



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD
MAESTRÍA EN HUMANIDADES EN SALUD
ÁREA DE BIOÉTICA

**ADULTOS MAYORES, VULNERABILIDAD Y RELACIONES DE PODER:
CONFLICTOS BIOÉTICOS EN LA SOLICITUD DE RENUNCIA TERAPÉUTICA**

**MODALIDAD DE GRADUACIÓN POR PRESENTACIÓN DE TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE: MAESTRA EN CIENCIAS**

PRESENTA:

CAROLINA CONSEJO Y CHAPELA

TUTOR PRINCIPAL: CARLOS ALFONSO VIESCA TREVIÑO
ENTIDAD: FACULTAD DE MEDICINA, UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO.

MÉXICO D.F. ENERO DEL 2013



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Resumen.

La esperanza de vida para países en desarrollo, especialmente en las ciudades ha aumentado. Sin embargo éste no ha caminado al lado de un aumento en la calidad de vida de los adultos mayores. A pesar de alcanzar una mayor esperanza de vida, los años de vida con discapacidades o enfermedades crónicas son cada vez mayores. La muerte ha pasado a ser un fenómeno predominantemente institucionalizado, desde mediados del siglo XX (Thane, Pat.2003. pp.207-244), por lo que el tiempo que los adultos mayores pasan en instituciones hospitalarias al final de la vida es cada vez mayor.

La muerte puede considerarse como un fenómeno biológico, social y cultural, (Helman, Cecil. 2007. pp.231-232), que puede plantear múltiples conflictos bioéticos, entre los cuales se encuentran la toma de decisiones ante la posibilidad de continuar o suspender un tratamiento que sostiene o prolonga la vida.

La población de adultos mayores se ha reconocido en las últimas décadas como una población especialmente vulnerable, en una sociedad ageista en la cual se promueven como valores ideales a las capacidades productivas y de consumo, al cuerpo perfecto atractivo y funcional.

El papel del anciano en los últimos 100 años ha transitado de ser la de el portador de la experiencia y memoria colectiva de las comunidades, a ser considerado en ocasiones como un “lastre” que debe de arrastrar la sociedad. Las políticas de acceso a la salud y seguridad social se encuentran en crisis, en la gran mayoría de los estados de países desarrollados y en desarrollo. La justicia distributiva y el derecho a la salud de estas poblaciones, siguen siendo temas pendientes en las agendas de nuestros gobiernos. (Cassel C, Neugarten B, 1991: 75-91).

Esta situación plantea múltiples implicaciones éticas. En este trabajo pretendemos limitar el análisis a los conflictos morales observados en el momento de tomar decisiones en torno a suspender o mantener un tratamiento que prolongue o sostenga la vida, en el contexto de adultos mayores hospitalizados en un estadio de la enfermedad avanzado o grave.

Pretendemos abordar el problema desde un análisis que parte de la dimensión de la vulnerabilidad del paciente y de las relaciones de poder entre él, la familia y el personal médico, para finalmente realizar una lectura desde una ética de la responsabilidad.

Consideramos que es necesario partir de una aproximación que nos permita comprender los conflictos de valor generados en toda su complejidad, tomando en cuenta que la muerte y sus procesos, son fenómenos bioculturales atravesados por la interpretación y construcción de significados. Es por esto que intentaremos trabajar desde una aproximación hermenéutica, utilizando

herramientas de la etnografía y la investigación cualitativa, tomando en cuenta el papel fundamental de la interpretación, asumiendo la existencia de una pluralidad de contextos socioculturales e históricos entre los mismos trabajadores de la salud, familiares y pacientes.

Finalmente y como consecuencia del análisis realizado, planteamos la necesidad de desarrollar y defender una ética de extraños morales

OBJETIVOS:

1) Analizar las condiciones de vulnerabilidad en el adulto mayor hospitalizado, cuando solicita renunciar o limitar el tratamiento médico en el contexto de la enfermedad crónica grave o terminal. 2) Analizar las relaciones de poder existentes, entre médicos, familiares y pacientes, desde la perspectiva de la toma de decisiones y su vínculo con la presentación de conflictos ante la posibilidad de renunciar al tratamiento con la reducción de la esperanza de vida esperada o la muerte inminente. 3) Analizar lo observado desde una ética de la responsabilidad.

