Institución



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



L.E.O. SILVIA BALDERAS BARRANCO  
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN  
P R E S E N T E:

Adjunto a la presente me permito a enviar a usted la Tesis Profesional:

**“CONOCIMIENTO DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA EN EL  
PACIENTE ONCOLÓGICO”**

Elaborado Por:

**CERRILLO RAMOS CLARA YESSICA**

Una vez reunidos los requisitos establecidos por la Legislación Universitaria, apruebo su contenido para ser presentada y defendida en el examen profesional, que se presentara para obtener el título de Licenciada en Enfermería y Obstetricia.

ATENTAMENTE

\_\_\_\_\_  
MTRA. EDITH TAMARA MIRANDA TERRAZAS



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



## AGRADECIMIENTOS

El presente trabajo fue realizado bajo la supervisión de la Mtra. Edith Tamara Miranda Terrazas, a quien me gustaría expresar mi más profundo agradecimiento por su paciencia, tiempo y dedicación para realizar todo de manera exitosa.

A mis padres por darme la vida, educación, respeto y la oportunidad de ser la mujer que hoy soy, agradezco por apoyarme en todo lo que me he propuesto y creer siempre en mí.

A mi padre Jaime Cerrillo Cruz, por apoyarme en mi educación universitaria ya que sin él no hubiese logrado mis metas y sueños.

A mi madre Martha Ramos Hernández, por ser el apoyo más grande en mi vida, al ser mi ejemplo a seguir permitiéndome aprenderle todos los días sin importar las circunstancias o el tiempo.

A mi hija Yhuliana Zoé Cepeda Cerrillo el mayor motor importante en mi vida fiel testigo de mil desvelos durante mi carrera, gracias por hacer con tu presencia de mi vida los momentos más felices y enseñarme día a día a ser mejor persona.

A mi abuela Micaela Hernández Paz por brindarme su apoyo y en especial a mi abuelo Francisco Ramos Flores que en donde sea que te encuentres sé que te sentirás muy orgulloso de mí.

A todos los pacientes oncológicos que me permitieron pasar tiempo con ellos en sus mejores y peores momentos, gracias por enseñarme el amar y apreciar la vida les llevo las experiencias y enseñanzas de cada uno.

A Dios le agradezco por brindarme la oportunidad de vivir, por permitirme disfrutar cada momento de mi vida y guiarme por el camino trazado para mí con éxito.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
<b>CAPITULO I</b>	<b>5</b>
1.1 ANTECEDENTES DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA	5
1.2 MARCO NORMATIVO	7
1.3. ANTECEDENTES DE LA MUERTE DIGNA	9
<b>CAPITULO II</b>	<b>12</b>
2.1. EPIDEMIOLOGIA DE LAS ENFERMEDADES TERMINALES	12
2.2 NECESIDADES DEL PACIENTE ONCOLÓGICO	15
2.3 LA MUERTE	23
<b>CAPITULO III</b>	<b>40</b>
3.1 METODOLOGÍA	40
CONCLUSIONES	48
ANEXOS	53



## INTRODUCCIÓN

La presente investigación refiere sobre el conocimiento de la ley de voluntad anticipada en el paciente oncológico, en el primer capítulo se presentan los antecedentes de dicha ley la cual fue publicada en la gaceta oficial de la Ciudad de México el 7 de Enero del 2008, el cuatro de abril de ese año se publicó en la misma gaceta el oficial reglamento de dicha ley, el 27 de julio del 2012, se redujo de cuarenta y siete artículos a treinta artículos.

Once estados cuentan con leyes que regulan la “voluntad anticipada” además, otras seis entidades tienen en sus congresos una iniciativa sobre el tema. Los antecedentes para la creación de esta ley datan de 1967 por Luis Kutner el precursor del llamado testamento vital, el cual creo un documento para que las personas pudieran indicar su deseo de dimitir un tratamiento en caso de una enfermedad terminal respetando su decisión. En los juicios de Núremberg iniciados tras la segunda guerra mundial, cuando se dieron a conocer los horrores cometidos por los médicos nazis con sus experimentos en los campos de concentración se hizo evidente la necesidad de garantizar la libertad y en general los derechos de los individuos sujetos a experimentos, se menciona el marco normativo que sustenta la ley ya mencionada, los artículos relacionados con el tema de salud que marcan las pautas para poder acceder a ella de manera correcta. El capítulo dos se conforma de la epidemiología de las enfermedades oncológicas terminales, las cuales muestran los porcentajes de la prevalencia y la morbi –( mortalidad de las enfermedades oncológicas principales que afectan a las personas)-, las necesidades que necesitan los pacientes oncológicos en los aspectos psicológicos, higiénicos, nutricionales y el dolor durante la transición del cáncer, la necesidad del paciente oncológico de tener en la fase terminal confort hasta el último momento de su vida, los cuidados paliativos proporcionan acciones para favorecer su cuidado y alivio de dolor. La muerte y la tanatología se interrelaciona para lograr un mismo fin, afrontar de forma adecuada el cambio en su vida, logrando la aceptación de su estado y preparándose para el momento de partir.





ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



La Enfermería es una profesión autónoma orientada hacia la salud. Su objetivo es la cura integral de la persona, de la familia y de la comunidad, ayudando en la salud o en la enfermedad.

El interés para realizar la investigación fue determinar el grado de conocimiento que tienen los pacientes oncológicos sobre los derechos o leyes que les benefician, para poder tomar decisiones acertadas en la transición de su enfermedad, accediendo a tener información sobre los cuidados paliativos lo cual es un conjunto de acciones importantes, demostrando que si los pacientes oncológicos encuetados tienen escaso conocimiento del marco en general puede menoscabar al paciente por no tener la información adecuada que puede ayudar en su decisión en términos de su enfermedad.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



## JUSTIFICACIÓN

En la presente investigación se estudió el grado de conocimiento que tienen los pacientes oncológicos sobre la actual ley de voluntad anticipada la cual fue publicada el 7 de Enero del 2008, se permite mostrar que a pesar de tener nueve años de vigor la ley de voluntad anticipada no es conocida en la mayoría de los pacientes oncológicos, es fundamental que tengan la información adecuada sobre la voluntad anticipada para poder tomar decisiones acertadas durante su patología logrando tener una muerte digna y de calidad sin sufrimiento ni procedimientos fútiles, los avances científicos y tecnológicos nos han permitido hacer la vida más placentera, más sana y, sobre todo, más duradera con una calidad de vida que día con día va en aumento. Nos ha permitido llegar, de manera más generalizada y con las capacidades completas, a edades que antiguamente resultaba una rareza. Asimismo, los avances en la medicina nos han evitado dolores y sufrimientos por dolencias que ahora resultan muy sencillas de curar y que anteriormente hubieran producido una amputación, dolores fortísimos, incapacidad parcial o total. Es de gran importancia saber que es aplicable en todas las instituciones de Salud Públicas, Sociales y Privadas que prestan servicios en la CDMX. Es un derecho de todos los habitantes de la Ciudad de México y de quienes reciben atención médica dentro de ella, obteniendo calidad de vida de principio a fin.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En esta investigación se describe el nivel de conocimiento que tienen los pacientes oncológicos sobre la ley de voluntad anticipada, de acuerdo al grado de información con que los pacientes cuentan sobre dicha ley.

## PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el nivel de conocimiento que tiene el paciente oncológico sobre la ley de voluntad anticipada en México?

## OBJETIVO GENERAL

Conocer el nivel de conocimiento que tiene el paciente oncológico sobre la ley de voluntad anticipada en México.

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar el tipo de información con la que cuentan los pacientes oncológicos.
- Maximizar la importancia sobre el manejo de la información sobre la ley de voluntad anticipada.



## CAPITULO I

### 1.1 ANTECEDENTES DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA

El testamento vital nació, en 1967 de la mano de Luis Kutner, un abogado de Chicago quien creó un documento que estuviera al alcance de todo el mundo en la cual cualquier persona pudiera indicar su deseo de que se le dejara aplicar o no un tratamiento en caso de una enfermedad terminal respetando su decisión. El testamento vital (living will) en inglés, se encuadra con tipos de documentos genéricamente bajo la denominación de consentimiento informado. Este documento tiene su origen históricamente en los juicios de Núremberg, en el cual inicia tras la segunda guerra mundial, cuando se dieron a conocer los horrores cometidos por los médicos nazis con sus experimentos en los campos de concentración en estos juicios se hizo evidente la necesidad de garantizar la libertad y en general, los derechos de los individuos sujetos a experimentos. El código de Núremberg de 1947 gira en torno a la idea del consentimiento voluntario de los sujetos. Pero no fue hasta diez años más tarde, con ocasión del Caso Salgo vs Stanford en el estado de California, cuando la expresión consentimiento informado comenzó a utilizarse, al quedar establecidos el derecho del enfermo a la calidad de la información y el deber de suministrarla por parte del médico (1). Un momento importante en el proceso conceptual del consentimiento informado lo constituyó la elaboración del llamado informe de Belmont, por la National Commission for the protección of human subjects of biomedical and Behavioral Sciences, a petición del congreso norteamericano en 1974 (2). En el informe de Belmont, que apareció en 1978, quedaron acentuadas unas recomendaciones sobre cómo abordar a resolver los problemas éticos que plantean las ciencias biomédicas allí quedó claro que solo podía hablarse de respeto a la autonomía de las personas en el campo de la investigación experimental si previamente se había cumplido con el requisito del consentimiento informado de estas.

Un año después de la publicación del informe Belmont, Tom L. Beauchamp que había sido miembro de la National comisión y James F. Childress vieron la necesidad de formular unas directrices éticas en el campo y asistencial, juntos publicaron una obra, Principles of Biomedical Ethics. En ella pretendieron establecer unos principios éticos



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



generales de los que ya había antecedentes en el informe de Belmont el cual fue creado por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos titulado “Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación”. El reporte fue creado en abril de 1979 y toma el nombre del Centro de Conferencias Belmont, donde la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos ante la Investigación Biomédica y de Comportamiento se reunió para delinear el primer informe de dicha Comisión tiene sus antecedentes en un estudio clínico llevado a cabo entre 1932 y 1972 en Tuskegee, Estado de Alabama en Estados Unidos. Entonces, 399 afroamericanos, en su mayoría analfabetos, fueron estudiados para observar la progresión natural de la sífilis no tratada. Los sujetos utilizados en éste experimento no dieron su consentimiento para participar en él, no fueron informados de su diagnóstico y fueron engañados al decirles que tenían “mala sangre” y que podrían recibir tratamiento médico gratuito, transporte gratuito a la clínica, comidas y un seguro de sepelio en caso de fallecimiento si participaban en el estudio. Cuando en 1947 la penicilina se convirtió en el tratamiento de elección para la sífilis, los científicos ocultaron esta información para continuar investigando cómo la enfermedad se diseminaba y causaba la muerte. El estudio fue terminado en 1972 cuando una filtración a la prensa causó u fin. Para entonces, veintiocho sujetos habían muerto de sífilis y otros cien de otras complicaciones médicas relacionadas. Además, cuarenta mujeres de los sujetos resultaron infectadas y 19 niños contrajeron la enfermedad al nacer.

Este experimento ha sido citado como “posiblemente la más infame investigación biomédica de la historia de Estados Unidos” y dio origen a la creación de La Comisión que elaboró el informe Belmont el cual explica los principios éticos fundamentales para usar sujetos humanos en la investigación, de estas bases nace lo que conocemos como consentimiento informado que se entiende que es el respeto por las personas exige que a los sujetos, hasta el grado en que sean capaces, se les dé la oportunidad de escoger lo que les ocurrirá o no. Esta oportunidad se provee cuando se satisfacen estándares adecuados de consentimiento informado. No hay duda sobre la importancia del consentimiento informado pero persiste una polémica sobre su naturaleza y posibilidad;



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



no obstante, hay acuerdo Amplio en que el proceso del consentimiento contiene tres elementos: información, comprensión y voluntariedad.

Con base a estos documentos se dieron pautas para crear la ley de voluntad anticipada El 7 de enero del 2008 se publicó en la gaceta oficial del Distrito Federal la ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal.

El cuatro de abril de ese año se publicó en la misma gaceta el oficial reglamento de dicha ley, el 27 de julio del 2012 (ANEXO 1) se redujo de cuarenta y siete artículos a treinta artículos. La autora López Cristina del Programa de Voluntad Anticipada de la Secretaría de Salud del Gobierno del Distrito Federal, expreso” que, solo once estados cuentan con leyes que regulan la “voluntad anticipada “además, otras seis entidades tienen en sus congresos una iniciativa sobre el tema”. En el país, el Distrito Federal fue el primero en contar con una Ley de Voluntad Anticipada, en 2008. Las entidades que cuentan con este tipo de regulación son Coahuila, Aguascalientes, San Luis Potosí, Michoacán, Hidalgo, Guanajuato, Chihuahua, Nayarit, Guerrero, el Estado de México y Colima.

## 1.2 MARCO NORMATIVO

Dentro del marco legal se estudia los artículos relacionados con el tema de la salud los cuales se tomaron en cuenta para poder conformar la ley de voluntad anticipada.

### ARTICULO 1° CONSTITUCIONAL (3)

Queda prohibido toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones las preferencias, el estado civil o cualquiera otra que atienda contra la dignidad humana y tenga por objetivo anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas.

En México el sistema de salud no puede discriminar ni negar la atención a la salud a ningún individuo de nuestra sociedad, por lo tanto, se debe de respetar las decisiones del paciente durante su enfermedad y al morir.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



## ARTICULO 2 ° CONSTITUCIONAL

### Apartado B FRACCIONES III, V y VIII

Para abatir las carencias y rezagos que afectan a los pueblos y a las comunidades indígenas, dichas autoridades tienen la obligación de:

III-Asegurar el acceso efectivo a los servicios de salud mediante la ampliación de cobertura del sistema nacional.

V-Propiciar la incorporación de las mujeres indígenas al desarrollo mediante el apoyo a los proyectos productivos, la protección de su salud.

El gobierno tiene la obligación de la integración a los servicios de salud a la población indígena creando proyectos para poder dar información adecuada a los individuos para la mejora de decisiones a su salud.

## ARTICULO 4 ° CONSTITUCIONAL.

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud la ley definirá la base y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecer la concurrencia de la federación y las entidades federativas en materia de salubridad general conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de la constitución. (3)

El derecho a la protección a la salud está consagrado como un derecho humano para toda persona en el artículo 4 ° constitucional, así mismo se encuentra recogido en una serie de resultados internacionales ratificados por México, más allá del aspecto normativo la salud es una dimensión fundamental para explicar el bienestar de los seres humanos así como un componente determinante del desarrollo económico ya que es un elemento inseparable del capital humano. Como actual mente sostiene Luisting Nora” (4)

ARTÍCULO 4 LEY DE SALUD DEL DISTRITO FEDERAL. - Para los efectos de la presente Ley, el derecho a la protección a la salud tiene las siguientes finalidades:

I. El bienestar físico y mental del individuo, para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades; (5)



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



- II. La prolongación y mejoramiento de la calidad de la vida humana;
- III. La protección y el acrecentamiento de los valores que coadyuvan a la creación, conservación y disfrute de condiciones de salud que contribuyan al desarrollo social
- IV. La extensión de actitudes solidarias y responsables de la población en la preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud
- V. El disfrute de servicios de salud que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades.

LEY DE SALUD DEL DISTRITO FEDERAL ARTÍCULO 17 (5)

- v) El desarrollo de programas de salud para el cumplimiento de la voluntad anticipada y para la aplicación de cuidados paliativos, de conformidad a las disposiciones correspondientes
- w) La prestación de cuidados paliativos 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
- x) El desarrollo de programas para la atención especializada y multidisciplinaria del dolor y su tratamiento. Es de suma importancia el desarrollo de programas para la atención del paciente o individuo con enfermedades terminales las cuales necesita cuidados paliativos, calidad de vida y la toma de decisión para poder accezar al servicio de la ley de voluntad anticipada.

