

BIOÉTICA

El final de la vida y las voluntades anticipadas

Jorge Olvera-García
Octavio Márquez-Mendoza
Miguel Héctor Fernández-Carrión
Sergio Ruiz-Peña
Marcela Veytia-López
Coordinadores



Universidad Autónoma del Estado de México

gedisa

Bioética
El final de la vida y las voluntades
anticipadas

BIOÉTICA
EL FINAL DE LA VIDA Y LAS VOLUNTADES
ANTICIPADAS

Jorge Olvera-García, Octavio Márquez-Mendoza,
Miguel Héctor Fernández-Carrión, Sergio Ruiz-Peña
y Marcela Veytia-López
(coordinadores)



Universidad Autónoma del Estado de México

gedisa

Primera edición, agosto 2017

Bioética

El final de la vida y las voluntades anticipadas

Jorge Olvera-García | Octavio Márquez-Mendoza |
Miguel Héctor Fernández-Carrión | Sergio Ruiz-Peña |
Marcela Veytia-López (coords.)

Universidad Autónoma del Estado de México

Av. Instituto Literario 100 Ote.

Toluca, Estado de México

C.P. 50000

Tel: (52) 722 277 38 35 y 36

<http://www.uaemex.mx>

direccioneditorial@uaemex.mx

Derechos reservados para todas las ediciones en castellano.

Editorial Gedisa, S.A.

Avenida del Tibidabo, 12, 3o

08022 Barcelona, España

Tel. 93 253 09 04

gedisa@gedisa-mexico.com

www.gedisa-mexico.com

ISBN Universidad Autónoma del Estado de México 978-607-422-858-8

ISBN Gedisa: 978-84-16919-54-3

IBIC: PSAD



Esta obra está sujeta a una licencia *Creative Commons* Atribución 2.5 México (CC BY 2.5). Para ver una copia de esta licencia visite <http://creativecommons.org/licenses/by/2.5/mx>. Puede ser utilizada con fines educativos, informativos o culturales siempre que se cite la fuente. Disponible para su descarga en acceso abierto en: <http://ri.uaemex.mx>

Citación:

Olvera-García, Jorge, Octavio Márquez-Mendoza, Miguel Héctor Fernández-Carrión, Sergio Ruiz-Peña y Marcela Veytia-López (coords.) (2016), *Bioética: el final de la vida y las voluntades anticipadas*, México, Universidad Autónoma del Estado de México–Gedisa editorial.

Impreso y hecho en México

Printed and made in Mexico

CONTENIDO

PRÓLOGO	9
INTRODUCCIÓN	17
Las voluntades anticipadas y su utilización en la toma de decisiones <i>Núria Terribas-Sala</i>	41
Aspectos técnicos para la elaboración de documentos de voluntades anticipadas o testamento vital <i>Miguel Héctor Fernández-Carrión</i>	59
Visiones sobre el fin de la vida frente al derecho a redactar el testamento vital <i>María del Rosario Guerra-González</i>	81
Voluntad anticipada y bioética: una perspectiva en México <i>Octavio Márquez-Mendoza, Jorge Olvera-García, Sergio Ruiz-Peña, Marcela Veyta-López</i>	107
Consentimiento informado e investigación clínica <i>Mariana Paula Loyola-Gutiérrez, Marco Antonio Casas-Arellano, Roberto Calva-Rodríguez, Tania López-Loyola, Yesenia Largo-González</i>	127
Una exploración de las posturas filosóficas del personal operativo de servicios de atención a la salud ante dilemas bioéticos: Ciudad de México <i>Sergio López-Moreno, Carolina Manrique-Nava, Diana Alejandra Flores-Rico, Manuel Hernández-Reyes, Jesús González-Martínez</i>	147

Nuevas perspectivas de investigación sobre los problemas éticos de los tratamientos coercitivos en salud mental: las neurociencias como alternativa metodológica para evaluar el impacto de la coacción en el paciente	
<i>Emanuel Valenti</i>	165
El uso de un consentimiento informado único puede ser inadecuado en investigaciones biomédicas: heterogeneidad del alfabetismo en salud en Chile	
<i>María Isabel Rivera</i>	183
Bioética y responsabilidad social universitaria	
<i>Octavio Márquez-Mendoza</i>	191
Sobre los autores	205

PRÓLOGO

Con el título de *Bioética: el final de la vida y las voluntades anticipadas* se presenta un conjunto de textos elaborados por investigadores de diferentes áreas del conocimiento: medicina, filosofía, derecho, entre otras especialidades, pertenecientes a distintos países: España, Chile y México.

Este libro tiene como objetivo servir de referente teórico a otros investigadores de bioética, particularmente a quienes desean especializarse en la comprensión del final de la vida y las voluntades anticipadas en el ámbito sanitario en cualquier parte del mundo.

El primer capítulo “Las voluntades anticipadas y su utilización en la toma de decisiones”, de Núria Terribas Sala, quien señala que enfrentar la muerte como final inevitable de todo ser humano es una cuestión que ha preocupado a la humanidad desde sus orígenes y ha motivado innumerable literatura en todos los tiempos. Sin embargo, el tema de la muerte en la sociedad occidental y desde la segunda mitad del siglo xx es un tema tabú, que procura evitarse las más de las veces y que genera gran angustia y desasosiego cuando debemos enfrentarnos a ella; por ello, los profesionales sanitarios, que inevitablemente deben convivir en ocasiones con la muerte de sus pacientes, no acaban de asumir ese hecho y a menudo se experimenta como un fracaso de su cometido profesional, puesto que su tarea principal es sanar cuando sea posible, y cuando no procurar restablecer unas condiciones de vida aceptables para el paciente, las cuales le permitan convivir con su enfermedad de la forma más digna posible. Quizá por esta razón en particular, la actuación del profesional sanitario en el tramo final de la vida de sus pacientes se ha enmarcado tradicionalmente en la toma de decisiones individuales, o bien de forma conjunta con la familia del enfermo, se debate entre su máxima aspiración de salvar esa vida y la aceptación del desenlace inevitable como consecuencia de la enfermedad. En demasiadas ocasiones todavía la intervención del profesional va en la línea de hacer “algo más” para retrasar ese momento final, se obstina en aceptar la finitud del proceso, sin procurar ningún bien al paciente, ni a su familia y prolonga una situación de sufrimiento. Terribas Sala señala “afortunadamente poco a poco se interioriza la obligación ética y deontológica de saber ver el momento en el cual hay que decir basta y limitarse a acompañar al paciente en su proceso de

muerte, haciéndolo lo más indoloro y apacible que se pueda”. Por ello, y ante un posible problema legal, se requiere de un marco normativo que lo ampare y desarrolle para dar seguridad jurídica a los pacientes y a los profesionales. Si no se dispone de ese marco, difícilmente conseguiremos introducir un concepto que sea nuevo y ajeno a los patrones culturales de la práctica clínica en muchos países, y que sin amparo legal puede ser visto como una actitud de riesgo en la toma de decisiones, que conlleve enfrentamiento con las familias y miedo a posibles denuncias. Sería deseable, pues, que la regulación de los derechos de los pacientes amparase y diese legitimidad a este tipo de documentos, se promueva su uso y su aplicación en el contexto clínico en un paso más por el respeto a la autonomía de la persona ante el final de su vida.

Al mismo tiempo que esta defensa teórica de la voluntad anticipada (VA), Terribas Sala propone un documento de voluntades anticipadas (DVA) original, acorde con la normativa legal para su posible aplicación en España.

En el segundo capítulo “Aspectos técnicos para la elaboración de documentos de voluntades anticipadas o testamento vital”, de Miguel Héctor Fernández Carrión, se centra en la problemática que surge en el proceso de su producción técnica, pues como indica una voluntad anticipada o testamento vital es elaborado individual o colectivamente con el apoyo, la dependencia o en compañía de un familiar o persona allegada, para que tenga valor oficial debe realizarse ante un notario, oficina de registro público (hospital u otro organismo) o empresa privada habilitada en cuestiones de bioética, y probablemente en un futuro se añadirá la posibilidad de hacerse en una base especializada en internet, con repercusión internacional. En la actualidad, los organismos públicos y las entidades particulares o profesionales tienen un carácter de aplicación fundamentalmente nacional. El proceso de creación y aplicación de las voluntades anticipadas es el siguiente: el testamento vital consta de una voluntad anticipada propiamente dicha de cualquier ciudadano que prevé el tratamiento o el proceso a seguir por los médicos y enfermeras que lo van a tratar en situación crónica, terminal o al final de su vida, estas intenciones de voluntad estarán recogidas en un documento realizado ante un notario u organismo público o privado, especializado y reconocido oficialmente para llevarlo a cabo y será aplicado por los médicos y enfermeras que le asistan al final de su vida, para ello Fernández Carrión propone la planificación de una voluntad anticipada (PDVA) y última con la propuesta de un modelo completo de DVA, que por su generalización podría ser empleado en la mayoría de los países del mundo.

En el tercer capítulo, “Visiones sobre el fin de la vida frente al derecho a redactar el testamento vital”, de María del Rosario Guerra González, se analiza el DVA desde la perspectiva del derecho, al considerar documentadamente que su contenido está en “relación con el derecho a la vida” y la muerte, de acuerdo con el artículo tercero de la Declaración Universal de Derechos Humanos, donde se proclama que todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona. Rosario Guerra analiza el tema desde la perspectiva de la transdisciplinariedad y del pensamiento complejo, en el primer caso atiende a la interpretación que aportan las creencias religiosas (judeo-cristiana y budismo), junto a la visión que ofrece el arte y la filosofía o las diferentes disciplinas científicas (medicina, sociología y la historia) ante el hecho del fin de la vida, pues, como señala al final del texto, existen muchas visiones, todas diferentes, que no coinciden ni siquiera dentro de una forma de saber, unas son esperanzadoras como la de Teresa de Jesús, otras sin consuelo como la de Manrique ¿Qué concepto sobre el fin de la vida es oportuno tener presente cuando se habla desde la bioética? ¿Hay una fundamentación que demuestre que algún punto de vista puede ser rechazado oponiéndose así a lo que asume la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos humanos? Ninguna voz tiene la razón ni carece de ella, por lo cual, la voz del paciente y la de su familia sea la que se oiga más alta, mientras los demás acompañan respetuosamente, por lo cual, aunque a veces sea sin entender. ¿Por qué haber hablado del tema si no se llega a ninguna respuesta? Porque cada persona que escucha ahora puede entender algo que no había pensado y así ir elaborando ideas móviles, modificables a medida que pasan los años. Múltiples visiones, diferentes enfoques dentro de cada una, peor o mejor aún: cada persona tiene su experiencia y su razonamiento, junto con emociones que tiñen su conciencia. Y todo esto cambia a medida que transcurre la vida. ¿Qué decir frente a la muerte de una mujer o de un hombre que tenemos delante? ¿Cómo enfocar la muerte al tomar una decisión sobre el testamento vital? La visión subjetiva es la única que existe –según Rosario Guerra–, por lo tanto, es más oportuno que el espectador calle, escuche y acompañe, a quien está muriendo o a quienes viven en esos momentos la separación definitiva o el aniquilamiento, según como lo entiendan. Respeto al otro, prudencia y asombro frente a lo que nos desborda.

En el cuarto capítulo, Octavio Márquez Mendoza, Jorge Olvera García, Sergio Ruiz Peña y Marcela Veyta López cuestionan la “Voluntad anticipada y bioética: una perspectiva en México”. El consentimiento informado ha involucrado al paciente en

la toma de decisiones y en la corresponsabilidad de los tratamientos médicos que desea recibir o rechazar, da un importante lugar al principio de autonomía de la persona; en ese contexto surge el tema de lo que llaman testamento vital, directrices anticipadas o voluntades anticipadas; en este sentido, los autores atienden a la denominación que le dan las leyes en México y refieren, preferentemente, a esta figura como VA; en el caso específico de su aplicación en el Estado de México, señalan que es un tema sobre el que se ha legislado hasta hace poco tiempo y, comparada con otras figuras jurídicas en México, ha sido tan reciente su legislación en el Estado de México que fue hasta mayo de 2013 cuando se publica la Ley que regula esta figura (ley), cumple con los objetivos de las voluntades anticipadas integradas en los principios de la bioética y de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (aprobada en octubre de 2005 por la Conferencia General de la UNESCO), ya que como punto de partida tiene al principio de autonomía de la persona; pero existen en nuestro contexto diversos aspectos o circunstancias que dificultan o imposibilitan la aplicación de la ley, como exponen en su texto.

En cambio, en el quinto capítulo, Mariana Paula Loyola Gutiérrez, Marco Antonio Casas Arellano, Roberto Calva Rodríguez, Tania López Loyola y Yesenia Largo González se centran en el “Consentimiento informado e investigación clínica”, pues como señalan es un hecho universalmente conocido que, derivado de los conocimientos científicos y tecnológicos surgidos del desarrollo de la medicina y la biología, el ser humano ha sido capaz de modificar genética, física, neurológica e inmunológicamente las características de los organismos vivos y el conocimiento generado y acumulado, lo cual le ha permitido obtener, a través de experimentos genéticos, farmacológicos, bioquímicos, fisiológicos, anatómicos, físicos, neurológicos, psicológicos, entre otros, en animales, plantas y en el mismo ser humano; una mayor “calidad de vida”, “calidad alimenticia”, resistencia a plagas y sequías, y muchas otras ventajas. Gracias al desarrollo de la ciencia se ha logrado explicar la estructura molecular de los genes y los mecanismos de duplicación y transmisión de los caracteres hereditarios, la modificación de la expresión de las proteínas, la manipulación de los genes y se ha hecho posible la creación de embriones de mamíferos a través de la clonación. Como medida de control legal y social de este tipo de avances tecnológicos sin límites el Tribunal Internacional de Nuremberg (1946) emitió el código ético del mismo nombre, por el cual se dota a la humanidad de una normativa sustentada en valores; que rige y establece límites a la investigación y experimentación médica con

seres humanos; no limita el avance científico ni el trabajo de los investigadores, sino que los fomenta, y al mismo tiempo, los mantiene dentro de límites bien definidos; ha dado un lugar especial al consentimiento informado y a la libertad de elección de cada persona para participar o no en algún experimento, establece así las reglas acerca de los riesgos y la utilidad de las investigaciones.

Asimismo, se puede atender a las disposiciones establecidas al respecto por la Declaración de Helsinki 1964 (sometida a cinco revisiones) y la Declaración sobre la ciencia y el uso del saber científico (1999), todas ellas estudian el consentimiento informado en relación con la investigación clínica, con la propuesta inicial de que los servicios hospitalarios en la actualidad se encuentran inmersos en protocolos de investigación clínica diversa, por ello hay que conocer la consolidación del consentimiento informado legítimo e inherente a la protección de la dignidad humana, coherente con el acto profesional; para lograr los principios éticos establecidos por Beauchamp y Childress de “respeto, beneficencia y justicia” para las personas.

Pues según los autores de este capítulo “los nobles objetivos de los servicios médicos son primero terapéuticos y a continuación buscan lograr la calidad de vida del ser humano, para la preservación de la biodiversidad”.

Desde un nivel más práctico, en el sexto capítulo, Sergio López Moreno, Carolina Manrique Nava, Diana Alejandra Flores Rico, Manuel Hernández Reyes y Jesús González Martínez proponen “Una exploración de las posturas filosóficas del personal operativo de servicios de atención a la salud ante dilemas bioéticos: Ciudad de México”, para lo cual aplican una encuesta en dos hospitales y un centro de salud de la Secretaría de Salud Pública del Distrito Federal, tratan las siguientes cuestiones: la interrupción voluntario del embarazo (IVE), el consentimiento informado, las voluntades anticipadas, la manipulación de embriones, la eutanasia activa, la pena de muerte, la donación de órganos, la adopción y la salud pública en general.

En el séptimo capítulo, Emanuel Valenti trata las “Nuevas perspectivas de investigación sobre los problemas éticos de los tratamientos coercitivos en salud mental: las neurociencias como alternativa metodológica para evaluar el impacto de la coacción en el paciente”, pues como entiende el autor, el uso de medidas coercitivas constituye uno de los problemas éticos más candentes para la psiquiatría clínica y siguen siendo una tarea todavía pendiente de resolución. Desde un planteamiento poslacaniano, antipsiquiátrico señala que la escasa adherencia al tratamiento, en constante relación con la aplicación de estas medidas, forman un problema ético

según una doble perspectiva: deontológica, relacionada con la amenaza que dichos tratamientos constituyen para los derechos humanos, y utilitarista, respecto a los beneficios de la coerción en salud mental.

Para su solución propone la aplicación de las neurociencias sobre aspectos tan relevantes en la salud como el impacto de la coacción y la autonomía del paciente, que permiten evaluar “realmente qué acontece en profundidad en el cerebro a la hora de tomar decisiones clínicas de carácter coercitivo, identificando tipologías de pacientes para los cuales el uso de la coerción ‘no está indicado’, por lo menos en aquellos aspectos de su permanencia hospitalaria donde esto es posible”, y por tanto se demanda que se definan “líneas guías que ayuden a los profesionales a tener siempre presente que la autonomía del paciente y su capacidad tienen un valor fundamental para el éxito terapéutico, en salud mental como en otras especialidades”.

La bioética lógicamente tiene una sustancial relación con la medicina, muestra de ello son los trabajos elaborados por Valenti sobre los problemas éticos de los tratamientos coercitivos en salud mental, así como los que aluden a posturas filosóficas del personal operativo de servicios de atención a la salud, efectuado por Sergio López *et al.*, o la investigación clínica por parte de María Paula Loyola Gutiérrez *et al.*

En el octavo capítulo, “El uso de un consentimiento informado único puede ser inadecuado en investigaciones biomédicas: heterogeneidad del alfabetismo en salud en Chile”, de María Isabel Rivera, se establece una evaluación ética de proyectos de investigación en el área de la salud humana en la Universidad de Santiago de Chile, pues la exigencia del consentimiento informado para estudios efectuados en sectores de bajo nivel socioeconómico y educacional, planteó la interrogante sobre el nivel de comprensión en materia de salud y su relación con la efectividad de los procesos convencionales de consentimiento informado en estos sectores sociales. En particular, la experiencia planteó la posibilidad que en la población chilena podría ser necesario adecuar el procedimiento y documento de consentimiento informado en los proyectos de investigación biomédica a la aparente heterogeneidad del alfabetismo en salud en diversos sectores, con el fin de determinar si éste es un factor que debe considerarse al diseñar el proceso y documentos de consentimiento informado en las investigaciones biomédicas que se llevan a cabo en Chile. Se contestó afirmativamente después de aplicar una encuesta (“prueba s-SAHLSA”) a este respecto en dicha universidad y otros lugares públicos de Santiago de Chile (Caleta pescadores, Colegios Santiago y Consultorio salud), al concluir que “el nivel de alfabetismo en salud en la población

chilena es heterogénea, y apoyan la necesidad de evitar un procedimiento de obtención del consentimiento informado único y estandarizado en los proyectos de investigación biomédica”, por lo tanto, defienden de acuerdo al grado de alfabetismo de los pacientes diferentes tipos de contenidos explicativos de los consentimientos informados.

En el noveno, último capítulo Octavio Márquez Mendoza centra su trabajo en torno a la responsabilidad social, con el título “Bioética y responsabilidad social universitaria”, versa sobre la relación impuesta en la sociedad entre ésta y la bioética, señalando que la bioética suele ocuparse de temas ligados a las ciencias médicas: donación y trasplante de órganos, conservación artificial de la vida, medicina paliativa, fertilización asistida, clonación, criogenia, eutanasia, eugenesia, ingeniería genética, aborto provocado, anticoncepción, cirugías para el cambio de sexo, veracidad del médico hacia el enfermo, suicidio asistido, entre otros; para cada caso deberá utilizar un modelo bioético diferente, puesto que las particularidades de una situación en especial requieren de la intervención de disciplinas, juicios y posturas morales muy específicas. De igual forma requiere de disposiciones que adecue el mundo universitario a la sociedad, ante los imperativos de la educación del futuro.

A manera de conclusión general se puede inferir que es imprescindible que en el ámbito sanitario, el final de la vida de los enfermos debe estar estipulado, en lo posible, por las voluntades anticipadas (DVA y PDVA) establecidas por los propios interesados, y que estos documentos públicos deben acomodarse a formularios previamente establecidos en todas las instituciones sanitarias, acorde con el nivel de alfabetización y comprensión terminológica médica que posea cada uno de los pacientes.

Octavio Márquez Mendoza
Miguel Héctor Fernández Carrión

INTRODUCCIÓN: CONCEPTUALIZACIÓN Y DESARROLLO DE LA BIOÉTICA SOCIAL LATINOAMERICANA

En la actualidad coexisten tres tipos de interpretar y aplicar la bioética en el mundo: la teoría principialista, iniciada por Beauchamp y Childress, en *Principles of Biomedical Ethics (Principios de ética biomédica)*, en 1979 y desarrollada fundamentalmente en los países anglosajones; la teoría personalista, propuesta en Europa por Paul Schotsmans, en “Personalism and policies” (1999); y la teoría social, bosquejada inicialmente por León Correa en “Una bioética social para Latinoamérica” (2005) y desarrollada con criterios unificadores por Fernández Carrión en “Historia de la bioética en América Latina” (2015).

La bioética principialista alude a aquellas teorías que se estructuran alrededor de una pluralidad de cuatro principios (no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia) de “obligación no absoluta” (Degrazia, 1992: 518). En cambio, la teoría personalista tiene como finalidad promover el bien íntegro del ser humano, pues como señalara Sgreccia “No se podrá prescindir de una antropología [bioética] de referencia, dentro de la cual el valor de la vida física corpórea, del amor conyugal y de la procreación, del dolor y de la enfermedad, de la muerte y del morir, de la relación libertad-responsabilidad, individuo y sociedad, encuentren su propio marco y su valoración ética” (Sgreccia, 1999: 52).

Este pensamiento ontológico está basado en dos fundamentos: uno, desde presupuestos antropológicos, entorno a la vida y la corporalidad, y otro, alrededor de cuatro principios de bioética principialista “relativos a la intervención del hombre sobre la vida humana en el terreno biomédico”: de defensa de la vida física, de libertad y responsabilidad, de totalidad o principio terapéutico y de socialidad y subsidiariedad (cfr. Laura Palazzini, 2004), es la conjunción de la teoría principialista remodelada y el inicio de la teoría personalista. En cambio, Schotsmans en “Personalism in medical ethics” (1999), pero sobre todo en “Integration of bioethical principles and requirements into European Union statutes, regulations and policies” (2005), distingue y concretiza a la bioética europea como una ética teleológica y personalista, en oposición a la anglosajona a la que caracteriza como bioética procedimental.

La “Bioética latinoamericana: [como] bioética social”, elaborada por Octavio Márquez Mendoza, Miguel Héctor Fernández Carrión *et al.* en *La bioética en España*

y *Latinoamérica* (2016: 47-72), es una continuación de la “Historia de la bioética en América Latina”, elaborada por Miguel Héctor Fernández Carrión (2015: 57-95), y la versión más reducida con el título de “Historia de la bioética en América Latina: una bioética en dos fases”, presentada por Octavio Márquez Mendoza, Miguel Héctor Fernández Carrión *et al.*, en *Historia ilustrada de la bioética* (2015: 199-228), en la presente Introducción nos centraremos sobre la peculiaridad diferenciadora de la bioética latinoamericana con respecto a las otras dos, caracterizada como una bioética social.

DEBATE SOBRE EL CONCEPTO DE BIOÉTICA LATINOAMERICANA

Desde principios del siglo XXI, se ha producido un debate entre algunos especialistas de bioética sobre la conveniencia o posibilidad de poder hablarse de una bioética que se desarrolla en América Latina o se puede aludir directamente a la existencia de una bioética latinoamericana; de la primera tendencia destaca Álvarez-Díaz, y de la segunda Fernández Carrión y es cada vez más amplia la nómina de esta última tendencia.

En este sentido, Álvarez-Díaz propone una “búsqueda de una ‘bioética latinoamericana’” (Álvarez-Díaz, 2012: 17-22), en primer lugar alude a Fernando Lolas Stepke, quien reclama “la conveniencia de desarrollar una bioética latinoamericana con solvencia intelectual y la posibilidad de insertarse creativamente en el pensamiento global” (Lolas, 2007: 47). Para ello, Salazar establece una diferenciación práctica entre la bioética desarrollada en Estados Unidos, Europa y la que existe en Latinoamérica, esta última no es exportación de un istmo “extranjero”, sino que está caracterizada porque “la Bioética latinoamericana está marcada por un fuerte tinte social: los conceptos de justicia, equidad y solidaridad deben ocupar un lugar privilegiado” (Salazar, 2000: 55), singularidad que confirman (Peralta, 2009, Rodríguez Yunta, 2009); en particular, Peralta demandará que la bioética latinoamericana “debe fundamentarse en premisas conceptuales que consoliden filosóficamente su autonomía y autenticidad” (2009: 110).

Asimismo, en defensa de una bioética latinoamericana Parenti indica que “la Naturaleza dialéctica de recíproco condicionamiento entre Bioética y sociedad plantea la exigencia de construir una Bioética desde América Latina y que permita construir estrategias de desarrollo local desde la salud cuyo ejemplo más significativo, en la actualidad está constituido por la organización de municipios saludables impulsados

por la oms” (Parenti, 2001: 36-37), aunque termina puntualizando que “cuando hablamos de Bioética desde América Latina o latinoamericana no pretendemos la creación de una Bioética para la región geográfica determinada (...). En realidad, nos estamos refiriendo a una perspectiva latinoamericana es decir a la necesidad de orientar la reflexión teórica y la práctica bioética a la realidad latinoamericana en la que estamos inmersos” (Parenti, 2001: 38).

De esta forma se constata que Lolás Stepke pretende construir una bioética latinoamericana, Salazar considera que es una tendencia de interpretación de la bioética, mientras que Parenti entiende que es una necesidad conformar una bioética desde la perspectiva latinoamericana.

Según Martínez Echazabal el rasgo característico de una bioética latinoamericana “es la permanencia a un espacio geográfico (más que lingüístico), desde México hacia el sur y hasta la Tierra del Fuego, lo que engloba a la América hispanoindia y la América lusa. Suele quedar admitido que los latinoamericanos tendrían como pasado similar un mestizaje entre conquistadores y conquistados” (Martínez Echazabal, 1998), pero en realidad la mayor peculiaridad de la bioética latinoamericana es la establecida inicialmente por la bioética argentina, caracterizada por una fuerte preocupación y alternativa social (Fernández Carrión, 2015).

A pesar del criterio de Fernández Carrión en defensa de una bioética social latinoamericana, Álvarez-Díaz al final del texto “¿Bioética latinoamericana o bioética en Latinoamérica?”, señala que más que de una bioética latinoamericana habría de hablarse de una bioética en Latinoamérica, “parafraseando a Zea [hay que hacer], Bioética sin más. Al hacer Bioética, lo latinoamericano vendrá por añadidura” (Álvarez-Díaz, 2012: 26); pero mejor sería decir que primero hay que comprender las peculiaridades de la teoría y la aplicación de la bioética en Latinoamérica, con respecto al resto del mundo y posteriormente marcar estas diferencias como propias, y a partir de ese momento por tanto se puede hablar de bioética latinoamericana (Fernández Carrión, 2015).

Gracia establece cuatro períodos históricos éticos y por ende –Álvarez -Díaz (2012: 18)– lo entiende como bioéticos en Latinoamérica:

1. La “ética del don” prehispánico (“previo al descubrimiento” Gracia), consiste en una interpretación “mítico-mágica y religiosa” de la vida, donde la relación dual opuesta don-deuda, incluido salud-enfermedad es fundamental. Con

el descubrimiento de América no desaparece esta ética del don, aunque sí se diferencia con la nueva orientación monoteísta del catolicismo: “esto haría que se interpretara el descubrimiento del nuevo mundo como un ‘don’, que repercutiría en la creación de otros mitos como el del ‘buen salvaje’” (Gracia, 1998, 2007: 22-23). En la ética prehispánica se aprecia un vínculo directo o “don” de la naturaleza con la vida humana (FC).

2. La “ética de despotismo”¹ durante la conquista, está caracterizada por una ética “de la guerra y el sometimiento forzoso”, en ese momento el “mal salvaje” (ya no el “buen salvaje”) someten a la fe cristiana “al servicio de la corona”. Al nivel médico se obliga el abandono de la sanación natural, propia mayoritariamente del período prehispánico, por otra más acorde con la religión, donde los males son causados por los pecados propios o del colectivo, y para su curación demanda del sometimiento religioso individual y del grupo social (FC).
3. La “ética del paternalismo” en la colonia, entiende que las poblaciones “conquistadas” son “bárbaras” al considerar que poseen fuerza física (son susceptibles de mano de obra o fuerza de trabajo), pero le falta el aspecto racional y espiritual, demanda por parte de la Iglesia de una tutela forzosa, pues a los indígenas se les consideran como “niños”, no esclavos (que prohibía las *Leyes de Indias*). En ésta como en la anterior época la medicina occidental se aplica a los indígenas por medio de los sacerdotes (“evangelizadores”), que fundaron hospitales y brindaron atención médica-religiosa (FC), en el caso que el indígena retornara a su medicina mágica, lo hacía con un “enfoque distinto”² (Gracia, 2007: 26-31). La medicina occidental se desarrolló con la formación de médicos en las universidades de América, pero como la atención de salud estaba basada en la estructura social (feudal), la mayoría de la población indígena queda excluida (FC).

¹ Gracia precisa que no debe denominarse “tiránico” sino “despótico”, pues legalmente los establece como “súbditos de la corona” y de ningún caso esclavos.

² El desarrollo de la medicina no se da por igual en todos los casos, sino que se produce con un “enfoque distinto” entre la medicina europea y la indígena, como indica Gracia; para ello, baste atender al contenido de *Chilam Balam de Ixil. Facsimiliar y estudio de un libro maya inédito* (cfr. Fernández-Carrión, 2011: 167-171), se sabe que “frente al interés de los mayas en época colonial por conocer la medicina europea, la atención no es recíproca”, los hechiceros y “médicos” mayas curaban con sangrías aplicadas donde el enfermo tenía dolor (Landa, 1982: 49), pero también hacían uso de plantas (“frías y calientes”), insectos, minerales y animales para combatir dichas enfermedades, intentando adivinar el origen o la causa de la dolencia. Esta concepción de equilibrio y la armonía en la medicina mesoamericana es semejante al de la medicina tradicional china (Lipp, 2002: 82).

4. La búsqueda de una “ética de la autonomía” a partir de la independencia. Tras el proceso político de independización de Latinoamérica, se desarrolla una búsqueda de una ética propia, consiste en una emancipación política, primero y moral posteriormente (Gracia, 2007: 32-34). Esta ética de la autonomía, con el apoyo especial de la masonería internacional [norteamericana, francesa e inglesa, atendiendo al orden de incidencia], tiene sus antecedentes a finales del siglo XVIII, con la independencia de las 13 colonias (de Estados Unidos) en 1776 y la revolución francesa en 1789. Este pensamiento es introducido en las colonias por los criollos (Álvarez-Díaz, 2012: 19) con el apoyo ideológico, político y económico de la masonería (indicada anteriormente), “cuyos intereses cada vez coincidían menos con los de los españoles” (Álvarez-Díaz, 2012: 19) o mejor dicho eran contrarios a la Corona española, fomentado por los propósitos de promoción nacional norteamericano, francés o inglés, dependiendo de la logias dirigentes en cada momento histórico imperante (FC). “Formalmente se trata de un avance” –señala Álvarez Díaz, 2012: 19–, pero en realidad –como apunta el mismo autor– la asistencia sanitaria “no se modifica y se agudiza” con el desarrollo de la medicina en el siglo XX, las “clases privilegiadas” tienen acceso, mientras que los “pobres” no (incluidos los indígenas) (Álvarez Díaz, 2012: 19). Esta dicotomía se ha perpetuado en el tiempo, en los países en vía de desarrollo, en los que la población privilegiada económicamente se pueden equiparar con la del primer mundo, mientras que los desfavorecidos no, pues en el mundo desarrollado con la aplicación de la política económica del bienestar (España, Alemania, etc.), toda la población puede acceder al mismo sistema de sanidad, acorde con lo que indica Drane de que “el desarrollo de las ciencias biológicas, que impulsó la Bioética en las naciones desarrolladas, es ahora parte de la vida contemporánea y también de las naciones en desarrollo. Centros médicos modernos con alta tecnología se pueden encontrar en las grandes ciudades de todo el mundo” (Drane, 2002). En Latinoamérica la población con recursos económicos acude a centros de salud privados, principalmente en las grandes ciudades, donde se llega a aplicar disposiciones específicas de la bioética, como el consentimiento informado y el documento de voluntades anticipadas (DVA), por el que se opta por alguna medida bioética –dependiendo de las condiciones sanitarias-legales de cada país– para el final de la vida o en un momento de enfermedad crónica irreversible del paciente, como la medicación del proceso de morir; así como la medicina del

inicio de la vida: técnicas de reproducción asistida, etc., o la medicina altamente tecnificada: medicina genómica, etc. Mientras que en el mundo rural y en las pequeñas ciudades la población sin recursos económicos suficientes no cuenta con acceso a la salud privada, ocasionalmente cuenta con atención médica pública, sin embargo, ésta es muy deficiente.³

5. Promoción de una “ética de la liberación”, propuesta por Fernández Carrión (2014) a partir del ideario de Enrique Dussel (1996), consiste en la lucha por un nuevo tipo de ética, más igualitaria y que termine con las diferencias étnicas y sociales preestablecidas, desde la perspectiva exclusivamente ética, no económica y política que demandaría otro tipo de reivindicación, aunque en este sentido La Rocca, Mainetti e Issel (2010) indican que la posible relación entre la ética de la liberación y la bioética “no existe todavía”. De acuerdo con estos últimos criterios, Álvarez-Díaz incide en señalar que por esta misma razón “no existe todavía una propuesta de una ‘Bioética de la liberación’” (Álvarez-Díaz, 2012: 25). Dentro de este nuevo tipo de ética –según FC– se puede aludir a la búsqueda de la equidad sanitaria, entendida como “la ausencia de disparidades en la salud (o en los principales determinantes sociales de la salud) entre grupos con diferentes niveles de ventajas/desventajas sociales subyacentes –esto es, riqueza, poder o prestigio–” (Braveman, Gruskin, 2003: 254).

Dentro de los grupos sociales desfavorecidos, destacan en Latinoamérica la población indígena, la cual es numerosa en Bolivia, Perú y Paraguay, seguida por la de Brasil, Chile y México, mientras que es muy poco numerosa en Argentina y Uruguay.

BIOÉTICA SOCIAL LATINOAMERICANA

El proceso de conformación de la bioética social en Latinoamérica sigue el siguiente desarrollo evolutivo. Distinto a la teoría principialista anglosajona, introducida y aplicada en Latinoamérica, con una perspectiva que supera la concepción individualista, con otra con interés social, se presenta en primer lugar la postura comunitarista en la

³ Según López y Perry (2008), Latinoamérica y África Subsahariana “son las regiones con mayores inequidades en el mundo”, pero habría de añadirse también a gran parte de Asia y Estados Unidos, este último país cuenta con uno de los mayores porcentajes de pobreza entre su población, del mundo.

que se considera que la teoría ética debe trascender la idea del individuo para lograr un vínculo esencial entre las personas y sus respectivas comunidades [o sociedad] (Sandel, 1982). Los comunitaristas resaltan el concepto de “comunidad” entendida como “un centro de cooperación en el que las interacciones de los individuos se caracterizan por la presencia de sentimientos y lazos afectivos” y las “relaciones sociales”, al considerar que “es imposible comprender a los individuos sin atender a los contextos comunitarios que apuntan a su interdependencia” (MacIntyre, 1984: 221).⁴ Esta postura comunitarista es defendida por Sandel, MacIntyre, Taylor,⁵ Callahan⁶ y Emanuel.⁷

Entre la concepción individualista y el comunitarismo,⁸ se puede señalar el posicionamiento defendido por Sergio Cecchetto⁹ en sus diferentes publicaciones sobre la bioética, en el que atiende a todos los componentes participantes en dicho proceso: en *Dilemas bioéticos en medicina perinatal. Imperativos tecnológicos e improvisación moral* (1999b) trata de los protagonistas (el paciente, la familia, el equipo médico y el embarazo y el parto), más las “consideraciones” (bioética y economía, bioética y eutanasia, toma de decisiones médicas e inicio y suspensión de tratamientos), mientras que en *Teoría y práctica del consentimiento informado en el área neonatal* (2001), alude a los escenarios (instituciones sanitarias, las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales y los Tribunales), los actores “y sus lógicas” (el paciente, la familia, el equipo sanitario y el Estado) y el asunto en cuestión de los consentimientos informados. En ambas publicaciones trata por separado los aspectos de la salud y de la ética y los confronta para analizar y criticar la realidad existente de cada uno y de ellos en su conjunto en la toma de decisiones desde la perspectiva bioética, lo hace de estas dos formas, pues como comienza cuestionándose “creemos que las ciencias de la salud saben *cómo hacer*, pero están faltas de pensamientos; mientras que

⁴ Buchanan (1989: 852-888) considera a los planteamientos propuestos por Sandel y MacIntyre, por ejemplo, como un tipo de “comunitarismo radical”, pero más bien es un paso entre el individualismo imperante en el capitalismo y el colectivismo de los sistemas socialistas (FC).

⁵ Redacta “Atomism” en esta línea comunitarista, tenida en consideración por la bioética latinoamericana, según Salles.

⁶ A través de su propuesta general presente en “Principlism and Communitarianism” (2003).

⁷ Autor de *The Ends of Human Life*, y que de acuerdo con Salles, Emanuel realiza “la propuesta comunitarista más completa dentro de la bioética” (Salles, 2008: 98).

⁸ Como analiza Solange Donda en “Comunitarismo e individualismo” (2008: 20-21).

⁹ Considerado por José A. Mainetti como “uno de los primeros y principales filósofos argentinos que hacen bioética” (Mainetti, 1999: 13).

la ética en cambio puede aportar ideas sobre *qué hacer*, además de señalar el sendero que ha de recorrerse para alcanzar recomendaciones consensuadas en circunstancias dilemáticas” (Cecchetto, 1999b: 150), de esta necesidad de la aplicación bioética en la toma de cuestionamientos médicos, pasa a analizar a todos los “protagonistas”, en estos casos bioéticos, unido a las “consideraciones” teóricas pertinentes para la mejor comprensión del tema tratado, como se recoge en especial en *Dilemas bioéticos...* (1999b). En el “Prólogo” de *Teoría y práctica...*, de Cecchetto, Maliandi señala que “el supuesto básico y punto de partida es la convicción de que *todos* los seres humanos, incluidos los recién nacidos (y aun aquellos con deficiencias), son depositarios de una *dignidad que debe ser* universalmente reconocida y respetada. Sin este reconocimiento y ese respeto se imposibilita toda disciplina práctica” (Maliandi, 2001: 9); pues para el entendimiento pleno y comprometido con la realidad social, Cecchetto atiende a todos los protagonistas y las circunstancias que inciden en el hecho analizado, como se aprecia en *Dilemas bioéticos...* (1999b) y en *Curar o cuidar. Bioética en el confín de la vida humana* (1999a).

El tercer paso evolutivo busca la caracterización de una bioética latinoamericana, a partir de entender que la problemática de los casos bioéticos demanda de la participación colegiada de los “protagonistas” de los mismos (segundo paso, propuesto por Cecchetto), así como la vinculación del individuo con su comunidad (sociedad, defendido por Sandel y MacIntyre, entre otros), da lugar a la defensa de los derechos de las personas expresada por Pfeiffer en el “Prólogo” de la *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?* (2004a), al señalar “Una propuesta, de pensar la bioética desde otro espacio ético, desde el lugar de los derechos de las personas a ser tales, desde el respeto a los individuos y las sociedades, a las culturas y las leyes. Pero también una crítica descalificadora de los que usan a la bioética como elemento estratégico de dominación” (Pfeiffer, 2004a: 8).

¹⁰La Asociación Médica Mundial, en 1964, promulga la *Declaración de Helsinki* que fundamentalmente establece las pautas para la investigación clínica y no clínica en seres humanos, a través del consentimiento informado de los participantes en la investigación y el análisis éticos de los protocolos de investigación. En un primer lugar repudia las atrocidades cometidas “en nombre de la investigación” durante la segunda guerra mundial (fundamentalmente por parte de Alemania), pero tras la guerra mundial perdura los problemas éticos, principalmente cometidos por parte de los Estados Unidos, hasta la actualidad. Esta Declaración inicial fue revisada en seis oportunidades, la última en 2003, aunque la más cuestionada es del 2000, sobre la que trata Patricia Saidón sobre el artículo 29; al igual que lo hace sobre el artículo 30, Miguel Kottow y Susana Vidal; art. 19, Ignacio Maglio y María Luisa Pfeiffer; art. 5, María Teresa Rotondo y Carlos Marcelo Ocampo (todos ellos recogidos en Pfeiffer, 2004b: 63-103).

Tras criticar a los entes oficiales u oficialistas que utilizan la bioética en beneficio propio en contra de un bien común, seguidamente defiende la intencionalidad establecida por la *Declaración de Helsinki*,¹⁰ al señalar que “recurrir a la Declaración de Helsinki, resulta en este caso una defensa para los intereses de los más vulnerables y los más pobres” (Pfeiffer, 2004a: 9), y última con la propuesta de un posicionamiento propio de la bioética latinoamericana, como propone Tealdi con el título de “Una bioética latinoamericana ¿un nuevo orden moral?”, pues como indica Pfeiffer: “La forma de hacerlo es abandonar los moldes anglosajones que viene siguiendo la reflexión bioética y construir otros (...). Habrá que animarse a elaborar una nueva bioética resistiendo a los poderosos y al mismo tiempo construyendo idea, conceptos, perspectivas que tengan en cuenta la dignidad de las personas y las múltiples identidades culturales que nos constituyen” (Pfeiffer, 2004: 8-9).

En esta línea, se constata que son numerosos los estudios que relacionan la bioética con los derechos humanos, como lo hace por ejemplo Ricardo Páez Moreno en “Los derechos humanos y la bioética: una perspectiva desde Latinoamérica” ([2005]), que como expone en sus conclusiones “Los derechos humanos en su comprensión tradicional, han sido un aporte invaluable para la humanidad. Sin embargo, las múltiples definiciones y clasificaciones de los derechos obedecen a una visión individualista y sobre todo lejana del contexto histórico y cultural de los países pobres, que ha quedado lejos de dar respuesta a los grandes desafíos planteados por la gran mayoría de la humanidad” ([2005]: 17). De igual forma, lo hace varios autores al tratar sobre el “Sistema de derechos humanos” (Héctor Gros Espiell *et al.*) y “Derecho a la salud” (Horacio Cassinelli *et al.*) en el *Diccionario latinoamericano de bioética* (2008: 242-258 y 226-240) y sobre algunos derechos en particular, como se trata en la “Declaración ibero-latinoamericana sobre derecho, bioética y genoma humano” (Declaración de Manzanillo, en Colima, México, en 1996, revisada posteriormente en Buenos Aires, en 1998 y en Santiago de Chile, en 2001), en particular en el punto tercero pone énfasis en esta cuestión social para demandar de unas políticas bioéticas más sociales, al señalar que “dadas las diferencias sociales y económicas en el desarrollo de los pueblos, nuestra región participa en un grado menor de los beneficios derivados del referido desarrollo científico y tecnológico, lo que hace necesario: a) una mayor solidaridad entre los pueblos (...)” (Declaración..., 2001: 2).

El cuarto paso, se origina con la consideración inicial de “los determinantes sociales de la salud”, por el que León Correa (2011) toma en consideración los extremos que expresa Emanuel (2000) al señalar que “es patente que las desigualdades en salud crean en ocasiones [en mayor número de ellas –FC–], pero también su contrario se ha puesto de manifiesto: cada vez está más fundado que las desigualdades sociales¹¹ crean desigualdades en salud [como apunta Emanuel, 2000: 101-106], por lo que es necesario –como concuerda OMS/OPS, entre otras instituciones– tenerlas muy presentes a la hora de establecer políticas de atención y de buscar propuestas y mejoramientos (OMS/OPS *et al.*, 2005: 96-105). Por todo ello, León Correa (2011) entiende que la pobreza y la discapacidad se relacionan –en ocasiones directamente– con la enfermedad, y las tres con la “calidad de vida”¹² (León Correa, 2011: 22).

Aparte de esta perspectiva general sobre la cuestión social de la salud pública en América Latina, también se ha producido propuestas particulares sobre la misma cuestión; por ejemplo, desde un posicionamiento religioso, como lo realiza Cardona Ramírez al exponer “El desarrollo de la bioética en Latinoamérica y el aporte desde el franciscanismo” (2010), donde presenta un breve desarrollo histórico de la bioética en América Latina en torno a la problemática social y económica que pervive en el subcontinente, dándole al final una impronta franciscana, y en especial de san Francisco de Asís. Próxima a esta línea se podría aludir a un posicionamiento humanista, como lo propone María Do Céu Patrão Neves en “Fundamentación antropológica de la bioética: expresión de un nuevo humanismo contemporáneo” (2002: 107-120) o María Isabel Gil Espinosa en *Bioética una nueva propuesta de humanización y actitud frente a la vida* (2000), pero igualmente Schramm y Kottow, con un planteamiento moralista, en los “Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas” “intenta caracterizar la especificidad de los problemas morales en la salud pública y analizar

¹¹ León entiende como pobreza, desde una “concepción ética” “no contar con determinados recursos económicos, pero también, y sobre todo, carecer de lo que se ha denominado la autoestima o el respeto propio, carencia que va en contra de los mínimos ‘derechos de bienestar’ destinados a proporcionar ayuda para salir de ella” (León Correa, 2011: 22), como apunta Sen “las poblaciones pobres son desempoderadas, carecen de la capacidad para hacer uso de la libertad, con el fin de incorporarse a la sociedad y participar en su desarrollo” (cfr. Kottow, 2009: 74-75), pero el aspecto fundamental de la pobreza es la falta de recursos de dichas personas para afrontar los gastos de enfermedad y al mismo son desclasados a hora de la participación política y social, con lo que con esto último les dificultan para acceder –en casos excepcionales, con normalidad– a cualquier tipo de ayuda o protección sanitaria (FC).

¹² Sobre este tema Laura Schwartzmann ha elaborado un extenso trabajo sobre la “Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales” (2003).

la aplicabilidad del modelo principialista como padrón para dirimir sus conflictos” (2001: 949), pero lo que realmente están proponiendo es un posicionamiento político-social para establecer una “alternativa para una ética [político-social] en salud pública” para América Latina, para ello después de analizar la “inadecuación del modelo principialista” (950-951), proponen un principio de solidaridad, una ética de la responsabilidad y de protección y responsabilidad óntica y diacónica (950-954), de todos ellos destaca en especial el “principio de protección”, por el que “principio de protección, el cual impone el deber de eficacia como condición necesaria para una potestad legítima de intervención, autorizada para exigir a la autonomía personal que se ajuste al bien común. La ética de protección debe ser entendida como un compromiso práctico, sometido a alguna forma de exigencia social, con lo cual la protección se vuelve un principio moral irrevocable (Schramm, Kottow, 2001: 954-955).

En cambio, desde un posicionamiento político, Mora Sánchez considera que la ideología marxista es la que podría caracterizar el posicionamiento social de la bioética de Latinoamérica, en su “Perspectiva de la bioética en América” (2010), al señalar que “la Bioética en América va de lo clínico-médico-biológico al hombre como ser social, a los problemas del ser humano y de la vida en todas sus dimensiones; es decir, a una perspectiva social, global, como un movimiento o activismo político centrado en las grandes inequidades, la pobreza, la exclusión y la discriminación, como condición básica para la dignidad humana” (2010: 10),¹³ pero lo vincula con la “socialización y el desarrollo” de la bioética en Cuba; aunque, esta misma perspectiva Rivas Muñoz *et al.*, la extrapola al resto de Latinoamérica a través de la puesta en marcha de una “bioética de intervención” “centrada en la justicia y la salud pública, cuyos proponentes son Garrafa y Porto” con la pretensión de que “tenemos muchas posibilidades de construir una bioética que apunte a la emancipación de los individuos y los pueblos, y hacia ella nos dirigimos porque no nos es suficiente una bioética que centre su teoría y su práctica en asuntos que finalmente están siendo reducidos a unas normas de buenas prácticas clínicas y de investigación con seres vivos, como si esos fueran nuestros más importantes problemas, aunque los tengamos y nos debamos ocupar también de ellos”, en favor de la emancipación, el “buen vivir” y la salud pública (2015: 143 y 150). El referente teórico de Rivas-Muñoz *et al.*, es la “bioética de protección” trabajada por Volnei Garrafa y Dora Porto (2008,

¹³ Sobre la dignidad del paciente también lo trabaja Jairo Mejía Porras en “Reconocimiento de la dignidad humana en pacientes terminales” (1999).

161-164) y próximo a ella también se encuentra Miguel Kottow en “Bioética de protección” (2008, 165-166). En relación a esta última, se puede precisar que en Brasil, Argentina y Chile, entre otros países latinoamericanos, ha surgido una bioética de carácter proteccionista a favor de los vulnerados (Schramm, Kottow, 2001: 17), con una “bioética de protección, entendida como un nuevo abordaje que debe ser aplicado en los países en desarrollo [y que] quiere, sobre todo, normativizar las prácticas humanas, anticipando e incentivando los efectos positivos y con previsión de los eventuales efectos dañinos para los individuos y los pueblos (...), dentro de la realidad latinoamericana” (Schramm, Rego, Braz, Palacios 2005: 17).

Estas grandes desigualdades económicas entre gran parte de la población en América Latina, se ven agravadas por la actitud comercial de las multinacionales farmacéuticas, pues como indica Peter C. Gotzsche, investigador y cofundador de la Cochrane Collaboration “la industria farmacéutica trabaja por las ganancias, y no por los pacientes” (en su libro *Medicamentos que matan y crimen organizado*, cfr. “Peter Gotzsche: La industria farmacéutica le miente a los médicos”, 2014), como quedan reflejadas en las declaraciones dadas públicamente por parte del consejero delegado de Bayer, Marijn Dekkers “no creamos medicamentos para indios, sino para quienes pueden pagarlos” (como recoge la Asociación Latinoamericana de Medicina Social en “Red de medicamentos”). Lo contrario, desde la consideración de la interculturalidad, trabajan varios autores en *Salud e interculturalidad en América Latina: Antropología de la salud y crítica intercultural* (Fernández Juárez, 2006), aludiendo a las realidades indígenas principalmente en Bolivia... y México.