METODOLOGÍA:

Se realizó un estudio cualitativo, teniendo como terreno de estudio un hospital general de atención pública en el Distrito Federal. Se partió de la construcción de dos casos, utilizando a la narrativa como método, entrevistas semi-estructuradas y abiertas, así como la observación no participante.

Se partió de la teoría fundamentada como método general, elaborando categorías basadas en los objetivos generales para orientar las entrevistas. Se construyeron los dos casos, realizando un primer análisis bioético contemplando las categorías de vulnerabilidad y responsabilidad, así como el método integral sugerido por Diego Gracia y enriquecido por un abordaje cualitativo.

RESULTADOS:

Presentamos el caso de una mujer de 78 años quien fue dada de alta del hospital, bajo indicación médica, al presentar un adenocarcinoma pulmonar avanzado, rechazando el tratamiento. Se construyó el caso a partir de su propia narrativa, de la observación no participante y de entrevistas semi-estructuradas y abiertas hacia el personal de salud, familiares y administrativos.

Se transcribió la narrativa protegiendo el anonimato del participante, para luego ofrecerlo como caso hipotético a grupos de trabajo constituidos por médicos, enfermeras, administrativos y familiares. Se realizó un cuestionario abierto, orientado a detectar conflictos de valoración moral desde el punto de vista de los participantes y a explorar las categorías desprendidas de los objetivos mencionados.

A partir de las primeras observaciones, los objetivos generales de este trabajo y las categorías obtenidas de los mismos, se realizaron retículas que nos permitieron organizar la información obtenida y construir datos. Se realizó la triangulación de los datos y la corroboración con los informantes. Los datos fueron procesados, por estas categorías.

Partiendo de las definiciones de poder de M. Foucault, e incorporando algunas discusiones hechas por varios autores, en torno a las relaciones de poder en la relación médico paciente, se identificaron y asignaron tipologías a las relaciones de poder encontradas. Se identificaron nudos problemáticos.

Se realizó el análisis y discusión de los resultados obtenidos desde las categorías bioéticas de vulnerabilidad y responsabilidad, así como desde la dimensión del poder en la relación entre los participantes y sus implicaciones tanato-políticas.

Partiendo del marco teórico previamente establecido, se profundizó en los temas sugeridos por la comisión de seguimiento: Vulnerabilidad, Hermenéutica y Narrativa.

Se revisaron las propuestas de vulnerabilidad existentes en las principales propuestas teóricas dentro de la literatura bioética.

Se retomaron como herramientas teóricas a las lecturas de la hermenéutica de Heidegger realizadas por Paul Ricoeur y Diego Gracia. De Ricoeur se retoma la necesidad del uso de la narrativa en bioética, y se incorporan propuestas desde la antropología médica de Arthur Kleinmann y Cecil Hellman entre otros.

Se retomó a Eduardo Menéndez para la contextualización de los modelos médicos detectados en la carrera del paciente y en la presentación de los casos.

El caso construido, nos permitió replantear el concepto de vulnerabilidad desde la realidad observada. Consideramos indispensable la dimensión antropológica y la mirada desde el actor que proporciona la narrativa, para entender cómo es que se construye e interpreta la propia vulnerabilidad.

Encontramos diferencias valorativas en torno al proceso de salud, enfermedad y muerte que llegaron a generar conflictos en la toma de decisiones.

La toma de decisiones, si bien se basó en la negativa del paciente de recibir tratamiento, las condiciones de libertad y plena autonomía fueron muy cuestionables al encontrarse en una situación de maltrato y abandono familiar, además de encontrarse en una situación de coerción al observar su relación con el personal de salud.

Las prácticas y representaciones ante la enfermedad y el tratamiento ofrecido, se observaron fundamentales para la toma de decisiones.

Se observó maltrato por parte de los trabajadores de la salud. La toma de decisiones recayó fundamentalmente en los familiares.

La vulnerabilidad se construyó fuertemente determinada por la disposición que guardaban las relaciones de poder, las condiciones económicas y el contexto sociocultural.

Sin embargo encontramos que las actitudes que pueden ser consideradas como “ageístas” y el “nihilismo terapéutico”, fueron una constante.

Consideramos la necesidad de construir una propuesta teórica basada en la hermenéutica. Se analiza, la necesidad de reconocer el papel que juega la responsabilidad de los trabajadores y autoridades de la salud además de la familia, ante el adulto mayor vulnerable y el riesgo de asumir un ejercicio coercitivo del “bio-poder en el marco de una nueva forma de “tanato-política”.