### 1.3. ANTECEDENTES DE LA MUERTE DIGNA

La eutanasia en México es un tema delicado visto desde un punto crítico por la cultura y religión la palabra *eutanasia* procede del griego *eu* = bueno y *thanatos* = muerte. La utilización de este término, “buena muerte”, ha evolucionado y actualmente hace referencia al acto de acabar con la vida de una persona enferma, a petición suya o de un tercero, con el fin de minimizar el sufrimiento utilizado en personas desahuciadas, acelera o favorece su muerte, se traduciría en una muerte sin sufrimiento físico, sin padecimientos. La empleó por primera vez Francisco Bacón en el siglo XVII. Con el paso del tiempo nacieron otros significados como: “muerte rápida y sin tormentos, o muerte





ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



tranquila y fácil, muerte misericordiosa” (6). El termino eutanasia originalmente y hasta el siglo XVII es entendida como una buena muerte privada de dolores y angustias. Seneca fue quien la propugno (Carta 77 a Lucilio) fundándose en que la ley eterna propuso un solo modo de iniciar la vida, pero varios para salir de ella. Existen diferentes conceptos de la eutanasia dado por diferentes autores un ejemplo de ello es Peter Singer señala que la eutanasia se refiere a acabar con la vida de los que padecen enfermedades incurables, con gran dolor y angustia, por el bien de los que mueren y para ahorrarles más sufrimientos o angustias. (7)

La Eutanasia directa consiste en adelantar la hora de la muerte en caso de una enfermedad incurable, y que admite dos posibilidades; la eutanasia directa y activa que es la acusación de la muerte indolora a petición del afectado cuando se es víctima de enfermedades incurables progresivas y la eutanasia directa y pasiva por la que se precipita la muerte mediante la abstención de efectuar actos médicos necesarios para la continuación de la precaria vida objeto de la misma.

La Eutanasia indirecta en la que la intención básica no es acortar la vida sino aliviar el sufrimiento, consiste en procedimientos terapéuticos que suelen tener como efecto secundario la muerte; por ejemplo, la sobredosis de morfina para calmar los dolores, cuyo efecto secundario, como se sabe, es una abreviación de la vida.

En México, la eutanasia o muerte por piedad, no se permite, (8) el artículo 312 del Código Penal impide el suicidio asistido de un enfermo terminal. Lo podemos encontrar como delito, enunciado a partir del tipo penal de “Participación en el suicidio”. Esto es, comete el delito mencionado aquella persona que determine a otra a quitarse la vida, lo convenza, le otorgue los instrumentos necesarios, lo auxilie, o bien, llegue al grado de causar él mismo la muerte.

Según Reyes Muñoz Lourdes en México, la eutanasia es una práctica de los pacientes de escasos recursos. La pobreza, que impide proporcionar un tratamiento adecuado a familiares con enfermedades terminales, lleva a solicitar la alta voluntaria para llevarse al enfermo a morir en su domicilio, para que así tenga una muerte digna



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



ARTÍCULO 312 CÓDIGO PENAL-El que prestare auxilio o indujere a otro para que se suicide, será castigado con la pena de uno a cinco años de prisión; si se lo prestare hasta el punto de ejecutar él mismo la muerte, la prisión será de cuatro a doce años.

ARTÍCULO 313 CÓDIGO PENAL. - Si el occiso o suicida fuere menor de edad o padeciere alguna de las formas de enajenación mental, se aplicarán al homicida o instigador las sanciones señaladas al homicidio calificado o a las lesiones calificadas. (9)

La ley de voluntad anticipada fue publicada en la gaceta oficial del Distrito Federal el 4 de abril del 2008 reglamento de la ley de voluntad anticipada para el distrito federal, con fundamento en los artículos queda plasmado el concepto de Documento de Voluntad Anticipada como : Instrumento otorgado ante Notario en el que una persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos, que propicien la Obstinación Terapéutica; tomando en cuenta que la obstinación terapéutica es la adopción de métodos médicos desproporcionados o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía; para acceder a la ley de voluntad anticipada se debe cumplir los requisitos marcados en la gaceta oficial para que sea válida en el hospital que la persona dese (10). Existe una gran controversia entre la eutanasia y el testamento biológico en el cual el enfermo por su propia voluntad y de conformidad con sus familiares o persona responsable decide acabar con su vida, generalmente es portador de una enfermedad penosa con dolor y molestias difíciles de controlar; el médico, integrantes del equipo de salud o de sociedades civiles son las encargadas de proporcionar al paciente los medios para lograrlo, pero es el mismo pacientes quien pone en marcha el mecanismo para la infusión de la solución letal con el o los medicamentos que darán lugar a la interrupción de la



función cardíaca, respiratoria y cerebral, generalmente un hipnótico, un opiáceo y cloruro de potasio.

Desde el punto de vista legal y ético hay poca diferencia con la eutanasia activa, por lo que en algunas legislaciones se considera como complicidad homicida, razón por la cual no es aceptable ni legal ni éticamente, en Holanda, Australia y en el estado de Oregón en Estados Unidos ya se ha legalizado.

## CAPITULO II

### 2.1. EPIDEMIOLOGIA DE LAS ENFERMEDADES TERMINALES

“Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) 2013 y 2015 las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. En 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era de menos de 60 años de edad” (11)

En México el 63 % de las muertes anuales son causas por enfermedades crónicas, es decir son de larga duración y que las cuales progresan lentamente los cuatro tipos principales son cardiovasculares, enfermedades respiratorias crónicas, diabetes y cáncer que juntas aproximadamente 38 millones de defunciones al año de las cuales el 75 %, se concentran en países de bajos y medianos ingresos.

Desde el punto de vista epidemiológico el 50 % de la población padece cáncer, enfermedad crónica la cual requiere de la atención del sistema sanitario y aún más alarmante es que la mayoría de las personas desarrollará alguna incapacidad o enfermedad crónica que, a futuro podrá ser la causa de su muerte (12). El Cáncer, además del impacto físico que suponen, tiene consecuencias socioeconómicas, principalmente en comunidades desfavorecidas socialmente en donde el acceso a servicios de salud es limitado, generando con ello un incremento en el gasto de bolsillo para hacer frente a los costos de la enfermedad y su duración, el cáncer (a veces también denominado neoplasia o tumor maligno) forma parte de este grupo de enfermedades y



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



provoca cerca de ocho millones de muertes al año, lo que la convierte en la principal causa de muerte a nivel mundial OMS.

Cabe destacar que el cáncer es una enfermedad crónico-degenerativa de mayor incidencia entre los adultos, en comparación con los niños y jóvenes, y es un padecimiento que no hace distinción de razas, nivel socioeconómico o sexo, aunque se observa una diferencia en los tipos de cáncer que afectan a hombres y mujeres. Al respecto, la OMS identifica que a nivel mundial en 2015, los tumores malignos de pulmón, próstata, color rectal, estómago e hígado son los más comunes entre los varones, mientras que en las mujeres son los de mama, color rectal, pulmón, cuello del útero y estómago. El cáncer inicia como una alteración celular que provoca un aumento descontrolado de células anormales que crecen de forma invasiva y se propagan a través de los tejidos, lo que perturba el funcionamiento normal del organismo. Cualquier parte del cuerpo es susceptible de verse afectada, de forma tal que existen más de 100 tipos de esta enfermedad. Si bien no hay una causa directa que origine su aparición, la OMS, a través del Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer, clasifica los agentes cancerígenos en tres grandes grupos:

1. Cancerígenos físicos: radiaciones ionizantes y ultravioleta.
2. Cancerígenos químicos: tabaco, alcohol, asbestos, arsénico, aflatoxinas.
3. Cancerígenos biológicos: infecciones causadas por ciertos virus, bacterias o parásitos.

La exposición a estos, en combinación con factores ambientales y genéticos, así como estilos de vida poco saludables que incluyen hábitos como el tabaquismo, la ingesta de alcohol y de alimentos ricos en grasas y carbohidratos, así como el sedentarismo, son las causas que más se asocian al desarrollo de la enfermedad. Se calcula que el consumo de tabaco se relaciona con 20% de las muertes por cáncer a nivel mundial, por lo que se considera como la principal causa prevenible de cáncer en el mundo; por otro lado, la quinta parte de los casos se deben a infecciones crónicas como el virus del papiloma humano, vinculado al cáncer de cuello de útero y la hepatitis B, relacionada al cáncer hepático. Para promover la concientización de esta enfermedad, cada 4 de febrero se conmemora el Día Mundial contra el Cáncer, iniciativa " *Unión for International Cáncer Control*" y cuyo lema para el trienio 2016-2018 es: "*Nosotros podemos, yo puedo*" con el



que se busca promover una campaña continua que impacte en la reducción de la carga mundial de esta enfermedad, en el entendido de que, de una forma u otra, todas las personas pueden hacer algo frente a ella, desde llevar a cabo medidas preventivas, hasta buscar que sus gobiernos la atiendan de forma prioritaria. Con la finalidad de conmemorar esta fecha, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía un panorama general de la enfermedad entre la población mexicana. (13)

#### TUMORES MALIGNOS EN LA POBLACIÓN CON MENOS DE 20 AÑOS MORBILIDAD

En la infancia y adolescencia se considera que el cáncer es una enfermedad poco frecuente en comparación con los adultos; sin embargo, constituye una de las principales causas de morbimortalidad entre la población que aún no tiene 20 años de edad. En 2012, en la región de América Latina y el Caribe, aproximadamente 29 mil niños y adolescentes con menos de 15 años fueron diagnosticados con cáncer, siendo la leucemia linfoblástica aguda, el tipo más común; debido a los avances en su diagnóstico y tratamiento oportunos, la mayoría de los enfermos de este tipo de cáncer se curan (Organización Panamericana de la Salud [OPS]).

Si bien es factible que los infantes y adolescentes desarrollen cualquier tipo de cáncer, se ha encontrado que los más comunes son la leucemia, los tumores del cerebro y otros tumores del sistema nervioso central, linfomas, neuroblastoma, rhabdomyosarcoma (cáncer que se forma en el músculo estriado), tumor de Wilms (que se desarrolla en el riñón), cáncer de hueso y en células germinativas gonadales (testículo y ovario) y aunque no se conoce la causa de la mayoría de estos, apenas 5% tiene como origen una mutación hereditaria que puede estar o no asociada a ciertos síndromes familiares, a mutaciones genéticas durante el desarrollo fetal y a la exposición a radiación ionizante. Otra posible causa del cáncer infantil que se ha investigado, es la exposición de los padres a sustancias químicas reconocidas como cancerígenas como cierto tipo de pesticidas (Instituto Nacional del Cáncer [NIH], 2014). (14) La morbilidad hospitalaria por tumores malignos (población que egresa de un hospital por dicha enfermedad) más alta tanto en mujeres como en hombres menores de 20 años, es por cáncer en órganos hematopoyéticos, siendo en ellas ligeramente superior (62% contra 58.7% en los



hombres). Con excepción de este tipo de neoplasias y del cáncer en vías urinarias (2.5% en mujeres contra 1.6% en varones), la morbilidad hospitalaria por otros tipos de cáncer es superior en los varones para este grupo de edad.

## 2.2 NECESIDADES DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Cuando a un paciente es diagnosticado con una enfermedad crónica degenerativa como el cáncer cambia como la persona se ve a sí misma, su entorno y sus expectativas de vida se acortan; afecta profundamente su auto concepto, ya que desde ese momento todo será distinto. Su proyecto de vida deberá ser revisado y a menudo, no podrá saber cuál será su curso (15).

La adaptación a la enfermedad crónica depende de una multiplicidad de factores, como la edad, el género, el estatus social, el apoyo, la educación, las creencias religiosas, los patrones de personalidad, la inteligencia, los auto esquemas, los estilos de afrontamiento, etc. Igualmente, éstas aparecen, se mantienen o se agravan en función de las conductas individuales; por lo tanto, es fundamental evaluar.

El concepto de estilos de afrontamiento para entender las estrategias que pone en acción o en marcha una persona cuando se enfrenta a una. Las alteraciones emocionales agudas en el paciente oncológico están presentes en todo momento de la enfermedad, pero son especialmente y significativamente en los momentos de crisis como el diagnóstico, inicio y final de los tratamientos, las recaídas, la imposibilidad de tratamientos activos y la conciencia súbita de la muerte las emociones y discursos más frecuentes en esta situación de crisis son de tristeza, rabia, miedo, vergüenza, autodestrucción y victimismo. Los trastornos psicopatológicos una evaluación emocional no tan circunscrita a momentos críticos es la que tienen estados de ánimo o humor más duraderos del paciente oncológico y así detectar frases o patrones más o menos estables es lo que nos conducirá a poder diagnosticar lo que comúnmente llamamos trastornos emocionales, estos trastornos en el terreno emocional corresponden a trastornos de ansiedad, trastornos del estado de ánimo y trastornos adaptativos, prácticamente todos los pacientes con cáncer avanzado tienen problemas para adaptarse y es controvertido ya



que implica un juicio subjetivo acerca de lo que es una respuesta emocional normal a las circunstancias del paciente y a lo que es una respuesta exagerada o patológica. (16) Las manifestaciones más comunes que podemos encontrar en los pacientes oncológicos son hostilidad, enfado, insomnio nocturno / pesadillas nocturnas, ideación de muerte, ideación auto lítica, miedo, agitación, ansiedad, quejas, demandas des mensurables, tristeza, desesperanza, sentimientos intensos de inutilidad, sentimientos intensos de culpa, autor reproche, amargura, euforia, mutismo, evitación ocular, crisis de creencias crisis de conocimiento. Se aúnan algunos aspectos que afectan al paciente oncológico durante su enfermedad se mencionan algunos de ellos.

#### ASPECTO NUTRICIONAL EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO

La desnutrición es un problema que afecta a más del 80 % de los pacientes con neoplasias avanzadas o metastásicas. Más del 50 % presentan mal nutrición severa o moderada de echo la pérdida de peso es la mayor (17) causa de la morbilidad, la caquexia es la causa de uno de tres pacientes con cáncer otros efectos son la perdida de grasa corporal y proteína muscular, eso hace que allá retraso en la cicatrización de heridas quirúrgicas con la consiguiente dehiscencias de las mismas eventraciones, fistulas, mal absorción de síntesis de enzimas digestivas, potenciación de la inmunosupresión dada al tratamiento y favorecimiento de complicaciones infecciosas, astenia por disminución de la masa muscular, disminución del tono vital y aumento de los síntomas depresivos, deterioro de la integridad cutánea, disminución de la tolerancia al tratamiento y por lo tanto deterioro de la calidad de vida. El déficit nutricional más determinante es el proteico calórico además de la depleción nutricional en vitaminas y oligoelementos. Los edemas e incluso anasarca son los principales signos, junto con marcada hipoalbuminemia. (18)



### CAUSAS DE DESNUTRICIÓN EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO

RELACIONADAS CON EL TUMOR	RELACIONADAS CON EL PACIENTE	RELACIONADOS CON EL TRATAMIENTO
Alteraciones mecánicas o funcionales del aparato digestivo Alteraciones metabólicas	Depresión Hábitos adquiridos	Radioterapia Cirugía
Secreción de sustancias caquéticas Dolor Anorexia y caquexia cancerosa	Falta de apetito	Quimioterapia

Creación propia.

### DOLOR EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO

La asociación internacional para el estudio del dolor lo define como “una experiencia desagradable sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describen en función de dicha lesión” el dolor siempre es subjetivo cada persona aprende a aplicar la palabra a través de experiencias en los primeros años de vida es incuestionable que el dolor físico es una sensación desagradable en una o más partes del cuerpo por lo tanto es también una experiencia emocional. El dolor altera el efecto del paciente, deseo de vivir, relaciones familiares, vida social, sueño apetito, espiritualidad y habilidad para participar en actividades físicas. Cuando no se trata, el dolor puede causar muerte emocional y espiritual del paciente mucho antes de la muerte biológica a menudo en oncología y cuidados paliativos se menciona el dolor asociado con cáncer como un dolor maligno y lo diferencia de los otros tipos de dolor agudo o crónico, aunque la enfermedad metastásica tiene algunas características únicas, tales como la progresión, síndromes de dolor iatrogénico y su potencial de ser letal. (19)





ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



La nocicepción consiste en la activación, a través de la energía térmica mecánica o química de las terminaciones nerviosas especializadas que traducen la información del daño en los tejidos del sistema nervioso central, es resultado de transducción, transmisión y modulación de la información sensorial filtrada por la composición genética de la persona su educación y atenuada por el estatus fisiológico actual respuesta idiosincrásicas, las expectativas y el estado de ánimo y el ambiente sociocultural, por lo tanto el alivio del dolor no es simplemente el tratamiento del dolor sino el tratamiento de una persona con dolor, idealmente la recomendación de los autores es que a todo paciente que ingresa a un programa de tratamiento de cáncer le sea practicada una psicoterapia breve de apoyo en los primeros meses de su proceso. (20)

No sólo lo ayudaría a enfrentar la crisis vital que significa la enfermedad, sino que también conllevaría a un conocimiento más profundo, y desde el puro comienzo, de su estructura psicológica, a partir de la cual se pueden implementar medidas psicológicas preventivas. Luego, en las crisis, al paciente no le sería nada extraño necesitar y recurrir de nuevo a una intervención psicológica. Otra ventaja es el carácter pedagógico para el paciente de esta intervención rutinaria, ya que entendería, desde el principio, que el buen pronóstico de su proceso depende del enfrentamiento emocional adecuado de los graves acontecimientos que incurren en él. Estos ideales pueden llegar a ser costosos en un momento dado; pero nuestras limitaciones no pueden hacernos perder de vista los ideales de una buena atención. (21) Cuando la psicopatología es más grave, como trastornos de personalidad, episodios psicóticos o depresiones mayores graves, está generalmente indicada la intervención psiquiátrica con formulación de psicofármacos o sin ésta. Estos trastornos pueden poner en peligro no sólo el buen curso del tratamiento, sino la propia vida del paciente, por su entorpecimiento de la adherencia a estos tratamientos. La modalidad psicoterapéutica indicada es la expresiva. La toma de conciencia de la muerte puede ser considerada como una crisis en la vida de las personas; pudiendo ser, no la muerte, sino la representación anticipada de la muerte lo que inspira terror (22)

La fatalidad de la muerte se hace más evidente si se concibe como una característica intrínseca al propio ser vivo desde su origen. En opinión de Metchnikoff, la angustia que genera la muerte se debe a que muy poca gente alcanza el fin normal de su existencia,



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



tras “el cumplimiento de un ciclo completo y fisiológico de la vida con una vejez normal, que desemboca en la pérdida del instinto de vida y la aparición del instinto de muerte natural”.