El quinto paso, tiene que ver con la verdadera puesta en práctica de la bioética social, que se puede relacionar –según Fernández Carrión– con la elaboración de una ética “del cuidado y la solidaridad”,¹⁴ en esta línea de pensamiento León Correa considera clave en primer lugar dar intencionalidad social al estado de vulnerabilidad, pues como señala Bermejo “la vulnerabilidad tiene el poder de sacar lo mejor de nosotros mismos, activar los valores más sólidos, ayudarnos a construir redes basadas en la relación y no en la independencia, basadas en la relación y no en la independencia,

¹⁴ En este mismo sentido León propone desde una perspectiva fundamentalmente institucional dar el paso “De los principios de la bioética clínica a una bioética social para Chile”, “donde analicemos también la ética de las políticas de salud, de la gerencia de las instituciones de salud, de la distribución de recursos, de las condiciones laborales de los profesionales de la salud, etc. Pero la intención va más allá aún, y es ayudar al desarrollo de un debate plural sobre el papel de la ética en las sociedades democráticas” (León Correa, 2008: 1079).

basadas en el interés por los demás y no sólo por uno mismo. En el modo como nos acercamos a la vulnerabilidad propia y ajena revelamos nuestro grado de humanidad” (Bermejo, 2002), para que seguidamente se conforme la “ética del cuidado” y se aplique con intencionalidad solidaria; más allá de los debates actuales sobre los límites de la justicia, aproximándose a la dimensión personal de la experiencia de la discapacidad y la vulnerabilidad, con énfasis en la solidaridad, para lograr una mayor acción dentro de la justicia social (Ralston, 2010), coincidente con lo que indica Sen, de que “es preciso reconocer que la ética del cuidado pone de relieve elementos importantísimos para la vida moral. El cuidado se refiere, en definitiva, a la sensibilidad ante las necesidades y vulnerabilidades del otro concreto, en su singularidad, con quien estamos en relación” (Sen, 1997). La ética filosófica debe atender (desde la concepción de las éticas clásicas a las éticas de la responsabilidad, pasando por la del cuidado), “las repercusiones que comporta para la ética médica la extensión social de [las] personas en situación de especial vulnerabilidad” (Bonete, 2009). En esta misma línea, se muestra, García Alarcón al señalar que “quienes se dedican al estudio de la Bioética en Latinoamérica, tienen la obligación de preocuparse como hombres y como profesionales, por las condiciones miserables en las que tendrán que sobrevivir las futuras generaciones (...) aumentar la efectividad de las tareas del Estado y posibilitar el acortamiento de la brecha de la inequidad hacia la equidad (...)” (2012: 46 y 51). De igual forma se expresa, Salazar en “Una visión diferente de la bioética”, al indicar que “nuestros problemas giran no tanto en cómo se usa la tecnología médica, sino más bien en quiénes tienen acceso a ella. La Bioética latinoamericana está marcada por un fuerte tinte social: los conceptos de justicia, equidad¹⁵ y solidaridad deben ocupar un lugar privilegiado” (2000: 35), por esto mismo León Correa termina proclamando “Una bioética social para Latinoamérica”, que pueda “aportar (...) los estudios que profundizan en la ética del cuidado y de la solidaridad, además de los ya conocidos que apelan a la ética de la responsabilidad (...). Las nuevas propuestas para el desarrollo de la bioética como disciplina de debate ético social y político [están] ligada a las exigencias éticas de la justicia y el desarrollo social” (2005: 26 y 19).

A este punto de la solidaridad médica llega León Correa a partir de analizar la aplicación de la teoría principialista en relación con las actuales peculiaridades inherentes en América Latina, en el apartado dedicado a los “Principios de bioética

¹⁵ Este aspecto en particular lo analiza James F. Drane en “El desafío de la equidad: una perspectiva” (2000: 75-90).

clínica, institucional y social”, al señalar que a estos principios le falta –acogiéndose a la idea expresada por De Velasco (2003)–: “el principio de solidaridad, más allá de la justicia, tanto a nivel social como individual” (De Velasco, *La bioética y el principio de solidaridad*, 2003), pues como señala León Correa “una sociedad puede implementar un sistema que garantice la asistencia en salud a todos, con prestaciones de alta calidad si lo permite el desarrollo económico (...). Mientras que, por el contrario, un sistema con menos recursos –económicos y humanos– como el sector de salud pública chileno, ve de hecho compensadas sus deficiencias actuales por una solidaridad beneficiante desde la propia sociedad o los individuos” (“Principios para una bioética social”, 2009: 24).

De igual forma se expresa Michelini, al apuntar que “las problemáticas de la pobreza y la exclusión, que se han agravado en América Latina en las últimas décadas, presentan también serios desafíos para la realización del bien común” (Michelini, 2008: 71), para lograr la justicia y el bienestar social (FC), es necesario primero lograr la erradicación de la pobreza y fomentar un desarrollo económico y social que beneficie a los más desprotegidos, para lograrlo Daniels *et al.* (2000) proponen una reforma de los sistemas de salud tendente a la equidad social, mientras que Pérez de Nucci alude a concepto de “la justicia [que] es el nombre que la ética biomédica propone como nueva filosofía de la salud para la consideración y tratamiento del problema de los pobres” (Pérez de Nucci, 2008: 115). Por todo esto, Rodríguez Yunta, proclama (como lo hiciera anteriormente Salazar (2000) y León Correa (2005) que en Latinoamérica es necesario dar el paso de una bioética centrada casi exclusivamente en los aspectos de ética clínica a una de carácter más social, “en que se afronte la promoción de la ética institucional con una mejor gerencia y condiciones laborales, la elaboración de políticas públicas de salud y de distribución de recursos en base al logro de equidad y la evolución hacia un sistema de salud más justo, de acuerdo con las exigencias y necesidades de la sociedad” (2009: 91-92).

Esta bioética social pretende además “la equidad en el acceso a bienes y servicios, la necesidad de armonizar tradiciones diversas en la superior síntesis del panamericanismo, la constante necesidad de reformar y transformar instituciones (...) temas convertidos en procesos sociales, ideas fuerza y esfuerzo legislativo” (Lolas, 2000: 13-18) o como considera León Correa a través de la aplicación de la bioética de la calidad de vida: “Lo que nos importa es la situación de vida que deben tener los seres humanos, lo cual se nos presenta como una exigencia moral a cada uno, pues los otros y su vida nos

interpelan –en el sentido de Ricoeur y Levinas– y nos plantean exigencias desde la ética personal y, sobre todo, desde la ética social” (León Correa, 2011: 26).

De igual forma se expresa Otero Morales en “Atención clínica y contexto social” (2008: 74), así como también lo hacen varios autores al tratar sobre la “Pobreza y necesidad” (Jutta Wester *et al.*) en el *Diccionario latinoamericano de bioética* (2008: 515-527),¹⁶ el apartado dedicado a “Bioética, justicia y pobreza en Latinoamérica” en *Bioética y sociedad en Latinoamérica*, de Francisco Javier León Correa (coordinador) (2012: 20-79) y Maglio *et al.*, al resaltar la cuestión social de los servicios públicos, con los siguientes términos: “La salud es un derecho¹⁷ que no podemos ignorar y el instrumento adecuado para que ese derecho sea respetado en un sistema hospitalario que sea pensado para la comunidad (...). El hospital público debe realizar su tarea social con la comunidad y ha de pertenecerle claramente por lo que debe ser de la comunidad. Ese será el modo en que la comunidad defienda su propia salud como un derecho” (Maglio, Pfeiffer, 2004: 123).

Para la solución de toda esta problemática social de la salud pública, Callahan (1998) propone la implantación del “principio de solidaridad” en busca de una medicina que sea al mismo tiempo equitativa y sustentable, pero según Schramm y Kottow este “(...) principio de solidaridad se expone a innumerables críticas, sobre todo allí donde se le utiliza para legitimar políticas de asignación de recursos, que son reconocidamente finitos y escasos recursos [que además son desviados para el enriquecimiento personal, a través de la corrupción política imperante] en cualquier sistema sanitario” (2001: 951).

La nueva bioética latinoamericana –según Pfeiffer– parte de la idea, de que “la reflexión ética y por consiguiente la bioética no puede hacerse desde ‘ningún tiempo y ningún lugar’, sino que debe considerar las situaciones y la vida de la gente. Plantear la ética como una teoría [no una práctica] no hace más que acentuar la confusión que permite que ella esté ausente de la vida cotidiana (Pfeiffer, 2004b: 13-14). O como indica igualmente Pfeiffer en el “Epílogo” de Bioética ¿estrategia de

¹⁶ Aspectos sociales que se alude en *La educación en bioética en América Latina y el Caribe: experiencias realizadas y desafíos futuros*, de Susana M. Vidal (editora) (2012).

¹⁷ Sobre el derecho de la salud –como resalta Pulvirenti– “tal vez como muy pocos otros derechos humanos, posee una doble dimensión individual y colectiva. Es a la par mi derecho a obtener los tratamientos necesarios para encontrarme sano, y el de la comunidad de que su población goce de salud general. Asimismo y como cualquier otro derecho social, requiere una actitud activa y prestacional del Estado” (Pulvirenti, 2004: 151).

dominación para América Latina?: “Hay una amenaza a la salud cuyo origen no es la práctica biomédica espúrea, sino que nace de las condiciones que la hacen posible (...). Sería una ingenuidad [y un descuido político de responsabilidad social –FC–] sostener, sobre todo luego de ver los supuestos desde los que se ejerce la ciencia actual y los intereses a los que responde, que los objetivos y las consecuencias de la tecnociencia deberían ser tratadas sólo por foros de expertos. Esas cuestiones deben ser solucionadas por los ciudadanos (Pfeiffer, 2004a: 251), pues como muy bien apunta Pfeiffer “son las sociedades autónomas [no el Estado, ni las instituciones científicas o empresariales –FC–] las que deben decidir qué ciencia, para qué y cuánta ciencia” (Pfeiffer, 2004a: 251).

En cambio, en la Organización Panamericana de la Salud (OPS) aún no se aprecia ese interés por la defensa de una bioética social en Latinoamérica, baste para ello apreciar el contenido del *Diálogo y cooperación en salud. Diez años de bioética en la OPS*, a pesar de ser su editor Fernando Lolas Stepke y partícipe James Drane (Lolas, 2004).

Resumiendo, existen seis pasos para la conformación de la bioética social en Latinoamérica, que se han venido a denominar –según Fernández Carrión– “pasos evolutivos” que ultiman en el establecimiento de una bioética latinoamericana, cuyo desarrollo se inicia con la emancipación en parte y en fase progresiva de la teoría principalista anglosajona, durante la década de los ochenta hasta la primera década del siglo XXI, en proceso de conformación de una bioética propia, en torno a lo que Fernández Carrión denomina “teoría social”, que caracteriza la bioética desarrollada en América Latina, desde la primera década del siglo XXI hasta la actualidad. El primer paso, está protagonizado por los comunitaristas, que defiende Emanuel (2000), entre otros. Seguido, por un segundo paso protagonizado por el posicionamiento mantenido por Cecchetto (1999 ss.), al atender prácticamente a todos los componentes partícipes en el proceso de salud pública (paciente, la familia, el equipo médico, entre otros). El tercer paso, lo constituye la defensa de los “derechos de las personas” a propuesta de Pfeiffer (2004a), y en general la vinculación con los derechos humanos, por Paéz Moreno ([2005]), entre otros. El cuarto paso, se centra sobre los determinantes sociales de la salud, como hace León Correa (2011), desde su perspectiva generalista, pero también se ha propuesto desde posicionamientos particulares, como el religioso (católico) por parte de Cardona Ramírez (2010) o político (marxista) por Mora Sánchez (2010) o desde la interculturalidad o la diversidad cultural por Fernández Juárez (coordinador, 2006). El quinto paso, está relacionado con la propuesta de una

práctica de una bioética social, a la manera como lo propone León Correa (2005 y 2008), Bermejo (2002), Salazar (2000), entre otros.

Existe otro criterio sobre la conformación de la bioética latinoamericana, como lo hace Tealdi al considerar que se produce de la siguiente forma: “como cultivo de un pensamiento de origen y dominancia angloamericana, moderado por corrientes europeas, pero creciendo en un territorio con una larga historia de injusticias y violaciones a los derechos fundamentales de las personas” (Tealdi, 2004: 43), estas dos razones favorecen el desarrollo de la bioética latinoamericana.¹⁸

En resumidas cuentas, como se ha podido apreciar se han presentado cinco posicionamientos diferenciados, heterogéneos, sobre la interpretación y aplicación dada sobre la bioética en América Latina, pero faltaría añadir un sexto paso, que consiste en una perspectiva unificadora de la bioética latinoamericana, caracterizada por los siguientes cinco puntos programáticos de la bioética social, propuestos por Fernández Carrión (2015):

1. Politización [social] de la bioética (como propone Pfeiffer, 2004a y Garrafa, Erig, 2009), para alejarla del escenario normal de la política, y aproximarla a la reivindicación de los derechos sociales (FC). Parte de ser una predisposición para indicar en la práctica que son los representantes sociales los principales protagonistas –actores– de la aplicación bioética, así como deben participar también en el debate y en los comités de ética, como la sociedad, el personal hospitalario, pacientes, abogados, sociólogos, etc. (FC).

¹⁸ En este mismo sentido se expresa Maliandi, al referirse al convenio realizado entre la Secretaría de Derechos Humanos, Bio&Sur y COMRA, en Argentina, en la que un grupo de trabajo interinstitucional pretende elaborar un código argentino de ética y derechos humanos en investigaciones biomédicas, declarando “creo que el código que se proyecta podría ser entendido a la vez como un paso hacia algo un poco mayor, es decir, algo así como un código regional, en relación con los criterios que se manejan en el Mercosur, en una época en que la integración sudamericana y gradualmente, latinoamericana en general, se ha convertido en una necesidad a cuyo logro todos deberíamos contribuir” (Maliandi, 2004: 162-163), poco tiempo después, en 2003, en Cancún, México, dentro del marco del *VII Encuentro Nacional de Comités*, se constituye la Red Unesco de Bioética para América Latina y el Caribe (Red Bio), cuyo fines y capacidades son analizadas por Volnei Garrafa y Kottow (Pfeiffer, 2004b: 169-185).

2. La actitud a seguir debe considerar que la reflexión ética, y por consiguiente la bioética, no puede hacerse desde "ningún tiempo y ningún lugar" alejado de la realidad, o desde la distancia del momento presente, sino que debe considerar las situaciones y la vida de la gente tal como se produce, sin manipulación y distorsión (FC, como reivindica Pfeiffer, 2004a).
3. El marco de referencia teórica –como apunta Tealdi– debe ser los derechos humanos,¹⁹ en sus aspectos fundamentales de la defensa de la sociedad, entendida como “un nuevo orden moral”, en el que sobresalga la dignidad de las personas y las múltiples identidades culturales latinoamericanas (Pfeiffer, 2004a).
4. La principal intencionalidad será favorecer a la población vulnerable, marginada y desfavorecida socialmente, y de esta forma compensar su falta de recursos económicos para contar con servicios de salud gratuita, aunque sin dejar de atender al resto de población (FC).
5. Por último, se aplicará la teoría principialista, en sus principios –ideados por Beauchamp y Childress, 1979– de beneficencia, de no maleficencia, de autonomía, y de justicia, unido al principio de protección (propuesto por Schraumm, Kotow, 2001), así como el de “respeto a las personas” (aludido por La Vertu, Linares –en 1990–), unido al de “solidaridad” (Callahan –en 1998–), y otros más que con el tiempo se puedan crear y considerar oportuno agrupar con los indicados.

Miguel Héctor Fernández Carrión

Octavio Márquez Mendoza

¹⁹ Con el apoyo de las recomendaciones de la *Declaración de Helsinki*, la *Declaración universal sobre bioética y derechos humanos*, la *Declaración sobre la ciencia y el uso del saber científico*, la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, y cuantas otras disposiciones se dispongan en el futuro, en esta línea de defensa social.

REFERENCIAS

- Alvárez-Díaz, Jorge Alberto (2012), “¿Bioética latinoamericana o bioética en Latinoamérica?”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, vol. 12, No. 1, 10-27.
- Beauchamp, Tom L., Childress, James F. (1979), *Principles of Biomedical Ethics (Principios de ética biomédica)*, Oxford University Press.
- Bermejo, J. C. (edición) (2002), *Cuidar a las personas mayores dependientes*, Santander, Sal Terrae.
- Bonete, E. (2009), *Ética de la dependencia*, Madrid, Tecnos.
- Braveman, Paula, Gruskin, S. (2003), “Defining equity in health”, *Journal of Epidemiology & Community Health*, 57 (4), apr., 254-258.
- Buchanan, Allen (1989), “Assessing the Communitarian Critique of Liberalism”, *Ethics*, vol. 99, 852-888.
- Callahan, Daniel (2003), “Principlism and Communitarianism”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 29, 269-274.
- Callahan, Daniel (1998), *False Hopes. Why America's Quest for Perfect Health Is a Recipe for Failure*, New York, Simon&Schuster.
- Cardona Ramírez, Carlos Mario (2010), “El desarrollo de la bioética en Latinoamérica y el aporte desde el franciscanismo”, *AGO USB*, vol. 10, No. 1, 243-268.
- Cecchetto, Sergio (2001), *Teoría y práctica del consentimiento informado en el área neonatal*, Mar del Plata, Argentina, Ediciones Suárez.
- Cecchetto (1999a), *Curar o cuidar. Bioética en el confín de la vida humana*, Buenos Aires, Ad-Hoc Villela Editor.
- Cecchetto (1999b), *Dilemas bioéticos en medicina perinatal. Imperativos tecnológicos e improvisación moral*, Buenos Aires, Ediciones Corregidor.
- De Velasco, J. M. (2003), *La bioética y el principio de solidaridad*, Bilbao, Universidad de Deusto.
- “Declaración ibero-latinoamericana sobre derecho, bioética y genoma humano” (Declaración de Manzanillo, en Colima, México, en 1996, revisada posteriormente en Buenos Aires, en 1998 y en Santiago de Chile, en 2001)”, <http://www.uchile.cl/...bioetica/.../declaracion-ibero-latinoamericana-sobre-derecho-bioetica...>
- Degrazia, David (1992), “Moving Forward in Bioethical Theory: Theories, Cases and Specified Principlism”, *The Journal of Medicine and Philosophy*, No. 17.
- Drane, James F. (2002), “Presente y futuro de la bioética”, *Revista Selecciones de Bioética*, vol. 1, 69-85.

- Drane, James F. (2000), “El desafío de la equidad: una perspectiva”, *Bioética y cuidado de la salud. Equidad, calidad, derechos*, Fernando Lolas Stepke (editor), Santiago de Chile, Lom Ediciones, 75-90.
- Dussel, Enrique (1996), *Filosofía de la liberación*, Bogotá, Editorial Nueva América.
- Emanuel, Ezequiel (2000), “Inequidades, bioética y sistemas de salud”, *Bioética y cuidado de la salud. Equidad, calidad, derechos*, Fernando Lolas (editor), Santiago de Chile, ops/OMS, 101-106.
- Fernández Carrión, Miguel Héctor (2015), “Historia de la bioética en América Latina”, *Revista Vectores de Investigación*, vol. 11, No. 11, 57-95.
- Fernández Carrión, Miguel Héctor (2014), “Historia y fundamentos teóricos de la bioética”, “Segundo Seminario Internacional de Bioética”, en el *Primer Congreso Internacional sobre la Salud: Salud, Sociedad y Bienestar*, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia de la Universidad Nacional Autónoma de México, 24-25 marzo.
- Fernández Carrión, Miguel Héctor (2011), *Chilam Balam de Ixil. Facsimiliar y estudio de un libro maya inédito*, edición de Laura Caso Barrea, México, Editorial Artes de México y del Mundo, Instituto Nacional de Antropología e Historia, Conaculta (reseña bibliográfica).
- Fernández Juárez, Gerardo (coordinador) (2006), *Salud e interculturalidad en América Latina: Antropología de la salud y crítica intercultural*, Quito, Ediciones Abya-Yala et al.
- García Alarcón, Rodrigo Hernán (2012), “La bioética en perspectiva latinoamericana, su relación con los derechos humanos y la formación de la conciencia social de futuros profesionales”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, Bogotá, Universidad Militar Nueva Granada, vol. 12, No. 2, julio-diciembre, 44- 51.
- Garrafa, Volnei, Eirg Osório de Azambuja, Leticia (2009), “Epistemología de la bioética: enfoque latinoamericano”, *Revista Colombiana de Bioética*, Vol. 4, No. 1, enero-junio, 73-92.
- Garrafa, Volnei, Porto, D. (2008), “Bioética de intervención”, *Diccionario Latinoamericano de Bioética*, J. C. Tealdi (director), Bogotá, UNESCO, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia, 161-164.
- Gil Espinosa, María Isabel (2000), *Bioética: una nueva propuesta de humanización y actitud frente a la vida*, Bogotá, Pontificia Universidad Javeriana (tesis grado de Especialista en Bioética, microfichas).
- Gotzsche, Peter C. (2014), “La industria farmacéutica le miente a los médicos”, <http://biolatina.wordpress.com/2014/09/08/peter-gotsche-la-industria-farmaceutica-le-miente-a-los-medicos/>.

- Gotzsche (1998), *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, Bogotá, Ediciones El búho.
- Gracia, Diego (2007), “El contexto histórico de la bioética hispanoamericana”, en Leo Pessini, Christian de Paul de Barchifontaine, Fernando Lolas (coords.). *Perspectivas de la bioética en Iberoamérica*, Santiago de Chile, Programa de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud, 21-36.
- Gracia, Diego (1998), *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, Bogotá, Ediciones El búho.
- Gros Espiell, Héctor *et al.* (2008), “Sistema de derechos humanos”, *Diccionario latinoamericano de bioética*, Juan Carlos Tealdi (director), Bogotá, UNESCO, 392-411.
- Kottow, Miguel (2009), *Bioética ecológica*, Bogotá, Universidad El Bosque.
- Kottow, Miguel (2008), “Bioética de protección”, *Diccionario Latinoamericano de Bioética*, J. C. Tealdi (director), Bogotá, UNESCO, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia, 165-166.
- La Rocca, S., Mainetti, M. M. E., Issel, J. P. (2010), “Libertad, igualdad ¿y fraternidad? en el paradigma de la bioética latinoamericana. El aporte de la ética dialógica y de la ética de la liberación”, *El Ágera USB*, vol. 10, No. 2, 483-494.
- La Vertu, D. S. Linares Parada; A. M. (1990), “Principios éticos de la investigación biomédica en seres humanos: Aplicación y limitaciones en América Latina y el Caribe”, *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana (Bol Of Sanit Panam)*, 108, 489-498.
- Landa, Diego de (1982), *Relación de las cosas de Yucatán*, México, Porrúa.
- León Correa, Francisco (2012), “Bioética, justicia y pobreza en Latinoamérica”, *Bioética y sociedad en Latinoamérica*, Francisco León Correa (coordinador), Santiago de Chile, Felaibe, Fundación Ciencia y Vida, 20-79.
- León Correa, Francisco (2011), “Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en América Latina. Retos para la bioética”, *Acta Bioethica*, 17 (1), 19-29.
- León Correa, Francisco (2009), “Principios para una bioética social”, *Bioethikos*, Centro Universitario, São Camilo, 3 (1), 18-25.
- León Correa, Francisco (2008), “De los principios de la bioética clínica a una bioética social para Chile”, *Revista médica de Chile*, vol. 136, No. 8, agosto, 1078-1082.
- León Correa, Francisco (2005), “Una bioética social para Latinoamérica”, *Agora Philosophica, Revista Marplatense de Filosofía*, vol. VI, No. 11, junio, 19-26.
- Lipp, Frank J. (2002), *Herborismo. Tradición, simbolismo y uso de plantas tradicionales en Oriente y Occidente*, Singapur, Taschen.

- Lolas Stepke, Fernando (2007), “La ops y la bioética latinoamericana”, *Perspectiva de la bioética en América Latina*, Leo Pessini, Christian de Paul de Barchifontaine, Fernando Loas (coordinadores), Santiago de Chile, ops/OMS, 45-50.
- Lolas Stepke, Fernando (2004) (editor), *Diálogo y cooperación en salud. Diez años de bioética en la ops*, Santiago de Chile, Organización Panamericana de la Salud.
- Lolas Stepke, Fernando (2000), “Introducción: hacia una bioética para América Latina y el Caribe”, *Bioética y cuidado de la salud. Equidad, calidad, derechos. Programa Regional de Bioética*, Fernando Lolas (editor), Santiago de Chile, ops/OMS, 13-18.
- López, J. Humberto, Perry, Guillermo (2008), “Inequality in Latin America: Determinants and Consequences”, *Policy Research Working Paper 4504*, Washington, World Bank.
- MacIntyre, Alasdair (1984), *After Virtue*, Notre Dame, University of Notre Dame Press.
- Maglio, Ignacio, Pfeiffer, María Luisa (2004), “El artículo 19 de la Declaración de Helsinki y el informe Nuffield”, *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?*, María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 73-79.
- Mainetti, José Alberto (1999) (2001), “Prólogo”, *Teoría y práctica del consentimiento informado en el área neonatal*, Sergio Cecchetto, Mar del Plata, Ediciones Suárez, 7-10.
- Maliandi, Ricardo (2001), “Prólogo”, en Sergio Cecchetto, *Teoría y práctica del consentimiento informado en el área neonatal*, Mar del Plata, Ediciones Suárez, 7-10.
- Maliandi, Ricardo (2004), “[Convenido Secretaría de Derechos Humanos, Bio&Sur y COMRA], en María Luisa Pfeiffer (editora), *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?*, Buenos Aires, Ediciones Suárez, 162-166.
- Márquez Mendoza, Octavio, Fernández Carrión, Miguel Héctor *et al.* (2016), “La bioética latinoamericana”, *La bioética en España y Latinoamérica*, Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas, Fernando Bandrés Moya (coordinadores), Madrid, Fundación Tejerina, Universidad Europea, *et al.* 47-72.
- Márquez Mendoza, Octavio, Fernández Carrión, Miguel Héctor *et al.* (2015), “Historia de la bioética en América Latina: una bioética en dos fases”, *Historia ilustrada de la bioética*, Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas, Fernando Bandrés Moya (edición y coordinación), Madrid, Fundación Tejerina, Universidad Europea *et al.*, 199-228.
- Martínez Echazabal, Lourdes (1998), “Mestizaje and the Discourse of National/Cultural Identity in Latin America, 1845-1959”, *Latin American Perspectives* 25 (3), 21-42.
- Mejía Porras, Jairo (1999), *Reconocimiento de la dignidad humana en pacientes terminales*, Bogotá, Pontificia Universidad Javeriana (tesis para el grado de Especialista en Bioética, microfichas).

- Michellini, D. J. (2008), *Bien común y ética cívica. Una propuesta desde la ética del discurso*, Buenos Aires, Bonum.
- Mora Sánchez, Alina del Pilar (2010), “Perspectiva de la bioética en América”, *Humanidades Médicas*, vol. 10 No. 1, Cuba, enero-abril.
- Organización Mundial de la Salud/Organización Panamericana de la Salud (OMS/OPS) (2005), *Construyendo la nueva agenda desde la mirada de los determinantes sociales de la salud. Documento síntesis del Ciclo de Diálogos Democráticos*, Santiago de Chile, OMS/OPS, Ministerio de Salud Chile, Flacso, Sede Chile.
- Otero Morales, Jorge (2008), “Atención clínica y contexto social”, *Diccionario latinoamericano de bioética*, Juan Carlos Tealdi (director), Bogotá, UNESCO, 74.
- Paéz Moreno, Ricardo ([2005]), “Los derechos humanos y la bioética: una perspectiva desde Latinoamérica”, *Proteo: Diálogos de Ética y Bioética*, <http://www.bioetica.unam.mx/assets/ricardo-paez.pdf>.
- Palazzini, Laura (2004), “La fundamentación personalista en bioética”, <http://www.bioeticaweb.com/content/view/65/40>”).
- Parenti, Michael (2001), *Democracy for the Few, Seventh*, 7 edc.
- Patrão Neves, María Do Céu (2002), “Fundamentación antropológica de la bioética: expresión de un nuevo humanismo contemporáneo”, *Revista Bioética Selecciones*, Bogotá, Instituto de Bioética-Cenalbe, Pontificia Universidad Javeriana, abril, 107-120.
- Peralta Cornielle, Andrés (2009), “Perspectivas para una bioética latinoamericana”, *Realidad. Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, No. 119, enero-marzo (monografía sobre bioética), 13-17.
- Pérez de Nucci, A. (2008), *Antropoética del acto médico*, Tucumán, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad Nacional.
- Pfeiffer, María Luisa (2004a), “Prólogo” y “Epílogo”, *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?*, María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 7-11, 237-255.
- Pfeiffer, María Luisa (2004b) “‘Progreso’ y ciencia. Una reflexión ética”, *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?*, María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 13-41.
- Pulvirenti, Orlando Daniel (2004), “Derecho a la salud, medicamentos y su interrelación con el sistema prestacional”, *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?*, María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 147-152.

- Ralston, D. Christopher, Ho, Justin (edición) (2010), *Philosophical reflections on Disability*, Netherlands, Springer Verlag.
- Rivas-Muñoz, Fábio, Garrafa, Volnei, Ferreira Feitosa, Saulo, Flor de Nascimento, Wanderson (2015), “Bioética de intervención, interculturalidad y no-colonialidad”, *Saúde e sociedade*, Universidade de São Paulo, Vol. 24, supl. 1, 141-151.
- Rodríguez Yunta, Eduardo (2009), “Temas para una bioética latinoamericana”, *Acta Bioethica*, Santiago de Chile, Universidad de Chile, 5 (1), 87-93.
- Salazar, Arturo (2000), “Bioética ¿ciencia o disciplina?”, *Investigación en enfermería: imagen y desarrollo*, vol. 5, No. 1 y 2, 65-77.
- Salles, Arleen L. (2008), “Enfoques éticos alternativos”, *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*, Florencia Luna, Arleen L. Salles (editoras), Argentina, Fondo de Cultura Económica, 79-133.
- Sandel, Michael (1982), *Liberalism and the Limits of Justice*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Schotsmans, Paul (2005), “Integration of bioethical principles and requirements into European Union statutes, regulations and policies”, *Acta Bioethica*, XI, No. 1.
- Schotsmans, Paul (1999), “Personalism and policies”, *Ethical Perspectives*, 6, No. 1.
- Schramm, F. R., Kottow, Miguel (2001), “Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas”, *Cadernos de Saúde Pública*, 17.
- Schramm, F. R., Rego, S., Braz, M., Palacios, M. (orgs.) (2005), *Bioética, riscos e proteção*, Río de Janeiro, Editora Fiocruz.
- Schwartzmann, Laura (2003), “Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales”, *Ciencia y enfermería*, vol. 9, No. 2, Concepción, Chile, diciembre.
- Sen, Amartya (1997), *Bienestar, justicia y mercado*, Barcelona, Paidós.
- Sgreccia, Elio (1999), *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, Milán, Vita e Pensiero.
- Solange Donda, Cristina (2008), “Comunitarismo e individualismo”, *Diccionario latinoamericano de bioética*, Juan Carlos Tealdi (director), Bogotá, UNESCO, 20-21.
- Tealdi, Juan Carlos (2004), “La bioética latinoamericana ¿ante un nuevo orden moral?”, *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?*, María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 43-58.
- Vidal, Susana (editora) (2012), *La educación en bioética en América Latina y el Caribe: experiencias realizadas y desafíos futuros*, Montevideo, UNESCO.
- Wester, Jutta *et al.* (2008), “Pobreza y necesidad”, *Diccionario latinoamericano de bioética*, Juan Carlos Tealdi (director), Bogotá, UNESCO, 515-526.

LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS Y SU UTILIZACIÓN EN LA TOMA DE DECISIONES

*Núria Terribas-Sala**

RESUMEN

El problema de la muerte o tener que enfrentarse al final inevitable de la vida ha preocupado a la humanidad desde siempre. Por esta razón, la actuación del profesional sanitario en los últimos momentos de vida de sus pacientes tradicionalmente lo resolvía de acuerdo con sus criterios personales o en ocasiones de forma conjunta con la familia del enfermo, pero actualmente debe ser simplemente un apoyo o un complemento a la decisión que tome el propio afectado con o sin ayuda de su familia. En este capítulo se pondrá énfasis en que el profesional sanitario poco a poco debe ir interiorizando la obligación ética y deontológica de saber apreciar el momento en el que hay que decir basta y limitarse a acompañar al paciente en su proceso de muerte, haciéndolo lo más indoloro y apacible que sea posible.

Palabras clave: voluntades anticipadas, toma de decisiones, bioética.

ABSTRACT

The issue of death, or dealing with it at the unavoidable end of life, has concerned mankind since the beginning of time. Because of this, the actions of healthcare professionals by their patients' end of life were traditionally addressed according to the former's personal criteria, or on occasions together with the patient's relatives; nowadays however, these actions should be only supportive or complementary to the decision made by the affected themselves, with or without help from their relatives. In this chapter attention will be paid to raise awareness in healthcare professionals, who little by little must interiorize the ethical and deontological obligation of finding the moment to stop and restrain in order to accompany the patient in their death process, making it as painless and peaceful as possible.

Key words: advance healthcare directive, decision making, bioethics.

* Universitat Ramon Lull, Barcelona.

INTRODUCCIÓN

Enfrentar la muerte como final inevitable de todo ser humano es una cuestión que ha preocupado a la humanidad desde sus orígenes y ha motivado innumerable literatura en todos los tiempos. Sin embargo, el tema de la muerte en la sociedad occidental y desde la segunda mitad del siglo xx es un tema tabú, que procura evitarse las más de las veces y que genera gran angustia y desasosiego cuando debemos enfrentarnos a ella. Los profesionales sanitarios, que inevitablemente deben convivir en ocasiones con la muerte de sus pacientes, no acaban de asumir ese hecho y a menudo se experimenta como un fracaso de su cometido profesional, puesto que su tarea principal es sanar cuando sea posible y cuando no, procurar restablecer condiciones de vida aceptables para el paciente que le permitan convivir con su enfermedad de la forma más digna posible.

Quizás por esta razón, la actuación del profesional sanitario en el tramo final de la vida de sus pacientes se ha enmarcado tradicionalmente en la toma de decisiones individuales o bien, de forma conjunta con la familia del enfermo, debatiéndose entre su máxima aspiración de salvar esa vida y la aceptación del desenlace inevitable como consecuencia de la enfermedad. En demasiadas ocasiones todavía la intervención del profesional va en la línea de hacer “algo más” para retrasar ese momento final, obstinándose en aceptar la finitud del proceso, sin procurar ningún bien al paciente ni a su familia y prolongando una situación de sufrimiento. Afortunadamente, poco a poco se va interiorizando la obligación ética y deontológica de identificar el momento en el que hay que decir basta y limitarse a acompañar al paciente en su proceso de muerte, haciéndolo lo más indoloro y apacible que se pueda.

No obstante, hasta ahora en esa fase final de la vida, el propio paciente poco ha intervenido, incluso estando consciente y pudiendo manifestarse, puesto que siempre han decidido por él los profesionales y familiares. No se le ha dado la opción de poder dar su opinión sobre la instauración de una determinada medida terapéutica o paliativa o sobre su retirada ni se le ha informado de las consecuencias de una u otra opción y de las alternativas posibles. Podemos decir que esta forma de proceder se enmarca en una etapa que poco a poco vamos superando, donde imperaba el paternalismo, sin incorporar al paciente en la toma de decisiones que le afectaban directamente. Desde finales del siglo xx y principios del siglo xxi, ha irrumpido con fuerza el derecho positivo en el reconocimiento de los derechos de los ciudadanos

en cuanto a usuarios de los servicios sanitarios, recogiendo en cuerpos legales los derechos y deberes de éstos como derechos subjetivos, exigibles ante un juez o tribunal. Dichas disposiciones se rigen esencialmente por el principio de autonomía de las personas, de modo que se reconoce la legitimidad plena del individuo, mayor de edad y plenamente capaz, para poder intervenir en el proceso asistencial, debiendo ser informado y dando su consentimiento en cuanto a las medidas a tomar. Pero no sólo al plenamente capaz, sino que en materia de información y consentimiento informado, también el paciente-usuario con sus facultades parcialmente mermadas, debe ser incorporado en ese proceso en la medida de sus posibilidades y hasta donde sea eficaz su participación, complementándose su déficit de competencia con los familiares o personas vinculadas al paciente.

En este contexto, aun puede darse un paso más en el reconocimiento y legitimación de la autonomía del paciente, mediante un instrumento que da posibilidad a la persona de tomar decisiones, con carácter previo, sobre la asistencia o trato que desea recibir, en un contexto médico, para ser aplicadas cuando ya no tenga capacidad alguna para intervenir por sí mismo. Se trata de las voluntades anticipadas o instrucciones previas, popularmente conocidas como testamento vital, que en España fueron reguladas hace ya 10 años.

Dado que se trata de algo novedoso para muchos países, a menudo desconocido incluso por los profesionales sanitarios, parece esencial en este trabajo entrar en su análisis descriptivo.

ANTECEDENTES Y FUNDAMENTO DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

Debemos buscar los antecedentes de las voluntades anticipadas (VA) en Estados Unidos, en los años setenta, cuando empieza a hablarse de *living will* o *advanced directives* —traducido inicialmente al castellano como testamento vital— para identificar aquel instrumento mediante el cual el paciente puede dejar por escrito su voluntad para cuando llegue el momento de no poder expresarla, en cuanto al tratamiento médico a recibir en la última etapa de su vida. Concretamente, este instrumento fue impulsado por aquellos colectivos que defendían el derecho a una muerte digna, como contraposición al encarnizamiento terapéutico practicado mayoritariamente como medicina defensiva, aplicando tratamientos desproporcionados y fútiles a

pacientes que no podían ya beneficiarse de ellos y en cambio sufrían un alargamiento innecesario de la fase final antes de la muerte. Las distintas propuestas de este tipo de documentos establecían la figura del representante legal o fiduciario del paciente, elemento que ha sido también recogido por la legislación española, tal como después analizaremos.

El fundamento de las VA es, pues, el respeto y la promoción de la autonomía del paciente, que se prolonga aun cuando éste, con motivo de su enfermedad, no puede decidir por sí mismo encontrándose en una situación de máxima vulnerabilidad. En este documento, que dirige a su médico responsable, deja constancia de sus deseos y valores para así influir en las decisiones futuras que le afecten. La expresión de estas VA debe ser en la medida de lo posible fruto de un proceso reflexivo de acuerdo con los valores personales de cada uno, pero también dando la posibilidad de insertar esta reflexión dentro de la relación con el médico, sirviendo a su vez de ayuda para la mejora de la comunicación entre profesional y paciente.

Podemos afirmar, pues, que las VA cumplen dos cometidos básicos:

Respetar la autonomía del paciente, considerando a ésta prioritaria por encima de criterios profesionales o familiares que pueden no ser coincidentes y tiendan a la aplicación de medidas no deseadas por él.

Hacer al paciente corresponsable de su proceso terapéutico, legitimando sus decisiones tomadas anticipadamente para ser aplicadas en su momento. En este sentido podríamos entender que el paciente entra a compartir esta responsabilidad junto con el equipo profesional que debe actuar, reforzando la validez de la decisión tomada, si está en consonancia con lo expresado en el documento, incluso cuando la decisión pueda ser contraria al parecer de la familia o personas allegadas.

CONCEPTO Y REQUISITOS FORMALES

Tomando a modo de ejemplo la regulación de esta figura en la Ley española 41/2002 de Autonomía del Paciente:

Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente sobre los cuidados y el tratamiento de su salud... El otorgante del documento puede

además designar un representante para que sirva como interlocutor con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas [...] No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, ni a la *lex artis* ni aquellas que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto al tiempo de otorgarlas (BOE, 2002).

De este concepto se desprenden unos elementos esenciales:

- Que las voluntades consten en un documento escrito. Mayoritariamente se expresarán en un documento específico por escrito, si bien ello no significa que si no hay documento, a pesar de tener constancia clara de la voluntad de un paciente que lo ha verbalizado reiteradamente, no deba atenderse. Si reducimos el valor de las VA al papel escrito desvirtuamos su sentido. La recomendación del documento escrito es sólo una medida de garantía jurídica, pero ética y moralmente el valor de las manifestaciones del paciente, hechas en plena capacidad, debe ser el mismo exista o no documento por escrito, y deberían regir la actuación profesional en cualquier caso y la toma de decisiones de su representante o de los familiares. A tal fin, es conveniente recoger en la historia clínica las pertinentes anotaciones respecto a las preferencias o demandas realizadas por el paciente sobre determinadas actuaciones o medidas terapéuticas.
- Persona mayor de edad, capaz y libre: tres requisitos en una misma formulación:
 - a) En cuanto a la mayoría de edad, se exigen los 18 años, a pesar de que para otras decisiones sanitarias, la ley española reconoce capacidad de decisión a partir de los 16 años.
 - b) Capacidad suficiente, sin que se concrete cómo debe medirse dicha capacidad y a quién corresponde hacerlo. Por lo pronto, parece que no les sería exigible a la persona o personas ante quien se otorgue el documento, salvo que sea el propio profesional con criterio para valorarla.
 - c) Respecto a la libertad en el otorgamiento, necesariamente debemos entenderla como ausencia de coacción o persuasión externa, que provenga de terceros.
- En cuanto a los requisitos formales, la norma aquí comentada no establece requisitos formales específicos, más allá de que deben constar por escrito, y queda a la regulación específica que quiera hacerse el concretar si podrá otorgarse el documento en forma privada, con testigos o ante cualquier otro funcionario o fedatario público (notario).

¿QUÉ NOS DICE UN DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA)?

Si bien el objetivo primordial del DVA es el de concretar la voluntad del otorgante respecto al tratamiento médico que desea recibir cuando no esté en condiciones de hacerlo, dicha voluntad puede revestir diversas formas. A pesar de que cada documento deber ser único, por cuanto responde a la voluntad de su otorgante que lo adaptará a sus valores personales y a su situación presente o futura de enfermedad, sí pueden recomendarse unos contenidos básicos que se concretarían en:

Los criterios a tener en cuenta, donde deberían figurar los valores del otorgante y sus expectativas personales en cuanto a su vida y calidad de vida.

La descripción más o menos exhaustiva de las situaciones sanitarias en las que prevé encontrarse el otorgante y frente a las cuales establece determinadas instrucciones y límites (enfermedad irreversible en fase avanzada o terminal, estado vegetativo persistente, demencia grave, etcétera).

Instrucciones y límites a tener en cuenta por los profesionales que deban atenderle, en cuanto a la adopción de una medida (p.e. tratamiento para mitigar el dolor físico o psíquico) o no adopción de otras (p.e. la reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, nutrición e hidratación artificial, aplicación de métodos experimentales, etc.). Este apartado puede ser más concreto cuanto más detallada sea la información sobre probabilidades evolutivas de la enfermedad.

Designación de un representante. Esta figura, que puede o no ser incluida en el DVA, puede tener importancia básica y en este sentido entiendo que es recomendable su inclusión. En esencia, el cometido del representante es no sólo servir de interlocutor válido con el equipo responsable del paciente en el momento en que deban aplicarse las voluntades anticipadas, sino también actuar como un auténtico fiduciario de éste, en el sentido de que su mediación sea decisiva en la toma de decisiones igual que si se tratase del propio paciente, siempre que no vaya contra su voluntad. Por ello, la elección del representante debe hacerse con seriedad, reflexionando bien qué persona, con la que exista una relación de plena confianza, es la mejor conocedora de los valores y principios del otorgante, garantizando que llegado el momento decisivo será capaz de defender la voluntad del paciente incluso contra el criterio médico o de familiares que pretendan evadirla.

Otras disposiciones: el DVA puede también recoger otras disposiciones relacionadas con el otorgante. Algunas de ellas referidas a la posible utilización o destino de sus órganos o cuerpo después de fallecido (donación de órganos, incineración o no, etc.). La voluntad

respecto a la donación de órganos es muy importante que sea conocida a fin de adoptar las medidas necesarias para la adecuada preservación de los órganos aprovechables hasta su extracción.

EFICACIA Y LÍMITES DEL DVA

Respecto a la eficacia de este tipo de documentos, en primer lugar destaca la importancia de que la persona que haya otorgado un DVA se preocupe de darlo a conocer no sólo a su familia o personas allegadas sino a su médico de cabecera, centro de salud y centro asistencial u hospitalario donde sea atendido habitualmente, a fin de que sea incorporado a su historial clínico. A partir de ahí, es responsabilidad de los propios centros arbitrar los mecanismos o circuitos internos a fin de que dicho documento sea incorporado a la historia clínica de forma visible y fácilmente localizable para cuando llegue el momento de aplicarlo (p.e. en las historias clínicas informatizadas, mediante un aviso que aparezca en pantalla en cuanto se accede a dicha historia). Asimismo, el centro puede establecer un procedimiento de recepción y revisión de estos documentos (p.e. a través de las unidades de atención al usuario) a fin de verificar el cumplimiento de los requisitos formales legalmente exigidos en cada caso y darles el cauce adecuado.

No obstante, simultáneamente es aconsejable proceder a la inscripción de dicho documento en un registro administrativo centralizado, si existe, a fin de facilitar su localización incluso cuando el paciente deba ser atendido en un centro distinto del suyo habitual. En este sentido, en España las distintas normativas autonómicas han previsto la creación de dichos registros (en Cataluña, el Registro de Voluntades Anticipadas funciona ya desde el año 2002 y cuenta con casi 40 000 documentos inscritos). Está previsto normativamente que dicha inscripción pueda realizarla el propio otorgante, y también a través de otros procedimientos (p.e. si el documento es notarial, la propia notaría remite copia al registro, o si el documento es privado, el propio centro asistencial puede mandar dicha copia).

Respecto a la consulta por parte de los profesionales, en primer lugar deberá acudir a la historia clínica del paciente, si consta que tiene depositado un DVA. En caso contrario puede accederse al registro administrativo. En Cataluña se ha implementado un mecanismo de acceso al mismo de modo que puede acceder cualquier médico colegiado, mediante un acceso electrónico a través de internet, con

código de acceso personal para cada profesional, disponible las 24 horas del día, 365 días al año, quedando constancia del documento consultado, quién y en qué fecha y hora. El profesional puede tener acceso a su contenido íntegro, pudiendo conocer, en pocos minutos, las voluntades del paciente, disponiendo de una información esencial ante la toma de decisiones vitales para él.

Respecto a esta cuestión, y dado que son diversas las comunidades autónomas en España que disponen de un registro administrativo, se creó en 2007 un registro central en el Ministerio de Sanidad a fin de garantizar la interconexión simultánea de todos ellos en aras a una mayor eficacia en todo el territorio nacional. Sin embargo, este registro central no acaba de cumplir su objetivo por dificultades de funcionamiento.

En cuanto a los límites de los DVA, según la previsión normativa en España, serían:

- a) Que las voluntades anticipadas no contengan disposiciones contrarias a la ley. Parece obvio que el legislador establezca esta limitación, pues no tendría sentido que se legitimase un documento donde el paciente pidiese a su médico que actuara contra la legalidad. Esencialmente, el sentido de dicho límite se encuentra en evitar la inclusión de la petición de eutanasia, entendida como la conducta que causa, activamente con actos directos y necesarios, la muerte de otra persona, a petición expresa de ésta (Art. 143.4 del Código Penal vigente).
- b) En cambio, la petición de iniciar un tratamiento paliativo del dolor aun cuando el mismo acorte el breve tiempo de vida que le queda al paciente, o bien la petición de retirada o no inicio de un tratamiento fútil y desproporcionado, aun cuando sea de soporte vital, en el contexto jurídico español no serán consideradas como peticiones contrarias a la ley y los profesionales pueden atenderlas sin temor a incumplir la legalidad. Es más, llevarlas a cabo dando cumplimiento a la voluntad del paciente y a su vez existiendo una clara indicación médica, debe ser entendido como buena práctica clínica y es éticamente exigible.

Que las voluntades anticipadas no contengan disposiciones contrarias a la *lex artis*. Esta previsión entraña el riesgo de que quien define *lex artis* es el profesional, y si éste interpreta que la demanda del paciente no se ajusta a su concepto de buena práctica, la previsión legal le otorga la posibilidad de no cumplirla. En decisiones de negativa o rechazo a tratamientos que el facultativo puede considerar necesarias y útiles, a pesar de la voluntad del paciente, el documento podría no ser aplicado. A mi entender, este límite a las VA debe ser interpretado muy restrictivamente,

ajustándolo a los criterios de buena práctica consensuados en protocolos o guías por especialidades o servicios, así evitaremos interpretaciones arbitrarias en las que la valoración individual del profesional pueda imponerse vulnerando la autonomía del paciente.

- c) Que las instrucciones no se correspondan con el supuesto de hecho que el paciente ha previsto al tiempo de otorgarlas. La exigencia de tal correspondencia es excesiva, puesto que se pretende introducir un componente de identidad en las previsiones muy difícil de darse incluso en los supuestos de pacientes con enfermedades ya diagnosticadas y de evolución conocida. En muchos casos, la situación que se planteará no coincidirá de forma clara con la previsión hecha por el paciente, lo que requerirá una interpretación. Una vez más, se pone de manifiesto la importancia de la figura del representante para esa tarea de interpretación de los deseos del paciente conforme a sus valores y preferencias que aquél puede conocer mucho mejor que el profesional. En su defecto, o incluso con su concurrencia, insisto en la tarea a realizar por el Comité de Ética Asistencial o el consultor del centro, en aras de que se respete al máximo la voluntad del otorgante.

ASPECTOS POSITIVOS Y DIFICULTADES DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

Tal como ya se ha dicho, a través de las voluntades anticipadas o instrucciones previas se protege y respeta la autonomía del paciente, ya que de algún modo se hace presente en la toma de decisiones en los momentos de su máxima vulnerabilidad, evitando que otros decidan por él. Además, si estos documentos se elaboran de forma consciente y reflexiva, en diálogo con el médico o profesional responsable, en especial en pacientes que ya tienen un diagnóstico concreto o sufren alguna enfermedad, sirven para aumentar el conocimiento de la propia enfermedad y fortalecen la relación de confianza médico-paciente, permitiendo conocer sus valores éticos y facilitando la interpretación de sus deseos cuando llegue el momento.

Por otro lado, en situaciones críticas (p.e. cuando debe acordarse una limitación terapéutica) facilita la toma de decisiones, descargando de angustia a la familia y también al equipo terapéutico y disminuye los tratamientos no deseados. Por último, tener elaborado este documento supone un alivio del estrés para el paciente y su entorno, así como de los profesionales que le atienden. Éstos deben ver este instrumento

como una herramienta de ayuda y apoyo en la toma de decisiones críticas, que debe darles seguridad jurídica y tranquilidad ética.

A pesar de todos estos aspectos positivos, son muchos también los elementos difíciles que surgen alrededor de la aplicación de las voluntades anticipadas y las dudas que se suscitan entre los profesionales.

La primera dificultad es la falta de cultura social y profesional respecto a estos documentos puesto que están muy poco difundidos y son aún de conocimiento minoritario, incluso entre los profesionales sanitarios. Si estamos luchando por instaurar el respeto a la autonomía del paciente competente, mediante la correcta aplicación del consentimiento informado y todas sus derivadas, introducir el concepto de voluntad anticipada parece complejo. Habrá que ir creando la motivación y sensibilidad necesaria a todos los niveles, a fin de que, por un lado, exista demanda del paciente-usuario en su contexto de salud y, por otro, interés entre los profesionales haciendo que visualicen estos documentos como algo útil en la toma de decisiones. De este modo, ellos mismos podrán ser agentes proactivos entre sus pacientes, en especial aquellos con un perfil más idóneo para otorgar un DVA (pacientes crónicos, enfermedades degenerativas, etc.) cuando aún conservan su competencia plena.

En segundo lugar, se discute conceptualmente si realmente puede existir una voluntad anticipada, y si ésta debe entenderse válida y vigente quizás mucho tiempo después de haber sido otorgada. El argumento es que la persona cambia y genera dudas saber si la opinión del paciente, en caso de verse en la situación en la que se plantea una toma de decisiones, habría variado respecto al tiempo en que otorgó el DVA. Atendiendo a este criterio, algunos países han establecido periodos de validez determinados, transcurridos los cuales el DVA pierde vigencia y por tanto aplicabilidad. Sin embargo, un análisis a fondo de esta cuestión parece que haría innecesaria esta limitación temporal, por otro lado arbitrario, ya que no se basa en ningún criterio relacionado con la salud de la persona sino en un parámetro meramente cronológico (¿debe caducar el DVA a los cinco años, o a los tres?). Si partimos del hecho que otorgar un DVA es un acto de responsabilidad individual y con trascendencia vital sobre la persona, debemos considerar que el otorgante velará por cambiar ese documento si en su vida se dan circunstancias que así lo justifican (p.e. un diagnóstico de enfermedad sobrevenido). De no ser así no parece haber razón para dudar de la vigencia del documento por más tiempo que haya transcurrido desde su otorgamiento hasta su aplicación.

