



Autonomía y derechos humanos de las personas en situación terminal

Retos durante la toma de decisiones médicas sobre el final de la vida



Decidir sobre el final de la vida es un proceso que consiste en elegir entre diversas opciones, y que, según la circunstancia en particular de la persona en situación terminal, se optará por alguna de ellas. La mayoría de las decisiones están relacionadas con la suspensión o no instauración de tratamientos o la realización de determinadas intervenciones enfocadas a favorecer un final de vida con menor sufrimiento. Algunas tienen como principal actor al médico por ser él quien las propone y algunas otras el principal actor es la propia persona por ser quien la pide.

Sin embargo, en cada una de estas decisiones interviene la libertad de la persona por elegir lo que más conviene para su vida y proyecto personal y el consecuente ejercicio de su autonomía presente o previamente establecida y manifestada en el presente (por ejemplo, mediante una voluntad anticipada), y para todas es necesario un proceso de comunicación exhaustivo entre el médico, la persona enferma y la familia con el fin de lograr el mejor acuerdo sobre la decisión tomada.

Ahora bien, que aquí se vayan a señalar diversas decisiones que pueden ser tomadas por una persona al final de su vida, obedece a un cambio en el proceso mismo de toma de decisiones que se ha venido dando desde principios del siglo XX y hasta la fecha.

Autonomía y derechos humanos
de las personas en situación terminal
Retos durante la toma de decisiones médicas
sobre el final de la vida

COLECCIÓN GRADUADOS
Serie Sociales y Humanidades

Núm. 1

José Isaac González Huerta

Autonomía y derechos humanos de las personas en situación terminal

Retos durante la toma de decisiones médicas
sobre el final de la vida

Universidad de Guadalajara
2022

Tesis aprobada con mención especial para su publicación por la Junta Académica de la Maestría en Bioética.

Primera edición, 2022

D.R. © Universidad de Guadalajara

Centro Universitario

de Ciencias Sociales y Humanidades

Coordinación Editorial

Guanajuato 1045

Col Alcalde Barranquitas

44260, Guadalajara, Jalisco

Obra completa ISBN: 978-607-571-484-4

Vol. 1. ISBN versión PDF: 978-607-571-485-1

Editado y hecho en México

Edited and made in Mexico

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	7
INTRODUCCIÓN	9
LA ENFERMEDAD TERMINAL: CONTEXTOS, CONCEPTOS Y DECISIONES SOBRE EL FINAL DE LA VIDA	13
Más años de vida, ¿más tiempo enfermos?	13
Desarrollo tecnocientífico y obstinación terapéutica	15
Conceptos relacionados con el final de la vida	17
¿Cómo se vive el final de la vida en el México contemporáneo?	18
Decisiones médicas sobre el final de la vida	20
ASPECTOS BIOÉTICOS	
SOBRE LA AUTONOMÍA PERSONAL	31
Bases fundacionales sobre la autonomía personal	31
Ejercer la autonomía personal durante la atención médica al final de la vida	34
El respeto de la autonomía desde el enfoque principialista liberal	39
¿Cómo saber si una persona tiene la capacidad mental de ser autónoma?	41
Sobre el respeto a la autonomía desde otros enfoques bioéticos	43
Crítica a la autonomía desde los diferentes enfoques bioéticos	47

LOS DERECHOS HUMANOS Y SU APLICACIÓN EN EL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL	51
El origen de los derechos humanos y su incorporación en México	51
Derechos humanos que salvaguardan la autonomía personal	56
Derechos humanos y atención médica al final de la vida	59
Toma de decisiones médicas basada en el respeto por los derechos humanos	62
RETOS DURANTE LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS SOBRE EL FINAL DE LA VIDA: ESTUDIOS SOBRE EL RESPETO DE LA AUTONOMÍA Y LOS DERECHOS HUMANOS DEL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL	65
Estudios previos que han abordado el fenómeno	65
El médico frente a la autonomía del paciente en situación terminal: resultados de una nueva investigación en bioética	69
Hacia una práctica médica basada en el respeto por los derechos humanos	82
BIBLIOGRAFÍA	89
ANEXO	99

AGRADECIMIENTOS

La realización del presente libro se dio gracias al apoyo de múltiples personas que colaboraron en generar un texto de utilidad para profesionistas relacionados con el tema, estudiantes y para todas las personas interesadas en la bioética, los derechos humanos y un mejor final de vida para los pacientes terminales. En especial se agradece el apoyo para su publicación a la Maestría en Bioética y la Coordinación de Posgrado del Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades de la Universidad de Guadalajara. A las investigadoras: Laura Guadalupe Medina Ceja e Irene Córdova Jimenez de la Universidad de Guadalajara y Asunción Álvarez del Río y María de Jesús Medina Arellano de la Universidad Nacional Autónoma de México, que con sus sugerencias y revisión continua, ayudaron a generar un texto de calidad. A Emmanuel Gómez y Fernando Corona por su invaluable apoyo logístico y finalmente se agradece el apoyo de todos los médicos que colaboraron compartiendo sus experiencias sobre la atención que brindan a las personas en situación terminal e hicieron de este proyecto una realidad.

INTRODUCCIÓN

Desde un enfoque histórico, a partir de la segunda mitad del siglo XX, el panorama demográfico y epidemiológico en México comenzó a cambiar, dando lugar a una disminución en la mortalidad y en las tasas de fecundidad y un incremento en la esperanza de vida (INEGI, 2015), debido a varios factores tales como: la generalización del sistema de vacunación y un mayor acceso a los servicios de salud, al desarrollo de tecnología médica capaz de suplir las funciones orgánicas cuando éstas se ven disminuidas, y a la migración de las personas que originalmente vivían en comunidades rurales y que decidieron trasladarse a las zonas urbanas, con el consecuente cambio en el estilo de vida, de uno más activo a otro más sedentario (Kuri, 2011). Todo ello influyó de manera importante en la mortandad prematura de las personas a causa de enfermedades transmisibles o infecciosas, y que comenzaron a aparecer e incrementarse, de manera exponencial, las enfermedades crónico-degenerativas, mismas que están directamente relacionadas al estilo de vida, tales como: las enfermedades del corazón, la diabetes o el cáncer, entre otras (Partida, 2005).

Ahora bien, el incremento en la esperanza de vida no significa que vivir más años traerá de la mano una alta calidad de vida (Herrera y Guzmán, 2012). Por el contrario, el incremento de la esperanza de vida se ha acompañado de una serie de retos para la persona y para la salud pública en general, entre los que se destaca: vivir padeciendo de múltiples enfermedades al mismo tiempo, volverse dependiente del cuidado de otros, y acercarse a un final de vida caracterizado, en muchas ocasiones, por la ausencia de dignidad y la presencia de sufrimiento (Negrete, 2010; Barbero, et al., 2007).

Lo señalado anteriormente permite inferir que las circunstancias del proceso de morir se han ido transformando (Pereira, 2018), permitiendo identificar al menos tres fenómenos que acompañan a la muerte hoy en día, siendo el tercero

una consecuencia de los dos primeros: 1) la muerte se ha trasladado de la casa al hospital, dando lugar a la institucionalización del morir, 2) la muerte se da en condiciones de alto intervencionismo médico, favoreciendo la medicalización de la muerte y 3) el alto intervencionismo, en muchos casos, da lugar a la obstinación terapéutica,¹ mayor sufrimiento de la persona enferma que está por morir, un incremento en los gastos de salud, y un distanciamiento del ideal de una muerte en paz, digna y que no se prolongue de forma innecesaria (Sarmiento, et al., 2012; Fernández, 2012).

Esta transformación en la manera de morir contribuyó, como área de estudio, al desarrollo de la bioética, entendida a ésta como una disciplina que estudia la relación moral que existe entre el ser humano y sus congéneres, y, en general, con todas las formas de vida,² y que ha servido para generar múltiples reflexiones sobre el rol que el profesional de la salud ejerce durante la atención de las personas enfermas, que se acerca al final de su vida³ (Zuleta, 2014). Del desarrollo de la bioética han surgido una serie de principios éticos que juegan un papel dinámico durante el ejercicio de la medicina y la atención de la salud, algunos de los reconocidos y aceptados universalmente son: la autonomía (autogobierno), la justicia (distribución y acceso equitativo a bienes), la beneficencia (pensar en el mayor beneficio para el paciente), y la no maleficencia (evitar generar daños a la persona); propuestos por los filósofos americanos Tom Beauchamp y James Franklin Childress en 1979⁴ (Gert et al., 2006),

¹ La obstinación terapéutica se refiere al empleo de métodos diagnósticos y terapéuticos en pacientes que, por su pobre pronóstico, no se beneficiarán de ellos ni en su calidad de vida ni en su expectativa de vida, y, por el contrario, sólo significan mayor sufrimiento al final de la vida. En la literatura americana se refiere al término *futilidad*.

² Se atribuye a los trabajos de Van Rensselaer Potter el origen de esta disciplina, específicamente en su libro *"Bioethics: bridge to the future"* de 1971, donde instó a la necesidad de reflexionar sobre el impacto que el ser humano tiene con su medio y con los otros seres humanos. Refiriendo que era necesario establecer un vínculo entre las ciencias y las humanidades para asegurar la permanencia de la especie humana en el planeta.

³ En este término está incluido el concepto de enfermo en fase terminal, que se define como aquella persona con una expectativa de vida no mayor a 6 meses, debido a las enfermedades avanzadas y no curables que posee, es decir, a las enfermedades terminales que pueden ser el cáncer, la insuficiencia cardiaca, entre otras.

⁴ Los cuatro principios se desarrollaron en el libro *"principles of biomedical Ethics"* de T. Beauchamp y J. Childress, que posee y ha tenido 7 ediciones.

a partir de los resultados del Informe Belmont⁵ sobre malas prácticas de investigación con seres humanos, acaecidas en el pasado, y que elaboró el Departamento de Educación, Salud y Bienestar de Estados Unidos en 1978 (NIH, 2003). Con esos cuatro principios nace la perspectiva bioética *principlista* que rápidamente fue aceptada por la comunidad médica y científica internacional y que aún hoy tiene amplia validez (Requena, 2008). Sin embargo, no está exenta de deficiencias que serán motivo de análisis en el presente libro.

En particular, del Principlismo fue definida la autonomía como la capacidad que tiene el individuo de gobernarse así mismo, mediante la deliberación de sus objetivos personales, y, en consecuencia, actuar bajo la dirección del proceso deliberativo que él mismo hizo (Prats, Salazar y Molina, 2016); de forma más práctica, la autonomía se refiere al ejercicio de la libertad individual (Goggon y Miola, 2011; Mazo, 2011 y Roque y McPherson, 2018), y es un elemento fundamental en el proceso de autodeterminación de la persona, ya que se entiende que, a través de la toma de decisiones libres, la persona va construyendo y reafirmando su proyecto personal y encaminándose a ese proceso de autodeterminación de su vida (Buchanan y Brock, 2009).

En el contexto de la atención médica, la autonomía se ejerce de muchas maneras. Una de ellas es mediante la toma de decisiones sobre el tratamiento médico que se desea o no recibir. Pero para que se cumpla, es necesario que sean cubiertas al menos tres condiciones: voluntariedad, información y capacidad (Simón, 2008). Sin embargo, que la persona sea autónoma no es igual a decir que la persona es respetada como ente autónomo. El respeto de la autonomía durante la atención médica se refiere a que, el profesional de la salud o la familia del paciente, tienen que asumir que la persona enferma puede tomar sus propias decisiones y puede elegir, basada en sus creencias y valores, lo que mejor se apegue a su proyecto personal. Como lo refieren los autores del Principlismo: “*el respeto debe ser activo, y no simplemente una actitud*” (Beauchamp y Childress, 1994); pero, para que se pueda dar ese respeto de forma activa, deben existir algunos elementos que aseguren que la persona está siendo respetada en su derecho a escoger, y esos elementos descansan esencialmente en el proceso de consentimiento informado (Escobar y Aristizábal, 2011), que, como proceso de comunicación-información-elección, le permite a la persona deter-

⁵ El Informe Belmont se elabora por los reclamos de la sociedad civil y la comunidad académica de EUA de plantear una serie de normas éticas para asegurar el respecto a la dignidad humana durante la práctica de la investigación científica en la que están involucrados seres humanos. Ahí se describen tres principios: *Respeto a las personas, beneficencia y justicia*. Resulta clara la influencia que tuvo en el *principlismo*.

minar lo que desea o no durante la atención médica. El respeto de la autonomía mediante el consentimiento del acto médico obliga a que el profesional de la salud diga la verdad sobre el diagnóstico, pronóstico y opciones de tratamiento, se respete la privacidad de la persona, y se proteja su información confidencial, sin ser coaccionada o manipulada para que tome determinada decisión (Martínez y Olmos, 2015).

De esta forma, el respeto de la autonomía de una persona, que se acerca al final de su vida, involucraría que se asegure su libertad para elegir qué tratamientos desea o rechaza, por lo que podría decidir, por ejemplo, si desea o no ser transfundida, someterse a medidas de reanimación cardiopulmonar o preferir ser trasladada a su casa, para morir en ese ambiente, entre otras cosas. Sin embargo, aunque la autonomía estudiada desde la bioética parezca tan relevante en la atención de la salud y durante la última etapa de la vida, no siempre se reconoce y se respeta en el paciente que acude a una institución de salud, y esto puede derivar en que, durante la atención médica, la persona sea sometida a procedimientos que representen una obstinación terapéutica (Covarrubias, et al., 2018; Granero, et al., 2016); y dado que, como principio bioético, su vinculación legal no siempre es del todo clara y, por lo tanto, tampoco la obligación tácita de su cumplimiento, conviene apelar por el respeto a la autonomía, pero como un bien que sea tutelado eficientemente por el derecho, que en nuestro país puede ser asequible a través del reconocimiento de los derechos humanos a la libertad, al libre desarrollo de la personalidad y a la libertad de conciencia (ONU, 1948). Derechos que fueron asegurados gracias a la reforma Constitucional mexicana del año 2011 (Arrocha, 2018), y que transformaron a todo el sistema jurídico mexicano en un sistema promotor de derechos fundamentales y no negociables (CNDH, 2017).

Es por lo anterior que, en el presente libro, se buscará comprender a qué se refiere cuando se habla de una persona en situación o etapa terminal, qué decisiones puede tomar, cómo se estudia desde la bioética la autonomía y su respeto, de qué manera los derechos humanos ayudan a tutelar la autonomía y salvaguardar la dignidad de una persona, al final de su vida, y cuáles son los retos a los que nos enfrentamos para que esa dignidad sea efectivamente salvaguardada mediante una práctica médica respetuosa de los derechos humanos de las personas enfermas próximas a morir.

LA ENFERMEDAD TERMINAL: CONTEXTO, CONCEPTOS Y DECISIONES SOBRE EL FINAL DE LA VIDA

Introducción

Este capítulo se refiere a todo lo relativo al panorama demográfico, epidemiológico, social y asistencial que rodea al proceso del final de la vida de una persona. Su estructura obedece a una lógica que pretende ir estableciendo la justificación sobre porqué es necesario pensar sobre el final de la vida y sobre las diferentes decisiones que pueden ser tomadas durante esta etapa, como medio para salvaguardar la voluntad y dignidad de una personal frente a diferentes actores y contextos. A su vez, permite identificar conceptos indispensables para la interpretación y comprensión del tema.

Más años de vida, ¿más tiempo enfermos?

Uno de los fenómenos poblacionales más relevantes a nivel mundial, que se ha intensificado en los últimos 60 años, es el proceso de transformación del perfil demográfico, el cual consiste en el envejecimiento gradual de las poblaciones, que se explica, entre otras cosas, por la disminución de la mortalidad, de la natalidad y de la fecundidad, a la vez de que aumenta la esperanza de vida. Este aumento en la esperanza de vida ocurre, a su vez, por dos fenómenos distintos: uno se refiere a que la supervivencia en edades tempranas de la vida es mayor y, por lo tanto, mueren menos niños, y el otro se refiere a que las personas mayores mueren en menor cantidad (OMS, 2015); a todo esto se le puede llamar *transición demográfica*. En México la tasa de mortalidad (defunciones por cada mil habitantes) descendió de 16.2 en 1950 a 5.8 en 2017, la fecundidad (hijos por mujer) se encontraba en 6.8 y pasó a 2.2 hijos por cada mujer; la natalidad (nacidos vivos por cada mil habitantes) pasó de 45.6 a 18.1, y la esperanza de vida aumentó de 49.7 años a 75.3 años aproximadamente desde 1950 a la actualidad (INEGI, 2018a; SINAVE, 2011; Juárez y Zavala, 1989). Esto ocurre por

la interacción de una serie de fenómenos complejos entre los que se encuentra: el desarrollo económico del país, la generalización del sistema de vacunación, que comenzó a finales de los años 30 y se universalizó en la década de los 70 con una notable disminución en las muertes prematuras por enfermedades infecciosas (Santos, 2014), un mayor acceso a los servicios de salud, así como el desarrollo de tecnología médica capaz de suplir las funciones orgánicas cuando éstas se ven afectadas; sin dejar pasar de lado la migración, en cuanto a la residencia habitual de las personas, que ha pasado de comunidades rurales hacia zonas urbanas,⁶ y el consecuente cambio de estilos de vida que conllevó, lo cual también hizo transitar al perfil epidemiológico de nuestra población, es decir, el panorama de enfermedades más frecuentes para la población en un momento dado (Kuri, 2011).

La transición de los perfiles demográfico y epidemiológico influyó de manera importante en que las personas dejaran de morir a edades tempranas a causa de enfermedades transmisibles, como gastroenteritis y neumonías,⁷ que resultaban del contagio de diferentes microorganismos, incrementándose paulatinamente la esperanza de vida y las muertes por enfermedades crónico-degenerativas, mismas que están directamente relacionadas con el estilo de vida, tales como las enfermedades del corazón, la diabetes o el cáncer, entre otras⁸ (INEGI, 2016; Partida, 2005). Aunque es necesario señalar que este fenómeno no es netamente puro, en el sentido de que todo el perfil de la población es igual, en realidad México tiene un perfil de transición epidemiológica mixta, donde, si bien, es cierto que la mayoría de la población transita por una etapa epidemiológica en donde predominan las enfermedades crónico-degenerativas, también lo es que una parte de la población padece aún enfermedades transmisibles o llamadas también *de rezago*, especialmente aquellas poblaciones más pobres y que enfrentan mayor marginación (CONAPO, 2008); y, por otro lado, ocurren fenómenos extraordinarios que incrementan de manera radical

⁶ Según datos de la Secretaría de Salud en 1950, el 57.4% de la población vivía en zonas rurales y para 2010 descendió al 22% (SINAVE, 2011).

⁷ Las principales 10 causas de mortalidad en 1950 eran en orden: 1) gastroenteritis, 2) neumonía e influenza, 3) enfermedades de la primera infancia, 4) paludismo, 5) enfermedades del corazón, 6) homicidios, 7) accidentes, 8) tosferina, 9) tuberculosis y 10) bronquitis. (SINAVE, 2011).

⁸ Las principales 10 causas de mortalidad para el 2016 son en orden: 1) enfermedades del corazón, 2) diabetes, 3) tumores malignos, 4) enfermedades del hígado, 5) accidentes, 6) enfermedades cerebrovasculares, 7) agresiones, 8) enfermedades pulmonares obstructivas crónicas, 9) influenza y neumonía e 10) insuficiencia renal (INEGI, 2016).

el número de muertes por enfermedades infecciosas, como el surgimiento de pandemias causadas por virus, siendo la penúltima debido a influenza AH1N1 y la última por COVID-19.

Esto pone de manifiesto a una población heterogénea con necesidades de atención de salud desigual y simultáneamente presentes. Pero que en su mayoría atravesará una última etapa de vida que se caracterizará por ser larga, discapacitante, compleja y con diferentes grados de sufrimiento, como ocurre de forma regular cuando se padecen las complicaciones propias de la diabetes, de la hipertensión, de la insuficiencia renal, del cáncer, entre otras.

Desarrollo tecnocientífico y obstinación terapéutica

El desarrollo de tecnología médica que permite mantener con vida a una persona, a expensas de suplir diversas funciones corporales mediante el uso de diferentes herramientas, es en realidad un tema de modernidad y nos remonta hasta hace aproximadamente 60 años, cuando surgió, como tal, la medicina de soporte vital y las unidades de cuidados intensivos (Grinberg y Tripodoro, 2017). Este desarrollo de equipos, técnicas y espacios físicos, destinados a la preservación de la vida cuando por sí misma es insostenible, representó, en realidad, un cambio de paradigma importantísimo para la medicina, pues supuso que ahora las personas se encontraban ante la oportunidad de salvarse, cuando, por enfermedad o lesiones externas, se veían situadas entre la vida y la muerte, cosa que hasta principios de los años 50 era prácticamente imposible. Así que, por ejemplo, si una persona dejaba de respirar, como consecuencia de un traumatismo de cráneo o de una neumonía, en ese momento se tenía que declarar como muerta, porque no había nada que ofrecer para salvarla. Pero esto cambió con el surgimiento de los respiradores externos, de la reanimación cardiaca, de la hemodiálisis y de otras intervenciones que marcaron un cambio de era con grandes esperanzas de alivio, pero que también significaron el comienzo de una serie de problemas bioéticos: los del final de la vida. Pues, no fue sino hasta ese momento que comenzó a surgir la inquietud sobre en qué casos era necesario mantener con vida a una persona mediante el uso de medidas de soporte vital, y en qué casos no era necesario y no estaba justificado. Por lo tanto, la existencia de nuevas herramientas tendría que justificar su uso, y, como muchas otras cosas relacionadas con la bioética, la reflexión sobre su uso en realidad ocurrió tardíamente: cuando el personal médico y las personas en general se empezaban a dar cuenta de que había padecimientos o condiciones de salud que no se veían beneficiados de forma real por dichas intervenciones, y resultaban, por lo tanto, fútiles, prolongando el proceso de agonía, disminuyendo la dignidad

de la persona enferma e incrementando el gasto en salud, de manera innecesaria (Vera, 2015). Así fue como surge justamente en la literatura anglosajona el concepto de *futilidad*, y que más tarde se referiría en español como *obstinación*, *encarnizamiento* o *ensañamiento terapéutico* (Müller y Kaiser, 2018).

Este concepto se refiere al empleo de medidas, tanto de diagnóstico como de tratamiento, que no representan un beneficio real para la situación, en general, de la persona enferma, cuya evolución natural de su enfermedad o de sus múltiples condiciones que padece, la llevará a la muerte a corto o mediano plazo, y cualquier intervención que se realice resultaría, por lo tanto, infructífera en el objetivo de recuperar su salud, además de que prolonga habitualmente su sufrimiento (Vergano y Gristina, 2014; Swetz et al., 2014; Vanda, 2017).

Ahora bien, cuando se habla de que una intervención es fútil u obstinada, se debe de preguntar: ¿para qué? Puesto que, aunque puede ser una medida útil para mantener el corazón latiendo, para precisar un diagnóstico o para resolver un problema de salud menor, no mejora la calidad de vida de la persona, ni alarga su expectativa de vida, de manera que le permita disfrutar de la misma, ni cura tampoco su condición de base, ni la regresa a un momento previo de la misma (Kopelman et al., 2012). Esta búsqueda de respuesta sobre los objetivos de las intervenciones es útil, y tendría que ir de la mano con la idea de reconocer adecuadamente el momento actual del o la paciente con relación a su enfermedad, identificar su pronóstico, evolución y reconocer la historia natural de sus padecimientos. De hecho, el no reconocer el pronóstico de la persona enferma es una de las razones de porqué se obstina, mas no la única, pues existen varias y de diversas esferas (Covarrubias et al., 2018). Se pueden enlistar, por ejemplo, la razón de tipo económico, en las que predomina la idea de realizar intervenciones por el beneficio monetario que éstas resulten para la institución o el médico que las realiza, razón relacionada con la medicina en el sector privado. Otras razones son de tipo cultural y tienen que ver con la idea de la muerte como un fracaso para el profesional de la salud, y la evitación de la muerte como un objetivo a cumplir, cosa que es entendible en una concepción de la medicina como disciplina destinada a curar. Sin embargo, no tendría por qué ser entendida así únicamente, por el sencillo hecho de que no se pueden curar ni todas las enfermedades ni todas las personas. Otro motivo tiene que ver con la práctica asistencial, específicamente aquella que se da en instituciones de salud de carácter público, donde la saturación de trabajo es tal que los médicos optan por hacer las intervenciones, sin utilizar tiempo en reflexionar sobre la justificación de ofrecer éstas, más allá de, simplemente, seguir con los protocolos o las guías de práctica clínica que, de forma genérica y como instructivo o recetario, establecen qué intervenciones hacer

en determinada enfermedad, sin tomar en cuenta, en muchos casos, aquellos aspectos relativos al tipo de paciente que padece tal enfermedad. Otra razón se encuentra inmersa en el ámbito de la medicina defensiva, en donde, para evitar la comisión de una responsabilidad profesional, el médico prefiere realizar las intervenciones antes que no realizarlas, sobre todo cuando una familia solicita que se haga todo lo posible para “salvar” a su ser querido, y especialmente cuando no les otorga el tiempo necesario para establecer un proceso de comunicación efectiva, en el cual explique lo contraproducente que pueden llegar a ser, para la persona enferma, tal intervención (esto ocurre principalmente cuando la persona enferma está incapacitada para decidir por sí misma debido a su estado de salud y no dejó establecida una voluntad anticipada). Entonces, para evitar una posible demanda, el médico prefiere realizar la intervención, aunque en muchos casos lo identifiquen como verdaderamente innecesario y obstinado (Misak et al., 2014).

En conclusión, la obstinación terapéutica es una mala práctica médica que ocurre durante la atención de pacientes en situación terminal, y parte de un origen multifactorial, y puede sin duda representar el no respeto por la dignidad y derechos de la persona. Si bien, se da habitualmente en contextos de unidades de terapias intensivas, no siempre ocurre ahí y puede darse en cualquier área hospitalaria.

Conceptos relacionados con el final de la vida

Este apartado incluye conceptos como: paciente en situación o enfermedad terminales. Así como los criterios de terminalidad. La información que se presentará aquí partirá de lo que los documentos técnicos oficiales en México han establecido al respecto, ya que son estos documentos la guía de acción de los médicos que laboran en instituciones de salud de este país y que, de alguna manera, están basados en los textos académicos especializados.