Por otra parte, Erick Erikson (23) plantea un esquema vital en el que sólo puede existir una resolución positiva si se han resuelto satisfactoriamente los conflictos propios de las fases precedentes del desarrollo adulto; plantea un esquema vital en el cual la resolución positiva del tener que enfrentarse a una muerte inevitable incluye un sentimiento de plenitud, paz e integridad en lugar de sentimientos de fracasos horror y desesperación. Sin embargo, definir la muerte resulta mucho más difícil de lo que uno se imagina, ya que implica diversos ámbitos: biológico, médico, legal, social, religioso etc. los cuales se encuentran entrelazados de una forma compleja, no obstante, cada cual intenta darle un sentido.

En la transición de una enfermedad terminal los pacientes pasan por diversas características que son importantes y que es la pauta para definir la terapéutica necesaria.

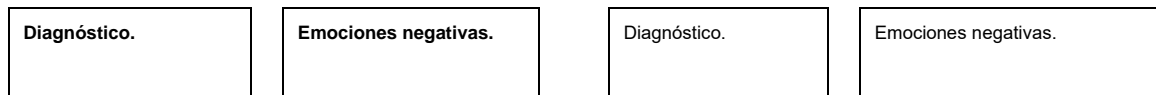
Los elementos fundamentales son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Falta de respuesta al tratamiento
- Presencia de síntomas multifactoriales intensos y cambiantes.
- Impacto en la familia, equipo terapéutico relacionado con la presencia de la muerte.
- Pronostico de vida inferior a seis meses.



El proceso de la enfermedad es un camino doloroso que implica trabajo en equipo requiere, tiempo, voluntad y cambio existen cuatro fases que se mencionan

IMPACTO-----EXPLOSIÓN -----DECISIÓN -----ACEPTACIÓN. (16)



Las personas con enfermedades crónicas degenerativas pueden vivir algunas de las siguientes pérdidas

- pérdidas de salud.
- pérdida de autoimagen.
- pérdidas de ambiente cotidiano
- pérdida de la libertad.
- pérdida de auto imagen.
- pérdida de la sexualidad
- pérdida de la privacidad pérdida del sentido de la vida
- pérdida de la tranquilidad.

### PSICOLOGÍA DE UNA ENFERMEDAD CRÓNICA

Existen muchos trastornos psicológicos asociados a la enfermedad crónicas entre las cuales se encuentran. (24)

- Depresión
- Trastornos de ansiedad
- Trastornos del sueño
- Trastornos espiritualidad
- Trastornos alimentarios
- Dolor



### 2.2.1 CUIDADOS PALIATIVOS

La OMS define a los cuidados paliativos como «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales». Son llamados también cuidados tipo Hospice como se denominaron en muchos países anglosajones en sus orígenes, son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal. (25) Los cuidados paliativos procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten de vida conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere. Los Cuidados Paliativos no aceleran y no detienen el proceso de morir. No prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos, psicológicos, el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos, respetando los derechos del paciente en todo momento (ANEXO 2).

La atención posterior al fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia o algunos amigos. Los voluntarios juegan un rol importante en el soporte de la familia. En el siglo XIX, en los hospicios de Dublín u Londres era un refugio y descanso para los viajeros cansados o enfermos basados en un modelo de organización curativo en el cual alojaban, alimentaban y ponían énfasis en el bienestar espiritual estas personas estaban casi desahuciadas, abandonadas por la sociedad y por una medicina sin respuesta. (26) Florence Nightingale, enfermera trabajaba con las hermanas de la caridad en Crimea trae enfermeras entrenadas por Elizabeth Fry, su contemporánea este grupo de enfermeras estaban constituidas por la iglesia alemana, francesa, protestantes, anglicanas y católicas romanas. Nightingale supone la consideración de la enfermería como una opción profesional, una formación programada y sistemática impartida por enfermeras de



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



formación superior alejadas de la ignorancia y decidida en que se habían instalado los cuidados en los siglos anteriores, sus aportes fueron: la visión centrada en el enfermo y no en la enfermedad, la consideración de los aspectos psicológicos y ambientales con relación a la salud y a los cuidados, la intervención entrada en la observación de los hechos de cuidados y planificación de los mismos, la necesidad de una formación específica y preparación sistemática para ejercer enfermería así como la investigación de los elementos y naturaleza de los cuidados paliativos entre otros los cuales ella menciona importantes Cicely M. Saunders se graduó como enfermera en la escuela St Tomas' s Hospital Nightingale en Londres decidió continuar su formación como trabajadora social sanitaria ayudaba por las tardes como voluntaria en la " casa de moribundos " en 1957 se graduó como médica, ella junto con la hermanas de la caridad escuchaba a los pacientes y toma notas y hacia registros monitoreando los resultados de control, del dolor y otros síntomas de los pacientes este equipo siguió trabajando teniendo muchos progresos.

Más tarde Elizabeth Kubler Ross, psiquiatra publica sus primeros trabajos, partiendo de más de 500 entrevistas con pacientes moribundos; aporta una nueva visión sobre la psicología del paciente y las faces emocionales que atraviesan a lo largo de la enfermedad terminal hasta la muerte describiendo punto por punto lo que ellos opinaban. En 1974 en Bradford, Connecticut, comienza a funcionar el Connecticut Hospicie ofertando primero cuidados de tipo hospicio en el domicilio, siendo el primer Hospicie de América. El modelo de cuidaos paliativos en estados unidos adquiere características propias, esta atención estaba basado principalmente en enfermeras con conocimiento del cuidado al fin de la muerte En Canadá se describe el concepto de hospice ligado a la estructura física de una institución. En los setentas Winnipeg y Montreal introdujeron el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos terminales. (27)

Belfaur Mount abre la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal. España. En los años ochenta se desarrolla la Medicina Paliativa con profesionales que toman conciencia



que se puede cuidar de otra forma al paciente terminal. La primera Unidad de Cuidados Paliativos fue promovida en 1982 por Jaime Sanz Ortiz y en 1987 se construyó la Unidad del Hospital de la Santa Creu de Vic en Barcelona. El principal objetivo es el control del dolor y otros síntomas, así como los problemas sociales y espirituales.

La meta de los cuidados paliativos es ofrecer la más alta calidad de vida al paciente y su familia. Estos padecimientos afectan de manera impactante a los pacientes oncológicos dañando sus esferas biopsicosociales y espirituales causados por conflictos médicos, nutricionales, ambientales y familia. La calidad de vida, el sufrimiento y el balance entre beneficios e inconvenientes de las intervenciones provocan juicios de valor que pueden tener significados muy diferentes entre las distintas personas. Por lo tanto, a la hora de comunicarse con el enfermo y con su familia para informarlos o proponerles distintas alternativas terapéuticas, resulta básico conocer sus deseos. La autonomía del paciente es uno de los cuatro principios básicos de la bioética, base de la deontología médica y clave en el contexto de una buena práctica sanitaria, que adquiere especial relevancia en las decisiones al final de la vida. Por autonomía se entiende la capacidad de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente y en ausencia de coacción interna o externa (28).

La autonomía es un tema básico regulador del paciente junto con los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. La ley de voluntad anticipada reconoce que la persona enferma tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles. Reconoce también que todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley.

### 2.3 LA MUERTE

La vida es un conjunto de situaciones, desafíos, alegrías y pérdidas; es un proceso dinámico que requiere una adaptación y un ajuste continuo para poder mantenerse. Tal como afirmó Weismann: "la duración de la vida está gobernada por necesidades de la



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



especie, la existencia ilimitada de los individuos sería un lujo sin una correspondiente ventaja evolutiva”. En efecto haciendo memoria sobre los procesos ontogénicos, es importante afirmar que los seres vivos nacen, crecen, se reproducen y mueren. (29) En la Edad Media se observa más sensibilidad y un valor mayor frente a la muerte real, la muerte estaba a cargo de moralistas y espirituales y la vida se encontraba dominada por el pensamiento de la muerte. En los siglos XVI y XVII se tiende a enseñar a los vivos a meditar sobre la muerte, para lo cual se crean técnicas siendo uno de los principales maestros San Ignacio. En esta época la muerte se convierte en un pretexto para una meditación metafísica sobre la fragilidad de la vida, a fin de no ceder a sus ilusiones. Para entonces la muerte no es más que un medio de vivir mejor. Hacia finales del siglo XVII los médicos pasan a tomar parte de las creencias comunes y se vuelven protagonistas del tema de la muerte, sustituyendo a los hombres de la Iglesia que habían sido prácticamente los únicos en jugar este papel en la Edad Media y en el Renacimiento. En tratados médicos de 1600, la muerte y el cuerpo muerto constituyen en sí mismos objetos de estudio científico independientemente de las causas de muerte: es decir, se estudia a la muerte antes de conocer sus causas y no sólo para descubrirlas. Se mira al muerto como más tarde se mira al enfermo en su cama. La muerte es percibida por el médico como un fenómeno complejo y mal conocido. (30) En el siglo XIX los médicos comienzan a rechazar el que la muerte represente un verdadero peligro, se pensaba que la muerte podía ser aparente iniciando la discusión de que por una parte puede existir un estado mixto (una mezcla de vida o muerte) y por la otra no, es decir, o era lo uno o lo otro. En cambio, para los médicos de los siglos XVI, XVII y XVIII, el tiempo de la muerte era un estado que participaba a la vez de la vida y de la muerte. La muerte no era real y absoluta hasta más tarde, es decir, hasta el momento de la descomposición. Por eso al retardar la descomposición se retardaba la muerte absoluta. El embalsamamiento y la conservación, permitían alargar ese tiempo de la muerte-estado en el que subsistía algo de la vida. A partir de la segunda mitad del siglo XIX cambia la situación en relación al moribundo y su entorno.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



El médico juega un papel social y moral considerable, se convierte en un tutor y consejero tanto de ricos como de pobres. Cuida un poco, pero no cura, ayuda a morir. O bien prevé un curso natural que no le corresponde modificar. Ya para 1930-1940 la muerte comienza a trasladarse al hospital y para 1950 se generaliza. La habitación del moribundo ya no está en su casa sino en un hospital y debido a causas médicas técnicas dicho traslado es aceptado por las familias y facilitado por su complicidad. Entonces la muerte deja de ser pública y el hospital se convierte en un lugar de muerte solitaria. Desde principios del siglo XX, lo que domina es el retiro de la muerte de la sociedad, quitándole su carácter de ceremonia pública, volviéndose entonces en un acto privado, reservado sobre todo a los allegados. Así, poco a poco, la familia misma fue apartada cuando la hospitalización de los enfermos se hizo general pues en este lugar se encuentran restringidas las visitas. El hospital no es sólo un lugar de sabiduría médica, de observación y de enseñanza, es lugar de concentración pues en el momento en que el médico encuentra a un paciente con una enfermedad que parece grave lo refiere para allá. (31) También se da un gran progreso en la cirugía, en los procedimientos de reanimación, de atenuación del dolor y de la sensibilidad. En debates filosóficos se planteaba el hecho de que debía haber un profundo respeto por la vida y por su prolongación, así si se prolongaba la vida del enfermo 24 horas merecía la pena hacerlo pues no había razón para privarles de ellas. Para los médicos el vivir se convierte en un bien, ya sea estando sano o siendo un enfermo. En forma tradicional, el principio sagrado de la vida, inscrito en el juramento Hipocrático y las creencias religiosas que han influido y en muchas ocasiones entorpecido notablemente las decisiones médicas, había sido el rector de la práctica de los médicos. Años más tarde, se da un cambio completo en las actitudes ante los pacientes terminales, lo cual no se dio por iniciativa de los médicos sino más bien de psicólogos, sociólogos y más tarde por psiquiatras.

Feifel en 1959 fue quien inicialmente quiso interrogar a los moribundos sobre ellos mismos, lo cual causó indignación en las autoridades hospitalarias, quienes hacían alusión a que era algo cruel y traumático; él editó un libro colectivo llamado *The Meaning of Death*. Posteriormente la Dra. Elisabeth Kubler Ross, en 1965, comenzó su trabajo con moribundos, lo cual no fue nada fácil, pues inicialmente los mismos jefes de servicio le





ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



negaban la existencia de los mismos (no podía haberlos en un servicio bien organizado), sin embargo esta resistencia del medio hospitalario no consiguió detener el interés de la doctora convirtiéndose en una gran pionera de la Tanatología y de los estudios en moribundos, plasmando su ideología en varios libros: Sobre la muerte y los moribundos, La Rueda de la vida, La muerte: un amanecer, entre otros. Así la nueva corriente de opinión hacia el moribundo, se orienta hacia la manera de morir, devolviendo al moribundo su dignidad descuidada en épocas previas.

Desde hace algunos años la muerte ha cambiado de definición. Ha dejado de ser el instante en que se había convertido, en la puntualidad que permitía el más allá de la dualidad del alma y del cuerpo. Su tiempo se ha alargado y subdividido a la vez, se habla de muerte cerebral, muerte biológica, muerte celular, entre otros. Ahora el que el corazón ya no lata y cese la respiración ya no basta pues se ven complementadas por el electroencefalograma y el electrocardiograma. “Hoy en día morir es más horrible en muchos aspectos, es decir, es algo solitario, mecánico y deshumanizado; a veces, hasta es difícil determinar técnicamente en qué momento se ha producido la muerte” (Kubler, E., 2006:). El tiempo de la muerte se ha alargado, el médico no puede suprimir la muerte pero puede regular su duración, de algunas horas que era en otro tiempo, a algunos días y hasta años, gracias a los adelantos tecnológicos, volviéndose posible demorar el momento fatal y cayendo en el encarnizamiento terapéutico.

“Un empeñamiento en curar lo incurable, de no reconocer la finitud de la vida y de la medicina y de negarse a admitir que la muerte es también un proceso natural, como cuando se nace, y de ninguna manera sinónimo de fracaso médico” (Garduño, A., 2007:). Dicha Prolongación se ha convertido en una meta que mantiene la vida a cualquier costo. Con ello la muerte pasa a ser de un proceso natural y un acuerdo entre la familia hospital-justicia, a una decisión del médico. El moribundo fue poco a poco dejando a su familia la dirección del fin de su vida y por lo tanto también de su muerte. A su vez los familiares han descargado esta responsabilidad sobre el médico, quien, a su parecer, posee los secretos de la salud y del sufrimiento, que sabe mejor que nadie lo que hay que hacer y al que por consiguiente se le da la libertad de elegir



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



“Según Platón dice que es natural que un filósofo este alegre ante la presencia de la muerte los que realmente se explican al conocimiento de la filosofía están directamente y por su propia voluntad, y si verdaderamente se preparan para morir, sería absurdo que se turbaran cuando llegara el momento para el cual se ha preparado por largo tiempo.” (32)

Prepararse, en este contexto aceptar la distinción entre el sentir del alma y el cuerpo: los dos están compuestos de diferentes sustancias completamente diferente que no podrán mezclarse, el cuerpo no puede afectar el alma, esta puede mover al cuerpo, pero nunca el cuerpo al alma, cuando la gente confunde el alma con el cuerpo entonces se vuelve dependiente del cuerpo.