Finalmente concluimos que es indispensable reconocer la existencia de extraños morales en la relación médico – paciente, médico – familiares, e incluso en la relación paciente – familiares. Éste será el punto de partida para un mejor entendimiento del grado de vulnerabilidad y de la posibilidad de tomar medidas que permitan el diálogo aun encontrando al paciente en una relación de poder asimétrica.

Ante la evidencia de situaciones de maltrato y coerción, la protección del paciente vulnerable y las medidas que lleven a su empoderamiento son mandatorias.

ÍNDICE:

CAPÍTULO I: EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN, LAS TEORÍAS UTILIZADAS Y SU METODOLOGÍA.

1. Introducción.....	8
2. Planteamiento del problema.....	17
3. Justificación	18
4. Objetivos.....	19
5. Metodología.....	19
5.1. Una aproximación cualitativa	22
5.2. La propuesta de Diego Gracia.....	31
5.3. La Hermenéutica y la narrativa como herramientas indispensables para el análisis bioético.....	35
5.4. La aproximación Antropológica.....	55
5.5. Aspectos éticos de este trabajo.....	59
6. Conceptos de Vulnerabilidad, Responsabilidad y Relaciones de Poder.....	65
7. El panorama contextual: Adultos Mayores, vulnerabilidad y maltrato. Una población creciente con la necesidad de protección especial.....	64

CAPÍTULO II: EL ESCENARIO.....99

1. El IMSS: Organización de la atención y discurso institucional.....	99
2. La caja negra. Un Hospital General de Zona.....	100
Las condiciones de trabajo, sus recursos y la atención médica.	
3. Las órdenes de no intubación – no reanimación.....	104

CAPÍTULO III HISTORIAS DESDE LA CAJA NEGRA.....105

1. Narrativa: La historia contada por la señora M. <i>Hay que dar de alta a la paciente por “Máximo beneficio”, la neoplasia pulmonar seguramente está en un estadio muy avanzado, se niega a tomar los medicamentos de la noche, pero no quiere irse a su casa.....</i>	105
El Caso médico.....	112
2. Análisis estructurado del caso.....	113

**CAPÍTULO IV
ALGUNOS CUESTIONAMIENTOS DESDE LA BIOÉTICA Y LA
ANTROPOLOGÍA MÉDICA.....123**

1. Conceptos de salud, enfermedad y muerte. El hospital como un laboratorio antropológico y bioético.....123
2. El conocimiento médico y sus dimensiones socioculturales.....124

**CAPÍTULO V
ACTORES Y RELACIONES DE PODER.....127**

1. Diversidad moral, poder y problematización bioética.....127
2. Poder fundamentado en las morales y las morales producidas por el poder. Las estructuras normativas formales e informales en el hospital.....132
3. Edad, nihilismo terapéutico, bio-política y bio-poder: El peligro de una tanato-política en contextos de coerción y vulnerabilidad.....133

**CAPÍTULO VI.
CONCLUSIONES.....147**

- Modelos de relación entre extraños morales, vulnerabilidad y responsabilidad.148
1. Conclusiones.....149
 2. Temas pendientes para el análisis.....151
- Bibliografía.....152

CAPÍTULO I

El problema de investigación, las teorías utilizadas y sus metodologías

1.

INTRODUCCIÓN.

La necesidad de realizar este trabajo, surge tanto de mi experiencia cotidiana en el hospital y en mi práctica clínica como médico especialista en medicina interna, como de mi experiencia como familiar de un adulto mayor hospitalizado con una enfermedad terminal.

Como es característico de cualquier trabajo que utiliza metodologías cualitativas, y más aún, aquel que utilice a la narrativa como metodología, debo de presentarme y presentar las razones y motivos “informales” que me llevaron a plantear el problema que da origen a este trabajo (Pelias, Ronald. 2011. pp.659-668).

Soy una mujer de 33 años de edad que nació en Edimburgo cuando mis padres estudiaban sus posgrados, uno en arquitectura, el otro en medicina. Ambos eran ateos, por lo que no fui bautizada. Mi madre, era una mujer que había sido educada inicialmente en un colegio de monjas, para después adoptar en la escuela preparatoria una visión del mundo que defendía ideologías de izquierda y se interesaba por la efervescencia del movimiento médico rural naciente. Mi padre, arquitecto, había centrado su carrera en los proyectos de infraestructura que permitían la explotación de petroquímicos. Preocupado por la crisis económica de la década de los ochenta optó por vivir fuera de México, para dedicarse a trabajar en compañías de la industria trasnacional de explotación de recursos petroleros. Separados desde mis 5 años.