Enfermedad en estado o etapa terminal

Según lo establecido por la Ley General de Salud en México, se entiende que la *enfermedad en estado terminal* se refiere a aquellos padecimientos que tienen la característica de ser irreversibles, progresivos e incurables, estando en una etapa avanzada, y que se sabe que su pronóstico de sobrevida, para quien las padece, no será mayor a 6 meses (SSA, 2018). Es importante señalar que no se debe confundir una enfermedad incurable, que será terminal, con una enfermedad que se encuentra en estado terminal. La lesión renal crónica (sin un trasplante), independientemente de la etapa en la que esté, es una enfermedad incurable

y progresiva, pero sólo cuando llega a una falla completa en la función renal es potencialmente mortal a corto o mediano plazo, y hasta ese punto se entiende que quien la padece está en un estado terminal. Determinarlo requiere de conocimientos y aptitudes clínicas. Por lo que se entiende que la enfermedad en etapa o estado terminal corresponde a la última etapa de la vida de una persona.

Existe un elemento interesante para este fin y es que, aunque la enfermedad esté en situación de terminalidad, si se tratara, por ejemplo, de una lesión renal crónica, una enfermedad hepática avanzada o un padecimiento cardiaco terminal, de haber un trasplante, esto revertiría la situación terminal e incluso podría curar, en términos amplios, la enfermedad de base. Sin embargo, habrá que entender que, para este tema y para los fines de este libro, el tipo de personas a las que nos referimos son aquellas que no tienen acceso a un trasplante y, de forma esperada, su padecimiento las llevará a la muerte.

Persona enferma en situación terminal

Atendiendo, de nueva cuenta, a la Ley General de Salud y a la Norma Oficial Mexicana que regula la atención paliativa, se entiende a la *persona enferma en situación terminal* como aquella que padece de una enfermedad que tiene la característica de ser incurable e irreversible, y que le condiciona un pronóstico de vida no mayor a 6 meses (SSA, 2014 y 2018).

Una persona puede estar en etapa terminal, pero no solamente como consecuencia de una enfermedad, sino que, en realidad, puede padecer al mismo tiempo varias enfermedades que, en conjunto, aminoren su expectativa de vida. Sin embargo, la definición que se ofrece es operativa, y tiene la finalidad de entender el fenómeno de manera general y no especializada.

Para determinar qué personas se encuentran en esta etapa existen múltiples criterios especializados, que le permiten al médico identificar esta condición, su pronóstico y, a su vez, permiten al médico informarle a la persona en situación terminal sobre las opciones específicas para que tome las decisiones que decida mejor, de acuerdo con su proyecto de vida. Por ello, es necesario que sean reconocidas oportunamente y estadificadas, de lo contrario la persona enferma no podría tomar decisiones a tiempo, vulnerando así su autonomía.

¿Cómo se vive el final de la vida en el México contemporáneo?

Sin duda uno de los retos de salud, que están presentes en el México de hoy, es el brindar una atención adecuada y de calidad en el final de la vida de las personas, y es un reto porque aún no existen las condiciones necesarias para que esto sea plenamente posible. En 2015 se publicó un amplio informe por

parte de la Unidad de Inteligencia de *The Economist*, el cual incluyó la evaluación sobre la atención sobre el final de la vida y la calidad de muerte que 80 países tenían en aquel momento. De este informe se pueden obtener datos interesantes que califican diversos rubros en el área, entre ellos, que México se encuentra posicionado en el nivel 43 de 80 en el índice de calidad de muerte. Este índice se obtuvo valorando elementos relacionados con la atención que se brinda a las personas en el final de su vida, y fue analizada la calificación según la región y nivel de ingresos. Como información general, el país mejor situado fue Reino Unido y el peor situado fue Iraq. De América Latina, Chile es el mejor situado en la posición 27, seguido de Costa Rica en la posición 29 y Panamá en la posición 31, más de 10 lugares adelante de México. De entre los países de ingresos medios, México se encuentra prácticamente a la mitad, por debajo de países como Cuba o Brasil, y por encima de Venezuela o Perú. Específicamente, en el tema de atención paliativa también ocupa la posición 43, por debajo de Ecuador o Uruguay y por encima de Colombia y Guatemala. Está catalogado, además, como un país de categoría 3 de 5 (donde 5 es la mejor), respecto a lo efectivas que son las estrategias del gobierno en materia de Cuidados Paliativos a nivel nacional, compartiendo lugar en el mismo grupo con Canadá o Zimbabue.

En cuanto a la presencia de recursos humanos en salud para atender a esta población, México está mejor posicionado ocupando el espacio 34 de 80. Sin embargo, en lo que se refiere a la calidad del cuidado,⁹ está peor posicionado, pues desciende al lugar 54 del mismo número de países estudiados (*The Economist*, 2015). Esta información no puede pasar desapercibida si atendemos a que sólo se abastecen el 5% de los analgésicos fuertes que son requeridos para el total de personas que viven o mueren con sufrimientos graves por enfermedad, según lo señalado durante el Primer Encuentro de Alto Nivel sobre Cuidados Paliativos, donde se compartió la situación de México y de otros países de América Latina (Ramírez, 2018). Por cierto, no ha habido un nuevo informe sobre la materia por *The Economist* a la fecha, pero tampoco grandes cambios en el panorama nacional.

Esta situación desventajosa es entendible si pensamos que, a nivel gobierno, se empezó a interesar en el final de la vida a partir del año 2009, con la elaboración de la primer normativa específica en el área, que fue la reforma a la Ley General de Salud, en la que se incorporó el título octavo sobre el enfermo

⁹ Referida en el reporte como la calidad de los servicios ofrecidos, entre lo que se incluye: la disponibilidad de opioides o medicamentos para el dolor, y políticas para la no resuscitación innecesaria y para la toma de decisiones compartidas sobre el final de la vida.

en situación terminal y los cuidados paliativos, y que se acompañó, dos años después, de la Guía de Práctica Clínica en la materia y, posteriormente en el 2014, con el Acuerdo del Consejo de Salubridad General en el tema de cuidados paliativos o cuidados al final de la vida. Si atendemos a ello, la atención dirigida a mejorar la calidad de vida de la persona enferma en situación terminal se hizo obligatoria apenas hace unos cuantos años y, sin duda, sigue en proceso de expansión: ya para el 2018 se generó una segunda edición del Acuerdo del Consejo de Salubridad General sobre los Cuidados Paliativos.

Con relación a la muerte, en 2019 ocurrieron 370,000 muertes en México como consecuencias de enfermedades crónico-degenerativas, lo cual constituyó cerca del 50% de la mortalidad general (INEGI, 2020). Si atendemos al último Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, elaborado por la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos y Hospicios en colaboración con la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos en 2012, México contaba con 119 servicios de atención en cuidados paliativos, entre los que se encuentran: servicios o unidades hospitalarias para tales fines, equipos de apoyo, atención domiciliaria, etc. (IAHPC, 2012). Si apelamos a la cantidad de personas que pueden verse beneficiadas con atención paliativa, por ejemplo, aquellas que mueren como consecuencia de padecimientos crónicos, 119 servicios a nivel nacional son claramente insuficientes y desprotegen a una parte de la población elevada. Y la desprotección, derivada de un insuficiente apoyo en el área de cuidados paliativos, se viene a complementar con una atención médica que no prioriza la atención centrada en el final de la vida, lo cual quizá pudiera trasladarse a la carencia de habilidades para abordar esta etapa, que pudieran devenir en obstinación terapéutica o en una toma de decisiones inadecuada. Sin embargo, claramente es necesario que la información sea actualizada, tanto por los organismos oficiales a nivel nacional como a nivel internacional.

Decisiones sobre el final de la vida

Decidir sobre el final de la vida es un proceso que consiste en elegir entre diversas opciones, y que, según la circunstancia en particular de la persona en situación terminal, se optará por alguna de ellas. En este apartado se describen, de manera general, decisiones sobre el final de la vida que pueden ser tomadas casi en cualquier situación clínica. Para decidir en el contexto de la atención médica es importante, al menos, saber que existen estas decisiones, consentirlas¹⁰ y esperar sus resultados.

¹⁰ Las decisiones pueden ser consentidas por el propio paciente o, si no tiene la capacidad para ello, su familia o representantes, o a través de una voluntad anticipada.

La mayoría de las decisiones están relacionadas con la suspensión o no instauración de tratamientos o la realización de determinadas intervenciones enfocadas a favorecer un final de vida con menor sufrimiento. Algunas tienen como principal actor al médico por ser él quien las propone y algunas otras el principal actor es la propia persona por ser quien la pide. Sin embargo, en cada una de estas decisiones interviene la libertad de la persona por elegir lo que más conviene para su vida y proyecto personal y el consecuente ejercicio de su autonomía presente o previamente establecida y manifestada en el presente (por ejemplo, mediante una voluntad anticipada), y para todas es necesario un proceso de comunicación exhaustivo entre el médico, la persona enferma y la familia con el fin de lograr el mejor acuerdo sobre la decisión tomada.

Ahora bien, que aquí se vayan a señalar diversas decisiones que pueden ser tomadas por una persona al final de su vida, obedece a un cambio en el proceso mismo de toma de decisiones que se ha venido dando desde principios del siglo XX y hasta la fecha. Pues anteriormente las decisiones eran casi en su totalidad tomadas de forma exclusiva y unilateral por el médico, a partir de una perspectiva que se conoce en bioética como atención paternalista, donde el principio de beneficencia es el eje rector de las mismas y corresponde al médico y en sus criterios decidir, de acuerdo con aquello que considera mejor para el paciente y que evidentemente en muchas ocasiones esa aparente beneficencia del médico por ayudar a la persona enferma resultaba contraria a los deseos y al proyecto de vida de la misma y a subordinar por consecuencia su autonomía. No fue sino hasta que se comenzaron a reconocer los derechos de los pacientes, después de una serie de demandas judiciales y de reflexiones bioéticas, que se aceptó que la persona misma tiene la capacidad de tomar sus propias decisiones de forma autónoma y que puede ejercer esa capacidad durante la atención médica (Martínez y Olmos, 2015), y no sólo que puede ejercer su autonomía a la hora de tomar decisiones, sino que esa autonomía debe ser respetada, lo que ha significado una migración desde la perspectiva paternalista hacia una toma de decisiones compartida (Gulbrandsen et al., 2016). Este cambio de paradigma le dio al paciente el poder de gobernarse a sí mismo y decidir conforme lo que considera mejor para su vida (Asencio, 2013).

Finalmente y como nota aclaratoria previa a conocer estas decisiones se presentarán algunas que no pueden ser tomadas de manera legal en México, puesto que se encuentran aún prohibidas, como es el caso de la muerte asistida o eutanasia. A pesar de ello, se definirá para reconocerla, entenderla y saber que en otros países puede ser una opción más para morir con dignidad.

Suspensión de tratamientos y limitación del esfuerzo terapéutico (LET)

Se habla de suspender un tratamiento cuando el médico cuenta con datos clínicos suficientes para determinar que éste ya no resulta lo suficientemente eficaz para la situación médica que se padece y por el contrario puede representar mayor sufrimiento, malestar o incluso, gasto económico. Cuando se identifica esta situación el médico tiene el deber de comunicarlo a la persona o a la familia y acordar de manera conjunta la suspensión del tratamiento. La finalidad de esto se traduce en evitar la obstinación terapéutica y preservar una mayor calidad de vida en la persona que se encuentra en fase terminal (González et al., 2017). Los tratamientos que se pueden proponer suspender van desde quimioterapia, antibióticos para infecciones cuyo beneficio de curar es mínimo, radioterapia, entre otros. La suspensión de tratamientos meramente curativos puede representar el inicio de un abordaje de tipo paliativo.

Cuando la suspensión de tratamientos se refiere a medidas de soporte vital adopta el nombre de “limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico”, la cual se presenta en dos variantes, la primera se refiere a no iniciar o no dar un tratamiento (conocida como *withholding* en inglés) y la segunda se refiere a retirarlo o que es igual, dejar de ofrecerlo (conocido como *withdrawing* en inglés). Se hace la diferencia entre ambas porque si bien, las implicaciones éticas de no iniciar son las mismas que las de retirar un tratamiento previamente iniciado (Álvarez, 2014), se ha identificado que resulta más difícil para el médico dejar de dar un tratamiento que no iniciarlo, sobre todo porque las medidas de soporte vital, como su nombre lo indica, suplen ciertas funciones corporales que por la propia naturaleza de la enfermedad ya no pueden ser llevadas a cabo por el cuerpo y por lo tanto, cuando son retiradas las medidas como por ejemplo, un respirador artificial, un marcapasos o hemodiálisis; deviene la muerte posteriormente al cabo de minutos, días u horas. Este suceso se interpreta de manera errónea ya sea como eutanasia o como si se estuviera causando la muerte del paciente. Sin embargo, para esta decisión debe comprenderse que la muerte no es ocasionada por el médico al suspender la medida de soporte vital, sino que es una consecuencia directa del estado de salud de la persona enferma y que sin el soporte artificial sería imposible continuar viviendo, por lo tanto el médico, en realidad lo que hace al limitar los esfuerzos es permitir que la enfermedad evolucione naturalmente como es esperado, es decir, dejar de evitar la muerte. La LET habitualmente se realiza en pacientes que han perdido en ese momento la capacidad para tomar dicha decisión, por lo que el médico se apoya de la familia y de las voluntades previas que hubiera al respecto (Simón et al., 2008).

La intención de suspender tratamientos en sus diferentes presentaciones es la de permitir la evolución natural de la enfermedad hasta la muerte, cuando

los tratamientos son fútiles u obstinados o cuando se quiere evitar justamente llegar al grado de obstinación.

Jurídicamente en México, la Ley General de Salud en su artículo 166 Bis 1,3,6 y 8 establecen más o menos claro, las pautas legales para suspender tratamientos y limitar esfuerzos terapéuticos por lo que no habría imposibilidad legal para ello, sin embargo, como lo mencioné, es algo más o menos claro debido entre otras cosas a que no establece si la alimentación e hidratación dadas de forma artificial tendrían que ser considerados como un cuidado básico que la misma ley establece que no puede suspenderse so pena de cometer un delito, o por el contrario, como tratamientos y como tratamientos pueden suspenderse al igual que el resto de tratamientos porque es un derecho reconocido en la normativa. Entonces, en algunos puntos de la ley se considera a estas cuestiones como cuidado básico y otros como tratamientos, por lo cual no se realiza en el ámbito sanitario con regularidad ante la incertidumbre del médico de cómo interpretar la ley para evitar ser comisionado con alguna responsabilidad profesional. Otro caso similar se da con la ventilación mecánica la cual podría ser entendida como una medida básica para mantener la vía aérea permeable o como un tratamiento médico que puede retirarse sin implicaciones legales (SSA, 2018).

Rechazo de tratamientos

Durante la atención médica el profesional de la salud puede ofrecer a su paciente uno o varios tratamientos o intervenciones que considera beneficiosas o útiles para su condición, sin embargo, el paciente tiene la potestad de decidir aceptarlo o no, aun sabiendo que no aceptar determinadas intervenciones supondría un riesgo para la vida de esa persona. A esto se le llama rechazo de tratamiento y su fundamentación parte de la idea de que la persona en uso del razonamiento y contando con información suficiente para ello, puede ejercer su autonomía y libertad para decidir no consentir un tratamiento que considera que no es conveniente o necesario para el momento en particular por el cual atraviesa su vida, puesto que no le brindará mayor beneficio a la calidad de vida y puede representar un importante daño no sólo a nivel físico, sino también en un sentido psicológico o moral. Por obvias razones rechazar un tratamiento es una decisión cuyo protagonista es la persona enferma y que en el acto de atención médica se establece mediante el proceso de consentimiento informado. Este proceso requiere de información suficiente, clara y enfocada a la situación en particular. Algunos de los aspectos morales que son relevantes para la decisión que el paciente va a tomar, son ciertos valores que se espera que ejerza el médico como la honestidad, veracidad y empatía (Buisán, 2009).

El rechazo de tratamientos exige una adecuada valoración de la capacidad de la persona para identificar cuándo rechazar un tratamiento es una manifestación fidedigna de la autonomía del paciente y cuándo es consecuencia de una alteración cognitiva o afectiva. Una persona por ejemplo, puede rechazar racional e informadamente un tratamiento que pueda suponer un daño a su integridad y es completamente válido en medida de que comprende y dimensiona las responsabilidades que ello conlleva y no daña a terceros (Buchanan y Brock, 2009). Caso contrario ocurre cuando como consecuencia de una incapacidad temporal o definitiva para entender las implicaciones de rechazar un tratamiento, la persona decide no recibirlo; en esos casos se debe valorar las capacidades del paciente con instrumentos destinados para ello,¹¹ y si la persona no es capaz de tomar esa decisión, turnar a la familia la responsabilidad de decidir. En México es un derecho reconocido en la Ley General de Salud.

El rechazo del tratamiento puede darse frente a situaciones que esté ocurriendo en el presente o sobre posibles situaciones en el futuro mediante la utilización de instrumentos que ayudan a la toma de decisiones anticipadas ante determinadas circunstancias que puedan presentarse con el paso del tiempo, donde probablemente no se posea la capacidad para decidir. Uno de estos instrumentos en cerca de 15 estados de México es la voluntad anticipada (VA), que sirve como mecanismo de tutela de la autonomía y dignidad de la persona en el futuro y que es una herramienta muy útil para disminuir la carga que representa emocionalmente para los familiares decidir frente a escenarios complejos. Pero existen otros instrumentos en el mundo como las órdenes de no reanimar que cumplen con una finalidad similar a la de las voluntades anticipadas, pero se plantean frente a intervenciones muy precisas y limitadas como justamente la no reanimación cardiopulmonar, a diferencia de la VA que permite establecer escenarios en los que se pueden o no realizar las intervenciones que podrían prolongar la vida. En esencia, estos instrumentos cumplen con la función de consentir o no diversas intervenciones médicas cuando ya no se estará en capacidad de elegir las por la situación de salud que se atraviese y se encuentre en un ambiente hospitalario. (González et al., 2017). Añadiendo sobre las VA, aún es un reto su aplicación general y aprovechamiento en nuestro país.

Rechazo voluntario a la ingesta de agua y alimentos

La decisión de rechazar voluntariamente el consumo de alimentos y de agua se da habitualmente en un contexto donde una persona enferma atraviesa por

¹¹ Para tales fines se utiliza actualmente por parte de psiquiatría o neuropsicología principalmente la prueba de capacidad de MacCAT-I.

una situación crónica o terminal y decide de forma anticipada, racional e intencionadamente ponerle fin a su vida, o adelantar la muerte mediante el agotamiento de sus reservas fisiológicas. Para que esta decisión se dé es necesario que la persona tenga plena capacidad de ser autónoma y sea capaz de alimentarse por sí misma. Esta decisión debe distinguirse de la pérdida de interés por comer o hidratarse que muchas personas experimentan durante su agonía en proximidad a la muerte (Saladin et al., 2018). Dejar de comer e hidratarse es un acto voluntario que requiere de disciplina y acompañamiento. A nivel mundial, se ha discutido poco como decisión médica, sólo algunos países como Estados Unidos, Canadá, Holanda, entre otros han reconocido que es una alternativa cuando la persona decide adelantar su muerte y no desea, o no es posible jurídicamente terminar con la propia vida mediante la muerte asistida. En diversos estudios hechos al personal cuidador de pacientes que deciden optar por esta decisión, se ha señalado que esta clase de muerte aparentemente es aceptable y cómoda para la persona que la toma (González et al., 2017).

Holanda tiene una guía de práctica clínica que establece las recomendaciones generales y los pasos que una persona que decide dejar de beber o comer tiene que seguir para fallecer en el menor tiempo posible y con el menor sufrimiento posible. En esta guía se establece que el proceso debe darse en compañía del médico para que pueda controlar ciertos síntomas que en algunos casos se presentan (Van de Vathorst, 2014).

En México se ha discutido poco sobre esta decisión y no existe nada con respecto a ello en la normativa, por lo que si una persona decide dejar de comer y beber, y no hay nadie que ejerza presión sobre de ella para que cambie su decisión, simplemente fallecerá.

Uso de soporte vital y reanimación cardiovascular

La medicina intensiva se creó para intentar restablecer las funciones corporales de una persona en la que se han afectado profundamente y que tiene una expectativa de mejora o reversibilidad elevada. Para ello se contempla el uso de respiradores, terapia de sustitución renal, reanimación cardiopulmonar avanzada, entre otros, la decisión de ingresar o no a las áreas que permiten este tipo de manejo conocidas como unidades de cuidados intensivos dependerá de si existe indicación clínica para ello (González et al., 2017).

Con la finalidad de describir a las personas candidatas para ser ingresadas o no a estas unidades, Gorordo y Weingerz (2013), propusieron cinco niveles de atención según las condiciones del paciente y sus deseos previos, los cuales son: 1) pacientes a los que se les administrarán todas las medidas de soporte vital y reanimación a menos de que se haga un diagnóstico que corresponda a una

enfermedad terminal o hayan expresado previamente su rechazo a recibir esta atención, 2) pacientes que recibirán soporte vital pero si caen en paro espontáneamente no serán reanimados porque no existiría justificación por su propia condición, de hacerlo, 3) pacientes que tienen un diagnóstico de enfermedad terminal o avanzada a los que no se les prolongaría la vida de forma innecesaria con soporte vital o reanimación, por lo que sólo recibirán cuidados paliativos y tratamiento de confort (estos pacientes idealmente no deben ser candidatos para ocupar un lugar en estas unidades, 4) pacientes en los que previamente ya se había realizado soporte vital o reanimación y que por la condición actual de su patología ya no lo ameritan o bien, se rechaza el tratamiento por la familia debido al mal pronóstico, y 5) pacientes que son potencialmente donadores de órganos y que se encuentran en protocolo de estudio, estos pacientes tienen la justificación de estar en una unidad de cuidados intensivos por el beneficio que se espera obtener y en tanto no se haga la procuración de sus órganos previamente consentida por el mismo paciente o la familia (Gorordo y Weigerz, 2013). Con la clasificación anterior es más fácil entender qué paciente puede beneficiarse o de este tipo de atención y en quienes representaría sólo obstinación terapéutica.

Aunque en México existe un consenso legal sobre evitar todo tipo de obstinación, la Ley General de Salud en su artículo 166 Bis 7 establece que el paciente puede elegir retomar un tratamiento curativo y dejar el paliativo, lo cual, no tendría una justificación ética y podría generar que pacientes en situación terminal ingresen a unidades de cuidados intensivos sin que éstas resulten áreas adecuadas para su cuidado y atención actual, por lo que ese apartado de la ley carece de sentido, pero aún está ahí.

Sedación paliativa

Los cuidados paliativos se entienden como aquellas intervenciones que tienen por finalidad la de mejorar la calidad de vida de las personas que atraviesan por enfermedades crónicas, avanzadas y sin cura mediante el tratamiento de síntomas físicos, emocionales, psicosociales y espirituales que pudiera estar presentes en la persona enferma o incluso en su familia desde el diagnóstico de la enfermedad y hasta la muerte (OMS, 2018). Dentro de este tipo de cuidados existen algunas intervenciones cuyo objetivo es aliviar síntomas intensos que no responden a los tratamientos habituales y que su control en ocasiones puede adelantar la muerte del paciente. Estas intervenciones son parte de la sedación paliativa y los síntomas para los cuales se aplica se les llama síntomas refractarios (por ejemplo, dificultad respiratoria severa, hemorragias, crisis convulsivas sin control, delirios intensos, dolor sin control, entre otros). Cuando se trata de

resolver estos síntomas en ocasiones ocurre la muerte del paciente y esto sin ser buscado, aparentemente ocurre como consecuencia de la administración de los fármacos indicados para controlar el síntoma, incluso a pesar de que se utilicen de forma adecuada y apegada a las guías. En el campo de la medicina paliativa a este fenómeno no buscado se le conoce como principio de doble efecto terapéutico, donde el efecto deseado es controlar el síntoma, pero puede ocurrir la muerte. Al no ser deseado este último efecto, no tendría porque suponer una acción deliberada para limitar la vida, por lo cual la justificación ética resulta ampliamente aceptada¹² (González et al., 2017).

La sedación paliativa se ha definido como la administración de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la consciencia de un paciente en etapa terminal para aliviar la presencia de uno o más síntomas refractarios y con el previo consentimiento de la persona enferma o su familia. Una situación común al final de la vida en este sentido es que la sedación se dé, de forma profunda y continua hasta la muerte, la cual habitualmente va acompañada de un retiro de intervenciones innecesarias porque se entiende que la persona está en proceso de morir. Aunque no existe un tiempo determinado desde que la persona que tiene un síntoma refractario y es sedada de manera profunda, muera; lo que sí es certero es que perderá por completo su estado de consciencia (si la tenía) y su vida de relación interpersonal terminará (Vanda, 2017).

En México existe un amplio desarrollo jurídico para determinar los casos y razones por las cuales aplicar sedación paliativa y aparentemente mientras no se use con la intención de adelantar la muerte, es una intervención permitida y válida (SSA, 2018).

Muerte médicamente asistida

La muerte médicamente asistida es una decisión que se refiere a dos situaciones diferentes, por un lado, a la eutanasia y por otro al suicidio médicamente asistido. La eutanasia se refiere a la acción que realiza un profesional sanitario (médico o enfermero, según sea el caso) para producir la muerte de un paciente

¹² Una reciente revisión sistemática analizó si realmente la sedación acorta la vida de los pacientes y en los estudios que retoman, Casas y Mora (2017) proponen que la sedación no acorta la vida de los pacientes e incluso reformulan la ideal del doble efecto terapéutico. Aunque los estudios que toman en consideración presentan metodológicamente muchas diferencias y no todos coinciden con los resultados. Por lo que habría que tomar la información como un antecedente, pero aún sin rechazar la premisa de que si se puede acortar la vida no intencionadamente mediante el uso de sedación paliativa.

que la ha solicitado de manera libre, expresa, voluntaria y reiterada como consecuencia de un sufrimiento intolerable que no se ha podido resolver mediante otros métodos (habitualmente intervenciones desde los cuidados paliativos) (González et al., 2014). Los principios o valores que están involucrados en la práctica de la muerte médicamente asistida son por un lado, el ejercicio de la autonomía de la persona que la elige y por otro, la empatía y compasión del médico que reconociendo los motivos que llevan a la persona a solicitarla, acepta ayudarla.