El ser humano no es un objeto, tampoco es una noción que pueda analizarse, fácilmente ni un ente aislado, se trata de un organismo complejo que trasciende de su esencia y busca su autorrealización, así como sus necesidades básicas y otras de orden superior, no es solo un conjunto de órganos, sentidos y sistemas, ni un sujeto que pueda clasificarse de acuerdo a las condiciones físicas de su cuerpo al que se le pone la etiqueta con un diagnóstico.

“Según como lo refiere la doctora Elizabeth Kubler Ross: Un ser humano es un organismo muy complejo está integrado por tres cuerpos, estos tres cuerpos son importantes, curarlos y atenderlos se pretende dar una atención integral, digna y de calidad al enfermo y al moribundo” (33)

El primero es el cuerpo mental que está ubicado en el hemisferio izquierdo que gracias al cual una persona tiene la capacidad de pensar, de almacenar información y de analizar el universo el segundo es el cuerpo emocional situado en el hemisferio derecho por el



cual percibe, siente y reacciona ante el mundo interno y externo, el tercero es el cuerpo espiritual y el más difícil de comprender que según algunas filosofías y escuelas del pensamiento se encuentra en el corazón y constituyen lo que la mente humana no alcanza a entender se cree que es la parte que trasciende a la muerte y perdura después de la desintegración del cuerpo físico. (34) El ser humano que está próximo a su fin de vida necesita una gran ayuda su cuerpo físico necesita de un diagnóstico un tratamiento y cuidados especiales para aliviar sus molestias cuando su curación parece imposible, su cuerpo mental necesita analizar y entender lo que le está pasando resolver sus problemas familiares, materiales y emocionales, prepararse para la partida su cuerpo emocional precisa comprender sus emociones tan intensas que experimenta y aprenderás a manejar para aprender su muerte, lo que necesita reconciliarse consigo mismo para encontrar la paz la sabiduría, la fortaleza para poder enfrentar los momentos más pesados.

Por consiguiente, la muerte es el destino inevitable de todo ser humano, una etapa en la vida de todos los seres vivos que constituye el horizonte natural del proceso vital. La muerte es la culminación prevista de la vida, aunque incierta en cuanto a cuándo y cómo ha de producirse y por lo tanto, forma parte de nosotros porque nos afecta la de quienes nos rodean y porque la actitud que adoptamos ante el hecho de que hemos de morir determina en parte cómo vivimos la muerte del otro, más aún cuando es cercana tendrá un mayor impacto en quien la presencia y suele desencadenar un proceso reflexivo en torno a la posibilidad de la propia.

## TIPOS DE MUERTES

**MUERTE NATURAL** – se divide en repentina la cual es causada por un infarto, embolia, choque anafiláctico, o cualquier causa de muerte de un instante a otro, la muerte no repentina es causada por enfermedades crónicas degenerativas (diabetes, hipertensión arterial, cáncer, insuficiencias cardíacas, renales la cual pone fin a la existencia humana.



**MUERTE NO NATURAL** – esta es causada por accidentes o cualquier suceso o fenómeno que cause el fallecimiento de la persona, ya sea de forma inmediata, o a corto plazo, mediano o a largo plazo puede ser violenta, homicidio o suicidio. (35)

## EL PROCESO DE MUERTE

La muerte es universal y nadie escapa de ella, sin embargo, cada cultura la ha vivido y la ha asumido de diferentes formas, puede sobrevenir de manera repentina o gradual, es decir, su llegada puede preverse o ser en un momento determinado. El proceso de la muerte no se ha modificado, pero las actitudes, las creencias y las conductas que lo rodean son tan variadas como los individuos que la practican. Algunas definiciones de muerte consideran que este hecho es lo contrario a la vida, la muerte es en esencia la extinción del proceso homeostático, por ende, el fin de la vida. En el pensamiento médico del siglo XVIII, la muerte era a la vez el hecho absoluto y el más relativo de los fenómenos; era el término de la vida y asimismo, el de la enfermedad si estaba en su naturaleza ser fatal a partir de ella el límite se alcanzaba, la verdad se cumplía y por ello mismo se tranqueaba: en la muerte, la enfermedad llegaba al fin de su carrera, callaba y se convertía en algo de memoria (4). Este pensamiento se admite aún en nuestros días donde se considera que la muerte viene a ser el hecho que apacigua el sufrimiento que padecen las personas con enfermedades que causan dolores intensos e intolerables hubo un tiempo en que la muerte del hombre era una muerte semejante a la de los otros animales; es decir, el ser humano recién separado del mundo de la naturaleza todavía no se había formado una conciencia en relación a su muerte; pasaron muchos milenios (posiblemente más de 1000 milenios) para que surgiera una ideología acerca de la muerte biológica y social (36). Por consiguiente, se entiende por (6) muerte biológica, el cese irreversible del metabolismo de todas las células del cuerpo; el principal criterio diagnóstico sería la putrefacción del cuerpo; se iguala la muerte del hombre con la muerte de las células del organismo, hecho para el que Morín refiere que tras los trabajos de Weissman y Metchnikoff. En nuestra cultura la muerte es un tema muy desagradable, al menos para la mayoría de la Población y para los mismos antólogos.



## 2.4 TANATOLOGÍA

En la tanatología el conocimiento científico de la muerte, sus ritos y significado concebido como disciplina profesional, que integra a la persona como un ser biológico, social y espiritual para vivir en plenitud, una definición más concreta es considerarla como “el estudio de la vida que incluye a la muerte”.

Del origen griego thanatos (muerte) y logos (estudio o tratado) el fin de la tanatología es proporcionar ayuda profesional al paciente con una enfermedad en etapa terminal y a sus familias. La tanatología fue aceptada como ciencia a partir de los años 50's, Desde sus inicios y hasta la actualidad, se ha tratado a la tanatología de manera interdisciplinaria e incluye la evaluación de nuestra relación con la muerte y se hace a un lado las especulaciones o creencias religiosas, culturales o de otra índole. La meta final del tantólogo es orientar al enfermo, paciente o familiar hacia la aceptación de su realidad, del estado en el que está pasando actualmente tratar de que el paciente comprenda la situación actual de vida por la que está ocurriendo y la aceptación que se traduce en esperanza sobre la situación real. Esto incluye una mejor calidad de vida, una muerte digna y en paz tomando en cuenta los derechos de los pacientes terminales (37). ANEXO 3.

La doctora Kübler-Ross, una de las grandes especialistas en tanatología, concebía “la muerte como un pasaje hacia otra forma de vida”. En base a distintos estudios científicos, describió que los pacientes terminales pasaban por cuatro etapas, muchas de ellas en su fase de agonía, sufrimiento, previo a la muerte:

Estas etapas fueron llamadas las etapas del duelo existen muchos autores los cuales tienen diferente concepto de ellas, según Kubler Ross estas son las etapas por las cuales atraviesan los pacientes en etapa terminal: (38)

1. Negación: en donde el paciente reacciona así, a manera de defensa, ante la realidad, buscando otras opciones o buscando evidencias que muestren que el diagnóstico que reciben es un “error” o quieren cambiar de médico.



2. Ira o Enojo: el enfermo se rebela contra la realidad, frecuentemente se pregunta ¿Por qué yo? Todo le molesta, todo le incomoda, nada le parece bien. Recordar su estado le inunda de enojo y rencor, a veces se necesita de esta fase para poder aceptar esta condición.
3. Pacto o Negociación: asume su condición, aparece una etapa de tratar de negociar con el tiempo, dejar de hacer algo para prolongar la vida.
4. Depresión: aparece cuando se adquiere conciencia de que todas las fases fracasan y que la enfermedad sigue su curso hacia el final, apareciendo la dependencia de ciertas actividades. El “volverse una carga para los demás” facilita la aparición de esta etapa.
5. Aceptación: durante esta etapa se van resolviendo varios procesos, problemas o situaciones que ayudan al paciente a aceptar su condición. La persona prefiere estar sola, duerme mucho, renuncia a la vida en paz y armonía, no hay ni felicidad ni dolor.

La tanatología incluye algunos aspectos tales como ayudar a crear en las personas sistemas de creencias propios sobre la vida y la muerte, no como un cuento o castigo sino como la aceptación de la muerte como un proceso natural, orientándolos e informándolos en los aspectos que le afectan de manera significativa preparando a la gente para asumir la muerte propia y la de las persona cercanas, educar a todas las personas alrededor del paciente o enfermo para dar un trato humano e inteligente a quienes están cercanos a la muerte y entender la dinámica de la pena desde un punto de vista humano, donde se acentúe la importancia de las emociones. Uno de los puntos más importantes dentro la tanatología es el principio de Autonomía el cual le permite al individuo tomar sus propias decisiones relacionadas con el proceso de morir. La dignidad de la persona se comprende sólo a través del respecto a la libertad. (39) Para ello existen los derechos de los enfermos terminales. (Anexo 3) Otro de los aspectos importantes



dentro de la tanatología es aprender los diferentes medios por los cuales el paciente puede tener ese principio de autonomía. Por ejemplo, pueden llevarse ciertas acciones, desde la realización de testamentos (como testamento vital o jurídico), legados, responsabilidades, o voluntades anticipadas (estos último se refieren a la posibilidad que legalmente se ha establecido en algunos países en cuanto a solicitar el rechazo a la prolongación de la vida por medios innecesarios en circunstancias específicas). Uno de los grandes retos que se tiene con respecto al estudio de la tanatología es educar a las personas desde niños y jóvenes sobre los aspectos que involucren el respeto al proceso la muerte.

La tanatología como rama de la medicina, facilita al enfermo terminal todos los cuidados paliativos necesarios y ayuda a la familia del enfermo a sobrellevar y elaborar el proceso de duelo por su muerte

Los campos de acción de la tanatología son:

- Bioética o clonación, embarazos asistidos, trasplantes de órganos, donación de órganos, pérdida de órganos, prótesis, etc.
- Logoterapia o Encontrar sentido de vida para quienes no quieren vivir como están, pero tampoco quieren morir, por ejemplo, en el momento de jubilación, viudez, cambio de estilo de vida, etc.
- Consejería o Ayudar a enfermos terminales a aceptar la muerte ya sus familiares a elaborar duelos y cerrar ciclos.

## 2.5 TESTAMENTO VITAL

La relación médico-paciente evolucionó de manera sustancial a partir de mediados del siglo XX. Los descubrimientos científicos y los avances tecnológicos que se desarrollaron durante ese periodo, aplicables a la biología y a la medicina, delimitaron una nueva forma de entender y practicar la ciencia médica. Influyó también en la configuración del nuevo modelo, un mayor grado de alfabetización de la población en general y de acceso a las fuentes de información, más o menos fiables. El enfermo quería y quiere participar en el proceso de su enfermedad, ser informado de todo cuanto afecta a su salud y tener la última palabra sobre los cuidados o tratamientos que desea recibir y hasta dónde quiere llegar.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



Nació así el consentimiento informado, pero quedaban todavía sin solucionar aquellos supuestos en los que la persona inicialmente competente había perdido su capacidad de decidir y no podía manifestar sus deseos. Ante la imposibilidad de conocer la voluntad del paciente, las decisiones se adoptaban entre los familiares y el médico. En caso de desacuerdo, era frecuente que el conflicto derivara en un proceso judicial. Con la finalidad de dar respuesta pacífica a estas situaciones nace el testamento vital. (40)

Gracias a la evolución de la biotecnología se consiguieron nuevos tratamientos que permitieron sanar enfermedades hasta ahora incurables o mejorar la calidad de vida de muchos pacientes. Al mismo tiempo, se innovaron otros, los llamados tratamientos de soporte vital, capaces de alargar la vida mediante la utilización de procedimientos que mantenían o restauraban funciones vitales, pero no sanaban, tan solo prolongaban la vida. Esto supuso una nueva forma de morir. Algunos enfermos, hoy la mayoría, lo hacían en hospitales, tras numerosas intervenciones médicas. Con la implantación de estas tecnologías que podían al mismo tiempo aportar grandes beneficios al ser humano o causarle graves daños, surgieron algunas dudas acerca de si hacer en medicina todo técnicamente posible era éticamente aceptable y se evidenció la necesidad de poner límites. (41)

Se trata de una excepción al régimen de consentimiento por sustitución. Al estar el paciente privado de razón, o carecer de capacidad para ser informado y prestar su consentimiento, lo hace desde su autonomía, por haber dejado predeterminado, se llama testamento vital al documento en el que una persona manifiesta los tratamientos que desea recibir o rechazar para cuando haya perdido la capacidad de expresarse por sí misma y decide el destino de sus órganos o de su cuerpo tras su fallecimiento de enfermedad o accidente, sus deseos en orden los tratamientos que quiere que se le apliquen en determinadas circunstancias. De no existir testamento vital, el consentimiento se prestará por sustitución. Encuentra su fundamento en aplicación del principio de autodeterminación del paciente, materializado en el uso de su libertad responsable. Se estructura a través de un sistema de presunciones legales en el cumplimiento de los requisitos necesarios para su validez. Así pues, se presupone una capacidad de obrar suficiente y un actuar libre, sin violencia ni intimidación.





ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



En las diferentes legislaciones se recomienda, pero no se impone, haber recibido asesoramiento previo y haber reflexionado suficientemente antes de su elaboración. Debería ser la consecuencia de un verdadero proceso de reflexión profunda e informada en el uso responsable de su derecho de autodeterminación sobre las decisiones que conciernen a su salud. (25) La simple firma del otorgante en un documento en el que se indique haberlo realizado de ese modo da fe suficiente de ello a efectos probatorios. Es un negocio jurídico, por cuanto se trata de la declaración de voluntad con la que el particular se propone conseguir un resultado que el derecho estima digno de especial tutela. Su ejecución es diferida en el tiempo. Prevé una hipotética situación futura, a diferencia de lo que sucede en el consentimiento informado. Su contenido es heterogéneo la naturaleza jurídica de este documento permite que sea diseñado a la medida de quien lo otorga, con tal que lo solicitado consiste en la descripción explícita de los deseos que expresa una persona para su atención en situaciones en las que no pueden manifestar su voluntad, tales como el coma, persistente irreversible y trastornos que anulen o disminuyan la capacidad de decisión, en su mayor parte proponen actitudes y acciones de buena práctica médica, no alargar la vida innecesariamente así como la responsabilidad de delegar las decisiones en uno o varios interlocutores, las voluntades anticipadas son una expresión de autonomía y de la libertad de elección de los medios terapéuticos y debe de ser respetados por los médicos y otros profesionales así como las organizaciones, es importante recalcar que las voluntades anticipadas no pueden incluir la demanda de eutanasia ya que sería ilegal y también contradictoria con los principios de la buena práctica médica. El suicidio asistido ayuda indirecta al deceso de quitarse la vida a demanda de una persona con o sin enfermedad

## 2.6 – DEONTOLOGÍA Y BIOÉTICA.

### La ética profesional

Dentro del significado gramatical “deontología” hace mención a la ciencia del deber o de los deberes Deon, deontos, expresa la obligación del deber; y logia enuncia el conocimiento, estudio. Se suele nombrar como la ética profesional a la que atañe el estudio de los deberes y los derechos de los profesionales los cuales acogen la



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



competencia profesional y la autonomía para desenvolverse en su actividad específica y el humanismo que el personal de enfermería debe tener para desempeñarlas con el paciente, la deontología es el acopio de reglas de representación ética que un profesional se da a sí mismo y que sus miembros deben acatar, que un hospital de profesionales debe instaurar y se debe expresar un pensamiento ético colectivo. Este conjunto de preceptos éticos son tomados voluntariamente por quienes ejercen la profesión por razones de probidad, profesionalismo y responsabilidad social, de tal manera, sostiene profundamente nuestras responsabilidades concomitancia con la carga de bondad y malicia de las acciones que autónomamente se practican por lo tanto se es la moralidad del trabajo profesional que entrañan virtudes y actitudes muy importantes que se deben de aplicar en el trato que se brinda al paciente (42)

Esta se puede abordar desde dos perspectivas la primera es nombrada como orden especulativo que analiza los principios fundamentales de la moral y social y la segunda como orden práctico que estriba en que se debe de advertir los beneficios que conducen y las personas que acogen directamente e indirectamente sus servicios es decir un marco de convivencia y derivaciones que recíprocamente gobiernan los vínculos entre los profesionales y las personas usuarias de los servicios de salud , todo esto hace que la deontología adquiera un reconocimiento público y proporcione autoridad, cohesión y unidad

#### Evolución Histórica de la Bioética

La enfermería se conoce como una profesión de servicio, su principal objetivo es ayudar, servir y cuidar la salud de los pacientes. La relación entre enfermera y la persona es un aspecto de esencial trascendencia para lograr los propósitos de salud. Es una relación interpersonal en la cual ambos, el enfermero y la persona, se encuentran para llevar un fin conjunto una serie de acciones dirigidas a mantener o recuperar la salud. Es una relación ética, donde los valores de cada uno deben ser conocidos y considerados de igual importancia, lo que exige del personal de enfermería un comportamiento práctico moral y profesional (43)

A pesar de los cambios experimentados en la historia, de la enfermería ha concedido siempre una gran relevancia a las exigencias éticas vinculadas a su quehacer.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



El personal de enfermería se ha centrado siempre en el cuidado de los otros, la enfermería como profesión se ha concebido de distintas maneras en cada momento histórico. Los cuidados de enfermería se pueden considerar como una actividad autónoma e interdependiente mediante la cual se identifican las necesidades del paciente y las de la familia más cercana al enfermo, o las de su cuidador principal; se determinan los requerimientos, y se proveen los medios para satisfacerlos de forma terapéutica, de acuerdo con las posibilidades del paciente, de la familia y de la enfermería.