Siguiendo este criterio, la normativa española ha establecido una validez indefinida de las VA, pudiendo revocarse o renovarse en cualquier momento por el propio otorgante.

Otra cuestión esencial es la relativa a las dificultades de su aplicación en situaciones con corto margen de tiempo para actuar (urgencias, unidad de críticos, etc.), y que en muchos casos impedirán poder realizar una consulta al documento, si existiese. Sin embargo, también esta dificultad es salvable si se arbitra un mecanismo adecuado de rápida y fácil identificación de los documentos, cuando los haya, en la Hª Ca del paciente. Otra cuestión es que el profesional adquiera el hábito de realizar tal consulta, pues la práctica más habitual es que no se revisa la posible existencia de un DVA a no ser que sea advertido por algún familiar o persona cercana al paciente.

Por último, destacar los posibles problemas de interpretación de las voluntades, respecto a la situación que presenta el paciente cuando recurrimos a ellas. Tal como se mencionaba, no es fácil que la situación descrita sobre el papel sea la misma que se plantea, siendo muy importante la interpretación de esa voluntad en el contexto global del paciente y contando con sus valores. El protagonismo del representante designado, si lo hay, será esencial y en su defecto, el papel de la familia o personas vinculadas al paciente que ayuden al profesional a tomar la decisión más ajustada a su voluntad. En caso de dudas importantes es recomendable la consulta al Comité de Ética o al consultor del centro.

NECESIDAD DE SU DESARROLLO NORMATIVO

Todo lo referido acerca de las voluntades anticipadas requiere de un marco normativo que lo ampare y desarrolle para dar seguridad jurídica a los pacientes y a los profesionales. Si no se dispone de ese marco, difícilmente conseguiremos introducir un concepto que es nuevo y ajeno a los patrones culturales de la práctica clínica en muchos países, y que sin amparo legal puede ser visto como una actitud de riesgo en la toma de decisiones, que conlleve enfrentamiento con las familias y miedo a posibles denuncias. Sería deseable, pues, que la regulación de los derechos de los pacientes amparase y diese legitimidad a este tipo de documentos, promoviendo su uso y su aplicación en el contexto clínico en un paso más por el respeto a la autonomía de la persona.

ANEXO

MODELO ORIENTATIVO DE DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Antes de llenar este documento debe buscar la ayuda y orientación de un profesional con el fin de valorar el alcance de sus decisiones. Los apartados I, II, y III deben entenderse como complementarios y sucesivos, ya que sin la especificación de los principios y las situaciones sanitarias a las que se hace referencia en los apartados I y II, las instrucciones del apartado III no tienen sentido.

con el DNI núm.y con domicilio en
calle....., núm., con capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar, expreso las instrucciones que quiero que se tengan en cuenta sobre mi atención sanitaria cuando me encuentre en una situación en que, por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico y /o psíquico, no pueda expresar mi voluntad.

I. CRITERIOS QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA

Para mi proyecto vital la calidad de vida es un aspecto muy importante, y esta calidad de vida la relaciono con unos supuestos que, a modo de ejemplo, podrían ser los siguientes:

- La posibilidad de comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas.
- El hecho de no sufrir dolor importante ya sea físico o psíquico.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.
- No prolongar la vida por sí misma si no se dan los mínimos que resultan de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible.
-

En caso de duda en la interpretación de este documento, quiero que se tenga en cuenta la opinión de mi representante.

II. SITUACIONES SANITARIAS

Quiero que se respeten de forma genérica los principios mencionados en el apartado anterior, en las situaciones médicas como las que se especifican a continuación, pero también en otras análogas:

- Enfermedad irreversible que tiene que conducir inevitablemente en un plazo breve a mi muerte.
- Estado vegetativo persistente.
- Estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal.
- Estado de demencia grave.
-

III. INSTRUCCIONES SOBRE LAS ACTUACIONES SANITARIAS

Teniendo en cuenta lo anteriormente señalado, y de acuerdo con los criterios y las situaciones sanitarias específicas, implica tomar decisiones como las siguientes:

- No prolongar inútilmente de manera artificial mi vida, por ejemplo mediante técnicas de soporte vital: ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial.
- Que se me suministren los fármacos necesarios para mitigar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y dolor físico que me ocasiona mi enfermedad.
- Que sin perjuicio de la decisión que tome, se me garantice la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna.
- No recibir tratamientos de soporte y terapias no contrastadas, que no demuestren efectividad o sean fútiles en único propósito de prolongar mi vida.
- Si estuviera embarazada y ocurriera alguna de las situaciones descritas en el apartado II, quiero que la validez de este documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que eso no afecte negativamente al feto.
-
- Igualmente, manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para trasplantes, tratamientos, investigación o enseñanza.

IV. REPRESENTANTE

De acuerdo con el artículo 8º de la Ley 21/2000, designo como mi representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad, al Sr./Sra., con el DNI núm....., con domicilio en, calle..... núm....., y teléfono

En consecuencia, autorizo a mi representante para que tome decisiones respecto a mi salud en el caso de que yo no pueda por mí mismo.

Siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en este documento.

Limitaciones específicas:

.....

.....

.....

Fecha

Firma

Representante alternativo o sustituto

Nombre y apellidos

Dirección

Teléfono

Fecha

Firma

V. DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

Los abajo firmantes, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción ni duda en su decisión.

Asimismo, los firmantes, como testigos, declaramos no mantener ningún tipo de vínculo familiar o patrimonial con la persona que firma este documento.

Testigo primero

Nombre y apellidos

DNI

Dirección

Firma

Fecha

Testigo segundo

Nombre y apellidos

DNI

Dirección

Firma

Fecha

Testigo tercero

Nombre y apellidos

DNI

Dirección

Firma

Fecha

VI. ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE (opcional)

Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser el representante de....., en el caso de que éste no pueda expresar sus directrices respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo a seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que a mí me afecta.

Nombre y apellidos del representante

DNI

Firma del representante

Fecha

Nombre y apellidos del representante alternativo

DNI

Firma del representante

Fecha

VII. REVOCACIÓN

Yo,....., mayor de edad, con el DNI núm....., con capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar, dejo sin efecto este documento.

Lugar y fecha

Firma

REFERENCIAS

- Barrio, I. M.; Simón, P.; Júdez, J. (2004), “De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED)”, *Nure Investigación*, núm. 5, mayo.
- Comité de Bioética de Cataluña (2009), “Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas”, Barcelona, http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Ciudadania/La%20salut%20de%20la%20A%20a%20la%20Z/V/Voluntats_anticipades/documents/arxius/Consideraciones_anticipadas.pdf.
- Couceiro, A. (2007), “Las directivas anticipadas en España: su contenido, límites y aplicaciones clínicas”, *Revista de Calidad Asistencial*, 22 (4), 213-22.
- Boletín Oficial del Estado* (BOE) (2002), Ley 41/2002 de 14 de noviembre, “Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica”, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 274, 15 de noviembre.
- Jefatura del Estado (1995), *Código penal* (Ley orgánica 10/1995, de 23 de noviembre), Madrid, BOE, núm. 281.
- Ley 41/2002 de 14 de noviembre (2002), “Básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 274, Madrid.
- Simon, P. (2004), *¿Quién decidirá por mí?*, Madrid, Triacastela.
- Terribas N. (2006), “¿Cómo se elabora un documento de voluntades anticipadas?”, *Formación Médica Continuada en Atención Primaria (FMC)*, 13 (7), 354-357.
- Terribas N. (2005), “Las voluntades anticipadas y su utilización práctica en un paciente terminal”, *Formación Médica Continuada en Atención Primaria (FMC)*, 12 (1), 84-90.

ASPECTOS TÉCNICOS PARA LA ELABORACIÓN DE DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS O TESTAMENTO VITAL

*Miguel Héctor Fernández-Carrión**

RESUMEN

Las voluntades anticipadas o testamento vital son elaboradas técnicamente por el paciente de manera individual o colectiva con el apoyo de familiares o personal sanitario. En el presente se tratará sobre los aspectos técnico-sanitarios del proceso de creación y aplicación de las voluntades anticipadas aplicados en enfermos crónicos, en estado terminal o al final de sus vidas en hospitales públicos y privados en México y España principalmente; para que no se atienda sólo a un criterio de decisión, se presenta la opción como se efectúa, por ejemplo, en Gran Bretaña, de elaborarse antes de DVA un cuestionario para tener en cuenta a la hora de planificar la voluntad anticipada.

Palabras clave: voluntades-anticipadas, testamento-vital, bioética.

ABSTRACT

Advance directives or living wills are technically produced by the patient individually or collectively supported by relatives or health-care personnel. In the present chapter we will deal with technical-healthcare aspects of the process of production of advance directives and their application on chronic patients, in terminal conditions or at the end of their lives in public and private hospitals in Mexico and Spain, mainly. In order not to heed only a decision criterion, we offer the option as made in Great Britain, where before producing an advance directive, there is a questionnaire to ponder at the time of planning this sort of documents.

Key words: advance directives, living will, bioethics.

*Universidad Autónoma del Estado de México, México.

PROCESO A SEGUIR PARA LA ELABORACIÓN DE UNA VOLUNTAD ANTICIPADA

Técnicamente una voluntad anticipada o testamento vital es elaborado individual o colectivamente con el apoyo, la dependencia o en compañía de un familiar o persona allegada; para que tenga valor oficial debe realizarse ante un notario, oficina de registro pública (hospital u otro organismo) o empresa privada habilitada en cuestiones de bioética, y probablemente en un futuro se añadirá la posibilidad de hacerse en una base especializada en internet, con repercusión internacional. En la actualidad, los organismos públicos y las entidades particulares o profesionales tienen un carácter de empleo fundamentalmente nacional. Se aplica a un enfermo crónico, en estado terminal o al final de su vida en un hospital público o privado de su propio país.

PROCESO DE CREACIÓN Y APLICACIÓN DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

El testamento vital consta de una voluntad anticipada propiamente dicha de cualquier ciudadano que prevé el tratamiento o el proceso a seguir por los médicos y enfermeras que lo van a tratar en situación crónica, terminal o al final de su vida, estas intenciones de voluntad estarán recogidas en un documento realizado ante un notario u organismo público o privado, especializado y reconocido oficialmente para llevarlo a cabo y será aplicado por los médicos y enfermeras que le asistan al final de su vida.

Las dos formas fundamentales de creación de un testamento vital que existen son:

Completar un formulario DVA previamente establecido por el organismo público¹, privado² o la notaría³ especializada en esta materia, a este documento se le puede denominar Documento Previo de Voluntad Anticipada (PDVA).

Crear un cuestionario personal acorde con los criterios morales, religiosos o estrictamente personales del ciudadano que está elaborándolo individualmente o con el apoyo de otras personas (familiares), y si es posible se recomienda contar con la ayuda o la orientación de algún profesional de la bioética o en su defecto de la medicina general “con el fin de valorar el alcance de sus decisiones” (Terribas, 2012: 27).

¹ A la manera como se aplica en la Junta de Andalucía, España, y viene recogido y analizado en profundidad en la *Guía para hacer la voluntad vital anticipada*, 2012.

² En US Living Will Registry, en Estados Unidos.

³ Como lo propone, por ejemplo, la Notaría 203, en la Ciudad de México.

Comenzaremos a estudiar este último cuestionario previo al DVA —como denomina Draper— o Documento Previo de Voluntad Anticipada (PDVA) como un modelo orientativo a la manera que lo propone el doctor Richard Draper en *Advance-directives-living-wills*.

Cuadro 1
Cuestionario para tener en cuenta a la hora de planificar una voluntad anticipada

<i>Opine sobre las siguientes situaciones</i>	<i>Preferiría morir</i>	<i>Probablemente preferiría morir</i>	<i>Incierto de cualquier manera</i>	<i>Probablemente preferiría vivir</i>	<i>Deseo de seguir con vida</i>
Paralizado permanentemente, pero con capacidad de relacionarse con los demás.					
Totalmente dependiente de los demás. Necesita ser alimentado.					
Consciente pero incapaz de comunicarse.					
Recuerdo confuso y muy reducido.					
Constante dolor incontrolado.					
Daño cerebral. En estado de coma (si recupera la conciencia notablemente deteriorada).					
Enfermedad terminal (no cáncer necesariamente).					

Fuente: elaboración propia a partir de Draper, 2011: 3.

APLICACIÓN DEL CUESTIONARIO PREVIO A LA ELABORACIÓN DEL DVA (PDVA)

Después de haberse meditado suficientemente, si en distintos momentos de la vida, en un estado de euforia (más vital), en un momento de depresión (tendente a la muerte) y en un tercer estadio de forma más ponderada o tranquila, se somete a los pacientes a las mismas interrogantes del cuestionario previo al DVA, se debería sacar una media de las respuestas dadas en los dos estados de ánimo extremo y en el intermedio, para lograr obtener una visión real o más próxima al estado de ánimo normal del paciente en cuestión.

A continuación se ponen dos ejemplos sobre las posibles respuestas dadas al cuestionario, desde la posición de una persona tendente a la depresión, desesperación o simplemente pesimista y un segundo caso de una persona con una posición contraria; aunque se han escogido estos dos casos casi extremos, existe una gran cantidad de casos intermedios, que por espacio de tiempo no se pueden precisar.

A los valores numéricos del 1 al 5, de respuesta a favor de la muerte se le da un signo positivo (+), presente en la primera columna y a los de la vida uno negativo (-), perteneciente a la última columna, y las dudas se presentan con ± (para las columnas 2 a la 4), cuando más próximo estén del cinco el deseo final es más tendente a la muerte en los casos + o a la vida con -.

Cuadro 2

Ejemplo de cuestionario para tener en cuenta a la hora de planificar una voluntad anticipada, contestado desde la perspectiva de una personalidad depresiva⁴

<i>Opine sobre las siguientes situaciones</i>	<i>Preferiría morir</i>	<i>Probablemente preferiría morir</i>	<i>Incierto de cualquier manera</i>	<i>Probablemente preferiría vivir</i>	<i>Deseo de seguir con vida</i>
Paralizado permanentemente, pero con capacidad de relacionarse con los demás.	+3				
Totalmente dependiente de los demás. Necesita ser alimentado.	+4				
Consciente pero incapaz de comunicarse.	+4				
Recuerdo confuso y muy reducido.	+4				
Constante dolor incontrolado.	+5				
Daño cerebral. En estado de coma (si recupera la conciencia notablemente deteriorada).	+5				

⁴ Los valores numéricos dados son aproximados, propuestos como un ejemplo.

Enfermedad terminal (no cáncer necesariamente).	+5
Resultado	+4.29

Fuente: elaboración propia a partir de Draper, 2011: 3.

Cuadro 3

Ejemplo de cuestionario para tener en cuenta a la hora de planificar una voluntad anticipada, contestado desde la perspectiva de una personalidad depresiva

<i>Opine sobre las siguientes situaciones</i>	<i>Preferiría morir</i>	<i>Probablemente preferiría morir</i>	<i>Incierto de cualquier manera</i>	<i>Probablemente preferiría vivir</i>	<i>Deseo de seguir con vida</i>
Paralizado permanentemente, pero con capacidad de relacionarse con los demás.					-5
Totalmente dependiente de los demás. Necesita ser alimentado.					-5
Consciente pero incapaz de comunicarse.					-5
Recuerdo confuso y muy reducido.					-5
Constante dolor incontrolado.					-5
Daño cerebral. En estado de coma (si recupera la conciencia notablemente deteriorada).					-5
Enfermedad terminal (no cáncer necesariamente).					-4
Resultado					-4.86

Fuente: elaboración propia a partir de Draper, 2011: 3.

Tras obtener los resultados de la suma de todas las columnas, que dividiremos por el número total de cuadros, que estará comprendido entre el uno y el cinco con valor positivo o negativo, dependiendo de la opción de vida (-) o muerte (+) escogida, la persona en cuestión debe realizar, si es un ser racional y los resultados del cuestionario le dan positivos, una previsión de la situación familiar y económica en la que se va a hallar al regreso del hospital a su casa, si ésta además no le va a permitir vivir dignamente, pues está inmerso en el umbral de la pobreza, dentro de un pésimo ámbito familiar o se encuentra totalmente solo y sin contar con ningún tipo de ayuda pública o benéfica, la situación que le espera es muy difícil, negativa, por ello los valores obtenidos deben tender al signo positivo. En este caso, se atiende a los criterios de la bioética argentina, que defienden los condicionantes sociales y económicos por encima de la teoría de los principios de autonomía propuestos por la bioética norteamericana. Mientras que si se cuenta con una persona muy emotiva tendente al optimismo, poco racional, muy religiosa o su situación económica le posibilita cualquier cuidado médico en hospitales privados de reconocido prestigio y/o cuenta con apoyo familiar suficiente para no vivir solo ni con preocupación de abandono médico, debe tender a valores negativos, a favor de la vida.

Estos porcentajes no son inamovibles, desde la aplicación del cuestionario (PDVA), puede modificarse de acuerdo con el apoyo familiar o situación económica en la cual prevea que va a estar en sus últimos años de vida o durante el tiempo que perdure una enfermedad crónica, más que en su estado de ánimo, pues por lo general una persona entre mayor edad tiene es menos optimista, es ley de vida, lo contrario es excepcional.

Aplicación de un cuestionario para la elaboración del DVA

Normalmente se analizan los cuestionarios de las voluntades anticipadas de forma exclusivamente teórica, sin atender a su práctica o a los posibles resultados obtenidos en realidad, en relación con este último aspecto, se puede traer a colación el trabajo realizado por Ángel Rodríguez Jornet, José Ibeas *et al.*, que aplicaron una encuesta (similar en intención y próxima en contenido al cuestionario incluido en el presente texto) a pacientes de la Unidad de Hemodiálisis del hospital de Sabadell, sobre si desearían algún tipo de limitaciones terapéuticas (resucitación cardiopulmonar en caso de paro cardio-respiratorio, ventilación mecánica...) [o] en caso de estar en coma

profundo, estado vegetativo, demencia profunda irreversible o enfermedad crónica en fase terminal (Rodríguez *et al.*, 1992: 1), y obtuvieron el siguiente resultado: “casi el 50% de los pacientes tratados mediante hemodiálisis periódicamente son partidarios de limitar ciertos tratamientos en circunstancias de pronóstico infausto, siendo los enfermos más ancianos los más partidarios a manifestar la voluntad sobre esas limitaciones” (Rodríguez *et al.*, 1992: 3).

En particular, 68 pacientes (50.7%) señalan alguna voluntad por escrito, de entre ellos 48 no manifiestan nada y 18 escriben otras posibilidades. Asimismo, del total de los 68 que documentan voluntades por escrito, 64 expresan la intención de que se pueda realizar con ellos algunos tipos de limitaciones terapéuticas en los casos de incapacidad, en los supuestos clínicos de coma permanente, estado vegetativo, demencia irreversible o enfermedad terminal de infausto pronóstico. Mientras que los otros cuatro pacientes restantes desean que se les practique en su caso todo tipo de tratamientos (recuperación de PCR, alimentación artificial mediante sonda nasogástrica, intubación y ventilación mecánica), y continuar recibiendo diálisis, en las mismas circunstancias clínicas.

El cuestionario⁵ se aplicó entre pacientes afectados de IRCT, que han sido tratados mediante HDp desde hace más de tres meses en la Unidad de Enfermos Crónicos “y que no tengan un pronóstico infausto (menos de tres meses de supervivencia)” (Rodríguez *et al.*, 1992: 5) en el hospital Corporación Sanitaria Tauli, de Sabadell.⁶ Constan de 84 pacientes varones y 51 mujeres, con una media de edad de 66,9 años (28-89), de los cuales la nefropatía primaria es en 34 casos vascular, 33 diabética, 12

⁵Formulario realizado por la Cátedra de Filosofía Moral y Política, bajo la dirección de la profesora M. Boladeras, de la Universidad de Barcelona.

⁶ Este centro médico tiene un área de asistencia de 400.000 habitantes, pertenecientes al cinturón industrial de Barcelona, con una alta tasa de emigración, aunque a 36 enfermos se les reparte el cuestionario en catalán (26,7%) y a 99 en español (73,3%), de los cuales 14 no saben leer ni escribir, 91 tienen estudios primarios, 23 secundarios, cinco de grado medio y dos superiores. A pesar de esta diferencia de formación académica no ha sido un impedimento para el empleo de un mismo cuestionario para todos los encuestados, lo que entra en contradicción y niega el sentido de la propuesta realizada por María Isabel Rivera *et al.* sobre la problemática de “El uso de un consentimiento informado único puede ser inadecuado en investigaciones biomédicas: [por la] heterogeneidad del alfabetismo en salud en Chile”, pues de hacer caso a esta propuesta se crearían varios cuestionarios que en su interpretación podrían dar resultados distintos, cuando la intención es unificadora. Otra cuestión distinta es como analiza Serrano del Rosal *et al.* (2007) al indicar acertadamente que “es indiscutible que ciertas características sociales, culturales, económicas y políticas influyen en la opinión de los ciudadanos” sobre esta materia (2007: 23).

poliquistosis renal, 15 nefropatías intersticiales, 24 no filiadas y 17 otras nefropatías, especialmente glomerulares.

Los resultados de este cuestionario en relación con este grupo de enfermos, estudiados por Ángel Rodríguez Jornet, José Ibeas *et al.*, en la Unidad de Hemodiálisis del Hospital de Sabadell, se analizará en profundidad en el apartado cuarto del presente capítulo.

ELABORACIÓN Y REGISTRO DEL DVA

El documento de voluntad anticipada tomado como referente será el propuesto por Núria Terribas Sala, expresado en “Las voluntades anticipadas y su utilización en la toma de decisiones” (2012: 27-29), del mismo se tacha lo que no se considera oportuno incluir en el DVA propuesto por Fernández-Carrión como DVA base, esto es completado en cursiva con algunos aspectos novedosos presentes en la Inscripción en el registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía (Terribas, 2012: 9-27), y en menor medida por otras propuestas (cuya autoría se indica en la fuente de esta propuesta de modelo de documento de voluntades anticipadas o mejor dicho DVA base, e incluso la completada por Fernández-Carrión).

PROPUESTA DE MODELO DE DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA BASE)⁷

Yo,....., mayor de edad, *sexo: hombre....., mujer ..., con documento de identificación oficial (DNI en España o CURP en México, et al.)* núm.y con domicilio en, calle....., núm., *colonia/localidad, delegación/provincia, código postal, teléfono, correo electrónico, lugar de nacimiento, fecha de nacimiento, nacionalidad, nombre del padre, nombre de la madre*

⁷ Los apartados I, II y III deben entenderse como complementarios y sucesivos, ya que sin la especificación de los principios y las situaciones sanitarias a las que se hace referencia en los apartados I y II, las instrucciones del apartado III no tienen sentido.

....., *estado civil: soltero, casado, ocupación*,

En caso de ser extranjero, mexicano (o del país en el que realiza DVA) por naturalización o hijo de padres extranjeros: Extranjero: documento migratorio No., condición de estancia....., No. Y fecha de oficio....., Mexicano (o del país en el que realiza DVA) por naturalización: carta No., fecha de carta, Nacional hijo de extranjeros: certificación de nacionalidad No.

En caso de que la persona otorgante no pueda firmar (identificación de la persona que ejerce de testigo que firma en su lugar): Apellidos y nombre.....DNI/CURP/ Pasaporte....., Sexo: hombre ..., mujer Firma:

Cuenta con capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar.

Manifiesto que mediante esta Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) expreso los valores y preferencias que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el momento y en una situación en que, por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico y /o psíquico, no pueda expresar mi voluntad.

I. Valores vitales que se han de tener en cuenta y que sustentan mis decisiones

Para mi proyecto vital la calidad de vida es un aspecto muy importante, y esta calidad de vida la relaciono con unos supuestos que, a modo de ejemplo, podrían ser los siguientes:

- La posibilidad de comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas.
- El hecho de no sufrir dolor importante ya sea físico o psíquico.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.
- No prolongar la vida por sí misma si no se dan los mínimos que resultan de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible.
- Otros

II. Situaciones sanitarias/clínicas en las que quiero que se aplique este documento

Quiero que se respeten de forma genérica los principios mencionados en el apartado anterior, en las situaciones médicas/*clínicas* como las que se especifican a continuación, pero también en otras análogas:

- Paralizado permanente, pero con capacidad de relacionarme con los demás.
- Totalmente dependiente de los demás (necesidad de ser alimentado).
- Consciente pero incapaz de comunicarme.
- Recuerdo confuso y limitado.
- Dolor incontrolado constante.
- Enfermedad irreversible que tiene que conducir inevitablemente en un plazo breve a mi muerte.
- Estado vegetativo persistente.
- Estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal (*terminal: no cáncer necesariamente*).
- Estado de demencia grave.
- Daño cerebral. En estado de coma, sin recuperación de conciencia o notablemente deteriorada.*
- Otros

III. Instrucciones sobre las actuaciones sanitarias

Teniendo en cuenta lo anteriormente señalado, y de acuerdo con los criterios y las situaciones sanitarias específicas, implica tomar decisiones como las siguientes:

- No prolongar inútilmente de manera artificial mi vida, por ejemplo mediante técnicas de soporte vital —ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial—.
- Que se me suministren los fármacos necesarios para mitigar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y dolor físico que me ocasiona mi enfermedad.
- Que sin perjuicio de la decisión que tome, se me garantice la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna.
- No recibir tratamientos de soporte y terapias no contrastadas, que no demuestren efectividad o sean fútiles en único propósito de prolongar mi vida.
- Si estuviera embarazada y ocurriera alguna de las situaciones descritas en el apartado II, quiero que la validez de este documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que eso no afecte negativamente el feto.

- Igualmente, manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para trasplantes, tratamientos, investigación o enseñanza.
- Otros

IV. Indicaciones sobre las siguientes actuaciones sanitarias específicas

Teniendo en cuenta lo que expreso en los tres apartados anteriores de esta Declaración, mi voluntad sobre las siguientes actuaciones sanitarias, siempre que estén clínicamente indicadas, es:

- Transfusión de sangre: Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...
- Alimentación mediante nutrición parenteral (sueros nutritivos por vía venosa): Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...
- Alimentación mediante tubo de gastrostomía (tubo que se coloca directamente en el estómago): Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...
- Alimentación mediante sonda nasogástrica (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estómago): Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...
- Hidratación con sueros por vía venosa: Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...
- Técnicas de depuración extrarrenal: Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...
- Respirador artificial: Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...
- Reanimación cardiopulmonar: Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...
- Sedación paliativa: Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...
- Otros.....

V. Donación de órganos y tejidos

Acepto que me puedan aplicar los procedimientos para la certificación de la muerte y para mantener viables los órganos hasta su extracción. Mi voluntad en relación con la donación de órganos y tejidos de mi cuerpo es:

- Donar los órganos: Si ... No ... No me pronuncio ...
- Donar los tejidos: Si ... No ... No me pronuncio ...

VI. Otras consideraciones y preferencias que deben tenerse en cuenta

Finalmente, deseo que en las decisiones sanitarias que me afecten se tenga en cuenta lo siguiente:

.....

.....

VII. Representante y sustituto

Designo como mi representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad, al Sr./Sra., con el DNI/CURP núm....., sexo: hombre..., mujer ..., con domicilio en, calle..... núm....., código postal, colonia/localidad, delegación/provincia teléfono

..... Correo electrónico

En consecuencia, autorizo a mi representante para que vele, se cumplan mis deseos y tome decisiones respecto a mi salud en el caso de que yo no pueda por mí mismo, en las situaciones clínicas incluidas en esta declaración y decida, teniendo en cuenta mis valores vitales, en aquellas situaciones que no se contemplan en ella de forma explícita:

- Siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en este documento.
- Limitaciones específicas
-
-

Deseo, asimismo, para el caso en que mi representante no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta, designar como persona sustituta de mi representante, con las mismas atribuciones y limitaciones, a:

al Sr./Sra., con el DNI/CURP núm....., sexo: hombre... mujer ..., con domicilio en, calle..... núm....., código postal, colonia/localidad, delegación/provincia teléfono Correo electrónico.....

Además deseo expresar lo siguiente en relación a las funciones de mi representante y de la persona que lo sustituya

VIII. Declaración de los testigos

Los abajo firmantes, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción ni duda en su decisión.

Asimismo, los firmantes, como testigos, declaramos no mantener ningún tipo de vínculo familiar o patrimonial con la persona que firma este documento.

Testigo primero

- Nombre y apellidos
- DNI/CURP
- Dirección
- Firma
- Fecha

Testigo segundo

- Nombre y apellidos
- DNI/CURP
- Dirección
- Firma
- Fecha

Testigo tercero

- Nombre y apellidos
- DNI/CURP
- Dirección
- Firma
- Fecha

IX. Aceptación del representante

Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser el representante de....., en el caso de que éste no pueda expresar sus directrices respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo con seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que a mí me afecta.

- Nombre y apellidos del representante
- DNI/CURP
- Firma del representante
- Fecha
- Nombre y apellidos del representante alternativo
- DNI/CURP
- Firma del representante
- Fecha

X. Cambio del representante o sustituto, o revocación de uno de ellos o de ambos

Revoco al representante primero o representante alternativo (tachese lo que no proceda) Don/a....., en su lugar se designa, a los siguientes representantes, que están de acuerdo con seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que a mí me afecta.

- Nombre y apellidos del *nuevo* representante
- DNI/CURP
- Firma del representante
- Fecha
- Nombre y apellidos del *nuevo* representante alternativo
- DNI/CURP
- Firma del representante
- Fecha

XI. Revocación

Yo,....., mayor de edad, con el DNI/CURP núm....., con capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar, dejo sin efecto este documento.

- Lugar y fecha
- Firma del otorgante del DVA

Documentación adjunta:

- Aceptación de la persona representante, y en su caso, documentación acreditativo de su personalidad
- Aceptación de la persona sustituta del representante, y en su caso, documentación acreditativo de su personalidad
- Documentación acreditativo de la personalidad del testigo
- En caso de persona menor de edad emancipada, documento que acredite la emancipación
- En caso de persona incapacitada judicialmente, resolución judicial de incapacitación
- En caso de extranjero, anexar copia del documento migratorio
- En caso de nacional por naturalización, anexar carta de naturalización
- En caso de hijo de extranjeros, anexar el certificado de nacionalidad

APLICACIÓN DEL DVA

La declaración de voluntad anticipada por sí misma no siempre tiene validez y por tanto no puede ser aplicada; para que así lo sea tiene que cumplir con una serie de requisitos, pues de lo contrario cuenta con limitaciones para su puesta en práctica. Según Draper una DVA no puede ser utilizada para:

- 1 Solicitar tratamiento médico específico.
- 2 Solicitar alguna actuación que es ilegal (por ejemplo, el suicidio asistido)
- 3 “Elija a alguien para tomar decisiones por uno, a menos que esa persona se le dé ‘poder notarial duradero’”
- 4 Existe ambigüedad en el texto de DVA (por ejemplo, “la redacción no es relevante para condición médica del momento”) (Draper, 2011: 2).

De igual forma, un médico puede decidir no seguir los dictados de un DVA —según Draper—, en las siguientes circunstancias:

- “El individuo hace cambios que invaliden la directiva (por ejemplo, un cambio a una religión que prohíbe la denegación de tratamiento).
- Que haya habido avances médicos que puedan haber afectado el tratamiento inicial, a menos que la persona/paciente hiciera pública en la directiva que se niega a tales avances.
- Cuando se aprecie ambigüedad en el texto de la directiva (por ejemplo, la redacción no es relevante o ha quedado obsoleta para la condición médica actual (Draper, 2011: 2).

Por último, un DVA —de acuerdo igualmente con el criterio establecido por Draper— puede ser no válido:

- Si no está firmado.
- Si hay razones suficientes para dudar de la autenticidad (por ejemplo, “si no fue el testigo”).
- Si se considera que hubo coacción.
- Si hay dudas sobre el estado mental de la persona en el momento de la firma (Draper, 2011: 2).

Estas últimas limitaciones propuestas por Draper, tan subjetivas, pueden posibilitar al médico o al hospital donde se encuentra ingresado el enfermo terminal para tomar la decisión institucional que más le convenga, por razones morales o económicas, lo cual, en suma, es un problema para la aplicación correcta del DVA, por ello el supuesto de coacción y el de demencia establecido por Draper, debe descartarse, en beneficio de la honorabilidad médica.

Volviendo a la investigación médica sobre el empleo de DVA en relación con el cuestionario aplicado por Rodríguez Jornet, José Ibeas *et al.*, en la Unidad de Hemodiálisis del hospital de Sabadell, se puede señalar que de los 64 pacientes que manifestaron alguna voluntad de realizar con ellos limitaciones terapéuticas, cuatro ya habían redactado con antelación un DVA y sus respectivos representantes lo sabían. De igual forma, de los 68 pacientes que responden por escrito a la encuesta, 36 afirman tener un representante (52.9%), 26 (38.2%) no y 6 (8.8%) “manifiestan que lo nombrarán”. De los representantes nombrados, 23.9% lo constituye la pareja, 55.2% los hijos, 16.4% otro familiar, 3% un médico y 1,5% una enfermera. Se da el caso, que de un total de 85 pacientes (los 68 que contestan por escrito más otros 17) aseguran tener un representante, el cual sabe lo que es DVA en 69 casos y 16 no lo saben.

A lo largo de un seguimiento de 16 meses, desde la aplicación del cuestionario, de los 64 pacientes que mostraron una voluntad de limitar tratamiento en las situaciones clínicas indicadas, 6 fallecieron por retirada de diálisis, fueron 4 hombres y 2 mujeres de una media de 76 años (58-81). Una de las mujeres murió por decisión propia, pues no quiso seguir con el tratamiento mediante HDp, cuando “aún no se había expresado una indicación médica”. A otra también le fue retirado bajo su propia decisión y la del equipo médico (diagnosticado de neoplasia pulmonar con metástasis extendidas y en tratamiento oncológico paliativo), ésta y otro paciente fallecieron igualmente en la Unidad de Curas Paliativas, cuatro y cinco días, respectivamente, después de su ingreso, tras seis días sin diálisis. De estos seis pacientes muertos, cuatro fallecieron “en situación de incapacidad para tomar sus propias decisiones”, de los cuales tres fallecieron en sus propios domicilios y los dos restantes hospitalizados por Nefrología. En los cuatro primeros se “respetaron sus voluntades”, sin existir conflicto con los representantes, en su mayoría hijos de los pacientes.

Se da el caso contradictorio de un paciente de 86 años que había realizado el DVA expresando esas mismas voluntades, aunque falleció tras una sesión de diálisis, habiendo propuesto la retirada de diálisis 20 días antes a sus representantes (hijas). De

igual forma, un paciente varón de 79 años, de los 48 que no efectuaron el DVA, murió por retirada de diálisis en situación de incapacidad, con los problemas agudizados de dolor por isquemia en las dos extremidades inferiores y en una de las superiores, tras amputaciones digitales, falleció en su domicilio, pocos días después de la toma de decisión médica y admitida por sus representantes (esposa y un hijo). También una mujer de 91 años cuya hija se propuso la retirada de diálisis y que no había contestado el cuestionario, falleció a los 25 días de la propuesta, pero sin retirársele el tratamiento sustitutivo renal.

Todos estos supuestos denotan que en la actualidad, normalmente se da una notoria dicotomía entre lo que se expresa en el DVA y la última toma de decisión por parte de los enfermos terminales, e incluso los que no han elaborado el DVA, por ejemplo, aunque hacen público ser partidarios de alguna limitación a la prolongación artificial de la vida al final cambian de opinión, lo que en suma indica que el DVA es aún una “declaración” de intenciones orientativa y en la mayoría de los casos independiente de la “última decisión de voluntades” (UDC), concepto propuesto por Fernández-Carrión para aludir a las voluntades referidas por el paciente en los últimos momentos de su vida, independiente de haber elaborado o no un DVA en uno u otro sentido), por ello se debería dar prevalencia a la UDC por encima del documento convencional de voluntades anticipadas (DVA).

En este mismo sentido se expresan Rodríguez Jornet, José Ibeas *et al.*, pues después de haber aplicado el estudio aludido anteriormente, señalan que “ningún paciente de los encuestados realizó un verdadero DVA opinando que las reflexiones que hicieron en el cuestionario validaban sus deseos en caso de incapacidad al haberlos contratado con sus representantes y el médico encuestador que les llevaba” (1992: 7), como solución a este problema Fernández-Carrión propone que el enfermo, mientras que le sea posible, trate de responder de forma cabal a las interrogantes del Cuestionario Vital previo al DVA (PDVA), con el apoyo de algún familiar, allegados o especialistas médicos conocidos, a la manera que lo recomienda Draper (2012) y aplique valores numéricos para dar respuesta al mismo, como lo estima Fernández-Carrión, para que a continuación elabore igualmente por escrito el DVA, que —según Fernández-Carrión— debería entregar el enfermo terminal o el representante al entrar en el hospital o en su defecto los médicos o enfermeras, y que puedan captarlo de una base de datos informatizada (de ámbito nacional e internacional), para que sea aplicado en el momento necesario, independientemente del estado de ánimo

del paciente o del representante. De esta forma el médico y las enfermeras pueden cumplir los dictados del último DVA⁸ con el que se cuente, de manera discreta, sin entrar en una cuestión dialogante con el enfermo y familiares por cambios de actitud,⁹ siempre que clínicamente (realmente) se encuentre en el final de su vida (no vale con criterios subjetivos o aproximaciones de diagnóstico médico). En el supuesto de que el paciente cambie de opinión respecto a lo expresado en el DVA, y lo haga por escrito o el equipo médico transcriba lo expresado por el propio enfermo en estado terminal, se deben entender estos deseos como la “última decisión de voluntades” (UDV), que debe prevalecer por encima del previo DVA.¹⁰

REALIDAD SOCIAL DEL CONOCIMIENTO Y APLICACIÓN DEL DVA

Como apunta Serrano del Rosal *et al.* la mayoría de la población de Andalucía (un 80%), sobre la que se ha estudiado la aplicación del DVA, lo que puede hacerse extensible a casi la totalidad del mundo, no ha oído hablar del DVA (aunque en Andalucía se produce unos años más tarde, después de 2003, en el que es posible ejercitarse), aunque los medios de comunicación han sido sus principales propagadores, el problema es que deberían haberlo sido los hospitales y los familiares de los beneficiados de estas medidas bioéticas.

A pesar de que existe un desconocimiento general sobre el valor del DVA, se da la paradoja que casi la totalidad de la población encuestada se ha mostrado (en Andalucía) muy favorable a su aplicación (90.3%). La mayoría de los encuestados están de acuerdo en dos temas que pueden considerarse los más “controvertidos”: el derecho a que se le aplique un tratamiento que alivie el dolor aunque suponga vivir menos tiempo (87.5%) y preferir no prolongar la vida en situaciones irreversibles si no se disfruta de un mínimo de calidad de vida (79.1%) (2007: 38).

⁸ Sólo cuando se cuente con varios DVA, en el caso de que sólo se tenga un DVA no es necesaria esta propuesta, pues sólo habría que seguir los criterios establecidos en el único DVA.

⁹ Aspecto que corresponde con la práctica hospitalaria expuesta por Gustavo G. De Simone en “El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos” (2000: 6-8).

¹⁰ Fernández-Carrión recomienda que se imponga en todos los casos lo escrito sobre lo hablado, pues en situaciones de enfermedad terminal es fácil caer en equívocos de difícil solución.

CONCLUSIONES

Todos los hospitales públicos y privados, así como los organismos oficiales¹¹ y empresas privadas que se dediquen al desarrollo del DVA¹², deben contar con un registro de voluntades anticipadas digitalizadas, para ser empleadas por el mismo hospital u otro en el caso que sea necesario, a nivel nacional e internacional. El DVA debe ser respetado independientemente de lo que pueda pensar a título personal un médico, una enfermera o lo que tenga establecido como norma colegiada el Comité Hospitalario de Bioética (CHB), Comités Éticos Asistenciales (CEA), incluso el Comité de Bioética Nacional, para que no suceda como en este último caso ha ocurrido en España, donde “el gobierno crea el Comité de Bioética y nombra a sus 12 integrantes” con ideología de derecha o conservadora,¹³ contraria obviamente a cualquier disposición favorable a la aplicación normal de los principios bioéticos, y por ende del uso normal del DVA.

¹¹ Como actualmente se lleva a cabo en España, a través de la Junta de Andalucía, por ejemplo.

¹² US Living Will Registry.

¹³ Europa Press (2007), aunque Vicente Bellver Capella indique que “resulta injusto descalificar a personas, en este caso los miembros del Comité de Bioética de España, por lo que se sospecha que van a hacer” (2013), pero termina contestando a la pregunta título de su artículo “¿Quién expide el carnet de comisario moral en bioética?” “el expendedor de carnets de *comisario moral* ocasiona un perjuicio social. Porque, con su censura [de los actuales miembros del Comité de Bioética de España], trata de impedir la circulación de las opiniones que le parecen erróneas o peligrosas [política y religiosamente hablando desde la derecha]” (Bellver, 2013). La voluntad anticipada entendida conceptualmente y aplicada en España y en México, es estudiada por varios autores, entre los que se encuentra José Antonio Sánchez Barroso (2011: 701-734).

REFERENCIAS

- Bellver Capella, Vicente (2013), “¿Quién expide el carné de comisario moral en bioética?”, *El País*, Madrid, 6 febrero, http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/02/06/actualidad/1360148606_569015.html.
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (2012), *Guía para hacer la voluntad vital anticipada*, Sevilla, Junta de Andalucía.
- De Simone, Gustavo G. (2000), “El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos”, *Acta Bioethica*, vol. 6, no. 1, Santiago de Chile, <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100004>.
- Draper, Richard (2011), *Advance directives living wills*, <http://www.patient.co.uk/doctor/advance-directives-living-wills>. Texto revisado por Laurence Knot y Paul Scott.
- Europa Press (2007), “El gobierno crea el Comité de Bioética y nombra a sus 12 integrantes”, *El País*, Madrid, 21 diciembre, http://sociedad.elpais.com/sociedad/2007/12/21/actualidad/198191605_850215.html
- Fernández Carrión, Miguel Héctor (2014), “Técnica para la elaboración de documentos de voluntades anticipadas”, Segundo Congreso Internacional sobre Salud: salud, sociedad y bienestar, ENEO, Universidad Nacional Autónoma de México, 24 y 25 de marzo.
- Rivera, María Isabel, Solar, Paula, Díaz, Hernán, Mandel, Astrid, Casado, María E., Saavedra, Oscar, Cárdenas, Hugo (2012), “El uso de un consentimiento informado único puede ser inadecuado en investigaciones biomédicas: heterogeneidad del alfabetismo en salud en Chile”, *Revista Vectores de Investigación*, Toluca, México, Centro de Investigación de Estudios Comparados de América Latina, vol. 5, no. 5, 31-52.
- Rodríguez Jornet, Ángel, Ibeas, José, Real, Jordi, Peña, Silvia, Martínez Ocaña, Juan Carlos, García García, Manuel (1992), *Documento de voluntades anticipadas de pacientes CN insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis*, <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-documento-voluntades-anticipadas-pacientes-con-insuficiencia-renal-cronica-terminal-trat...>
- Sánchez Barroso, José Antonio (2011), “La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido”, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, vol. XLIV, no. 131, mayo-agosto, 701-734.
- Serrano del Rosal, Rafael, Ranchal Romero, Julia, García de Diego, José María, Galiano Coronil, Sergio, Biedma Velázquez, Lourdes (2007).

Terribas Sala, Nria (2012), "Las voluntades anticipadas y su utilizacin en la toma de decisiones", *Revista Vectores de Investigacin*, Toluca, Mxico, Centro de Investigacin de Estudios Comparados de Amrica Latina, vol. 5, no. 5, 17-29.

Us Living Will Registry [2015], <http://uslivingwillregistry.com/register.shtm>.

VISIONES SOBRE EL FIN DE LA VIDA FRENTE AL DERECHO A REDACTAR EL TESTAMENTO VITAL

*María del Rosario Guerra-González**

RESUMEN

En bioética el tema “muerte” es abordado frecuentemente, con el objetivo de que las decisiones que se tomen respeten la dignidad de la persona, se recurre constantemente al cuestionado dentro de los derechos humanos. La investigación científica es una fuente de conocimiento, pero no la única reconocida, también se deben tener en cuenta los aspectos psicológicos, culturales e incluso espirituales del paciente, por ello en este capítulo se incluirá las visiones científicas, filosóficas y artísticas que diferentes autores han hecho pública a lo largo del tiempo.

Palabras clave: fin de la vida, testamento-vital, bioética.

ABSTRACT

In bioethics, “death” is frequently approached in a way that any decision made considers the dignity of people, constantly challenged by human rights. Scientific research is a source of knowledge, nevertheless it is not the only one recognized; psychological, cultural and even spiritual aspects of the patients shall be borne in mind; because of this, the present chapter will include scientific, philosophic and artistic visions that various authors have disclosed over time.

Key words: end of life, living will, bioethics.

*Universidad Autónoma del Estado de México, México.

INTRODUCCIÓN

El principio de autonomía del paciente ha permitido que éste manifieste su voluntad, previo a la posible pérdida de la capacidad de expresarla. Se trata del documento llamado de diversas formas: planificación anticipada de atención, directrices anticipadas de actuación o de tratamiento, instrucciones previas, carta de autodeterminación, testamento biológico o de vida o vital.

Agulles Simó enumera una serie de preguntas éticas:

¿Todo es disponible en mi vida, también cuándo y cómo muero?; ¿la persona que goza de buena salud está en condiciones de discernir, autónomamente, acerca de cómo querría ser tratada en un eventual estado de incapacidad comunicativa, en un futuro incierto?; ¿el ciudadano corriente es capaz de hacerse cargo de la multiplicidad de tratamientos-diagnósticos-pronósticos que brinda la vasta ciencia médica?; ¿es lo mismo renunciar a un complicado tratamiento que a la nutrición e hidratación artificiales? (Agulles, 2010: 169).

El derecho a redactar este documento está en relación con el derecho a la vida. Éste es reconocido en el artículo tercero de la Declaración Universal de Derechos Humanos, donde dice: “Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”. Los temas actuales relacionados con la privación de este derecho son la pena de muerte, el aborto, la eutanasia, la tortura y la carencia de los derechos, económicos, sociales y culturales que, si bien no quitan la vida en un instante, la cercenan a largo plazo. Este enfoque usual no es el abordado en este texto, en esta ocasión se desea hablar del final de la vida, pero incluyéndola dentro del proceso vital. Cuando se ha escrito sobre la vida se ha pospuesto la realidad de la muerte, o, en sentido contrario, se ha pensado la muerte sin relacionarla con la vida.

En bioética el tema “muerte” es abordado frecuentemente en estos análisis, con el objetivo de que las decisiones que se tomen respeten la dignidad de la persona, se recurre constantemente a lo custodiado dentro de los derechos humanos.

La “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos humanos” establece en su inicio:

Reconociendo que la salud no depende únicamente de los progresos de la investigación científica y tecnológica, sino también de factores psicosociales y culturales, [...]

Teniendo presente también que la identidad de una persona comprende dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales.

Como puede observarse, la investigación científica es una fuente de conocimiento, pero no la única reconocida, también hay que tener en cuenta los aspectos psicológicos, culturales e incluso espirituales indicados de manera expresa en el texto de la Declaración.

En este tema también interesa el artículo 12 del mismo documento que dice:

Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo

Se debería tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance.

El contenido de este capítulo es similar a los que hablan en otras declaraciones o convenciones sobre el uso del concepto “diversidad cultural”, que es necesario emplear siempre en beneficio de la dignidad de la persona.

Cada grupo humano vive dentro de una serie de referentes adquiridos desde la niñez, inconscientes. Edgar Morin, siguiendo a Theilard de Chardin, indica que se vive dentro de lo que él llama *noosfera*, incluye el mundo de las ideas y las creencias alimentadas por la mente dentro de una cultura; estas raíces mentales adquieren vida propia y dominan sobre cada individuo. Raimon Panikkar ha usado la expresión *mythos* para indicar el conjunto de características fundamentales que cimentan cada mundo de vida, dice: “toda cultura es una galaxia que vive de su propio *mythos* (para evitar el sentido peyorativo de la palabra ‘mito’), en el que adquiere sentido concreto lo que llamamos bien, verdad, belleza y también realidad” (Panikkar, 2006: 34). Es imposible salir del propio *mythos*, apenas puede reconocérselo, el occidente moderno ha relativizado todas las demás culturas y ha absolutizado la propia donde la ciencia ocupa un lugar privilegiado. La noosfera comunica con el mundo, lo explica, lo interpreta y, en vocabulario de Morin, “crea una pantalla entre nosotros y el mundo. Abre la cultura al mundo al mismo tiempo que la encierra en su nubarrón. Extremadamente diversa de una sociedad a otra, envuelve a todas las sociedades” (Morin, 2006b: 50).

Dentro de nuestra noosfera se llegó al conocimiento científico, luego a la especialidad de las disciplinas hasta que se hizo necesario regresar por este camino dado el aislamiento y parcialidad de cada idea, separada de la totalidad del objeto de estudio.

Morin parte de la necesidad de cambiar la forma de investigar, donde las parcelas han ocultado la totalidad y complejidad del mundo. Subraya cómo se ha concebido al individuo y se ha excluido a la sociedad o a la inversa, y también cómo la sociedad ha excluido la especie. Lo humano ha excluido la vida y la vida ha excluido la *physis* y, recíprocamente, la *physis* ha excluido la vida. Es una manera de mostrar cómo el mundo es complejo y debe ser abordado también de una manera compleja.

¿Se puede aceptar que el conocimiento se funde en la exclusión del cognoscente, que el pensamiento se funde en la exclusión del pensante, que el sujeto sea excluido de la construcción del objeto? ¿Que la ciencia sea totalmente inconsciente de su inserción y de su determinación sociales? ¿Se puede considerar como normal y evidente que el conocimiento científico no tenga sujeto, y que su objeto esté dislocado entre las ciencias, desmigajando entre las disciplinas? ¿Se puede aceptar semejante noche sobre el conocimiento? (Morin, 2006a: 27-28).

El autor subraya los límites del saber y la necesidad de abordar un “conocimiento del conocimiento” donde la duda y la incertidumbre jueguen un papel fundamental. Esta es la actitud que asumió Jankélévitch cuando habla de lo indecible, de lo estéril, del misterio. Morin escribió sobre la muerte y lo hizo muy tempranamente, revisó su obra veinte años después y dijo: “No obstante sé que hubiera sido útil trabajarlo aún más: en los últimos veinte años ha habido un considerable aporte de psico-sociología animal, de trabajos históricos, etnográficos y, en el campo de la filosofía la admirable meditación de Vladimir Jankélévich” (Morin, 2007: 15-16). Morin deja fuera a este filósofo francés, y es aporte de este texto seguir su sugerencia e incluirlo de esta manera.