La eutanasia se da mediante la administración de fármacos que primero ocasionan la pérdida de la consciencia de la persona y posteriormente provocan la parada del corazón y por consecuencia la muerte (Vanda, 2017). El suicidio médicamente asistido¹³ consiste esencialmente en lo mismo que la eutanasia, pero a diferencia de la anterior, el médico se limita a proporcionarle los medios al paciente (la receta de los fármacos y las instrucciones sobre cómo usarlos como ocurre en Estados Unidos o los fármacos con sus instrucciones tal y como sucede en Holanda o Bélgica) para que sea él mismo quien adquiera los medicamentos y se los administre cuando así lo desee. Ambas situaciones son muy limitadas en cuanto a su aplicación legal en el mundo, la eutanasia por ejemplo, sólo está regulada en Holanda, Bélgica, Luxemburgo, Colombia, Canadá y recientemente en España y el suicidio medicamente asistido sólo es una opción legal en 10 estados de Estados Unidos de América (Oregón, Washington, Vermont, Montana, California, Colorado, Columbia, Hawái, Maine y New Jersey), en Holanda, Bélgica, Canadá y recientemente se aprobó en el distrito de Victoria en Australia. Eso no quiere decir que no se practique en otras partes del mundo e incluso en México, sin embargo, si ocurren cualquiera de ambas prácticas, esto es en la clandestinidad y con personas que tienen a un médico que aceptaría bajo determinadas circunstancias ayudarlas a morir.

La muerte asistida está explícitamente prohibida en México y la argumentación ética en torno a si es aceptable o no pedir el auxilio médico para morir parte de diferentes premisas. Cuando se considera como una opción válida se recurre a ella como una manera en que la persona en el ejercicio pleno de su autonomía y libertad decide optar por una opción que puede resolver por

¹³ Actualmente existen diversos grupos académicos que buscan que el término suicidio sea eliminado o sustituido debido a que resulta estigmatizante y se relaciona con sucesos habitualmente traumáticos y violentos. En este texto se mantiene el uso del concepto porque en los países donde es legal esta decisión sigue siendo un término vigente, pero en un futuro será sustituido para favorecer la aceptación de la práctica.

completo el sufrimiento intolerable que le ocasiona vivir en determinadas circunstancias. Cuando se considera que no es válida, se argumenta que es una práctica contraria al sentido tradicional de la medicina y no puede justificarse su aplicación en ninguna circunstancia porque pone vulnera a la relación médico-paciente (Álvarez, 2014). Otros argumentos a favor o en contra existen, sin embargo, parece ser que se dan en un proceso de tensión entre libertades personales y proteccionismo por parte del estado y bajo la influencia de convicciones religiosas.

La bibliografía antigua y sobre todo la relacionada con la bioética confesional (religiosa) establece una serie de clasificaciones de la eutanasia que para efectos prácticos resultan hoy en día innecesarias y confusas, e incluso algunos “tipos” de eutanasia contemplados en esas clasificaciones son en realidad otras decisiones. Así pues, la que se consideraba como eutanasia pasiva es en realidad limitación del esfuerzo terapéutico o rechazo al tratamiento si el paciente rechaza un tratamiento de soporte vital y así sucesivamente con otros tipos que en realidad se refieren a decisiones reguladas y aceptadas en la mayor parte del mundo y por lo mismo se vuelve innecesario utilizarlas. Como es abordado en este apartado y siguiendo a las sugerencias dadas por grupos de personas expertas desde hace un par de décadas, lo que anteriormente se consideraba como eutanasia activa, voluntaria y directa es lo que terminará por definirse sencillamente como eutanasia (Simón et al., 2008).

ASPECTOS BIOÉTICOS SOBRE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Introducción

En esta sección se abordarán algunas de las bases teórico-filosóficas que fundamentan a la autonomía de las personas y cómo se ejerce esta característica en el contexto del final de la vida. Para ello se describirán los elementos que son parte de la autonomía, cómo reconocer que una persona es autónoma y qué se entiende que es el respeto a su autonomía desde algunos enfoques bioéticos, partiendo del principialismo norteamericano, la bioética latinoamericana y el personalismo, para finalmente hacer críticas respecto del alcance o puntos de quiebre que puedan tener las diferentes posturas.

Bases fundacionales sobre la autonomía personal

El concepto de autonomía definido habitualmente desde sus partes como “*auto-gobierno*” (del griego *autos* igual a lo –propio– y *nomos* como –regla o gobierno–) se ha estudiado a lo largo de la historia por diversos filósofos, pero fue Immanuel Kant¹⁴ uno de los más destacados al profundizar sobre sus implicaciones. Para Kant, la autonomía es una característica de la voluntad de los seres humanos que poseen la capacidad de llevar a cabo una deliberación racional sobre las decisiones que toman en su vida (Campbell, 2017). En su idea, les permite a las personas determinar aquello que obedezca a una moralidad propia, autogestionada y que se fundamenta en la razón misma, es además una de las bases que

¹⁴ Immanuel Kant (1724-1804), fue un filósofo prusiano de la época de la ilustración, famoso por sus trabajos sobre ética, epistemología y otros temas desde una postura racionalista que marcó un precedente para la filosofía universal.

sostienen a la dignidad humana; en resumen, la autonomía es la capacidad del ser humano de elegir por sí mismo (Mazo, 2012) mediante el uso de la razón y como un ejercicio de su voluntad. Así pues, en el libro de *la fundamentación para una metafísica de las costumbres* publicado en su primer edición en 1785, Kant menciona que:

La voluntad es un tipo de causalidad de los seres vivos en tanto que son racionales y la libertad sería la propiedad de esta causalidad para poder ser eficiente independientemente de causas ajenas... (2012: 166)

Esto quiere decir que las personas sean capaces de rechazar racionalmente la influencia externa sobre sus decisiones, también llamada heteronomía, mediante el ejercicio de la autonomía. Partiendo de aquí se sustraen elementos muy valiosos para hablar sobre la autonomía, como la racionalidad (sin la capacidad de deliberación mental, no se puede ejercer la autonomía), la voluntad (puesto que existe la intencionalidad de elegir algo de entre muchas opciones), la libertad (en tanto no existe un control externo que condicione tanto el proceso racional como la decisión) y la generación de una moral propia (que tendría que dar lugar a una actuación capaz de llevarse al grado de ley universal, es decir, mediante un pensamiento ético propio). Citado por el filósofo Abbagnano (1993), Kant también expresa: “...en virtud de tal autonomía, todo ser racional debe considerarse como fundador de una legislación universal...” (1993: 116).

La concepción dada supone un buen comienzo para analizar el término que se ha estudiado desde varios siglos y que avanzando en el tiempo podemos complementarse con lo que el filósofo contemporáneo de origen australiano Peter Singer (1995) refiere sobre la autonomía, a la cual entiende como “...una capacidad de elegir, hacer y actuar según las propias decisiones...” (1995: 124) además, esta autonomía es posesión de quienes ostentan la racionalidad como lo previamente establecido por Kant, pero añadiendo de manera más clara que aquellas personas que no puedan elegir entre las opciones que se les presente porque no tienen la capacidad mental de ser racionales, no podrían por lo tanto ser autónomas. Si bien, se entiende que Kant le daba un peso elevado a la razón, asumía quizá que esta capacidad era parte de la naturaleza humana, pero Singer ayuda a precisar que no siempre se dispone de ella y, por lo tanto, no por ser parte de la especie humana se tendrá la capacidad de ser autónomo.

Por su parte y en un contexto más propio, el teórico del derecho mexicano Rodolfo Vázquez (2009) menciona que una persona moral autónoma se caracteriza por la capacidad de elegir fines, adoptar intereses y formar deseos y esto se establece con separación de los fines, intereses y deseos que otras personas

tengan, es decir, no depende de ellos ni se forma a partir de los otros, esto actúa a manera de individualidad y la autonomía no puede ser parte de una colectividad, sino que es un ejercicio desde los individuos (Vázquez, 2009). Aunado a lo anterior Vázquez reafirma la idea de que la autonomía está íntimamente relacionada con la dignidad al referir que “...*el valor moral de la persona, su dignidad, depende de su autonomía*” (2009: 205). También añade que existe una condicionante necesaria para entender la naturaleza de la autonomía y esta es la responsabilidad:

La responsabilidad tiene que ver con la libertad o autonomía del individuo, así como con su capacidad de comprometerse consigo mismo y con otros en el punto de tener que responder de sus acciones... (2009: 205).

Ahora bien, sobre la idea de relación íntima entre la autonomía y la dignidad es relevante ya que como lo veremos en el siguiente capítulo, son principios fundamentales en el desarrollo y ejercicio de los derechos humanos, pero tal y como la menciona Vázquez resulta problemática en tanto que la autonomía desde esa perspectiva es una condición para que exista dignidad humana, algo que significaría de manera aterrizada que aquellas personas que por su situación mental o cognitiva no pueden ser autónomas, no podrían tampoco gozar de dignidad. Ejemplos son aquellas personas que tienen algún tipo de discapacidad intelectual severa que no les permite expresar o deliberar racionalmente sobre sucesos que ameriten tomar decisiones de manera autónoma, por lo que si tomamos como válida la idea kantiana retomada por Vázquez, todas ellas quedarían sin dignidad,¹⁵ lo que pondría a esas personas en un grado de vulnerabilidad mayor frente al resto de personas, porque si carecen de dignidad ¿qué fundamentos habría para protegerlas y procurar su máximo nivel de bienestar?¹⁶

Por otro lado, es útil relacionar a la autonomía personal con la responsabilidad, pues agrega un dominio relevante al tema, mientras que ser autónomo como se dijo antes es equivalente a ejercer la voluntad y la libertad durante la toma de decisiones a través del uso de la razón, desde esta nueva aportación, ser

¹⁵ Ejemplos serían bebés y niños pequeños, personas con discapacidad cognitiva severa por enfermedad de Down o por una demencia en etapa avanzada.

¹⁶ Desde una perspectiva más amplia, como la propuesta por la teoría de los derechos humanos y el constitucionalismo mexicano, las personas con o sin ejercicio de autonomía son dignas y merecedoras de protección en diferentes aspectos.

autónomo también significa ser responsable de las consecuencias que los actos puedan tener en la propia persona y posiblemente en su entorno.

Dworkin, un filósofo del derecho norteamericano, enfatiza que la autonomía “*alienta y protege la capacidad general de las personas para orientar sus vidas según su criterio, el criterio de lo que es importante por y para ellas...*” (1994: 293) esto lo dice en tanto que el ejercicio de la autonomía va encaminado en sus frutos a lo que es relevante para una persona, puesto que las decisiones que tome impactarán directamente en su proyecto de vida personal y esto significa que repercutirán también en lo que se entiende como su autodeterminación, es decir, la persona en ejercicio de su autonomía y libertad toma decisiones que acorde a lo que considera importante para su proyecto de vida, le llevarán a autodeterminarse y cumplir con sus objetivos (González, et al., 2017). Esta perspectiva del ejercicio de la autonomía como método de alcanzar la autodeterminación se abordará más adelante en el apartado de derechos humanos, ya que se sostiene que esta idea trasciende de lo filosófico a lo moral y esencialmente a lo jurídico.

Ejercer la autonomía personal durante la atención médica al final de la vida

Ahora bien, una vez señalada la idea general sobre lo que se refiere al concepto de autonomía personal, es importante contextualizarlo en el área de la atención de la salud y más específicamente en el área de la toma de decisiones relacionadas con el final de la vida ya que aquí se vuelve práctico el ejercicio de la autonomía personal en tanto significa decidir frente a diversos escenarios que se presentan durante la atención médica. En este punto, comenzaremos a estudiar a la autonomía desde algunas perspectivas bioéticas y no sólo filosófica, entendiendo a esta disciplina como una manifestación de la ética aplicada que surge frente a la necesidad de establecer un diálogo interdisciplinario entre humanidades y ciencias básicas para intentar resolver los conflictos morales que son propios de las ciencias de la vida como la medicina, la biología, la biotecnología, etc., desde una perspectiva laica, plural, diversa y práctica y a partir de diversos valores y principios.

Para este propósito utilizaremos en primer término a una perspectiva bioética ampliamente aceptada en el campo de la medicina que tiene sus orígenes en la sociedad norteamericana de la década de los setenta y ochenta. Se refiere al principialismo bioético propuesto por los filósofos americanos Tom Beauchamp y James Franklin Childress de la escuela de Georgetown, que en 1979 a través de su libro *Principios de ética biomédica* (con varias ediciones revisadas y actualizadas hasta este momento) describe la propuesta de un método para la

deliberación de situaciones clínicas problemáticas en las cuales se tienen que tomar decisiones frente a una pluralidad de posturas y valores. Esta propuesta de la ética biomédica o bioética principialista incorpora cuatro principios que se consideran como una referencia básica para el análisis y deliberación de las situaciones problemáticas durante la atención de la salud y la investigación biomédica, los cuales son: autonomía (respeto por la autonomía), justicia, beneficencia y no maleficencia (Beauchamp y Childress, 1994).

Se cree que los orígenes del *Principialismo bioético* parten del conocido Informe Belmont elaborado en 1978 por el Departamento de Educación, Salud, y Bienestar de Estados Unidos como una respuesta a los reclamos de la sociedad civil y la comunidad académica de Estados Unidos de América, frente a diversas prácticas de investigación y asistenciales que vulneraban los derechos y la dignidad de las personas enfermas y de aquellas involucradas en estudios de investigación.¹⁷ En ese informe se introdujeron tres principios, el primero fue el respeto a las personas, otro fue el de beneficencia y otro el de justicia (NIH, 2003). Aunque la semejanza entre los principios del Informe Belmont y los principios de la ética biomédica de Beauchamp y Childress es grande y hay una secuencia de tiempo similar entre unos y otros, hay autores que consideran por otro lado que cada equipo de trabajo desarrolló sus principios independientemente y que ambos surgieron como una respuesta a las problemáticas que existían en el área de la salud e investigación, pero no hubo un condicionamiento de uno para que surgiera el otro, sino que ambos surgieron a la par (Escobar y Aristizábal, 2011). Para este trabajo la postura es que el Informe Belmont si fue un precedente para los filósofos de Georgetown y ellos terminaron por mejorar y aumentar las consideraciones tanto de carácter descriptivo como técnico de los primeros generados por el informe para darles un enfoque ético y metodológico más amplio.

Estos principios son liberales o se dan en el contexto de una sociedad y estado liberal y se fundamentan en una idea de moral común, es decir, que pueden ser planteados como herramienta de análisis de casos en cualquier situación y contexto ideológico o moral en tanto que resultan tan generales (o universales) que

¹⁷ Para conocer más sobre algunos de los estudios de investigación realizados en Estados Unidos de América por parte del gobierno y algunas universidades que motivaron la elaboración del Informe Belmont, conviene revisar sobre el experimento de Tuskegee en personas de raza negra realizado durante los años treinta a setenta para conocer la evolución natural de la sífilis en donde se eligió a la población de estudio de forma racista, no se les brindó un tratamiento para la enfermedad aunque ya lo había y se les engañó durante todo el estudio para que aceptaran participar.

no dependen de una moralidad particular sino todo lo contrario. Por otro lado, también se sostienen en la idea de que deben sopesarse según el evento problemático en particular que se esté analizando porque habrá casos en los que dos o más principios entren en conflicto y se tendría que ponderar cuál es el más importante de tomar en cuenta como guía de acción, esto es, aunque son principios universales y tienen un carácter *prima facie* o a primera vista de igualdad; dependiendo del caso analizado será cuál resulte más relevante mediante un criterio de deductivo de especificación que consiste en particularizar los elementos generales a más particulares (Beauchamp y Childress, 1994).

De los principios, la autonomía personal es retomada por los teóricos de Georgetown como una capacidad de autogobernarse o de tomar decisiones por sí mismo frente a diversas opciones y debe cumplir con algunos requisitos para considerarse como válido su ejercicio por la persona usuaria de un servicio de salud o que decide participar en una investigación biomédica: la libertad (la no coacción externa del acto) y la agencia (tener la capacidad de actuar intencionalmente). Sobre la agencia, el agente autónomo toma decisiones cuyas características son la intencionalidad, el conocimiento sobre las implicaciones o consecuencias que pueden tener tales decisiones y la ausencia de influencias externas que pretendan limitar su ejercicio (Beauchamp y Childress, 1994). La intencionalidad se refiere a la voluntad de tomar una decisión nacida desde la propia persona y sus convicciones, el conocimiento se basa en la información que tiene, para a partir de ahí, deliberar sobre lo que más le convenga¹⁸ y por su parte la ausencia de influencias externas pretende asegurar que la persona no está sometida a ningún tipo de coacción o influencia que impida el ejercicio de su autonomía y libertad. Esta coacción habitualmente puede ser de tipo familiar, económica, social y del propios profesional de la salud en función de sus intereses o valores morales. Otros autores que abordan a la teoría principialista incorporan además que la decisión tomada debe ser auténtica, en tanto que la persona no se contradiga a sí misma en sus valores y creencias y pueda ser congruente con estos a la hora de tomar una decisión (Escobar y Aristizábal, 2011;

¹⁸ En este sentido el médico cumple con un papel fundamental puesto que es quien esencialmente posee los conocimientos técnicos que pueden orientar la toma de la decisión y la persona enferma o participante de una investigación requiere poseer esos conocimientos justamente para optar por aquello que más le convenga. Es decir, conocer sobre su enfermedad, su diagnóstico, evolución, pronóstico, alternativas etc. O sobre las implicaciones, beneficios o efectos nocivos de participar en la investigación.

Martínez y Olmos, 2016). Las implicaciones de ser agente se retomarán en la evaluación de la capacidad para tomar decisiones en el siguiente subtema.

Por su parte, el bioeticista español Simón Lorda (2008) apunta y resume sobre la autonomía desde el enfoque principialista que las personas deben cumplir con al menos tres condiciones: a) que el acto sea voluntario (libre de coacción), b) que la persona tenga información suficiente sobre la decisión que va a tomar (objetivos, riesgos, beneficios y alternativas) y c) que la persona tenga la capacidad para tomar decisiones (que posee actitudes psicológicas, cognitivas, volitivas y afectivas para valorar la información y determinar un curso de acción).

Derivado de lo dicho previamente, el ejercicio de la autonomía contextualizada al final de la vida significaría deliberar y decidir frente a situaciones que involucran prácticamente la aceptación o rechazo de determinadas intervenciones o tratamiento según la lista de decisiones sobre el final de la vida que se mencionó en el primer capítulo (rechazo de tratamientos, sedación paliativa, suspensión de tratamientos, entre otros).

Para ejemplificar la autonomía durante la toma de decisiones sobre el final de la vida se plantea el siguiente caso hipotético:

El señor M es un adulto de 65 años que padece de un cáncer de páncreas en etapa avanzada el cual no se puede retirar quirúrgicamente ni ser curado. Ha estado recibiendo quimioterapia reductora del tumor durante 4 ciclos, pero ha notado que su calidad de vida ha disminuido mucho no sólo por el cáncer, sino también por los efectos adversos del tratamiento, por lo que en su cita con el oncólogo de control le menciona al médico que ya no desea recibir quimioterapia y únicamente desea recibir medicamentos que le controlen los síntomas que derivan de la enfermedad como lo es el dolor. Menciona que su calidad de vida se ha visto afectada y no es la manera como le gustaría vivir, porque va en contra de sus valores y significado de vida digna. Su médico tratante le informa que entiende la solicitud, pero sugiere que siga recibiendo tratamiento quimioterapéutico para mantener el tumor limitado y asegurar al menos unos cuantos meses más de vida, ya que, de no recibir la quimioterapia, es probable que su expectativa de vida disminuya y considera que eso es una pérdida que puede evitarse con el tratamiento. El paciente, entendiendo la indicación de la quimioterapia y que rechazarla puede significar que disminuya su tiempo de vida, asegura que eso no es lo importante ya para su vida puesto que de cualquier manera va a morir y al menos podrá evitarse los efectos adversos del medicamento que resultan muy onerosos para su calidad de vida. Así que decide vivir

el tiempo que le quede en las mejores condiciones posibles con tratamiento enfocado únicamente a los síntomas de la enfermedad.

El caso anterior plantea una situación típica donde un paciente delibera sobre el rechazo de un tratamiento y *a priori* cumple con los elementos descritos del ejercicio de la autonomía: su decisión es informada puesto que posee información suficiente para entender las implicaciones de la decisión que toma, es libre porque no hay control externo aparentemente para que opte por suspender o no el tratamiento, es voluntaria en tanto ejerce una intencionalidad que parte de sus convicciones y es auténtica puesto que va acorde a sus principios y valores sobre cómo no le gustaría vivir esa etapa de su vida. El caso presenta una decisión sobre el final de la vida y plantea de manera ideal como se lleva a cabo un ejercicio autónomo, sin embargo, el ejercicio de la autonomía no es por sí mismo suficiente para asegurar que la decisión quede tal y como fue expresada por el paciente; hace falta un elemento más para que esta decisión se cumpla y esto es que el paciente sea respetado en su autonomía.

Ejercer la autonomía y ser respetado en ese ejercicio son cosas distintas y los filósofos de Georgetown lo entendieron al establecer que su principio de autonomía tenía implícito el sentido de respeto por la autonomía.

Finalmente, cabe mencionarse en este punto que un instrumento para ejercer la autonomía en el contexto de la atención médica es el consentimiento bajo información (Olmos, 2017), el cual se define como un proceso de comunicación que plantea toda la información relevante sobre la condición del enfermo (su diagnóstico, pronóstico y opciones de tratamiento con los beneficios y riesgos de cada opción) para que sea quien delibere y determine cuál es la opción que más se apega a sus principios, valores y pueda por lo tanto, llevar a cabo su decisión, la cual puede quedar asentada en un documento de manera explícita o en palabras. El proceso de consentimiento requiere del médico, empatía, claridad, honestidad y veracidad (Buisán, 2009), para lograr un adecuado curso de comunicación que permita la toma de decisiones prudentes y razonables. Como lo menciona Arrieta (2012) “...tomarse en serio la autonomía del paciente es hacer todo lo necesario para que sus decisiones sean lo más meditadas, prudentes y razonables que sean posibles...” (2012: 29). Estas características involucran un esfuerzo por parte del médico para que la decisión sea lo más autónoma posible, por lo que hacen que el consentimiento se dé como parte del respeto a la autonomía.

El respeto de la autonomía desde el enfoque principialista liberal

Para el *Principialismo* y durante la atención de la salud, ser agente autónomo no significa en consecuencia ser respetado como agente autónomo, por ello, los filósofos de Georgetown definen que el respeto a la autonomía se debe de entender como un respeto activo a los pacientes como agentes autónomos mediante la no intervención en sus decisiones y el aseguramiento de que se encuentran en las condiciones necesarias para que su decisión sea efectivamente autónoma: “...mitigando los miedos y todas aquellas circunstancias que pueden dificultar o impedir la autonomía del acto...” mientras que no respetar la autonomía significaría por tanto “...ignorar, contravenir o disminuir la autonomía de éstas, negando la existencia de una mínima igualdad entre ellas”. (1994: 118). Para lograr que las decisiones de la persona enferma no sean intervenidas por el médico, este tendría que permitir una deliberación sin ejercer presión sobre las mismas, sin coaccionarlas ni condicionarlas según sus propios intereses y permitir que cada persona se encuentre en las condiciones necesarias para que su decisión sea efectivamente autónoma, mismo que significa que se les brinde la información suficiente, necesaria, clara y conveniente para que la persona pueda decidir voluntariamente, sin ocultarle información pertinente, asegurándose en todo momento de que comprendió la información dada y permitiéndole la retroalimentación sobre lo mencionado. Todo esto da fe sobre la adecuada consecución del proceso de consentimiento que de hecho, una de sus finalidades promover la autonomía (Martínez y Olmos, 2016).

Para fundamentar el respeto de la autonomía, Beauchamp y Childress recurren a Kant y su ética del deber asegurando que el respeto de la autonomía: “*deriva del reconocimiento de que toda persona tiene un valor incondicional y la capacidad de determinar su propio destino... no respetar la autonomía significaría tratarlo como un simple medio...*” (1994: 118) y puesto que el deber (kantiano) consiste en tratar a las otras personas como fines en sí mismas y no como medios, sólo es posible si se toman en cuenta sus valores y proyecto personal. Esto es muy interesante porque reconocer ese valor intrínseco en las personas, en sus convicciones, en sus concepciones morales y en sus decisiones permite al menos identificar que las decisiones que toman afectan directamente su vida y que, por lo tanto, sólo ellas tendrían la potestad de decidir sobre su curso vital en tanto tendrían que vivir con la consecuencia de las decisiones que toman. Caso contrario ocurre si se les obliga a llevar una vida contraria a sus decisiones, intereses y expectativas porque en tales circunstancias se convierten en un medio de los intereses de quien tomó las decisiones por ellas, sea el médico o incluso

la familia. Como agrega Escobar y Aristizábal (2011), el respeto a la autonomía desde la visión principialista “*introduce los valores del paciente en la deliberación ética*” (2011: 92).

Sin embargo, no debemos olvidar que la visión principialista considera que los principios son *prima facie* y el respeto de la autonomía no es la excepción: “*puede ser supeditado (el respeto a la autonomía) por otras consideraciones morales...*” (1994: 118), por ejemplo, cuando la elección autónoma puede derivar en un riesgo importante para la salud pública o cuando la decisión no puede llevarse a cabo en una sociedad con recursos económicos escasos porque supondría un gasto elevado que podría limitar el acceso de más personas a sus tratamientos¹⁹ (1994: 119).

En resumen Beauchamp y Childress proponen que respetar la autonomía obedece a cinco reglas morales (1994: 120):

- 1) decir la verdad,
- 2) respetar la intimidad de los demás,
- 3) proteger la información confidencial,
- 4) obtener el consentimiento de los pacientes para las intervenciones, y
- 5) ayudar a los demás a tomar decisiones importantes cuando se solicite.

La obtención del consentimiento para las intervenciones médicas es un pilar de la práctica médica actual, un estándar de calidad en la atención médica y está sujeto en México a lo establecido tanto en la Ley General de Salud como en la Norma Oficial Mexicana del Expediente Clínico, en diversos reglamentos derivados de la Ley General de Salud (Martínez y Olmos, 2016) y en múltiples resoluciones que la Suprema Corte de Justicia de la Nación ha hecho al respecto y que se retomarán de manera particular en el apartado de derechos humanos.

¹⁹ Imaginemos ambos escenarios, ¿sería válido respetar la decisión autónoma de una persona que decide ocultarle a su familia que padece COVID-19 con el riesgo que supone de exponerlos y ocasionarles un daño directo a su salud?, o bien, ¿en una institución con escasos recursos para la atención de sus pacientes, es válido que un paciente solicite un tratamiento experimental que se utiliza en otro país y que no es posible de conseguir y que de hacerlo, supone que personas en esa institución no puedan acceder a sus tratamientos estándar por dirigir los recursos a una sola persona?