Recibí una educación un tanto ecléctica, cursando los primeros años de la educación básica, en escuelas públicas en el Reino Unido para después terminar mis estudios de primaria en la Ciudad de México, siempre en escuelas autodenominadas como “activas” o con métodos de enseñanza Freinet y Montessori.

Cursé mis estudios de bachillerato en el Colegio de Ciencias y Humanidades de la Universidad Nacional Autónoma de México, plantel sur, para luego ingresar a la carrera de médico Cirujano, la cual terminé en el 2005. Estudié la especialidad de Medicina Interna en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social, para luego pasar un año en España, trabajando como directora de los servicios de salud de una residencia para adultos mayores en una comunidad cercana a Valencia.

Regresé a México en el 2010 para trabajar en un pequeño hospital en Morelos y en una clínica privada del grupo Ángeles, para finalmente dedicarme al trabajo en un Hospital General de Zona del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Desde niña supe que estudiaría medicina, pero en el bachillerato me interesé por las humanidades y en especial por la filosofía, por lo que cada que podía me colaba “de oyente” a las clases del Filósofo Marxista Adolfo Sánchez Vázquez y de la entonces directora de la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM Juliana González, quien había sido alumna de Eduardo Nicol, destacada en la academia por su trabajo en las áreas de Filosofía Griega, Ética, Ontología y Bioética entre otros campos de las humanidades.

Cuando en un inicio de semestre el Dr. Adolfo Sánchez Vázquez, advirtió a la audiencia que esperaba que ese año no hubiera en su clase “turismo académico”, entendí que debía centrar mis esfuerzos en terminar mi licenciatura en medicina con la mejor calidad posible para luego realizar estudios formales en filosofía. Sus palabras eran una invitación a redoblar esfuerzos y a darle el tiempo necesario a mi formación en humanidades, sin

renunciar a la responsabilidad de desarrollarme competentemente en la medicina clínica. Años más tarde el departamento de historia y filosofía de la medicina de la facultad de medicina de la UNAM, y posteriormente este posgrado, me darían la oportunidad de cumplir ese deseo.

Durante los años de trabajo en el hospital he estado a cargo de la atención predominantemente de adultos mayores. La mayoría de los hospitales públicos en los que he trabajado, en muchas ocasiones funcionaban con enormes carencias de recursos materiales y humanos.

La demanda de atención rebasaba con mucho la capacidad de atención. Los pacientes podían pasar semanas sin que se hicieran estudios urgentes por la falta de equipo o posibilidades de traslado.

La disponibilidad escasa de medicamentos regía los tratamientos administrados sustituyendo en muchas ocasiones el criterio clínico o las guías de tratamiento. La sobrecarga de trabajo llevaba al agotamiento a los médicos jóvenes, quienes veían frustrados sus planes de desarrollo profesional y ejercicio pleno por la escases de recursos, mientras que los más viejos lograban generar una especie de “escudo de indiferencia” con el que decían poder sobrellevar mejor sus horas de trabajo.

Recuerdo como un médico me dijo durante mi primer año de residencia al verme agobiada por la desesperación de no lograr trasladar a un paciente muy grave al hospital de alta especialidad correspondiente: *“Necesitas una dosis de indiferencia, míralo con sarcasmo que te vas a hacer vieja muy rápido...”*.

De residente y también ya como médico adscrito a un servicio de medicina interna, pasé noches enteras batallando con el personal de laboratorio, así como de la unidad de cuidados intensivos, cuando solicitaba estudios, hemoderivados o valoraciones para personas mayores de 60 años. La respuesta era casi siempre la misma: *¿Qué edad dice usted que tiene su*

paciente? ¡Pero si es un paciente crónico! ¡Es “renal” y diabético! ¿Qué tanto le quiere hacer.

En uno de los hospitales en el que laboré, fue interesante ver como el viernes, era el único día de la semana en el cual lograba trasladar a mis pacientes graves mayores de 60 años a la Unidad de Cuidados Intensivos. Tiempo después me enteré que el médico intensivista que cubría las guardias nocturnas ese mismo día, tenía 70 años.