Este nuevo enfoque, donde no sólo aparecen las certezas a las que la humanidad llega sino también las dudas que mantiene, puede ser calificado como enciclopédico. Para el teórico del pensamiento complejo la palabra enciclopedia:

debe ser tomada en su sentido originario *agkuklios paideia*, aprendizaje que pone el saber en ciclo; efectivamente, se trata de en-ciclo-pediar, es decir, aprender a articular los puntos de vista disjuntos del saber en un ciclo activo [...] El en-ciclo-pedismo aquí

requerido pretende articular *lo que está fundamentalmente disjunto y que debería estar fundamentalmente junto*. El esfuerzo llevará, pues, no a la totalidad de los conocimientos en cada esfera, sino a los conocimientos cruciales, los puntos estratégicos, los nudos de comunicación, las articulaciones organizacionales entre las esferas disjuntas (Morin, 2006a: 32).

En el tema que nos ocupa, lo que necesita “estar junto” es el mito, la religión y la experiencia interior que han enriquecido lo que la humanidad ha pensado y sentido sobre el fin de la vida, desde que la humanidad existe y ha registrado sus vivencias. Esta actitud del pensamiento complejo coincide con lo que dice la Carta de la Transdisciplinariedad en el artículo 5º: “La visión transdisciplinaria es decididamente abierta en la medida que ella trasciende el dominio de las ciencias exactas por su diálogo y su reconciliación, no solamente con las ciencias humanas, sino también con el arte, la literatura, la poesía y la experiencia interior” (Morin, Nicolescu: 1994).

Dentro del tema a analizar y entender, también interesa especialmente lo escrito en el artículo 10: “No hay un lugar cultural privilegiado desde donde se pueda juzgar a las otras culturas. El enfoque transdisciplinario es en sí mismo transcultural” (Morin, Nicolescu, 1994), y, dado que esta reflexión se hace en una universidad, es oportuno incluir el artículo 11 que dice: “Una educación auténtica no puede privilegiar la abstracción en el conocimiento. Debe enseñar a contextualizar, concretar y globalizar. La educación transdisciplinaria reevalúa el rol de la intuición, del imaginario, de la sensibilidad y del cuerpo en la transmisión de los conocimientos” (Morin, Nicolescu, 1994).

Así será ubicado el fin de la vida, sin privilegiar ningún saber y consciente de no poder evadir la cultura dentro de la cual nacemos o vivimos.

A través de su historia la humanidad ha buscado respuestas a problemas de supervivencia y también se ha preguntado por el sentido de cada acontecimiento. Las respuestas llegaron desde creencias míticas, religiosas, se recurrió a la creación artística para expresar lo sentido, la filosofía quiso entender la realidad detrás de las apariencias, se encontraron soluciones repetibles y universalizables y así se construyó la ciencia. En esta evolución los antiguos saberes quedaron despreciados, pospuestos ante el avance científico y tecnológico. En el presente, tras la desilusión de la razón ilustrada, se ha regresado a integrar el conocimiento; en este capítulo se mira con visión religiosa, artística, filosófica y científica, breves miradas para abarcar la mayoría de los enfoques

sobre el tema, de esta manera se construye un saber complejo, consciente de sus límites y de estar dentro de un *mythos*, lejos de un acercamiento objetivo e imparcial, sueño imposible de décadas anteriores.

Se abordarán los criterios religiosos, artísticos, filosóficos y científicos. El orden en el que se los ubica es histórico, probablemente las creencias, la fe y el arte haya acompañado a mujeres y hombres desde épocas remotas.

Este texto consta de cinco partes: en la primera se muestra la postura del pensamiento complejo; su actitud de “tejer juntos”; en la segunda se abordan las creencias de las personas y los pueblos frente a la mortalidad; a continuación aparece el arte y la filosofía ante la muerte; en la cuarta parte hablan varias disciplinas científicas y se concluye con breves reflexiones.

CREENCIAS DE PERSONAS Y PUEBLOS

En las diversas sociedades antiguas, Morin distingue dos formas universales de creer en una vida que continúa tras la muerte: la del doble que deviene espectro y fantasma, y la de la muerte-renacimiento. Las creencias sobre una vida después de la muerte se han diversificado en las civilizaciones históricas, en algunas se ha defendido la metempsicosis, como en el hinduismo y el budismo, han existido las religiones de salvación (cristianismo e islam), mientras desde el punto de vista filosófico se ha reconocido a la muerte como destino ineluctable, tal como lo han presentado estoicos, epicúreos, materialistas y agnósticos. Pero, para este autor, en todos los casos, vivimos la misma experiencia de la muerte, porque, aún quienes creen en la supervivencia o la resurrección, sienten ante ella angustia o tristeza, en otros casos la negación psicológica se traduce en “no, no es posible” (Morin, 2006b: 68).

Cada religión tiene sus creencias, sólo se analizarán dos: la judeo-cristiana y el budismo; se las ha elegido porque son pensamientos opuestos.

En el Génesis aparece la sentencia luego de la primera caída:

Con el sudor de tu rostro comerás el pan.

Hasta que vuelvas a la tierra,

pues de ella has sido tomado;

Ya que polvo eres, y al polvo volverás (Sagrada Biblia, 1955).

En nuestro contexto —cultura judeo-cristiana— no es necesario recordar mucho más sobre esta visión, cada miércoles de ceniza se la repite, año tras año.

Por el contrario, el enfoque budista es bastante desconocido y opuesto, porque no acepta la existencia de Dios y del alma.

Así como no existe un único cristianismo tampoco hay una única versión del budismo; sin embargo, es fácil hallar coincidencias básicas entre las distintas escuelas derivadas de las enseñanzas del Buda Sakyamuni. En esta religión, vida y muerte se suceden en el ciclo del samsara. La existencia humana permite avanzar o retroceder dentro de la rueda de las distintas vidas. El enfoque de la muerte se fundamenta en “Las Cuatro Nobles Verdades” que tienen como objetivo liberar al individuo del sufrimiento. La muerte marca la transición de una vida a la siguiente a través del renacimiento. La persona que muere tiene una mente con tendencias, preferencias, habilidades desarrolladas y condicionadas mientras vivió; el proceso de vivir y renacer continua hasta que las condiciones que lo causan (el deseo y la ignorancia) terminen. Cuando esto sucede la mente alcanza un estado llamado Nirvana.

Dentro del budismo el proceso de la muerte va más allá de la muerte clínica; y existen una serie de consejos para acompañar a la persona en ese trance y facilitarle la experiencia.

El centro de las enseñanzas budistas habla sobre la naturaleza de la realidad, de la existencia humana, el nacer y el morir, el origen del sufrimiento y su eliminación. El budismo enseña cómo afrontar la disolución progresiva que supone la propia muerte en los niveles físico emocional y espiritual. La enseñanza insiste en que la experiencia subjetiva de la propia muerte es más compleja que la disolución del cuerpo y aunque cada conciencia vive la situación de manera diferente, si la mente está iluminada y en paz el moribundo tendrá una muerte diferente a si está oscurecida con aferramiento o aversión. Los maestros budistas han escrito cómo es la experiencia subjetiva de morir. De manera similar al nacimiento el proceso de la muerte tiene su secuencia. Una parturienta vive más fácil el parto si conoce las características de las dilataciones, su intensidad y regularidad, si es capaz de identificar lo que se produce en su cuerpo antes, durante y después del alumbramiento. Algo similar realiza el budismo cuando explica el extenso acto de morir con el objetivo de que el moribundo identifique cada sensación y viva en paz cada modificación de su cuerpo.

Pero muchas veces el paciente no está consciente de lo que vive, por ello se ha creado el testamento vital. Tobar expresa: “sin embargo, no siempre es posible conocer

la voluntad del paciente, pues no en pocas ocasiones el paciente se encuentra sumido en un estado permanente de inconsciencia o de incapacidad para razonar autónomamente que impiden conocer cuál es su voluntad frente al sometimiento a un tratamiento” (Tobar, 2012: 141). El paso siguiente ha sido la redacción de las directivas.

De acuerdo con el budismo el proceso es el siguiente: los sentidos dejan de funcionar, se trata de la primera fase. El proceso siguiente es descrito con base en los cuatro elementos simbólicos.

La disolución comienza con la “tierra”: el cuerpo pierde fuerza, energía, siente pesadez, incomodidad, comienza la palidez, las mejillas se hundén, la mente está agitada, delirante y sigue la somnolencia. Después se disuelve el elemento “agua”: se pierde el control de los elementos líquidos del cuerpo, aparece la sensación de que los ojos se sacan de las orbitas, la boca y la garganta están obstruidas, la mente está frustrada, irritante y nerviosa. Sigue la disolución del “fuego”: se secan completamente la boca y la nariz, se va el calor del cuerpo, el aire que pasa por las fosas nasales es frío, la mente oscila entre la claridad y la confusión, los familiares ya no se reconocen. El cuarto elemento se va extinguiendo, es el “aire”: se vuelve muy difícil respirar, se emiten sonidos bruscos, la mente queda perpleja, se pierde conciencia del mundo exterior hay alucinaciones y visiones diferentes según el tipo de vida que se haya llevado. Se interrumpe la respiración, queda un ligero calor en el corazón, los signos vitales desaparecen y desde el punto de vista clínico se entiende que este es el momento del fallecimiento.

El proceso interno prosigue: se disuelven los estados de pensamiento y emociones y van apareciendo cuatro planos de conciencia de creciente sutileza, se desarrolla un proceso inverso a la concepción en relación a lo heredado de los padres. Primero se experimenta algo similar a un cielo iluminado por la luna con una percepción extraordinariamente clara donde todos los pensamientos derivados de la ira tienen fin, simbólicamente es el descenso de la esencia del padre desde la coronilla hasta el corazón. Después la esencia de la madre se ve como un sol que brilla en un cielo puro; los estados del pensamiento que derivan del deseo terminan, en el corazón se encuentran ambas esencias y se experimenta un cielo vacío envuelto en una profunda niebla, es un estado mental libre de pensamientos. Sigue recobrar ligeramente la conciencia y a esto se le llama la Luminosidad Base o la Clara Luz del Ser. Al morir el individuo retorna a su estado original, el cuerpo y la mente se disuelven, es la base primordial de la naturaleza de la mente con su pureza y sencillez.

Los budistas realizan con frecuencia prácticas meditativas para regresar a la mente a su estado original y así experimentar la dicha, la claridad y ausencia de pensamientos, donde el deseo, la ira y la ignorancia se disuelven parcialmente. Es un arte practicado de manera consciente que permite, cuando la persona muere, reconocer la Luminosidad Base o Luz Clara del Ser cuando aparece.

Las personas usualmente no reconocen esta luz y aunque hayan muerto, por miedo o ignorancia, no se “acercan” a la misma y esto impide utilizar este poderoso momento para liberarse. Por esto siguen hacia un nuevo renacimiento que comienza con el proceso de Bardo o estado intermedio. En la tradición budista se considera que el proceso completo desde la muerte hasta el siguiente nacimiento tiene una duración de 49 días. Los consejos y tradiciones mortuorias tienen por objetivo facilitar este tránsito.

No es correcto en el budismo evadir el sufrimiento del instante. El maestro Sogyal Rimpoché en *El libro tibetano de la vida y la muerte*: aconseja cómo realizar el acompañamiento de los moribundos:

- Manifestarle un amor incondicional, libre de toda expectativa. Para ello será necesario que aprenda a ponerse en su lugar y reflexione qué es lo que usted necesitaría en esa situación.
- Tocarle mucho, mirarle a los ojos, trátele como a un ser vivo, no como a un enfermo.
- Darse cuenta que esta persona lo está perdiendo absolutamente todo. Compórtese como quién trata realmente de comprender.
- Ayudarle a aceptar las emociones reprimidas que surjan, como la rabia, la frustración, la tristeza, la culpa, la insensibilidad; son naturales.
- No quiera ser demasiado sabio, solamente es necesario estar tan plenamente presente como pueda.
- Sea sincero y dígame siempre la verdad, sobre él y sobre usted, de la manera más afectuosa posible.
- Sea consciente de sus propios temores acerca de la muerte, pues le ayudará en gran medida a ser consciente de los temores del moribundo (Rimpoché, 2011).

Los maestros budistas hablan de la necesidad de morir conscientemente, con un dominio mental tan lúcido, nítido y sereno como sea posible. Para ello el primer

requisito es controlar el dolor sin enturbiar la conciencia del moribundo, hoy eso puede hacerse mediante combinaciones de medicamentos y no sólo con el uso de narcóticos. El budismo entiende que todo el mundo debería tener derecho a ayuda en ese agotador momento de tránsito.

¿Estas descripciones budistas se cumplirán de generación en generación en cientos o miles de años? Para Edgar Morin las investigaciones biológicas hechas en la segunda mitad del siglo XX han cambiado completamente los posibles enfoques del tema. Los estudios sobre posibilidades de enlentecer o reducir el envejecimiento permitirían otros puntos de vista.

Dicho de otra forma, si bien el envejecimiento y por tanto la muerte están previstos o predeterminados genéticamente, sin embargo se manifiestan fenoménicamente como enfermedades. Lo que confirma la tesis de que podemos luchar contra el envejecimiento exactamente igual que se lucha contra las enfermedades, a la espera de que un día el hombre, o su heredero, pueda corregir el mensaje genético, y hasta, quién sabe, hacer desaparecer la muerte (Morin, 2007: 363).

Desde otro punto de vista Bergson también habla de extinguir a la muerte. El cuerpo busca conservar la vida, en él debe haber dispositivos especiales que impidan percibir aquello inútil a la acción. Plantea: “Si estos mecanismos se descomponen, la puerta que ellos mantenían cerrada se entreabre, y algo pasa de un ‘de afuera’ que es acaso un ‘más allá’. De estas percepciones anormales se ocupa la ‘ciencia psíquica’, que tantas resistencias encuentra” (Bergson, 1990: 182). Dentro de ella distingue lo que parece cierto, lo probable, lo posible, pero, de todas formas, entiende que allí está la “inmensidad de la *terra incognita*” desde donde puede llegar información proveniente del grado inferior de espiritualidad de las almas del más allá.

Bergson piensa que si se tuviera este conocimiento, lo que implicaría la completa seguridad de sobrevivir a la muerte, la *alegría* de la humanidad sería inmensa.

En toda su obra, el filósofo se ha preocupado por mostrar que la vida mental desborda la vida cerebral, esto conduce a concluir que, con la muerte del cuerpo físico, puede haber supervivencia del espíritu.

Al final de “La conciencia y la vida”, ensayo incluido en *La energía espiritual*, plantea el razonamiento anterior y agrega: “la conservación e incluso la intensificación de la personalidad son, naturalmente, posibles y aún probables después de la desintegración del cuerpo, ¿no suponemos que, en su paso a través de la materia que

encuentra aquí abajo, la conciencia se temple como el acero y se prepara a una acción más eficaz, para una vida más intensa?” (Bergson, 1963: 860). No está hablando del “descanse en paz” sino de acción más eficaz, una vida más intensa, como si la historia del alma en el mundo terrestre, rodeada de materia a la que necesita hacer frente, fuera dura preparación para otra acción, ahora sí con pleno éxito. Sigue una “vida de lucha”, “exigencia de invención”, “evolución creadora”.

El vocabulario que usa coincide con el que emplea al definir a Dios: acción, vida que no muere. De la misma manera como la libertad admite grados ahora los plantea para la vida del alma después de la muerte del cuerpo físico. Presenta la siguiente afirmación, aclarando su carácter hipotético: “cada uno de nosotros habrá de llegar a ella [a la otra vida] sólo por el juego de las fuerzas naturales, a ocupar su lugar sobre los planos morales a que ya le alzaban virtualmente aquí abajo la cualidad y cantidad de su esfuerzo, como el globo que despegado de la tierra ocupa el nivel que le asigna su densidad” (Bergson, 1963: 860).

Es oportuno recordar nuevamente que Bergson confirma sus hipótesis con el análisis de trabajos científicos. A pesar del carácter hipotético de las afirmaciones anteriores, confía en que un día se conozca cómo es la vida del alma más allá de la muerte física, a pesar de los escépticos, de la misma manera como sucedió con Augusto Comte cuando declaró que no se conocería jamás la composición química de los cuerpos celestes y luego, mediante el análisis espectral se supo de qué están hechas las estrellas.

Si se buscan en internet imágenes sobre el tema, se verán pinturas con Jesús crucificado, personas agonizando, todo plasmado con colores oscuros, deprimentes.

ARTE Y FILOSOFÍA ANTE LA MUERTE

Otra forma de arte es la poesía.

Jorge Manrique escribió las célebres *Coplas a la muerte de su padre*, donde inicia su canto diciendo:

Recuerde el alma dormida,
avive el seso y despierte
contemplando
cómo se pasa la vida,

cómo se viene la muerte
tan callando (Manrique, 1979: 115).

Sugiere al alma dormida en la cotidianidad, estar alerta a una vida que se acaba con la llegada callada de la muerte. Por el contrario, Santa Teresa la desea:

Vivo sin vivir en mí,
y tan alta vida espero,
que muero, porque no muero (Custodio, 1972: 241).

Las mismas palabras podrían ser dichas por pacientes terminales, por causas diferentes a las de Teresa de la Cruz.

León Correa entiende que la redacción del testamento vital es “un paso más en la profundización del proceso de consentimiento informado, especialmente en Atención Primaria, sin convertirlas en un documento más para toma de decisiones médicas en situaciones críticas” (León, 2008: 83). Considera que es un acto de decisión y que necesita ser desvinculado de la eutanasia. Pensar en la propia muerte es tema añejo.

Dentro del mundo de vida mexicana es obligado recordar al rey poeta Nezahualcóyotl cuando dijo:

Como una pintura...
Como una pintura
nos iremos borrando,
como una flor
hemos de secarnos
sobre la tierra,
cual ropaje de plumas
del quetzal, del zacuán,
del azulejo, iremos pereciendo.
Iremos a su casa...
Príncipes, pensadlo,
Oh Águilas y Tigres:
pudiera ser de jade,
pudiera ser oro,

también allá irán
donde están los descorporizados.
¡Iremos desapareciendo:
Nadie ha de quedar! (Nezahualcóyotl, 1980a: 204).
Dolor y amistad...
¿A dónde iremos por fin
los que estamos aquí sufriendo, oh príncipes?
Que no haya infortunio:
Él nos atormenta, él es quien nos mata:
Sed esforzados: todos nos iremos
Al Lugar del Misterio.
Que no te desdeñe
aunque ande doliente ante el Dador de la Vida:
él nos va quitando, él nos va arrebatando
su fama y su gloria en la tierra.
Tenedlo entendido:
tendré que dejaros, oh amigos, oh príncipes.
Nadie vale nada ante el Dador de la Vida,
él nos va quitando, él nos va arrebatando
su fama y su gloria en la tierra.
Lo has oído, corazón mío,
tú que estás sufriendo:
atiende a nosotros, míranos bien:
Así vivimos aquí ante el Dador de la Vida.
No por eso mueras, antes vive siempre en la tierra. (Nezahualcóyotl, 1980b: 205-206).

Dentro del arte no puede quedar fuera la arquitectura, allí están los mausoleos, ¿quién no conoce el Taj Mahal? Mármol, metal, cemento, cerámica, transformados en recuerdo y homenaje.

Las visiones filosóficas son tantas como autores existen, cada uno crea su marco conceptual y desde ahí piensa, pero, para delimitar los enfoques, en este texto se entenderá por filosofía lo presentado por Karl Jaspers cuando dice: “Filosofía quiere decir: ir de camino. Sus preguntas son más esenciales que sus respuestas, y toda respuesta se convierte en una nueva pregunta” (Jaspers, 2006: 11). Al tratar la muerte

casi todas son preguntas, las respuestas son mínimas. Se analizará el pensamiento de Epicuro, Schopenhauer y Jankélévitch.

Epicuro es inevitable, es célebre su expresión:

Es una tontería el afligirse por la espera de una cosa como la muerte, que una vez llegada no produce ningún daño, porque el más espantoso de todos los males, la muerte, no es nada, ya que mientras vivimos la muerte no existe, y cuando la muerte llega, nosotros no somos ya. La muerte no existe pues ni para los vivos ni para los muertos, puesto que para los primeros no es y los segundos no son ya. Pero el vulgo tan pronto teme la muerte como el peor de los males, tan pronto la desea como el término de los males de la vida. El sabio no teme la muerte, la vida no es una carga para él, y no cree que el no existir sea un mal (Blanco, 1984: 68-69).

Probablemente Séneca y Cicerón también serían ineludibles, pero como no se hace un recorrido histórico, serán pospuestos.

Platón rechaza la soledad letal de la muerte, en *el Fedón* no puede permitirse que Sócrates permanezca un instante solo mientras espera morir, ni tampoco que calle ni un solo minuto, por eso el largo diálogo. Este hablar hasta el último suspiro se puede apreciar en la pintura “La muerte de Sócrates” de Jacques Louis David.

El pastel de Andrea Arco Blanco “Vida y muerte (ciclo de la vida)” muestra a través de la imagen la idea expresada mediante la palabra por Schopenhauer:

Nacimiento y muerte pertenecen igualmente a la vida y se contrapesan. El uno es la condición de la otra. Forman los dos extremos, los dos polos de todas las manifestaciones de la vida. Esto es lo que la más sabia de las mitologías, la de la India, expresa con un símbolo dando como atributo a Schiwa, el dios de la destrucción, al mismo tiempo que su collar de cabezas de muerto, el Lingam, órgano y símbolo de la generación (Schopenhauer, 2009: 67).

Para este autor, si se concediese a mujeres y hombres una vida eterna, la rigidez inmutable de su carácter y los estrechos límites de su inteligencia le parecerían a la larga tan monótonos y le inspirarían un disgusto tan grande, que para verse libre de ellos, preferiría la nada, la muerte, la extinción.

Entiende que exigir la inmortalidad del individuo es querer perpetuar un error hasta lo infinito, porque en el pesimismo de Schopenhauer toda individualidad es

un error especial, una equivocación, algo que no debería existir y la vida es sabia al liberarse de ella, por ello esta condición previa la realiza la muerte, y desde este punto de vista es necesidad moral (Schopenhauer, 2009: 69).

Claramente lo expresa con las siguientes palabras: “Si se le reprochara al *espíritu del mundo* que haya *aniquilado* a los individuos tras haberles concedido una vida breve, este espíritu diría lo siguiente: ¡Míralos, estos individuos, contempla sus errores, sus ridiculeces, sus maldades y atrocidades! ¿Debería dejarles vivir siempre?!” (Schopenhauer: 2010: 70).

El vocabulario de Schopenhauer coincide con la distinción kantiana entre los fenómenos y el nouménos, pero con un sentido diferente al dado por Kant. Para este último el fenómeno es lo conocido por el individuo y el nouménos es el límite intrínseco de ese conocimiento. En Schopenhauer el fenómeno es experiencia, ilusión, sueño y el nouménos es la realidad que se oculta detrás de aquella ilusión, se acerca al pensamiento hindú que habla del “velo de Maya”. La posibilidad de acceso al nouménos es la voluntad infinita, una, indivisible e independiente de toda individualidad, no la voluntad individual y consciente.

Se ha calificado al pensamiento de Schopenhauer de pesimista. La voluntad infinita está interiormente escindida, es desdicha y dolor, conoció bien al budismo y tiene influencia de este pensamiento. La primera de las Cuatro Nobles Verdades expresada por el Buda Sakyamuni es la experiencia del sufrimiento (Dalai Lama, 1998: 43). La liberación de la voluntad de vivir está en el ascetismo.

El idealismo de Schopenhauer es explícito: “El mundo es mi representación: ésta es una verdad que tiene validez para toda la esencia que vive y que conoce; aunque sólo el hombre puede concebirla a través de la conciencia reflexiva, abstracta” (I§1) (Schopenhauer, 2005: 31). El *sujeto* tiene la representación y la realidad del *objeto* se reduce a su acción causal. En consecuencia, Schopenhauer elimina toda diferencia entre vigilia y sueño, tal como lo plantea la antiquísima filosofía india, Píndaro o Calderón de la Barca. Por todo esto dice:

La *necesidad de la muerte* se deriva, en primer lugar, del hecho de que el ser humano consiste en puro fenómeno, no es una cosa en sí; no es por tanto un *ontos on* [un ser que realmente es], pues si lo fuese no podría perecer nunca. Pero, dado que la cosa en sí en el fondo yacente sólo puede representarse mediante fenómenos de esta clase, constituye una consecuencia de su índole (Schopenhauer, 2010: 45).

El intelecto no es la fuente de conocimiento legítimo; para acceder a este tema, así lo dice: “El estado en el que nos deja *la muerte* se deja representar sólo como una nada absoluta: esta nada indica simplemente que la muerte es algo sobre lo que nuestro intelecto —ese instrumento surgido meramente para estar al servicio de la voluntad— se muestra incapaz de pensar” (Schopenhauer, 2010: 160).

Pero no es esto tan simple, si el mundo es sólo representación sería un simple sueño. El individuo está fuera del mundo de la representación aunque como cuerpo está dentro de ese mundo y sometido a la acción causal. El cuerpo no es dado a la persona como mero fenómeno, no es una representación entre las otras representaciones, es *voluntad*. Los movimientos del cuerpo son la voluntad misma en su objetivación. La *voluntad* es la cosa en sí, de la cual la representación es fenómeno o apariencia. Llama *voluntad* no sólo a los fenómenos que obran humanidad y animales, sino también a la fuerza que impulsa y vegeta en la planta, la fuerza por la que se produce la cristalización, la que orienta al imán, la gravedad. Así expresa: “A reconocer a todas estas fuerzas como diferentes sólo en el fenómeno, pero como lo mismo en cuanto a su esencia interior (como aquello inmediatamente conocido para él de modo tan íntimo y mejor que cualquier otra cosa, aquello que, allí donde se muestra con más claridad, lo llamamos *voluntad*)” (II, § 21) (Schopenhauer, 2005: 138). Entonces aparece la muerte con otro sentido, dice:

¿Cómo se puede pensar al contemplar *la muerte* de un ser humano o de un animal que con ello una cosa en sí queda reducida a la nada? Que es más bien tan sólo un fenómeno en el tiempo, una forma individual de esta forma general de todos los fenómenos, el que encuentra su final, sin que la cosa en sí sea, en sí misma, por ello impugnada, es un conocimiento inmediato e intuitivo de todo ser humano. Porque en todas las épocas y en las formas y expresiones más variadas —las cuales se hallan despojadas del fenómeno— en realidad sólo se han estado refiriendo a éste en lugar de la cosa en sí (Schopenhauer, 2010: 69).

Admite el finalismo de la naturaleza y distingue una finalidad *interna* por la cual todas las partes del organismo singular convergen a la conservación de él mismo y de su especie y habla también de una finalidad *externa* donde hay una relación entre la naturaleza orgánica y la inorgánica para que se conserve lo vivo. Expresa:

Así, pues, cuando esta madre soberana y universal [la Naturaleza] expone a sus hijos sin escrúpulo alguno a mil riesgos inminentes, sabe que al sucumbir es que caen otra vez en su seno, donde los tiene ocultos. Su muerte no es más que un retozo, un jugueteo. Lo mismo le sucede al hombre que a los animales. El oráculo de la Naturaleza se extiende a nosotros. Nuestra vida o nuestra muerte no le conmueven y no deberían emocionarnos, porque nosotros también formamos parte de la Naturaleza (Schopenhauer, 2009: 72).

El pesimismo de Schopenhauer aprecia cuando defiende que la verdadera existencia del individuo se da en el presente en un tránsito hacia la muerte, “así como su existencia, considerada sólo desde el punto de vista formal, es un constante precipitarse del presente en el pasado muerto, un constante morir. [...] La vida de nuestro cuerpo es sólo un morir incesantemente evitado, una muerte siempre postergada” (IV §57) (Schopenhauer, 2005: 337). La base de todo querer es la carencia, la privación, si posee los objetos siente el hastío y un tedio terribles; Schopenhauer entiende que la vida es un péndulo entre el dolor y el aburrimiento. En ese recorrido los seres humanos se preguntan:

“¿De dónde vendrán todos? ¿Dónde están ahora? ¿Dónde se halla el amplio seno de la nada, preñado del mundo, que aún guarda las generaciones venideras?”.

Pero a estas preguntas hay que sonreírse y responder: “No puede estar sino donde toda realidad ha sido y será, en el presente y en lo que contiene”.

Por consiguiente, en ti, preguntón insensato, que desconoces tu propia esencia y te pareces a la hoja en el árbol cuando, marchitándose en otoño pensando en que se ha de caer, se lamenta de su caída, y no queriendo consolarse a la vista del fresco verdor con que se engalanará el árbol en la primavera, dice gimiendo: “no seré yo, serán otras hojas”.

¡Ah, hoja insensata! ¿A dónde quieres ir, pues, y de dónde podrían venir las otras hojas? ¿Dónde está esa nada, cuyo abismo temes? Reconoce tú mismo ser en esa fuerza íntima, oculta, siempre activa del árbol, que a través de todas sus generaciones de hojas no es atacada ni por el nacimiento ni por la muerte. ¿No sucede con las generaciones humanas como con las de las hojas? (Schopenhauer, 2009: 73).

Así finaliza su obra *El amor, las mujeres y la muerte*. Entiende que el fundador del optimismo es Leibniz al considerar que este mundo es el mejor de los posibles, mientras que él piensa que es el *peor* de los mundos posibles (II § 46) (Schopenhauer, 2005: 1020). *Posible* en Schopenhauer no significa lo que puede imaginarse, sino lo

que realmente puede existir. No es posible que exista un mundo peor, porque existe lo que “puede” existir.

A pesar de todo lo anterior en el final de su vida conoció el éxito intelectual, el reconocimiento y en obra póstuma, *El arte de envejecer*, aparecieron sus reflexiones sobre el envejecimiento y la muerte. Es el contradictorio Schopenhauer, quien se presenta reflexivo y consolador hacia el ocaso de la vida. Habría una visión parcial de Schopenhauer si no se incluyera algo de su palabra sarcástica, irónica, así dice: “Puede suceder que, tras un largo periodo de tiempo, lleguemos a lamentar *la muerte* de nuestros enemigos y contrincantes incluso casi tanto como la de nuestros amigos, a saber: cuando les echemos de menos como testigos de nuestro flamante éxito” (Schopenhauer, 2010: 140).

El otro autor al que nos referimos es Vladimir Jankélévitch, filósofo del siglo xx. Este autor presenta con frecuencia lo que sus críticos han llamado “filosofía de la paradoja”; en el tema de la muerte muestra dos evidencias contradictorias: el carácter desconcertante y hasta vertiginoso de la misma y, por otra parte, es un acontecimiento familiar. “Por un lado la muerte es una noticia periodística que el cronista relata, un incidente que el forense constata, un fenómeno universal que el biólogo analiza; capaz de sobrevivir en cualquier momento y no importa dónde, la muerte es reconocida mediante coordenadas de tiempo y lugar” (Jankélévitch, 2009: 19). Es cierto lo que Jankélévitch señala, pero ésa no es la muerte personal, ni la muerte de la madre o del padre, ni la del hijo o de un ser amado. El enfoque es diferente si se habla de la muerte en abstracto, colocada enfrente, así se piensa lo que en este texto se ha llamado “la muerte que nos toca”.

El autor francés compara la experiencia del amor con la experiencia de la muerte; el amor es siempre nuevo para los que lo viven; los protagonistas dicen las palabras repetidas de generación en generación como si fuera la primera vez que la humanidad descubre el sentimiento. De la misma manera la tragedia de la muerte personal es única y parecería que aunque numerosos autores se refieren a ella, apenas se la descubre. Esa diferencia entre el objeto de análisis “la muerte” y la vivencia de “la muerte que me toca” se puede encontrar en numerosas obras de literatura como en *La muerte de Iván Ilich* (Tolstoi, 2003: 453). La misma diferencia planteó Victor Hugo en *El último día de un condenado* cuando el sacerdote recita su ritual de memoria sin mirar al considerado culpable mientras éste piensa “Voy a morir yo, yo, el mismo que está aquí...” (Victor Hugo, 2004). Esta idea también la expresa Jankélévitch al

hablar de la propia muerte cuando se la sabe cercana: “Aquello que ya sabíamos, de pronto empezamos a descubrirlo *de otro modo*: lo que cambia es la manera; la manera cualitativa y pneumática, y la iluminación y la sonoridad; un nuevo contexto mental, la perogrullada tendrá sin duda un acento inédito y una originalidad imprevista; mediremos mejor su importancia, apreciaremos mejor el peso real del acontecimiento” (Jankélévitch, 2009: 26).

El autor ubica a la muerte en coordenadas temporales dentro de un hacer humano donde el futuro remoto es de los teóricos y de los utopistas, mientras que el pasado es de los historiadores; ambos son tiempos irreales. La memoria es el conocimiento necrológico propio de los cementerios, la humanidad está formada por más muertos que vivos, la objetividad del pasado es válida en cuanto a la muerte de los otros. La perspectiva del futuro tiene sentido, por el contrario, en la óptica de la propia muerte.

Jankélévitch, continuando con sus paradojas, presenta cómo el más previsto de los acontecimientos es el más imprevisible para quien lo vive: “cuando el acontecimiento de la muerte, que algún día tendrá que llegar, pero un día indeterminado, se fija para una fecha precisa, la desesperación hace presa en el hombre: es el caso de los condenados a muerte, torturados por la monstruosa e inhumana precisión. Todos los hombres son mortales, [...] Pedro deberá morir un día u otro... ¡Pero más bien otro!” (Jankélévitch, 2009: 31). Jankélévitch coincide con Platón en que no hay nada que podamos saber sobre la muerte, el filósofo griego ha escrito: “En efecto, atenienses, temer la muerte no es otra cosa que creer ser sabio sin serlo, pues es creer que uno sabe lo que no sabe. Pues nadie conoce la muerte, ni siquiera si es, precisamente, el mayor de todos los bienes para el hombre, pero la temen como si supieran con certeza que es el mayor de los males” (Platón, 2000a: 29a).

Pensar la muerte, por lo tanto, se ha convertido con frecuencia en pensar la vida y negar luego lo que se obtenga de la reflexión primera; el tema es similar a pensar sobre Dios, el tiempo o la libertad. Se concluye que morir es la esencia misma de la vida. Jankélévitch no entiende que la muerte sea no-vida, sino lo contrario; para él hablar de lo humano significa hablar de la muerte: referirse a la esperanza es hablar de la muerte, reflexionar sobre el dolor es hablar de la muerte, meditar sobre la apariencia es meditar sobre la muerte; la muerte es el elemento residual de cualquier problema cuando se lo enfoca con profundidad.

El mismo filósofo entiende que hay tres maneras de eludir el obstáculo de la indecibilidad de la muerte: el eufemismo, la inversión apofántica y la conversión a lo

inefable. Se recurre al eufemismo, expresión aceptable ante una palabra tabú, para evitar que quien habla de la muerte la acerque o diga algo inoportuno. Así ocurre con la muerte de Sócrates, el discípulo Apolodoro sugiere quietud y dice: “he oído que hay que morir un silencio ritual” (Platón, 2000b: 117d). Se puede hablar de manera anecdótica de la muerte: de los muertos ilustres, de los últimos momentos de los mártires, de las últimas palabras de personas célebres. Estas actitudes son peri-filosofía constituyen un ir alrededor del tema, no abordarlo. La segunda actitud ante no poder predicar nada de la muerte es la inversión apofántica. El apofantismo es aquella vía teológica que procede por medio de negaciones, oponiéndose a referir a Dios los atributos sacados del mundo sensible e inteligible. Se recurre a la filosofía apofántica por la imposibilidad de enunciar directamente la negatividad de la muerte y por la impotencia humana de expresar otra cosa que no sea la positividad vital.

El devenir del vivo es él mismo un ser horadado por el no-ser, un ser vacío y lacunario: la densa plenitud es interpretada como vacuidad, o como falsa plenitud; el ser temporal, como una piedra porosa, está lleno de cavidades y de posibles que disminuyen su densidad, pues estas excavaciones en la positividad del ser corresponden a una disminución progresiva de nuestra vitalidad (Jankélévitch, 2009: 70).

La muerte no es el contrario empírico de la vida, el “no vivo” no es el muerto, es la materia bruta que jamás ha estado viva, el muerto ha *cesado* de vivir. Por lo tanto, no es suficiente con invertir las cualidades positivas de la vida para obtener una descripción de la muerte. El fondo mortal de la vida no es fundamento o cimiento, es profundidad de no-sentido, es una profundidad vacía. El proceso de la vida desemboca en el vacío de la nada. La muerte es la “aniquilación-límite”, porque expresa la finitud de la criatura.

La tercera forma de acercarse a lo indecible es la conversión a lo inefable, para aniquilar al ser finito basta con la muerte. Se debe sobrevivir cada día pero esto es imposible solo, se necesita ir acompañado; la compañía es diversa: Dios, el amor, la libertad, una misión a cumplir, todos son bálsamos. Pero hablar sobre la muerte no es posible para Jankélévitch “Dios y la muerte son ambos silencio, e imponen su silencio al estrépito del *homo loquax*: en el altar y ante el cadáver los charlatanes se callan y el *loquax* interrumpe su discurso” (Jankélévitch, 2009: 88), la rica plenitud del silencio es como un hormigueo sideral que evoca la vida infinitesimal esparcida en el universo, es el silencio inefable. Éste tiene algo de sublime por oposición al silencio

indecible que inspira temor. Jankélévitch opone al silencio de un cielo estrellado, el indecible silencio de la muerte, lleno de espacios negros que atemorizan. Aquí todas las esperanzas están permitidas y a su vez también todas las decepciones son posibles. El silencio, no acabado en él mismo, genera una muda intuición que desea comunicarse a través de la poesía, en palabras de Jankélévitch “lo inefable es el inexpresable silencio que desatan las lenguas” (Jankélévitch, 2009: 90).

El amor sentido es incomunicable, su gozoso entusiasmo es un secreto sólo vivido, decible a medias. Cuando el amante habla sus palabras no se pueden tomar al pie de la letra, son imágenes resultado de metáforas, visiones veladas del misterio. La analogía del amor y la muerte termina en este punto, porque no hay intuición de la indecibilidad mortal. Es imposible dar una idea de ella a otra persona, es imposible hacerse uno mismo una idea de ella. Lo indecible no tiene calificativos, mientras que lo inefable los contiene a todos, lo inefable es generosidad inspiradora y lo indecible es estéril, lo inefable se reduce a misterio: “La muerte como ya lo hemos visto, no es del mismo signo ni tiene el mismo sentido que la plenitud positiva de las experiencias vividas, sino que es de signo y de sentido diversos. Tampoco sirve para hacernos entender esta plenitud, ¡sino más bien para hacerla incomprensible!” (Jankélévitch, 2009: 94). Mientras los filósofos reflexionan y escriben, la ciencia cumple con su labor.

DISCIPLINAS CIENTÍFICAS ANTE EL FIN DE LA VIDA

En la visión médica la muerte es vista desde diferentes perspectivas. Por ejemplo, en los estudios que hablan de la transición epidemiológica se analiza cómo las colectividades en etapas pretransicionales viven la muerte producida por enfermedades infectocontagiosas. En la medida en que éstas fueron controladas se permitió un mejoramiento en la esperanza de vida, mientras aparecieron las enfermedades crónicas. Otro punto de vista al enfocar la muerte, desde la perspectiva científica, son los estudios demográficos, donde el tema muestra una evolución que va desde altas tasas de natalidad y mortalidad hacia bajas tasas de natalidad y mortalidad, lo que ha permitido el crecimiento poblacional.

Desde el enfoque de los problemas sociales de salud la evolución ha ido hacia la construcción de la salud a lo largo de toda la vida, con esto se pospondría la muerte. La

mirada de la muerte incluye estudiar: la muerte temprana, la muerte ocurrida a tiempo, la lucha contra la muerte, la muerte natural, la muerte súbita o anunciada, la muerte asistida, el encarnizamiento terapéutico, el suicidio asistido, la eutanasia, los cuidados paliativos y el “morir en el momento que corresponde” (Villamizar, 2002: 66-80).

Otra manera de ver el tema la tiene Taboada, quien plantea la opción alternativa ofrecida por la Medicina Paliativa a la problemática de la “muerte digna”. Esta respuesta presupone un abordaje integral del enfermo terminal, en sus diferentes dimensiones: física, psicológica, espiritual y social. Supone, además, considerar el acto de morir como un “acto humano”. En este contexto surgen algunos principios morales que parecen ser especialmente relevantes en la atención de pacientes moribundos, pues permiten resguardar la dimensión ética del morir. La conclusión del trabajo es que la Medicina Paliativa podría ofrecer un modelo de atención en salud con un potencial innovador, capaz de conducir a la medicina contemporánea a un cambio de “paradigma” desde una medicina dominada por la lógica del “imperativo tecnológico”, hacia una medicina verdaderamente personalista (Taboada, 2000: 93). Como puede observarse, cada científico centra el tema en el aspecto en el que es especialista.

Los diversos puntos de vista pueden ser enumerados si se observan los temas tratados en el libro *Muerte digna*, publicado por la Comisión Nacional de Bioética. En este libro se clasifican las temáticas de acuerdo con la ciencia de la que proviene el investigador. Así desde lo biológico: ¿la muerte puede ser comprendida, el morir puede ser atendido?; desde lo psicológico: ¿es posible educar y prepararse para la muerte y el morir?; desde lo social: ¿qué es lo que más nos preocupa de la muerte y el morir?; desde la bioética: ¿existe una muerte y un morir dignos? (Soberón, 2008).

Dentro de la sociología el tema es presentado tal como lo hace Durán, quien analiza el número de muertes por país, continente u otra delimitación territorial de acuerdo con el total de la población. También realiza investigación sobre la vida cotidiana buscando la *frecuencia* del pensamiento sobre la muerte, la *edad* como una variable asociada con dicha frecuencia, la perspectiva *social y económica*, donde las mujeres resultan las más afectadas; también usa algunas variables sociodemográficas (Durán, 2004: 9-32).

Cuando el enfoque es histórico se hace una reflexión como la presentada por Morin cuando dice que la consciencia realista de la muerte es lo que suscita el mito: la muerte provoca semejante horror que se niega, se desvía y se supera en relatos en los que el individuo sobrevive como espectro o *dobles*, o renace como humano o

animal. El rechazo de la muerte alimenta los mitos arcaicos de la supervivencia y el renacimiento y posteriormente aparecen las concepciones de la resurrección, propias de las religiones de la salvación.

Para el mismo autor la contradicción entre una vida que termina con la muerte se convierte al mismo tiempo en la fuente más profunda de la mitología humana y va a suscitar los exorcismos mágicos y religiosos, contra la muerte. Ritos, funerales, enterramientos, cremaciones, embalsamamientos, cultos, tumbas, plegarias, religiones, salvación, infiernos, paraísos, van a marcar a las culturas y a los individuos, mientras revelan a la vez el traumatismo profundo, la marca capital de la muerte en la vida humana (Morin, 2006b: 52 y 53).

Angora Mazuecos considera, desde la bioética, que la redacción del testamento vital respeta los principios básicos de esta disciplina, expresa:

Al respecto y desde el principalismo quiero recordar varias reflexiones notorias en el mundo de la bioética:

- Respetar la autonomía de las personas pertenece al principio de no maleficencia y es por tanto exigible, ética de mínimos, pero...
- Facilitar información para que las personas puedan participar en la toma de decisiones es algo deseable aunque no obligatorio ni exigible, y que pertenece al principio de beneficencia, siendo un marcador de excelencia en la práctica profesional (Angora, 2008: 215).

Desde el punto de vista jurídico se estudia el fin de la vida en derecho testamentario y en el tema que nos ocupa. Así lo entiende Sánchez Barroso cuando dice:

Del mismo modo, Sánchez González considera que la voluntad anticipada ha sido ideada y promovida en el seno de cierta cultura —la sociedad pluralista— que valora sobre todo la autonomía y los derechos de los individuos y, por ende, ha impuesto un modelo médico autonomista sobre el paternalismo médico tradicional, al grado de considerarlas como meras condiciones que el paciente impone en un contrato al médico; sin embargo, además de los factores culturales, intervienen otros de tipo médico-tecnológicos, tales como el imperativo tecnológico (hacer todo lo técnicamente posible para alargar la vida al máximo a cualquier coste) que conducía en la mayoría de las ocasiones a la obstinación terapéutica (Sánchez, 2011: 706-707).

Ante toda esta diversidad sólo restan unas breves palabras.

CONCLUSIONES

Existen estas visiones y muchas más, todas diferentes, no coinciden ni siquiera dentro de una forma de saber, unas son esperanzadoras como la de Teresa de Jesús, otras sin consuelo como la de Manrique. ¿Qué concepto sobre el fin de la vida es oportuno tener presente cuando se habla desde la bioética? ¿Hay una fundamentación que demuestre que algún punto de vista puede ser rechazado oponiéndose, así, a lo que asume la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos humanos? Ninguna voz tiene la razón ni carece de ella, por ello que la voz del paciente y la de su familia sea la que se oiga más alta, mientras los demás acompañan respetuosamente, aunque a veces sea sin entender.

¿Por qué haber hablado del tema si no se llega a ninguna respuesta? Porque cada persona que escucha ahora puede entender algo que no había pensado y así ir elaborando ideas móviles, modificables a medida que pasan los años.

Múltiples visiones, diferentes enfoques dentro de cada una, peor aún: cada persona tiene su experiencia y su razonamiento, junto con emociones que tiñen su conciencia. Y todo esto cambia a medida que transcurre la vida. ¿Qué decir frente a la muerte de una mujer o de un hombre que tenemos delante? ¿Cómo enfocar la muerte al tomar una decisión sobre el testamento vital? La *visión subjetiva* es la única que existe, por lo tanto, es más oportuno que el espectador calle, escuche y acompañe, a quien está muriendo o a quienes viven en esos momentos la separación definitiva o el aniquilamiento, según como lo entiendan. Respeto al otro, prudencia y asombro frente a lo que nos desborda.

REFERENCIAS

- Agulles Simó, Pau (2010), “Revisando el llamado “testamento vital”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XXI, núm. 2, mayo-agosto, 169-183.
- Angora Mazuecos, Francisco (2008), “Voluntades anticipadas vs. Instrucciones Previas o Testamento Vital en Atención Primaria de Salud”, *Revista Clínica de Medicina de Familia*, vol. 2, núm. 5, 210-215.
- Bergson, Henri (1990), *Las dos fuentes de la moral y de la religión*, México, Porrúa.
- Bergson, Henri (1963), *La energía espiritual, en Obras escogidas*, Madrid, Aguilar.
- Blanco Regueira, José (1984), *Antología de ética*, Toluca, Universidad Autónoma del Estado de México.
- Custodio Vega, Ángel (1972), *La poesía de Santa Teresa*, Michigan, Biblioteca de Autores Cristianos.
- Dalai Lama (1998), *Las cuatro nobles verdades*, México, Plaza y Janés.
- Durán, María Dolores (2004). “La calidad de muerte como componente de la calidad de vida”, *Reis Revista española de investigaciones sociológicas*, Madrid, núm. 106, 9-32.
- Hugo, Víctor (2004), *Obras completas*, Barcelona, Aguilar, t. II.
- Jankélévitch, Vladimir (2009), *La muerte*, Valencia, Pre-textos.
- Jaspers, Karl (2006), *La filosofía desde el punto de vista de la existencia*, México, Fondo de Cultura Económica.
- León Correa, Francisco Javier (2008), “Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica”, *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 3, núm. 2, diciembre, 83-101.
- Manrique, Jorge (1979), *Obra completa*, Madrid, Espasa-Calpe.
- Morin, Edgar (2007), *El hombre y la muerte*, Barcelona, Kairós.
- Morin, Edgar (2006a), *El método. 1 La naturaleza de la naturaleza*, Madrid, Cátedra.
- Morin, Edgar (2006b), *El método. 5 La humanidad de la humanidad*, Madrid, Cátedra.
- Morin, Edgar, Nicolescu, Basarab et al. (1994), *Carta de la Transdisciplinarietà*, Convento de Arrábida, <http://www.filosofia.org/cod/c1994tra.htm>.
- Nezahualcóyotl (1980a), “Como una pintura nos iremos borrando”, *Nezahualcóyotl. Vida y obra*, José Luis Martínez, México, Biblioteca Enciclopédica del Estado de México.
- Nezahualcóyotl (1980b), “Dolor y amistad”, *Nezahualcóyotl Vida y obra*, José Luis Martínez, México, Biblioteca Enciclopédica del Estado de México, 205-206.
- Organización de las Naciones Unidas “Declaración Universal de los Derechos Humanos”, http://www.un.org/es/documents/udhr/index_print.shtml.

- Panikkar, Raimon (2006), *Paz e interculturalidad*, Barcelona, Herder.
- Platón (2000a), *Apología de Sócrates*, Madrid, Gredos.
- Platón (2000b), *Fedón*, Madrid, Gredos.
- Rimpoché, Sogyal (2011), *El libro tibetano de la vida y de la muerte*, Barcelona, Urano.
- Sagrada Biblia (1955), Madrid, Biblioteca de Autores Cristianos, versión de Nacar Fuster, Eloíno y Alberto Colunga.
- Sánchez Barroso, José Antonio (2011), “La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido”, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, vol. XLIV, núm. 131, mayo-agosto, 701-734.
- Schopenhauer, Arthur (2010), *El arte de envejecer*, Madrid, Alianza.
- Schopenhauer, Arthur (2009), *El amor, las mujeres y la muerte*, México, Ediciones Coyoacán.
- Schopenhauer, Arthur (2005), *El mundo como voluntad y representación*, Madrid, Akal.
- Soberón, Guillermo (2008), *Muerte digna*, México, Comisión Nacional de Bioética.
- Taboada R., Paulina (2000), “El derecho a morir con dignidad”, *Acta Bioethica*, Santiago de Chile, año/vol. VI, núm. 1.
- Tobar Torres, Jenner Alonso (2012), “Las directivas anticipadas, la planificación anticipada de la atención y los derechos a la dignidad y autonomía del paciente. Estado de la cuestión a nivel internacional y su posibilidad de ejercicio en el derecho colombiano”, *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 7 núm. 1, 140-162.
- Tolstoi, León Nikolaievich (2003), “La muerte de Iván Ilich”, *Obras completas*, Barcelona, Aguilar, t. IV.
- Villamizar Rodríguez, Enrique (2002), “El morir y la muerte en la sociedad contemporánea, problemas médicos y bioéticos”, *Gerencia y políticas de salud*, vol. 1, núm. 2, 66-80.

VOLUNTAD ANTICIPADA Y BIOÉTICA: UNA PERSPECTIVA EN MÉXICO

*Octavio Márquez-Mendoza**

*Jorge Olvera-García**

*Sergio Ruiz-Peña**

*Marcela Veytia-López**

RESUMEN

El consentimiento informado ha involucrado al paciente en la toma de decisiones sobre los tratamientos médicos que desea recibir o rechazar, reconociéndose de esta forma el principio de autonomía de la persona; en este contexto surge el testamento vital, directrices anticipadas o voluntades anticipadas. En este capítulo se relacionarán los principios de la bioética con el contenido programático de la *Declaración universal sobre bioética y derechos humanos*, y para constatar la viabilidad de su aplicación se vincula con las circunstancias o aspectos que la pueden dificultar debido a diversos aspectos, que integramos en tres grupos: aspectos culturales, aspectos económicos y aspectos jurídicos.

Palabras clave: voluntad anticipada, México, bioética.

ABSTRACT

Informed consent involves the patient in decision making on the medical treatments they want to receive or reject; this way, the individual's autonomy principle is recognized. In this context we find: living wills, advance healthcare directives or advance decisions. In this chapter we relate bioethical principles with the programmatic content of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights and in order to verify the viability of their application, it is linked with the circumstances or aspects that can make it difficult because of various reasons, which we comprise in three groups: cultural, economic and juridical aspects.