La bioética es una disciplina científica la cual estudia los aspectos éticos de la Biología y la medicina, en las relaciones del hombre, con los restantes seres vivos. Aplicada, a los servicios sociales, y en todas las ramas, trata que los profesionales antepongan la moral, a otros intereses, como ciencia orientadora de la conducta humana de los actos buenos y malos. (44) La bioética médica trata de los principios que rigen la relación médico-paciente, hombre sano, familia y comunidad abarca también, el error médico, el secreto profesional y la experimentación con humanos. Los antecedentes de la bioética fueron dados, a partir del código de Núremberg anexo. Ya en los años 80 se introduce ésta ciencia, en Europa y es a partir de los noventas que se introduce en América y el Caribe, y específicamente, buscan, en la bioética, la necesidad de cultivar mejores virtudes y acciones (45). La creación de la Comisión Presidencial Norteamericana, para el estudio de los problemas éticos en la medicina, las investigaciones biomédicas y de la conducta, que funcionó, entre 1978 y 1983, contribuyó a la consolidación de la Bioética en los EUA En la década de los años 80, la Bioética se extendió y actualmente, ha alcanzado a los países en vías de desarrollo, especialmente Latinoamericanos. En 1993 se fundó la Asociación Internacional de Bioética de la UNESCO y en 1994, la OPS, inició su programa regional, en 1961, V. Henderson, en: "Bases Conceptuales de la Enfermería", señaló que la enfermería es la asistencia a la persona enferma o sana, en la ejecución de aquellas actividades que favorecen su salud o la recuperación de la misma o la posibilidad de una muerte en paz (46).

En el área de la bioética se manejan los principios bioéticos en enfermería en el cual en mayo de 1973, se aprobó el Código de Ética del Consejo Internacional de Enfermeras, en el que se postularon sus 4 responsabilidades fundamentales promover la salud, prevenir



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



las enfermedades, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. También, aborda cuestiones sociales como, mejorar las necesidades sanitarias y de la comunidad, los criterios de eutanasia y otras, como las directrices éticas, para la investigación. Los principios éticos y bioéticos, en enfermería, son los siguientes (47)

**Beneficencia:** Este principio habla de hacer el bien, en todas y cada una de las acciones que se realiza para evitar la deshumanización profesional por el desarrollo tecnológico. El personal de enfermería debe preocuparse por su auto – preparación para mantener la competencia, los conocimientos y el desempeño profesional que permitan que el profesional brinde una atención de calidad y calidez para así poder dar diagnósticos asertivos, la ejecución de acciones autónomas reconocer las necesidades del paciente para poder identificar las respuestas a su problema de salud.

**No maleficencia:** el principal objetivo es no dañar y reconocer la obligatoriedad de hacer el bien y no hacer el mal de ninguna forma obligando la utilización estrechamente, al sistema de valores morales que tiene el hombre, ya que la escala de valores cambia, con el desarrollo de la humanidad. El personal sanitario tiene gran importancia con la utilización de los valores hacia los pacientes no importando la raza, religión o estado de salud la vida y la salud son de los valores más importantes para trabajar en el área de la salud, esta profesión proporciona la capacidad para contribuir al bien del individuo, la familia y la comunidad que atiende, lo que implica, para ella, un deber con la sociedad.

**Veracidad:** Es el actuar de la enfermera(o) con lo que está ligado al ejercicio responsable de su profesión, obligándola a decir la verdad, aunque, está la coloque ante una situación difícil. El personal debe cultivar sus virtudes morales como la honestidad, humanismo, integridad, dignidad profesional, justicia entre otras que permitan cumplir sus principios.

**Autonomía:** significa la aceptación del otro, como persona moral, responsable y libre, para la toma de decisiones la comprensión de información el consentimiento de la enfermera para poder comprender la información que le otorgara al paciente, familia o Comunidad quieran saber, así como hacerlo, de manera comprensiva y con lenguaje claro y preciso.

**Justicia:** Hablando de la atención a la salud significa la distribución equitativa de bienes, en la comunidad, o sea, dar a cada quien lo suyo, lo merecido, lo propio, lo necesario, en dependencia del modelo económico social y las necesidades de salud.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



Enfermería aplica este principio bioético cuando jerarquiza al atender al paciente más grave o al más necesitado independientemente del estatus social evitando cualquier daño a otra persona. Las premisas éticas de enfermería, dará prioridad al respeto por la vida, la dignidad y los derechos del ser humano; brindará servicios al individuo, la familia y la comunidad, sin hacer distinción de personas, a la hora de realizar sus funciones. Deberá crear y mantener las mejores relaciones con la sociedad y sus compañeros de trabajo, en las actividades que requieran su concurso y tendrá en cuenta su constante superación.

La ética de la enfermería se clasifica como: Civil esta no es basada en ninguna preferencia política, ideológica o religiosa, pluralista: aceptación en todos los enfoques, multidisciplinaria: representa todos los criterios del personal de salud, involucrado en la actividad asistencial, universal: aplicada a cualquier individuo.

Las virtudes morales de la enfermera son la abnegación que es renunciar a la propia comodidad, los deseos propios para preocuparse por los demás, la consagración dedicarse de lleno, a alguien cultivar con cariño, amor maternal, el enfermo para poder ayudar al enfermo a no sentirse olvidado, la entrega es el grado más alto del amor y de la amistad, el servicio que sirve, sin interés, es señal de que ama. La prudencia y la discreción en el habla y el fomento para escuchar al enfermo y mantener sus secretos, la honorabilidad la paciencia y honradez son importantes, la dignidad de su profesión le impone a la enfermera(o) el deber de respetarse, en todo momento, no haciendo nada que desdiga de su honorabilidad, ya sea privada o públicamente, pues su conducta ejerce una influencia especial, en la comunidad y en los individuos. (48)

Entre los elementos vinculados a la integridad de la enfermera están y la del paciente es una correcta ordenación de las partes del todo, el equilibrio y la armonía, entre las diversas dimensiones de la existencia humana necesarios, para el buen funcionamiento de todo el organismo. La integridad de una persona se expresa en una relación equilibrada entre el personal de salud y el paciente. Es importante mencionar que el personal de enfermería demuestra ser profesional cuando hace uso de todos los diversos valores, virtudes, aptitudes brindando una atención digna y especializada respetando al paciente y familiares de manera cordial sin discriminación por su estatus social, aplicando los principios bioéticos para poder culminar con el objetivo de enfermería. (49)



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



Para contar con la mejor calidad de los servicios de salud sean públicos o privados, obliga a los profesionales que interactúan en la atención a la salud a encontrar alternativas de mejoramiento en su saber, en su práctica y en la forma de asumir la responsabilidad ética que les corresponde.

El profesional de enfermería tiene una sólida formación basada en fundamentos técnicos científicos, humanísticos y éticos los cuales permiten desempeñar su ejercicio con calidad y conciencia profesional. Durante su formación adquiere conocimientos, habilidades y atributos para ejercer la enfermería, las instituciones educativas tienen como función asegurar a la sociedad el tipo de cualidades que requiere un profesionista para ejercer su práctica formal, adquiere el compromiso de observar normas legales y éticas para regular su comportamiento; así sus acciones, decisiones y opiniones tratarán de orientarse en el marco del deber ser para una vida civilizada, respetando lo que se considera deseable y conveniente para bien de la sociedad, de la profesión, de los usuarios de los servicios de enfermería y de los mismos profesionistas. Es importante mencionar que la observancia de las normas éticas es una responsabilidad personal y de conciencia por lo tanto, además existen leyes y reglamentos en el área de la salud que determinan el ejercicio profesional de enfermería, es importante orientar y fortalecer la responsabilidad ética de la enfermera, precisando sus deberes fundamentales y las consecuencias morales que hay que enfrentar en caso de violar alguno de los principios éticos que se aprecian en la profesión y que tienen un impacto de conciencia más fuerte que las sanciones legales en la vida profesional.

El código de ética para enfermería se constituye en una guía de conducta, con fundamentos que unifiquen y delimiten los conceptos sobre el hombre, la sociedad, la salud y la propia enfermería. (ANEXO 4).

Los pacientes tienen derecho a recibir un cuidado integral de calidad y para eso se requiere de enfermeras profesionales con una estimación y respeto de sí mismas y de los demás, que amen la vida en cualquiera de sus formas y que manifiesten sus valores a través de la paciencia y la inteligencia, con capacidad de observación, reflexión y optimismo para que puedan conducir su práctica con un alto sentido ético y de



satisfacción propia. Por todo esto se hace necesario que la enfermera conozca las potencialidades y debilidades de sí misma y de los demás, esa cualidad de reconocer su capacidad humana implica su disposición de dar, de conducirse y de actuar, así como de renunciar a todo aquello que pueda hacer y hacerle daño.

### CAPITULO III

#### 3.1 METODOLOGÍA

En esta investigación los tipos de estudios utilizados fueron cuantitativo, descriptivo y transversal, la muestra fue tomada bajo el criterio de accesibilidad siendo de 25 pacientes, el universo fueron los pacientes oncológicos del Hospital General ABC Observatorio, realizado del 1 de agosto del 2016 al 27 julio del 2017, tomando como límite temporal un año.

El criterio de inclusión utilizado fue los pacientes de los siguientes servicios: Hospitalización Oncología, Centro de Cáncer (área ambulatoria) Unidad de Cuidados Intensivos y Unidad de Cuidados Intermedios

El criterio de exclusión fueron los pacientes no oncológicos y pacientes que no desearan participar. Los criterios de eliminación fueron aquellos cuestionarios ilegibles o incompletos.

La técnica utilizada para implementar el cuestionario fue por conveniencia explicándoles a los pacientes que los fines del cuestionario eran de tipo educativo.

El Instrumento fue un cuestionario con un total de siete preguntas conformado con preguntas dicotómicas y de tipo Likert, el cual adquirió modificaciones por una prueba piloto de 10 preguntas realizada en diciembre del 2016, el cuestionario modificado se aplicó de enero 2017 a Abril del 2017, el cual tiene como respuestas de incisos, evaluándose bajo la escala de tipo Likert se adjunta en el apartado (ANEXO 6)

Para el procesamiento estadístico de datos se creó una base de datos en el programa Excel, para tabular gráficos y tablas con frecuencias y así determinar el nivel de conocimiento que tienen los pacientes oncológicos sobre la ley de voluntad anticipada.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



Definición Operacional:

Se consideró como respuesta correcta la emitida en forma congruente con la información contenida en la ley de voluntad anticipada.

Conocimiento Alto- Se consideró el contestar correctamente de 5 a 7 preguntas.

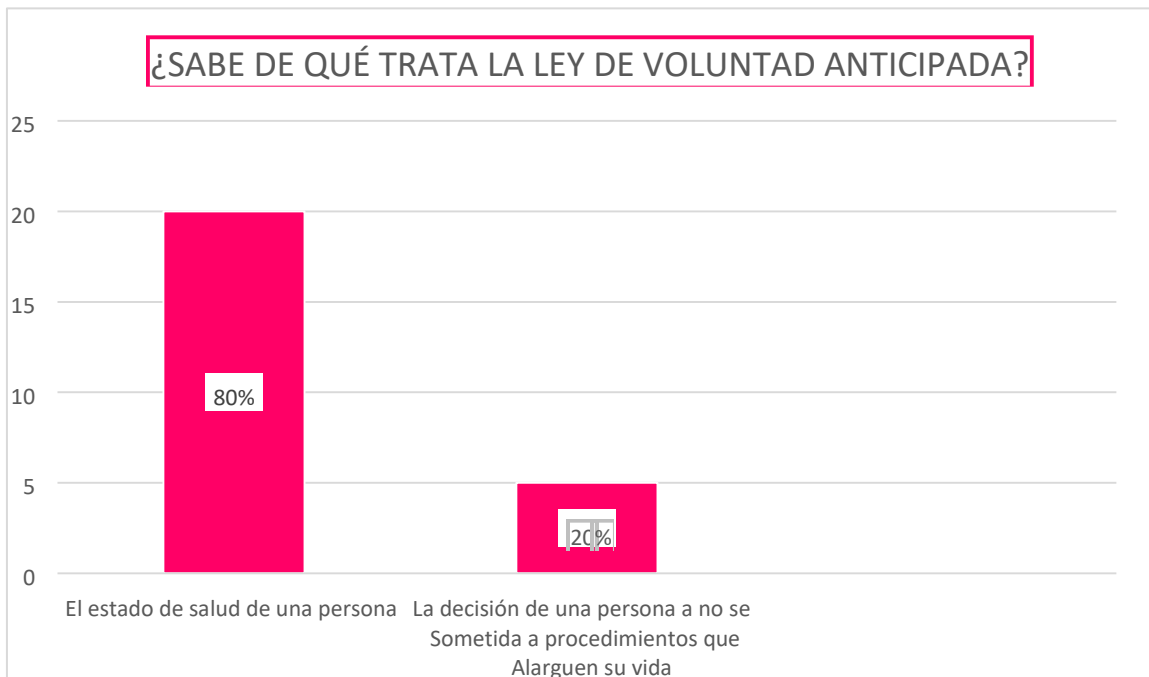
Conocimiento Medio- Se consideró al contestar de 3 a 4 preguntas correctas.