¿Cómo saber si una persona tiene la capacidad mental de ser autónoma?

Se mencionaba en el apartado anterior que para poder ejercer la autonomía una persona tenía que ser agente, es decir, tener la capacidad para poder ejercer su autonomía, por lo que en este apartado se habrá una breve descripción de los elementos que integran a esa capacidad para tomar decisiones autónomas y cómo evaluarla en el contexto de atención de la salud.

Comenzando con la definición de capacidad y en un primer acercamiento, los juristas americanos Buchanan y Brock (2009) proponen que ésta es “*una aptitud para tomar decisiones*” (2009: 28), es decir, una característica que la persona puede poseer y que le permite tomar decisiones, además, mencionan que esta aptitud es variable, lo que significa que la capacidad puede estar presente para tomar una decisión en un momento pero no en otro, o bien, puede una persona ser capaz de tomar una decisión pero no necesariamente para tomar todo tipo de decisiones sobre su salud. Esta idea de capacidad como elemento variable es importante porque permite llevar al terreno de lo práctico algo que de otro modo se convertiría en dogma: no toda persona es capaz de tomar decisiones y no toda persona capaz para tomar decisiones es capaz para tomar todo tipo de decisiones. La máxima anterior se fundamenta en que habrá decisiones que por su naturaleza compleja exijan un mayor esfuerzo o razonamiento o capacidades *cognitivas* para ser tomadas y habrá otras que requieran de menor esfuerzo o razonamiento. Así, por ejemplo, una persona podría ser capaz de decidir si acepta recibir un tratamiento vía oral mediante pastillas o bien vía intramuscular mediante una inyección, cuando realmente no hay una clara diferencia en cuanto al beneficio de ambas vías de administración y podrían ser recomendables ambas para alguna determinada enfermedad, pero es posible que esa misma persona no sea capaz de decidir si acepta o rechaza una intervención quirúrgica compleja de la cual dependería su vida. Porque las implicaciones y riesgos derivados de ambos casos son muy diferentes y uno requiere de mayor nivel de razonamiento y valoración que el otro. Posiblemente no suceda mucho si opto por recibir tabletas o inyecciones para tratar alguna infección bacteriana leve pero si puede suceder una gran tragedia si rechazo operarme de una perforación intestinal que esté sangrando y que eventualmente me pueda llevar a la muerte.

Ahora bien, otro aspecto importante sobre la capacidad de tomar una decisión es que el personal de la salud debe suponer que siempre estará ahí esa capacidad en las personas salvo que existan situaciones que hagan dudar de ello (Buchanan y Brock, 2009; Simón, 2008) (*algo así como la presunción de ino-*

encia hasta demostrar lo contrario en un proceso legal). Estas situaciones son como lo refiere Simón Lorda: a) que el paciente haya tenido un cambio brusco en su estado mental habitual, b) que el paciente rechace un tratamiento que esta justificadamente indicado para el caso en particular y que además no pueda argumentar los motivos de su rechazo de manera clara y suficiente, c) que el paciente acepte sin cuestionar o reparo la realización de procedimientos invasivos, dolorosos o peligrosos y d) que el paciente ya posea una enfermedad neurológica o psiquiátrica previamente diagnosticada que pueda suponer una incapacidad para decidir (Simón, 2008). Fuera de estas situaciones en concreto, es válido asumir que una persona está capacitada para tomar decisiones y por lo tanto de ejercer su autonomía.

Tomando en cuenta lo anterior, ¿cómo saber que una persona posee la capacidad para decidir?, Buchanan menciona que tienen que existir “*aptitudes necesarias para la capacidad*” (2009: 33) y estas son en sus palabras dos: la capacidad de entender y poderse comunicar y la capacidad de razonar y deliberar una decisión. Simón Lorda propone a partir de la evidencia científica proporcionada por las neurociencias una serie de capacidades prácticamente iguales a las descritas anteriormente y que representan el funcionamiento de diversas zonas cerebrales, estas capacidades fueron estudiadas por Thomas Grisso y Paul Appelbaum, dos neurocientíficos creadores de una herramienta clínica para la evaluación de la *competencia*²⁰ llamada MacCAT-T, la cual refiere que dichas capacidades a evaluar son: la de comprensión (de la enfermedad, del tratamiento, de los riesgos y beneficios), la de apreciación (de la situación de la enfermedad y el objetivo general del tratamiento), de razonamiento (lógico, comparativo y predictivo) y de elección (o capacidad de expresar una decisión) (Simón, 2008). Como vemos, ambos autores consideran los mismos elementos entendidos a nivel del lenguaje de manera similar, sin embargo, el aporte que hace Simón es que las bases neurológicas de esos elementos se sitúan en realidad en diversos mecanismos cerebrales que son la atención, memoria, lenguaje, percepción espacial, cálculo, razonamiento, actividad emotiva y afectiva (2008: 339). Si estudiamos con detenimiento todas las zonas cerebrales que podrían estar involucradas en estos procesos se hace más complejo asumir que toda persona es capaz de tomar decisiones, puesto que involucraría al menos

²⁰ Que para los efectos de este trabajo se utilizará como concepto similar a capacidad. Aunque en la literatura anglosajona se hace la diferenciación entre capacidad y competencia, donde una de las dos se refiere a ser capaz jurídicamente de tomar decisiones al no tener una restricción a la libertad personal y la competencia se refiere a la capacidad de tomar decisiones mediante el ejercicio de funciones cognitivas.

que la persona tuviera conservada en un grado aceptable su memoria, pudiera expresarse de alguna manera clara y compartida con quienes le rodea lo que piensa, pudiera razonar sobre los hechos en concreto y sobre los valores involucrados, pudiera realizar cálculos y además ser consciente de hasta qué punto sus emociones influyen en el proceso.

A pesar de que la complejidad se vuelve mayor una perspectiva de capacidad como elemento variable viene a salvar la idea de presumir de manera general que la capacidad de elegir puede estar presente en la mayoría de las personas y lo que se tendría que hacer es analizar en cada contexto y situación las decisiones que están en juego, las repercusiones y qué tanto puede ejercer su capacidad una persona de asumir esas decisiones. Dando como resultado que no siempre lo estará para todas las decisiones, pero eso dependerá del análisis individualizado.

Finalmente, en la evaluación de la capacidad para tomar decisiones vale la pena retomar la idea general que presentan todos los autores mencionados en este apartado: cuanto mayor es el riesgo para la integridad o la vida de rechazar o consentir una intervención, mayor será la necesidad de evaluar si la persona está capacitada para tomar esa decisión, cuanto menor es el riesgo de que una intervención sea aceptada o rechazada, es menos necesario evaluar la capacidad para tomar esa decisión. El profesional de la salud tendría que estar muy involucrado en las decisiones que el paciente puede tomar para asegurarse de que está cumpliendo con su labor en el proceso de consentimiento informado, pues esto se origina en la idea de que todo profesional de la salud debería promover el bienestar de la persona y respetar su capacidad de autodeterminación (Buchanan y Brock, 2009).

Sobre el respeto a la autonomía desde otros enfoques bioéticos

Desde un enfoque ético-jurídico liberal también americano, el abogado Ronald Dworkin hace una propuesta muy interesante y por demás retadora para la bioética y el derecho. Él refiere que las personas no siempre toman decisiones autónomas según lo que puede ser más beneficioso para su bienestar (en el sentido biológico entendido como la preservación de su salud o su vida), sino que en ocasiones toman decisiones haciendo uso de su libertad y voluntad y que contradicen lo que pudiera pensarse que es bueno para ellos, y aunque el médico reconozca que no es lo mejor para su vida o que están cometiendo un error, debería de respetarse su autonomía porque:

Generalmente cada persona reconoce lo más satisfactorio para sus intereses mejor que otra y es mejor... reconocer un derecho general a la autonomía que debemos respetar siempre, en vez de reservarnos el derecho de interferir en la vida de otros individuos cada vez que pensamos que han cometido un error... (1994: 291).

Esta idea supone desde una perspectiva que prima las libertades individuales que la autonomía no tendría límites externos y por lo tanto la persona puede tomar cualquier decisión aunque esa decisión la lleve incluso a morir. Pues desde esta perspectiva se reconoce el derecho a que una persona estructure su vida y sus decisiones según sus propios valores y no según los valores que el médico tenga. Esta idea es menos restrictiva que la visión principialista, misma que podría anteponer en determinados casos la beneficencia del médico frente a la autonomía de la persona enferma cuando ésta última toma una decisión que para el médico puede resultar equivocada o contraria a su deber profesional de preservar la vida del paciente. Así pues, la visión de Dworkin parece un extremo liberal donde lo que es relevante es anteponer los valores y la experiencia de la persona enferma en la deliberación, así como respetar sus decisiones libres y autónomas.²¹

Una perspectiva antagónica a la señalada previamente es el personalismo ontológico, una teoría bioética de tipo confesional cuyo máximo exponente contemporáneo es el cardenal Elio Sgreccia quien fuera por muchos años director de la academia pontificia para la vida, del Vaticano en Roma. El personalismo bioético retoma elementos teóricos provenientes de los trabajos de Aristóteles y Santo Tomás de Aquino para elaborar una propuesta moralizante que circunscribe a la vida como valor fundamental del ser humano por su naturaleza trascendental en un sentido espiritual o religioso. El personalismo estableció sus propios principios bioéticos los cuales son: a) el valor fundamental de la vida, b) el principio de totalidad o terapéutico, c) el principio de libertad y responsabilidad y d) el principio de socialidad y subsidiaridad (Sgreccia, 1996). El valor fundamental de la vida se refiere a la protección de la vida y de la salud humana como los bienes máximos de la creación, y que la vida está por encima de la salud “*sólo se puede hablar de salud de una persona viva y la salud es una cualidad de la persona que vive*” (1996: 155). Prescribe disponer de la propia vida a voluntad en el sentido de dañarla por el hecho de ser sagrada. En este sentido

²¹ La perspectiva que prima las libertades individuales tampoco supone una anarquía de la autonomía donde el paciente puede elegir todo lo que convenga a sus expectativas. Se ve restringida en tanto pueda dañar las libertades o derechos de otras personas.

no se podría entender que existen derechos válidos en el ámbito sanitario que pasen por encima de la vida como lo establecerían los derechos reproductivos o los derechos derivados de la libertad para elegir sobre el final de la vida. Para el personalismo el principio de libertad y responsabilidad se entiende como un principio derivado del valor fundamental de la vida porque para que exista libertad debe existir previamente vida. Este principio establece que el individuo debe responder a las acciones que hace libremente de manera responsable, pero la libertad no se puede entender como una actuación enteramente autónoma, sino que estaría limitada por normas morales que regulen su acción para evitar que se vaya a violentar a la vida, así pues *“en nombre de la libertad de elección, no se tiene derecho a decidir la supresión de la vida (causar la muerte)”* (1996: 157). También refiere Sgreccia que cuando una persona rechaza los cuidados indispensables para la vida y la supervivencia, sería válido establecer mecanismos regulatorios que los vuelvan obligatorios (1996: 157-58). Para esta perspectiva bioética el consentimiento tiene una implicación distinta que para la ética de los principios ya que el consentimiento del paciente por recibir tratamientos para la cura de su enfermedad se puede entender de manera implícita desde el momento en que éste se pone a disposición del médico, entonces, ir a un servicio de salud supondría la petición (no explícita incluso) de recibir los tratamientos que el médico considere necesarios para atender al enfermo lo cual no prioriza la intencionalidad del paciente durante su asistencia, ni sus valores ni su voluntad. Estos elementos estarían supeditados al aparente contrato que significa asistir a un servicio de salud, aunque *“no dispensa el médico del deber de informar al paciente sobre la marcha de la terapia”* (1996: 157).

De la visión personalista podemos notar que no existe como tal un respeto de la autonomía sino que toda decisión podrá ser válida en tanto no contravenga con la sacralidad de la vida y la intencionalidad del médico de mantenerla como un bien superior; es decir, es en conclusión una visión enteramente paternalista.

Otra visión diferente sobre cómo entender a la autonomía y su respeto está enfocada en una reflexión desde sociedades con profundas desigualdades e inequidad como la que caracteriza a la mayoría de los países de América Latina. Esta reflexión bioética regional busca reconocer que las *“realidades nacionales (en Latinoamérica) tienen particularidades contextuales que dan especificidad a las construcciones bioéticas”* (Tealdi, 2008: 154) y estas particularidades son la pobreza, la desigualdad, la concentración de la riqueza, el pobre acceso a la protección de la salud, la pobre educación y los bienes básicos limitados. Vivir en un contexto inmerso en estas deficiencias estructurales no puede favorecer una verdadera construcción de un sentido moral universal que pueda aplicarse, como es el

caso del Principialismo que fue planteado en un contexto cultural diferente, anglosajón. Sin embargo, reconoce que existe una moral compartida que parte del reconocimiento de los derechos humanos que deberán ser entendidos y aplicados según las particularidades del entorno. En este sentido el ejercicio de la autonomía encuentra como lo menciona el chileno Miguel Kottow (2008) diversos obstáculos para su realización que tienen que ver con la desigualdad económica y social, por lo que asignarle un valor absoluto a su respeto descuida en realidad a un individuo que está desprotegido de inicio, para poder ejercerla. Así: *“si la autonomía se acepta como atributo esencial de la persona humana, será menester asegurar a toda persona la posibilidad de ejercerla efectivamente...”* (2008: 143). Justo en este sentido se entiende a la bioética latinoamericana que en primer lugar reconoce que existen serias limitaciones en el ejercicio de las capacidades humanas porque no se ha favorecido que las tengan en su contexto; debido quizá a la pobreza, a la violencia o a la falta de acceso a la educación. Por lo que una vez reconocidas esas fallas, si se está en un verdadero compromiso de cumplir con lo que las bases morales de los derechos humanos establecen, se deberá comenzar por favorecer el desarrollo de las capacidades que hagan a la persona verdaderamente posible ejercer su autonomía, ya que al proveerle de esas bases se estará en posibilidad de respetar su autonomía en tanto es una autonomía plena y desarrollada a partir de la satisfacción de sus necesidades más básicas como la salud, la educación, el techo e incluso la cultura (Vidal, 2010). De manera sencilla se puede mencionar un ejemplo, ¿cómo asegurar que una persona que vive en precariedad económica y no cuenta con un seguro médico, puede autónomamente rechazar una intervención médica si su motivo para hacerlo, más allá de sus valores o proyecto de vida, es la imposibilidad de pagar tal intervención?

La perspectiva latinoamericana por tanto pretende estimular la satisfacción de las necesidades más básicas para que todas las personas desarrollen sus capacidades y sean aptas de ejercerlas, por lo que antes de asegurar que todas las personas son en sí mismas autónomas, la labor será trabajar para que lo sean y en esto deberán de estar involucrados tanto los gobiernos en el ejercicio de sus responsabilidades para con su ciudadanía, mediante el aseguramiento de que ésta pueda gozar de sus derechos fundamentales, así como de la sociedad en su ejercicio de exigir que les sean dadas las condiciones para poder gozar de sus derechos, dando la oportunidad incluso a una bioética que proteja a las personas en un sentido amplio (Kottow, 2011). Tealdi (2008) lo explica de la siguiente manera en su libro sobre bioética de los derechos humanos:

La persona será libre, entonces, en tanto pueda no sólo elegir consentir o no una propuesta, sino que será libre en tanto pueda trazar un proyecto de vida responsable de los actos que su libertad determinó. (Tealdi, 2008: 155)

Para trazar un proyecto de vida, cada persona debe poder reconocer su contexto, identificar sus carencias y actuar en consecuencia teniendo bases sólidas para ello, donde el gobierno deberá de actuar como garante para favorecer esas bases. Como diría Platts citado por Atienza: *“para ejercer la autonomía personal, primeramente, es necesario formarla”* (2017: 268).

Críticas a la autonomía desde los diferentes enfoques bioéticos

Las críticas a los enfoques mencionados a lo largo de este capítulo son muchas y muy diversas. Comenzando con la bioética principialista, las críticas a esta perspectiva se pueden entender como de alcance, fundamentación y subjetividad.

En cuanto a la fundamentación las críticas dadas por diversos autores han coincidido en que el principialismo no posee una teoría moral o ética de acción que sostenga sus principios y que, en consecuencia, al intentar aplicarlos durante el análisis de casos concretos, dará como consecuencia que dependiendo de la perspectiva moral que oriente a la persona que delibera, puede generar resultados diferentes (Roque y McPherson, 2018). Por ejemplo, una persona que se basa en la postura utilitarista puede usar los principios de determinada manera y nada similar como los puede usar una persona deontologista,²² por lo que la resolución de conflictos se vuelve totalmente subjetiva, en tanto la ponderación se basa en elementos morales de quien la realiza hasta llegar a una especie de “intuicionismo” como lo menciona Requena (2008). Por otro lado se ha mencionado que tampoco hay una determinación exacta de a qué se refieren cada principio, esta crítica es relevante pues aporta elementos para considerar que los principios no logran cumplir con la idea de universalidad que tiene implícita el concepto de principio moral (Kottow, 2005).

La crítica sobre el alcance se refiere a que las situaciones clínicas en las cuales fueron planteados los principios originalmente se han superado por la realidad actual, más aún, en contextos ajenos a la cultura anglosajona (de amplia disponibilidad de recursos) como lo son aquellos propios a escenarios

²² La postura utilitarista buscará generar el mayor beneficio para el mayor número de personas, suprimiendo en algunos casos al beneficio individual y la postura deontologista basará su análisis en un listado de deberes morales que tiene que cumplir para tomar una decisión determinada.

latinoamericanos, en donde la situación que caracteriza a muchas sociedades es esencialmente una situación de inequidad y falta de acceso a los medios para la adecuada atención a la salud. De tal suerte que si el principialismo fue planteado en una sociedad de amplias posibilidades, pretender aplicar el método en una sociedad de profundas carencias lo hace quedar corto en efecto e incluso hasta ajeno, justo como lo menciona Vidal (2010) “...el modelo principialista, tan difundido se presenta al menos como insuficiente para el análisis contextual de ciertas realidades sociales complejas como las latinoamericanas” (96: 2010).

Además, como última crítica el principialismo no le da el suficiente valor a la influencia que las personas puedan tener derivado de la interacción con su contexto cultural y de los tipos de relaciones sociales que en este imperan, que aunque no haya un control externo directo e identificable que hiciera pensar que la persona no está siendo libre o voluntaria en su decisión, en realidad si pudiera existir, así pues puede haber múltiples situaciones que condicionen el pensamiento de un individuo y lo aten incluso a prejuicios sin que pueda ser enteramente libre al elegir y por lo tanto sin que pueda ejercer su autonomía. Lo mismo pasa con el respeto de la autonomía, ya que la ética de los principios no toma en cuenta, por ejemplo, la situación de diversas regiones donde aún se tiene al médico como un ente de moral superior a quien se le tiene que obedecer y se considera que él tiene la mejor respuesta a los problemas. Esto se ve en las personas que delegan la responsabilidad de sus decisiones al médico por la consideración moral tan alta que tienen en él. Esto es complejo ya que aunque el médico plantee las posibilidades y se esmere por respetar la autonomía del paciente según lo establecido en el modelo principialista, el paciente puede cederle la decisión, anulando la idea de respeto por la autonomía y de la autonomía misma por un prejuicio que culturalmente está presente.

Las críticas al enfoque liberal de Dworkin están encaminadas a la consideración del individuo como un absoluto autónomo, donde aparentemente no habría mayor problema porque él reconoce que las personas pueden tomar decisiones que no necesariamente las benefician y eso sería válido en tanto sus decisiones son autónomas. Sin embargo, queda la duda sobre si es válido respetar lo que una persona decida cuando esto puede traer indirectamente un daño a los demás, justamente por ejemplo, cuando una persona decide exigir tratamientos médicos costosos que no estarían indicados para ella y que bajo la idea de respeto a su decisión, el proporcionárselos condicionará los recursos económicos para los tratamientos de otras personas, sobre todo en un contexto donde los recursos son escasos o limitados, ya que podría producir un grave problema de inequidad y falta de acceso a la salud.

Por lo que en este enfoque también hay una concepción de autonomía en un contexto ajeno a la realidad que impera en la región de América Latina, es decir, una autonomía poco responsable con la realidad cultural. Además de que no existe un mecanismo de ponderación o de candado que bloquee decisiones que puedan escapar de la racionalidad y que puedan devenir en la pérdida de vidas que no se aseguraron de tomar una decisión realmente autónomas y *a priori* se atendió su petición. Esta postura es conflictiva sin duda y necesita de un apoyo teórico moral que auxilie en la delimitación de casos, porque carece también de una base fuerte que dé respuesta siempre a los conflictos devenidos de la práctica médica.

La perspectiva personalista prácticamente entiende a la autonomía como un valor secundario por debajo de la vida, la falacia naturalista parece ser una herramienta muy presente en este método argumentativo. La idea de que todo está circunscrito en una concepción teológica cristiana deja fuera del debate a todas aquellas personas que no comparten dicha religión. Por lo que la postura personalista carece de alcance en tanto no puede ser tomada como válida desde una perspectiva laica, por lo que esta postura deja fuera una base moral común que pueden compartir las otras entendida a través de los derechos humanos.

La perspectiva latinoamericana es sensata en tanto reconoce que es valioso considerar ciertos principios fundamentales entre los que se encuentra la autonomía²³ y procurar su respeto, situando que para lograr un verdadero ejercicio de éstos hay que trabajar previamente por establecer las bases desde una perspectiva de cubrir con necesidades básicas que empoderen a las personas y les permitan en este caso, ser autónomas. Una de las críticas, sin embargo, recae en lo complejo que resulta establecer las bases para el desarrollo de capacidades que le permitirán al individuo ser autónomo, y por ello surgen varias interrogantes: ¿se estaría obligado a asumir un papel en esta labor?, ¿si se asume como válida la pregunta anterior, se tendría que limitar a la exigencia de las autoridades constituidas como tal para su cumplimiento o se tendría que ejercer un rol activo en el favorecimiento de esas condiciones?, ¿el médico podría contri-

²³ De hecho, los teóricos de la bioética latinoamericana no dudan en mencionar a la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos que la UNESCO promulgó en el 2005 como una base útil para entender a la bioética en la región, y uno de los principios de esta declaración se llama autonomía y responsabilidad, el cual reconoce la ventaja de tratar a las personas como agentes autónomos y respetar su autonomía cuando esta es ejercida de manera responsable. Véase para más información el texto íntegro de la declaración en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

buir más allá de lo que corresponde a su actuar profesional como agente sanitario, brindando por ejemplo recursos económicos al paciente?, ¿hasta dónde llega su responsabilidad en la promoción de la autonomía de personas que no han podido acceder a educación, recursos, y que se encuentran en situaciones de salud precarias, cuando se piensa que éstas no son autónomas?. Sin duda, cada interrogante vuelve el problema del respeto de la autonomía más complejo y da cuenta de una realidad social difícil de asumir.

Lo importante mientras tanto será reconocer las limitaciones que cada uno de los enfoques tiene y plantear preguntas que ayuden a reflexionar sobre los elementos relativos a los principios bioéticos que sustentan la relación entre el profesional de la salud y la persona enferma y cómo la autonomía es parte esencial de estos, para que en determinado momento se pueda establecer una guía de acción que no sea ajena a la realidad, pero que tenga una fundamentación suficiente para su consideración como teoría ética y ayude a delimitar el respeto de la autonomía.

LOS DERECHOS HUMANOS Y SU APLICACIÓN EN EL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL

Introducción

En este capítulo se hace un bosquejo sobre los derechos humanos, su surgimiento, aquellos que se relacionan y salvaguardan la autonomía de la persona y el proceso de decidir frente al final de la vida. Se hará desde una perspectiva jurídica y constitucional mexicana, intentando generar una primer vinculación entre principios y derechos.²⁴

El origen de los derechos humanos y su incorporación en México

Aunque constantemente escuchamos sobre los derechos humanos es probable que se tenga poco conocimiento sobre su origen y cómo éstos llegaron a ser parte del sistema jurídico mexicano y la trascendencia que han tenido en la discusión de aspectos bioéticos relevantes como los que aborda el presente libro. Por lo que para introducir el tema se comenzará citando al bioeticista y jurista Rodolfo Vázquez quien ha referido que: “*no existe invento de la humanidad más revolucionario, ni arma conceptual más poderosa contra las diversas formas de fundamentalismo, opresión y violencia, que los derechos humanos*”. (2015: XI). Pues considerando los abusos a las personas que han ocurrido a lo largo de la historia de la humanidad, en algún punto tuvo que surgir un marco conceptual que viniera a equilibrar el poder en las naciones y favorecer un mayor respeto por todos los seres humanos en un sentido amplio.

²⁴ Una versión modificada de este capítulo fue originalmente publicada por el autor como colaboración en el libro titulado: *Decisiones al final de la vida*, de la serie de cuadernos: Enseñanza transversal en bioética y bioderecho, México. Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM. 2021. Puede buscarse en la biblioteca jurídica digital en el enlace: <http://ru.juridicas.unam.mx/xmlui/handle/123456789/8972>

Un referente histórico fue lo ocurrido tras la terminación de la Segunda Guerra Mundial, donde las naciones decidieron establecer un pacto de cooperación y solidaridad y se unieron para desarrollar la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948. Con esta declaración se gestó un compromiso compartido por la mayoría de las naciones occidentales para integrar en sus cuerpos normativos la idea de que más allá de las barreras culturales y políticas que supone la diversidad de naciones, existen principios y derechos fundamentales que pueden permitir una relación armónica entre todas las personas. Fue así como se concibió a los derechos humanos como un *“conjunto de derechos y libertades fundamentales para el disfrute de la vida humana en condiciones de plena dignidad y se definen como intrínsecos a toda persona por el mero hecho de pertenecer al género humano...”* (ONU-DH, 2016: 7). Atendiendo a esta definición, los derechos humanos son inherentes a todas las personas independientemente de su nacionalidad, residencia, sexo, origen étnico, religión, orientación sexual, entre otros. Es decir, estos derechos no discriminan a nadie en tanto todos somos seres humanos y podemos gozar de ellos y esto es posible ya que se fundan en reglas morales básicas o principios generales para su interpretación y aplicación (Tealdi, 2008).