Key words: advance directive, Mexico, bioethics.

*Universidad Autónoma del Estado de México, México.

INTRODUCCIÓN

Los avances científicos y la tecnología médica progresan a tal nivel que han logrado alargar la vida del ser humano, aunque al posponer la muerte se crean situaciones en las cuales la vida del paciente queda definitivamente asociada a secuelas severas que provocan que se llegue al final de la vida en tal estado de deterioro de la salud que la persona ya no puede tomar decisiones por sí misma respecto a los tratamientos que desea recibir o rechazar, y deja la toma de decisiones a familiares o médicos.

El consentimiento informado ha involucrado al paciente en la toma de decisiones y en la corresponsabilidad de los tratamientos médicos que desea recibir o rechazar, dando un importante lugar al principio de *autonomía de la persona*; en ese contexto surge el tema de lo que llaman *testamento vital, directrices anticipadas o voluntades anticipadas*.

Para efectos del presente capítulo atendemos la denominación que le dan las leyes en México y referimos, preferentemente, a esta figura como *voluntad anticipada*.

La voluntad anticipada es un tema de reciente regulación en nuestro país; concretamente referiremos al Estado de México, donde el 3 de mayo de 2013 se promulgó —con inicio de vigencia 90 días naturales contados a partir de su publicación— la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México, ésta se constituyó como un documento pensado para definir la voluntad de una persona al planificar los cuidados y tratamientos a su salud para un futuro, al determinar lo que desea recibir o rechazar para respeto de su dignidad. La voluntad anticipada es una decisión a resguardo para, llegado el momento, ayudar y tomar disposiciones en lugar de la persona que ya no puede hacerlo por sí misma; respetando este documento se protege uno de los principios de la bioética como lo es el de la autonomía de la persona, que involucra al paciente en la toma de decisiones al final de su vida.

En este texto trataremos de entender, dentro del contexto bioético, qué es la voluntad anticipada y cuáles son sus objetivos. Y, bajo esta perspectiva, determinar si la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México es adecuada en tanto su objetivo y análisis, bajo casos hipotéticos, la viabilidad de su aplicación en el terreno práctico.

BIOÉTICA

El desarrollo conseguido por las ciencias en general y las ciencias médicas en particular ha sido tan extraordinario que propició el surgimiento de la bioética como una nueva disciplina que plantea la necesidad de hacer una reflexión a fin de conciliar los avances de las biotecnologías con las exigencias de la humanidad, la orientación y los progresos de la ciencia al servicio del desarrollo humano, al promover el trabajo interdisciplinario y por ende el trazado de un puente entre dos mundos que venían siendo tradicionalmente irreconciliables: el de los valores éticos y el de los hechos biológicos.¹

El término *bioética* fue propuesto por el oncólogo americano Van Rensselaer Potter, quien vio a la bioética como interdisciplinaria e ilustró lo que algunos llaman macrobioética, cercana a la filosofía social y política, igual que la ética del medio ambiente o ecoética. La bioética se desarrolló en Estados Unidos como próxima a la ética médica, centrada en el individuo y en la experimentación en los seres humanos (Hottois, 2011: 12-13). La *Encyclopedia of bioethics* dice que la bioética es “el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizadas a la luz de los valores y principios universales” (1995: XXI).

El vocablo está compuesto a partir de dos palabras griegas: *bios* (vida) y *ethikos* (ética). La bioética es, por tanto, “la ética de la vida” (Andorno, 2012: 10). La ética, como rama de la filosofía, se mantuvo durante muchos años un tanto en el abandono; sin embargo, el avance de la ciencia y la tecnología hizo que muchas de las teorías filosóficas se tambalearan o que se plantearan nuevas preguntas. Esto impactó en el terreno de la medicina, a tal grado que se ha llegado a decir que la bioética ha salvado a la ética del estado agónico en el que se encontraba (Dieterlen, 2013: 354).

¹ “En su discurso de inauguración del Kennedy Institute of Bioethics, su fundador, el Dr. Andre Hellers, la definió como una ciencia biomédica. En realidad, en ese momento histórico concreto, la medicina en los Estados Unidos de Norteamérica se enfrentaba a una crisis en la que se amalgamaban factores tales como los ya mencionados al referirme a la paradoja del ‘Código múltiple’, con otros como el impetuoso desarrollo de la ciencia y la técnica y la introducción masiva de los logros de las mismas en este campo, el aumento en flecha de los costos de los servicios de salud (con el consiguiente estímulo de su comercialización), revelaciones de la prensa sobre investigaciones médicas realizadas sin ningún tipo de sustento ético y, en suma, una creciente deshumanización de la atención sanitaria. Todo ello propició que, en 1974, el Congreso de los Estados Unidos creara una Comisión Nacional para la protección de los seres humanos sometidos a investigaciones biomédicas, la cual culminó sus trabajos en 1978 con el famoso Reporte Belmont, que algunos consideran el documento más importante de la Bioética norteamericana” (Suardiáz Pareras, 2006: 1-4).

Debido a sus evidentes formulaciones axiológicas, la bioética recurre y aporta problemas y posiciones filosóficas que propician el debate acerca de la legitimidad de las prácticas y criterios profesionales que afectan la vida humana (Márquez, 2012: 100).

PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA

Una disciplina esencialmente valorativa como la bioética es difícilmente concebible sin la referencia a ciertos criterios que ayuden tanto en la elaboración de conclusiones generales como en la toma de decisiones concretas. Debe tenerse en cuenta que la bioética no se agota en la mera descripción neutra de los dilemas que plantean las prácticas biomédicas, sino que adquiere su sentido más pleno con la búsqueda de respuestas adecuadas a tales dilemas, para ello necesita ineludiblemente contar con algún tipo de referencias valorativas que reciben el nombre de principios. La propuesta de principios bioéticos más influyente es la elaborada por los norteamericanos Tom Beauchamp y James Childress. Según este enfoque, los principios que guían las decisiones en la materia se reducen a cuatro: el *principio de autonomía*, se refiere básicamente al derecho de los pacientes y participantes en investigaciones biomédicas a ser correctamente informados acerca de la intervención que se les propone, sobre todo, de su naturaleza, objetivos y riesgos, y a decidir libremente si se someten o no a ella; el *principio de beneficencia*, exige del médico la realización de actos conducentes a promover la salud del paciente; el *principio de no maleficencia*, que enfatiza la necesidad de no causar daño al paciente; y por último, el *principio de justicia*, ordena una distribución equitativa de los recursos sanitarios disponibles entre las personas que los necesitan. Según el esquema de Beauchamp y Childress, los cuatro principios tienen el mismo valor, lo cual significa que el médico siempre tiene el deber de respetarlos, excepto cuando entran en conflicto entre sí, en cuyo caso, sólo las circunstancias pueden establecer un orden jerárquico entre ellos (Andorno, 2012: 32-33). La propuesta anterior no ha estado exenta de críticas; sin embargo, surgió como un intento por construir un marco teórico específico, atento a la reflexión bioética —a la fecha el criterio más aceptado—.

Beauchamp y Childress intentaron mostrar que cuando formulamos un juicio particular o realizamos ciertas acciones y queremos defender nuestras convicciones morales debemos hacer explícitos los principios que subyacen. De hecho, los juicios

particulares expresan una decisión, veredicto o conclusión sobre un acto específico. Éstos se justifican mediante reglas morales que, a su vez, se apoyan sobre principios vinculados con una teoría ética. Se conforma, luego, una estructura jerárquica que expresa el ordenamiento de las teorías éticas generales. Las reglas sirven como guías y justifican las acciones particulares; están ligadas al contexto en el cual se aplican y, por ende, tienen un alcance restringido. En cambio, los principios se encuentran en un nivel de justificación más amplio, caracterizándose por ser el soporte de la fundamentación regulatoria. Mientras tanto, las teorías se conforman a partir de reglas y de principios (Márquez, 2012: 93-94).

Al ser la bioética una ciencia multidisciplinaria tiene una relación estrecha y directa con diversas ciencias como el Derecho, y en este sentido, ante la posibilidad de cada persona de tomar decisiones en relación con su vida, salud y los cuidados de ésta hasta la muerte, con base en el principio de autonomía para ser ejecutadas por otra cuando se encuentre al final de su vida y en una situación en que por las circunstancias que concurren, producto de una enfermedad incapacitante, no le sea factible expresar personalmente su voluntad, surge el tema de las voluntad anticipada, llamada por otros directrices anticipada o testamento vital.

VOLUNTAD ANTICIPADA

La voluntad anticipada tiene como país antecedente a Estados Unidos en la década de los sesenta, y en la figura de Luis Kutner, abogado de Chicago, al hombre que acuña y elabora el documento llamado Testamento Vital —término que no fue aceptado por los países latinos argumentando que el “testamento” se refería a un acto *post mortem* y optaron por denominarlo voluntad anticipada o voluntades anticipadas—; este documento consistía en un instrumento mediante el cual el paciente dejaba por escrito su voluntad, para cuando llegara el momento de no poder expresarla, en cuanto al tratamiento médico a recibir en la última etapa de su vida.

El fundamento de las voluntades anticipadas es el respeto y la promoción de la autonomía del paciente, que se prolonga cuando éste, con motivo de enfermedad, no puede decidir por sí mismo el tratamiento médico que desea recibir o rechazar en una situación de máxima vulnerabilidad; por consiguiente, se puede afirmar que las voluntades anticipadas cumplen dos cometidos básicos: respetar la autonomía del

paciente, al considerar esta decisión prioritaria y por encima de criterios profesionales o familiares que pueden no ser coincidentes y tiendan a la aplicación de medidas no deseadas por él; por otra parte, hace al paciente corresponsable de su proceso terapéutico, legitimando las decisiones tomadas anticipadamente para ser aplicadas en su momento. En este sentido, se debe entender que el paciente entra a compartir esta responsabilidad con el equipo profesional que debe actuar, reforzando la validez de la decisión tomada, si está en consonancia con lo expresado en el documento, incluso cuando la decisión pueda ser contraria al parecer de la familia o personas allegadas (Terribas, 2012: 19-20).

Una definición jurídica considera a la “voluntad anticipada” como una declaración unilateral de la voluntad emitida libremente por una persona mayor y con plena capacidad de obrar, mediante ésta se indican las actuaciones que deben seguirse en relación con los tratamientos y cuidados de su salud, solamente en los casos en que concurran circunstancias que no le permitan expresar su voluntad (Sánchez, 2012: 216-217).

José Carlos Bermejo y Rosa María Belda (2011: 7) refieren que los testamentos vitales, instrucciones previas o voluntades anticipadas son documentos escritos en los cuales un paciente capaz, en condiciones de hacerlo, expresa sus deseos, preferencias y decisiones respecto a los tratamientos que desea recibir o no al final de su vida; aunque también aclaran que estos documentos —que desde ahora en este trabajo denominaremos simplemente: voluntad anticipada— recogen la declaración acerca de cómo el sujeto decide que se desarrolle el proceso de morir: puede expresar la inclinación a que no se administren medidas de soporte vital cuando no hay expectativas de recuperación; o puede manifestar el deseo de recibir cuidados y tratamientos para paliar el dolor y los síntomas más desagradables.

Lo anterior toma particular relevancia cuando nos enteramos que antiguamente en el mundo occidental, la muerte se vivía en comunidad, era percibida como un proceso natural, cercano e incluso familiar; la concepción de la muerte era no solamente el destino colectivo, sino que había un deseo de llegar a ésta en condiciones de aceptación; el paciente enfermo o el anciano usualmente fallecía en su hogar y la habitación del fallecido era un lugar público donde la gente entraba libremente para despedirse, acompañar al enfermo y a su familia, en busca de escuchar sus últimos

consejos y deseos; sin embargo, a principios del siglo XIX² los médicos comenzaron a determinar que por razones de higiene y confort no se debía permitir la permanencia de niños y que los moribundos deberían gozar del silencio para hablar a solas con Dios. Hoy, la enfermedad grave y sus cuidados resultan desagradables, entre otras cosas, porque nos apartan del exigente y competitivo mundo de la imagen donde imperan los estereotipos de los cuerpos jóvenes, bellos y sanos, dando inicio a la muerte solitaria y a una actitud paternalista por parte de los médicos e incluso de la familia, quienes arrebatan la capacidad de decisión al enfermo o moribundo al determinar los cuidados que debía recibir y los lugares donde podría llegar el deceso.

La bioética, al surgir como ciencia multidisciplinaria, provocó el análisis y discusión racional de los problemas morales ligados a la medicina y su vinculación con el ámbito del derecho y de las ciencias humanas, al generar que el enfermo terminal o la persona en el final de la vida se le considere un sujeto y no un objeto.

OBJETIVOS DE LA BIOÉTICA

No existe un consenso o coincidencia total en los objetivos de la voluntad anticipada, algunos tratadistas omiten su mención mientras que otros las señalan acorde a su particular punto de vista.

Núria Terribas (2012: 19-20) afirma que la voluntad anticipada cumple dos cometidos básicos:

- Respetar la autonomía del paciente, considerando esta decisión prioritaria y por encima de criterios profesionales o familiares que pueden no ser coincidentes y tiendan a la aplicación de medidas no deseadas por él.
- Hacer al paciente corresponsable de su proceso terapéutico, legitimando las decisiones tomadas anticipadamente para ser aplicadas en su momento.

² “Ese siglo produjo la medicina científica moderna y la atención hospitalaria eficaz y masiva. También produjo la biología evolutiva, la neurociencia, la psiquiatría biológica, la física de campos, la química atómica, el descubrimiento del electrón y de la radioactividad, la bacteriología, el sufragio universal, el sindicalismo, el cooperativismo, el socialismo y el germen del Estado de Bienestar” (Bunge, 2012: 51).

En este sentido, se debe entender que el paciente entra a compartir esta responsabilidad con el equipo profesional que debe actuar, para reforzar la validez de la decisión tomada, si está en consonancia con lo expresado en el documento, incluso cuando la decisión pueda ser contraria al parecer de la familia o personas allegadas.

Carlos Bermejo y Rosa María Belda (2011: 7-8) establecen como objetivos de la voluntad anticipada lo siguiente:

- a) Prepararse para el acontecimiento vital de la muerte y de las situaciones de enfermedad que irreversiblemente conducen a ella.
- b) Ser plenamente consciente de la vulnerabilidad que nos atraviesa. Tomar conciencia de lo que somos, de lo que debemos ser, en cada momento vital en el que nos encontramos.
- c) Controlar, en la medida de lo posible, las decisiones que se refieren al momento final de la vida, por si nuestro estado de conciencia no nos lo permite llegado el momento.
- d) Aliviar las decisiones difíciles de los familiares, representantes y personal sanitario, evitando las interpretaciones de nuestra voluntad según el punto de vista de cada cual.
- e) Promover una cultura de la vida —también en el momento de la muerte— a favor de los valores, de los más genuinamente humanos, convirtiendo el proceso de elaboración de las instrucciones previas en un acto profundamente ético.

Con estos objetivos la autonomía y la responsabilidad del paciente en la toma de decisiones sobre su salud dejan de ser un fin para convertirse en medios, es decir, no dejan de ser importantes pero se convierten en instrumentos para penetrar de manera más profunda en aspectos relativos a la dignidad de la persona.

DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

Los debates generados por la Bioética en el campo de la relación médico-paciente motivaron que dicho tema se trasladara al campo legal; así se emitió la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada en octubre de 2005 por la Conferencia General de la UNESCO. Este es un documento que aborda los problemas

éticos de la medicina, de las ciencias de la vida y las tecnologías conexas en su relación con el hombre; a partir de éste se desarrollan los principios que rigen el respeto de la dignidad de las personas, sus derechos y libertades esenciales. De dicho documento destacan los siguientes artículos:

Artículo 1. Alcance

La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales. Este precepto determina el objeto de la declaración, es decir, determina la relación de la práctica médica con la tecnología y los dilemas éticos.

Artículo 2. Objetivos

Los objetivos de la presente Declaración son:

- A) Proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética;
- B) Orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas;
- C) Promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos;
- D) Reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales;
- E) Fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto;
- F) Promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo;

- G) Salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y venideras;
- H) Destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana (Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2005).

Este precepto establece una jerarquización de valores cuando coloca, en primer término, al valor de la vida y de las libertades fundamentales tendientes al bienestar de la persona por sobre el interés de la ciencia o de la sociedad. Destaca particularmente que esta declaración proporciona un marco universal de principios y procedimientos que sirven de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética y promueve el respeto de la dignidad humana y los derechos humanos.

Respecto de los principios que establece, si bien son numéricamente superiores a los que plantearon Beauchamp y Childress, los cuatro principios de la bioética propuestos por éstos absorben la totalidad de los principios señalados en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. La declaración mencionada impone a los Estados el deber de adoptar todas las disposiciones adecuadas para poner en práctica lo enunciado; en ese sentido, el Estado de México, al promulgar el 3 de mayo de 2013 la Ley de Voluntad Anticipada, cumple, al legislar, con la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos; sin embargo, después de ver qué son las voluntades anticipadas y sus objetivos, determinaremos si la ley que regula esta figura en el Estado de México se adecua a esos objetivos, y si es viable en el terreno práctico. En este sentido, se estima que en términos generales la Ley del Estado de México cumple con los objetivos de las voluntades anticipadas. Si bien algunos de los cometidos son un tanto subjetivos y de preceptos diversos, el mismo hecho de haber sido legislados conduce a determinar que llevarán a cabo los objetivos antes señalados.

Por cuanto hace a la viabilidad de su aplicación podemos mencionar que existen circunstancias o aspectos que la dificultan debido a diversos aspectos que podemos integrar en tres grupos: aspectos culturales, económicos y jurídicos.

1. Aspectos culturales

La medicina defensiva, entendida en el temor del profesional de la salud a recibir demandas por acusación de negligencia, ha motivado que la relación médico-paciente

se desarrolle bajo una conducta paternalista; es decir, el médico es el que impone los tratamientos que se han de aplicar bajo el argumento de ser lo *más favorable* para el paciente; sin embargo, en ocasiones se pasa por alto la obligación que tiene de proporcionar información oportuna, veraz, suficiente y adecuada del problema de salud para la toma de decisiones.²

Bajo esta perspectiva se piensa que si el médico tiene una actitud paternalista, de algún modo fomentará el consentimiento informado o involucrará al paciente en la toma de decisiones, sobre todo para que lo realice en un documento de manera anticipada; piénsese, por el ejemplo, en el temor de recibir demandas por motivo de negligencia médica en el caso de que el paciente decida negarse a recibir determinados tratamientos.

En otros casos, son los familiares más cercanos los que optan por el tipo de tratamiento que se debe recibir sin tomar en cuenta el parecer del paciente, lo que implica el no respetar el principio de autonomía, aun cuando se justifiquen en o por cuestiones afectivas, todo lo cual puede ocasionar que el paciente tenga un deceso solitario, ya sea en los cuartos o salas de hospitales. En estos supuestos, la familia, lejos de ser o transformarse en un garante para que se cumpla la voluntad anticipada, se convierte en un obstáculo a dichos documentos.

Es de prever que ante la reciente regulación de la voluntad anticipada en el Estado de México el personal médico, pacientes y sus familiares no se encuentren enterados de la existencia de la ley y, por ende, de su contenido, alcance y efectos. Tal conjetura queda sustentada en una investigación realizada en 2012 y aplicada en médicos, enfermeras y otros profesionistas, todos ellos empleados en algunos centros de salud de la Ciudad de México; esta indagación tuvo por objeto averiguar cómo piensan, qué saben y qué actitudes pueden tomar ante los diversos dilemas que les presenta su

² “Por la inercia de ciertas tradiciones heredadas de otras épocas, las prácticas y las decisiones médicas han seguido un patrón paternalista, que en algunos casos llega a suplantar la personalidad moral de los pacientes o de los responsables de su custodia. Por el hecho de ser el experto, el médico, el conocedor de la situación del paciente, considera que ha de tomar decisiones y el enfermo ha de obedecer sus órdenes o ha de someterse al tratamiento prescrito *sin más*. Aunque algunas de las premisas de este razonamiento sean verdaderas, no lo es la conclusión, porque falta incluir la premisa básica de la dimensión moral, aquella que se refiere a un hecho tan elemental como trascendente: el enfermo puede ser un ignorante, tener una capacidad de comprensión menguada, etc., pero es una persona, con sus derechos fundamentales amparados moral y constitucionalmente, y tiene derecho a ser informada de todo lo que afecta a su salud, así como a tomar sus propias decisiones” (Boladeras Cucurella, 1999: 223).

actividad; dicha encuesta reveló, entre otros datos, que sólo 41.2% de los profesionales de la salud conoce la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal (publicada el 7 de enero de 2008).

2. Aspectos económicos

Un tema de dominio público es la insuficiencia de recursos económicos para el sector salud, lo que generalmente produce, entre otras cosas, falta de instalaciones y personal médico para atender la demanda. Los hospitales e instituciones de salud del sector público tienen una carga de trabajo de tal magnitud que en sólo una jornada laboral un médico debe atender a un elevado número de personas, lo que provoca una deficiente calidad en el servicio. En otras palabras, el Estado de México padece un déficit de médicos y hospitales. Una muestra de ello son los siguientes datos:

Acorde a los datos disponibles y más recientes en el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) en 2010 el Estado de México contaba con una población de 15 175 862 habitantes, de los cuales: 4 473 887 eran derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS); 717 923 personas eran derechohabientes del Instituto de Seguridad y de Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE); mientras que 307 590 personas eran derechohabientes del Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios (ISSEMYM); por consiguiente, sólo 5 499 400 personas contaban con derechohabiencia a seguridad social; 6 128 990 personas sin derechohabiencia a servicios de salud, mientras que el resto, es decir, 3 547 472 personas eran beneficiadas por otros programas de salud, como seguro popular (INEGI, 2010). Más aún, para 2008 el Estado de México contaba con 93.0 médicos por cada 100 000 habitantes, es decir, 9.3 médicos por cada 10 000 habitantes; cuando la Organización Mundial de la Salud recomienda que para satisfacer las tasas de cobertura adecuadas para las intervenciones clave de atención primaria de salud es de mínimo 23 profesionales de la salud por cada 10 000 habitantes. Como se aprecia, el Estado de México, acorde a los datos oficiales, se encuentra por debajo del umbral mínimo requerido (INEGI, 2008). Si al personal médico de esta entidad se suma el número de enfermeras, existentes en 2008, que era de 121.4 por cada 100 000 habitantes, es decir, 12.14 enfermeras por cada 10 000 habitantes, resulta que en conjunto, médicos y enfermeras, suman 21.44 profesionales de la salud por cada 10 000 habitantes. Aun en

este caso seguimos por debajo de los 23 profesionales de la salud recomendados como mínimo por la Organización Mundial de la Salud (INEGI, 2008).

En el mismo año de 2008, las unidades médicas de hospitalización eran 78, lo cual quiere decir que las unidades médicas eran 9 por cada 100 000 habitantes; los consultorios eran 36.3 por cada 100 000 habitantes; los quirófanos eran 1.5 por cada 100 000 habitantes. Un verdadero déficit en prácticamente todos los rubros (INEGI, 2008).

El panorama e indicio de ausencia de la infraestructura necesaria, así como de información asequible y completa, en coyuntura con la falta de profesionales de la salud que presenta el Estado de México, incide de manera directa en las voluntades anticipadas.

El perfil de las personas o las circunstancias bajo las cuales se elaboran las *directrices anticipadas* pueden ser clasificadas en dos grandes grupos: cuando la persona se encuentra al final de la vida o en el inicio de una enfermedad terminal o crónico-degenerativa, pero conservando aún sus facultades intelectuales, de tal manera que puede decidir anticipadamente los tratamientos que desea recibir o rechazar una vez llegado el momento en el cual ya no le sea posible hacerlo. Por otra parte, cuando la persona no se encuentre en ninguno de los supuestos anteriores, se la supone sana, pero se visualiza en un futuro, ya por accidente o por motivo de una enfermedad incapacitante, en un estado de salud que le hace imposible poder tomar la decisión respecto de los tratamientos a recibir o rechazar y, por tanto, decide tomar esas decisiones de manera anticipada con la elaboración de los documentos necesarios: documento de voluntad anticipada.

En este sentido, y debido a que los avances en la medicina repercuten en la prevención, diagnóstico y pronóstico, cada día se sabe más sobre la naturaleza y posible evolución de las enfermedades; por lo que se ofrece a los pacientes la oportunidad de prever, al menos en cierta medida, el camino que previsiblemente adoptará su enfermedad y, en consecuencia, el saber médico le brinda la posibilidad de ponderar por adelantado las diferentes alternativas terapéuticas que existen para tomar decisiones acerca de los futuros tratamientos de los que dependerá su vida (Rodríguez-Arias, 2005: 18). Así, el déficit de médicos y la falta de tiempo que encara el profesional de la salud frente al paciente, debido a la sobrecarga de trabajo en el sector público, genera que no se cumpla con el derecho que tiene el paciente a contar con información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones, efectos y tratamientos por los que puede optar ante su enfermedad; sin esa información no tiene elementos suficientes para elaborar un documento de voluntad anticipada que cumpla con los

objetivos para la que fue creada esa figura. En otras palabras, el médico juega un papel fundamental dentro de los documentos de voluntad anticipada, pues con su diagnóstico, experiencia y conocimiento de la medicina se consigue guiar al paciente y familiares sobre los detalles de las enfermedades y el tratamiento en función de su expectativa de curación o incluso de su no-curación. Lo anterior atendiendo a que las directrices anticipadas tienen como función primordial, en lo que a atención médica se refiere, la planificación terapéutica asistencial: consiste en el proceso por el cual el médico junto con el paciente, y en la medida de lo posible la familia, con base en el diagnóstico de una enfermedad conocida y padecida, deliberan y toman decisiones conjuntas sobre el tipo y nivel de atención y tratamiento disponible en función del avance de la ciencia médica, los valores éticos de los implicados y del orden jurídico vigente (Sánchez, 2012: 219-220).

El déficit de profesionales de la salud, la sobrecarga de trabajo, así como la alta especialización, han provocado la alteración de la relación del paciente con el médico; en consecuencia, tenemos la fragmentación de la labor médica en la atención de un paciente, generando así una relación impersonal que provoca el deterioro de la comunicación cordial, afectiva y de confianza que debiera existir. Es decir, el paciente no tiene un médico de confianza con el cual platicar, verter sus temores, manifestar sus valores y sospechas; por ende, el paciente deja de ser un sujeto para convertirse en el objeto de los cuidados médicos; y todo esto, finalmente, termina por incidir en la elaboración de las directrices anticipadas.

A continuación toman mayor relevancia, en cuanto entendemos el proceso esencial de deliberación, las decisiones abordadas en la planificación terapéutica; pues sin el conocimiento claro, completo y preciso de la enfermedad que padece o que puede padecer una persona, no existen condiciones válidas para tomar decisiones trascendentes, en el sentido de qué tipo de tratamientos desea recibir o rechazar.

En consonancia a lo previamente expuesto, es importante destacar que aplicar la Ley de Voluntad Anticipada en el Estado de México implica una inversión considerable de recursos económicos, ya que se debe generar la infraestructura que requiere la Coordinación de Voluntades Anticipadas para el cumplimiento de lo establecido en la fracción I del artículo 45 de la Ley, es decir: recibir, registrar, digitalizar, archivar y resguardar las declaraciones de voluntad anticipada, así como sus modificaciones o revocaciones en sistema digitalizado, lo que implica la adquisición de equipos de software, hardware y todos los aspectos técnicos que esto involucra.

También conlleva un incremento considerable en la nómina estatal, particularmente en la Secretaría de Salud, pues tiene que generar nuevas plazas para la creación del Comité de Bioética, de los encargados de brindar la asistencia tanatológica a que se refiere el artículo 43 de la Ley, así como del personal que se encargará de las actividades que debe desarrollar la Coordinación de Voluntades Anticipadas del Estado de México a que se refiere el artículo 45, además del incremento en el gasto que no sabemos si el Estado tiene la capacidad de soportar.

3. Aspectos jurídicos

En este rubro destaca que instituciones como el IMSS y el ISSSTE brinden servicio de salud a los habitantes del Estado de México, organismos a los que no rige y, por ende, no obliga ante la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México; instituciones que, como se observó en la estadística antes referida, prestan servicio en conjunto a casi 100% del total de los habitantes con derechohabencia a servicios de salud.

La Ley de voluntad anticipada del Estado de México no alcanza efectos jurídicos sobre el IMSS ni sobre el ISSSTE, ya que ese cerca de 100% de habitantes mexiquenses que reciben servicios de salud de estas instituciones quedan bajo la circunstancia de no encontrar sentido a elaborar el documento de voluntad anticipada al amparo de la Ley que se analiza, pues ésta no tiene mecanismo legal de protección o coerción para hacerla cumplir; se insiste, por no alcanzarles efecto jurídico alguno. En otras palabras, aparentemente es absurdo generar una ley de directrices anticipadas en el Estado de México cuando casi 100% de los derechohabientes de dicha entidad federativa tienen seguridad social prestada por instituciones federales como el IMSS e ISSSTE, a quienes no alcanzan los efectos jurídicos de la Ley estatal. Aunado a ello, resulta que si un mexiquense, con documento elaborado y registrado en la Coordinación de Voluntades Anticipadas en el Estado de México, por alguna circunstancia es atendida en una clínica pública o privada fuera de la entidad, dicha institución de salud no tiene obligación legal de revisar si el paciente ha otorgado documento de directrices anticipadas, y aun teniendo conocimiento de la existencia del documento no está obligada a respetarlo, ya que pertenece a una entidad federativa distinta.

Se afirma que la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México no aplica al IMSS y al ISSSTE por una mera cuestión de competencia, pues, al tratarse de una ley de carácter estatal, le aplica a instituciones de salud que dependen del Estado de México; sin embargo, tanto el IMSS como el ISSSTE dependen de la Secretaría de Salud Federal.

Otro problema que se plantea en esta ley es el siguiente: el artículo 3° establece que la Secretaría de Salud y el Instituto de Salud del Estado de México, en el ámbito de sus respectivas competencias, son las autoridades responsables de “verificar” el cumplimiento de lo dispuesto en Ley, sin embargo, la obligación es sólo verificar, mas no “exigir” el cumplimiento de las voluntades anticipadas.

El artículo 45, fracción VIII, establece que es obligación de la Coordinación de Voluntades Anticipadas del Estado de México *supervisar* el cumplimiento de las declaraciones de voluntad anticipada. La fracción IX del artículo 45 de la ley establece que la Coordinación de Voluntades Anticipadas tiene la obligación de hacer del conocimiento de las *autoridades competentes* las “irregularidades” que advierta en el cumplimiento de las declaraciones de voluntad anticipada; sin embargo, nunca menciona qué es lo que debe entenderse por irregularidades y, más aún, tampoco refiere la ley que procede en el caso de incumplimiento. La Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México no genera mecanismo coercitivo para hacer efectivo el contenido de las directrices anticipadas que regula; una ley que no cuenta con este mecanismo, se convierte en una ley ineficaz, es decir, que no se puede imponer por carecer de aquella característica de la norma jurídica que es la coercibilidad.

En el supuesto de que existiera procedimiento coercitivo para el cumplimiento de las voluntades anticipadas, tendría que señalarse un mecanismo específico que determinara, quién, cómo, en qué plazo y con qué recursos legales se aplicaría. Además, la Ley tampoco determina cómo se resolvería el conflicto que puede generar un documento de voluntad anticipada en cuanto a la interpretación de su contenido o por cuanto hace a la ilicitud de las instrucciones previas establecidas.

El artículo 24 de la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México establece que el acta y la escritura de voluntad anticipada debe contener las *formalidades* y *requisitos* establecidos por la “normatividad aplicable”, para que toda persona o paciente con capacidad legal exprese su consentimiento, plenamente informado, anticipado y voluntario; sin embargo, como ya se apunta, en dicho precepto ni la ley determina cuáles son las formalidades a que se refieren ni cuáles son los requisitos que debe contener el acta y escritura de la voluntad anticipada, ni cuál es la normatividad aplicable al caso. El artículo 30 de la ley establece los casos de nulidad de la voluntad anticipada, previendo algunos supuestos, pero no establece cómo, en qué términos y a petición de quién se debe hacer la declaración de nulidad a que se refiere. En tanto que el Artículo 38 de la Ley que se analiza establece categóricamente que la Declaración de

Voluntad Anticipada debe prevalecer sobre la opinión y las indicaciones que puedan realizar los familiares, los representantes y el personal de salud; empero, no prevé los casos en que la voluntad anticipada puede contravenir los principios del personal médico, esto es, no prevé la objeción de conciencia. En otras palabras, no permite desobediencia a la voluntad anticipada.

CONCLUSIONES

La bioética, entendida como “el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizadas a la luz de los valores y principios [morales] universales” [Reich (1978)], motivó la reflexión a fin de conciliar los avances de la biotecnología con las exigencias de la humanidad, orientando los progresos de la ciencia al servicio del desarrollo humano, generando así, el debate sobre la posibilidad que tiene cada persona de tomar decisiones sobre su vida, la salud y sus cuidados, e incluso sobre su muerte, surgiendo de entre otras la figura de las voluntades anticipadas.

El fundamento de la voluntad anticipada es el respeto y la promoción de la autonomía del paciente: parte del entendido de que el enfermo terminal es un sujeto y no un objeto, dándole la oportunidad de decidir libre, consciente y anticipadamente para el caso de enfermedad o en aquella situación por la cual no puede expresar su voluntad al respecto del tratamiento médico que desea recibir o rechazar en una situación de máxima vulnerabilidad; esto es, preparándolo para el acontecimiento vital de la muerte, aliviando al médico o a la familia de las decisiones difíciles sobre el final de su vida.

La voluntad anticipada es un tema sobre el que se ha legislado hasta hace poco tiempo y, comparada con otras figuras jurídicas en México, ha sido tan reciente su legislación en el Estado de México que fue hasta mayo de 2013 cuando se publica la Ley que regula esta figura. La Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México cumple con los objetivos de las voluntades anticipadas integradas en los principios de la bioética y de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (aprobada en octubre de 2005 por la Conferencia General de la UNESCO), ya que como punto de partida tiene al principio de autonomía de la persona; pero existen en nuestro contexto diversos aspectos o circunstancias que dificultan o imposibilitan la aplicación de la ley, como ya se ha observado.

Por tratarse de una ley de carácter estatal, la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México no alcanza a surtir efectos jurídicos a instituciones de otras entidades federativas o que dependen de la Secretaría de Salud Federal, ya que esto constituiría una invasión de competencia. Una alternativa ante esta dificultad sería la creación de una ley nacional sobre voluntades anticipadas que obligue tanto a instituciones de salud estatales como federales a crear un registro único de los documentos de voluntad anticipada, además de implementar instrumentos jurídicos que permitan hacerla efectiva o coercible, esto es, establecer mecanismos legales que hagan efectivos los documentos o escrituras de voluntad anticipada.

REFERENCIAS

- Andorno, R. (2012), *Bioética y dignidad de la persona*, 2ª ed., Madrid, Tecnos.
- Asociación Catalana de Estudios Bioéticos (2008), “Bioética: puente al futuro”, <http://www.aceb.org/bioet.htm>.
- Bermejo, J.C., Belda, R.M. (2011), *Testamento vital. Diálogo sobre la vida, la muerte y la libertad*, Madrid, PPC (libro electrónico).
- Boladeras Cucurella, M. (1999), *Bioética*, Madrid, Editorial Síntesis.
- Bunge, Mario (2012), *Filosofía, para médicos*, Barcelona, Editorial Gedisa.
- Dieterlen, P. (2013), “Bioética y justicia distributiva”, *Diálogos de Bioética*, J. González, J. Linares (coordinadores), México, Fondo de Cultura Económica.
- Hottois, G. (2011), *¿Qué es la bioética?*, México, Editorial Fontarama.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2010), *Anuario estadístico y geográfico de los Estados Unidos Mexicanos*, México, INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2008), *Anuario estadístico y geográfico de los Estados Unidos Mexicanos*, México, INEGI.
- López, S., Manrique, C., Flores, D.A., Hernández, M., González, J. (2012), “Una exploración de las posturas filosóficas del personal operativo de servicios de atención a la salud ante dilemas bioéticos: ciudad de México”, *Revista Vectores de Investigación*, vol. V, núm. 5, 2º semestre, 53-66.
- Márquez Mendoza, Octavio (2012), “Bioética y responsabilidad universitaria”, *Revista Vectores de Investigación*, núm. 5, 85-96.
- Reich (1978), *Bioética: puente al futuro* Recuperado de <http://www.aceb.org/bioet.htm>.
- Rodríguez-Arias, D. (2005), *Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia*, Bilbao,

Editorial Desclée de Brouwer (libro electrónico).

Sánchez, J.A. (2012), *Voluntad Anticipada*, México, Porrúa.

Suardíaz Pareras, J. H. (2006), “Aportes y limitaciones del principalismo en la bioética”, *Bioética. Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II*, 6 (1), suplemento, 1-4, http://www.cbioetica.org/suplement/61_sup.pdf.

Terribas, N. (2012), “Las voluntades anticipadas y su utilización en la toma de decisiones”, *Revista Vectores de Investigación*, vol. V, núm. 5, 2º semestre, 17-26.

UNESCO (2005), “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.htm

UNESCO “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Instrumentos normativos”, http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.htm

CONSENTIMIENTO INFORMADO E INVESTIGACIÓN CLÍNICA

*Mariana Paula Loyola-Gutiérrez**, *Marco Antonio Casas-Arellano**,
*Roberto Calva-Rodríguez**, *Tania López-Loyola**, *Yesenia Largo-González**

“Una máquina puede hacer el trabajo de cincuenta individuos comunes,
pero no existe ninguna máquina que pueda hacer el trabajo
de un ser extraordinario”.

Elbert Green Hubbard

RESUMEN

El médico como investigador clínico, en el momento que no es el único responsable del cuidado y atención de los pacientes, está viendo confrontada su profesión, su voluntad, sus intereses y sus creencias y convicciones, por lo que surge la necesidad de apoyar el acto médico bajo el marco de la *lex artis*. Actualmente el médico ejerce una de las profesiones más reguladas y reglamentadas. La medicina es la más difícil de ejercer desde el punto de vista legal, pues su ejercicio está expuesto a la valoración social con base en los resultados. En este capítulo se atenderá a la acción médica en relación con la aplicación de las voluntades anticipadas en México.

Palabras clave: consentimiento-informado, investigación-clínica, bioética.

ABSTRACT

The medical doctor as a clinical researcher, at the time of not being the only one responsible for the care and attention of patients, is experiencing a confrontation in their profession, their will, interests, beliefs and convictions; this way the need to substantiate medical actions under *lex artis* appears. Nowadays, the medic exercises one of the most heavily regulated professions. Medicine is the most difficult profession to practice from the legal viewpoint, as its exercise is exposed to social valuing on the basis of results. In this chapter attention will be paid to medical care in relation to the application of advance directives in Mexico.

Key words: informed consent, clinical research, bioethics.

* Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México.

INTRODUCCIÓN

El tribunal Internacional de Nuremberg (1946) emitió el código ético del mismo nombre, por el cual se dota a la humanidad de una normativa sustentada en valores; que rige y establece límites a la investigación y experimentación médica con seres humanos; no limita el avance científico ni el trabajo de los investigadores, sino que los fomenta, y al mismo tiempo, los mantiene dentro de límites bien definidos; ha dado un lugar especial al consentimiento informado y a la libertad de elección de cada persona para participar o no en algún experimento, estableciendo las reglas acerca de los riesgos y la utilidad de las investigaciones.

Al respecto, es un hecho universalmente conocido que, derivado de los conocimientos científicos y tecnológicos surgidos del desarrollo de la medicina y la biología, el ser humano ha sido capaz de modificar genética, física, neurológica e inmunológicamente las características de los organismos vivos y el conocimiento generado y acumulado le ha permitido obtener, a través de experimentos genéticos, farmacológicos, bioquímicos, fisiológicos, anatómicos, físicos, neurológicos y psicológicos, entre otros, en animales, plantas y el ser humano mismo; una mayor “calidad de vida”, “calidad alimenticia”, resistencia a plagas y sequías y muchas otras cualidades que han hecho posible la generación de más alimentos y de “mejor calidad” (...no siempre). También, gracias al desarrollo de la ciencia se ha logrado explicar la estructura molecular de los genes y los mecanismos de duplicación y transmisión de los caracteres hereditarios, la modificación de la expresión de las proteínas, la manipulación de los genes y se ha hecho posible la creación de embriones de mamíferos a través de la clonación.

Todo ello nos lleva e incluso nos obliga a analizar estos acontecimientos desde varios puntos de vista: el científico, el tecnológico, el sociológico, el filosófico, el de la responsabilidad profesional y sus implicaciones jurídicas; porque este análisis permite aportar datos para legislar y para conducir la investigación científica en este terreno hacia el beneficio del ser humano, en un contexto de respeto a los derechos humanos y a la dignidad de la vida universal.

Un ejemplo que es interesante señalar, por ser un parteaguas en la medicina del siglo xx, es el proyecto genoma humano, el desciframiento del mapa del genoma humano que ha sido posible por la conjunción de esfuerzos y recursos de varios países. Es el trabajo conjunto en torno al estudio del genoma humano que se le ha

denominado proyecto genoma humano (PGU), idea propuesta por Robeth Sinshimer (1985), posteriormente retomado por los institutos nacionales de salud de Estados Unidos denominándolo HUGO (Human Genome Organization, 1990).

De igual manera, otros avances médicos y científicos vuelven imperativa la revisión de los aspectos legislativos en tal rubro. Porque, a pesar de la publicación de diversas normatividades deontológicas y legislaciones, tales como el Código de Nuremberg, la Declaración de Ginebra, la Declaración de Helsinki, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, etc. Al respecto, las últimas décadas de experimentación con seres humanos no ha estado libre de excesos, tan sólo hay que recordar:

- A) Las investigaciones sobre productos anticonceptivos, que se realizaron con mujeres indígenas en América Latina.
- B) El denominado escándalo Willowbook: en la búsqueda de una nueva vacuna, varios niños fueron infectados con el virus de la hepatitis.
- C) El caso del Jewish Chronical Disease Hospital, sin contar con el consentimiento de los pacientes se inocularon células cancerosas a adultos mayores.
- D) El estudio Tuskegee (1932), 400 personas afroamericanas fueron contagiadas con sífilis y, sin darles ninguna medicación, se hizo su seguimiento hasta 1972.

Por otro lado, el advenimiento de nuevas especialidades clínicas, tales como la medicina crítica y las nuevas tecnologías de la salud en los servicios de terapia intensiva, ha hecho posible, en las últimas décadas, que pacientes con enfermedades o accidentes severos, que hasta hace poco los hubiera llevado a una muerte irremediable, hoy tengan posibilidades de sobrevivir. Son muchas las patologías pero de entre éstas sobresalen el choque, el coma, el síndrome de respuesta inflamatoria sistémica, el síndrome de disfunción respiratoria, la sepsis, la disfunción orgánica múltiple, traumas graves y abdomen agudo.

Al mismo tiempo, las mayores expectativas de vida, las tecnologías médicas, las innovaciones terapéuticas y la mejor disposición de los servicios sanitarios, han traído consigo el efecto de prolongar vidas en condiciones extremas y en ocasiones gran dolor y sufrimiento, lo que ha dado lugar a un conflicto entre amplios sectores de la sociedad: los que hablan de los derechos de los pacientes a una muerte digna y que se lograría con la eutanasia, ante el mismo panorama, otro grupo apoya la medicina paliativa, el apoyo tanatológico al paciente y sus familiares, basados en la autonomía de cada persona (que Kant llamó el gobierno de sí mismo).

EL ACTO MÉDICO Y LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA

El médico como investigador clínico, toda vez que ya no es el único responsable del cuidado y atención de los pacientes, ha visto en las últimas décadas confrontada su profesión, su voluntad, sus intereses y sus creencias y convicciones. Así es como surge la necesidad de apoyar bajo el marco de la *lex artis* el acto médico; porque el médico ejerce una de las profesiones más reguladas y reglamentadas. La medicina es la más difícil de ejercer desde el punto de vista legal, pues su ejercicio está expuesto a la valoración social con base en los resultados. Su asociación más antigua con las leyes es el Código de Hammurabi, rey de Babilonia (1739-1685 a. E.). El médico en su forma de aplicar la medicina como un arte, asume no sólo una responsabilidad ética y social, sino también una insoslayable responsabilidad legal; por ello, ejercer un acto médico inadecuado y sin apego a los estándares científicos, éticos y normativos, trae consigo una mala práctica, pudiendo llegar a constituir una responsabilidad jurídica.

Ataz López, uno de los tratadistas más calificados en el derecho sanitario, refiere que la actividad médica es “[...] el conjunto de actos, operaciones o tareas propias, desarrolladas por los médicos y demás profesiones sanitarias; que dichos actos normalmente tienen lugar sobre el cuerpo humano y que tienden, directa o indirectamente, a la conservación, mejora y en general a la promoción de las condiciones de la salud humana, individual o colectiva, en todas sus facetas, físicas, psíquicas y sociales”.

La información clínica, como una de las maneras del hacer en el acto profesional, se entiende todo dato cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permita ampliar los datos o conocimientos sobre el estado físico y de salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla (Ley General de Salud y Normas Oficiales Mexicanas). La información clínica está incluida en todas las actuaciones asistenciales, debe ser verdadera y comunicarse al paciente, de forma comprensible y adecuada a sus necesidades, de tal manera que le ayude a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad —esto es el consentimiento informado (NOM 168)—. La ley se refiere a que el paciente tenga toda información previa —para que reciba una actuación que puede dañar su salud—. De acuerdo al título V de la Ley General de Salud, se entiende por intervención en el ámbito de la sanidad a toda actuación médica con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitatorios o de investigación.

CONSENTIMIENTO INFORMADO E INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Para comprender el alcance del consentimiento informado, a continuación se presentan algunas definiciones de acuerdo con el ámbito de aplicación:

- El consentimiento informado en investigación es un contrato médico-jurídico en el que, mediante un proceso de información-comunicación, el sujeto de investigación recibe la información integral de su problema; por su autonomía, lo acepta o lo rechaza, sin vicios de consentimiento para su validación y tomando en cuenta el riesgo-beneficio.
- El consentimiento informado en los ensayos clínicos es el procedimiento que garantiza que el sujeto ha expresado, voluntariamente, su intención de participar en el ensayo clínico, después de haber comprendido la información que se le ha dado acerca de los objetivos del estudio, beneficios, incomodidades y riesgos previstos, alternativas posibles, derechos y responsabilidades.
- Consentimiento informado en cuidados paliativos: se puede definir como el proceso gradual y continuado, en el que un paciente capaz y adecuadamente informado por su médico, acepta o no someterse a determinados procedimientos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores.
- El consentimiento informado, de acuerdo con el manual de ética de 1984 de la Asociación Médica Americana, dice que “el consentimiento informado consiste en la explicación a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de la enfermedad, así como el balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, para solicitarle su consentimiento para ser sometido a esos procedimientos”. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada, la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción, el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente.

CONSENTIMIENTO INFORMADO EN MÉXICO

Existe una definición de consentimiento informado que se estructura con base en la Carta de los Derechos de los Pacientes, y que pone especial énfasis en la dignificación del ser humano y el respeto a la libertad: (NOM. 168 SSA/1998) “El paciente, o en su caso el responsable, en los supuestos que así lo señale la normativa, tiene derecho a

expresar su consentimiento, siempre por escrito, cuando acepte sujetarse con fines de diagnóstico o terapéutico, a procedimientos que impliquen un riesgo, para lo cual deberá ser informado en forma amplia y completa en qué consisten, de los beneficios que se esperan, así como de las complicaciones o eventos negativos que pudieran presentarse a consecuencia del acto médico. Lo anterior incluye las situaciones en las cuales el paciente decida participar en estudios de investigación o en el caso de donación de órganos.

En el ámbito del consentimiento informado (NOM. 168 SSA/1998, Ley General de Salud artículo 100, fracción IV, Anteproyecto del Código-Guía Bioética de Conducta Profesional de la SSA, artículo IV, etc.) los derechos de los pacientes son:

- Recibir información suficiente, clara óptima y veraz.
- Decidir libremente sobre su situación.
- Otorgar o no su consentimiento válidamente informado.
- Tener facilidades para contar con una segunda opinión.
- Ser atendido cuando se informe por la atención médica recibida.
- Donar sus órganos.
- Elaborar un testamento de vida.

Es compromiso del médico y del personal de salud evitar someter al paciente a cualquier procedimiento en el cual el riesgo sea mayor que el beneficio esperado, aun cuando se cuente con el consentimiento informado, el paciente puede demandar.

Contar con un expediente clínico: la historia clínica comprende el conjunto de documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente; con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con el objeto de obtener la máxima integración posible de documentos clínicos de cada paciente, en el ámbito de cada centro. Cada centro archivará las historias clínicas de cada paciente, de manera que quede garantizada su seguridad, su correcta conservación y la recuperación de su información. Garantizando la autenticidad del contenido de la historia clínica y de los cambios operados en ella.

Asimismo, el consentimiento informado, corresponde a un principio ético que reside en el respeto a la libertad y a la capacidad individual de decidir sobre su destino, la salud y el riesgo de enfermar. En este sentido se tiene que considerar la capacidad de ejercicio. Debe ser por escrito, a fin de deslindar responsabilidades sobre sucesos previsible. Deberá contener:

- Nombre y apellido del paciente y del médico que lo expide.
- Explicar la naturaleza de la enfermedad y su evolución natural.
- Nombre de los procedimientos que se van a realizar, especificando en qué consisten y cómo se llevará a cabo.
- Explicar los beneficios que, razonablemente, se pueden esperar de la investigación, cirugía o terapéutica y la consecuencia de la denegación.
- Información sobre riesgos de la investigación, cirugía o terapéutica, probables complicaciones, mortalidad y secuelas.
- De ser necesaria, el tipo de anestesia y sus riesgos.
- Autorización para obtener fotografías o videos en el pre, trans y pos-operatorio; o durante la investigación y/o medidas terapéuticas. Y para difundir los resultados en revistas médicas y/o ámbitos científicos.
- Posibilidad de revocar el consentimiento en cualquier momento.
- Satisfacción del paciente por la información recibida y aclaración de sus dudas.
- Fecha y firma del médico, el paciente y los testigos, si los hubiere.

Este procedimiento científico es necesario en la relación profesional de la salud-paciente y tiene proyección social, porque para su cabal cumplimiento tiene una serie de factores y condicionantes jurídicos. Dentro de los antecedentes jurídico-bioéticos internacionales se encuentran:

- El Convenio de Asturias de Bioética.
- La Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial.

EL CÓDIGO DE NUREMBERG

Asentimiento informado

El planteamiento tradicional de la incapacidad presunta de todo menor ha ido modificándose a lo largo de la segunda mitad del siglo xx. En 1959, la ONU aprobó la Carta de Derechos del Niño y la conciencia general sobre los derechos de los ciudadanos culminaron en 1973 en la primera Carta de los Derechos de los Pacientes. La consideración de que los menores de edad, y sobre todo los adolescentes, también

podían ser tenidos por pacientes con derechos a considerarse de acuerdo con el nivel de desarrollo evolutivo, que los menores pueden ser capaces para decidir determinadas cuestiones sanitarias, como acceso a prevención de la natalidad y sexualidad, consumo de drogas y comportamientos alimentarios. La “doctrina del menor maduro” sostiene que los menores que son capaces de comprender la naturaleza y las consecuencias del tratamiento ofrecido son considerados como suficientemente maduros para consentir o rechazar un tratamiento.