Conocimiento Bajo –Se consideró al contestar de 0.2 preguntas (ANEXO .5)



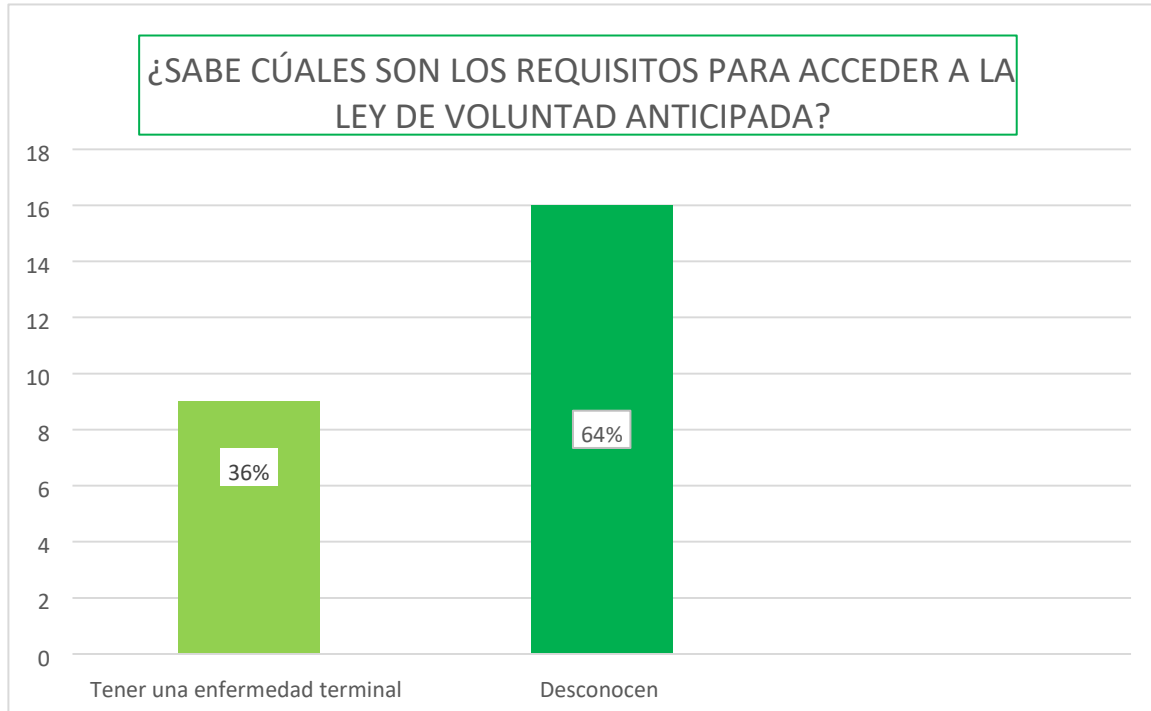


## RESULTADOS



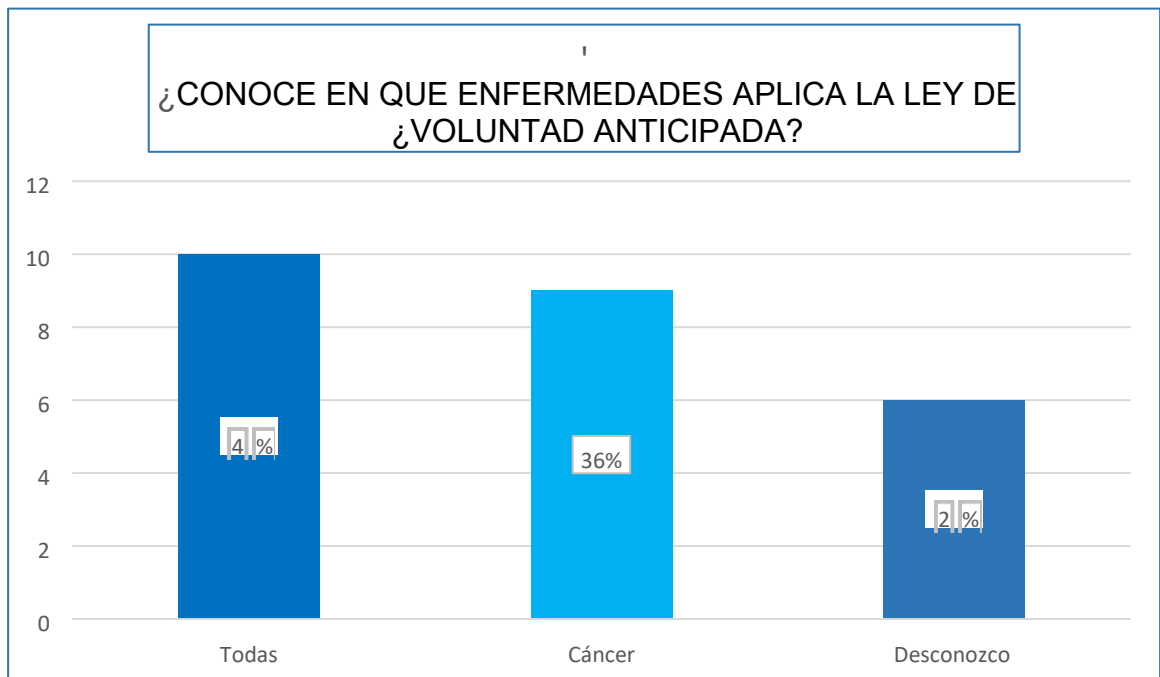
Grafica 1: Resultados de instrumento aplicado “Conocimiento sobre la ley de voluntad anticipada en México”.

El ochenta por ciento de los pacientes oncológicos no tienen claro de que trata la ley de voluntad anticipada y confunden la ley con el derecho que tiene una persona a saber el estado de salud actual, el veinte por ciento restante saben que es la decisión de una persona a no ser sometida a tratamientos que alarguen su vida.



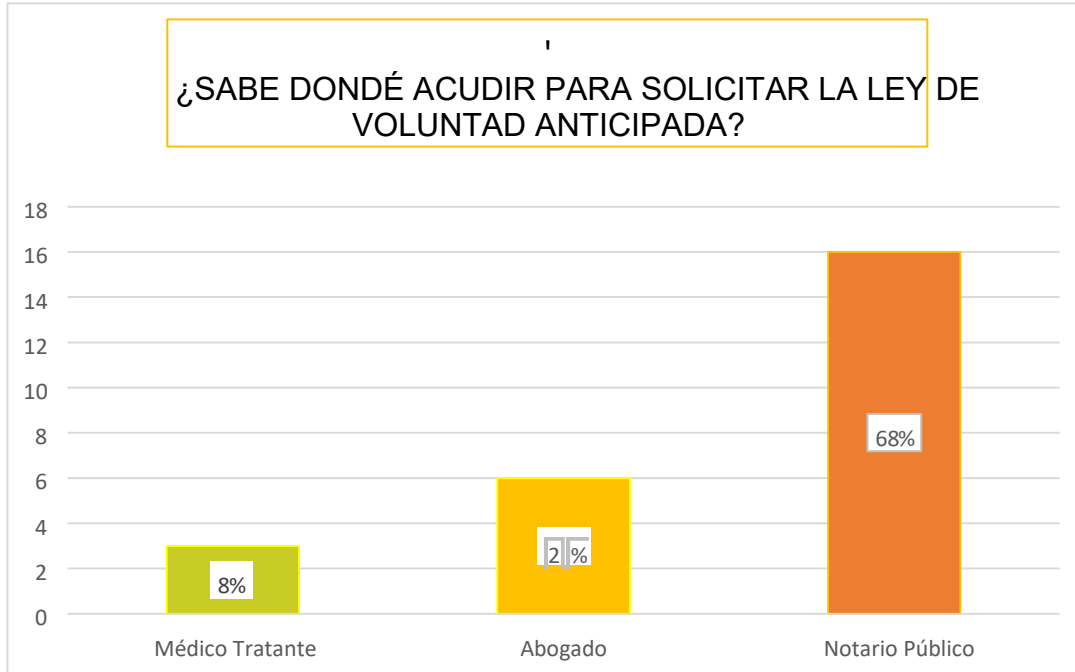
Grafica 2: Resultados de instrumento aplicado “Conocimiento sobre la ley de voluntad anticipada en México”.

El sesenta y cuatro por ciento de los pacientes oncológicos encuestados desconocen que la ley de voluntad anticipada tiene requisitos para poder acceder a ella, se notó interés por parte de los pacientes para conocer sobre los requisitos.



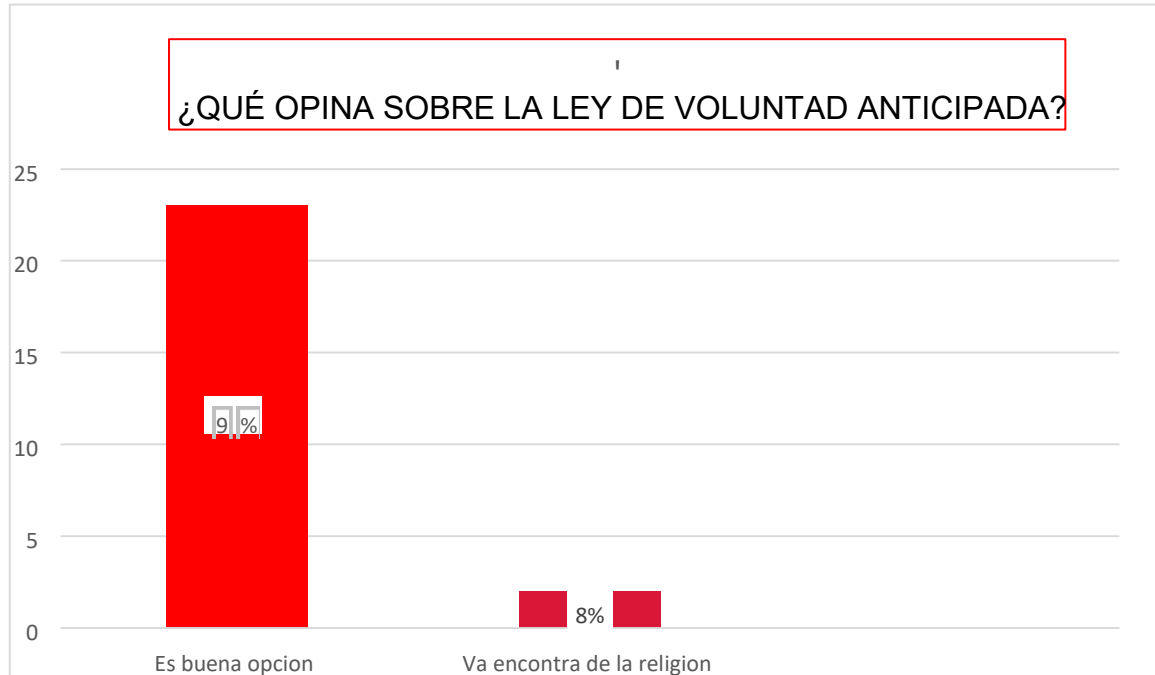
Grafica 3: Resultados de instrumento aplicado "Conocimiento sobre la ley de voluntad anticipada en México".

El cuarenta por ciento de los pacientes oncológicos saben que todas las enfermedades crónicas degenerativas entran dentro de los lineamientos para acceder a la ley de voluntad anticipada, el 36 % opina que solo teniendo la patología del cáncer se puede acceder a la voluntad anticipada y el otro 24% no tiene la información adecuada y desconoce por completo las enfermedades con las cuales aplican en la ley de voluntad anticipada.



Grafica 4: Resultados de instrumento aplicado “Conocimiento sobre la ley de voluntad anticipada en México”.

El 8% de los pacientes opinan que el médico tratante es la persona con la cual se debe acudir para tener el acceso a la voluntad anticipada, el 24% de los pacientes dicen que el abogado es la persona la cual realiza los papeleos y el 68% restante de los pacientes saben que el notario público es la persona la cual realiza el trámite para la voluntad anticipada.



Grafica 5: Resultados de instrumento aplicado “Conocimiento sobre la ley de voluntad anticipada en México”.

En la gráfica se muestra que el mayor porcentaje de los pacientes oncológicos creen que es una buena el utilizar la ley de voluntad anticipada, la idea de minimizar el dolor y no tener procedimientos fútiles, omitiendo una muerte dolorosa, el ocho por ciento restante opinan que va en contra de la religión y no están de acuerdo en que las personas utilicen la ley de voluntad anticipada.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



## DISCUSIÓN

El paciente oncológico tiene escasa información sobre el tema de la ley de voluntad anticipada, se viola el derecho de las personas al no informar sobre temas de interés para ayudar dentro de las etapas que conlleva una enfermedad crónica degenerativa, por otra parte en nuestra cultura hablar de la muerte es un tema delicado y difícil de afrontar, sabemos que la calidad de vida de una persona depende de su estado de salud y sus tres esferas biopsicosociales lo cual dentro de los pacientes terminales esto se ve afectado sometidos a tratamientos, procedimientos fútiles y agónicos, la ley de voluntad anticipada tiene como objetivo salvaguardar la vida y los principios bioéticos brindando una muerte digna, sin embargo, debido a la escasa información que se brinda a los pacientes y familiares sobre esta ley el tabú continúa, es relevante mencionar que durante la aplicación de los cuestionarios los pacientes se notó gran interés sobre el tema de la ley de voluntad anticipada.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



## CONCLUSIONES

- Los pacientes tienen escasa información sobre la ley, generando malas decisiones, procedimientos innecesarios y muertes agónicas.
- Al no ser debidamente informado se viola el derecho a una muerte digna.
- Los pacientes confunden la ley de voluntad anticipada con el tema de eutanasia
- Se debe informar más al personal de enfermería con el tema de voluntad anticipada.

## RECOMENDACIONES

Es necesario unificar la información sobre la ley para que el personal de salud pueda proporcionar la información adecuada.

Se propone enriquecer el conocimiento de dicha política a todo el personal de Enfermería por medio de competencias generales con finalidad de proporcionar cuidados integrales y paliativos e información unificada y correcta al paciente y familiares sobre la ley.

Por lo que se recomienda llevar a cabo cursos monográficos al personal de enfermería sobre el tema de voluntad anticipada, realizando cursos- talleres sobre cuidados paliativos, se debe informar a los pacientes del hospital de forma holística, aunque no tengan diagnósticos de enfermedades terminales. Se recomienda difundir trípticos sobre la “Ley de voluntad anticipada” en todo el piso del hospital para poder dar un enfoque positivo y ampliar el conocimiento de los pacientes dando calidad de vida de principio a fin.



## BIBLIOGRAFÍA

1. Tereza Bj. Testamento Vital. In Tereza Bj. Testamento Vital. Barcelona: Eguzkicore; 1995. P. 112.
2. Subjects Tncftpoh. Informe Belmont. Principios Éticos Y Recomendaciones Para La Proteccion De Las Personas Objeto De La Experimentacon. 1741990th Ed. Madrid: Dhew Publication; 1988.
3. Fenochio. Jda. Constitucion Política De Los Estados Unidos Mexicanos Mexico: S.L. Fondo De Cultura Economica De España; 2016.
4. Carbonell. El Derecho A La Salud Ciudad De Mexico : Instituto De Investigaciones Juridicas De La Unam ; 2013.
5. Marcelo Luis Ebrard Casaubon. Ley De Salud Del Distrito Federal Ciudad De Mexico ; 2012.
6. Doris Sa. La Eutanasia Aspectos Doctrinarios Mexico : Centro De Estudios Biojuridicos ; 1997.
7. Singer P. Etica Practica. 2° Ed. Cambrige : Universidad; 1995.
8. Manuel A. Codigo Civil Vgente Del Distrito Federal Y Territorios Federales.
9. Andrés Manuel López Obrador. Código Penal Para El Distrito Federal. 16 De Junio De 2016..
10. Ley De Voluntad Anticipada, Gaceta Oficial Del Distrito Federal. [Online]. Mexico ; 2008 [Cited 2016 Septiembre Lunes. Available From: <https://Archivos.Juridicas.Unam.Mx/Www/Bjv/Libros/8/3776/2.Pdf>.
11. Salud Omdl. Enfermedades Terminales ; 20|7.
12. [Oms] Omdls. 10 Datos Sobre El Cáncer. [Online].; Diciembre 2015 [Cited 2017 Agosto Martes. Available From: <http://Www.Who.Int/Features/Factfiles/Cancer/Es/>.





ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



13. Inegi. "Estadísticas A Propósito Del Día Mundial Contra El Cáncer. [Online].; 2 De Febrero 2016. [Cited 2017 Mayo Lunes. Available From: [Http://Www.Inegi.Org.Mx/Saladeprensa/Aproposito/2016/Ca.](http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/ca)
14. [Nih]. Indc. Cáncer En Niños Y Adolescentes. [Online].; 11 De Enero. [Cited 2017 Junio Jueves. Available From: [Http://Www.Cancer.Gov/Espanol/Tipos/Infantil/HojaInformativa-Ninos-Adolescentes.](http://www.cancer.gov/espanol/Tipos/Infantil/HojaInformativa-Ninos-Adolescentes)
15. J Mrr. Psicología Social De La Salud. Catalogo De Revistas. 2009 Julio ; 19(2).
16. Lorena Gfe. La Enfermedad Crónica Y La Enfermedad Terminal Ciudad De Mexico : San Camilo ; 2011.
17. Latorre J Bp. Psicología De La Salud. 1994..
18. Gil A Cecjgj. Tratado De Nutrición Tomo Iii: Nutrición Humana En El Estado De Salud. 1st Ed. Médica A, Editor. Sevilla: León M, Editores; 2005.
19. Sandín B. Estrés. In: Belloch A Sb. Manual De Psicopatología Madrid : Mc Graw Hill; 1995.
20. Rodríguez Mr. Psicología Social De La Salud. Madrid : Sintesis ; 1995.
21. Turk Dc Mewa. Cancer Patiens In Pain. 2002..
22. Derogatis Lr Mgfj. The Prevelence Of Phychiatric Disordersamong Cancer Patients. 1983..
23. A A. Principios De Psicoterapia Para Oncólogos. In. Bogota : Alarcon ; 2006. P. 287.
24. E G. "Apoyo Psicológico Al Paciente. Algunas Recomendaciones Mexico : No; 2011.
25. Paliativos Gdc. Principios De Psicoterapia Para Oncólogos.. 1993..
26. Mertehikian A. Historia De Los Cuidados Paliativos.: Sociedad Española De Cuidados Paliativos ; 1999.
27. Mertnofft R. Asociacion De Medicina Y Cuidados Paliativos.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