Los derechos humanos tienen una serie de características y en su fundamentación y aplicación existen al menos dos teorías: la teoría iusnaturalista y la iuspositivista. El iusnaturalismo considera que los derechos humanos existen antes de que sean proclamados como tal o impuestos por los gobiernos en sus constituciones. Esto es así porque al ser parte de la naturaleza humana, cronológicamente son anteriores e independiente a las leyes por lo que no es necesario que sean establecidos en tanto ya son parte del ser humano. La perspectiva iuspositivista por su parte considera que no existen los derechos humanos en tanto no son reconocidos como derechos en la constitución de una nación o en una declaración firmada por diversos países, por tal motivo existirán si se establecen en un documento y existe un compromiso expreso del estado de cumplirlos. Por lo que antes de que esto ocurra no se puede aludir a ellos (Scatolini, 2012; Beuchot y Saldaña, 2017). Cualquiera de las dos posturas es ampliamente argumentada por quienes se dedican al tema jurídico, incluyendo a los filósofos del derecho, pero para fines prácticos, no existe un consenso absoluto sobre cual fundamento es el correcto o si se tuviese que optar por uno de los dos de forma absoluta.

Por otro lado, en los derechos como conjunto de normas existen ciertos criterios o principios para su interpretación que aportan una base normativa para el desarrollo de estos. Para Vázquez (2015) existen al menos tres principios normativos de los derechos humanos: a) el principio de autonomía personal

(que plantea lo valioso que resulta la libre elección de las personas), b) el principio de dignidad personal (que limita la autonomía personal para evitar abusos y le asigna un valor intrínseco a la persona como ser merecedor de protección y consideración moral) y c) el principio de igualdad (que favorecería el trato equitativo entre las personas para que cada quien pueda desarrollarse de manera autónoma y digna). Estos tres principios normativos son valiosos porque aportan una guía de interpretación sobre el acto humano y la relación que existe entre las personas para su subsistencia. En México el principio de dignidad es un pilar en el cual se fundamentan y tienen sentido todos los derechos. La Suprema Corte de la Justicia de la Nación, máximo órgano de protección constitucional en nuestro país asegura que esta característica es la “*condición y base de los demás derechos fundamentales*” (SCJN, 2009: 8), además considera que de la dignidad se desprenden todos los demás derechos por lo que deberá ser respetada plenamente. Ahora bien, ¿qué es la dignidad humana y por qué es tan importante para fundamentar a los derechos humanos? Responder a esa pregunta no es sencillo porque su concepto es muy amplio, pero en un intento por buscar definirla de manera clara y concreta, se entiende a ésta por Scatolini (2012) “*como un valor interno (de los seres humanos) que es insustituible y que fundamenta la razón de ser del ser humano*” (2012: 151); esto es, la dignidad es parte del ser humano y de su razón de existir en un conjunto social. Sin dignidad no podría existir la autonomía o libertad, por ejemplo. La dignidad humana caracteriza a la especie humana frente a otros seres vivos debido a que es la única que puede alcanzar niveles superiores de voluntad, libertad, igualdad e historicidad. Según lo refiere el catedrático mexicano Jorge Carpizo (2011) “*la dignidad humana es la base del ordenamiento político, jurídico y social de una comunidad y se asegura su vigencia mediante la defensa y protección de los derechos humanos...*” (2011: 14); entonces, con esa aseveración se entiende porque se ha considerado a la dignidad como algo sin lo cual no se puede hablar de los derechos humanos y las protecciones que brindan.

Ahora bien, los derechos humanos poseen algunas características especiales que sirven también como principios de interpretación y aplicación en nuestro marco jurídico nacional: a) universalidad, b) indivisibilidad e interdependencia, c) progresividad, d) imponen obligaciones al estado, e) son reconocidos por la comunidad internacional, f) están protegidos por la ley (ONU-DH, 2016). Son universales en tanto se aplican a todas las personas sin distinción alguna (no discriminan), son indivisibles e interdependientes porque se deben entender en grupo, relacionados entre sí, de tal manera que para ejercer uno es necesario del otro, si se viola uno también se está en riesgo de violar otros más, entonces son un conjunto y no se puede entender por ejemplo el derecho a la

salud sin el derecho a una vida digna o a la educación. Son progresivos porque constantemente tienen a incrementarse e incrementar su protección conforme evoluciona la sociedad y el estado es esencialmente el responsable de brindar las garantías para protegerlos y que todas las personas puedan gozarlos.

En México, los derechos humanos se han ido reconociendo a lo largo de los años como un proceso verdaderamente evolutivo que comenzó en 1981 con la ratificación y la obligatoriedad de cumplir con el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CNDH, 2017), posterior a ello. Como segundo acontecimiento importante México reconoce la jurisdicción de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en 1998 y con ello la aceptación de que esta corte podría resolver disputas legales sobre México de forma vinculante con la normativa nacional, es decir, se acepta el derecho internacional de los derechos humanos. Y el tercer hecho de suma relevancia ocurrió el 10 de junio de 2011 cuando se dio la gran reforma constitucional de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos que marcó un antes y un después en el reconocimiento y la protección de los derechos humanos en México (Arrocha, 2018). Esa reforma modificó a varios artículos de la constitución, siendo el artículo primero el mayormente transformado pues se reconoció en éste que todos los mexicanos ya no sólo gozaban de garantías individuales como se entendía en ese entonces a los derechos más fundamentales protegidos por el estado sino que ahora todos gozarían de los derechos humanos reconocidos por la constitución y por los tratados internacionales en materia de derechos humanos que México firmara y ratificara, así como las resoluciones de los órganos colegiados en la materia a nivel internacional:

Artículo 1o. En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.

Las normas relativas a los derechos humanos se interpretarán de conformidad con esta Constitución y con los tratados internacionales de la materia favoreciendo en todo tiempo a las personas la protección más amplia.

Todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad

y progresividad. En consecuencia, el Estado deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en los términos que establezca la ley. (Congreso de la Unión, 2021)²⁵

Como lo refiere el artículo primero, los derechos humanos se interpretarán según los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad, progresividad y pro-persona. Estas reglas de interpretación favorecieron cambios importantes en el sistema jurídico mexicano: 1) la jerarquía de las normas según el orden jurídico previo en nuestro país desaparecía, 2) las fuentes del derecho dejaban de ser sólo la constitución y la interpretación que se hiciera de las normas e incorporaba también a otras normas internacionales, creándose un bloque de constitucionalidad amplio y, 3) el control de constitucionalidad y convencionalidad se vuelve difuso (Carpizo, 2011). Estos cambios de manera breve se explican de la siguiente manera:

- 1) La jerarquía de las normas desaparece, es decir, ya no se podía seguir bajo la idea de que para resolver disputas se tenía que recurrir a la norma de mayor jerarquía sino que ahora todas tenían que estar armonizadas con los derechos humanos y se debería de buscar bajo el principio de progresividad aquella ley emanada de los cuerpos normativos mexicanos o de los tratados internacionales que dieran mayor protección a los individuos, por lo que para resolver un caso se puede apelar a lo que dicen los tratados internacionales vinculantes con México e incluso a las resoluciones que de la Corte Interamericana de Derechos Humanos se emiten. A esto se le llamó control de constitucionalidad y convencionalidad difuso (Ferrer y Sánchez, 2013).
- 2) Atendiendo a lo anterior, el bloque de constitucionalidad resulta de la unión de lo que la constitución establece, más las fuentes de derecho internacional, más los tratados de derechos humanos, más los principios de interpretación de las normas. Todo igualmente válido y vinculante y con ello el sistema jurídico mexicano adopta lo que se conoce como el derecho internacional de los derechos humanos (SCJN, OACNUDH y CDHDF, 2014).

Ahora bien, dentro de estas características de interpretación y aplicación de los derechos humanos se encuentran los criterios de progresividad y pro-persona (*pro homine*). El criterio de progresividad implica según los abogados

²⁵ Puede consultarse el texto completo y vigente de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en el siguiente enlace: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_280521.pdf

Vázquez y Serrano (2011) dos cosas: gradualidad y progreso. La gradualidad se refiere a que *“la efectividad de los derechos no va a lograrse de una vez y para siempre, sino que se trata de un proceso”* (2011: 159) a diferentes plazos y por lo tanto el progreso se refiere a que el disfrute de los derechos debe mejorar con el paso del tiempo, es decir, debe ir ampliándose la protección a lo largo de los años que éstos ofrecen; al grado incluso de desarrollarse nuevos derechos elevados al grado de derechos humanos. Por su parte, el criterio pro-persona se refiere a que cuando se trate de proteger los derechos involucrados en un caso en particular se deberá buscar la norma más amplia o la interpretación más extensiva para favorecer el máximo goce de los derechos al individuo y cuando se trate de restringir el ejercicio de derechos debido a la comisión de algún delito por alguna persona, se optará por la norma o interpretación más restringida, es decir, se vuelve un asunto inverso (Medellín, 2013).

En resumen los derechos humanos tienen una reciente incorporación general al sistema jurídico mexicano y esta incorporación involucró varias modificaciones en cuanto a la interpretación de las normas y su aplicación. Todas las personas pueden gozar de ellos sin distinción, todos son igualmente importantes, dependen entre sí mismos por lo que no se pueden considerar de manera aislada, se visualizan como algo no acabado que sigue en proceso de ampliación y mejora y siempre se procurará optar por la norma que más proteja a la persona. Sin embargo, habrá casos concretos en los que pueden entrar en colisión dos derechos, es decir, no siempre son plenamente indivisibles e interdependientes y en esos casos los jueces deberán ponderar y priorizar alguno de los dos o más que estén en pugna, pero fuera de casos así, que no son el común denominador, se buscará que trabajen en conjunto y de acuerdo con lo señalado.

Derechos humanos que salvaguardan la autonomía personal

Ronald Dworkin en su libro *El dominio de la vida* (1994) menciona que *“el reconocimiento de un derecho a la autonomía... permite a cada uno de nosotros hacernos responsables para conformar nuestras vidas de acuerdo con nuestra propia personalidad... nos permite conducir nuestras vidas en vez de dejarnos llevar”* (1994: 293). La idea de que exista un derecho a la autonomía daría como consecuencia el deber de los ciudadanos de llevar a cabo su vida conforme a sus principios, valores y decisiones que forman parte del ejercicio de su personalidad, otorgando la primicia a las personas de vivir por voluntad propia según sus intereses en el ejercicio de sus libertades. Sin embargo, para los derechos humanos y en el sistema jurídico mexicano no existe como tal un derecho a la autonomía sino diversos

derechos que salvaguardan el ejercicio de la autonomía personal, entendida como un principio cuyas manifestaciones (relativas a la libertad) son derechos humanos aplicables también en el área de la toma de decisiones sobre la propia salud; así, como lo asevera la jurista mexicana Ingrid Brena (2018): “*el principio de autonomía... es la base para reconocer al ciudadano la capacidad para tomar aquellas decisiones médicas que le afectan a él... y así convertir en efectivo su derecho a la autodeterminación física*” (2018: 32). Por lo que de manera general se puede asumir que los autores independientemente de la tradición jurídica de dónde provienen (una estadounidense y otra mexicana) están de acuerdo en que llevar a cabo una vida acorde a los propios intereses y decisiones se relaciona al reconocimiento de la autonomía personal.

Ahora bien, en materia de derechos humanos se presenta a continuación una serie de tesis judiciales que emitió la Suprema Corte de Justicia de la Nación relacionadas con la autonomía personal y que forman parte de la jurisprudencia en la materia y ayudan a darle contenido y validez a los derechos relativos a la protección de la autonomía:

Tesis de la Suprema Corte de Justicia de la Nación

1) La Tesis CCLXII/2016 (10ª época) establece que para la “*elección y materialización de los planes de vida*” (2016: 896) de los individuos, la Constitución Mexicana otorga una amplia protección a la autonomía personal y a elementos que son valiosos para la autonomía de las personas mediante el derecho a la libertad, la libertad de expresión, de creencias²⁶ o conciencia²⁷ y el libre desarrollo de la personalidad.²⁸ Estos derechos fundamentales tienen la finalidad de proteger “*la libertad de actuación humana en ciertos espacios vitales que, de acuerdo con la experiencia histórica, son más susceptibles de ser afectados*” (SCJN, 2016: 896). Aunque no especifica a qué se refiere con los espacios vitales

²⁶ Reconocido en el artículo 6to de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

²⁷ Identificado como el artículo 18 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el artículo 12 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos de la Organización de Estados Americanos, convenida y ratificada por México. Y como el artículo 24 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Los tres se refieren a la libertad de convicciones éticas, religiosas o de conciencia. Esta libertad se ejerce en la esfera privada pero también de manera pública y puede mediar durante la atención médica en tanto una persona se oponga a recibir tratamientos médicos apostando a su libertad de conciencia.

²⁸ Reconocido en el artículo 22 de la Declaración Universal de Derechos Humanos.

más susceptibles de ser afectados, es prudente reconocer que la toma de decisiones en el área de la salud ha sido una de las más afectadas en el paradigma de las decisiones paternalistas tomadas unilateralmente por los profesionales de la salud y que poco consideraban los deseos de las personas y sus proyectos de vida.

- 2) La Tesis CCLXI/2016 (10ª época) complementa lo anterior al referir que las libertades a la expresión, de conciencia y al libre desarrollo de la personalidad “*salvaguardan la esfera personal... frente a las nuevas amenazas a la libertad individual*” (2016a: 898); y en particular el derecho al libre desarrollo de la personalidad posee dos esferas, una externa y otra interna, siendo la interna aquella que protege la privacidad de los individuos “*en contra de incursiones externas que limitan la capacidad para tomar ciertas decisiones a través de las cuales se ejerce la autonomía personal*” (SCJN, 2016a: 898). En este sentido explica que la toma de decisiones como ejercicio de la privacidad debe ser libre en tanto no tenga injerencias que lo limiten y que por lo tanto limiten el ejercicio de la autonomía personal.
- 3) La Tesis LXVI/2009 (9ª época) aporta algo diferente a las anteriores al reconocer que de la dignidad humana (entendida fundamento de todos los derechos humanos) derivan derechos que reconocen que el individuo puede “*elegir en forma libre y autónoma su proyecto de vida... sin coacción ni controles injustificados, con el fin de cumplir con los objetivos que se ha fijado de acuerdo con sus valores, ideas, gustos, etc.*” (2009: 7). Estos derechos son los relacionados con las libertades individuales y uno de ellos es el derecho al libre desarrollo de la personalidad y sólo a la persona le toca por lo tanto, decidir autónomamente sobre su vida para poder ejercer este derecho.

El reconocimiento de los derechos previos referidos en las tesis es un aporte valioso al tema de la autonomía personal, la dignidad humana y las libertades de las personas y se encuentran reconocidos tanto en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948), la Convención Americana sobre Derechos Humanos (OEA, 1969) y la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (Congreso de la Unión, 2018). El jurista Rodolfo Vázquez (2009) también considera que derivados del reconocimiento de la autonomía existen derechos que la protegen y que son, a) la libertad, b) el libre desarrollo de la personalidad, c) la libertad de expresión y de creencias (2009: 202). Así pues, es preciso señalar el orden “*familiar*” de los derechos humanos que competen en este apartado según lo que se ha dicho en los dos primeros subtemas de este apartado en contexto:

Los derechos humanos se fundamentan varios principios, siendo dos de ellos la dignidad humana y la autonomía personal, los derechos que protegen directamente a la autonomía personal son los derechos a la libertad de consciencia, la libertad de expresión y el libre desarrollo de la personalidad, que son derechos civiles y protegen los aspectos más íntimos del ser humano (Tabla 1).

Tabla 1
Principios y derechos tutelados por los mismos

	Principios	Categoría	Derechos
Derechos Humanos	Dignidad humana	Derechos civiles	Libertad de expresión
	Autonomía personal		Libertad de conciencia Libre desarrollo de la personalidad

Derechos humanos y atención médica al final de la vida

La atención médica al final de la vida es un tema novedoso para el sistema jurídico mexicano que inició apenas en 2009 con la reforma a la Ley General de Salud en materia de cuidados paliativos y ha sido un proceso que no se ha detenido. En abril de 2019 las cámaras legislativas propusieron una reforma al artículo 4to de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos que se refiere al derecho al acceso a la salud para incorporar en su párrafo cuarto a los cuidados paliativos:

Toda persona tiene derecho a la protección de su salud en condiciones de dignidad. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud incluyendo los cuidados paliativos multidisciplinarios ante enfermedades, en situación terminal, limitantes o amenazantes a la vida, así como la utilización de los medicamentos controlados, como parte del derecho a la salud. (S.R., 2019)

Aunque desafortunadamente no prosperó la reforma, es relevante que se haya propuesto porque los cuidados paliativos son un modelo de atención que mejora la calidad de vida de la persona cuando padece de problemas de salud incurables y por lo tanto promueve una vida y muerte digna, así que elevarlos a derecho constitucional (como parte del derecho a la salud) ayudaría a beneficiar la atención que se brinda a enfermos en situación terminal.

Más allá de propuesta de reforma mencionada durante la atención de la salud y la toma de decisiones sobre el final de la vida entran en juego otros derechos humanos que también son de extrema necesidad y que están en relación con el proceso de consentimiento informado como herramienta de salvaguarda de los derechos de la persona enferma. En este sentido, Suprema Corte de Justicia de la Nación establece en la Tesis XLIII/2012 (10ª época) que el consentimiento informado es “consecuencia necesaria de derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia...” (2012: 478), ya que las decisiones que la persona toma en el contexto de la atención médica inciden justamente en las áreas de su integridad física,²⁹ su salud, su vida³⁰ y su libertad de conciencia (SCJN, 2016b). Para que estos derechos sean respetados por el profesional de la salud, este tiene la obligación de informar a la persona enferma todos los elementos que sean convenientes para que tome decisiones libres e informadas sobre los tratamientos que decide aceptar o rechazar y que son parte de la libertad de la persona a decidir sobre su propio cuerpo (SCJN, 2016c). La información que el médico tiene el deber de brindar al paciente a menos de que éste la rechace o se trate de una situación de urgencia y el paciente esté inconsciente, deberá de versar según lo establecido por la Ley General de Salud³¹ y la SCJN, que es: a) el estado de salud del paciente, b) su diagnóstico, c) las opciones de tratamiento y d) los riesgos inherentes y los efectos que puedan tener tales tratamientos o intervenciones (Congreso de la Unión, 2018a; SCJN, 2016d). En este es relevante señalar que la información brindada como parte del proceso de consentimiento tiene que ser comprensible para el paciente, adaptada a la situación, clara, y fidedigna, ya que son elementos necesarios para que el consentimiento tenga sentido, garantice validez y voluntariedad, libre de amenazas o coerción (SCJN, 2012a; CIDH, 2016).

Por su parte Martínez y Olmos (2016) consideran que existe como tal un derecho al consentimiento informado, como si fuese un derecho autónomo y complementario al derecho a la información y al del derecho a la salud (2016: 22), ya que el Estado y sus instituciones deben de brindar las garantías necesarias para proteger la salud de todas las personas y en parte lo cumple pro-

²⁹ Derecho respaldado en el artículo 5 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos bajo el título de derecho a la integridad personal y en el artículo 5 de la Declaración Universal de Derechos Humanos que se refiere a que la persona no debe ser sometida a tratos crueles, inhumanos o torturas.

³⁰ Referido en los artículos 3 y 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos.

³¹ Ley General de Salud, Artículo 51 Bis, Capítulo IV, Usuarios de Servicio de Salud y Participación de la Comunidad (Congreso de la Unión, 2018a).

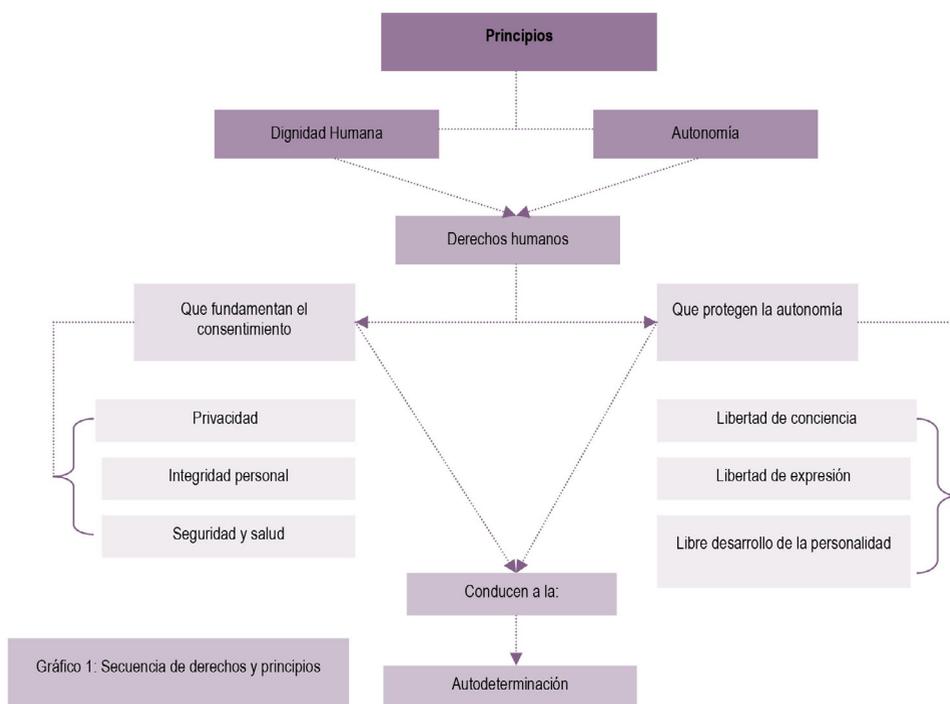
porcionando servicios de salud, sin embargo, también lo cumple brindándoles opciones a través de los actores involucrados en el proceso para que sean las personas mismas quienes elijan la atención que desean recibir acorde con sus valores y necesidades individuales y según su proyecto de vida personal, lo cual se vuelve efectivo mediante el consentimiento informado como derecho (Martínez y Olmos, 2016). En resumen, de esta perspectiva el derecho a la salud se complementa con el derecho a elegir sobre la salud, es decir, los derechos que son parte del proceso de consentimiento informado y que en conjunto con los demás derechos que protegen la autonomía personal, estimulan la dignidad humana y las libertades individuales. Sin embargo, la idea de un derecho humano al consentimiento informado no se replica en las normativas consultadas, pero si se reconoce que el consentimiento tiene sus bases en diversos derechos y al protegerlos la persona podrá encaminar su proceso de autodeterminación (Buchanan y Brock, 2009).

Si todos los derechos mencionados son útiles para tomar decisiones sobre la propia salud en cualquier etapa de la vida, también se aplican cuando la persona enferma en situación terminal se enfrenta a la necesidad de tomar decisiones respecto a tratamientos o intervenciones médicas que son ofrecidas en esa etapa y que no todos irán de acuerdo con sus principios, valores o proyecto personal. Hasta hoy, las únicas decisiones al final de la vida que son legal y constitucionalmente exigibles en ese contexto, como se ha mencionado en apartados anteriores, son: el rechazo de tratamientos, la limitación del esfuerzo terapéutico, la suspensión de tratamientos en general, el acceso a los cuidados paliativos y a la sedación paliativa. Todas estas decisiones están reconocidas tanto en la doctrina del consentimiento informado como de manera particular en el Título Octavo Bis “*De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal*” de la Ley General de Salud, donde a través de diversos artículos³² se señalan los derechos del paciente en situación terminal que si se leen con detenimiento es posible entender que se sustentan en los derechos humanos señalados previamente y se busca que la persona los ejerza activamente para conducirse a la autodeterminación por medio del ejercicio de su autonomía y el reconocimiento a su dignidad para evitar que se den prácticas paternalistas que menoscaben tales principios (Martínez y Olmos, 2015).

Para clarificar todos los derechos que están involucrados durante la atención médica al final de la vida se presenta a continuación un esquema que va desde lo general a lo particular (figura 1).

³² Específicamente en los artículos 166 Bis 3 a 12.

Figura 1.
Derechos humanos



Fuente: Elaboración propia

Toma de decisiones médicas basada en el respeto por los derechos humanos

Una toma de decisiones médicas que parta del respeto por los derechos humanos requiere que el médico cumpla adecuadamente con su labor de favorecer un adecuado proceso de consentimiento informado desde el punto de vista de comunicar la información relativa al problema según las características señaladas previamente, pero no sólo eso, también involucra que una vez hecha la comunicación de todo lo referente a la enfermedad y las opciones de tratamiento o intervención, también se asegure de que fue adecuadamente entendida por el paciente o la familia y en un tercer lugar, que no intervenga con las decisiones que el paciente o la familia toman en consecuencia del ejercicio de su libertad de conciencia y como parte de su libre desarrollo de la personalidad en su derecho a la atención a la salud durante el final de su vida. Esto quiere decir que no sólo exista la obligatoriedad de favorecer un espacio de comunicación que le permita a las personas afectadas comprender cabalmente y tomar

decisiones en consecuencia de la comprensión del proceso, sino que también se debe asegurar que las decisiones que tomen sean respetadas en tanto conducen a la persona en sus valores y principios a un proceso de autodeterminación que procure el máximo respeto por su integridad personal.

Por lo tanto, la exigencia es doble y no es sólo una cuestión de principios bioéticos que ayudan a dilucidar el ejercicio de la práctica médica como se entendió en el capítulo anterior, sino un verdadero reconocimiento y aplicación de derechos humanos que tienen un carácter vinculante a nivel jurídico en el marco constitucional mexicano. Esta idea de vinculación jurídica o legal debe mantenerse vigente porque quiere decir que el médico como la persona responsable de la atención del paciente terminal, está obligado a favorecer el proceso consentimiento informado y la toma de decisiones libres, evitando obstaculizar de cualquier manera el proceso, ya que negarlo significaría negar los derechos que respaldan a la autonomía personal a la dignidad humana y a la posibilidad de acceder a una muerte digna. Todo ello violatorio de los derechos fundamentales que toda persona tiene y que no pueden ser limitados salvo orden de autoridades judiciales debidamente reconocidas y en circunstancias justificadas.

Ahora bien, si se trata de un paciente que ya no es consciente y competente para tomar decisiones, pero dejó establecida una voluntad anticipada, su autonomía se respetará cuando el profesional de la salud y la familia toman las decisiones en consecuencia de ese documento que tutela justamente la autonomía en el futuro, y evidentemente, si el paciente no estableció nada, las decisiones no se enfocarían en respetar su autonomía sino en buscar el mayor beneficio.

El respeto a la autonomía desde un modelo de atención a los derechos humanos es una manera de salvaguardar la dignidad humana y de incrementar la confianza que existe entre el profesional de la salud y el paciente.