Allen Buchanan y Dan Broca publicaron en 1989 su libro *Deciding for others. The ethics of surrogates decision-making*, donde aborda el tema de la ética de las decisiones sustitutivas pero a partir de una revisión y propuesta para la evaluación de capacidad. En este documento se analizan tres criterios de capacidad, pero los contenidos de cada criterio son complejos y requieren ser concretados de acuerdo a cada situación.

Comprensión y comunicación

- Habilidades intelectuales y cognitivas: aptitudes lingüísticas y conceptuales para recibir, procesar y emitir información.
- Aptitudes proyectivas: imaginación suficiente para vislumbrar cómo valoraría determinados estados físicos o mentales como resultado posible de determinadas situaciones o decisiones. Experiencia vital relevante como sustrato.
- Posibilidades comunicativas: lenguaje hablado, escrito o gestual suficiente.

Razonamiento y deliberación

- Aptitudes para el razonamiento probabilístico.
- Aptitudes para la evaluación de alternativas.
- Aptitudes para sopesar adecuadamente las consecuencias posibles a corto, medio y largo plazo.

Escala de valores

- Posesión de una escala de valores o de una concepción de “lo bueno”.
- Valores estables, consistentes y asumidos como propios.

De la presencia total o parcial de estos criterios que se van presentando en los diferentes estadios cronológicos entre los 7 y 18 años surgen las posibilidades de un consentimiento subrogado (menos de los siete años o cercana a esta edad), donde se aplica el consentimiento informado a un adulto responsable que represente el mejor interés del niño/niña. Por otro lado, está la situación intermedia, entre el consentimiento delegado a un adulto y consentimiento autónomo, se trata de un “asentimiento” que es cuando algunos menores pueden tener una cierta autonomía, aunque nunca igual a la de un adulto, que puede ser válida si un menor de edad rechaza una atención siempre y cuando no se encuentre en juego un beneficio terapéutico claro y se presenten riesgos. Percibida la capacidad de tomar decisiones, expresando en mayor o menor grado poseer una escala de valores y metas estables, tener habilidades para comunicarse y comprender información y ser capaz de comparar el impacto previsible de las opciones alternativas en los valores personales y en los planes de vida; a través de un proceso centrado en la entrevista clínica, estamos en presencia de un individuo capaz de participar voluntaria y activamente en la toma de decisiones respecto al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad, es decir, capaz de ejercer un consentimiento informado como decisión autónoma.

Las diferentes escalas para evaluar la competencia que han propuesto tienen en común distinguir a lo menos tres factores que deben presentarse para considerar a una persona capaz de consentir y ellos son:

- Razonamiento
- Comprensión
- Voluntariedad

NATURALEZA DE LA DECISIÓN A TOMAR

En el caso de un menor de edad, los tres primeros se pueden determinar sobre la base del grado de madurez cognitiva/ afectiva del desarrollo psicológico evolutivo moral y relacionarse, además, con el proceso de vida individual que cada cual según las circunstancias que le rodean le ha tocado vivir.

El desarrollo de actos que demanden la necesidad de recurrir al proceso de consentir informadamente donde se encuentran involucrados menores de edad, enfrenta la obligatoriedad de conocer y manejar las etapas naturales del desarrollo psicológico infantil, además de contar, de acuerdo con los casos, con sus representantes, expertos en niños de la salud, educación y derecho.

El cambio en la forma en que se percibe a los niños, niñas y adolescentes lleva a pesar de entenderlos como objetos de protección a ser sujetos de derechos, lo que también significa el derecho de reconocer su capacidad de opinar sobre su propia vida, constituyendo esto un verdadero paso evolutivo intelectual.

Pablo Simón Lorda en su artículo “La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias”, después de una larga revisión bibliográfica del tema entrega una conclusión al afirmar que la capacidad de cada menor para tomar decisiones debe evaluarse individualmente. No obstante, los hallazgos de la psicología evolutiva permiten decir, como orientación general, que los menores de 12 años sí pueden ser considerados en principio incapaces para tomar decisiones y son los que Osten ejemplifica, sin embargo pueden ser evaluados a través de los siguientes test: Tests de Capacidad de Roth, Meisel y Lidz:

- Escala Móvil de James Drane.
- Protocolo de evaluación de la Capacidad de Kaplan y Price.
- Protocolo de Fitten.

Por encima de los 14 años, la presunción inicial debe ser la de la capacidad del menor para decidir. Entre los 12 y 14 años debe valorarse cada caso de forma especial y no pueden darse orientaciones generales. En cualquier caso, ningún menor, independientemente de su edad y grado de capacidad, puede ser obligado a participar activamente en un proceso de toma de decisión. Los padres pueden tomar todas las decisiones en su lugar si él no desea asumir esa responsabilidad, aunque si el menor

muestra capacidad suficiente es él personalmente quien en última instancia debe aceptar o rechazar las decisiones de sus padres, pues el consentimiento no puede ser sustituido cuando la persona es capaz.

Aspectos bioéticos que enmarcan la aplicación del asentimiento/consentimiento informado en niños y adolescentes. La discusión bioética refuerza la idea de que los niños, niñas y adolescentes tienen derechos y deben ser respetados como tales. El derecho a la salud, el derecho a una atención correcta, en tiempo y forma, con todos los deberes que emanan de la atención del niño, niña y adolescente hospitalizado y en atención ambulatoria. Debe quedar muy claro que se otorga privilegio a que el bien tutelado es la “vida”, más allá de todas las formalidades que existieran y que deben tenerse en cuenta a la hora de solicitar los consentimientos que surgieran, apoyándose en la justicia, realizando las denuncias en los estamentos que correspondan y siempre teniendo en cuenta que el interés superior es el del niño, niña y adolescente.

Constituye un acto de enorme trascendencia la actitud del adulto que tiene como principio incluir al menor en las actividades que se comparten o ejercen sobre él; la invitación a hacer juntos y fomentar la inclusión constituye un núcleo de desarrollo moral comunitario, por ello es también necesario hacer participar, como deber moral.

La participación es la motivación a involucrarse activamente en los hechos que suceden alrededor del individuo. Se refleja en este comportamiento la necesidad de pertenencia al ambiente y tiene principal injerencia en la toma de decisiones, se concretiza la manifestación de libertad en la tendencia a decidir en forma autónoma a optar o no por alguna alternativa de acción. Esta facultad humana es la que debe protegerse en las personas vulnerables y, con mayor razón, en aquellas que están en desarrollo. Esta es la misión ética de los profesionales que trabajan por mejorar los niveles de vida de las personas y su participación ciudadana.

La bioética se manifiesta en la constante transitividad entre el acto de respetar y el de cuidar. El sentido del respeto tiene su dirección en el revalorizar una ética, como lo es el de ayudar a resolver la injusticia muchas veces tolerada frente a una persona con autonomía disminuida. Infancia y enfermedad, infancia y participación son presentados como agentes de factores que deben confluir en un determinado sentido ético. Una respuesta está en la ética del cuidado, como proposición de una ética asociada a la construcción de una calidad en la atención a la salud.

Un documento de asentimiento informado no reemplaza el documento de consentimiento firmado por los padres o apoderados. Se añade el asentimiento al

consentimiento y señala la voluntad de cooperación del niño/a. Existe el derecho a negarse o a retirarse de la investigación. Es recomendable re-enfatizar que la participación es voluntaria por cualquier límite que tenga. Entonces se firmará el rechazo informado de manera voluntaria. Un investigador o la persona que realice el proceso de asentimiento informado con el niño/a deben firmar todos los asentimientos.

Imputación objetiva del daño experimentado por el paciente al médico que incumple el deber de información. A partir de la Ley General de Salud, y la NOM 168, el respeto a la autonomía se refiere a las instrucciones previas, o lo que ha venido a denominarse testamento vital —por la influencia de Living Will, de la jurisprudencia Americana—. En este punto la Ley y establecimientos sanitarios señalan que en cada centro deben existir los documentos e información que permita conocer al usuario (paciente y familia), a los facultativos especialistas biomédicos, a los auxiliares y al equipo que pueda ser de elección. Facilitar los lugares de acceso y horario de atención, tiempos de espera y todo tipo de información, que pueda ser útil para el usuario y para ejercer su derecho. En régimen ambulatorio o de hospitalización, los tratamientos terapéuticos y/o la investigación deberán ser realizados por el médico que expidió el consentimiento informado, al paciente.

Para que pueda declararse la responsabilidad civil médica, por la omisión de un consentimiento previa y suficientemente informado, es necesario que el paciente haya sufrido como consecuencia de una intervención médica correctamente realizada, un daño cuya eventual producción no hubiera sido informado con carácter previo al consentimiento requerido para el acto, además de que:

- El daño sea cierto y probado.
- El daño sea consecuencia de la intervención médica y materialización de un riesgo típico o inherente a ella.
- El posible daño no haya sido informado previamente al paciente.
- El daño constituya una incidencia atribuible a la negligente actuación del facultativo, y no al deficiente funcionamiento del servicio.

De todo lo anterior puede deducirse que la simple ausencia de constancia del consentimiento informado, por regla general, cuando la intervención no provoca daños, no genera la obligación de indemnizar. Sin embargo, cuando no se informa al paciente y éste es sometido a tratamientos y no es informado de ciertos riesgos, la falta

de información pasa a tener influencia causal en la producción del resultado, puesto que si el paciente hubiese conocido los riesgos, habría estado en su mano eludirlos, evitando el tratamiento o sometiéndose a otro alternativo.

Investigaciones clínicas con productos sanitarios, México (1983). Título Quinto/ Ley General de Salud- Investigación para la Salud (capítulo único). Artículo 96-103 (capítulo único):

La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan: conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos; conocimiento del vínculo entre las causas de enfermedad, práctica, médica y la estructura social; prevención y control de problemas de salud prioritarios para la población. La investigación en seres humanos se desarrollará conforme a los principios científicos y éticos que justifican la investigación, se realizará sólo si el conocimiento no puede producirse por el método idóneo; no debe exponer a riesgos o daños innecesarios al sujeto en experimentación; se debe contar con el consentimiento por escrito del sujeto en investigación; deberá realizarse por profesionales de la salud en instituciones médicas bajo vigilancia de las autoridades sanitarias; el profesional responsable suspenderá investigación en cualquier momento, si sobreviene el riesgo de lesiones graves, invalidez o muerte del sujeto investigado. El no cumplimiento de los principios para la investigación será objeto de sanción. La SSA autorizará la administración de medicamentos nuevos con fines preventivos, curación, rehabilitación o de investigación, cuando no se tenga experiencia en el país o se pretenda la modificación de las indicaciones terapéuticas de productos ya conocidos; los interesados deberán cumplir con: solicitud por escrito, información básica farmacológica y preclínica del producto, protocolo de investigación, carta de aceptación de la institución donde se efectúe la investigación y del responsable de la misma. Los nuevos recursos terapéuticos o de diagnóstico serán utilizados cuando exista posibilidad de salvar la vida, restablecer la salud o disminuir el sufrimiento del paciente y con el consentimiento informado por escrito, y firmado por el paciente.

LOS TIPOS DE INVESTIGACIÓN

Investigaciones que implican procedimientos invasivos en seres humanos, los pacientes son sujetos participantes directos, que ya cuentan con la regulación específica de

los ensayos clínicos, con medicamentos y productos sanitarios. La investigación en seres humanos sólo podrá efectuarse en ausencia de una alternativa de eficacia comparable y no debe implicar para la persona riesgos y molestias desproporcionadas en relación con los beneficios potenciales que se puedan obtener. A juicio del Comité de Investigación de Ética, de acuerdo con la NOM de investigación biomédica y a la Ley General de Salud:

Investigación invasiva durante el embarazo o lactancia. Sólo podrá realizarse sobre el embrión, feto, lactantes o niños: si los resultados traen beneficios a otros embriones, fetos lactantes o niños; se realizará cuando no sea posible la investigación en mujeres no embarazadas; que la investigación entrañe un riesgo mínimo a la mujer, embrión, feto o niño; que los representantes o tutores del menor presenten un consentimiento informado en términos previstos por la ley.

Investigación con gametos y pre-embryones humanos, de acuerdo a la NOM, a la Ley General de Salud y a las normatividades internacionales, sobre la investigación en los centros de investigación asistida. Debe contar con el consentimiento informado de las personas de donde provengan los productos.

Investigación en niños, la investigación biomédica en niños plantea un serio problema ético por no poder el niño dar un consentimiento idóneo. En niños debe tenerse más cuidado que con adultos para no violentar su autonomía que es independiente de la edad cronológica o mental. Los padres no son dueños del niño, si sus guardianes (protectores) y por lo tanto no pueden autorizar nada que viole sus derechos como seres humanos.

Investigación en embriones y fetos humanos. El aumento de la investigación sobre ingeniería genética y sobre el desarrollo humano antes del nacimiento ha hecho consciente la necesidad de aclarar los problemas éticos que esto plantea (el problema ético es definir qué es una persona humana y cuándo se empieza a ser persona humana: embrión, feto, en el momento de la fecundación, al inicio de la formación del cerebro, al aparecer la respuesta a estímulos, cuando hay autoconciencia, así como saber qué hacer con los fetos congelados y/o sobrantes en una investigación; la ciencia no puede dirimir el concepto de persona humana, es un concepto cultural, antropológico). Cada investigador debe actuar según su concepto de persona humana, el cual está dado por sus conocimientos científicos y su concepción filosófica. Si el feto se considera persona humana poseedora de derechos como tal, toda la investigación con fetos y manipulación genética viola los principios de ética natural de respetar la autonomía, los

derechos de la persona humana y no hacerle daño. Así, la investigación con embriones y fetos humanos, debe cumplir los siguientes requisitos: que los embriones o fetos hayan perdido su capacidad de desarrollo biológico, o de embriones o fetos humanos muertos; que se cuente con la donación de los embriones y fetos bajo las condiciones previstas por la ley; que se realice un proyecto relativo a la utilización terapéutica que se pretende, garantizado por la aprobación del Comité de Investigación bajo las normatividades nacionales e internacionales.

En la investigación con muestras biológicas y genéticas, la ley establece un conjunto de garantías en relación con los análisis genéticos y con las muestras biológicas, respecto del conjunto de datos personales, y a la vez configura un conjunto de normas para dar confianza y seguridad a los investigadores y a las instituciones públicas y privadas, en sus actuaciones en el sector, despejando las incertidumbres legales actuales que se generen a favor del paciente.

Utilización clínica de tejidos humanos, dando respuesta a los nuevos retos científicos. Sin perjuicio de la normativa específica al respecto, cada institución autónoma presentará la solicitud de autorización que deberá ser acompañada de una memoria con la descripción detallada de los medios que dispone el centro para realizar la actividad solicitada y su adecuación a lo dispuesto en las normas nacionales e internacionales. Debe hacerse saber el tipo de tejido o grupo de células para el que se solicita la autorización y el nombre y formación de la persona responsable del equipo de implantación.

Administración de radio fármacos, tratamientos de radioterapia y utilización de equipos de rayos X por razones de investigación médica o biomédica. A efectos de la investigación y ensayos clínicos debe tenerse en cuenta el régimen previsto, que establece los criterios de calidad en medicina nuclear, conforme al cual el radio fármaco, la actividad administrada y la estimación de las dosis absorbidas recibidas por los voluntarios en los programas en la investigación deben constar en un informe escrito.

Investigación clínica con controles al azar. En este caso al paciente no se le proporciona el tratamiento reconocido como eficaz y en cambio se le da un tratamiento inocuo o de no conocidos efectos terapéuticos. Es necesario reconocer que este tipo de investigación es útil y necesario para el progreso de la medicina. El juicio clínico ha servido para el avance de la medicina, pero bien sabemos que falla frecuentemente. Así, viola el derecho que el paciente tiene a que el médico le dé lo mejor para su salud y bienestar. La experimentación clínica con controles al azar compara un tratamiento

experimental con otro tratamiento alternativo o no tratamiento con el fin de obtener unos resultados atribuibles sólo al tratamiento experimental. Esto se hace para dar objetividad a la investigación y excluir conceptos preconcebidos del investigador o del paciente. La experimentación con controles al azar puede hacerse éticamente si se hace con tratamiento, cuya efectividad tiene una evidencia científica válida.

ASPECTOS A VIGILAR EN UNA INVESTIGACIÓN: POR LOS COMITÉS DE INVESTIGACIÓN

La transferencia tecnológica es un área en evolución, por lo que las universidades e instituciones de salud deben tener comités que protejan los intereses científicos. Diez consideraciones al respecto:

1. Responsabilidad de los comités de investigación. Deben preocuparse de los proyectos de investigación no sólo en cuanto a los aspectos metodológicos o estadísticos, deben ver que incluya el protocolo de consentimiento informado y que sea adecuada la selección de sujetos, el uso de placebos, si la población es vulnerable desde el punto de vista moral, se deberá hacer uso adecuado de modelos estadísticos. El comité de investigación es responsable de los aspectos éticos de un proyecto de investigación desde su planeación hasta su publicación.
2. Responsabilidad de los comités editoriales. El problema de mantener la integridad de la investigación científica está íntimamente relacionada con la publicación de los informes de los estudios: Publicación de artículos “fabricados” o “fraudulentos”. El caso “illowbrock, en *New England Journal of Medicine* o Robert Slutsky publicó en la Universidad de California en San Diego 137 artículos: 77 eran válidos, 48 dudosos y 12 abiertamente fraudulentos. Roberto Gallo, quien retuvo el informe del grupo Luc Montagnier para poder publicar antes sus resultados sobre el descubrimiento del virus HIV.
3. Responsabilidad con los sujetos de estudio. El consentimiento informado, protección de daño y pago de compensaciones, minimización de riesgos y maximización de beneficios; en las poblaciones vulnerables; garantizar privacidad y confidencialidad.

4. Responsabilidad con la sociedad. Racionalización de recursos; información pronta y expedita de los resultados; relación clara y honesta con quienes financian los proyectos.
5. Responsabilidad con los demás científicos. Evitar engaños, fraudes, plagio, etc. y debe realizarse la publicación completa y sin errores; uso adecuado de métodos estadísticos.
6. Justificación de un proyecto. Se debe justificar si es éticamente necesario realizar ese proyecto de investigación. El tema es original, o si ha sido suficientemente estudiado. Responsabilidad de hacer uso adecuado de los recursos. El investigador debe colaborar con el avance científico, con apego a los principios morales, los candidatos a investigación tienen obligación de participar con el principio del bien común; pero basado en el conocimiento del sujeto de estudio.
7. Responsabilidad con los grupos de población vulnerables: embriones, fetos, niños, mujeres embarazadas, homosexuales, inmigrantes, deficientes mentales, minorías étnicas, prisioneros y otros. Las investigaciones deben ser hacia el beneficio del paciente y no sólo la obtención de un nuevo conocimiento o en su defecto debe ser mayor el beneficio, que el daño causado.
8. Responsabilidad e identificación de consecuencias, desde la etapa de planeación del proyecto, es necesario identificar los riesgos y beneficios del mismo. Riesgos a los que puede enfrentarse el investigador, dependiendo del tipo de proyecto: ruptura de la confidencialidad, daño físico, daño psicológico, tratamiento desigual de los pacientes, perjuicios sociales, laborales o económicos, explotación o coerción de individuos, etcétera.
9. Responsabilidad del investigador. Tiene un compromiso ético con los sujetos de experimentación; los investigadores deben ser personas virtuosas técnica, científica y moralmente y deben ser expertos en el área, además con los colaboradores; las patentes y licencias deben realizarse a través de las instituciones académicas; el tipo y cantidad de remuneración recibida por el investigador debe ser conocida por las instituciones participantes; los conflictos de interés que puedan aparecer durante el proyecto deben ser aclarados; los miembros de la institución académica que deseen participar deberán acordar el tiempo que invertirán y los ingresos que recibirán; deberán protegerse los derechos intelectuales de los participantes desde el inicio; la política de integridad en la investigación y transferencia tecnológica deben ser dadas a conocer.

10. Responsabilidad en fomentar programas educacionales encaminados a mantener la integridad de la investigación y a resolver los conflictos de interés.

VULNERABILIDAD

La mayor parte de los textos indica que un consentimiento obtenido bajo coerción, amenaza, intimidación o influencia indebida es inválido. Es necesario considerar condiciones culturales, sociales, educacionales, económicas y de naturaleza interpersonal. Muchas predisponen a la vulnerabilidad, esto es, a situaciones de indebido o desconocido riesgo.

Aunque la vulnerabilidad suele asociarse con poblaciones especiales (niños, pacientes psiquiátricos, personas inconscientes, moribundos) un enfoque analítico con énfasis en el contexto es más apropiado. Así, hay una forma de vulnerabilidad cultural asociada a ignorancia, otra de carácter social debida al respeto que infunden figuras de autoridad, una jerárquica en el caso de individuos dependientes, una económica si la privación hace más dúctil el asentimiento y varias otras formas. No todas caracterizan por igual a las poblaciones llamadas vulnerables. Una vulnerabilidad por jerarquía, por ejemplo, puede no incidir en la respuesta anónima a un cuestionario, aunque sí es importante al aceptar un tratamiento físico. Vulnerabilidad no es un estado “todo o nada”. Trabajar con una población vulnerable está permitido siempre que se tomen los debidos resguardos sobre riesgos o daños.

La vulnerabilidad debe verse también en una perspectiva de justicia. Tradicionalmente, las poblaciones consideradas vulnerables fueron excluidas de las muestras de sujetos con el fin de no exponerlas a riesgos. En la actualidad, se piensa que ello puede resultar injusto al privar a los investigadores de datos relevantes para esos grupos. Por lo tanto, el muestreo debe ser equitativo, además de estadísticamente correcto. En la práctica, es difícil identificar la vulnerabilidad y sus componentes, especialmente porque, además de ser compleja, está sometida a cambios a veces impredecibles.

CONCLUSIONES

La medicina como toda ciencia necesita de la investigación, pues sólo así puede asegurar su avance en el conocimiento de la salud y de los procesos patológicos del ser humano.

No todas las investigaciones en medicina tienen objetivos terapéuticos pues muchas son en ciencias básicas y sólo buscan conocer fenómenos de la fisiología o la patología. Sin embargo, la investigación en medicina pide experimentar en seres humanos y por esto violenta sus derechos humanos, de ahí que la ética deba normar sus actividades, con el objetivo de disminuir el sufrimiento y dolor humano; por lo tanto, el beneficio del paciente es lo primero en toda investigación médica. Hay que considerar que no debe hacerse una experimentación en medicina si el fin es solamente el avance de la ciencia o el beneficio del investigador y no el bien del paciente. Por lo que el médico puede entrar en conflicto de valores cuando hace investigación, pues debe cumplir sus obligaciones como investigador y al mismo tiempo ser fiel al juramento médico de velar por la salud del paciente.

Diseñar e implementar una investigación ética consistente con los tres principios éticos descritos por Beauchamp y Childress: respeto, beneficencia y justicia:

- A) Respeto por las personas en: derechos humanos y consentimiento informado. Privacidad y confianza (dos diferentes conceptos). Invasión de la privacidad (revisar los expedientes). Violar la ética médica (compartir el contenido de los expedientes con otras personas). Considerar a los sujetos como entes autónomos que pueden tomar una decisión por ellos mismos.
En cuanto a los niños y personas discapacitadas: respetar sus derechos.
- B) Beneficencia por las personas: tratar a los sujetos imparcialmente y con cordialidad. Tiene que haber un balance entre los riesgos y los beneficios. Los procedimientos deben maximizar los beneficios y minimizar los riesgos. No exagerar los beneficios. No desestimar los riesgos.
- C) Justicia por las personas: es tratar a los sujetos con imparcialidad. Tiene que haber una distribución equitativa del peso de la investigación y los beneficios. Ejemplo: No incluir sujetos de una población vulnerable. No incluir mujeres o grupos étnicos minoritarios en un ensayo clínico. Un ensayo clínico que estudia una nueva droga para el cáncer de pecho. Nos encontramos con una mujer que acaba de ser diagnosticada con cáncer de pecho.

REFERENCIAS

- Ley General de Salud Artículo 100, fracción IV, Anteproyecto del Código-Guía Bioética de Conducta Profesional de la SSA, artículo IV (1983), <http://mexico.justia.com/federales/leyes/ley-general-de-salud/>
- Normas Oficiales Mexicanas (NOM) 168 SSA/1998 (1998), *Diario Oficial de la Federación* http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5284148&fecha=04/01/2013

UNA EXPLORACIÓN DE LAS POSTURAS FILOSÓFICAS DEL PERSONAL OPERATIVO DE SERVICIOS DE ATENCIÓN A LA SALUD ANTE DILEMAS BIOÉTICOS: CIUDAD DE MÉXICO

*Sergio López-Moreno**

*Carolina Manrique-Nava**

*Diana Alejandra Flores-Rico***

*Manuel Hernández-Reyes***

*Jesús González-Martínez***

RESUMEN

En la actualidad, las instituciones de salud tienen como objetivos generales vigilar y promover el compromiso de respeto a los derechos de los pacientes, pero muchos de los problemas éticos-clínicos no provienen directamente de la simple relación del profesional de salud con el paciente, sino de otros factores igualmente importantes, como son los problemas institucionales y éticos establecidos por las políticas y sistemas de salud pública, por ello en este capítulo se tratará principalmente de la postura filosófica del personal sanitario mostrada ante los dilemas bioéticos que surgen con los pacientes en México.

Palabras clave: servicios-atención-salud, dilemas-bioéticos, México.

ABSTRACT

At present, healthcare institutions have as general objectives to preserve and promote commitment to the patients' human rights; however many of the ethical-clinical problems do not come directly from the mere relation of the healthcare professional with the patient, but from other two equally important factors: the institutional and ethical problems posed by healthcare policies and systems. Hence, in this chapter we will initially deal with the philosophical stance of healthcare personnel displayed when facing the bioethical dilemmas they find in patients in Mexico.

Key words: services, attention, health, bioethical dilemmas, Mexico

* Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México.

** Instituto Politécnico Nacional, México.

INTRODUCCIÓN

La humanidad necesita con urgencia un nuevo saber que proporcione el “conocimiento de cómo usar el conocimiento” para la supervivencia humana y la mejora de la calidad de vida. [...] Una ciencia de la supervivencia debe ser algo más que una ciencia y, por lo tanto, propongo el término ‘bioética’ para poner de relieve los dos elementos más importantes para alcanzar un nuevo saber que se necesita desesperadamente: conocimiento biológico y valores humanos (Potter, 1970).

Este fragmento de V.R. Potter forma parte de uno de los textos fundacionales de la bioética. En 1970, Van Rensselaer Potter (1911-2011), oncólogo de la Universidad de Wisconsin (Madison), publicó el artículo “Bioethics, the science of survival” en la revista *Perspectives in Biology and Medicine*. La publicación de este artículo le valió la paternidad del término “bioética”. Como dice Francesco Bellino, “la bioética tiene una paternidad y una fecha de nacimiento”.

Un año más tarde, en 1971, V.R. Potter publicó propiamente el primer libro de la disciplina, bajo el título *Bioethics. Bridge to the future*, donde intentaba crear un puente de diálogo entre el saber biológico y los valores humanos. Y a este puente de diálogo, a este nuevo saber, Potter lo denominó “bioética”. El autor participaba de la preocupación de algunos ecologistas norteamericanos por el equilibrio del ecosistema, equilibrio que consideraba indispensable mantener y promover si no se quería poner en peligro la supervivencia de la humanidad.

Sin embargo, esta visión de V.R. Potter, de considerar la bioética como una ética global centrada en la supervivencia humana, en el medio ambiente y en los problemas de crecimiento de la población —bioética ecológica—, no cuajó y quedó relegada a segundo término. En 1975, Potter ya lamentaba que la bioética quedara reducida solamente a ser una rama de la ética aplicada, a ser “bioética clínica” (Mir, T. y Busquets, 2011: 1-7).

En la actualidad, las instituciones de salud tienen como objetivo vigilar y promover el compromiso de respeto a los derechos de los pacientes (Ministerio de salud, 2007), pero muchos de los problemas ético-clínicos no provienen directamente de la relación profesional de la salud-paciente, sino de otros dos factores importantes: los problemas institucionales y los problemas éticos planteados por las políticas y sistemas de salud.

En este ámbito la bioética debe afrontar tanto la promoción de la ética institucional como el control desde la ética social de las políticas públicas de salud y de la evolución del propio sistema de salud, así como de las relaciones y adecuación entre el sistema y las exigencias y necesidades de la sociedad. Esto puede lograrse dando contenido a los principios de la bioética y buscando una fundamentación complementaria de las visiones éticas, al menos de las que promueven principios universales. No basta con una aplicación superficial de los cuatro principios clásicos, entendida en muchas ocasiones desde el individualismo liberal dominante, para asegurar en nuestros países el respeto a los derechos o la mejora de la situación vulnerable de gran parte de la población (León, 2009).

Ricardo Maliandi ha propuesto recientemente un desarrollo de los principios éticos en el área de la biotecnología, en el cual la no-maleficencia y beneficencia serían el principio de precaución en la exploración genética, el de justicia sería el de no-discriminación genética y la autonomía el de respeto por la diversidad genética (Miliandi, 2006).

De acuerdo con lo anterior se considera que es necesario desarrollar principios secundarios o intermedios para delimitar y concretar en la práctica los cuatro grandes principios generales. ¿Qué es la justicia en un caso ético-clínico concreto? Puede ser respeto a un derecho, protección de un paciente vulnerable o no discriminar de modo injusto los recursos en una decisión de limitación de tratamientos.

Además, diferenciar estos principios que salvaguardan los derechos y los deberes y nos muestran las virtudes necesarias para la acción y decisión ético-clínica de aquellos que son instrumentales en la toma de decisiones: los principios de proporcionalidad, totalidad, subsidiariedad, doble efecto, imparcialidad (el “observador imparcial”), buscar lo mejor de interés del paciente, subrogación de la autonomía, mediación que lleve a buscar siempre una solución de consenso racional político en lugar de la imposición en casos de conflicto, todos ellos son importantes para los modelos de toma de decisiones o análisis de casos ético-clínicos, pero no tienen que ver directamente con la protección de los derechos, promoción de los deberes y virtudes necesarias en el ámbito biomédico (León, 2009).

Los trabajadores de instituciones de salud se enfrentan diariamente a situaciones de orden ético en donde deben plantearse a sí mismos y en su relación con los pacientes, la toma de decisiones ante circunstancias de no fácil solución, es decir, se enfrentan a dilemas éticos.

El método de la ética clínica, los juicios morales, como los médicos, son primariamente empíricos y concretos. En ellos se cumple el principio de que la realidad concreta es siempre más rica que nuestros esquemas intelectuales y que, por tanto, los desborda. De ahí que el procedimiento de toma de decisiones no pueda consistir en una pura ecuación matemática, sino en el análisis cuidadoso y reflexivo de los principales factores implicados. Esto es lo que técnicamente se conoce con el nombre de “deliberación”. Hay deliberación clínica, aquella que el profesional sanitario realiza siempre que se encuentra ante un paciente concreto, y hay deliberación ética. La deliberación ética no es tarea fácil. Hay profesionales que toman decisiones en acto reflejo, rápidamente, sin pasar por el largo proceso de evaluación del paciente. Esto se suele justificar apelando al llamado «ojo clínico». Del mismo modo que hay personas que creen poseer ojo clínico, hay otras muchas que se creen dotadas de “olfato moral”. Éstas consideran que saben la respuesta ya de antemano, sin necesidad de deliberación. Ello se debe, las más de las veces, a inseguridad y miedo ante el proceso de deliberación. Por eso puede decirse que el ejercicio de la deliberación es un signo de madurez psicológica. Cuando las personas se hallan dominadas por la angustia o por emociones inconscientes, no deliberan las decisiones que toman, sino que actúan de un modo reflejo, automático, pulsional. Sólo quien es capaz de controlar los sentimientos de miedo y de angustia puede tener la entereza y presencia de espíritu que exige la deliberación. Las emociones llevan a tomar posturas extremas, de aceptación o rechazo totales, de amor o de odio, y convierten los conflictos en dilemas, es decir, en cuestiones con sólo dos salidas, que además son extremas y opuestas entre sí. La reducción de los problemas a dilemas es, por lo general, producto de la angustia. La deliberación busca analizar los problemas en toda su complejidad. Eso supone ponderar tanto los principios y valores implicados como las circunstancias y consecuencias del caso. Por otra parte, el curso óptimo de acción no está generalmente en los extremos, sino en el medio o cercano a él (Gracia, 2001).

DILEMAS BIOÉTICOS

La decisión en cuanto a la indicación, realización o suspensión de procedimientos diagnósticos o terapéuticos en enfermos moribundos no siempre es fácil, dada la gama de circunstancias que ocurren en estos pacientes, lo que en los últimos años se ha incrementado por el vertiginoso avance científico y tecnológico, que muchas

veces supera la capacidad del médico para comprenderlo y adiestrarse en su uso. Estas decisiones no sólo corresponden al médico, en ellas deben participar el enfermo cuando esté consciente y orientado, sus familiares o la persona responsable, autoridades sanitarias, civiles o judiciales y los Comités de Bioética Hospitalarios (Gutiérrez-Samperio, 1996) Los lineamientos generales de conducta los establecen los Comités Estatales, Nacionales y el Comité Internacional de Bioética (CIB) (Lisker, 1995).

Los principales dilemas bioéticos en las personas gravemente enfermas o en fase terminal, dilemas de conducta en relación con la muerte, cuya solución no es única, son el encarnizamiento terapéutico, eutanasia pasiva y activa, suicidio asistido, ortotanasia y transplante de órganos.

El encarnizamiento terapéutico, también llamado distanasia, lleva implícito un componente de ensañamiento o crueldad, ocurre cuando el avance científico y tecnológico supera su regulación legal y ética. Los enfermos graves o en estado crítico generalmente se encuentran en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) en las cuales tanto en los enfermos recuperables como no recuperables se utilizan aditamentos y equipo sofisticado en diferentes procedimientos diagnósticos y terapéuticos: catéteres arteriales y venosos, sondas, monitores, respiradores, bombas de infusión, transfusiones, nutrición parenteral, antibióticos y drogas vasoactivas, por mencionar algunos. Todas estas medidas no son inocuas, con frecuencia son invasoras, tienen riesgo, pueden ocasionar molestias y complicaciones, las que a su vez dan lugar a nuevas complicaciones que puedan terminar con la vida del enfermo (Gutiérrez-Samperio, 2000).

En la distanasia o encarnizamiento terapéutico se insiste en la aplicación de medidas desproporcionadas, cuyo beneficio real es poco probable en pacientes graves, los que de acuerdo con la experiencia previa e índices pronósticos son considerados terminales o no recuperables, se continúan aplicando estas medidas fútiles a pesar de las molestias, riesgo, costo económico y moral, conducta que no tiene justificación técnica ni ética. El ingreso mismo de los enfermos a la UCI puede constituir una distanasia cuando por el número y gravedad de las insuficiencias de órganos funcionales existen pocas probabilidades de recuperación.

El respeto a la dignidad del enfermo con la aplicación de medidas sencillas con el menor riesgo, costo y molestias posibles, evita el encarnizamiento terapéutico, lo que se denomina adistanasia, que permite una muerte con dignidad (Gutiérrez-Samperio, 1999) estos pacientes pueden tratarse en hospitalización, cuartos aislados y aún en su domicilio.

El término eutanasia, por su etimología, significa “buena muerte”, lo que no es del todo apropiado, a pesar de que en determinadas circunstancias la muerte debe aceptarse desde el punto de vista técnico, social y moral, no es aceptable el deseo o precipitación de la misma, lo que lleva implícito en primer lugar la voluntad orientada hacia la muerte y en segundo término la acción que la desencadena.

En cuanto a la eutanasia pasiva, su motivo y justificación es evitar molestias, dolor o sufrimiento al paciente, no se ejecuta ninguna acción ni se aplica ningún procedimiento o medicamento que termine con la vida del enfermo (Migone, 2000). En la eutanasia pasiva en pacientes terminales con patología avanzada, que de acuerdo con la valoración clínica e índices pronósticos se considera irreversible, se retiran todas las medidas extraordinarias o desproporcionadas, que representan un riesgo para el enfermo y le producen incomodidad, dolor o sufrimiento, las cuales se consideran fútiles al no esperarse ninguna respuesta favorable; sin embargo, se debe continuar con las medidas ordinarias o proporcionadas, medidas de sostén habituales que actúan como paliativos, alimentación, hidratación, movilización, aseo, fisioterapia, dejando que la enfermedad tenga su evolución natural, aunque muchas veces es difícil establecer la diferencia entre medidas proporcionadas y desproporcionadas (Gutiérrez-Samperio, 1999; Migone, 2000).

La eutanasia pasiva puede ser solicitada por el mismo paciente, o sus familiares, quienes manifiestan el deseo de no ingresar a la UCI ni ser sometidos a maniobras de resucitación cardiopulmonar, puede ser expresado por el enfermo antes del inicio de la enfermedad, a lo que se ha denominado “testamento en vida” en el que se invoca el derecho a la muerte o muerte con dignidad (Gutiérrez-Samperio, 1999 y Calabro, 2000); lo anterior continúa siendo un dilema bioético, se relaciona con la adistanasia a la que ya nos referimos con anterioridad.

La eutanasia activa comprende todas las medidas encaminadas a terminar con la vida del enfermo, mediante la aplicación de un procedimiento o medicamento que suprime la función cardio-respiratoria y encefálica, con la supuesta justificación de suprimir el dolor o sufrimiento del paciente, no es aceptable desde el punto de vista legal ni ético (Arellano-González, Vázquez-Guerrero, 1996). Existen algunas circunstancias que son motivo de reflexión para colocar a la eutanasia en su verdadero lugar moral y ético. ¿Se puede considerar a la pena de muerte como una eutanasia social? ¿El aborto por alteraciones congénitas evita una vida miserable, es una forma de eutanasia? ¿O ambas constituyen un homicidio, a pesar de estar legalizado en

algunos países? (Calabro, 2000; Arellano-González, Vázquez-Guerrero, 1996). La solicitud por parte del enfermo o sus familiares de la aplicación de procedimientos o medicamentos letales, en enfermos en fase terminal de padecimientos crónicos como insuficiencia renal, insuficiencia cardio-respiratoria, cirrosis, tumores malignos avanzados o el síndrome de inmunodeficiencia adquirido (sida), o bien, pacientes con padecimientos agudos portadores de insuficiencia órgano funcional múltiple sin respuesta a las medidas de terapia intensiva, cada vez es más frecuente, sobre todo en países donde legalmente es aceptada como Holanda, Australia o Estados de la Unión Americana como Oregon (Calabro, 2000 y Miranda, 1996).

La petición y aplicación de la eutanasia activa pretende su justificación basándose en la autonomía y calidad de vida del enfermo, se relaciona con la libertad del paciente y derecho a morir, sin embargo, la muerte es parte de la vida que constituye una situación condicionante previa, por lo que el derecho a la vida tiene primacía; por otra parte, la beneficencia debe prevalecer sobre la autonomía, razón de más si consideramos las condiciones de estos enfermos, su capacidad de comprensión, juicio y raciocinio, lo que también influye en los familiares (Miranda, 1993).

En el suicidio asistido, por voluntad del enfermo y de conformidad con sus familiares o persona responsable, generalmente a causa de una enfermedad penosa decide acabar con su vida, para lo cual el médico o un integrante del equipo de salud le proporciona los medios para lograrlo, pero es el mismo paciente quien pone en marcha el mecanismo para infundir la solución con los medicamentos letales, un hipnótico, un opiáceo y/o cloruro de potasio. Desde el punto de vista legal y ético hay poca diferencia con la eutanasia activa, no se acepta legal ni éticamente, en algunas legislaciones se considera como complicidad en un homicidio (Calabro, 2000) en Holanda, Australia y el estado de Oregon en los Estados Unidos ya se ha legalizado.

Respecto del trasplante de órganos, en la sustitución de tejidos y órganos está implícita la participación de un donador, el que en forma voluntaria y casi siempre altruista dona un tejido (sangre, piel, médula ósea) o un órgano (córnea, riñón, hígado, corazón, pulmón) para el trasplante a un receptor. El trasplante de órganos se relaciona con la muerte del posible receptor si no recibe oportunamente el órgano y del donador vivo o cadavérico. El donador vivo casi siempre es un familiar genéticamente relacionado, o una persona extraña con la que exista histocompatibilidad, este tipo de donación es legal y éticamente aceptada, no obstante que está prohibida la venta de órganos para trasplantes, no es raro que el donador utilice la pérdida de su órgano

o parte de él para obtener beneficio del enfermo y su familia, llegando a ejercer un verdadero chantaje moral, por lo que se le debe hacer una valoración socioeconómica y psicológica (Garza, 1999). El donador vivo de un órgano par como riñón o parte de un órgano impar como hígado o páncreas puede presentar complicaciones, inclusive morir, por lo que también se requiere que antes de la obtención del órgano se le proporcione la información verídica y completa en cuanto al riesgo, que exista un consentimiento informado (Arellano-González, Vázquez-Guerrero, 1996).

En la preservación y posterior desarrollo de embriones para la obtención de órganos para trasplantes, la clonación, contar con donadores relacionados, así como el cultivo de células madre para el desarrollo de órganos para trasplantes, se mezcla la ciencia ficción con la realidad y el desarrollo de la tecnología en el futuro, pero la perspectiva bioética es clara al proscribir dichos procedimientos (Lisker, 1995; Gutiérrez-Samperio, 1999; Arellano-González, Vázquez-Guerrero, 1996).

El donador cadavérico pudo haber expresado en vida su deseo de donar sus órganos para trasplante, de no ser así serán los familiares, la persona responsable o las autoridades civiles las que autoricen la obtención de órganos de acuerdo con la Ley General de Salud, cuya modificación considera a toda persona muerta como un donador tácito o potencial siempre y cuando no haya expresado previamente su voluntad de no donar sus órganos, considerando el derecho sobre el cuerpo del paciente y del posible donador, tomando en cuenta el valor social del cadáver. En la determinación de la muerte encefálica del posible donador participa un grupo de médicos que no pertenece al equipo de trasplantes y se continua proporcionando todas las medidas de sostén hemodinámicas, respiratorias y farmacológicas para tener una buena perfusión tisular, lo que casi siempre se lleva a cabo en la Unidad de Cuidados Intensivos (Garza, 1999).

Por los avances de la ciencia es posible realizar el procedimiento espectacular del trasplante de órganos, aceptado por las normas legales y éticas, que prohíben realizarlo cuando no se cuenta con la debida preparación ni con todos los recursos. En el quirófano se acaba con una vida ciertamente vegetativa, para recuperar, mejorar las condiciones y duración de otra, por lo que puede considerarse como una extensión de la vida del donador cadavérico, por otra parte surge la pregunta ¿La obtención de órganos no constituye una forma de eutanasia activa del donador, aunque ésta se lleve a cabo en beneficio de otro ser humano, el receptor?

La reproducción asistida implica procedimientos y/o manipulaciones encaminadas a tratar la esterilidad en parejas, salvando adecuadamente los obstáculos aparentes para que se produzca la fecundación. Las técnicas de reproducción asistida han venido a solucionar problemas reproductivos de las parejas hetero y homosexuales e incluso de mujeres solas, que por el deseo de ser madres se someten a estos procedimientos. Si bien el derecho a la reproducción es fundamental, no es menos importante el derecho que tiene el individuo por nacer, por lo que es necesario valorar las condiciones para que el “futuro hijo” se desarrolle en un ambiente familiar favorable. Los dilemas bioéticos de este asunto se centran en cumplir y respetar los mínimos en el manejo de embriones para reproducirlos bajo condiciones de criopreservación, dado que el embrión no el “algo” sino “alguien”, es persona porque adquiere la forma de pertenencia de sí. Las preguntas que se hacen algunos juristas al respecto son: ¿podemos tratar a los embriones como medios y no como fines en sí mismos?, ¿cuál es el destino final que tendrán los embriones criopreservados?, ¿a quién pertenecen los embriones? Son preguntas que deben tener respuesta veraz y oportuna y que es parte de la responsabilidad de la sociedad comprometida (Quiyono, 2011).

Estos temas y otros son los que se trataron de averiguar entre el personal/profesionales de atención a la salud, identificar cuáles son sus posturas éticas ante situaciones de conflicto y ante las cuales deben tomar una actitud y decisiones es de gran interés, pues además de que en México no se dispone de esta información, será de gran utilidad conocer cómo piensan, qué actitudes pueden tomar y con ello proponer acciones que se requieran para la formación académica y/o actualización en el tema de la bioética.

RESULTADOS

En esta investigación se realizaron 82 encuestas en dos hospitales y un centro de salud de la Secretaría de Salud Pública del Distrito Federal; la muestra consistió en 31 hombres y 51 mujeres que van de los 20 años hasta más de 56 teniendo una mayor concentración de edad en el rango de 41-45 años con 21.2%, seguidos por los del grupo de 31-35 años (18.8%) y por los de 36-40 años con 16.5 por ciento.

De acuerdo con el número y tipo de profesión, la población de estudio se organiza de la forma que queda reflejado en el cuadro 1.

Cuadro 1
Número y tipo de población de estudio

<i>Profesiones</i>	<i>Núm.</i>	<i>%</i>
Enfermería	29	35.9
Medicina	23	28.3
Nutrición	3	3.7
Odontología	2	2.5
Trabajo social	10	12.3
Laboratoristas/químicos	12	14.8
Veterinaria	1	1.2
Biología	1	1.2
Total	81	100

Fuente: elaboración propia.

Siendo la mayoría egresados de la UNAM con 35.3%; 14.1% del IPN, al igual que los egresados de los CETIS y la ENEO cada una refiere 10.6%, y 25.9% correspondió a otras. Del total de encuestados 36.5% concluyeron sus estudios de la licenciatura, 35.3% terminaron una carrera técnica y 28.2% concluyeron algún estudio de posgrado.

En cuanto a su situación personal, actualmente 67.1% está casado o con pareja, 27.1% se encuentra soltero, 3.5% separado y 2.4% viudo. El 12.1% no tiene hijos, 29.4% tiene un hijo, 40% tiene dos hijos y 12% refirió tener más de dos hijos. El 71.8% tiene casa propia, 35.3% tiene tres dormitorios en su casa, 23.5% cuenta con dos dormitorios, 34.1% cuenta con más de cuatro dormitorios, y 3.5% con un dormitorio. El 70.6% respondió que profesa el catolicismo, 11.8% ninguna religión, 4.7% son cristianos y el resto profesan alguna otra religión. En cuanto al conocimiento sobre bioética, sólo 20% ha cursado algún tipo de asignatura de bioética; de ellos, 8.2% ha cursado diplomado, 8.2% talleres y 3.5% seminarios, y sólo 16.5% consideran que les fue provechoso en su práctica laboral.

Desde el punto de vista de los profesionales de salud, una persona responsable debería procurar para sí: la capacidad de actuar justamente (67.1%), realización profesional (7.1%), amor a su país (4.7%), seguridad económica (2.1%) y otros (8.2%).

En relación con el lugar de trabajo, 84.7% de los trabajadores pertenecen a la Secretaría de Salud, 5.9% están contratados por el Seguro Popular y el resto pertenecen a otras instituciones; además, 14.1% de la población encuestada trabaja actualmente en alguna institución privada y 41% tienen la experiencia de haber trabajado o estar trabajando en una institución privada.

La antigüedad como profesionales de salud va desde menos de un año hasta más de 31 años, 32.9% refirió tener de 6-10 años de antigüedad laboral, seguido por el 18.8% con una antigüedad de 21 a 25 años, 17.6% con 0 a 5 años, 12.9% de 16 a 20 años.

Interrupción voluntaria del embarazo (IVE)

El 90.6% de la muestra menciona conocer qué es la IVE, del total de la población de estudio, 77.6% refirió hablar abiertamente sobre lo correcto o incorrecto de la IVE, 70.6% respondió que está totalmente de acuerdo con la IVE si en el producto se detecta una enfermedad incompatible con la vida; 74.1% está de acuerdo con la IVE si el embarazo es resultado de una violación, 34.1% si la embarazada considera imposible brindarle al bebé los medios para tener una vida digna, 37.6% simplemente si la embarazada así lo decide. El 50.6% considera que es aceptable la IVE.

El 43.5% considera que en embarazadas de mayores de 18 años, la IVE es una decisión exclusiva de ellas; por otro lado, 35.3% considera que es una decisión compartida de la embarazada y su pareja, mientras que 22.1% lo considera inaceptable. La IVE en menores de 18 años se considera por 52.9% como una decisión que deben tomar en conjunto los padres y la embarazada, para 20% es sólo una decisión de la embarazada, para 3.5% es una decisión exclusiva de los padres de la embarazada y finalmente para 11.8% es inaceptable.

Para el caso de embarazadas de 12 años o menos, 47.1% considera que la decisión de la IVE corresponde tanto a los padres como a la persona embarazada, 28.2% lo considera una decisión exclusiva de los padres de la embarazada, mientras que 10.6%

lo considera como una decisión exclusiva de la embarazada y el 8.2% lo considera inaceptable en cualquier caso.

Resalta que 78.8% de los trabajadores de la salud mencionan que la IVE es un derecho, por lo que como profesionales de la salud 10.6% comentan que participarían en una IVE sin ninguna condición y 51.8% sólo si la IVE está despenalizada y finalmente, 23.5% mencionó haber participado en una IVE. El 71% menciona estar dispuesto a contestar preguntas sobre su experiencia personal sobre la IVE; 68.2 % comenta no haber recurrido a una IVE, mientras que 12.9% sí lo ha hecho; por otro lado, 52.9% argumenta que en caso de un embarazo no deseado aceptaría el embarazo y 28.4% indica que recurriría a la IVE.

Consentimiento informado

El 60% de los profesionales de la salud encuestados menciona su desacuerdo (respectivamente) en relación con la administración de un tratamiento aunque sea capaz de salvarle la vida a un paciente sin su consentimiento. Asimismo, 76.4% está en desacuerdo con las investigaciones extraordinariamente importantes para la ciencia (por ejemplo, la cura del sida) pues consideran que se puedan realizar la investigación aún sin el consentimiento de los sujetos participantes.

Voluntades anticipadas (eutanasia)

El 38.8% está totalmente de acuerdo con que los pacientes terminales deberían tener legalmente derecho a recibir asistencia para acelerar su muerte, 20% está de acuerdo. El 88.2% cree más importante conservar la calidad de vida de un paciente a prolongar la vida de los pacientes mediante cualquier procedimiento disponible, aunque sobrevivan con una mala calidad, 85.9% considera que se debe privilegiar la voluntad de los pacientes terminales y no la de terceras personas.

Manipulación de embriones

El 77.6% considera aceptable la fecundación in vitro, 40% respondió que el embrión humano antes de la semana 12 de gestación es un ser humano a quien deben otorgársele los mismos derechos que a una persona, 30.6% de los profesionales respondió que no se debe permitir la manipulación de embriones, 44.7% no donaría sus gametos ni para experimentación científica o cultivo de embriones para personas infértiles contra 31.8% que donaría sus gametos para cultivo de embriones para personas infértiles, 2.4% también los donaría para experimentación científica y 18.8% que los donaría tanto para experimentación científica y cultivo de embriones; 65.9% no considera aceptable la clonación.

Eutanasia activa

Para 50.6% de los profesionales de la salud es aceptable desconectar a un paciente con muerte encefálica de los aparatos que le proporcionan vida artificial, 41.2% indica que sólo si el paciente lo solicitó antes.

Pena de muerte

El 58.8% de los profesionales de la salud está a favor de la pena de muerte, 14.1% en contra y 24.7% no lo ha pensado. Pero sólo 22.4% participaría en la ejecución de una pena de muerte con el fin de disminuir el sufrimiento del ejecutado, mientras que 52.9% no lo haría.