28. Leddy Sp Mj. Bases Conceptuales De La Enfermería Profesional New York: Ops; 1985.
29. Tanatología Imd. ¿Como Enfrentar La Muerte? Tanatología Mexico : Trillas,; 2008.
30. Aguirre Sandoval A. El Médico Frente A La Muerte Médico Sucre. Revista Del Instituto. 2007 Agosto; Vol. Lxxii(130).
31. Carmona Z. El Sentir De Médicos Y Enfermeras Ante El Duelo Y La Muerte. Revista Electrónica De Portales Médicos. 2008 Marzo ; lii(11).
32. Humanidades Idcsy. Caracterizacion De La Tanatología Infantil. 2007..
33. Kubler-Ross E. Sobre La Muerte Y Los Moribundos. Mexico: Bolsillo; 2008.
34. Fonnegra De Jaramillo I. De Cara A La Muerte. Colombia : Andres Bello ; 2001.
35. Zubiría Lar. Acercamientos Tanatológicos Al Enfermo Terminal Y A Su Familia : Luis Alfonso Reyes Zubiría; 1996.
36. Avila Mp. Calidad De La Atencio Alfinal De La Vida Manual Para El Medico Y La Enfermera. Mexico : Salud; 1985.
37. Kubler- Ross E. La Rueda De La Vida. España: Zeta Bolsillo; 2007.
38. Kübler-Ross E, David Kessler D. Sobre El Duelo Y El Dolor Barcelona: Luciernaga ; 2006.
39. Gonzales. Mdcc. La Familia Ante La Enfermedad Y La Muerte España: Trillas ; 2007.
40. Betancor J. Cuadernodel Instituto Vasco De Criminología. 1995..
41. I Gd. El Concentimiento Informado En La Investigacion Clinica. Jano. 1995 Marzo; XLviii(1117).
42. Alvarado Ev. Bioetica Y Deontología Medica: Trillas; 2009.
43. Aranini. M. Inyroduccion A La Bioetica. Bogota: San Pablo; 2007.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



44. Reyes López M Rpmhdpa. Exploracion De Conocimientos Bioeticos En El Personql De Enfermeria Medico Clinicoquirurgica. Cuba; 1997.
45. M. C. Promover La Vida. Madrid : Mc. Graw Hill; 1999.
46. Ops. La Salud Y Los Derechos Humanos: Aspectos Éticos Y Morales. Washington, Dc: Publicac
47. ion Cientifica ; 1999.
48. F. B. Una Visión De La Antropología Filosófica De Enfermería: La Empatía Como. [Online].; 2008 [Cited 2017 Mayo Jueves. Available From: [Http://Www.Portalesmedicos](http://www.Portalesmedicos).
49. G. Pf. El Derecho Al Consentimiento Informado. 1996..
50. Pastor García Lm Lcf. Manual De Ética Y Legislación En Enfermería: Bioética Mexico : Mosby; 1996.
51. Rodríguez Pérez Jaime Mms. 500 Años Con Y Sin Chihuahua : Facultad De Contaduría Y Administración/Universidad Autónoma De Chihuahua; 2009.
52. Franco Elg. La Enfermedad Crónica Y La Enfermedad Terminal: (li Seminario Para La Atención Integral; Mayo 2011.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



## ANEXO 1

### LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA

MARCELO LUIS EBRARD CASAUBON, Jefe de Gobierno del Distrito Federal, con fundamento en los artículos 122, apartado C, Base Segunda, fracción II, inciso b), de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 8, fracción II, 67, fracción II y 90 del Estatuto de Gobierno del Distrito Federal; 2, 5, 14, 15, fracción VII y XXIX, fracciones I, II, III, IX, XI, XIX y XX, de la Ley Orgánica de la Administración Pública del Distrito Federal; y el Artículo Tercero Transitorio del Decreto por el que se expide la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, se adiciona el Código Penal para el Distrito Federal y se adiciona la Ley de Salud para el Distrito Federal, publicado en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 07 de enero del 2008, he tenido a bien expedir el siguiente:

#### REGLAMENTO DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL DISTRITO FEDERAL

##### CAPÍTULO I

##### DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. Las disposiciones contenidas en éste Reglamento son de orden público e interés social y tienen por objeto regular la aplicación de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal en las Instituciones de Salud que prestan servicios en el territorio del Distrito Federal.

Artículo 2. Además de las definiciones establecidas en la Ley, para los efectos de éste Reglamento se entiende por:

I. Comité Hospitalario de Ética Médica: Es el grupo consultor interdisciplinario que se ocupa de verificar, avalar y hacer recomendaciones sobre el diagnóstico del enfermo en etapa terminal y la aplicación de la Voluntad Anticipada; II. Coordinación Especializada: Es la unidad administrativa adscrita a la Secretaría de Salud en materia de Voluntad Anticipada; III. Diagnóstico médico del enfermo en etapa terminal: Es el documento suscrito por el médico tratante, avalado por el Director de la Unidad Médica Hospitalaria o Institución Privada de Salud y autorizado por el Comité Hospitalario de Ética Médica, previo análisis de la información contenida en el expediente clínico, el cual deberá ser



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



firmado autógrafamente por los mismos; IV. Documento de Voluntad Anticipada: Instrumento otorgado ante Notario en el que una persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos, que propicien la Obstinación Terapéutica; V. Formato: Documento de Instrucciones de Cuidados Paliativos previamente autorizado por la Secretaría, suscrito por el enfermo en etapa terminal, ante el personal de salud correspondiente y dos testigos, en el que se manifiesta la voluntad de seguir con tratamientos que pretendan alargar la vida o bien la suspensión del tratamiento curativo y el inicio de la atención en cuidados paliativos, preservando en todo momento la dignidad de la persona; VI. Información al Enfermo: Es aquella que proporciona el médico tratante o personal de salud de la Institución de Salud, al enfermo en etapa terminal o suscriptor del Documento de Voluntad Anticipada o Formato, de manera veraz, completa y comprensible, sobre el diagnóstico, pronóstico y plan de manejo ;VII. Ley: Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal; VIII. Obstinación Terapéutica: La adopción de métodos médicos desproporcionados o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía; IX. Red Hospitalaria: Conjunto de Unidades Médicas de la Secretaría de Salud del Gobierno del Distrito Federal, que proporcionan servicios de atención médica, quirúrgica y hospitalaria;

X. Reglamento: El presente Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal;

XI. Representante: Es la persona designada por el enfermo en etapa terminal o suscriptor para la revisión y confirmación de las disposiciones establecidas en el Documento o Formato de Voluntad Anticipada, la verificación del cumplimiento exacto e inequívoco de lo establecido en el mismo, la validez, la integración y notificación de los cambios que realicen los mismos;

XII. Resumen Clínico: Es el documento elaborado por el médico tratante de la Institución de Salud, en el cual se registran los aspectos relevantes de la atención médica del enfermo en etapa terminal, contenidos en el expediente clínico;

XIII. Secretaría: Secretaría de Salud del Distrito Federal; XIV. Derogada.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



XV. Suscriptor: Es la persona autorizada por la Ley, que suscribe el Documento de Voluntad Anticipada o el Formato, cuando el enfermo en etapa terminal se encuentre de manera inequívoca impedido para manifestar por sí mismo su voluntad, sea menor de edad o incapaz legalmente declarado.

Artículo 3. La Voluntad Anticipada puede suscribirse:

I. Por cualquier persona ante Notario Público mediante el Documento de Voluntad Anticipada; y II. Por el enfermo en etapa terminal o suscriptor, ante el personal de salud correspondiente mediante el Formato de Instrucciones de Cuidados Paliativos emitido por la Secretaría.

Artículo 4. La expresión de la Voluntad Anticipada tiene como consecuencia: I. Someter o no someter al enfermo en etapa terminal a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida, protegiendo en todo momento su dignidad; II. Cumplir con lo establecido en el plan de manejo médico respecto a cuidados paliativos y en su caso, la sedo-analgésia controlada; y III. Dar asistencia tanatológica al paciente y sus familiares.

Artículo 5. Los enfermos en etapa terminal residentes en el Distrito Federal, que reciban atención y sean diagnosticados en la Red Hospitalaria, gozarán de los beneficios que otorga la Ley que Establece el Derecho al Acceso Gratuito a los Servicios Médicos y Medicamentos a las personas residentes en el Distrito Federal que carecen de Seguridad Social Laboral, para el cumplimiento de su Voluntad Anticipada. La suscripción del Formato será gratuita, el costo del tratamiento, medios y atención médica se sujetará a lo establecido en la Institución de Salud correspondiente.

Artículo 6. El paciente, que reciba atención y sea diagnosticado en Unidades Médicas Hospitalarias distintas a las de la Secretaría, podrá acogerse a lo establecido en la Ley. Para ingresar a la Red Hospitalaria, deberá someterse a los procedimientos que confirmen el diagnóstico médico de enfermo en etapa terminal.

Artículo 7. El Notario dará aviso del otorgamiento del Documento de Voluntad Anticipada preferentemente por medio de su entrega física a la Coordinación Especializada y



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



acompañado del Aviso de suscripción notarial a la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, dentro de los tres días hábiles siguientes al otorgamiento.

En caso de que el Notario no pueda efectuar el aviso conforme a lo dispuesto en el párrafo anterior, podrá hacerlo por medio de un aviso electrónico que deberá enviar dentro de los tres días hábiles siguientes al otorgamiento.

Se tendrá por cumplida esta obligación hasta que la Coordinación Especializada acuse de recibido por vía electrónica, el Documento de Voluntad Anticipada.

Artículo 8. El Formato suscrito ante personal de salud de la Institución de Salud deberá ser entregado a la Coordinación especializada con los documentos establecidos en el artículo 18 del Reglamento, en un plazo no mayor a cuarenta y ocho horas.

Artículo 9. Cuando el enfermo en etapa terminal manifieste que existe la voluntad de donar sus órganos y tejidos, suscribirá el formato emitido por el Centro Nacional o Local de Trasplantes.

Artículo 10. Los documentos e información que se generen en función de la Voluntad Anticipada, se sujetarán a lo dispuesto en las leyes de Transparencia y Acceso a la Información Pública y de Protección de Datos Personales, ambas para el Distrito Federal.

Artículo 11. El personal de salud y el personal administrativo de las Instituciones de Salud, deberán guardar confidencialidad y reserva respecto a las disposiciones de la Voluntad Anticipada, así como de la información que obtengan por motivo de su cumplimiento.

## CAPÍTULO II

### REQUISITOS DEL DOCUMENTO DE VOLUNTAD ANTICIPADA Y DEL FORMATO DE INSTRUCCIONES DE CUIDADOS

#### PALIATIVOS

Artículo 12. El Documento de Voluntad Anticipada suscrito ante Notario, deberá contener las formalidades y requisitos que señala el Código Civil vigente para el Distrito Federal, la Ley del Notariado, la Ley, su Reglamento y la demás disposición aplicable.

Artículo 13. Las Instituciones de Salud ubicadas en el territorio del Distrito Federal, deberán utilizar el Formato que emita la Secretaría.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



Artículo 14. En las Instituciones de Salud, los Directivos designarán a los trabajadores sociales encargados de recabar los documentos y los datos del enfermo en etapa terminal, o en su caso del suscriptor, para requisita el Formato, cuando así lo soliciten, en términos del artículo 18 del Reglamento.

Artículo 15. El trabajador social designado para recabar los datos y llenar el Formato, deberá cumplir con las siguientes formalidades: I. Requisita el Formato en un sólo acto; II. Verificar la identidad del enfermo en etapa terminal o del suscriptor, así como de los demás participantes, de conformidad con lo establecido en el artículo 14 de la Ley; III. Solicitar al enfermo en etapa terminal o suscriptor de la Voluntad Anticipada, que exprese de modo claro su voluntad;

IV. Dar lectura en voz alta al contenido del Formato, a efecto de que el enfermo en etapa terminal o el suscriptor, confirme que su voluntad se encuentra en los términos y condiciones manifestados; V. No deberá utilizar abreviaturas, ni contener tachaduras o enmendaduras; y VI. Recabar las firmas de los participantes y en su caso, la huella digital. El Formato se suscribirá por triplicado, entregando un ejemplar a la Coordinación Especializada, a la Institución de Salud y al enfermo en etapa terminal, suscriptor o representante.

Artículo 16. El Formato contendrá los siguientes elementos: I. Número de control que asigne la Coordinación Especializada para su registro; II. Datos de la Institución de Salud: nombre de la institución, domicilio y área de atención; III. Datos del enfermo en etapa terminal: nombre completo, domicilio, número telefónico, edad, sexo, estado civil, identificación oficial, nacionalidad, ocupación, número de expediente clínico y diagnóstico terminal;

IV. Los datos del suscriptor: Nombre completo, domicilio, número telefónico, edad, sexo, estado civil, identificación oficial, nacionalidad, ocupación y parentesco; V. La manifestación voluntaria del enfermo en etapa terminal o en su caso del suscriptor de aceptar o no donar órganos y tejidos; VI. Datos del representante y los testigos: Nombre completo, domicilio, número telefónico, edad, sexo, estado civil, identificación oficial, nacionalidad y ocupación;





ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



VII. Observaciones; y VIII. Fecha y hora de la suscripción del Formato; IX. Las firmas de los participantes y en su caso, la huella digital.

Artículo 17. El texto del Formato deberá contener las siguientes disposiciones:

I. Que el paciente fue diagnosticado médicamente en etapa terminal; II. Que el enfermo en etapa terminal o el representante, fueron informados por el médico tratante del diagnóstico;

III. Que el enfermo en etapa terminal o en su caso el suscriptor, expresa la decisión de ser sometido o no, a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida;

IV. Que el enfermo en etapa terminal o en su caso el suscriptor manifiesta de manera libre y consciente su voluntad.

V. La manifestación del enfermo en etapa terminal o en su caso el suscriptor de aceptar o no donar, órganos y tejidos; y VI. Derogada.

Artículo 18. Los documentos que deberán de acompañar al Formato son:

I. Copia de identificación oficial de los participantes;

II. Copia del resumen clínico firmado por el Director de la Institución de Salud o autorizado por el Comité Hospitalario de Ética

Médica;

III. Derogada;

IV. Copia del formato emitido por el Centro Nacional de Trasplantes o Centro Local, cuando la voluntad del enfermo en etapa terminal o suscriptor sea la de donar órganos, en su caso.

Artículo 19. Podrán suscribir el Formato, cuando el enfermo en etapa terminal se encuentre de manera inequívoca impedido para manifestar por sí mismo su voluntad y atendiendo al siguiente orden de prelación:

I. El o la cónyuge;

II. El concubinario o la concubina; o el o la conviviente.

III. Los hijos mayores de edad consanguínea o adoptada;

IV. Los padres o adoptantes;

V. Los nietos mayores de edad



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



VI. Los hermanos mayores de edad o emancipados.

Será obligación del personal de salud de las Instituciones de Salud asentar la información correspondiente en el Formato.

Artículo 20. Podrán suscribir el Formato, cuando el enfermo en etapa terminal sea menor de edad o incapaz legalmente declarado y atendiendo al siguiente orden de prelación:

I. Los padres o adoptantes;

II. Los familiares o personas que ejerzan la patria potestad del menor; o, III. Los hermanos mayores de edad o emancipados.

Será obligación del personal de salud de las Instituciones de Salud asentar la información correspondiente en el Formato.

Artículo 21. El suscriptor del Formato en términos de los dos artículos anteriores, fungirá a su vez como representante del enfermo en etapa terminal para los efectos de cumplimiento de la Voluntad Anticipada.

Artículo 22. En caso de que el enfermo en etapa terminal o el suscriptor del Formato, padezca de alguna discapacidad que le impida comunicar su voluntad o ignore el idioma y requiera de un intérprete o de un perito traductor, la Secretaría se auxiliará de las Instituciones que cuenten con el personal capacitado para proporcionárselo.

Artículo 23. Derogado. Artículo

24. Derogado.

Artículo 25. El representante designado en el Documento de Voluntad Anticipada, una vez que sea notificado respecto al diagnóstico terminal del enfermo, solicitará al médico tratante o, en su caso, a los Directivos de la Institución de Salud, para que den inicio al procedimiento de cumplimiento de la Voluntad Anticipada. En el caso de que no se cuente con el Documento de Voluntad Anticipada, el suscriptor podrá solicitar al personal de salud que inicien las gestiones para requisitar el Formato.

Artículo 26. Si el representante se excusa de verificar el cumplimiento exacto de las disposiciones del Documento de Voluntad Anticipada, el enfermo en etapa terminal podrá optar por el Formato y nombrar un nuevo representante.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



Artículo 27. Cualquier modificación al Documento de Voluntad Anticipada o al Formato, deberá ser notificada en un plazo no mayor a cuarenta y ocho horas a la Coordinación

Especializada por el Notario ante el cual se otorgó o por el trabajador social designado Conforme al artículo 14 del Reglamento.