RETOS DURANTE LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS SOBRE EL FINAL DE LA VIDA: ESTUDIOS SOBRE EL RESPETO DE LA AUTONOMÍA Y LOS DERECHOS HUMANOS DEL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL

Introducción

Una vez revisada la fundamentación teórica sobre el respeto de la autonomía personal, los derechos humanos y las situaciones propias de la atención de personas enfermas en situación terminal, se abordarán en el presente capítulo los retos para que la atención que se brinda durante la toma de decisiones médicas sobre el final de la vida se apegue a la dignidad y libertad de las personas en la última etapa de su vida. La metodología que se utilizará para este capítulo es la recopilación de resultados de estudios observacionales a lo largo del mundo que han sido realizados directamente a las personas involucradas en el proceso: personal de la salud, pacientes y familiares. Para que partiendo de sus resultados, se establezca un panorama situacional que ayude a identificar los retos y las alternativas de solución frente a los mismos.

Estudios previos que han abordado el fenómeno

El respeto por la autonomía y los derechos humanos de la persona enferma en situación terminal es un asunto que teóricamente ha sido estudiado de forma robusta a lo largo de los años. La bioética y el derecho han brindado múltiples aportes que dimensionan su importancia y orientan el ejercicio profesional del personal de la salud, y dentro de esos aportes teóricos no sólo se encuentran aquellos que describen los principios sino que también existen diversos aportes de estudios observacionales que se han enfocado en conocer el estado actual de esos principios de forma práctica, en la relación del profesional de la salud y las personas enfermas. Estos estudios ayudarán a situar en contexto el fenómeno estudiado y servirán también de marco de comparación para un nuevo estudio que se presentará más adelante.

El primer referente que se incluye en este apartado es un estudio elaborado por De Benedetti et al. (2006), en el cual se aplicaron encuestas a pacientes hospitalizados en el servicio de medicina interna de un hospital público de Perú, donde se encontró que sólo el 53% de pacientes (149 personas) había discutido opciones de tratamiento para su enfermedad con el médico tratante y de ese porcentaje, sólo el 30.2% consistió en un proceso de comunicación en el cual el médico explicó las diferentes alternativas para el tratamiento, algo que contrasta con el 53.4% en donde el médico se limitó a informar que se iba a iniciar un determinado tratamiento sin ponerlo a consideración. El estudio también refiere que en el 50.8% de toda la muestra, la decisión sobre el tratamiento fue tomada únicamente por el profesional de la salud, un porcentaje elevado en comparación con el 23.5% de personas quienes tomaron la decisión en conjunto. Estos resultados se dan en un contexto donde cerca del 75% de las personas enfermas consideraban que la decisión se debe de tomar entre ellas, el médico y la familia. Este estudio es interesante porque muestra cómo hace una década en una población de pacientes que están inmersos en una cultura relativamente similar a la de México, se ejercía pobremente la autonomía, aunque habla sobre pacientes en general y no necesariamente sobre toma de decisiones sobre el final de la vida.

Más recientemente Alonso (2012) en un estudio cualitativo incluyó entrevistas a profundidad hechas a médicos, pacientes y familiares de pacientes hospitalizados en un servicio de cuidados paliativos de Brasil, en donde se siguió durante varias semanas algunos casos de personas en etapa terminal para analizar cómo se tomaban las decisiones sobre diversos tratamientos, encontrando que en ocasiones, las decisiones relacionadas con prolongar o no la vida de una persona al final de su vida, representaban un dilema importante para los profesionales de la salud, sobre todo cuando la persona enferma rechazaba tratamientos que podían de alguna manera retrasar la muerte. El estudio encontró que casos así, podían hacer incluso que el médico considerara a la persona como incapaz de tomar una decisión y con base en este hecho la toma de decisiones era transferida directamente a la familia. Sin referir si la persona enferma en realidad no era capaz de tomar una decisión con tales implicaciones. Este estudio es relevante porque si bien existe un proceso de comunicación con el paciente y se le proponen opciones, lo cual es parte del respeto a su autonomía, presenta el caso de que si la decisión no va de acuerdo con los valores o consideraciones profesionales o personales del médico, es posible que ésta no sea tomada en consideración y se turne la responsabilidad de decidir a la familia, anulando el respeto de la autonomía del paciente.

Un estudio cuantitativo elaborado por Restrepo et al. (2013) en Colombia analizó en una muestra de 412 profesionistas que se dedican al área de salud de un hospital público, aspectos relativos al proceso de toma de decisiones y limitación de esfuerzo terapéutico. Encontraron que cerca del 88% de las personas encuestadas estaba de acuerdo en que el paciente es quien debe de tomar las decisiones médicas que le afectan (sobre el final de la vida) si éste es competente para tomarlas. Lo cual sugiere que existirían al menos parte de las condiciones para que sea respetada la autonomía del paciente en esa muestra y lugar. Por otro lado, Morita et al. (2015) elaboró una investigación cuantitativa multicéntrica en 923 médicos que laboraban en hospitales públicos de Taiwán, Japón y Corea del Sur, en donde se obtuvo que del 74 al 95% de médicos (dependiendo del país), consideran que debe ser la persona enferma a quien se le informe primero sobre su condición de salud para que ésta pueda tomar decisiones. Por lo que, si se le informa a la persona, se estaría respetando en parte su autonomía.

En el caso de México, Álvarez del Río et al. (2013) realizó un estudio en 413 médicos residentes y adscritos en algunos de los principales hospitales públicos de la Ciudad de México, cuyo objetivo era estudiar las prácticas clínicas de los médicos frente a escenarios en los que se sabe que ocurrirá la muerte de pacientes de manera próxima. Rescatando de sus resultados que el 85% de las personas encuestadas estarían de acuerdo con informar al paciente cuando saben que éste va a morir para que tome decisiones al respecto, de manera particular se encontró que los médicos de mayor edad informan más esta noticia que los de menor edad (<39 años), así como que los médicos con más de 6 años de práctica profesional también informan más a sus pacientes que los que tienen menos tiempo de ejercicio profesional. Interesantemente, el 21.3% de los médicos aceptaría ocultarle esa información al paciente si los familiares de éste lo solicitaran, y de manera particular, las mujeres ocultarían más la información que los hombres. Este estudio contiene información similar a la vertida en los previos en tanto que da cuenta estadísticamente de qué tanto los médicos están de acuerdo con comunicar elementos relevantes sobre el final de la vida al paciente y hasta qué punto, están de acuerdo en no comunicar la información, lo cual en la teoría del respeto a la autonomía, si el paciente no pide que se oculte lo relativo a su salud estarían anulando su autonomía y en materia de derechos, estarían restringiendo el ejercicio de su libertad. Este estudio es útil para estudiar una parte del fenómeno del respeto a la autonomía en el propio país.

Finalmente, un estudio cualitativo fenomenológico elaborado por Covarrubias et al. (2018) en Guadalajara México, estudió la obstinación terapéutica que se da en personas adultas mayores al final de su vida, en un hospital público y otro privado desde la perspectiva del médico. Señala algunos elementos que facilitan obstinación entre los que destacan que el médico opta por decidir realizar intervenciones terapéuticas sin justificación clínica real para evitar ser sujeto de juicio por sus colegas médicos, quienes podrían considerar que no se estaría siguiendo a las guías de práctica médica, las cuales en ocasiones son muy generales y no abordan de manera particular aspectos relativos al final de la vida, además, realiza las intervenciones como consecuencia de un nulo proceso de comunicación y para evitar ser acreedor a algún tipo de responsabilidad profesional, incluso cuando el paciente expresa que no desea ser intervenido pero la familia si lo quiere. Este hecho se explica aparentemente en el sentido de que el paciente va a morir de cualquier manera, pero la familia se queda y son quienes pueden realizar actos de tipo legal contra el médico si éste no hace las intervenciones solicitadas por ellos para el paciente, a pesar de que el médico reconoce la ausencia de un beneficio real en el pronóstico y calidad de vida de la persona que está próxima a morir. Esto explica de forma indirecta también que las personas enfermas pueden no ser respetadas en su autonomía porque no se comunica con ellas la información relevante sobre su salud al no haber un proceso de consentimiento informado centrado en ellas, porque no se toma en cuenta su capacidad de ser autónomas o porque simplemente en la dinámica hospitalaria, sobre todo en el ambiente público, la saturación de trabajo es tal que no se realiza un adecuado abordaje de comunicación y acuerdo entre las personas involucradas, finalizando en decisiones habitualmente unilaterales por el médico, como lo explica la siguiente cita:

...30 camas hay que verlas en ocho horas [...] hay que retroalimentar al becario [...] hacer papeleo [...] la relación médico-paciente es incompatible... (Covarrubias, et al., 2018: 140)

y al ser incompatible dicha relación y comunicación durante su jornada, la toma de decisiones se vuelve un proceso despersonalizado y ajeno a principios o directrices bioéticas, sin atender la voluntad de la persona enferma y sin tomar en cuenta sus derechos.

El médico frente a la autonomía del paciente en situación terminal: resultados de una nueva investigación en bioética

En la ciudad de Guadalajara México del 2018 al 2020, se realizó una investigación por el autor de este libro cuyo objetivo era analizar los elementos vinculados al respeto de la autonomía y el reconocimiento de los derechos humanos las personas enfermas en situación terminal durante la toma de decisiones sobre el final de la vida, por parte de médicos especialistas que laboran en un hospital público de referencia para el occidente del país, para intentar identificar de qué depende que los médicos respeten o no los diferentes elementos que constituyen a la autonomía personal y con qué frecuencia identifican a aquellos derechos humanos que pueden estar relacionados con el ejercicio de la autonomía del paciente. La hipótesis planteada a partir de los estudios revisados previamente era que la autonomía de la persona enferma en situación terminal durante la toma de decisiones médicas sobre el final de su vida en el hospital no se respeta en todos sus elementos constitutivos, y que los derechos humanos del paciente no son reconocidos debido a diversos elementos relacionados con la práctica profesional del médico y sus características sociodemográficas y culturales.

El estudio realizado fue de tipo cuantitativo y observacional en el cual se elaboró, validó por un grupo de expertos en el área y aplicó, una encuesta a médicos especialistas de diferentes áreas del hospital. Esta encuesta con 17 preguntas en total recabó información relacionada con el perfil sociodemográfico y profesional del médico como su edad, género, religión, tiempo de ejercicio profesional, estatus profesional (especialista en formación o titulado) y frecuencia aproximada de pacientes terminales con quienes había sido parte del proceso de toma de decisiones sobre el final de la vida. Por otro lado incluyó preguntas para explorar los conocimientos que el personal médico tenía sobre principios bioéticos y derechos humanos que pudieran estar relacionados con la toma de decisiones médicas en este tipo en particular de pacientes y finalmente con una sección dedicada a conocer qué tan de acuerdo estaban con respetar los diferentes elementos constitutivos del respeto por la autonomía de la persona desde el enfoque liberal principialista, que consistió en 13 preguntas a manera de escala de Likert que iba de muy en desacuerdo hasta muy de acuerdo.³³

³³ Puede consultar la encuesta con la totalidad de preguntas como anexo al finalizar el libro.

Resultados del estudio

Una vez aplicada la encuesta se obtuvieron resultados interesantes que muestran el perfil de trabajadores de la salud que laboran en un hospital público de concentración, sus conocimientos sobre bioética y derechos humanos y su nivel de acuerdo con relación al respeto de la autonomía de la persona en situación terminal.

En números, de forma general, el estudio incorporó a 96 médicos cuya edad osciló entre los 26 a 48 años. La muestra fue predominantemente joven ya que el 80% de los participantes se encontraba en el rango de los 26 a los 34 años, mismo que guardó congruencia con el perfil profesional de los encuestados, puesto que la mayoría eran médicos residentes en formación como especialistas con un 67% del total del personal médico encuestado y en cuanto al tiempo de ejercicio profesional que tenían al momento del estudio, un 80% se encontraba entre los 2 a 5 años. Por género, sólo el 31% correspondió a mujeres. Por estado civil el 72% se referían solteros y por religión cerca del 83% se identificaban como personas católicas o cristianas y el resto se identificaban sin una religión o como ateas. De manera más precisa se indagó también en la importancia que los médicos le daban a la religión en su vida y cerca del 71% refirió que le daban una importancia de moderada a alta a este aspecto. Con relación al contacto con pacientes terminales con quienes habían tenido una participación durante el proceso de toma de decisiones médicas sobre el final de su vida, un 72% refirió que había sido corresponsable de tomar decisiones de esta índole de forma frecuente a muy frecuentemente.

Ahora bien, en cuanto a los principios bioéticos que consideraban más importantes durante la toma de decisiones médicas sobre el final de la vida se agruparon por conceptos similares en orden de frecuencia y sobresalió el principio de autonomía o respeto por las decisiones del paciente con una cuarta parte del total de respuestas, sin embargo fue un porcentaje similar al obtenido con el número de médicos que no contestaron ese apartado de la encuesta porque refirieron no saber o simplemente lo dejaron en blanco. Esto es importante porque demuestra una falta de conocimientos al respecto que se discutirá más adelante. El resto de los principios identificados se muestra en la tabla 2. Con relación a la pregunta sobre los derechos humanos que consideran más relacionados con la toma de decisiones sobre el final de la vida, el más frecuente fue el derecho a la libertad con un 23%. Aunque resalta el alto número de médicos que desconoce o no relaciona a ningún derecho humano con este proceso con un 21% de las encuestas dejada en blanco. En la tabla 3 se muestra el resto de los derechos identificados.

Tabla 2.**Principios bioéticos que consideran más importante durante la toma de decisiones médicas sobre el final de la vida**

Principio	%
Autonomía	25%
No dañar	17%
Calidad de vida /alivio del dolor	13%
Respeto	7%
Beneficencia	4%
Dignidad	3%
Otros	9%
No contestó	22%

Tabla 3.**Derechos humanos más relacionados con la toma de decisiones sobre el final de la vida**

Derecho	%
A la libertad	23%
A la salud	18%
A la vida	17%
A la calidad de vida	7%
Al trato digno	6%
A la información	3%
Otros	5%
No contestó	21%

Al analizar los resultados correspondientes al nivel de acuerdo que los médicos tuvieron con respetar los diferentes elementos constitutivos del respeto a la autonomía de la persona enferma se obtuvo información que en una primera lectura resulta favorable éticamente hablando en su práctica profesional desde una mirada de respeto por las decisiones del paciente y en consecuencia de sus derechos ya que de forma general estuvieron de acuerdo o muy de acuerdo en respetar cada uno de esos elementos constitutivos durante su ejercicio diario. Sin embargo, esto en una primera lectura, es decir, analizando el resultado de la suma de todos los médicos sin tomar en cuenta las variables sociodemográficas y culturales mencionadas previamente, ya que eso corresponderá a un segundo análisis.

Para recordar, el respeto de la autonomía del paciente desde el enfoque teórico de este estudio se compone por cuatro categorías: a) reconocimiento de la agencia, que se refiere al reconocimiento por parte del médico de que el paciente en el ejercicio de sus capacidades es quien puede y debe tomar las decisiones relativas a su propia vida y salud, b) información o, lo que es igual a que el médico brinde la información necesaria, suficiente, clara y precisa sobre el diagnóstico, el pronóstico, las opciones de intervención y en general toda la información necesaria para que el paciente comprenda su situación y a partir de ello tome las decisiones que considere más adecuadas según sus valores y proyecto de vida, c) no intervención, refiriéndose al deber del médico de no interferir durante el proceso de deliberación y toma de decisiones del paciente mediante algún tipo de condicionamiento o coerción para que el paciente elija en función de las preferencias que el mismo médico tiene y d) respeto, que establece el deber del médico por atender las decisiones que el paciente ha tomado aunque estas no vayan en el sentido de los principios o preferencias del médico, siempre y cuando estas decisiones no ocasionen un daño a terceros y se encuentren fuera del plano de la racionalidad.

A continuación se mostrará en la tabla 4 el listado de preguntas según la categoría a la que corresponden con el porcentaje de acuerdo que tienen cada una de estas por parte del total de médicos encuestados. Es conveniente destacar que en una misma categoría existen preguntas invertidas que buscan corroborar lo preguntado en otra pregunta previa mediante una estructura opuesta, lo cual demuestra la consistencia en la respuesta de los médicos. De cada pregunta se resaltarán en gris los porcentajes más altos para su mejor identificación, sin embargo, para la categoría de no intervención no hubo una tendencia clara con relación hacia dónde se inclinaba la respuesta, demostrando que para las preguntas incluidas en esa categoría el médico no tuvo una postura definida al respecto.

Tabla 4.

Porcentaje de acuerdo de los médicos con relación a cada pregunta

Cat. p	Pregunta (número según el consecutivo de la encuesta y texto)	Muy de acuerdo o de acuerdo (%)	Ni de acuerdo, ni en desacuerdo (%)	En desacuerdo o muy en desacuerdo (%)
RA <0.001	6. Cuando informo al paciente sobre el diagnóstico, pronóstico u opciones de atención médica al paciente con una enfermedad terminal, debo preguntarle si desea o no que estén sus familiares presentes.	(94.8%)	(4.2%)	(1%)
RA <0.001	8. El paciente con una enfermedad terminal es quien debe tomar las decisiones sobre el final de su vida.	(90.6%)	(6.3%)	(3.1%)
RA <0.001	14. La familia es quien debe tomar las decisiones sobre el final de la vida de su paciente con una enfermedad terminal.	(6.3%)	(24%)	(69.8%)
INF <0.001	7. Cuando creo que el paciente con una enfermedad terminal no comprendió la explicación que le proporcioné sobre el diagnóstico, pronóstico u opciones de atención médica, entonces vuelvo a informar.	(96.9%)	(1%)	(2.1%)
INF <0.001	10. Si los familiares del paciente con una enfermedad terminal me solicitan que le oculte a su paciente la información sobre el diagnóstico o pronóstico, accedería a ocultarla.	(11.4%)	(18.8%)	(69.8%)
INF <0.001	12. Cuando un paciente tiene un mal pronóstico o está próximo a morir, debería decirselo.	(84.4%)	(13.5%)	(2.1%)
INF <0.001	15. Cuando el paciente con una enfermedad terminal me pregunta sobre la gravedad de su enfermedad y las opciones de atención médica, prefiero hacérselo saber a la familia para que ellos se lo comuniquen a él.	(8.3%)	(13.5%)	(78.1%)
INF <0.001	18. Cuando creo que el paciente con una enfermedad terminal no comprendió la explicación que le proporcioné sobre el diagnóstico, pronóstico u opciones de atención médica, entonces procedo a informar a la familia.	(81.3%)	(11.5%)	(7.3%)
INF <0.001	19. En ocasiones es preferible ocultarle información sobre el diagnóstico o pronóstico al paciente con una enfermedad terminal.	(10.4%)	(14.6%)	(75%)
NIT 0.001	13. Cuando el paciente con una enfermedad terminal toma decisiones sobre el final de su vida, puedo influir para que éstas se tomen conforme lo que considero mejor para él.	(50%)	(31.5%)	(18.8%)
NIT <0.001	20. Debo influir sobre las decisiones que el paciente en etapa terminal toma para que cambie de parecer cuando noto que se puede dañar a sí mismo con la decisión que tomó.	(36.5)	(36.5%)	(27.1%)
RSP <0.001	9. Las decisiones que toma el paciente en etapa terminal sobre el final de su vida deben respetarse aunque esté en desacuerdo con ellas.	(89.6%)	(8.3%)	(2.1%)
RSP <0.001	16. Si el paciente con una enfermedad terminal rechaza los tratamientos sugeridos, entonces debo acudir a la familia para que ellos tomen la decisión.	(12.5%)	(24%)	(63.5%)

Cat.= Categoría / RA= reconocimiento de la agencia / INF= información / NIT= no intervención /

RSP= respeto / Prueba aplicada: chi2 con bondad de ajuste (p)

Posterior a haber presentado de forma general los niveles de acuerdo que el grupo de médicos tenían con relación a cada elemento constitutivo del respeto de la autonomía se presenta a continuación en la tabla 5 un análisis de los resultados más relevantes que arrojó la correlación entre las variables mencionadas previamente (edad, sexo, tiempo de ejercicio profesional, etc.) y las preguntas de la encuesta.³⁴ Si bien es cierto que de manera general hay un nivel elevado de acuerdo en respetar cada uno de los elementos constitutivos salvo el correspondiente a no intervención, en la correlación de variables preguntadas en el estudio hay una cierta tendencia diferenciada en cuanto al nivel de acuerdo con determinadas preguntas que serán motivo de discusión más adelante.

³⁴ Esta correlación se hizo mediante un proceso estadístico que utilizó la prueba Chi² con exacta de Fisher, pruebas útiles para dar sentido a las respuestas obtenidas y recabar más información que sea de provecho para los objetivos del estudio.

Tabla 5.
Resultados relevantes entre la correlación de variables
de los médicos con las preguntas de la encuesta

Variable	Resultado	Pregunta simplificada
Edad		
26 a 34 años	Muy de acuerdo con:	-P.9: Las decisiones que toma el paciente deben respetarse aunque el profesional de la salud se encuentre en desacuerdo.
34 y más	Muy de acuerdo con:	-P.19: En ocasiones es preferible ocultarle la información al paciente sobre su enfermedad.
Género		
Masculino	Muy de acuerdo con:	-P.7: Si creo que el paciente no comprendió la información entonces debo volver a informar.
Femenino	Muy en desacuerdo con:	-P.14: La familia es quien debe tomar las decisiones sobre el final de la vida del paciente.
Estado civil		
Soltero	Muy de acuerdo con:	-P.8: El paciente es quien debe tomar las decisiones sobre el final de su vida. -P.9: Las decisiones que toma el paciente deben respetarse aunque el profesional de la salud se encuentre en desacuerdo.
	Muy en desacuerdo con:	-P.16: Si el paciente rechaza los tratamientos sugeridos, debo pedir a la familia que decidan.
Casado/ unión libre	Muy de acuerdo con:	-P.19: En ocasiones es preferible ocultarle la información al paciente sobre su enfermedad.
Religión		
Católico/ cristiano	Muy de acuerdo con:	-P.7: Si creo que el paciente no comprendió la información entonces debo volver a informar.
Tiempo de ejercicio profesional		
1 a 5 años (menor tiempo de ejercicio)	Muy de acuerdo con:	-P.8: El paciente es quien debe tomar las decisiones sobre el final de su vida. -P.9: Las decisiones que toma el paciente deben respetarse aunque el profesional de la salud se encuentre en desacuerdo.
Situación profesional		
Médico residente	Muy de acuerdo con:	-P.9: Las decisiones que toma el paciente deben respetarse aunque el profesional de la salud se encuentre en desacuerdo.
Médico adscrito	Muy de acuerdo con:	-P.19: En ocasiones es preferible ocultarle la información al paciente sobre su enfermedad.
Importancia de la religión en su vida		
Poco o nada importante	Muy en desacuerdo con:	-P.14: La familia es quien debe tomar las decisiones sobre el final de la vida del paciente. -P.12: Cuando el paciente tiene un mal pronóstico o está próximo a morir debo decirlo.
Participación en la toma de decisiones sobre el final de la vida		
Nada o poco frecuente	Muy de acuerdo con:	P.15: Si el paciente me pregunta sobre la gravedad de su enfermedad prefiero decirselo a la familia y que ellos se lo comuniquen.
Frecuente o muy frecuentemente	Muy de acuerdo con:	-P.6: Preguntar al paciente si desea que estén sus familiares presentes mientras se le informa.

Discusión de los resultados obtenidos

Cuando se realiza investigación sobre el personal operativo que trabaja en los hospitales públicos de alta especialización y concentración de pacientes en nuestro país, es común encontrar a decenas de médicos en proceso de especialización o también llamados médicos residentes realizando las labores rutinarias de atención a las personas enfermas tanto en las áreas de consulta como de hospitalización y una plantilla de médicos adscritos ya titulados como especialistas mucho más reducida, habitualmente por la alta demanda de espacios formativos que existe en México para los médicos que aprueban su examen nacional para aspirar a una residencia médica.

Son los médicos residentes quienes sostienen en conjunto con los médicos internos de pregrado la operatividad de la mayoría de las instituciones y sin ellos el personal médico de planta del hospital sería insuficiente para atender la gran demanda de atención médica que las instituciones públicas tienen en la actualidad, por lo que era esperado que el perfil de los médicos encuestados fuese una muestra en su mayoría de profesionistas jóvenes con un tiempo de ejercicio profesional corto. Sin embargo, pese al poco tiempo de ejercicio profesional la mayoría de los médicos estudiados tiene un contacto frecuente con el proceso de toma de decisiones médicas sobre el final de la vida y con pacientes terminales, un tipo de pacientes que por su naturaleza requieren de una atención enfocada en el cuidado y confort en la que se involucran los cuidados paliativos ante una próxima partida, más que a intervenciones de tipo curativas que no tendrían ningún beneficio en estas personas. Esto quiere decir que la atención se centra en resolver síntomas desgastantes o que ocasionan algún tipo de sufrimiento y favorecer un final de vida más digno, en el sentido de que se apegue a las preferencias que el propio paciente tiene sobre esa etapa de su vida y en función de su propio proyecto personal, pero para que se facilite este tipo de atención es indispensable que el médico se preocupe por conocer las preferencias y decisiones de la persona enferma y para ello debe reconocer en él a un ente que puede ser autónomo y capaz de tomar sus propias decisiones, condición que va más allá de los aspectos meramente biológicos de la enfermedad, ya que corresponde a aspectos eminentemente psicológicos, sociales, bioéticos y legales que es necesario conocer y aplicar.

Cuando se trató de indagar sobre los conocimientos que los médicos poseían con relación a principios bioéticos y derechos humanos, fue destacable que casi una cuarta parte no enlistó ningún principio bioético y ningún derecho humano relacionados con la toma de decisiones médicas durante el final de la vida. En algunos casos se encontraba la leyenda “desconozco” o “ninguno”, en otros simplemente dejaban el espacio en blanco. Este hallazgo es interesante debido a

que probablemente esa cuarta parte de médicos que participaron en el estudio no está familiarizada con la bioética o los derechos humanos, o quizá no los relaciona con la toma de decisiones médicas sobre el final de la vida; en cualquiera de los casos, el desconocimiento de los principios y derechos es una condición que puede limitar la promoción de los mismos en la interacción del médico con la persona enferma y en consecuencia, esto puede ser limitativo para el pleno ejercicio de la autonomía personal, vulnerando los derechos fundamentales del paciente. Sin embargo, entre los que sí contestaron el apartado, una cuarta parte reconocen que la autonomía personal es el principio más relacionado, principio que se correlaciona con los derechos humanos que salvaguardan a la libertad y que también coincidentemente fue descrito casi en una cuarta parte de las encuestas. Esto quiere decir que aunque por frecuencia de aparición, comparado con el total de respuestas no es representativo el derecho humano a la libertad o respeto de la autonomía, comparado con el resto de los principios si resultan aparentemente relevantes. En adición a lo anterior, es conveniente resaltar que esta cuarta parte de los médicos que relacionaron a la autonomía y a la libertad tienen al menos la idea de que el paciente es un ente autónomo y tiene el derecho a elegir con libertad durante la última etapa de su vida las opciones que se proponen mientras recibe atención médica. Esta condición se contrapone con el modelo paternalista de atención médica en donde el principio bioético que más puede relacionarse es el de beneficencia como se mencionó y que en nuestra encuesta sólo arroja un mínimo porcentaje de los casos.