Todos los días se tomaban decisiones en torno a que pacientes se debía de intubar y dar reanimación cardiopulmonar avanzada, iniciar diálisis peritoneal, hemodiálisis o someter a cirugías, pero también se tomaban decisiones en torno a suspender o no iniciar tratamientos y medidas de sostén de la vida.

En la menor proporción de los casos, observé que los pacientes mayores, participaran de forma activa en la toma de decisiones, a pesar de que sus condiciones físicas y estado de alerta les podía permitir emitir su opinión. La familia y los médicos tomaban las decisiones por ellos en la mayoría de las ocasiones.

En mi ejercicio profesional, al ser médico del turno nocturno, con tres guardias a la semana, es muy difícil realizar intervenciones y tomar decisiones que influyan en la atención global de los pacientes. Sin embargo, he tenido la posibilidad de entender procesos que quizá de otra forma no habría podido observar.

En una ocasión, un paciente de 80 años me llamó a su lado. Tenía insuficiencia renal crónica y se le había ofrecido iniciar un tratamiento sustitutivo mediante diálisis peritoneal. El paciente le había dicho a su hija que no quería el procedimiento, razón por la cual lo darían de alta al día siguiente, únicamente con tratamiento farmacológico, el cual ya no era suficiente, por lo que se esperaba una esperanza de vida muy corta.

El señor me dijo:

“Disculpe que la moleste, pero quiero que usted me aconseje. Yo no tengo dinero y dependo de mi hija quien es madre soltera de tres hijos que están en la escuela y apenas le alcanza para vestirlos y traer comida a la mesa. Yo dije que no me quería dializar porque no puedo exigir que gaste tanto dinero en mí, yo ya viví, ya estoy viejo, ya me toca morir. Sería injusto quitarle el dinero que necesitan mis nietos ¿cuánto tiempo cree que me quede ya de vida?”

Al percatarme que el señor no tenía claro que el servicio era gratuito y que ni él ni su hija tenían que pagar por el tratamiento, le expliqué que tenía derechos como jubilado trabajador a recibir tratamiento y servicios médicos que la institución estaba obligada a prestar. De inmediato me contestó:

“Entonces si no hay que pagar nada, le voy a decir a mi hija que firme los papeles necesarios para que me dialicen”.

Ante este giro en su toma de decisiones, procuré dejar una amplia nota en el expediente, explicando lo sucedido y solicité la presencia del nefrólogo y su hija para que acordaran el momento de la instalación del catéter peritoneal y se iniciara el tratamiento sustitutivo. Comenté el caso con el médico del turno matutino y me fui a casa pensando haber hecho un buen trabajo.

A la guardia siguiente me dirigí antes que nada a su habitación, encontrando a otro paciente en su cama. Pregunté al personal de enfermería si lo habían bajado a quirófano y me dijeron que lo habían dado de alta. Al intentar indagar la causa solo recibí los comentarios:

“El señor estaba inseguro, no quería dializarse, luego se arrepienten y hay más problemas. Además, ya tenía 80 años”.

En ese momento me di cuenta de que no se le había dado la atención que requería, que había habido graves problemas de comunicación y que, junto con algunos factores derivados del contexto económico del paciente y las posturas adoptadas por los médicos ante el hecho de encontrarse en la novena década

de la vida, llevaron a que se negara el acceso a un tratamiento que podría, con calidad de vida variable, haberle prolongado la vida.

El problema no había sido el hecho de no iniciar el tratamiento dialítico, sino la enorme vulnerabilidad del paciente y la forma en la cual se tomaron las decisiones.

Y luego vino la muerte de mi abuela.

Mi abuela era una mujer de 94 años, viuda desde muy joven, pero enamorada de la vida. Con la energía propia de una niña hasta sus últimos años, era lectora ávida de libros y periódicos. Vivía preocupada por las injusticias en el mundo, intelectual y políticamente activa, después de haber educado a 11 hijos y terminado una licenciatura a los 75 años.

Cuando en una valoración preoperatoria para operarle una catarata, el médico detectó un linfoma, una de sus hijas que era médico, decidió hacer todo lo posible por ofrecer el mejor tratamiento para intentar curarla de la inoportuna enfermedad. Temía que su madre no quisiera iniciar la inmunoterapia y quimioterapia indicadas, por lo que prefirió decirle que si no iniciaba el tratamiento podría tener “una complicación intestinal” que la llevaría al quirófano y probablemente a fallecer con mucho dolor. Le aseguró que los efectos secundarios serían mínimos y que el tratamiento duraría unos cuantos meses.