Eutanasia

El 74.1% de los profesionales de la salud están de acuerdo con que la eutanasia activa se debería permitir en casos de enfermedad terminal con gran sufrimiento, y en caso de la eutanasia pasiva está de acuerdo un 60%.

Los trabajadores de la salud consideran que la eutanasia activa es aceptable en un paciente terminal en coma irreversible si lo solicitó previamente, aunque sea menor de edad (60%) y con la eutanasia pasiva en este caso está de acuerdo 58.8 por ciento.

Voluntad anticipada

Sólo 41.2% de los profesionales de la salud conoce la ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal (publicada el 7 de enero de 2008) y 45.9% considera que si el personal de salud no está de acuerdo en participar en todos los procedimientos que realice su institución (eutanasia o IVE, por ejemplo) aunque contravenga su postura personal, se debe respetar.

Donación de órganos

El 85.9% está de acuerdo con la donación de órganos, pero no con su comercialización en 88.2% y 48.2% en el cultivo de embriones para formar órganos humanos; mientras que 29.4% está de acuerdo con el cultivo. En cuanto al transplante de órganos animales a los seres humanos, sólo 35.5% está de acuerdo con esta práctica.

Adopción

El 49.4% considera que las parejas del mismo sexo no deben tener el mismo derecho de adoptar hijos que los heterosexuales, mientras que 36.5% piensa que deberían ser iguales. En el caso de las personas mayores de 60 años, 62.5% opina que no tienen el mismo derecho a adoptar, que parejas de 30 años.

Salud pública

El 40% de los profesionales de la salud opina que la ocurrencia de 2 millones y medio de muertes anuales en el mundo por falta de medicamentos es un problema de naturaleza económica, mientras que 32.9% considera que es de naturaleza política y 20.1% que se debe a otras razones. Por otro lado, 72.9% considera que los programas de salud pública deberían ser diseñados por los expertos médicos, 14.1% considera que deberían ser propuestos por la población y 8.3% por otras personas.

El 71.8% considera que las personas que deciden cuáles programas de salud se ponen en marcha en un país deberían responder ante la ley por las consecuencias de su operación y 69.4% que las actividades sanitarias derivadas de los programas de salud pública que pueden tener un beneficio inmediato, pero si representan un daño

potencial a largo plazo, no se deben llevar a cabo. El 65.9% de los profesionistas encuestados está a favor de que la investigación para tratar un problema de salud pública debiera realizarse en cualquier población, siempre y cuando se lleve a cabo siguiendo los lineamientos que marca la ley, y 24.7% considera que este tipo de investigaciones sólo se debe realizar en las poblaciones que potencialmente serán beneficiadas con el estudio.

En cuanto a proporcionar un servicio médico a una población, pero no hacerlo a otra que también lo necesita (por ejemplo, porque no tiene Seguro Social) es inaceptable para 67.1% de los profesionistas de la salud y 22.4% considera que es aceptable, pues es imposible cubrir a toda la población con todos los servicios. Asimismo, 83.5% considera inaceptable negar un tratamiento médico a una población que lo necesitaba a pesar de ser muy costoso (como sucede con algunos medicamentos contra el cáncer, por ejemplo), mientras que para 7.1% es aceptable esta situación, porque es imposible cubrir a toda la población con todos los tratamientos. Por otro lado, 61.2% considera que recibir una atención médica de buena calidad, suficiente y oportuna es un derecho que podría alcanzarse si existiera voluntad política; en contraparte, 21.2% lo considera un derecho, pero inalcanzable por razones económicas, mientras que para 14.1% de los encuestados opinan que es un derecho, pero inalcanzable por razones técnicas.

Discusión

En lo que se refiere a la IVE es notoria la postura que mantiene la población de estudio al considerarla aceptable en 70% al tener noticia de que el producto tenga una malformación o enfermedad incompatible con la vida, así también si el producto es resultado de una violación. El 50.6% considera que es aceptable la IVE. En este caso se puede aventurar que la población de profesionales de la salud muestra una postura liberal al respecto y apegada a la legislación vigente.

En el caso del consentimiento informado, la población de estudio muestra una postura conservadora, pues no están dispuestos a administrar tratamientos sin el consentimiento de los pacientes, aunque este tratamiento pudiera salvarle la vida, en el caso de hacer a los pacientes partícipes de una investigación su postura es diferente, pues sugieren que se lleve a cabo la investigación aunque el paciente no consienta.

En el punto de voluntades anticipadas y enfocadas al encarnizamiento terapéutico, los profesionales de la salud que participaron de esta investigación consideran que se debe conservar la calidad de vida de un paciente para prolongar la vida de los mismos mediante cualquier procedimiento disponible, aunque esto suene un tanto contradictorio, pues cómo se puede conservar la calidad de vida de un paciente cuando éste se encuentra sedado para mitigar dolor y sufrimiento.

Ante el asunto de la fecundación *in vitro*, un alto porcentaje la consideran aceptable; sin embargo, refirieron que antes de la semana 12 consideran al embrión como un ser humano a quien debe otorgársele los mismos derechos que a cualquier persona, es decir, que se puede inferir que guardan una postura conservadora ante tal tema.

Respecto a la eutanasia activa, 90% de los profesionales de la salud está de acuerdo en que se desconecte a la persona con su consentimiento o sin él. Esto da muestra de una postura liberal ante el tema de la muerte. En cuanto al tema de la pena de muerte, la mitad de los profesionales están de acuerdo en que se aplique, sin embargo la mitad de ellos no sería partícipe de una ejecución, se observa por lo tanto la contradicción en su postura. Más de la mitad de la población de estudio está de acuerdo en la eutanasia activa, justificándola en pacientes con enfermedad terminal y que tengan mayor sufrimiento, con ello se puede observar su postura liberal ante el tema de la muerte.

Ante el asunto de la donación de órganos, los profesionales de la salud muestran una postura liberal, pues más de 80% está de acuerdo con la donación de órganos, pero no con la comercialización de los mismos y en relación con el trasplante de órganos animales a los seres humanos muestran una postura un tanto conservadora, pues sólo 35.5% está de acuerdo con ello.

Intentar valorar las posturas conservadoras y liberales de los profesionales de la salud se debe entender desde una postura filosófica no política, es decir, los conservadores aprecian la vida desde un punto de vista de la sacralización de la misma, mientras los liberales resuelven estos temas desde una postura pragmática-utilitarista.

CONCLUSIONES PARCIALES

Los profesionales de la salud que formaron parte de este trabajo, si bien refirieron recibir cursos, seminarios, diplomados, talleres sobre el tema de la bioética, es visible que con la asistencia a dichos cursos no se norma una forma de ser, se permean

varios aspectos insospechados en sus tomas de actitud ante los dilemas, por ello no deja de ser interesante e importante elaborar otras formas de análisis para tratar de comprender por qué piensan de tal manera. La experiencia laboral de los trabajadores encuestados, en general, se puede observar de escasa experiencia, por lo que sus edades también influyen en la forma como perciben los dilemas éticos.

La población de enfermeras prevaleció en esta muestra, lo cual puede reflejarse en la postura conservadora de algunos temas bioéticos, pues en un estudio previo, en estudiantes de enfermería se pudieron agrupar dentro de esta postura, lo que nos lleva a pensar que dichas profesionistas continúan con su postura aún después de egresar de la universidad.

RECOMENDACIONES

Proponer una población más amplia de profesionales de todas las ramas de atención a la salud para conocer de forma más veraz las posturas ante dilemas bioéticos.

Establecer otras metodologías para acercarse desde un enfoque cualitativo a la forma en que perciben los dilemas éticos, dando mayor peso a los discursos, es decir, darles la voz para que de forma profunda podamos identificar qué los lleva a pensar de tal o cual manera.

REFERENCIAS

- Arellano-González, Vázquez-Guerrero Aye (1996), "Legislación médica", *Introducción a la bioética*, J. Kuthy-Porter (edición), México, Méndez Editores.
- Calabro P. G. (2000), "La eutanasia en la perspectiva del estado constitucional, entre principios y valores. Las leyes que autorizan o favorecen el aborto y la eutanasia", *Medicina y ética* núm. 7.
- Garza, G.R. (1999), "La muerte clínica y los trasplantes", *Medicina y ética*, núm. 7.
- Gracia, D. (2001), "La deliberación moral: el método de la ética clínica", *Proyecto de bioética para clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud Medicina Clínica*, vol. 117, núm. 1.

- Gutiérrez-Samperio C. (2001), “La bioética ante la muerte”, *Gaceta Médica de México*, vol. 137, núm. 3, 270-278.
- Gutiérrez-Samperio C. (2000), “El paciente quirúrgico en estado crítico. Avances en el proceso diagnóstico terapéutico”, *Gaceta Médica de México*, núm. 136.
- Gutiérrez-Samperio C. (1999), “Muerte con dignidad”, *Gaceta Médica de México*.
- Gutiérrez-Samperio C. (1996), “Comités de bioética hospitalarios”, *Principios de bioética*, J. Kuthy-Porter, México, Méndez Editores.
- León C. F. (2009), “Fundamento y principios de bioética clínica, institucional y social”, *Acta Bioethica*, vol. 15, núm. 1, 70-78.
- Lisker R. (1995), “El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO”, *Gaceta Médica de México*, núm. 131.
- Maliandi, Ricardo (2006), *Ética, dilemas y convergencias*, Buenos Aires, Biblos.
- Mariana Paula Loyola Gutiérrez. Catedrática y coordinadora de la Academia de Ética y Práctica Profesional de la Facultad de Medicina de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.
- Migone L. (2000), “Las respuestas médicas y sociales a las solicitudes de eutanasia”, *Medicina y ética*, núm. 7.
- Ministerio de Salud (2007), *Estándares generales para prestadores institucionales de atención abierta. Respeto a la dignidad del paciente*, Santiago de Chile, Ministerio de Salud.
- Mir y Busquets (2011), “Principios de ética biomédica”, *Bioética&Debat*, vol. 17, núm. 64, 1-7.
- Miranda, G. (1996), “Los problemas éticos de la eutanasia. Evangellium vital”, *Medicina y ética*, núm. 7, 477.
- Potter, Van Rensselaer (1970), “Bioethics, the science of survival”, *Biology and Medicine*, Vol. 14, No. 1.
- Quiyono, M. (2011), “Reflexiones bioéticas sobre las técnicas de reproducción asistida”, *Ensayos selectos de bioética*, México, Asociación Nacional Mexicana de Bioética.
- Tania López-Loyola. Maestría en Neuropsicología Clínica y miembro de la Asociación Mexicana de Neuropsicología, profesora de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

NUEVAS PERSPECTIVAS DE INVESTIGACIÓN SOBRE LOS PROBLEMAS ÉTICOS DE LOS TRATAMIENTOS COERCITIVOS EN SALUD MENTAL: LAS NEUROCIENCIAS COMO ALTERNATIVA METODOLÓGICA PARA EVALUAR EL IMPACTO DE LA COACCIÓN EN EL PACIENTE

*Emanuel Valenti**

RESUMEN

El empleo de medidas coercitivas por parte de los profesionales de la salud contra el enfermo mental, constituyen uno de los problemas éticos más imperantes de la psiquiatría clínica y continúan siendo un asunto pendiente de resolución; al igual que sucede con el estigma que sufre el paciente mental, que constituye un problema de justicia social. En el presente capítulo se analiza el problema de la coerción desde una doble perspectiva; a partir de la deontología, relacionada con el incumplimiento de los mandatos que establecen los derechos humanos, y utilitarista, respecto a la ausencia de beneficios personales para el paciente y sociales que conlleva estas medidas coercitivas contra la salud mental.

Palabras clave: tratamientos-coercitivos, salud-mental, neurociencia.

ABSTRACT

The use coercive measures by healthcare professionals on the mentally ill is one of the most prevailing ethical problems in clinical psychiatry and is still an issue pending solution; as in the case of the mentally ill, it is a problem of social justice. In the present chapter, the problem of coercion is analyzed from a dual perspective: from deontology, related to the unfulfillment of human rights mandates; and, utilitarian, regarding the absence of personal and social benefits for the patient which these coercive measures convey against mental health.

Key words: coercive treatments, mental health, neuroscience.

* Universidad de Europa, Madrid.

INTRODUCCIÓN

La coerción y el uso de medidas coercitivas constituyen uno de los problemas éticos más candentes para la psiquiatría clínica (Kallert, Glöckner, 2008; 258: 195-209), y siguen siendo una tarea todavía pendiente. El estigma del paciente representa un problema de justicia social urgente para las sociedades democráticas. La escasa adherencia al tratamiento, en constante relación con la aplicación de estas medidas, constituye un problema ético según una doble perspectiva: deontológica, relacionada con la amenaza que dichos tratamientos constituyen para los derechos humanos, y utilitarista, respecto a los beneficios de la coerción en salud mental. La coerción es un obstáculo para el respeto de la autonomía del paciente y su derecho a rechazar el tratamiento, y está en contradicción con la aplicación del consentimiento informado promovida por la Organización Mundial de la Salud desde de la década de los setenta. Entre los conflictos éticos a destacar en este ámbito está en primer lugar la problemática relación entre el concepto de beneficio terapéutico que se utiliza para justificar los tratamientos coercitivos y la restricción de la libertad del paciente, y, en segundo lugar, la relación gasto-beneficio. La eficacia de los tratamientos coercitivos y el beneficio terapéutico del paciente no están avalados por resultados científicos homogéneos, hay datos que demuestran que los pacientes que reciben tratamientos coercitivos presentan un número de ingresos hospitalarios más altos y problemas de seguimiento en el tratamiento comunitario posterior a la baja. Por esta razón, la investigación clínica y el análisis de los conflictos éticos representan herramientas importantes para esclarecer el debate alrededor del cual se enfoca toda la legislación en salud mental de los países occidentales y las prácticas clínicas de sus servicios sanitarios.

La necesidad de innovar la metodología de investigación utilizada hasta hoy para comprender el impacto de la coerción sobre el paciente y la eficacia de los tratamientos coercitivos se hace más patente a la hora de facilitar la evolución de la gestión de los conflictos éticos y la creación de herramientas legales que permitan mejorar la calidad de la asistencia en salud mental. Las nuevas perspectivas que se han abierto gracias a las neurociencias en psiquiatría, neurología y neurocirugía constituyen el aspecto más nuevo de la medicina contemporánea. Los avances alcanzados en los últimos 25 años en estas especialidades y el desarrollo de la radiología, permiten hoy día investigar las bases neurobiológicas de la actividad cerebral en pacientes y en sujetos sanos (Glannon, 2007) y pueden hacer una labor significativa para la comprensión de

los efectos que el uso de medidas coercitivas induce en el cerebro. Estas innovaciones tecnológicas han planteado a los neurocientíficos la necesidad de abrir un diálogo con los bioeticistas acerca de los nuevos problemas éticos, y la neuroética es el producto de este encuentro.

La resonancia magnética funcional constituye una de las más innovadoras herramientas de investigación ofrecidas por las técnicas de neuroimagen, y su aplicación en el ámbito de la psiquiatría es más frecuente por las posibilidades ofrecidas de sus resultados y el riesgo mínimo al que se expone el paciente.

Entre las posibilidades ofrecidas por estos tipos de técnicas podría estar la comprensión de algunos aspectos de los fenómenos coercitivos que hasta hoy no han sido considerados y que podrían resultar de gran ayuda para la gestión de los conflictos éticos que se dan en salud mental a la hora de aplicar medidas coercitivas. El tema de la localización de un correlato neural de la coerción podría ser el primer paso para evaluar los efectos en profundidad de las medidas coercitivas en los pacientes, y sobre todo comprender la estructura y la funcionalidad de las áreas cerebrales implicadas en las experiencias coercitivas. El tema de la localización cerebral de las experiencias coercitivas da paso a la posibilidad de plantear una neurofisiología de la coerción e identificar indicadores neuroquímicos que puedan ser asociados a las experiencias coercitivas. Esta perspectiva permite enfocar una nueva manera de gestionar las medidas coercitivas, evaluar su impacto sobre el tratamiento y establecer criterios para mejorar la satisfacción de los pacientes.

Para responder a la necesidad de desarrollar nuevas perspectivas de investigación en este ámbito se ha efectuado una revisión de la literatura científica disponible en dos sentidos: por un lado, la investigación sobre medidas coercitivas en salud mental y, por otro, las investigaciones realizadas mediante las técnicas de neuroimagen enfocadas a comprender el fenómeno de la coerción en ámbitos distintos, como las investigaciones en psicolingüística y neurolingüística, los estudios sobre toma de decisiones y las investigaciones sobre estrés inducido por experiencias coercitivas.

LA INVESTIGACIÓN SOBRE LOS TRATAMIENTOS COERCITIVOS EN SALUD MENTAL

El uso de medidas coercitivas en salud mental se refiere a todas aquellas formas de tratamientos (coercive treatments) y medidas (coercive measures) (Kallert, González

Torres *et al.*, 2005; 4(3): 168-172) adoptadas en hospitales con pacientes ingresados en unidades de agudos (inpatient commitment) finalizadas a controlar y reducir las conductas violentas o agitadas, bien por la peligrosidad que el paciente puede tener hacia sí mismo o hacia los demás, bien por su necesidad terapéutica. Entre las medidas y tratamientos coercitivos se incluyen:

- a) Internamiento involuntario (involuntary admission) (Mastrogianni, Georgiadou *et al.*, 2004; 3(1): 12:18).
- b) Aislamiento terapéutico (reclusion) (Salize, Dressing *et al.*, 2002).
- c) Inmovilización terapéutica (physical restraint) (Zun, LaVonne, 2005; 27: 365-371).
- d) Tratamiento médico forzoso (chemical restraint) (Sailas, Wahlbeck, 2005; 18: 555-559).

Desde finales de la década de los sesenta el tema de los tratamientos coercitivos ha dividido a la sociedad civil frente a la exigencia de proteger a la comunidad debido a la violencia generada por la enfermedad mental y la falta de compatibilidad entre detención preventiva y protección de las libertades fundamentales (Appelbaum, 2006; 57: 18-20). Todo ello ha favorecido un cambio de paradigma en la legislación sobre salud mental en EE. UU. y en Europa. Desde una justificación de las medidas coercitivas centrada en la peligrosidad del paciente hacia sí mismo y hacia los demás, se ha pasado a otra motivada por el beneficio terapéutico.

A partir de la mitad de la década de los setenta hasta la mitad de los ochenta la investigación sobre coerción ha intentado demostrar la legitimidad y la eficacia terapéutica de los tratamientos coercitivos. Muchos estudios epidemiológicos de esta época han tratado de explicar el fenómeno mediante la observación de todos aquellos pacientes que han estado bajo una coerción formal, es decir, todos los pacientes involuntarios ingresados en hospitales psiquiátricos bajo un específico estatus legal amparado por una legislación sobre salud mental que permite y regula el ingreso forzoso.

La mayoría de estos estudios ha observado la coerción desde una perspectiva empírica, como variable dependiente, y ha tratado de individuar unas características clínicas y sociodemográficas de los pacientes que pudieran dar razón sobre el uso de medidas coercitivas aplicadas en un marco legal. Los resultados de muchos estudios realizados en esta época no han sido uniformes y a menudo han entrado en contradicción entre ellos, en razón de un soporte empírico poco consistente que

no ha permitido comprender las reales condiciones en las que acontecen los ingresos hospitalarios. Un primer elemento que condiciona la comprensión de los resultados de estos estudios es el tipo de legislación que cada Estado posee en materia de salud mental, los criterios jurídicos que justifican la coerción pueden variar mucho entre ellos, y estas variaciones afectan la forma de gestión de las medidas coercitivas por parte de los clínicos y de las autoridades judiciales y policiales. Por esta razón, una comparación entre los datos recogidos en diferentes Estados de EE. UU. y de Europa centrada sobre el uso de categorías formales y legales que permitan comprender el fenómeno de la coerción no ha producido resultados muy eficaces (Monahan, Hoge *et al.*, 1996).

En razón de las dificultades intrínsecas en el intento de comprender la realidad de una coerción formal, algunos investigadores (Gilboy, Schmidt, 1971; 66: 429-453; Lewis, Schoenfield *et al.*, 1984; 18: 629-649; Lurigio, Lewis, 1989; 45: 79-90; Reed, Lewis, 1990: 1377-163) han enfocado sus trabajos hacia un tipo de coerción casi-formal, en razón de las contradicciones que los resultados han manifestado confrontando los datos presentes en la documentación clínica oficial y la experiencia directa de los pacientes. Los resultados de estos tipos de estudios han evidenciado la ambigüedad (Brakel, Parry, Weiner, 1985) que caracteriza la categoría de paciente voluntario, a menudo obligado a ingresar voluntariamente al hospital por las circunstancias y bajo la amenaza de un ingreso involuntario (Monahan, Hoge, Lidz, Roth, Bennet, Gardner, Mulvey, 1995; 18(3): 249-63). Por esta razón, a partir de los noventa, aunque existan algunos estudios con fecha anterior (Linn, 1969; 20: 457-469; Shannon, 1976; 2: 798-800; Toews, El Geubaly *et al.*, 1984; 29: 590-595; Bradford, McCann, Mersky, 1986; 11: 162-165), se ha planteado la necesidad de enfocar las investigaciones sobre medidas coercitivas directamente sobre la percepción de los pacientes.

A este propósito, uno de los proyectos más significativos de la época ha sido sin lugar a duda financiado por la MacArthur Foundation, que ha promocionado una serie de investigaciones en salud mental, entre ellas un estudio el MacArthur Coercion Study (Hoge, Lidz, Mulvey, Roth, Bennet, Siminoff, Arnold, Monahan, 1993; 11: 281-93) sobre la percepción de la coerción en los pacientes psiquiátricos. El Coercion Working Group of the John D. and Cathrine T. MacArthur Program on Mental Health and the Law (Lidz, Hoge, 1993; 11: 237-238) ha realizado una escala de medición de la percepción de la coerción, el MacArthur Perceived Coercion

Scale (Gardner, Hoge, Bennet, Roth, Lidz, Monhan, Mulvey, 1993; 11: 307-21), un test psicométrico cuantitativo desarrollado a partir de algunos estudios cualitativos preliminares centrados en entrevistas a pacientes, familiares y staff (Bennet, Lidz *et al.*, 1993; 11: 295-306; Lidz, Mulvey *et al.*, 1993; 11: 296-280), que ha dado lugar a una serie de importantes investigaciones posteriores (Lidz, Hoge *et al.*, 1995; 52: 1034-1039).

Estudios sobre la percepción de la coerción en los pacientes se pueden realizar en tres distintas formas:

1. Admission Studies, investigan las percepciones de los pacientes en el momento del alta hospitalaria.
2. Discharge Studies, analizan las percepciones después de la baja hospitalaria.
3. Longitudinal Studies, siguen al paciente longitudinalmente y confrontan su percepción en el momento del alta, en el momento de la baja y después de su estancia en el hospital.

Los resultados obtenidos por estos tipos de estudios han evidenciado una escasa relación entre la percepción de la coerción por parte del paciente y su estatus legal de paciente involuntario y han puesto en evidencia el papel de las condiciones bajo las cuales el paciente percibe la coerción, en relación con la estructura de la asistencia, los rasgos comportamentales de los profesionales y los factores extrahospitalarios que conllevan al ingreso (presiones familiares), todos elementos que al día de hoy no han sido todavía bien aislados y estudiados en el fondo. A pesar de la complejidad de los factores que condicionan la percepción de las medidas coercitivas, la mayoría de las investigaciones se han valido de herramientas de medición no estándares y escasamente cuantitativas.

En los años 2000 el interés sobre la salud mental y las medidas coercitivas ha crecido sobre todo en Europa, por razones, principalmente, políticas y ligadas al proceso de unificación de los Estados de la Unión Europea que exige la definición de un conjunto de normas jurídicas para armonizar la legislación sobre salud mental de todos los Estados Miembros. El Consejo de Europa había, anteriormente, emitido dos directrices comunitarias sobre salud mental, una en 1983 (R83/2) y otra en 1994 (R1235), estas dos intervenciones han representado el punto de partida de la estrategia europea para reformar la salud mental. En el 2000 un grupo de trabajo

bajo la guía del Steering Committee on Bioethics había escrito un documento que representaba la primera reflexión sobre la situación europea: el White Paper, donde se explicitaba la necesidad de crear herramientas legales que habrían consentido armonizar las diferentes legislaciones y se planteaba el problema más grande de este proceso de reforma: la diversidad económica, política y cultural de los Estados de la Unión Europea que hace de esta reforma aún hoy una tarea muy difícil. La primera reacción de las autoridades políticas de la Unión Europea al White Paper fue destinar recursos económicos ingentes para la creación de algunos proyectos de investigación que implicaran la mayoría de los Estados Miembros. Uno de los más significativos fue el EUNOMIA Study cuya finalidad era comprender la realidad de las diferentes situaciones que caracterizan la salud mental en Europa y establecer unas pautas que regularan el empleo de medidas coercitivas en la Unión Europea. Al proyecto, bajo la dirección de Alemania, participaron 12 países, entre ellos Israel, Francia no participó, se distribuyeron fondos desde el 2002 al 2006 con la idea de poder obtener y comparar datos para entender los problemas que obstaculizan el proceso de reforma. En 2004 el Consejo de Europa emitió la REC (2004)¹⁰ donde se regula el empleo de medidas coercitivas y se definen normas específicas para su aplicación. En 2005 se formalizó una estrategia comunitaria con la publicación del Green Paper, centrada en la participación de todos los stakeholders de la salud mental y mirada a promocionar el esfuerzo de todos los Estados Miembros en incrementar la calidad de los servicios y estimular la reinserción social de los pacientes.

El esfuerzo de la Unión Europea cumplido en la última década ha puesto a punto una estrategia de reforma de la salud mental que tendrá un largo recorrido, todavía respecto al problema de la coerción y a la metodología de investigación empleada para comprender sus efectos sobre los pacientes queda mucha incertidumbre.

Los problemas metodológicos evidenciados por los investigadores en los noventa en EE. UU. se presentan hoy en día en Europa de la misma forma, la diversidad de los contextos en los cuales se manifiestan los fenómenos coercitivos sigue siendo el obstáculo más difícil de superar para poder obtener uniformidad y validez de los resultados. A pesar del esfuerzo político del consejo de Europa para armonizar la legislación sobre salud mental, la extensión de la Unión Europea a 27 países ha multiplicado las dificultades respecto a esta tarea, los nuevos Estados Miembros de Europa central y del este invierten un quinto menos del presupuesto sanitario en salud mental en proporción a los otros Estados (Marusic, 2004; 184: 450-451), esto

supone diferentes prioridades de acción respecto a una estrategia común, la diversidad entre los Estados se suma a la diversidad entre las comunidades de cada Estado de la Unión. La reacción de los investigadores europeos, respecto a este problema es pedir a los organismos de control sanitario de la Unión que se introduzcan criterios de medición estándares en todos los Estados, algo aún difícil de conseguir al día de hoy.

El problema fundamental de la investigación sobre coerción en salud mental ha sido desde siempre la definición de un objeto de estudio específico. Para poder comprender a fondo los fenómenos coercitivos en salud mental hace falta distinguir claramente los “hechos coercitivos”, es decir, lo que ha ocurrido al paciente en concreto como hecho y las “vivencias coercitivas”, es decir, lo que los pacientes y los profesionales creen “que ha ocurrido”. La imposibilidad de distinguir con claridad la coerción como fenómeno objetivo de la coerción como fenómeno subjetivo lleva el problema de cómo podemos comprender “en su realidad” la coerción en salud mental (Lidz, Mulvey, Hoge *et al.*, 1997; 21(4): 361-375). Las formas de mediciones experimentales disponibles hasta el día de hoy para comprender el fenómeno han sido tres:

1. La observación directa de los fenómenos coercitivos y de las interacciones entre sus actores por parte de un investigador que observa, graba y codifica los hechos.
2. El análisis de indicadores de la coerción, es decir, las “huellas” que el uso de medidas coercitivas dejan en la realidad hospitalaria, como informes, historial clínico y todo tipo de documentación relacionada con los hechos.
3. La entrevista a los protagonistas de los hechos coercitivos, es decir, la percepción de la coerción expresada directamente por el cuento del evento coercitivo (Lidz, Mulvey, Hoge *et al.*, 1997; 21(4): 361-375).

Hemos visto cómo a lo largo de cuarenta años de investigación estas tres formas de estudiar las medidas coercitivas han producido resultados experimentales que no han permitido entender a fondo la coerción, y a menudo han dado lugar a contradicciones.

LA COACCIÓN SEGÚN LA PERSPECTIVA DE LAS NEUROCIENCIAS: NUEVAS POSIBILIDADES DE INVESTIGACIÓN

Considerar el problema de la coacción desde la perspectiva de las neurociencias puede constituir una nueva forma de enfocar el tema y valorar su impacto sobre la capacidad del paciente de participar en la toma de decisiones clínicas. Por esta razón se han explorado aquellas áreas de investigación cuyos tópicos están directa e indirectamente vinculados con experiencias coercitivas parecidas a las que pueden vivir los pacientes en salud mental. Los métodos de investigación sobre toma de decisiones más recientes se sirven en su mayoría de tres diferentes técnicas: medición de indicadores neuroquímicos, estudios con pacientes que presentan alguna disfuncionalidad cerebral, y aplicación de la resonancia magnética funcional para explorar la actividad cerebral en circunstancias específicas.

La medición de la actividad neuronal del cerebro y de los indicadores neuroquímicos asociados se efectúa midiendo neuronas individuales o pequeños grupos de neuronas localizados en aquellas áreas cerebrales de interés para la comprensión de ciertos fenómenos. Para poder efectuar este tipo de mediciones es necesario introducir dispositivos en el cerebro mediante cirugía, esto hace que este tipo de técnica se aplique sobre todo en investigaciones con animales, aunque el hecho de que los seres humanos compartan gran parte de las estructuras cerebrales permite poder utilizar los datos a disposición para comprender también los fenómenos humanos y emprender nuevas investigaciones. Ejemplo de ello es la investigación sobre estrés realizada con animales cuyas evidencias han permitido localizar su correlato neural en los seres humanos y evaluar el impacto sobre el cerebro del estrés postraumático producido por algunas experiencias, como los maltratos infantiles, la violencia de género y alguna otra situación traumática vivida por veteranos de guerra en acciones de batalla (Seedat, Videen *et al.*, 2005; 139: 249-258).

En todos estos tipos de situaciones los individuos están sometidos a una coacción de carácter traumático que determina alteraciones neurofisiológicas a medio y a largo plazo. Las áreas cerebrales implicadas en las respuestas al estrés incluyen corteza prefrontal medial, hipocampo y amígdala (Bechara, Damasio, Damasio, Lee, 1999; 19: 5473-5481). El sistema neurohormonal responde al estrés y controla los síntomas mediante la producción de glucocorticoides y norepinefrina (Arborelius, Owens, Plotsky, Nemeroff, 1999; 160: 1-12). Las disfunciones que se producen en las áreas cerebrales indicadas son responsables de los síntomas que afectan al paciente.

Estudios realizados con neuroimagen han mostrado una intensa reactividad de la amígdala en situaciones que inducen miedo y peligro, otros han evidenciado una reducción de las dimensiones del hipocampo y una reducida actividad a nivel de la corteza prefrontal medial (Bremner, Elzinga *et al.*, 2008; 167: 171-186), un área cerebral también implicada en los procesos de toma de decisiones (Fellows, Farah, 2007; 17: 2669-2674). El estrés es un factor adverso para el cerebro, su impacto tiene una pluralidad de consecuencias que perjudican su funcionalidad. Entre estas consecuencias se han identificado: la reducción de la neurogénesis en los hipocampos y de los factores neurotróficos derivados, el aumento de aminoácidos excitatorios y glucocorticoides (Jatzko, Rothenhofer *et al.*, 2006; 94: 121-126); Vythilingam, Luckenbaugh, Lam, Morgan, Lipschitz, Charney, Bremner, Southwick, 2005; 139: 89-99; Kitayama, Vaccarino, Kutner, Weiss, Bremner, 2005, 88: 79-86; Shin, Shin, Heckers, Krangel, Macklin, Orr, Lasko, Segal, Makris, Richert, Levering, Schacter, Alpert, Fischman, Pitman, Rauch, 2004; 14: 292-30 (Jatzko, Rothenhofer *et al.*, 2006; 94: 121-126); Vythilingam, Luckenbaugh, Lam, Morgan, Lipschitz, Charney, Bremner, Southwick, 2005; 139: 89-99; Kitayama, Vaccarino, Kutner, Weiss, Bremner, 2005, 88: 79-86; Shin, Shin, Heckers, Krangel, Macklin, Orr, Lasko, Segal, Makris, Richert, Levering, Schacter, Alpert, Fischman, Pitman, Rauch, 2004; 14: 292-300). Algunos estudios han evidenciado que el uso de antidepresivos (Malberg, Eisch, Nestler, Duman, 2000; 20: 9104-9110) y un ambiente favorable al paciente (Kempermann, Kuhn, Gage, 1997; 386: 493-495); Kempermann, Kuhn, Gage, 1998; 18: 3206-3212), estimulan la neurogénesis hipocampal y reducen los efectos del estrés. Estos datos permiten pensar un escenario nuevo para la comprensión de la coacción en salud mental y sus efectos sobre la capacidad de los pacientes de participar en la toma de decisiones clínicas.

El uso de medidas coercitivas en salud mental suele ser una experiencia traumática para muchos pacientes (Frueh, Knapp, Cusack *et al.*, 2005; 56 (9): 1123-1133), sobre todo para aquellos que ingresan por primera vez en una unidad de agudos, y también para aquellos pacientes cuyos síntomas favorecen un incremento del estrés en las primeras fases del tratamiento (Shaw, McFarlane, Bookless *et al.*, 2002; 15(1): 39-47). La revisión de la literatura permite, por lo tanto, asociar el uso de la coacción en salud mental con dos factores: la presencia de niveles más elevados de estrés en la fase anterior e inmediatamente posterior al ingreso, y el potencial impacto traumático sobre el paciente.

En el ámbito de la investigación psicolingüística el uso de la neuroimagen ha permitido desarrollar una serie de nuevos estudios para esclarecer los mecanismos neurobiológicos del lenguaje. Entre los aspectos que han llamado la atención de los investigadores está la comprensión de aquellos mecanismos que permiten a las proposiciones tener valor semántico. Se ha explorado, por ejemplo, qué acontece en el cerebro cuando se procesan contenidos semánticos mal relacionados entre ellos, es decir, cuando una proposición está construida con elementos semánticamente incongruentes (Brennan, Pyllkanen, 2008; 106: 132-143). La manipulación de la composición semántica de una proposición permite observar los procesos neurofisiológicos del cerebro cuando está coaccionado a usar el lenguaje de forma inadecuada. Los resultados producidos por estos tipos de investigaciones avalan la posibilidad de la existencia de un correlato neural de la coacción que los psicolingüistas definen con la expresión: “complemento de coacción” (Pyllkanen, McElree, 2007; 19(11): 1905-1921).

Para entender mejor este concepto hay que dar un paso atrás y fijar la atención sobre el llamado Principio de Composicionalidad de Frege (Thiel, 1972: 24-29). Este principio constituye el fundamento de la mayoría de las teorías hoy día utilizadas para explicar la sistematicidad del lenguaje y la relación entre su estructura y su significado. Según Frege el significado de una proposición depende de su estructura y del significado de cada uno de los elementos que la componen, por ejemplo, la proposición “Don Quijote aprecia a Sancho”, no es lo mismo que decir “Don Quijote desprecia a Sancho” o “Don Quijote aprecia a su hermano”, cambiando uno o más componentes de la proposición cambia también su significado. Si mantenemos los mismos componentes y cambiamos su estructura apreciamos también un cambio de significado. Una de las críticas más frecuentes que se han hecho al Principio de Composicionalidad de Frege es no asignar la adecuada importancia al contexto y a la intención del hablante en la definición del significado del lenguaje, por esta razón algunos investigadores han intentado averiguar su consistencia experimental.

Los resultados de estos estudios han demostrado que si obligamos a nuestro cerebro a realizar una asociación entre dos elementos proposicionales semánticamente anómalos se activa un área de la corteza ventromedial prefrontal llamada campo medial anterior relacionada con dos actividades cognitivas muy importantes: el conocimiento social, es decir, el uso de aquellas cogniciones necesarias a la hora de interactuar con el medio social, y el conocimiento teórico, es decir todos aquellos procesos cognitivos relacionados con la aplicación de una teoría en una situación específica. Las evidencias

experimentales justifican las dudas sobre el Principio de Composicionalidad, porque la activación de la corteza ventromedial prefrontal indica una clara relación entre el significado del lenguaje, el contexto social y la intencionalidad del hablante. Sin embargo, estos experimentos avalan la posibilidad de la existencia de un correlato neural de la coacción en relación con el uso de lenguaje, y valoran su impacto en un alargamiento de los tiempos de reacción del cerebro.

Entre las nuevas áreas de investigación que las neurociencias han hecho posibles está el estudio de los procesos relacionados con la toma de decisiones. La toma de decisiones implica la actividad de la corteza ventromedial prefrontal, es decir, la misma área cerebral relacionada con el estrés postraumático, y en la misma área en la cual los neurolinguistas han localizado el “complemento de coacción”. Estudios realizados con pacientes que presentan lesiones en esa área han demostrado que entre las consecuencias de este fenómeno hay una alteración de la personalidad y del comportamiento sobre todo en relación con las habilidades de elegir y de controlar los impulsos. Los pacientes con lesiones de la corteza ventromedial prefrontal frente a una situación donde tienen que apostar cierta cantidad de dinero toman decisiones diferentes con respecto al grupo de control constituidos por pacientes sin lesiones (Bechara, Damasio *et al.*, 1997; 275: 1293-1295).

Estudios posteriores han demostrado que estos tipos de lesiones dificultan la capacidad de elegir entre diferentes opciones asociadas a un resultado incierto o arriesgado (Fellows, Farah, 2005; 15: 58-63). Ulteriores estudios (Voltz, Schubotz *et al.*, 2006; 19: 401-406) han demostrado que esta región del cerebro está involucrada en el proceso de las informaciones sobre la evaluación, el refuerzo del aprendizaje o las elecciones (Montague, King-Casas *et al.*, 2006; 29: 417-448). Todos estos aspectos están en juego también en el caso de la toma de decisiones clínicas, aunque la corteza ventromedial prefrontal no es la única área implicada en los procesos de toma de decisiones (Fellows, Farah, 2007; 17: 2669-2674) no hay duda de que toda decisión que implique incertidumbre o refleje ciertas dificultades en asignar el valor adecuado a los cursos de acción posibles se refiere a esta área. A partir de estas evidencias podemos trasladar los resultados ofrecidos por la literatura al problema de la coacción en salud mental y constatar que hay algunos elementos en relación entre ellos que invitan a hacer una reflexión. Las tomas de decisiones clínicas en un contexto como la aplicación de medidas coercitivas en salud mental presentan características similares al conjunto de las investigaciones mencionadas. Los pacientes que ingresan en urgencias

bajo la posibilidad de ser ingresados involuntariamente viven la misma sensación de incertidumbre respecto a las consecuencias de un ingreso forzoso, que desde luego no facilita la valoración del sentido terapéutico de la medida. Las consecuencias que esta situación experimental produce en la mayoría de los casos tiene también cierta afinidad con la situación real de los pacientes, que en la mayoría de los casos no consiguen captar el sentido de la decisión clínica y participar en la toma de decisión respecto a su ingreso o a su tratamiento forzoso.

Todo ello supone que hay aspectos implícitos en el uso de medidas coercitivas que actúan directamente sobre la capacidad del paciente y afectan la recuperación de su autonomía a lo largo del tratamiento. Las consecuencias de esta suposición ponen en discusión, por ejemplo, algunos aspectos legales sobre los cuales se fundamenta el uso de la coacción en salud mental, como el concepto de beneficio terapéutico, es decir, se justifica lesionar la libertad del paciente por un tiempo para poder luego favorecer su recuperación y devolver su libertad.

Desde este punto de vista las perspectivas que abre la aplicación de las neurociencias en temas como el impacto de la coacción y la autonomía del paciente son novedosas y permiten evaluar realmente qué acontece en profundidad en el cerebro a la hora de tomar decisiones clínicas de carácter coercitivo. Las posibles evidencias sobre esta cuestión permitirían identificar tipologías de pacientes para los cuales el uso de la coacción no está indicado, explorar nuevas estrategias que permitan al paciente recobrar en cierto sentido parte de su capacidad, por lo menos en aquellos aspectos de su permanencia hospitalaria donde esto es posible, y definir líneas guías que ayuden a los profesionales a tener siempre presente que la autonomía del paciente y su capacidad tienen un valor fundamental para el éxito terapéutico, en salud mental como en otras especialidades.

La aplicación de las neurociencias al estudio de los fenómenos coercitivos en salud mental es una posibilidad para comprender más a fondo el fenómeno y poder ser conscientes de su impacto, pero principalmente buscar nuevas estrategias que reduzcan o controlen los efectos negativos de la coacción y desarrollen nuevas herramientas terapéuticas de apoyo a aquellos pacientes cuyo contexto clínico exige la aplicación de medidas coercitivas.

REFERENCIAS

- Appelbaum, P. S. (2006), "Twenty-Five Years of Law and Psychiatry", *Psychiatry Services*, 57: 18-20.
- Arborelius, L., Owens, M. J., Plotsky, P. M., Nemeroff, C. B. (1999), "The Role of Corticotropin-releasing Factor in Depression and Anxiety Disorders", *Journal Endocrinol*, núm. 160, 1-12.
- Bechara, A., Damasio, H. *et al.* (1997), "Deciding advantageously before knowing the advantageous strategy", *Science*, núm. 275, 1293-1295.
- Bechara, A., Damasio, H., Damasio, A. R., Lee, G. P. (1999), "Different Contributions of the Human Amygdala and ventromedial prefrontal cortex to decision-making", *Journal Neurosci*, núm. 19, 5473-5481.
- Bennet, N., Lidz, C. *et al.* (1993), "Inclusion, Motivation and Good Faith: The morality of Coercion in Mental Hospital Admission", *Behavioural Sciences and the Law*, núm. 11, 295-306.
- Bradford, B., McCann, S., Mersky, H. A. (1986), "Survey of Involuntary Patient's Attitudes toward their Commitment", *Psychiatry Journal of the University of Ottawa*, núm. 11, 162-165.
- Brakel, J., Parry, J., Weiner, B. (1985), *The Mentally Disabled and the Law*, Chicago, American Bar Foundation.
- Bremner, J. D., Elzinga, B. *et al.* (2008), "Structural and Functional Plasticity of the Human Brain in the Posttraumatic Stress Disorder", *Progress in Brain Research*, núm. 167, 171-186.
- Brennan, J., Pylkkanen, L. (2008), "Processing events: Behavioural and Neuromagnetic correlates of Aspectual Coercion", *Brain & Language*, núm. 106, 132-143.
- Fellows, L. K., Farah, M. (2007), "The role of ventromedial prefrontal cortex in decision making: judgment under uncertainty or judgment per se?", *Cerebral Cortex*, núm. 17, 2669-2674.
- Fellows, L. K., Farah, M. J. (2005), "Different underlying impairments in decision-making following ventromedial and dorsolateral frontal lobe damage in humans", *Cerebr Cortex*, núm. 15, 58-63.
- Frueh, B. C., Knapp, R. G., Cusack, K. J. *et al.* (2005), "Patient's Reports of Traumatic or Harmful Experiences Within the Psychiatric Setting", *Psychiatric Services*, 56 (9), 1123-1133.
- Gardner, W., Hoge, S., Bennet, N., Roth, L., Lidz, C., Monhan, J., Mulvey, E. (1993), "Two Scales for Measuring Patients' Perceptions of Coercion during Mental Hospital Admission", *Behavioural Sciences and The Law*, núm. 11, 307-21.

- Gilboy, J., Schmidt, J. (1971), "Voluntary Hospitalization of the Mentally Ill", *Northwestern University Law Review*, núm. 66, 429-453.
- Glannon, W. (2007), *Bioethics and Brain*, New York, Oxford University Press, 2007.
- Hoge, S., Lidz, C., Mulvey, E., Roth, L., Bennet, N., Siminoff, A., Arnold, R., Monahan, J. (1993), "Patient, Family and Staff Perceptions of Coercion in Mental Hospital Admission: An exploratory Study", *Behavioural Sciences and the Law*, núm. 11, 281-93.
- Jatzko, A., Rothenhofer, S. *et al.* (2006), "Hippocampal Volume in Chronic Posttraumatic Stress Disorder (PTSD): MRI study using two different evaluation methods", *Journal Affect. Disord*, núm. 94, 121-126.
- Kallert, T. W., Glöckner, M. *et al.* (2008), "Involuntary vs. Voluntary Hospital Admission", *European Archives of Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 258: 195-209.
- Kallert, Th, Gonzalez Torres, F. *et al.* (2005), "The Eunomia Project on Coercion in Psychiatry: Study Design and Preliminary Data", *World Psychiatry*, 4 (3): 168-172.
- Kempermann, G., Kuhn, H. G., Gage, F. H. (1998), "Experience-induced neurogenesis in the senescent dentate gyrus", *Journal Neurosci.*, núm. 18, 3206-3212.
- Kempermann, G., Kuhn, H. G., Gage, F. H. (1997), "More hippocampal neurons in adult mice living in an enriched environment", *Nature*, núm. 386, 493-495.
- Kitayama, N., Vaccarino, V., Kutner, M., Weiss, P., Bremner, J. D. (2005), "Magnetic resonance imaging (MRI) measurement of hippocampal volume in posttraumatic stress disorder: a meta-analysis", *Journal Affect. Disord*, núm. 88, 79-86.
- Mastrogianni, A. Georgiadou, E. *et al.* (2004), "The Eunomia-Team", *Hellenic General Hospital*, 3 (1), 12-18.
- Monahan, J., Hoge, S. K. *et al.* (1995), "Coercion to Inpatient Treatment Initial Results and Implications For Assertive Treatment in the Community", *Coercion and Aggressive Community Treatment: a New Frontier in Mental Health Law*, edited by D. L. Dennis J. Monhaan (edited), New York, Plenum Press.
- Lewis, D., Schoenfeld *et al.* (1984), "The Negotiation of Involuntary Civil Commitment", *Law and Society Review*, núm. 18, 629-649.
- Lidz, Ch. W., Hoge, S. *et al.* (1995), "Perceived Coercion in mental Hospital Admission: Pressures", *Process Archives of General Psychiatry*, núm. 52, 1034-1039.
- Lidz, C., Hoge, S. (1993), "Coercion: Theoretical and Empirical Understanding", *Behavioural Sciences and the Law*, núm. 11, 237-238.
- Lidz, Ch. W., Mulvey, E. P., Hoge, S. *et al.* (1997), "The validity of mental patient's accounts of coercion-related behaviors in the hospital admission process", *Law and Human Behavior*, 21 (4), 361-375.

- Lidz, Ch. W., Mulvey, E. *et al.* (1993), "Coercive interactions in a Psychiatric Emergency Room", *Behavioural Sciences and the Law*, núm. 11, 296-280.
- Linn, L. (1969) "Social Characteristics and Patient Expectations toward Mental Hospitalization", *Archives of General Psychiatry*, núm. 20, 457-469.
- Lurigio, A., Lewis, D. (1989), "Worlds that fails: A Longitudinal Study of Urban Mental Health Patients", *Journal of Social Issues*, núm. 45, 79-90.
- Malberg, J. E., Eisch, A. J., Nestler, E. J., Duman, R. S. (2000), "Chronic antidepressant treatment increases neurogenesis in adult rat hippocampus", *Journal Neurosci.*, núm. 20, 9104-9110.
- Marusic, A. (2004), "Mental Health in the enlarged European Union: Need for Relevant Public Mental Action", *British Journal of Psychiatry*, núm. 184, 450-451.
- Montague, P. R., King-Casas, B. *et al.* (2006), "Imaging valuation models in human choice", *Annu. Rev. Neurosci.*, Núm. 29, 417-448.
- Pylkkanen, L., Mcelree, B. (2007), "Study of Silent Meaning", *Journal of Cognitive Neuroscience*, 19(11), 1905-1921.
- Reed, S., Lewis, D. (1990), "The Negotiation of Voluntary Admission in Chicago's State Mental Hospitals", *Journal of Psychiatry and Law*, Summer, 1377.
- Sailas, E. Wahlbeck, K. (2005), "Restraint and Seclusion in Psychiatric Inpatient Wards", *Current Opinion in Psychiatry*, 18: 555-559.
- Salize, H. J., Dressing, H. *et al.* (2002), "Compulsory Admission and Involuntary Treatment of Mentally Ill Patients-Legislation and practice in EU-Members States", *Mannheim: European Commission-Health and Consumer Protection Directorate-General*.
- Seedat, S., Videen, J. S. *et al.* (2005), "Single Voxel Proton Magnetic Resonance Spectroscopy in Women with and without Intimate Partner Violence-related Posttraumatic Stress Disorder", *Psychiatric Research: Neuroimaging*, núm. 139, 249-258.
- Shannon, P. (1976), "Coercion and Compulsory Hospitalization: Some Patients Attitudes", *Medical Journal of Australia*, núm. 2, 798-800.
- Shaw, K., Mcfarlane, A. C., Bookless, C. *et al.* (2002), "The Aetiology of postpsychotic Posttraumatic Stress Disorder Following a Psychotic Episode", *Journal of Traumatic Stress*, 15(1), 39-47.
- Shin, L. M., Shin, P. S., Heckers, S., Krangel, T. S., Macklin, M. L., Orr, S. P., Lasko, N., Segal, E., Makris, N., Richert, K., Levering, J., Schacter, D. L., Alpert, N. M., Fischman, A. J., Pitman, R. K., Rauch, S. L. (2004), "Hippocampal function in posttraumatic stress disorder", *Hippocampus*, núm. 14, 292-300.
- Thiel, C. (1972), *Sentido y referencia en la lógica de Gottlob Frege*, Madrid, Tecnos.

- Toews, J., El Geubaly, N. *et al.* (1984), "Patient's Attitudes at the Time of their Commitment", *Canadian Journal of Psychiatry*, núm. 29, 590-595.
- Vythilingam, M., Luckenbaugh, D. A., Lam, T., Morgan, C. A., Lipschitz, D., Charney, D. S., Bremner, J. D., Southwick, S. M. (2005), "Smaller head of the hippocampus in Gulf War-related posttraumatic stress disorder", *Psychiatry Res.*, núm. 139, 89-99.
- Voltz, K. G., Schubotz, R. I. *et al.* (2006), "Decision-Making and the frontal lobes", *Curr Opin Neurol.*, núm. 19, 401-406.
- Zun, L. S., Lavonne, D. (2005), "The Use of Seclusion in Emergency Medicine", *General Hospital Psychiatry*, 27: 365-371.

EL USO DE UN CONSENTIMIENTO INFORMADO ÚNICO PUEDE SER INADECUADO EN INVESTIGACIONES BIOMÉDICAS: HETEROGENEIDAD DEL ALFABETISMO EN SALUD EN CHILE

*María Isabel Rivera**

RESUMEN

El estudio de la repercusión ética de los proyectos de investigación llevados a cabo en el área de salud en la Universidad de Santiago de Chile originó la hipótesis de trabajo que el nivel de alfabetización repercute directamente en el grado de comprensión del consentimiento informado que se les intenta aplicar a los pacientes; por ello, el capítulo tratará de demostrar la necesidad de adecuar el documento y el procedimiento aplicado con el consentimiento informado en relación con la heterogeneidad de alfabetización en salud que existe en los diversos niveles de población de Chile.