Analizando la última parte de los resultados correspondiente al nivel de acuerdo con relación a los elementos constitutivos del respeto a la autonomía, pareciera haber congruencia en su conjunto ya que se correspondían porcentajes altos de respuesta con aquellas preguntas que independientemente de sus categorías de agrupación teórica, tenían un mismo sentido. Así, por ejemplo, para la categoría de reconocimiento de la agencia, la mayoría de los médicos, un 90.6% respondió que estaba muy de acuerdo en que era el propio paciente quien debía tomar las decisiones sobre el final de su vida y, por lo tanto, la gran mayoría de médicos también respondió que estaba en desacuerdo en que la familia fuese quien debía tomar las decisiones, existiendo congruencia en dicha categoría. Estas respuestas parecen indicar que los médicos encuestados reconocen que el paciente es quien tiene la tutela de sus decisiones. Si se compara este dato con el estudio elaborado por Restrepo et al. (2013), donde el 88% de los médicos encuestados en ese estudio consideraron que el paciente es quien debía de tomar las decisiones, la diferencia es de dos puntos porcentuales entre los médicos de dicho hospital Colombiano y los encuestados en este nuevo estudio. Para la categoría de información sucede un fenómeno similar ya que la

mayoría de los médicos no estarían dispuestos a ocultarle la información sobre la enfermedad al paciente a petición de la familia, y están muy en desacuerdo en ocultar la información aunque haya petición explícita de la familia al respecto, y sólo el 11% ocultaría esta información. Este resultado es menor en porcentaje en comparación con el 21.3% de los médicos que si lo harían según los resultados del estudio elaborado por Álvarez del Río et al. (2013), en médicos de la Ciudad de México. Otra consideración sobre la categoría de la información es que el 78% de los médicos en este estudio consideran que el paciente debe ser quien sea informado para que decida sobre su salud, frente a una variación del 74% al 95% que los médicos encuestados por Morita et al. (2015) respondieron. Lo cual también arroja resultados relativamente similares aunque ese estudio se elaboró en varios países de Asia. Otra información con resultados similares a estudios previos fue que en el elaborado por Álvarez del Río et al. (2013) el 85% de los médicos encuestados en ese estudio estarían de acuerdo en informar al paciente cuando saben que éste va a morir, frente a un 84% de los encuestados en este estudio con médicos de Guadalajara.

En consecuencia de lo anterior, el que parte de los resultados obtenidos en el nuevo estudio sean similares a la información presentada en otros estudios previos, quiere decir que nuestra población estudiada en un hospital público del occidente de México retrata en buena medida de forma análoga ideas y comportamientos morales de la población de médicos estudiada en la Ciudad de México o incluso, en otros países. Esta cuestión es por demás significativa ya que a pesar de ser diferentes culturas y diferentes generaciones de médicos los patrones de conocimientos y algunas prácticas morales prevalecen y van más allá de una brecha temporal o geográfica, algo que puede representar una especie de estructura de pensamiento moral en el médico que se construye de manera compartida, pluridemográfica y transgeneracional, y que sin duda alguna sería relevante profundizar en sus causas para conocer el por qué se construye de esa forma. ¿Se ve influida por los programas curriculares en las universidades y hospitales que de alguna manera tienden a la estandarización de sus competencias profesionales?, ¿influye la globalización del conocimiento médico a través de congresos y eventos académicos que de forma frecuente ocurren a lo largo del mundo? o ¿se deberá al fácil acceso a la información especializada mediante el uso de las tecnologías de la información y los medios digitales? De alguna manera existe un mecanismo por el cual, posiblemente, la formación continua del médico le permite adquirir conocimientos y desarrollar prácticas que van más allá de aspectos meramente técnico-científicos, ya que también aprende y desarrolla comportamientos morales y éticos que replica en su trato con los pacientes. Y es que ya se ha estudiado la existencia

del llamado “*currículum oculto*” para referirse a aquellos conocimientos, valores, actitudes y prácticas que se aprenden de manera implícita en la relación cotidiana docente-alumno e institución-alumno y que conforman en gran medida el comportamiento del profesionalista y modela sus interacciones sociales tanto en la relación con sus colegas como con los pacientes (Rojas, 2012; Candaudap, 2010 y Flores, 2019). Pero esto es insuficiente para explicar cómo las ideas y comportamientos morales se comparten en diferentes regiones del mundo, si este currículum oculto se aprende de manera directa en la intimidad cotidiana del espacio de aprendizaje y laboral, ¿cómo explicamos la existencia de un currículum oculto transgeográfico? Como resultado, estas ideas también podrían demostrar que independientemente de la diversidad cultural encontrada a lo largo de diferentes geografías existe una posible estandarización del comportamiento médico, lo cual deriva en otra interrogante; ¿ocurrirá este fenómeno con otras profesiones? Será objeto de estudio para nuevas investigaciones el conocer cómo se desarrollan los comportamientos morales del médico y de qué manera se dan cognitivamente sus procesos hermenéuticos en lo relativo a la ética profesional a través de los conocimientos que recibe en su etapa formativa y en su experiencia cotidiana pero que a la vez están compartidos con sus colegas a lo largo del mundo.

Otro aspecto interesante es que la gran mayoría de los médicos estaría muy de acuerdo en volver a explicar a la persona enferma sobre su padecimiento en caso de que noten que no haya comprendido la información brindada, pero al mismo tiempo, estarían muy de acuerdo en delegar la información a la familia para que sean ellos quienes le comuniquen las cosas a su familiar. Este par de preguntas con resultados contradictorios aparentemente (número 7 y 18), pueden poner en manifiesto, bien, una vulnerabilidad del instrumento utilizado al no ser más específico, o bien un rasgo en la manera responder del médico quien posiblemente considere válidos ambos supuestos, lo cual puede deberse a un sesgo de respuesta, identificado previamente por Asunción y Cols. (2013), en donde el médico encuestado, posiblemente, contestó aquello que percibe como correcto en una estrategia de no percibirse omiso frente a algo que identifica preferible o “bueno”, pero sin que, necesariamente esto refleje la realidad de su práctica profesional cotidiana. Respecto a la categoría de no intervención no hubo diferencia estadísticamente significativa en la pregunta correspondiente a si deben influir o no en las decisiones del paciente cuando notan que éstas pueden dañarlo, dando resultados similares entre el estar de acuerdo y en desacuerdo. Este fenómeno fue único en toda la encuesta, por lo que es un punto interesante para profundizar en estudios posteriores ya que si bien, reconocen que la persona enferma es quien debe tomar las decisiones y están de acuerdo

en brindarle la información necesaria para ello, cuando ella toma una decisión que aparentemente la puede dañar, surge una actitud de tipo paternalista, aunque no necesariamente influyan en cambiar las preferencias del paciente, ya que la pregunta específica para ello, si muestra una mayoría de acuerdo en no influir en función de las propias preferencias. Entonces quizá el médico no espere que el paciente tome la decisión que como médico considera mejor, pero si espera que el paciente no se ocasione lo que en su criterio profesional puede significar un “daño” a la integridad o salud de la persona enferma. Esto se viene a corresponder con el alto nivel de acuerdo que existe en la muestra encuestada en respetar la decisión del paciente aunque como médicos no estén de acuerdo con la misma, al grado de que preferirían mantener la decisión tal y como fue tomada en lugar de recurrir a la familia para que sean ellos quienes decidan. El aspecto central de estas dos últimas categorías se puede resumir en respetar la decisión de la persona enferma en tanto ésta no le ocasione lo que pueda considerarse como un daño para ella misma.

Al correlacionar las variables con los resultados por pregunta en general no se observan numerosas diferencias que resulten significativas, pero en los casos en los que sí hay una tendencia a que sea significativo estadísticamente se muestra información relevante. Por ejemplo, pareciera ser que los médicos cuyo estado civil es soltero, están más de acuerdo con que el paciente es quien debe tomar las decisiones sobre el final de su vida, en comparación a los casados. Así como también los que tienen un menor tiempo de ejercicio profesional, respecto a los que llevan más tiempo atendiendo pacientes. Sin embargo, no hay estudios previos en los que se puedan comparar estas correlaciones entre variables y que hayan explicado previamente el fenómeno. Por otro lado, aquellos médicos que han tenido mayor participación en la toma de decisiones sobre el final de la vida parecen estar más de acuerdo con tomar en consideración a la persona enferma a la hora de comunicarle aspectos importantes sobre su enfermedad, específicamente sobre si ella desea que esté presente o no su familia, permitiéndole que sea ella quien determine el grado de privacidad que desea tener sobre información que puede llegar a ser sumamente relevante en su vida, haciendo notar que una mayor experiencia profesional facilita considerar más a aquellos aspectos sensibles del paciente, como su privacidad. Además, las mujeres parecen estar más en desacuerdo con que la familia sea quien tome las decisiones de la persona enferma en situación terminal y los médicos que consideran a la religión como un elemento muy importante en sus vidas son quienes están menos en desacuerdo con que sea la familia quien tome esas decisiones, como si sus creencias religiosas católicas o cristianas (mayoritaria en la muestra) fortalecieran la participación de la familia durante este proceso.

Delegar la toma de decisiones a la familia cuando el paciente puede tomarlas, es una manera de violentar el respeto a la autonomía del paciente y sus derechos.

Ahora bien, los médicos jóvenes con menor tiempo de ejercicio profesional y que son solteros están más de acuerdo en respetar las decisiones aunque no estén de acuerdo con ellas. Siendo también los solteros quienes están más en desacuerdo con que la familia tome las decisiones si el paciente rechaza los tratamientos que se le sugieren. Sería interesante conocer si existe una relación entre la formación de un vínculo familiar por parte del médico con una mayor consideración de la familia como participante activo de las decisiones que toma una persona durante su hospitalización.

Por otro lado, pareciera que hay una tendencia relativamente significativa a que los médicos del género masculino estén más de acuerdo en volver a informar a un paciente que no comprendió a la primera aquello que se le explicó sobre su enfermedad y opciones de intervención, así también por quienes se identifican como católicos o cristianos. Pero son también aquellos médicos que le dan una mayor importancia a la religión quienes están menos de acuerdo en comunicarle a la persona la noticia de que está próxima a morir cuando ellos lo reconocen clínicamente. Prosiguiendo, cuando se trata de comunicar malas noticias, aquellos médicos que han atendido menor cantidad de casos de personas en situación terminal están más de acuerdo en hacérselas saber a la familia, en lugar de a la propia persona enferma. La falta de experiencia o de habilidades para la comunicación, puede derivar en que se tome menos en cuenta al paciente y se incorpore más a la familia en los procesos asistenciales, como lo estudió Peralta L. (2010), de tal suerte que un médico menos experimentado parece evitar situaciones donde deba enfrentarse en un diálogo abierto y sincero con la persona enferma cuyo pronóstico es malo para la vida.

Con relación a la pregunta que se enfoca en si le ocultarían o no la información sobre su diagnóstico o pronóstico al paciente, llama la atención que los médicos de mayor edad, adscritos de planta a su área y casados, son quienes estarían más de acuerdo con que en ocasiones esta acción es preferible, comparado los residentes, más jóvenes y solteros. En el estudio elaborado por Peralta L. (2010) los médicos con mayor experiencia parecen sentirse más confiados en manejar la información y el proceso de comunicación con el paciente según sus propias expectativas, sin considerar necesariamente las preferencias de este. Es interesante también que en la pregunta –sobre si la familia solicita ocultarle la información al paciente sobre su diagnóstico o tratamiento–, no hubo diferencias estadísticamente significativas entre las diferentes variables, mientras que para el estudio previo elaborado por Álvarez (2013), las mujeres tendían más

a estar de acuerdo con esta acción, elemento que no fue replicable en nuestro estudio.

Como últimas reflexiones sobre los resultados, a lo largo de este trabajo se pretendió identificar desde un enfoque médico, bioético y jurídico los elementos vinculados a que se respete o no la autonomía de la persona enferma y se reconozcan sus derechos fundamentales cuando se encuentra en situación terminal y específicamente durante la toma de decisiones en el contexto de la atención médica sobre el final de la vida. Esto como una estrategia diagnóstica que permitió comprender este fenómeno asistencial en el contexto de la atención sanitaria pública y de alta especialización, lo cual es relevante debido a que la atención sanitaria pública brinda sus servicios a una gran parte de la población de México y los resultados obtenidos pueden en determinado momento orientar sobre dicho fenómeno en otras partes del país, siempre y cuando se den en contextos similares de atención. Por lo que este trabajo abona a la identificación del fenómeno para buscar generar mecanismos que fortalezcan una atención respetuosa de los derechos fundamentales de la persona al final de su vida.

Hacia una práctica médica basada en el respeto por los derechos humanos

El respeto de la autonomía de la persona en etapa terminal y el reconocimiento de sus derechos fundamentales por el profesional de la salud es un acontecimiento bioético y jurídico relevante, ya que puede favorecer u obstaculizar el ejercicio pleno de sus derechos, especialmente de aquellos que tutelan su libertad y que desde una perspectiva de proyecto de vida, su ejercicio pleno o deficiente permite o limita que el paciente logre autodeterminarse a través de la toma de aquellas decisiones que probablemente serán las últimas que pueda tomar en su vida, así como que logre acceder a una muerte digna. De tal suerte que a continuación se presentan algunas reflexiones que pretenden marcar senderos por los cuales transitar para que la atención médica brindada al paciente terminal se apegue más al respeto de sus derechos fundamentales y de su dignidad.

¿Es factible judicializar la bioética?

Abordar de manera aislada aspectos relevantes de la bioética clínica y el derecho en lo que concierne al tema aquí desarrollado, no es la mejor estrategia si se pretende ayudar a optimizar la práctica profesional del médico en beneficio de la persona en situación terminal ya que ambas disciplinas aportan elementos

sustantivos y complementarios, y aunque si bien es cierto que la bioética y el derecho no son lo mismo, sus bases teóricas y metodológicas dan razones suficientes para orientar el quehacer médico hacia la comprensión de sus deberes para con el paciente. Sin embargo, para que esto se dé es prerequisite indispensable conocer sobre bioética y derecho de manera explícita. No basta con aprender por imitación comportamientos o actitudes morales durante la etapa de aprendizaje y el ejercicio diario, sino que realmente es necesario adquirir conocimientos formales que ayude a dimensionar la trascendencia que tiene respetar la autonomía del paciente, ya que, si se entiende a la autonomía personal como la consecuencia lógica del ejercicio de varios derechos fundamentales como el derecho a la libertad, al libre desarrollo de la personalidad y a la libertad de conciencia, el respeto por la autonomía personal se vuelve una condición inalienable que debe promoverse durante todo el proceso de atención médica.

De tal suerte que el desconocimiento de los derechos humanos y de los principios bioéticos involucrados en la atención de los pacientes terminales, constituye una mala práctica profesional por parte del personal médico, ya que voluntaria o involuntariamente está obstaculizando con su desconocimiento la promoción y ejercicio de la libertad de esas personas, lo cual termina por ser una violación a sus derechos humanos y a la dignidad misma, cuestión que transita del terreno de la moral y el pensamiento bioético al terreno judicial, al convertirse en una condición sujeta a responsabilidad profesional. Lo que también podría entenderse como elevar el principio bioético de respetar la autonomía personal al grado de deber coercible por el estado a través de su estructura judicial.

Ahora bien, en una primera lectura impresiona que una vinculación entre la bioética y el derecho más estrecha, de carácter judicial y coercitiva parece una opción alentadora para fortalecer la promoción y ejercicio pleno de los derechos humanos de la persona enferma, puede ser desafortunada en contextos donde el profesional de la salud no tenga desarrolladas capacidades personales de comunicación que le permitan informar de forma adecuada la condición clínica al paciente y que, en consecuencia, faciliten una toma de decisiones más autónoma, así como tampoco donde el profesional no sea formado curricularmente en temas de bioética y derechos humanos durante el pregrado o posgrado o donde se encuentre laborando bajo una condición de saturación de trabajo, por la gran cantidad de pacientes que debe atender durante su jornada laboral. Pues, a mayor número de pacientes por atender más limitado estará su tiempo de interacción personalizada con la persona enferma o con su familia, y, en consecuencia más limitada será la transmisión de información relevante

que empodere al paciente en el ejercicio de su autonomía y libertad. Ambos escenarios (falta de formación en competencias personales y profesionales y la saturación de trabajo) pueden entenderse como causas “involuntarias” para que el médico no respete la autonomía del paciente, ya que obedecen a fallas estructurales en el ámbito institucional tanto académico, como laboral, y que frecuentemente ocurre en las instituciones públicas de nuestro país.

Por lo que el riesgo de la propuesta de vinculación jurídica, tal y como se plantea previamente, es que se desarrolle una relación médico-paciente hostil, y encuadrada en un incremento en las demandas hacia el profesional de la salud, por la violación de los derechos implicados en el respeto de la autonomía personal, que, vale la pena recordar, es también un principio constitucional para nuestro sistema jurídico. Situación que desafortunadamente no incursiona en resolver algunos de los problemas de fondo.

Mayor número de demandas no necesariamente va a disminuir la saturación de trabajo y tampoco se puede asegurar que se origine en las escuelas de medicina una modificación a sus programas académicos, para que impartan de forma global y obligatoria asignaturas que formen en competencias personales como comunicación asertiva y empatía. Así como tampoco dará certeza de que se enseñe sobre bioética y derechos humanos. En suma, no necesariamente vendría a resolver la deuda histórica de la medicina y la atención de la salud en México hacia con la bioética y los derechos humanos y que seguimos observando a través de los medios de comunicación en los constantes casos de violación a los derechos del paciente que son resueltos en los tribunales; por lo que el camino debe ser otro.

Fortalecer la formación en bioética y derechos humanos

Como alternativa a la propuesta anterior, puede ser más conveniente enfocar los esfuerzos en el fortalecimiento de la currícula profesional en áreas académicas como habilidades personales, bioética y derecho, durante la formación de pregrado y posgrado del profesional de la salud en nuestro país, y no sólo para el médico, sino para todos los actores intervinientes en el proceso de atención de las personas enfermas como personal de enfermería, trabajo social, etc. Eventualmente, la formación en estas áreas podría favorecer una atención médica centrada en la persona como sujeto moral y de derechos, pero también como un individuo con una historia de vida y expectativas, como un ser humano integral, más allá de una enfermedad. Esta propuesta formativa requiere de un esfuerzo conjunto entre universidades, instituciones de salud y organismos de gobierno relacionados con el tema (la Comisión Nacional de Bioética, las comisiones estatales de bioética, la Secretaría de Salud en todos sus órdenes, etc.),

para articular estrategias que atiendan al menos cuatro ejes importantes que es necesario que funcionen de forma simultánea.

A continuación, se presentan los cuatro ejes propuestos:

- a) la obligatoriedad curricular de asignaturas en el pregrado que formen sobre bioética, derechos humanos y habilidades personales/sociales,
- b) la formación continua obligatoria en estos temas, del médico egresado, mediante cursos que sean requisito para la certificación o recertificación en sus respectivas especialidades o ámbitos de actuación. Incluyendo la incorporación de reactivos relativos a estos temas en los exámenes que los diferentes consejos o colegios médicos realizan para la certificación de sus médicos colegiados,
- c) el desarrollo de campañas regulares de difusión institucional sobre estos temas para que se utilicen espacios audiovisuales, de difusión masiva digital y de sesiones académicas para todas las áreas, que aborden el tema de manera teórica y práctica mediante la presentación de casos que se relacionen con los aspectos bioéticos, la relación profesional de la salud-paciente y los derechos humanos del enfermo, y
- d) el fortalecimiento de los comités hospitalarios de bioética con integrantes específicamente capacitados en bioética, para que, vinculados con las áreas de enseñanza que las mismas instituciones hospitalarias tienen, instrumenten los mecanismos derivados de su función educativa, para el desarrollo de estrategias de formación continua enfocada en una atención sanitaria que promueva a los derechos humanos y a los principios bioéticos como pilares en los estándares de calidad que la institución adopte en sus políticas para una mejor atención médica.

Un ejemplo favorable de la aplicación del primer eje enunciado es la incorporación de la materia de bioética y universidad dentro del tronco común obligatorio para todas las carreras, que ofrece el Centro Universitario de Ciencias de la Salud de la Universidad de Guadalajara. De tal suerte que los estudiantes interesados en alguna carrera afín a la salud reciben desde el pregrado elementos teóricos sobre bioética desde un enfoque laico, plural e interdisciplinario, y, además sobre derechos humanos, para formar en ellos un pensamiento crítico y con amplio sentido social y humanista que les ayude a entender la responsabilidad profesional que tienen en la atención futura de sus pacientes, inculcando en ellos un pensamiento bioético de respeto por los derechos humanos. La tarea pendiente será la de analizar los resultados en el ejercicio profesional de quienes se han formado con dicha materia en su currícula oficial, sabiendo de

antemano que los resultados serán limitados mientras no se ejecuten de forma simultánea los otros ejes mencionados. Otro ejemplo de aplicación del primer eje es la existencia de la materia optativa de seminario sobre el médico frente a la muerte y toma de decisiones médicas sobre el final de la vida que se imparte en la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México por la Dra. Asunción Álvarez del Río, quien ha enfocado gran parte de su trayectoria profesional en bioética a los aspectos relativos al final de la vida o el desarrollo de múltiples cursos y diplomados que desde un enfoque laico y pro derechos se ofrecen para capacitar sobre bioética y derecho en algunas universidades del país.

Ahora bien, como anotación especial sobre la necesidad de formar en bioética está el poder superar la formación tradicional y casi dogmática del principialismo bioético, como si fuesen los cuatro principios la totalidad del conocimiento sobre la materia. Si bien es cierto que es un referente histórico y funcional para el conocimiento y aplicación de un análisis bioético en el proceso de toma de decisiones clínicas, sus cuatro principios se ven superados en la realidad regional que enfrenta la atención de la salud en México y que se comparte en la mayoría de los países latinoamericanos. Por lo que, además de ayudar a conocer sobre los principios propuestos por Tom Beauchamp y James Childress, y que son ampliamente utilizados en este texto por su enfoque liberal y práctico, también conviene conocer y aprender sobre los principios propuestos en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, elaborada por la UNESCO en el 2005, y que aborda 15 principios encabezados por la dignidad humana y vinculados constantemente con los derechos humanos enfatizando en el contexto particular de las desigualdades sociales y carencias estructurales a las que se enfrentan los países periféricos para dar sentido al ejercicio bioético, aplicado en los retos más apremiantes de México.

Promover estructuralmente el ejercicio pleno de la autonomía personal

Es necesario no olvidar que para respetar de manera satisfactoria la autonomía de una persona enferma durante la atención médica, no sólo supone que el profesional de la salud tiene la responsabilidad de actuar bajo criterios bioéticos y jurídicos, o que éste sea formado de manera adecuada por las instituciones en las que se desempeñe. También significa que el Estado debe cubrir con su responsabilidad de garantizar que las personas estén en capacidad de ser autónomas en medida de que cubra con sus necesidades más básicas como alimento, trabajo, educación, etc.

Si atendemos al carácter interdependiente de indivisible de los derechos humanos, no basta con reconocer que la persona enferma tiene la libertad de

elegir y ser respetada en su elección durante el proceso de atención médica, como una manera de respetar su autonomía. También se debe promover el ejercicio pleno de sus demás derechos, que, en conjunto, funcionan para que esa persona tenga las herramientas necesarias que le permitan ejercer su libertad y su autonomía. Pretender ejercer nuestra propia autonomía en un contexto donde existen serias limitaciones económicas, académicas, y, en general de todo tipo, es una falsa expectativa. Las carencias estructurales que el Estado posee a la hora de cumplir con su misión de salvaguardar todos los derechos humanos de las personas también son motivo de atención en la búsqueda de una toma de decisiones médicas verdaderamente autónoma y en la pretensión de vivir dignamente hasta el final.

Comentarios finales

La participación que la bioética, como disciplina y los derechos humanos, como conjunto normativo que fundamenta al sistema jurídico mexicano, cumplen con un rol importantísimo en el proceso de atención médica durante la toma de decisiones médicas sobre el final de la vida. Favorecer que cada actor del proceso los mantenga presentes en su estructura de pensamiento y en sus comportamientos morales es una labor que debe compartirse y fomentarse día con día desde el propio nivel de responsabilidad, ya que es una forma de pretender salvaguardar la dignidad de las personas que se encuentran al final de su vida.

Sin embargo, a pesar de la extensa fundamentación que pueda hacerse al respecto del porqué son necesarios y cómo su promoción mejora la calidad de la atención médica, aún existen diversos retos por superar que ponen en evidencia el trabajo pendiente por hacer. En nuestro contexto actual y a partir de las investigaciones existentes, es necesario voltear al gobierno, a las instituciones sanitarias y a las universidades, y reconocer en cada uno la responsabilidad que tienen de salvaguardar los derechos fundamentales de la persona enferma mediante los cambios que sean necesarios a nivel estructural y no sólo a nivel individual por parte del profesional de la salud, aunque definitivamente también éste debe tener la iniciativa por interesarse en asumir una formación y un comportamiento ético.

Una mayor disposición de recursos humanos capacitados para disminuir la carga de trabajo individual, formación específica y obligatoria en bioética y derecho, la satisfacción de los derechos humanos más básicos, así como mecanismos de conciliación eficientes para atender las denuncias de violación a los derechos humanos de las personas enfermas en situación terminal, específicamente cuando se les impide el ejercicio pleno de su autonomía, son algunas estrategias que no deben olvidarse.

Por lo que, la tarea de continuar reconociendo y atendiendo las posibles causas básicas del problema, eventualmente permitirá fortalecer prácticas médicas congruentes con nuestro sistema jurídico, con el respeto por la dignidad humana y con el ideal de que toda persona pueda acceder a una muerte digna.