Artículo 28. El médico tratante tendrá la obligación de informar al paciente o al representante, con base en el expediente clínico y de forma veraz, completa y comprensible, sobre las acciones y procedimientos médicos realizados previos al diagnóstico de enfermo en etapa terminal; y una vez diagnosticado, de informar en los mismos términos sobre el plan de manejo médico tendiente al exacto cumplimiento de lo dispuesto en el Documento de Voluntad Anticipada o en el Formato.

Artículo 29. Derogado.

### CAPÍTULO III

#### DE LA NULIDAD Y REVOCACIÓN DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA

Artículo 30. El trabajador social designado conforme al artículo 14 del Reglamento, suspenderá el llenado del Formato cuando:

- I. Se realice bajo amenazas contra el enfermo en etapa terminal o suscriptor;
- II. Se realice con el ánimo de obtener un beneficio o provecho del enfermo en etapa terminal o del suscriptor;
- III. El enfermo en etapa terminal o suscriptor no exprese clara e inequívocamente su voluntad;
- IV. El enfermo en etapa terminal o el suscriptor, se exprese con señas o monosílabos en respuesta a las preguntas que se le hagan;
- V. El enfermo en etapa terminal o el suscriptor, no cuente con intérprete o perito traductor como lo establece el artículo 22 del Reglamento;
- VI. Medie alguno de los vicios del consentimiento establecidos en el Código Civil vigente para el Distrito Federal, y
- VII. Se otorgue en contravención a lo establecido por la Ley o el Reglamento.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



Al presentarse alguno de los supuestos anteriores, el personal de salud notificará los hechos a la Coordinación Especializada dentro de los dos días hábiles siguientes, para que de conformidad con sus atribuciones determine lo conducente.

Artículo 31. Si respecto de una misma persona existieren más de un Documento de Voluntad Anticipada o Formato, la Coordinación Especializada verificará la existencia del último registrado y notificará, dentro de los dos días hábiles siguientes, a la Institución de Salud.

Artículo 32. En caso de controversia, objeción institucional médica o familiar sobre la validez o contenido del Documento de Voluntad Anticipada o del Formato, se suspenderá su cumplimiento hasta que el Juez o autoridad competente resuelva.

#### CAPÍTULO IV

##### DEL CUMPLIMIENTO DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA

Documento de Voluntad Anticipada o en el Formato, el personal de salud de las Instituciones de Salud y el Comité Hospitalario de Ética Médica, tendrán las siguientes Obligaciones: I. Emitir, suscribir y confirmar el diagnóstico del enfermo en etapa terminal; II. Validar ante la Coordinación Especializada la existencia y vigencia del Documento de Voluntad Anticipada o del Formato; y III. Comenzar el manejo médico multidisciplinario del enfermo en etapa terminal.

Artículo 34. Las Unidades Médicas de la Red Hospitalaria serán responsables de otorgar los cuidados y medidas necesarios para dar cumplimiento a las disposiciones establecidas en el Documento de Voluntad Anticipada o en el Formato. Las Instituciones Privadas de Salud brindarán apoyo para otorgar los cuidados y medidas necesarios para dar cumplimiento a las disposiciones establecidas en el Documento de Voluntad Anticipada o en el Formato.

Artículo 35. Iniciado el cumplimiento de la Voluntad Anticipada, el médico tratante registrará en el expediente clínico del enfermo en etapa terminal el plan de manejo médico conforme a las notas de evolución, actualización del cuadro clínico, signos vitales, resultados de estudios, indicaciones médicas y acciones realizadas para el cumplimiento de la Voluntad Anticipada, lo anterior como lo señala la Norma Oficial Mexicana NOM168-SSA1-1998 del Expediente Clínico.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



La prescripción de fármacos para aliviar el sufrimiento físico y psicológico del enfermo en etapa terminal, se deberá llevar a cabo únicamente por el médico tratante, quien se auxiliará del personal de salud para su administración.

Artículo 36. Cuando existe la voluntad de donación de órganos y tejidos y una vez confirmada su vigencia por el personal de salud, la Coordinación Especializada informará a los Centros Nacional o Local de Trasplantes, para los efectos a que haya lugar. Artículo

37. La atención médica domiciliaria será otorgada vía telefónica o a través de visita domiciliaria, debiendo sujetarse a las siguientes disposiciones:

- I. Se otorgará dentro del territorio del Distrito Federal;
- II. Será solicitada por el enfermo en etapa terminal, por sus familiares o por el representante, a través del área de trabajo social de la Unidad Médica Hospitalaria que le atiende;
- III. Deberá ser indicada por el médico tratante, de acuerdo a la condición médica del enfermo en etapa terminal y programada por la Unidad Médica Hospitalaria correspondiente;
- IV. El personal de salud que asista le proporcionará al enfermo en etapa terminal los cuidados paliativos y en su caso la sedo analgesia controlada, así como el tratamiento tanatológico para el enfermo y sus familiares;
- V. El personal de salud, tiene la obligación de incorporar la información al expediente clínico, respecto al cumplimiento del plan de manejo médico del enfermo en etapa terminal;
- VI. El personal de salud, instruirá al familiar o persona encargada de atender al enfermo en etapa terminal, respecto al procedimiento para proporcionar los cuidados paliativos; y
- VII. El personal de salud, expedirá el certificado de defunción correspondiente.

Artículo 38. Las Unidades Médicas Hospitalarias, proporcionarán los medicamentos y material de curación al enfermo en etapa terminal, de conformidad con lo establecido en la Comisión Interinstitucional del Cuadro Básico de Insumos del Sector Salud.



## CAPÍTULO V

### DE LA COORDINACIÓN ESPECIALIZADA EN MATERIA DE VOLUNTAD ANTICIPADA

Artículo 39. La Coordinación Especializada contará con un titular, presupuesto y las áreas administrativas necesarias para su funcionamiento. El titular de la Coordinación Especializada será designado por el Secretario de Salud.

Artículo 40. El titular de la Coordinación Especializada tendrá, además de las previstas en la Ley, las siguientes atribuciones y obligaciones:

- I. Recibir, archivar y resguardar los Documentos de Voluntad Anticipada y los Formatos suscritos;
- II. Registrar, organizar y mantener actualizada la Base de Datos de los Documentos de Voluntad Anticipada y Formatos suscritos;
- III. Adjuntar las modificaciones a los Documentos de Voluntad Anticipada y a los Formatos;
- IV. Vigilar el cumplimiento de la Voluntad Anticipada, en coordinación con las Instituciones de Salud;
- V. Realizar campañas permanentes de sensibilización y capacitación respecto a la Ley, dirigida a la ciudadanía y al personal de salud de las Instituciones de Salud;
- VI. Derogada.
- VII. Reportar por escrito al Ministerio Público e instancias competentes, las irregularidades en la suscripción y el cumplimiento de la Voluntad Anticipada, observadas en las Instituciones de Salud;
- VIII. Vigilar que la información que se genere en función de la Voluntad Anticipada, se sujete a lo dispuesto por las leyes de Transparencia y Acceso a la Información Pública y de Protección de Datos Personales, ambas para el Distrito Federal;
- IX. Coadyuvar en las campañas de fomento, promoción y difusión de la cultura de donación de órganos y tejidos;
- X. Ser el vínculo con el Centro Nacional de Trasplantes y el Centro de Trasplantes del Distrito Federal;



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



XI. Emitir el Formato y el formato del Aviso de suscripción notarial a la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal; y

XII. Las demás que la Secretaría, la Ley y el Reglamento le otorguen.

TRANSITORIOS

PRIMERO. – Publíquese en la Gaceta Oficial del Distrito Federal y Diario Oficial de la Federación.

SEGUNDO. – El presente Reglamento entrará en vigor al día siguiente de su publicación en la Gaceta Oficial del Distrito Federal.

TERCERO. – La Coordinación Especializada en Voluntad Anticipada, deberá emitir su Manual de Funcionamiento dentro de los 30 días naturales contados a partir de la fecha de entrada en vigor del presente Reglamento. Dado en la residencia del Jefe de Gobierno del Distrito Federal, en la Ciudad de México, a los treinta y un días del mes de marzo del año dos mil ocho. - EL JEFE DE GOBIERNO DEL DISTRITO FEDERAL, MARCELO LUIS EBRARD CASAUBON.- FIRMA.- EL SECRETARIO DE SALUD, MANUEL MONDRAGÓN Y KALB.- FIRMA. TRANSITORIOS DEL DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN, ADICIONAN DEROGAN DIVERSAS DISPOSICIONES DEL REGLAMENTO DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL DISTRITO FEDERAL, PUBLICADO EN LA GACETA OFICIAL DEL DISTRITO FEDERAL EL 19 DE SEPTIEMBRE DE 2012.

PRIMERO. - Publíquese en la Gaceta Oficial del Distrito Federal.

SEGUNDO. - El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en la Gaceta Oficial del Distrito Federal.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



## ANEXO 2 DERECHOS DEL PACIENTE

- 1 Recibir atención médica adecuada.
- 2 Recibir trato digno y respetuoso.
- 3 Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz.
- 4 Decidir libremente sobre tu atención.
- 5 Otorgar o No tu consentimiento informado para procedimientos
- 6 Ser tratado con confiabilidad.
- 7 Contar con facilidades para obtener una segunda opinión.
- 8 Recibir atención médica en caso de urgencia.
- 9 Contar con un expediente clínico.
- 10 Ser atendido cuando te inconformes por la atención médica recibida.





### ANEXO 3 DERECHOS DEL PACIENTE TERMINAL

1. El paciente tiene derecho a mantener hasta el final de sus días la misma dignidad y autonomía a las que ha tenido derecho en la vida.
2. El paciente tiene derecho a obtener información veraz, franca y completa acerca de su diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico.
3. El paciente tiene derecho a ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores en su proceso de aproximación a la muerte, pero competentes en su campo y seguros de lo que hacen.
4. El paciente tiene derecho a ser el eje principal de las decisiones que se tomen en la etapa final de su vida.
5. El paciente tiene derecho a que no se le prolongue el sufrimiento indefinidamente, ni se apliquen medidas extremas y heroicas para sostener sus funciones vitales.
6. El Paciente tiene derecho a obtener alivio efectivo de su dolor y de sus síntomas, aun si los medicamentos o medidas requeridas para ello le redujeran el tiempo de vida restante.
7. El paciente tiene derecho a que las necesidades y temores de sus seres queridos sean tenidos en cuenta antes y después de su muerte.
8. El paciente tiene derecho a recibir asistencia espiritual siempre que lo solicite y a que le sean respetadas sus creencias religiosas, cualesquiera que sean.
9. El paciente tiene derecho a conocer y recibir explicaciones sobre los costos de los servicios recibidos. En situación de urgencia, se le debe atender sin exigir pago previo.
10. El paciente tiene derecho a morir con dignidad, tan Confortable y apaciblemente como sea posible.



## ANEXO 4 CÓDIGO DE ÉTICA

### DECÁLOGO DEL CÓDIGO DE ÉTICA PARA LAS ENFERMERAS Y ENFERMEROS EN MÉXICO.

La observancia del Código de Ética, para el personal de enfermería nos compromete a:

1. Respetar y cuidar la vida y los derechos humanos, manteniendo una conducta honesta y leal en el cuidado de las personas
2. Proteger la integridad de las personas ante cualquier afectación, otorgando cuidados de enfermería libres de riesgos.
3. Mantener una relación estrictamente profesional con las personas que atiende, sin distinción de raza, clase social, creencia religiosa y preferencia política.
4. Asumir la responsabilidad como miembro del equipo de salud, enfocando los cuidados hacia la conservación de la salud y prevención del daño.
5. Guardar el secreto profesional observando los límites del mismo, ante riesgo o daño a la propia persona o a terceros.
6. Procurar que el entorno laboral sea seguro tanto para las personas, sujeto de la atención de enfermería, como para quienes conforman el equipo de salud.
7. Evitar la competencia desleal y compartir con estudiantes y colegas experiencias y conocimientos en beneficio de las personas y de la comunidad de enfermería.
8. Asumir el compromiso responsable de actualizar y aplicar los conocimientos científicos, técnicos y humanísticos de acuerdo a su competencia profesional.
9. Pugnar por el desarrollo de la profesión y dignificar su ejercicio.
10. Fomentar la participación y el espíritu de grupo para lograr los fines profesionales.



## ANEXO 5 ESCALA DE LIKERT

Escala de tipo Likert

Medición: 5-7= alto 3-4= medio -0-2 = bajo

## ANEXO 6 CUESTIONARIO

### OBJETIVO GENERAL

**Conocer el nivel de conocimiento sobre la ley de voluntad anticipada en México.**

**INSTRUCCIONES DE LLENADO:** Analice las preguntas y encierre el inciso que usted considere, no deje preguntas sin responder.

*Este cuestionario es realizado sin fines de lucro su finalidad es académica y de inv.*

Medición:

5-7= alto 3-4= medio -0-2 = bajo.

1- ¿Conoce la ley de voluntad anticipada?

- a) Si
- b) No

2- ¿Sabe de qué trata la ley de voluntad anticipada?

a) Sobre el estado de salud del paciente

b) La decisión que toma una persona de ser sometida a tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida o se encuentre en etapa termina.

c) Es la eutanasia



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



3- ¿Sabe cuáles son los requisitos para acceder a la ley de voluntad anticipada?

- a) Ser mayor de edad
- b) Tener una enfermedad terminal, un pronóstico menor a seis meses y nota clínica que valida el estado de salud.
- c) Desconozco

4- ¿Conoce en que enfermedades aplica la ley de voluntad anticipada?

- a) Todas
- b) Cáncer
- c) Cardiacas
- d) Neurológicas

5- ¿Sabe que existe un límite de tiempo para usar la ley de voluntad anticipada?

Si

No

6- ¿Sabe dónde acudir para solicitar la voluntad anticipada?

- A) Médico tratante
- B) Notario publico
- C) Abogado

7- ¿Qué opina sobre la ley de voluntad anticipada?

- a) Considero es una buena opción
- b) Considero es mala opción
- c) Va en contra de la religión



## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del protocolo:

### **LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA EN MÉXICO**

Investigador principal: Cerrillo Ramos Clara Yessica

Sede dónde se realizará el estudio: Centro Medico ABC

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

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación., que consta de la realización de una encuesta. Antes de decir sí participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con la absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará copia firmada y fechada. (Enunciar brevemente cada uno de los apartados en un lenguaje no médico, accesible a todas las personas).

### 1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

La Voluntad Anticipada es la decisión que toma una persona de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de forma natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona.

### 2. OBJETIVO DEL ESTUDIO

Conocer el nivel de conocimiento sobre la ley de voluntad anticipada en México.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12



A usted se le está invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivos:

- Analizar el tipo de información con la que cuentan los pacientes oncológicos
- Realizar un tríptico informativo para los pacientes sobre la ley de voluntad

### 3- ACLARACIONES

No existe ningún riesgo hacia su persona.

El único beneficio es de fines académicos y hacer del conocimiento de los pacientes la existencia de la ley de voluntad anticipada en México.

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, aun cuando la investigación responsable no se lo solicite, pudiendo informar o no, las razones de sus decisiones, la cual será respetada en su integridad.
- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.
- No recibirá pago por su participación.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo al investigador responsable.
- Usted también tiene acceso a los Comités de investigación y de ética en investigación del Centro Médico ABC en caso de que tenga dudas sobre sus derechos como participante del estudio: con la Lic. Valeria Ruelas 044.55.43.57.35.60
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, formar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.
- Se cuidará la confidencialidad de todos los datos personales proporcionados y no serán publicados ni compartidos por ningún medio.



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
 UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
 LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
 CLAVE 3295 -12



3. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, \_\_\_\_\_ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia y fechada de esta forma de consentimiento.

\_\_\_\_\_

Firma del participante

\_\_\_\_\_

Fecha

\_\_\_\_\_

Testigo 1

\_\_\_\_\_

Fecha

\_\_\_\_\_

Testigo 2

\_\_\_\_\_

Fecha



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
 UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
 LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
 CLAVE 3295 -12



Esta parte debe ser completada por el investigador (o su representante): he explicado al Sr(a).la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a la pregunta en medida de lo posible y ha preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella. Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

---

Nombre del investigador

REVOCACION DEL CONSENTIMIENTO Título  
 del protocolo:

---

Investigador principal:

---

Sede dónde se realizará el estudio:

---

Nombre del sujeto de investigación:

---

Por este producto deseo informar mi decisión de retirarme de este protocolo de investigación por las siguientes razones: (Este apartado es opcional y puede dejarse en blanco si así lo desea el paciente).

---

Si el paciente así lo desea, podrá solicitar que le sea entregada toda la información que se haya recabado sobre él, con motivo de su participación en el presente estudio.





ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
CLAVE 3295 -12