Palabras clave: consentimiento-informado, investigación-biomédica, heterogeneidad-alfabetismo.

ABSTRACT

The study of ethical repercussion of research projects undertaken in the health area in the University of Santiago originated the work hypothesis that literacy echoes directly on the comprehension degree of the informed consent patients are applied. Because of this, the chapter will try to demonstrate the need to fit both the document and procedure applied with the informed consent in relation to the heterogeneity of health literacy that exists at various levels in the Chilean population.

Key words: informed consent, biomedical research, heterogeneity, literacy.

* Universidad de Santiago, Chile.

INTRODUCCIÓN

En el curso de la evaluación ética de proyectos de investigación en el área de la salud humana en la Universidad de Santiago de Chile, la exigencia del consentimiento informado para estudios efectuados en sectores de bajo nivel socio-económico y educacional, planteó la interrogante sobre el nivel de comprensión en materias de salud y su relación con la efectividad de los procesos convencionales de consentimiento informado en estos sectores sociales. En particular, la experiencia planteó la posibilidad que en la población chilena podría ser necesario adecuar el procedimiento y documento de consentimiento informado en los proyectos de investigación biomédica a la aparente heterogeneidad del alfabetismo en salud en diversos sectores.

Esta investigación tuvo como objetivo examinar la heterogeneidad del alfabetismo en salud de la población chilena, con el fin de determinar si éste es un factor que debe considerarse al diseñar el proceso y documentos de consentimiento informado en las investigaciones biomédicas que se llevan a cabo en Chile, y fue financiada por la Dirección de Investigaciones Científicas y Tecnológicas, Vice-Rectoría de Investigación y Desarrollo, Universidad de Santiago de Chile, y por el Proyecto BASAL FB0807- CEDENNA.

METODOLOGÍA

Para cuantificar el alfabetismo en salud, se utilizó la prueba Short Assessment of Health Literacy for Spanish-speaking Adults (s-sAHLISA). Esta prueba consiste en examinar una lista de 50 términos médicos y asociar cada uno de ellos a otro similar en su concepto o función. Los resultados de cada prueba se expresaron como el porcentaje del puntaje máximo (1 punto por cada respuesta correcta, máximo 50 puntos).

Se realizó un total de 762 pruebas s-Sahlsa, en los siguientes grupos; I) zona rural en una caleta de pescadores artesanales, ubicada a 1500 km de Santiago en la zona norte de Chile, n=97; II) consultorio de salud reproductiva en Santiago, que atiende a usuarias del sistema público de salud, n=104; III) alumnos universitarios de primer año de una universidad pública en Santiago que no estaban enrolados en carreras del área de la salud, n=326; y IV) alumnos con nueve años de escolaridad de

colegios con diferentes sistemas educacionales, $n=235$ (colegios privados, particulares-subvencionados (semiprivados), municipales (públicos).

Se comparó el promedio del porcentaje de respuestas correctas entre los grupos mediante análisis de varianza, usando el sistema estadístico Minitab® (versión 15.1.30.0).

El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad de Santiago de Chile, y se solicitó el consentimiento informado antes de aplicar la prueba s-SAHLA.

RESULTADOS

La distribución de los resultados globales en la prueba SAHLA se muestra en la figura 1. La media global fue 85.4 ± 13.5 % (media aritmética \pm desviación estándar, $n=762$). Sin embargo, hubo gran dispersión de los datos, con los valores extremos abarcando casi toda la escala de rendimiento de la prueba.

La causa de dicha dispersión en los resultados globales es aparente al inspeccionar los histogramas de distribución de los datos de la figura 2 y las medidas de tendencia central y dispersión de la Tabla 1. El análisis de varianza demostró que el rendimiento en la prueba s-SAHLA fue menor en la Caleta Chañaral (pescadores artesanales y sus familias) que en los otros grupos ($p<0.001$), y que los estudiantes de liceos tuvieron un menor rendimiento en esta prueba que los estudiantes universitarios ($p<0.05$). Estos últimos fueron los que presentaron el mayor rendimiento en esta prueba, con la menor dispersión de los resultados. Los pobladores de la caleta de pescadores presentaron una mayor proporción de pruebas con menos del 60% de respuestas correctas en comparación a los otros grupos ($p<0.05$; prueba de X^2).

Entre los estudiantes de colegios, que estaban cursando el último curso de la educación preuniversitaria, el rendimiento más alto se encontró en los colegios privados, seguidos por los del sistema mixto (privado subvencionado) y en último lugar los colegios públicos (municipales). Estas diferencias fueron estadísticamente significativas ($p<0.05$; análisis de varianza). Como era de esperar, el alfabetismo en salud detectado por la prueba SAHLA se correlacionó positivamente con los años de escolaridad ($p<0.05$).

DISCUSIÓN

El alfabetismo en salud se puede definir como “el grado en que los individuos obtienen, procesan y entienden la información médica y tienen la capacidad de tomar decisiones apropiadas en salud”. Es evidente que el consentimiento informado para participar en un protocolo de investigación biomédica requiere un nivel adecuado de alfabetismo en salud de los voluntarios reclutados como sujetos de estudio.

La prueba *s*-SAHLSA se validó previamente en la población de inmigrantes hispanos del sur de los Estados Unidos (1), permitiendo discriminar en esa población los diferentes niveles de alfabetismo en salud en pacientes hispanos del sistema público de salud en ese país.

Los datos obtenidos en este estudio apoyan la conclusión que la prueba *s*-SAHLSA es adecuada para ser usada en Chile, porque permite discriminar niveles de alfabetismo en salud entre distintos sectores de la población, y estas diferencias son concordantes con resultados obtenidos en otros países y el nivel educacional de los grupos examinados.

Así, era esperable que el grupo que presentara el nivel más alto de alfabetismo en salud fueran los estudiantes universitarios, como fue efectivamente el caso. Además, en Chile se sabe que los colegios particulares brindan una educación de mejor calidad que los colegios públicos, y precisamente los alumnos de colegios particulares presentaron un rendimiento más alto en la prueba *s*-SAHLSA, lo que apoya la conclusión de que su nivel educacional general y, por ende, su alfabetismo en salud, es mejor que en los colegios públicos. Finalmente, los pobladores de la caleta de pescadores de la zona norte de Chile que fueron encuestados en esta investigación eran los que tenían el nivel más bajo de escolaridad en comparación a los otros grupos, de manera que también era esperable su menor rendimiento en la prueba *s*-SAHLSA, ya que éste es el grupo que se esperaba presentara el nivel más bajo de alfabetismo en salud.

Los resultados indican que el nivel de alfabetismo en salud en la población chilena es heterogéneo, y apoyan la necesidad de evitar un procedimiento de obtención del consentimiento informado único y estandarizado en los proyectos de investigación biomédica.

La relación entre el alfabetismo en salud y la calidad del consentimiento informado ha sido extensamente discutida en la literatura especializada (por ejemplo, ver figura 2). Este punto es particularmente importante cuando se recluta voluntarios para investigaciones biomédicas, porque históricamente para estos estudios en Chile se

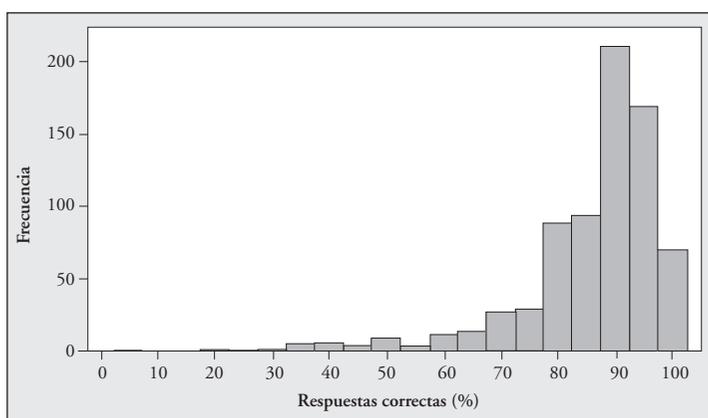
busca preferentemente a sectores de bajo nivel educacional y nivel socioeconómico, como son los usuarios y pacientes de los hospitales públicos, y se les aplica un procedimiento único y estandarizado de obtención del consentimiento informado. Aunque esta práctica viola el principio de la “justicia distributiva”, es dudoso que se pueda erradicar o corregir en el corto o mediano plazo, porque los sectores sociales de nivel socioeconómico más alto no se pueden reclutar con la misma facilidad que los más pobres.

La alta heterogeneidad en el nivel de alfabetismo en salud que pone en evidencia el presente estudio, plantea la posibilidad que muchos de los voluntarios que aceptan participar en estudios biomédicos en Chile no puedan comprender y consentir adecuadamente cuando se les invita a participar en protocolos de investigación médica.

Los resultados plantean la importancia que los comités de ética de la investigación científica y médica que operan en las universidades y en el sistema público de salud, tomen en consideración el nivel de alfabetismo en salud de los sectores poblacionales preferentemente usados para reclutar voluntarios para las investigaciones biomédicas en Chile. Esto podría implicar la necesidad de que en cada proyecto de investigación biomédica, se aplicaran procedimientos diversos de obtención del consentimiento informado, adecuados al nivel de alfabetismo en salud de cada persona.

Figura 1

Alfabetismo en salud en la población chilena. Los resultados se expresan como el porcentaje del máximo puntaje de la prueba s-SAHLSA obtenido en las pruebas individuales

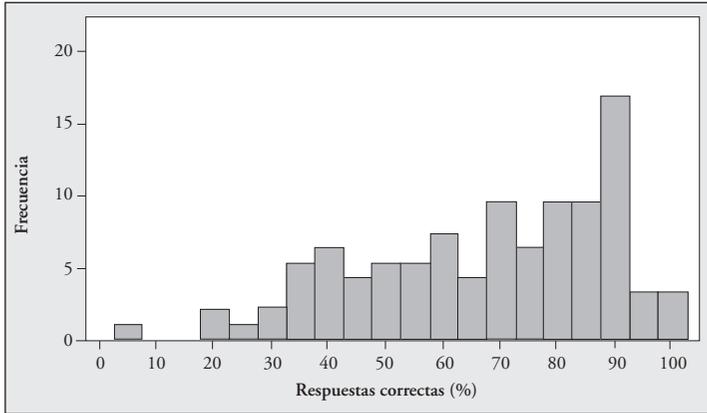


Fuente: Elaboración propia.

Figura 2

Alfabetismo en salud en subgrupos de la población chilena.

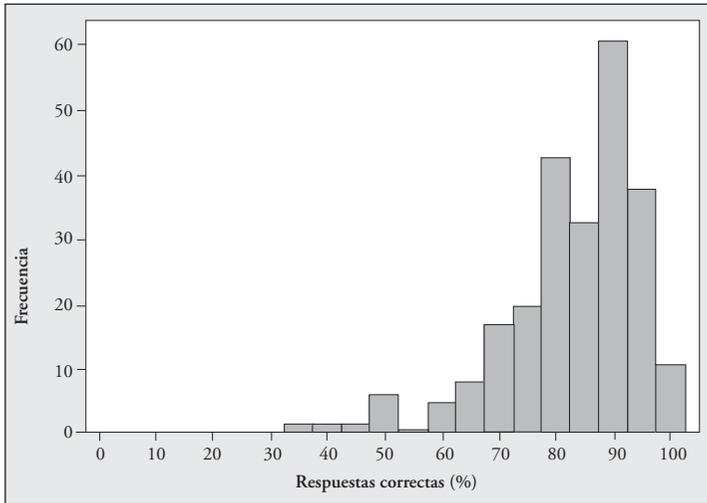
Los resultados se expresan como el porcentaje del máximo puntaje de la prueba s-SAHLSA obtenido en las pruebas individuales: pobladores de Caleta Chañaral



Fuente: Elaboración propia.

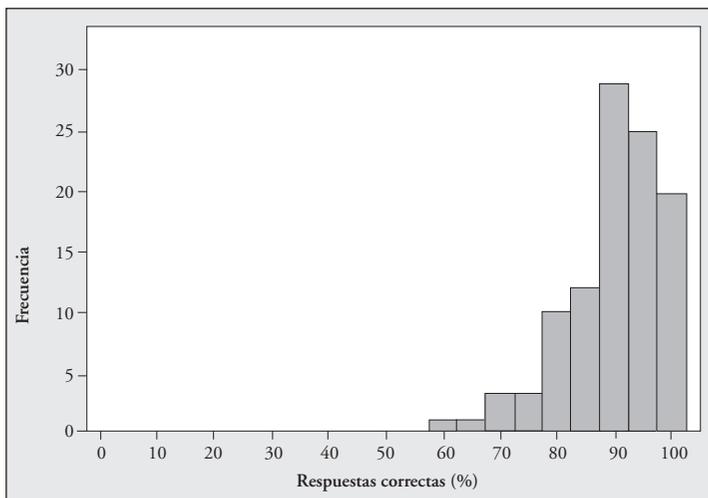
Figura 3

Estudiantes de colegios de Santiago



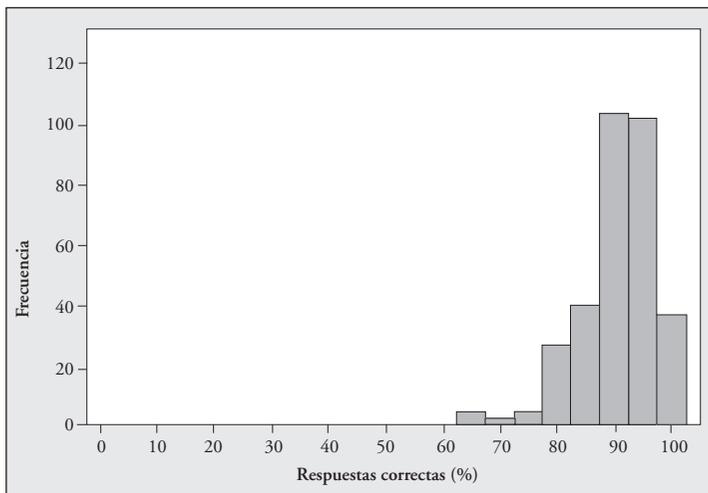
Fuente: Elaboración propia.

Figura 4
Usuaris de consultorios públicos de salud reproductiva en Santiago



Fuente: Elaboración propia.

Figura 5
Estudiantes universitarios



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 1
Rendimiento en la prueba de alfabetismo en salud en la población chilena.
Los resultados se expresan como porcentaje del puntaje máximo de la prueba s-SAHLSA

<i>Grupo</i>	<i>Media</i>	<i>EE</i>	<i>n</i>
Caleta pescadores	67,2	2,2	97
Colegios Santiago	83,3	0,7	235
Consultorio salud	89,9	0,8	2104
Universidad pública	90,9	0,3	326

Fuente: Elaboración propia.

El análisis de varianza demostró que el rendimiento en la prueba s-SAHLSA fue menor en la Caleta de pescadores que en los otros grupos ($p < 0.001$), y que los estudiantes de colegios tuvieron un significativo menor rendimiento en esta prueba que los estudiantes universitarios. EE: error estándar.

Tabla 2
Rendimiento en la prueba de alfabetismo en salud en colegios de Santiago.
Los resultados se expresan como porcentaje del puntaje máximo

<i>Grupo</i>	<i>Media</i>	<i>EE</i>	<i>n</i>
Municipales	79,9	1,1	133
Particulares subvencionados	84,0	1,1	48
Particulares	92,1	0,7	54

Fuente: Elaboración propia.

El análisis de varianza demostró que el rendimiento en la prueba s-SAHLSA fue diferente entre los tres grupos ($p < 0.05$).

BIOÉTICA Y RESPONSABILIDAD SOCIAL UNIVERSITARIA

*Octavio Márquez Mendoza**

(...) La importancia de la deliberación es el carácter eminentemente práctico de los conflictos bioéticos. O de la ética en sí misma. La bioética es una puesta en común de los acontecimientos de diversas disciplinas procedentes de todas las ramas de la ciencia: experimental, social, humana. El diálogo interdisciplinar es costoso, porque fuerza a los que lo integran a corregir los vicios y sesgos de su disciplina y a renunciar a maneras de hacer que dificultan la puesta en común de unos mismos contenidos.

Victoria Camps

RESUMEN

La responsabilidad surge de la necesidad de ética que existe en el mundo, especialmente en el área universitaria; sobre todo en el momento en que la sociedad cada vez más exige profesionales comprometidos con el desarrollo equitativo y sostenible de los países, políticos que sostengan su función sobre bases éticas prácticas y organizaciones públicas y privadas que sean socialmente responsables, en estas circunstancias el presente capítulo se centra en apreciar las ventajas que conlleva la relación que puede darse entre el concepto de responsabilidad social universitaria y la aplicación de la bioética en la vida práctica de los seres humanos en todo el mundo.

Palabras clave: responsabilidad-socia-universitaria, ética, bioética.

ABSTRACT

Responsibility comes from the ethical need that exists in the world, especially in the university sphere, mainly at a time in which society increasingly demands professionals committed to the countries' equitable and sustainable development, politicians with practical ethical bases, and socially responsible public and private organizations. Under these circumstances, the present chapter focuses on appreciating the advantages conveyed by the relation between the concept of university social responsibility and the application of bioethics in the practical life of human beings worldwide.

Key words: university social responsibility, ethics, bioethics.

* Universidad Autónoma del Estado de México, México.

INTRODUCCIÓN

Cómo se genera una responsabilidad ¿Es un sentimiento? ¿Una obligación? ¿Qué es? Para esta reflexión debemos considerar los siguientes factores, primero es una responsabilidad que surge de la generalizada sed de ética que se expresa en América Latina y en el resto del mundo en contraste con la falta de las propuestas de enseñanza ética que se ofrecen en los claustros universitarios. La sociedad exige cada vez más profesionales comprometidos con el desarrollo equitativo y sostenible de sus países, líderes políticos que sostengan su función sobre bases éticas, organizaciones públicas y privadas que sean socialmente responsables. Mientras, los docentes universitarios dudan acerca de la manera de luchar eficazmente contra la “crisis de valores y dilemas morales” en su población estudiantil y asegurar una sólida formación moral, humanística y de sensibilidad social a lo largo del curso académico en cada carrera de la enseñanza superior. Formar bien a un especialista en algún campo tecnológico, científico o artístico es un problema pedagógico que se puede resolver. Sin embargo, formar a una persona sensible ante el otro ser humano, comprometida con su entorno social... ¿Es posible? ¿Cómo se hace? ¿Es en la Universidad? ¿Se trata de una formación aparte de los cursos de la carrera o está incluida en ellos? ¿Cuánto le costaría a la institución?

De la sociología hemos aprendido que “el punto de vista es el que crea el objeto de estudio”, es decir, toda experiencia es parcial y a través de esa parcialidad se descubre y se verifica nuestra capacidad de conocer algo y la universalidad de dicho objeto de estudio; con la Responsabilidad Social de la Universidad nos enfrentamos al problema de la interpretación que demanda un discernimiento previo acerca de su sentido y alcance, el cual en realidad no es muy abundante aún, mas no por ello quiere decir que se haya escrito poco acerca del tema.

Los términos del tema que nos ocupa, universidad y responsabilidad social, así como la relación misma, pueden ser pensados a partir de su letra, es decir, de aquello que ya está estatuido en la obviedad del sentido común (por ejemplo, que una universidad es socialmente responsable sólo en la medida que sus alumnos realizan servicios de solidaridad para beneficio de la sociedad en general) o a partir de su espíritu, es decir, de su sentido pensado, debatido y socialmente construido para un mejor futuro. Hoy la Responsabilidad Social Universitaria (RSU) ha adquirido un nuevo sentido, y hay cierto consenso mundial al decir que la responsabilidad social no sólo es correspondiente con el sector laboral, sino que va más allá, la correspondencia

entre las necesidades sociales e individuales que se pretenden satisfacer con la educación superior y lo que realmente se llega a alcanzar en relación con ésta, aunado a aspectos como la socialización, legitimación, formación cultural, de extensión y servicios, son parte de la responsabilidad que tienen o deben tener las universidades. La universidad no sólo debe interpretar una demanda de la ciudadanía, sino que debe ser un factor importante en la evolución social y el desarrollo de su entorno.

La importancia de estudiar el problema nace de observar la falta de compromiso del gobierno, de la sociedad y de los mismos universitarios por hacerse responsables de su deber para con la nación, hoy la UAEM cuenta con un marco educativo completo en teoría y uno que se desarrolla a través de la práctica; basándose en los principios morales, políticas educativas y principios constitucionales que se desglosan de sus propios documentos, normatividad e historia, este desequilibrio entre lo teórico y lo práctico es para la comunidad universitaria un problema de prioridad, la problemática afecta el desarrollo de la sociedad, en cuanto a la calidad de servicios profesionales que se derivan en altercados que afectan a la economía, salud y administración pública. No con esto queremos decir que las universidades y educación están en crisis, pero sí es una llamada de atención al mal cumplimiento de los fines que le dieron origen y que con el paso del tiempo han ido permutando y exigiendo más.

Los desafíos que enfrentan las universidades, de cómo instalar el concepto de responsabilidad social, la crisis de identidad universitaria y de misión no es nada trivial, basta analizar los casos actuales en la Universidad Michoacana en la que la autonomía universitaria se ha visto afectada debido a los problemas generados apartir de la designación de los rectores por la Comisión de Rectoría y no por la comunidad de la misma, o el ejemplo de la Universidad Autónoma Metropolitana en cuanto a las huelgas de profesores suscitadas en el 2007. En la propia Declaración Mundial sobre Educación Superior para el siglo XXI, aprobada en la Conferencia Mundial sobre Educación Superior, organizada por la UNESCO de octubre de 1998 en París, se advierte: “la consecución de la Responsabilidad Social de las universidades en el siglo XXI dependerá, por un lado, de cómo se defina su misión y, por otro, de los problemas que enfrente la sociedad en la cual ellas operan”.

Esta afirmación tampoco es trivial. Primero, porque condiciona estratégicamente la consecución de la responsabilidad social, así como la misión de la universidad; y fue justamente en esta conferencia mundial donde se propuso recuperar y reinstalar el concepto de responsabilidad social como un rol consustancial a la Universidad.

LA RESPONSABILIDAD SOCIAL EN LA EDUCACIÓN

La responsabilidad social se desarrolla y es el resultado de factores sociales influido por los cambios biológicos, cognitivos y ambientales, asimismo por la educación, las relaciones sociales, personales y podríamos agregar ahora la experiencia virtual que se desenvuelve en el ciberespacio.¹ Esto requiere del logro de ciertas tareas; algunos la llaman autonomía socialmente responsable, esto es, “la capacidad, deber y derecho a dirigir la propia vida, a partir de la toma de decisiones que consideren y evalúen la situación, el contexto, el propio plan de vida; la evaluación de las consecuencias de estas decisiones, no sólo en sí mismo, sino también en los demás, en el plan de vida y bienestar de los otros, y hacerse cargo de estas consecuencias”.² En la actualidad es importante plantear la relación entre la universidad, el Estado y la sociedad; es así como se puede evidenciar el compromiso social que tiene la Universidad, los fines que le dieron origen y que hoy son función influyente y de transformación del entorno social. Históricamente la autonomía universitaria surge como respuesta de las instituciones públicas de enseñanza superior para cumplir su misión, frente a las interferencias de los poderes político, público, económico y religioso,³ la independencia de la enseñanza, tanto de la Iglesia como del Estado, es condición para dar a los estudios superiores una vertiente dirigida a las necesidades de la sociedad.

Es una preocupación mundial el desarrollo de la educación superior, y el desempeño de ésta frente a la sociedad, tenemos como antecedentes la Declaración Mundial sobre la Educación Superior en el Siglo XXI: visión y acción, también tenemos el Marco de Acción Prioritaria para el Cambio y el Desarrollo de la educación superior; estos dos referentes a las problemáticas y necesidades de la sociedad mundial. Considerando la misión y la función que debe desempeñar la educación superior con el fin de

¹ Con ello nos referimos a las redes sociales que se encuentran en Internet, tales como el Facebook, Hi5, Myspace, entre otros, en los que las personas pueden convivir, y desarrollar relaciones sociales con personas de distintas partes del mundo.

² G. Navarro (2002), “Universidad Construye País: Una experiencia de cooperación entre las universidades chilenas”, ponencia presentada en el seminario Nuevos Modelos de Cooperación Social: Un Enfoque Socio Jurídico, realizado en Oñati-España, el 19 y 20 de septiembre.

³ Armando Labra (2004), “Legislación, política y autonomía”, *Revista Perfiles Educativos*, tercera época, año/vol. XXVI, núm. 105-106, UNAM, Ciudad de México, p. 188.

preservar, reforzar y fomentar los valores y principios que de ella emanan; y cumplir, en lo particular, la misión de contribuir al desarrollo sostenible y el mejoramiento de la sociedad.⁴

Es a partir de la preocupación de organismos internacionales como la UNESCO y el BID que se comienza con un estudio y fomento de la Responsabilidad Social Universitaria (RSU). Distintas universidades, principalmente en Latinoamérica, llevaron a cabo el Foro Regional de Responsabilidad Social Universitaria “Teoría y práctica en la gestión de la RSU”, llevado a cabo en la ciudad de Córdoba, Argentina, los días 25 y 26 de agosto de 2005. También existen estudios del tema por parte del Programa “Construye una País” en Chile, país que ha servido como ejemplo en América Latina en cuanto a programas de Responsabilidades Sociales de las Universidades; también la Universidad Nacional Autónoma de México y la Universidad de Zulia, tienen estudios de casos en relación con el tema, uno, referido a la RSU como estrategia para la vinculación con su entorno social y otro, que estudia a la RSU en el contexto del cambio de la educación superior.

No existen trabajos que se refieran en lo particular al estudio de la responsabilidad social universitaria en cuanto a la práctica bioética en las IES, sin embargo, muchos textos denotan la preocupación por procurar una buena formación de profesionistas comprometidos con la sociedad, en lo que se incluye, por supuesto, su salud mental, física y emocional.

Actualmente, la responsabilidad social universitaria ha adquirido un nuevo sentido, y hay cierto consenso mundial al decir que la responsabilidad social no sólo es correspondiente con el sector laboral, sino que va más allá, la correspondencia entre las necesidades sociales e individuales que se pretenden satisfacer con la educación superior y lo que realmente se llega a alcanzar en relación con ésta, aunado a aspectos como la socialización, legitimación, formación cultural, de extensión y servicios, son parte de la responsabilidad que tienen o deben tener las universidades. La universidad no sólo debe interpretar una demanda de la ciudadanía, sino que debe ser un factor importante en la evolución social y el desarrollo de su entorno.

⁴ Esto significa que la responsabilidad social universitaria debe ir más allá de lo establecido en la Reforma de Córdoba en 1918 en cuanto a la misión social de las universidades y adecuarlo a la actualidad del siglo XXI.

Para ello es indispensable que la formación sea integral, que el estudiante no sólo memorice, ni que el docente sólo hable; la educación de hoy debe ser creativa, analítica y reflexiva porque así lo exige la sociedad y es responsabilidad de las universidades la formación de profesionales competentes; la educación superior tiene beneficios más allá de lo estrictamente monetario, es una verdad, no olvidemos los beneficios sociales de la formación educativa, tales como la participación política y concientización social, cuya consecuencia es que modifica gradualmente el comportamiento del individuo, pero también los avances en áreas como la medicina o la agricultura son importantes para el desarrollo de un país, por ello la enseñanza juega un papel importante en el futuro social, y está claro que el futuro está lleno de tecnología en todas las áreas del conocimiento; la máxima expresión de la información hoy en día es el internet, como ya se puede ver en todas las clases que se imparten, la utilización de determinada tecnología, al igual que la toma de cualquier decisión siempre representará “pros” y “contras”, no obstante, la manera en que se utilicen los recursos didácticos, su adecuación a los objetivos educativos que se persiguen y a las características de los estudiantes, la metodología y organización que proponga el profesor será responsabilidad en gran medida de los resultados que se obtengan.

En educación, son muchas las ventajas de trabajar con internet, y éstas se verán incrementadas en la medida en que el profesor planifique estrategias de acción pertinentes; no debemos olvidar que ésta es sólo un instrumento para la realización de fines, por lo que los resultados dependerán del trabajo pedagógico que se realice.

No se debe olvidar que son las universidades las que tienen la tarea de mejorar y utilizar los modelos educativos de vanguardia, hoy en día la competencia laboral es mucho mayor a los años anteriores, esto es a lo que yo llamo el doble filo de la innovación tecnológica, es decir, se ha demostrado que mientras mejor tecnología tenga el hombre, menor será la mano de obra que se necesite, esto conlleva a que las personas que no estén calificadas para la realización de un trabajo, no podrán desempeñar actividades laborales remunerables por servicios profesionales o de oficios, esta idea rompe el mito de la tecnología igualitaria, pues sólo es utópico pensar que todos tenemos las mismas oportunidades, pues éstas no llegan sólo por tener derecho a ellas sino que se involucran una serie de elementos, sociales, económicos, culturales, entre otros.

El reto más grande de la educación del futuro es el de ser mucho más completa en todo sentido (teórico, práctico y humano) y estar, además, al alcance de las mayorías,

las universidades luchan entre sí por el prestigio académico y social, algunas de ellas se someten a concursos de acreditación y certificación; con la posibilidad de atraer más y mejores estudiantes, y el compromiso con la excelencia y la oportunidad de atraer mejores profesores, todo ello tiene como resultado una mejor enseñanza.

BIOÉTICA

La bioética se constituye como una actividad interdisciplinaria, dado que en ella confluyen diversos ámbitos del conocimiento como la medicina, la biología, el derecho, la psicología, la sociología, la filosofía, entre otros muchos; conviene resaltar que la bioética se inscribe en la rama filosófica de la ética aplicada, junto con otras vertientes de la ética con aplicación práctica, por ejemplo, la ética profesional y la ética de los negocios.

Plantea cuestionamientos que propician debates al favorecer la ruptura de la hegemonía profesional en temas relacionados con la vida, la muerte, la salud, los derechos, el ambiente, entre otros, y cuya importancia reside en la polémica que despiertan al ofrecer perspectivas tan distintas que hacen prácticamente imposible establecer una postura rígida y absoluta, particularmente porque entran en juego elementos tan subjetivos como la escala axiológica, las costumbres personales y sociales, las creencias religiosas, entre otras. Sin embargo, busca proponer una postura lo más general posible ante los grandes temas que inquietan a la bioética, particularmente siguiendo la máxima de la ética mínima.

El término bioética fue utilizado por vez primera por el norteamericano Van Rensselaer Potter en el artículo “Bioethics, The Science of Survival”, aparecido en 1970 en la revista *Perspectives in Biology and Medicine*; posteriormente se publica “Bioethics” en *BioScience* y, en enero de 1971, *Bioethics, Bridge to the Future*. Por otro lado, la primera institución en ostentar el término bioética en su nombre fue, también, el primer centro de bioética: el fundado con el patrocinio de la familia Kennedy en Washington bajo el nombre de “The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of the Human Reproduction and Bioethics”, bajo la dirección del médico holandés André Hellegers (Llano, 2000: 4-5):

Tanto Potter como Hellegers aportaron concepciones particulares en torno al término bioética. Potter estableció un puente, un vínculo entre la ciencia (referida a la

vida y al ambiente) y las humanidades (centrada en la ética); Hellegers, por su parte, con la fundación del primer instituto de bioética, la coloca al servicio de la sociedad y la encamina a la investigación en este campo.

La preocupación por la relación existente entre la naturaleza y la sociedad, en tanto una es creadora de la vida física y la otra el artífice que la modifica, encuentra su desembocadura en la bioética, término surgido de la combinación de los vocablos griegos: *bios* (vida) y *ethos* (costumbre).

Proporcionar una definición concreta y universal de bioética es sumamente difícil; quizá la más concisa es la ofrecida por la Encyclopedia of Bioethics: “Estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizadas a la luz de los valores y principios morales” (Reich, 1995, 36).

De tal definición se desprende el interés por el ser humano en función de su conducta y de su dignidad como persona, de manera que no exista conflicto entre la preocupación por la vida y el bienestar del hombre y el uso de procedimientos para ello.

Al mismo tiempo, el estudio de la conducta humana implica la intervención de escalas axiológicas y lo que se ha considerado una “ética mínima”, es decir, el límite por debajo del cual se toca la injusticia y la falta del bienestar elemental para cualquier ser humano. Al mismo tiempo, entraña la definición de criterios, juicios y cotos de licitud.

La importancia de las ciencias de la vida y de la salud en esta definición se debe, en gran medida, al origen de la bioética como un problema profesional ante la disyuntiva de mantener, prolongar o aliviar la vida y las condiciones en las que ello ocurre. Por supuesto, la bioética no se restringe a este ámbito del conocimiento, pero es quizá en el que mayor campo de acción encuentra.

Para Juliana González, la bioética “abarca no sólo los múltiples y cruciales temas y problemas morales propios de la ética médica, sino también la no menos vasta y decisiva problemática, filosófica y ética que plantea la biotecnología [...] y se aboca asimismo a desentrañar los significados éticos de orden ecológico y demográfico (González, 2004, 33), de tal manera que la bioética se ocupa de la salud, la vida, la tecnología, la ecología y la población, por lo menos hasta el momento, dado que el desarrollo continuo en el conocimiento humano abre un infinito número de nuevos tópicos que seguramente preocuparán a la bioética en el futuro y que hoy son impensables; por ejemplo, hace un siglo era difícilmente imaginable plantear la

disyuntiva de manipular o no la naturaleza misma del hombre, lo que hoy es posible debido a la investigación sobre el genoma humano, o durante la Edad Media habría sido poco menos que una perogrullada establecer la necesidad de mantener limpio el aire de contaminantes tóxicos producidos por los hidrocarburos, ya que éstos eran absolutamente desconocidos.

Sgreccia esboza tres distintos momentos que han configurado a la bioética (cfr. Sgreccia, 1999: 39):

1. *Bioética general*. Es el razonamiento en torno de los valores y principios que han originado a la bioética, de tal manera que se constituye como una filosofía moral. En resumidas cuentas, se ocupa de los fundamentos éticos de la bioética.
2. *Bioética especial*. Analiza los grandes problemas bioéticos, tanto en el campo médico como en el biológico y que deben ser resueltos con modelos específicos para cada caso en particular.
3. *Bioética clínica*. Analiza los valores éticos que intervienen en una práctica médica concreta y caso clínico específico, es decir, implica las valoraciones morales realizadas para tomar las decisiones correctas en cada hecho determinado.

Para Diego Gracia, existen por lo menos dos tipos de razones que

explican el nacimiento y desarrollo de la bioética en el curso de las dos últimas décadas. Uno primero lo constituyen los avances acaecidos en el campo de la biología molecular y la ecología humana, y la creciente preocupación por el futuro de la vida sobre nuestro planeta. Otro, la profunda transformación operada en el ámbito de la medicina en los últimos cinco lustros (Gracia, 1998: 12).

Los avances científicos en el campo de la biología se sustentan básicamente en el descubrimiento del código genético ocurrido en los años sesenta, cuya manipulación abrió las puertas a nuevas investigaciones que originaron nuevos términos y, por supuesto, debates bioéticos: manipulación genética, eugenesia y clonación, por ejemplo.

Por otro lado, el desarrollo económico y la búsqueda permanente de mejoras en la calidad de vida han tenido repercusiones en el ambiente, tal como lo han asentado tres importantes informes en la materia: *The limits of growth* (1972), *Informe 2000* y *Our Common Future* (1987). Concluyen que el desarrollo posee límites que, de no respetarse, ponen en riesgo la vida en todas sus manifestaciones; por lo tanto, el

progreso económico no implica el mejoramiento en la calidad de vida, pero sí graves alteraciones en la naturaleza que redundarán en la vida y el desarrollo del ser humano, al grado de poner en la cuerda floja el futuro de nuestra especie.

La otra razón se sustenta en las ciencias médicas; el ejercicio de la medicina siempre ha planteado problemas éticos, pero quizá nunca como en nuestros tiempos debido a, por una parte, las modernas técnicas y medios de conservación y prolongación de la vida con el menor sufrimiento posible, de tal modo que la participación del paciente no sólo como receptor, sino como individuo que toma decisiones se ha incrementado; por otra parte, la diversidad de disposiciones jurídicas e institucionales encaminadas al logro de la justicia universal. Así, la vertiente principal de la bioética es la establecida en el ámbito de la medicina.

Durante los últimos años se ha empleado el término abordaje bioético para referirse a las reflexiones que esta disciplina hace sobre ciertos temas específicos; para Alain Pompidou, la bioética se sirve de expertos, políticos y ciudadanos para ello (cfr. Pompidou, 2000: 47). De expertos, porque integran la columna vertebral del tema con sus aportaciones científicas; de políticos, porque al estar ligados con los regímenes gubernamentales, legislativos y jurídicos, deben estar enterados de los avances tecnológicos y científicos que afectarán a sus conciudadanos; y de ciudadanos porque deben estar informados de lo que ocurre a su alrededor y, como opinión pública, son los principales responsables de la elección de los grandes temas bioéticos que entran en debate.

Los Principios de la Bioética de Beauchamp y Childress, criterios sobre los cuales no se tiene duda, son: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia.

En 1979 estos dos filósofos norteamericanos publicaron su libro *Principios de ética biomédica*, y desde entonces, este sistema representa y abarca, o trata de hacerlo, el todo, cuando se trata del enunciado de los valores (Serrano, 1999: 17). Y en efecto así es, pues tienen que ver con toda actuación humana, ya sea en medicina, derecho, ecología, política y otras más.

1. No maleficencia. Es la obligación de no lesionar la integridad física y/o moral del ser humano.
2. Beneficencia. Es la obligación de procurar el bien a aquél de quien me siento responsable, respetando sus propios valores y proyectos de vida.

3. Autonomía. Es la obligación de cada sujeto a respetar sus propios principios y valores, y a desarrollar el proyecto de vida que ha elaborado en función de los mismos.
4. Justicia. Es la obligación de no discriminar a ningún ser humano.

Estos principios van más allá de la ética médica y en efecto, son fundamentales para la bioética, pero como se dijo antes, también la trascienden, pues se pueden aplicar a otras áreas además de la salud, y a otras ciencias además de las ciencias de la vida humana. Estos principios de igual forma van más allá de las ciencias biomédicas, ya que a los abogados (ejemplo fácil de encontrar) ya sean penales o civiles, también les serían muy favorables para guiarlos y lograr su mejor desempeño.

Sin embargo, convengo reconocer que desde el punto de vista de la ética médica, estos principios han dado a los pacientes un rol protagónico como seres competentes de tomar sus propias medidas en aquello que les afecta y no como seres pasivos, tal como ocurría todavía hasta la primera mitad del siglo xx. En definitiva, es necesario reconocer que estos principios son coherentes porque dependen de las condiciones materiales y circunstanciales al momento de su aplicación (Kraus, Cabral, 1999: 7).

Es importante mencionar dos aspectos fundamentales de la bioética aplicada:

1. La bioética, en su sentido más completo y puntual se encarga, como ya se revisó, de los problemas éticos planteados por las ciencias de la vida, y no sólo por la medicina (Kraus, Cabral, 1999: 7), y en realidad se identifica más con la ética de la ciencia, definida como el conjunto de leyes que regulan el uso de la razón para discernir un proceso racional científico de uno no científico. Esto es bioética. Serrano también la define como el proceso de contrastación de los hechos biológicos con los valores humanos para globalizar los juicios sobre las diversas situaciones y mejorar así la toma de decisiones.
2. Los principios de Beauchamp y Childress son los principios de la bioética y son normas fundamentales para orientar y ayudar a tomar decisiones “globales”, y no únicamente clínicas.

Para Engelhardt, la bioética se rige por cuatro principios:

1. Principio de autonomía. “La autoridad de las acciones que implican a otros en una sociedad pluralista secular tienen su origen en el permiso de éstos” (Engelhardt, 1995: 138), de tal manera que sin dicho consentimiento no existe autoridad; ésta no puede partir ni de argumentos racionales ni de creencias comunes, que siempre resultarán relativas, sino del acuerdo de los elementos que le constituyen. Implica el respeto por las personas, sus opiniones y elecciones. Se centra en el postulado No hagas a otros lo que ellos no se harían a sí mismo, y haz por ellos lo que te has comprometido a hacer.
2. Principio de beneficencia. Se basa en el logro de beneficios evitando perjuicios. Se sustenta en el principio de autonomía dado que implica el respeto por el otro a fin de evitarle males, es decir, obliga a no hacer daño y extremar los beneficios al minimizar los riesgos. Se rige por la máxima Haz bien a los demás.
3. Principio de justicia. Procede del principio de autonomía y se constituye en el terreno del respeto recíproco, dado que violar la propiedad equivale a violar la persona del propietario, debido al estrecho vínculo establecido entre ambos. Existen tres tipos de propiedad: individual, comunitaria y general. Es guiado por el precepto “Entrega a todos aquello a lo que tienen derecho; abstente de tomar lo que pertenece a varios o a uno solo”.
4. Principio de autoridad política. Se deriva del consentimiento otorgado por los gobernados a partir de un mutuo acuerdo que se basa en la protección de los inocentes contra el uso de la fuerza no consentida, el cumplimiento de los contratos y la creación de los derechos a recibir asistencia social mediante la utilización de recursos colectivos. Su máxima es “Obedece las leyes cuando tengas que hacerlo; siéntete culpable de las infracciones cuando debas”.

Numerosos autores han discutido sobre la jerarquización de estos principios. Después de analizar las propuestas de Beauchamp y Childress, Frankena y Ross, Diego Gracia concluye que estos principios bioéticos se estructuran en dos niveles diferentes de la vida moral: la privada (autonomía y beneficencia) y la pública (justicia y autoridad política). En caso de conflicto entre ambos niveles, el ámbito privado deberá supeditarse al público (Gracia, 1998: 100). Al mismo tiempo, se reconoce en estos principios el carácter relativo, dado que no pueden ser absolutos al depender básicamente del contexto en que se ubican o la situación a que se aplican.

Existen diversas corrientes bioéticas regidas por una perspectiva particular (cfr. Villalpando y Cano, 2003: 54), entre las que se cuentan:

1. *Personalista*. Parte del conocimiento personal de las normas morales, por lo que da especial importancia a la conciencia.
2. *Liberal*. Propone como fundamento para la determinación moral la libertad y la autodeterminación, en una búsqueda de la autonomía sin limitaciones y sin perjudicar a otros.
3. *Utilitarista*. Otorga a la utilidad social el carácter de valor de referencia, por lo que estima las consecuencias de las acciones en función de los costos que implican y los beneficios que producen.
4. *Sociobiologista*. Se basa en los hechos de la naturaleza para describir ciertas normas éticas para obtener óptima adaptación de los individuos al ambiente.
5. *Laica*. El sentido laico prevalente en la bioética mundial, apartándose de las posturas metafísicas o religiosas que pretenden ser válidas para todos. Sin embargo, para Scarpelli el laico puede ser religioso y tener fe en un Dios revelado, pues admite que la fe está más allá de la racionalidad humana.
6. *Religiosa*. Bioética y religión. Comentaba Javier Gafo, la secularización de la bioética había, pasado en los últimos tiempos desde unos presupuestos religiosos a otros presupuestos laicos, de manera que la temática que estaba dominada por la medicina y la tradición religiosa había dejado paso a los conceptos filosóficos y legales.
7. *Evolucionista*. El segundo aspecto en el cual la bioética se apartó de su proyecto es como fue el concepto mismo de la ética. Potter proponía considerar seriamente el hecho que la ética humana no puede separarse de una comprensión realista de la ecología en el significado más amplio. Los valores éticos no se pueden separar de los hechos biológicos. Sugería, por consiguiente, abandonar sistemas éticos que fueran capaces de ver nuestra especie en un contexto evolucionista y ecológico.

La bioética suele ocuparse de temas ligados a las ciencias médicas: donación y trasplante de órganos, conservación artificial de la vida, medicina paliativa, fertilización asistida, clonación, criogenia, eutanasia, eugenesia, ingeniería genética, aborto provocado, anticoncepción, cirugías para el cambio de sexo, veracidad del médico hacia el enfermo, suicidio asistido, entre otros; para cada caso deberá utilizar

un modelo bioético diferente, puesto que las particularidades de una situación en especial requieren de la intervención de disciplinas, juicios y posturas morales muy específicos.

REFERENCIAS

- Engelhardt Hans, Tristram (1995), *Los fundamentos de la bioética*, Barcelona, Paidós.
- González, Juliana (2004), “Valores éticos de la ciencia”, en Vázquez, Rodolfo (comp.) *Bioética y derecho*, Rodolfo Vázquez (compilador), México, ITAM/FCE, 2ª ed., 1ª reimp.
- Gracia, Diego (1998), *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, Bogotá, El Búho.
- Kliksberg, Bernardo, *La responsabilidad social universitaria*, disponible en: <http://www.iadb.org/etica>.
- Kraus, A., CabraL, A. R. (1999), *La bioética*, México, Tercer Milenio, Consejo Nacional para la Cultura y las Artes.
- Labra, Armando (2004), “Legislación, política y autonomía”, *Revista Perfiles Educativos*, México, UNAM, vol. XXVI, núm. 105-106, tercera época.
- Llano Escobar, A. (2000), “Apuntes para una historia de la bioética”, ¿Qué es bioética?, A. Llano Escobar, Bogotá, 3R Editores.
- Navarro, G. (2002), “Universidad construye país: Una experiencia de cooperación entre las universidades chilenas”, ponencia presentada en *Seminario Nuevos Modelos de Cooperación Social: Un enfoque socio-jurídico*, Oñate, 19 y 20 de septiembre.
- Pompidou, Alain (2000), “Bioética, un compromiso compartido”, *Bioética*, Marcelo Palacios (coord.), Oviedo, Nobel.
- Reich, W. T. (coord.) (1995), *Encyclopedia of Bioethics*, New York, Macmillan Pub., vol. I, 2ª ed.
- Serrano, B. I. (1999), “La bioética como propuesta para la resolución de los conflictos: Principios básicos en bioética, Comités de ética asistenciales”, *Cuadernos de Bioética*, X.
- Ibarzabal, J. M. Urquía (coords.), San Sebastián, Real Sociedad Vascongada de Amigos del País, Ministerio de Salud.
- Sgreccia, E. (1999), *Manual de bioética*, México, Diana, Universidad Anáhuac, 2ª ed.
- Villalpando Casas, José de Jesús y Cano Valle, Fernando (2003), “El recurso de la estrategia prospectiva aplicada al desarrollo de la bioética”, *Summa bioética*, año I, núm. 1, México, Comisión Nacional de Bioética.

SOBRE LOS AUTORES

Jorge Olvera-García. Doctor en Derecho por la Universidad Autónoma del Estado de México. Exrector de la Universidad Autónoma del Estado de México. Sistema Nacional de Investigación Nivel I.

Octavio Márquez-Mendoza. Doctor en Ciencias: Bioética, por la Universidad Nacional Autónoma de México y doctor en Humanidades: Ética, por la Universidad Autónoma del Estado de México. Líder del Cuerpo Académico Bioética y Salud Mental del Centro de Investigación en Ciencias Médicas de la Universidad Autónoma del Estado de México y profesor Flacso Argentina. Sistema Nacional de Investigación Nivel I.

Miguel Héctor Fernández-Carrión. Doctor en Historia por la Universidad Complutense de Madrid, y Doctorado (con DEA) en Economía por la Universidad Nacional de Educación a Distancia, Madrid. Director del Centro de Investigación de Estudios Comparados de América Latina. Profesor en la Facultad de Medicina e investigador miembro del Cuerpo Académico Bioética y Salud Mental del Centro de Investigación en Ciencias Médicas de la Universidad Autónoma del Estado de México.

Núria Terribas-Sala. Licenciada en Derecho Jurista, especializada en bioética. Directora de la Fundación Víctor Grifols y Lucas y del Instituto Borja de Bioética (IBB). Coordinadora y docente del Máster universitario en bioética de la Universitat Ramon Lull, de Barcelona (2001-2014) y de formación de postgrado en Bioética que imparte el IBB. Miembro del Comité de Bioética de la Generalitat de Cataluña y miembro de la European Clinical Ethics Network (ECEN).

María del Rosario Guerra-González. Doctora en Filosofía por la Universidad Iberoamericana, México. Investigadora del Instituto de Estudios sobre la Universidad (IESU) y profesora en la Facultad de Derecho y en la Facultad de Humanidades de la Universidad Autónoma del Estado de México. Sistema Nacional de Investigación Nivel I.

Sergio Ruiz-Peña. Licenciado, especialista y maestro en Derecho por la Universidad Autónoma del Estado de México, doctor en Derecho por Universidad privada, profesor de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma del Estado de México y miembro del Cuerpo Académico Bioética y Salud Mental del Centro de Investigación en Ciencias Médicas de la Universidad Autónoma del Estado de México.

Marcela Veyta-López. Doctora en Ciencias de la Salud por la Universidad Autónoma del Estado de México, profesora en la Facultad de Ciencias de la Conducta e investigadora y miembro del Cuerpo Académico Bioética y Salud Mental del Centro de Investigación en Ciencias Médicas de la Universidad Autónoma del Estado de México.

Mariana Paula Loyola Gutiérrez. Catedrática y coordinadora de la Academia de Ética y Práctica Profesional de la Facultad de Medicina de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

Marco Antonio Casas-Arellano. Profesor en la Facultad de Medicina, de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México.

Roberto Calva-Rodríguez. Profesor en la Facultad de Medicina, de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México.

Tania López-Loyola. Maestría en Neuropsicología Clínica y miembro de la Asociación Mexicana de Neuropsicología, profesora de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

Yesenia Largo-González. Profesora en la Facultad de Medicina, de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México.

Sergio López-Moreno. Profesor e investigador, miembro del Cuerpo Académico consolidado Determinantes sociales en salud, enfermedad y atención de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad de Xochimilco (UAM-X), México.

Carolina Manrique-Nava. Doctora en Ciencias en Salud por la Universidad Autónoma Metropolitana Xochimilco, y profesora en el Instituto Politécnico Nacional, México.

Diana Alejandra Flores-Rico. Profesora en el Instituto Politécnico Nacional, México.

Manuel Hernández-Reyes. Centro de Investigaciones Económicas, Administrativas y Sociales, del Instituto Politécnico Nacional (CIECAS-IPN), México.

Jesús González-Martínez. Centro de Investigaciones Económicas, Administrativas y Sociales, del Instituto Politécnico Nacional (CIECAS-IPN), México.

María Isabel Rivera. Vicepresidente del Comité de Bioética y Relacionadora Pública de la Vicerrectoría de Investigación, Desarrollo e Innovación, de la Universidad de Chile. Becaria del Programa de Educación permanente en Bioética de la Redbioética de la UNESCO.

Emanuel Valenti. Doctor en Humanidades Médicas y Ciencias Socio-sanitarias por la Universidad Complutense de Madrid, subdirector del Instituto de Ética Clínica Francisco Vallés, coordinador del área “Relación con el paciente” y profesor de la Universidad de Europa, Madrid.

Bioética: el final de la vida y las voluntades anticipadas, de Jorge Olvera-García, Octavio Márquez-Mendoza, Miguel Héctor Fernández-Carrión, Sergio Ruiz-Peña y Marcela Veytia-López (coordinadores), se terminó de imprimir en agosto de 2017. El tiraje consta de 1 000 ejemplares. Coordinación editorial: Lucina Ayala López. Corrección de estilo: María Consuelo Barranco Monroy y Judith Madrid Hernández. Formación: Eva Laura Rojas Almazán. Diseño de portada: Ángel Alejandro Esquivel López.

Editora responsable:

GABRIELA LARA