BIBLIOGRAFÍA

- Abbagnano, N. (1993). *Diccionario de filosofía*. Décima impresión. México: Fondo de Cultura Económica. 116.
- Alonso, J. (2012). Contornos Negociados del “buen morir”: la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Revista Interface–Comunicação, Saúde, Educação*, 16(40), 191-203.
- Álvarez, A. (2014). “Capítulo 30: El médico y la muerte”. En: De la Fuente, J. y Heinze, G. *Salud Mental y Medicina Psicológica*. México: McGraw-Hill, 394-97.
- Álvarez, A., Marván, M., Santillán, P., Delgadillo, S. y Oñate, L. (2013). *Facing Death in Clinical Practice: A View from Physicians in Mexico*. *Archives of Medical Research*, 44, 394-400.
- Arrieta, I. (2012). El ejercicio razonable de la autonomía del paciente. *Dilemata*, 4(8), 27-32.
- Arrocha, P. (2018). Nuevo paradigma de derechos humanos en México. En: (Ruiz y Brena, coord.) *Bioética y Derechos Humanos*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, 15-30.
- Asencio, M. (2013). 4. La autonomía del paciente terminal. En: (Spoto, G. dir.) *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y España*. España: Servicio de publicaciones de la Universidad de Murcia, 83-84.
- Atienza, M. (2017). Un comentario sobre el concepto de dignidad. En: (Cerdio, J., De Larrañaga, P. y Salazar, P. coords.) *Entre la libertad y la igualdad. Ensayos críticos sobre la obra de Rodolfo Vázquez*. Tomo 1. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, 267-69.
- Barbero, J., Bayés, R., Gómez, M. y Torrubia, P. (2007). Sufrimiento al final de la vida. *Medina Paliativa*, 14(2), 93-99.
- Beauchamp, T. y Childress, J. (1994). El respeto a la autonomía. En: *Principios de ética biomédica*, México: Editorial Masson, 113-55.

- Beuchot, M. y Saldaña, J. (2017). *Derechos humanos y naturaleza humana*. 2ed. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, 5-18.
- Brena, I. (2018). La autonomía en las voluntades anticipadas. En: (Ruiz y Brena, coord.) *Bioética y Derechos Humanos*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, 31-34.
- Buchanan, A. y Brock, D. (2009). Capacidad e incapacidad. En: *Decidir por otros: ética de la toma de decisiones subrogada*, México: Fondo de Cultura Económica, 27-92.
- Buisán, L. (2009). Artículo 6. Consentimiento. En Casado M. (coord.) *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO*. España: CIVITAS, 207-14.
- Campbell, L. (2017). Kant, autonomy and Bioethics. *Ethics, medicine and public Health*, 3, 381-92 Doi: 10.1016/j.jemep.2017.05.008
- Carpizo, J. (2011). Los derechos humanos: naturaleza, denominación y características. *Revista Mexicana de Derecho Constitucional*, 25, 3-30.
- Casas, M. y Mora, I. (2017). ¿La sedación paliativa acorta la vida de los pacientes? *Pers.bioet.* 21(2), 204-18. Doi: 10.5294/pebi.2017.21.2.2
- Candaudap, M. (2010). *El currículo oculto en la formación del médico. El caso de la subespecialidad en Cirugía Plástica, Estética y Reconstructiva*. *Educ. Med*, 13(2), 101-5.
- CIDH. (2016). Resumen oficial emitido por la Corte Interamericana de la Sentencia de 30 de noviembre de 2018 “Caso I.V. vs Bolivia” (Excepciones preliminares, fondo, reparaciones y costas). Costa Rica: Corte Interamericana de Derechos Humanos. Recuperado el 04 de noviembre de 2018 de: www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_329_esp.pdf
- _____. (2017). *Los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad de los derechos humanos*. México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- CONAPO. (2008). Informe de México: El cambio demográfico, el envejecimiento y la migración internacional en México. Santo Domingo: Comité Especial Sobre Población y Desarrollo. Recuperado el 14 de octubre de 2018 de: http://seminarioenvejecimiento.unam.mx/Publicaciones/articulos/cambio_demografico.pdf
- Congreso de la Unión. (2018). Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. México: Cámara de Diputados / Secretaría de Servicios Parlamentarios. Recuperado el 04 de noviembre de 2018 de: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/cpeum.htm>

- _____. (2018a). Ley General de Salud. México: Cámara de Diputados / Secretaría de Servicios Parlamentarios. Recuperado el 04 de noviembre de 2018 de: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgs.htm>
- Covarrubias, M., González, J. y Zavala, M. (2018). Obstinación terapéutica en pacientes geriátricos: estudio fenomenológico de experiencias en médicos de Jalisco, México. *Medicina Paliativa*, 25(3), 136-42. Doi: 10.1016/j.medipa.2016.10.002.
- CSG. (2018). ACUERDO que modifica el Anexo Único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicado el 26 de diciembre de 2014. México: *Diario Oficial de la Federación*.
- De Benedetti, M., Pastor, S. y Bandrés, M. (2006). Evaluación de la autonomía del paciente en el proceso de la toma de decisiones médicas, en pacientes hospitalizados en el Servicio de Medicina Interna del Hospital Nacional Arzobispo Loayza. *Revista Médica Herediana*, 17(1), 21-7.
- Dworkin, R. (1994). Autonomía. En: *El dominio de la vida: Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*. España: Ariel, 290-99.
- Escobar, J. y Aistizalba, C. (2011). Los principios en la bioética: fuentes, propuestas y prácticas múltiples. *Revista Colombiana de Bioética*, 6, 76-109.
- Fernández, C. (2012). *Afrontar la muerte en ciencias de la salud*. España: Editorial Universidad de Almería, 44-56.
- Ferrer, E. y Sánchez, R. (2013). *Control difuso de constitucionalidad y convencionalidad*. México: SCJN, OACNUDH y CDHDF, 16-18.
- Flores, A. (2019). El currículo oculto durante la práctica pre-profesional de medicina. *Educación Superior*, 6(2), 48-57. ISSN 2518 – 8283.
- Gert, B., Culver, C. y Clouser, K. (2006). Principlism. En: *Bioethics: A systematic Approach*. EUA: Oxford University Press (2ed), 99-129.
- Goggon, J. y Miola, J. (2011). Autonomy, liberty and medical decision-making. *Cambridge Law Journal*, 70(3), 523-47.
- González, J., Gutiérrez, J. y Álvarez, A. (2017). Decisiones sobre el final de la vida en el contexto de la atención médica en pacientes con enfermedad de Alzheimer en etapa grave. En: *Decisiones médicas sobre el final de la vida en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Un abordaje interdisciplinario*. México: Fontamara, 67-81.
- Granero, J., Díaz, M., Hernández, J, García, M. y Fernández, C. (2016). Loss of dignity in end-of-life care in the emergency department: a phenomenological study with Health professionals. *Research*, 42(3), 233-39.

- Grinberg, A. y Tripodoro, V. (2017). Futilidad médica y obstinación familiar en terapia intensiva ¿hasta cuándo seguir y cuando parar? *MEDICINA (Buenos Aires)*, 77, 491-96.
- Gulbrandsen, P., Clayman, M., Beach, M., Han, P., Boss, E., Ofstad, E. y Elwyn, G. (2016). Shared decision-making as an existential journey: Aiming for restored autonomous capacity. *Patient Education and Counseling*, 99, 1505-10.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2010). *Metodología de la investigación*. 5ed. México: McGraw Hill. 149-58.
- Herrera, A., Guzmán, H. (2012). Reflexiones sobre calidad de vida, dignidad y envejecimiento. *Revista Médica Clínica CONDES*, 23(1), 64-76.
- IAHPC. (2012). *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica*. Estados Unidos: International Association for Hospice and Palliative Care Press. 17-23.
- INEGI. (2014). *Mujeres y hombres en México 2014*. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía.
- _____. (2015). Estadísticas vitales. México: Dirección General de Estadísticas Sociodemográficas. Disponible: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.as>
- _____. (2018a). Indicadores de demografía y población. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Disponible en: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/temas/default.aspx?s=est&c=17484>
- _____. (2018b). Defunciones generales por sitio de ocurrencia de la defunción según año de registro. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Disponible en: http://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/consulta/general_ver4/MDXQueryDatos.asp?#Regreso&c=
- Juárez, F., Quilodrán, J. y Zavala, M. (1989). De una fecundidad natural a una controlada: México 1950-1980. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 4(1), 5-50
Doi: 10.24201/edu.v4i1.702
- Kant, I. (2012). *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. 2ed. España: Alianza. 166-78
- Kopleman, L. (2012). *Medical futility*. Elsevier. 78-89.
- Kottow, M. (2005). Bioética prescriptiva. La falacia naturalista. El concepto de principios en bioética. En: (Garrafa, Kottow y Saaada coords.) *Estatuto epistemológico de la bioética*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas / UNESCO, 1-29.
- Kottow, M. (2008). Justificación por principios. En: (Tealdi, J. Dir.) *Diccionario latinoamericano de bioética*. Colombia: UNESCO / Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética / UNC, 141-54.
- Kottow, M. (2011). Ética de protección. Protección bioética. En: (León, F. coord.) *Bioética y sociedad en Latinoamérica*. Chile: FELAIIBE, 76-79.

- Kuri, P. (2011). La transición en salud y su impacto en la demanda de servicios. *Gaceta Médica de México*, 147, 451-4.
- Martínez, V. y Olmos, A. (2015). Evolución del pensamiento en la atención médica y su influencia, En: *Las voluntades anticipadas en México: vivir la muerte con dignidad*. México: Editorial Porrúa, 70-78.
- Martínez, V. y Olmos, A. (2016). De la autonomía personal al consentimiento informado y las voluntades anticipadas. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*. 1-31.
- Mazo, H. (2011). La autonomía: principio ético contemporáneo. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 3(1), 115-32.
- Medellín, X. (2013). *Principio pro-persona*. México: SCJN, OACNUDH y CDHDF, 17-19.
- Mella, O. (2003). Metodología cualitativa en Ciencias Sociales y Educación. Orientaciones teórico-metodológicas y técnicas de investigación. Santiago de Chile. *Primus*, 147-74.
- Misak, C., White, D. y Truog, R. (2014). Medical futility. A new look at an old problem. *Chest*, 146(6), 1667-72.
- Morita, T., Oyama, Y., Cheng, S., Suh, S., Koh, S., Kim, H., Chiu, T., Hwang, S., Shirado, A. y Tsuneto, S. (2015). Palliative Care Physicians' Attitudes Toward Patient Autonomy and a Good Death in East Asian Countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(2), 190-200.
- Müller, R. y Kaiser, S. (2018). Perceptions of medical futility in clinical practice –A qualitative systematic review. *Journal of Critical Care*, 48, 78-84.
- Negrete, M. (2010). El anciano en el hospital. *El residente*, 5(2), 79-84.
- NIH. (2003). *Informe Belmont: principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. EUA: Instituto Nacional de Salud, Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y comportamental.
- OEA. (1969). Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José). Costa Rica: Organización de Estados Americanos / Departamento de Derecho Internacional / Secretaría de Asuntos Jurídicos. Recuperado el 04 de noviembre de 2018 de: https://www.oas.org/di/l/esp/tratados_b-32_convencion_americana_sobre_derechos_humanos.htm
- Olmos, A. (2017). El consentimiento informado al final de la vida: las voluntades anticipadas. En: (Martínez Bullé, coord.) *El consentimiento informado. Fundamentos y problemas de su aplicación práctica*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, 153-59.
- OMS. (2015). Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. Estados Unidos: Servicio de Producción de documentos de la OMS, 3-8. Recupe-

- rado el 14 de octubre de 2018 de: <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>
- _____. (2018). Cuidados paliativos. Estados Unidos: Centro de prensa. Recuperado el 18 de agosto de 2018 de: <http://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/palliative-care>
- ONU. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. Ginebra: Asamblea General de las Naciones Unidas. Recuperado el 13 de septiembre de 2018 de: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>
- ONU-DH. (2016). *20 claves para conocer y comprender mejor los derechos humanos*. México: Oficina en México del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. 6-21.
- Partida, V. (2005). La transición demográfica y el proceso de envejecimiento en México. *Papeles de población*, 11(45), 9-27.
- Peralta, L. (2010). La participación del paciente en la toma de decisiones en las consultas de atención primaria. Tesis doctoral de la Universidad de Cantabria. Disponible en: <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/10705/TesisLPM.pdf>
- Pereira, S., Fradique, E. y Hernández, P. (2018). End-of-life decision making in palliative care and recommendations of the council of Europe: qualitative secondary analysis of interviews and observation field notes. *Journal of Palliative Medicine*, 20(20), 1-12 Doi: 10.1089/jpm.2017.0403
- Prats, J., Salazar, R. y Molina, J. (2016). Implicaciones metodológicas del respeto al principio de autonomía en la investigación social. *Andamios*, 13(31), 129-54.
- Ramírez, M. (2018). Sobre la carencia de analgésicos opioides para cuidados paliativos. México: *El Economista*. Consultado el 20 de octubre de 2018 de: <https://www.economista.com.mx/opinion/Sobre-la-carencia-de-analgésicos-opioides-para-cuidados-paliativos-20181021-0088.html>
- Requena, P. (2008). Sobre la aplicabilidad del Principialismo norteamericano. *Cuadernos de Bioética*, 19(1), 11-27.
- Restrepo, D., Cossio, C., Ochoa, F., Jaramillo, J., Bedoya, J., Duque, D. y Ospina, S. (2013). Conocimientos, actitudes y prácticas frente a la limitación de esfuerzos terapéuticos en personal de salud de un hospital universitario. *Revista Persona y Bioética*, 17(2), 216-26.
- Rojas, A. (2012). “Currículum oculto” en medicina: una reflexión docente. *Revista Médica de Chile*, 140(9), 1213-17. Doi: 10.4067/S0034-98872012000900017
- Roque, M. y McPherson, I. (2018). Análisis de la ética de principios, 40 años después. *Revista Bioética*, 26(2), 189-97. Doi: 10.1590/1983-80422018262239
- Saladin, N., Scnepp, W. y Fringer, A. (2018). Voluntary Stopping of Eating and Drinking (VSED) as an Unknown Challenge in a Long-Term Care Institution:

- An Embedded Single Case Study. *BMC Nursing*, 17(39), 1-14 Doi: 10.1186/s12912-018-0309-8
- Santiesteban, H. (2006). Modelos éticos: el personalismo. *Bioética*, enero abril, 14-17.
- Santos, J. (2014). La vacunación en México en el marco de las “décadas de las vacunas”: Logros y desafíos. *Gaceta Médica de México*, 150 180-8.
- Sarmiento, M., Vagas, S., Velásquez, C. y Sierra, M. (2012). Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. *Revista de Salud Pública*, 14(1), 116-28.
- Senado de la República. (2019). Dictamen de las comisiones unidas de puntos constitucionales, de derechos humanos y de estudios legislativos segunda, por el que se reforma el párrafo cuarto del artículo 4 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, para incorporar los cuidados paliativos multidisciplinarios ante enfermedades en situación terminal, limitantes o amenazantes para la vida, así como la utilización de los medicamentos controlados, como parte del derecho a la salud. México, 21.
- Scatolini, J. (2012). Dignidad y autonomía de la persona. Concepto y fundamento de los derechos humanos. *Revista Perspectivas de las Ciencias Económicas y Jurídicas*, 2(1), 145-72.
- SCJN. (2009). Dignidad humana. El orden jurídico mexicano la reconoce como condición y base de los demás derechos fundamentales. Pleno, novena época. México: *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, 8.
- _____. (2009a). Tesis LXVI: Derecho al libre desarrollo de la personalidad. Aspectos que comprende. Pleno, novena época. México: *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, 7.
- _____. (2012). Tesis: XLIII: Consentimiento informado. Derecho fundamental de los pacientes. Primera sala, décima época. México: *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, 478.
- _____. (2012a). Sentencia mediante la que se resuelve el amparo directo 45/2012: Juicio ordinario civil. Pago por concepto de daño moral, intereses legales y otras prestaciones. Primera Sala. México, 103-5. Recuperado el 04 de noviembre de 2018 de: <http://www2.scjn.gob.mx/ConsultaTematica/PaginasPub/DetallePub.aspx?AsuntoID=14041>
- _____. (2016). Tesis CCLXII: Derecho al libre desarrollo de la personalidad. Brinda protección a un área residual de la libertad que no se encuentra cubierta por otras libertades públicas. Primera Sala, décima época. México: *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, 896.

- _____. (2016a). Tesis CCLXI: Derecho al libre desarrollo de la personalidad. Su dimensión externa e interna. Primera Sala, décima época. México: *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, 898.
- _____. (2016b). Tesis CXCVII: Consentimiento informado en materia médico-sanitaria. Sus finalidades y supuestos normativos de su excepción. Primera Sala, décima época. México: *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, 314.
- _____. (2016c). Tesis CXCIX: Consentimiento informado en materia médico-sanitaria. Justificación de su supuesto de excepción. Primera Sala, décima época. México: *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, 313.
- _____. (2016d). Tesis CCXXV: Prestación de servicios de atención médica. Contenido del deber de informar al paciente en materia médico-sanitaria. Primera Sala, décima época. México: *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, 507.
- SCJN, OACNUDH y CDHDF (2014). Bloque de constitucionalidad en México. 2ed. México: SCJN, OACNUDH y CDHDF, 18-21.
- Sgreccia, E. (1996). Capítulo 5. La bioética y sus principios. En: *Manual de bioética*. México: Diana, 150-165.
- Simón, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(102), 325-48.
- Simón, P., Barrio, I., Alarcos, F., Barbero, J., Couceiro, A. y Hernando, P. (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista Calidad Asistencial*, 23(6), 271-85
- SINAVE. (2011). *Información histórica de estadísticas vitales nacimiento y defunciones 1893-2010*. México: Secretaría de Salud, 35-86.
- Singer, P. (1995). *Ética práctica*. 2ed. Reino Unido: Cambridge University Press. 124.
- SSA. (2014). Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. México: *Diario Oficial de la Federación*. Recuperado el 20 de octubre de 2018 de: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014
- _____. (2018). Título Octavo Bis: De los cuidados paliativos a los enfermos en situación terminal. En: Ley General de Salud. México: Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, Secretaría General.
- Swetz, K., Burkle, C., Berge, K. y Lanier, W. (2014). Ten Common Questions (and Their Answers) on Medical Futility. *Mayo Clin Proc*, 89(7), 943-59 Doi: 10.1016/j.mayocp.2014.02.005

- Tealdi, J. (2008). *Bioética de los derechos humanos*. Investigaciones biomédicas y dignidad humana. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, 59-62 y 199-202.
- The Economist*. (2015). The 2015 Quality of Death Index: Ranking Palliative Care across the World. USA: *The Economist Intelligence Unit*.
- Tristán, A. (2008). Modificación al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. *Avances en Medicina*, 6, 37-48.
- Van de Vathorst, S. (2014). Artificial nutrition at the end of life: ethical issues. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*, 28(2), 247-53.
- Van Renssealer, P. (1971). *Bioethics: Bridge to the future*. EUA: Prentice Hall.
- Vanda, B. (2017). Conceptos básicos sobre la atención médica al final de la vida. En: Álvarez del Río (coord.) *La muerte asistida en México, una opción más para morir con dignidad*. México: Solar, 119-25.
- Vázquez, L. y Serrano, S. (2011). Los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad. Apuntes para su aplicación práctica. En: Carbonell, M. y Salazar, P. (coords.) *La reforma constitucional de derechos humanos: un nuevo paradigma*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, 135-166.
- Vázquez, R. (2015). Capítulo primero: principios, derechos y valores. En: *Derechos humanos. Una lectura liberal igualitaria*. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1-6.
- Vera, O. (2015). Aspectos bioéticos en la atención de los pacientes de las unidades de cuidados intensivos. *Revista Médica La Paz*, 21(1), 61-72.
- Verd, J. y López, P. (2008). La eficiencia teórica y metodológica de los diseños multimétodo. EMPIRIA. *Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, 16, 13-42
- Vergano, M. y Gristina, G. (2014). Futility in Medicine. *Trends in Anesthesia and Critical Care*, 4, 167-9.
- Vidal, S. (2010). Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. *Revista Red bioética/UNESCO*, 1(1), 81-123.
- Zuleta, G. (2014). La aparición de la bioética y el porqué de la misma. *Revista Lasallista de Investigación*, 11(1), 23-3.

ANEXO

Encuesta elaborada en el estudio referido en el capítulo cuatro, nota al pie número 33:

ESTUDIO SOBRE EL ATENCIÓN MÉDICAS EN PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES AL FINAL DE SU VIDA

El presente cuestionario tiene como finalidad recabar información valiosa sobre los aspectos relacionados al proceso de toma de decisiones en enfermos terminales que se encuentran al final de su vida. Siéntase con la libertad de contestar aquello que corresponde a su experiencia profesional atendiendo a este tipo de pacientes. Si tiene alguna duda no dude en hacérselo saber.

Sección A: Datos sociodemográficos

Edad	Género	Estado civil	Religión	Especialidad	Hospital	Tiempo de ejercicio de la especialidad (años)	¿Es residente o adscrito?
------	--------	--------------	----------	--------------	----------	---	---------------------------

Complemento:

Seleccione la opción que más se relaciona con lo que usted considera.

¿Qué tan importante es para la ti la religión en tu vida?	Muy importante	Importante	Ni importante ni poco importante	Poco importante	Nada importante
---	----------------	------------	----------------------------------	-----------------	-----------------

Sección B: Generalidades

1.- ¿Ha sido responsable de tomar decisiones relacionadas con el final de la vida de enfermos en situación terminal?	Muy frecuente-mente	Frecuente-mente	Algunas veces	Poco frecuente	Muy infrecuente mente
--	---------------------	-----------------	---------------	----------------	-----------------------

Sección C: Preguntas abiertas

2.- Anote qué principios éticos o bioéticos conoce y seleccione de éstos el que considere MÁS importante durante la toma de decisiones médicas sobre el final de la vida de pacientes con una enfermedad terminal:

3.- ¿Cuán considera más importante?

4.- Anote qué derechos humanos conoce y elija cuál(es) considera que esta(án) más relacionados con la toma de decisiones médicas sobre el final de la vida de pacientes con una enfermedad terminal:

4.A. ¿Cuál(es) considera más relacionado(s)?

Sección D: Encuesta

Lea con detenimiento las siguientes frases y seleccione qué tan de acuerdo o desacuerdo está con cada una de ellas según su experiencia profesional al atender pacientes con enfermedades terminales al final de su vida, donde 1 representa muy de acuerdo con la frase y 5 muy en desacuerdo con la frase.

	1 Muy de acuerdo	2 De acuerdo	3 Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	4 En desacuerdo	5 Muy en desacuerdo
5	El médico tratante es quien debe tomar las decisiones sobre el final de la vida del paciente con una enfermedad terminal. <i>(Se eliminó de los resultados posterior a la aplicación y análisis estadístico de los resultados de la encuesta al no correlacionar con el resto de esta)</i>				1 2 3 4 5
6	Cuando informo al paciente sobre el diagnóstico, pronóstico u opciones de atención médica al paciente con una enfermedad terminal, debo preguntarle si desea o no que estén sus familiares presentes.				1 2 3 4 5
7	Cuando creo que el paciente con una enfermedad terminal no comprendió la explicación que le proporcioné sobre el diagnóstico, pronóstico u opciones de atención médica, entonces vuelvo a informar.				1 2 3 4 5
8	El paciente con una enfermedad terminal es quien debe tomar las decisiones sobre el final de su vida.				1 2 3 4 5
9	Las decisiones que toma el paciente en etapa terminal sobre el final de su vida deben respetarse aunque esté en desacuerdo con ellas.				1 2 3 4 5
10	Si los familiares del paciente con una enfermedad terminal me solicitan que le oculté a su paciente la información sobre el diagnóstico o pronóstico, accedería a ocultarla.				1 2 3 4 5
11	Cuando no estoy seguro de que el paciente con una enfermedad terminal sea capaz de tomar decisiones sobre el final de su vida, le solicito a la familia que ellos tomen las decisiones. <i>(Se eliminó de los resultados posterior a la aplicación y análisis estadístico de los resultados de la encuesta al no correlacionar con el resto de esta)</i>				1 2 3 4 5
12	Cuando un paciente tiene un mal pronóstico o está próximo a morir, debería decirselo.				1 2 3 4 5
13	Cuando el paciente con una enfermedad terminal toma decisiones sobre el final de su vida, puedo influir para que éstas se tomen conforme lo que considero mejor para él.				1 2 3 4 5
14	La familia es quien debe tomar las decisiones sobre el final de la vida de su paciente con una enfermedad terminal.				1 2 3 4 5

15	Cuando el paciente con una enfermedad terminal me pregunta sobre la gravedad de su enfermedad y las opciones de atención médica, prefiero hacérselo saber a la familia para que ellos se lo comuniquen a él.	1	2	3	4	5
16	Si el paciente con una enfermedad terminal rechaza los tratamientos sugeridos, entonces debo acudir a la familia para que ellos tomen la decisión.	1	2	3	4	5
17	Cuando tengo dudas con respecto a si el paciente con una enfermedad terminal tiene la capacidad de tomar decisiones sobre el final de su vida, buscaría la manera de evaluar su capacidad para resolver la duda. <i>(Se eliminó de los resultados posterior a la aplicación y análisis estadístico de los resultados de la encuesta al no correlacionar con el resto de esta)</i>	1	2	3	4	5
18	Cuando creo que el paciente con una enfermedad terminal no comprendió la explicación que le proporcioné sobre el diagnóstico, pronóstico u opciones de atención médica, entonces procedo a informar a la familia.	1	2	3	4	5
19	En ocasiones es preferible ocultarle información sobre el diagnóstico o pronóstico al paciente con una enfermedad terminal.	1	2	3	4	5
20	Debo influir sobre las decisiones que el paciente en etapa terminal toma para que cambie de parecer cuando noto que se puede dañar a sí mismo con la decisión que tomó.	1	2	3	4	5

*Autonomía y derechos humanos de las personas en situación terminal:
Retos durante la toma de decisiones médicas sobre el final de la vida*

Número 1

Se editó para su publicación electrónica en febrero de 2022

en Trauco Editorial

Camino Real a Colima 285-56, Colonia Antares 1

Tlaquepaque, Jalisco, México

COLECCIÓN
ISBN 978 607571484-4



VOLUMEN 1
ISBN 978 607571485-1