Eso fue antes del otoño. Pasó un invierno difícil. La reunión familiar que se hacía todos los años para festejar la navidad se suspendió por su debilidad extrema. Cada vez que terminaba un ciclo de tratamiento, podía pasar dos semanas postrada en cama, con dolor, dificultad para concentrarse, imposibilidad para comer. Su agudeza auditiva menguaba al igual que su vista. Temía quedarse ciega y sorda, aislada del mundo. Un día me dijo:
“fíjate que a veces siento como que no estoy aquí, como si yo fuera otra persona, tengo miedo de que esa otra persona ya no quiera luchar más”.

Todos sus hijos sabían que a pesar de llevar más de la mitad del tratamiento programado en un principio, el linfoma solo había reducido en un cincuenta por ciento su tamaño y tenía metástasis. La incertidumbre invadía a la familia. Aunque varios de sus hijos eran médicos, no lograban asumir plenamente cual era la verdadera esperanza de vida y posibilidades de éxito terapéutico. En el fondo sabían que no estaba funcionando, pero nadie quería hablar sobre la muerte.

Un día recibí una llamada de uno de mis tíos, era el varón más grande. Me pidió que fuera a hablarle a la abuela, a decirle que firmara un documento de voluntad anticipada. Creía que mi abuela ya no quería seguir con el tratamiento, que temía lastimar de alguna forma a su hija médico al decir que “*se rendía*”, pero que él sabía que no quería regresar al hospital, ni mucho menos morir sola en una cama, “*invadida por sondas y tubos*”.

No alcancé a hablar con ella. En una de sus convalecencias posteriores a la quimioterapia la neumonía ganó la batalla. La llevaron al servicio de urgencias por la fiebre alta y su respiración apenas audible. Cuando los médicos les informaron que requería intubarse, dos de sus hijos firmaron una orden de no reanimación. Esto los llevó a iniciar largas y tensas discusiones con el resto de la familia. Entraban y salían del hospital con versiones diferentes de los hechos y confrontaban al personal de salud. Una de sus hijas había logrado “negociar” que la sacaran de urgencias y la trasladaran a un cuarto aislado, donde podían estar sus hijos y nietos.

La familia fue catalogada como “difícil”, ya que frecuentemente tuvo enfrentamientos con el personal de enfermería, que insistía en bañarla, cambiarle el pañal y sacar a los hijos. Se opusieron a la administración de antibióticos, amenazando a uno de los residentes de guardia, quien no contaba con la última indicación del médico adscrito, quien, en común acuerdo con algunos miembros de la familia, había decidido no continuar con su administración.

Yo llegué demasiado tarde. A pesar de mis largas horas de lectura en torno al nacimiento de la bioética y sus diferentes corrientes teóricas, del conocimiento de la ley vigente en el Distrito Federal que reglamenta el uso del documento de voluntades anticipadas, mis muchas lecturas en torno a los aspectos antropológicos sobre la enfermedad y la muerte...no pude cambiar el curso de las cosas.

Mi abuela no quería morir en el hospital, no se le había dado toda la información requerida para tomar sus propias decisiones. Fui testigo silencioso de su inmensa vulnerabilidad. Solo pude sostener su mano y susurrarle al oído que la quería. Ella me respondió regalándome su hermosa sonrisa y sus ojos verdes aún llenos de luz. Pocas horas después la fuerza abandonó su cuerpo y esa mujer casi centenaria, dejó de existir.

Vulnerabilidad, relaciones de poder y responsabilidad, en un contexto de diversidad, son los puntos de partida y ejes centrales del trabajo que tiene el lector en sus manos.

Carolina Consejo y Chapela

Junio 2012

El sentido de esta investigación.

A lo largo del desarrollo de esta investigación, pretendo analizar el vínculo entre las relaciones de poder y los conflictos morales observados, así como los conflictos bioéticos derivados de dicha relación, al observar uno o más casos en los cuales un adulto mayor hospitalizado solicita renunciar a un tratamiento o a una intervención médica, centrándome en las dimensiones de vulnerabilidad y responsabilidad.

Al preguntarme ¿Quién decide si se autoriza la renuncia al tratamiento? y ¿cómo se toman estas decisiones?, encontré que en muchos casos, no se respeta la voluntad del adulto mayor, siendo la familia, en la muchos de los casos, la que toma las decisiones finales.

Uno de los factores presentes en las relaciones entre el médico, el paciente y sus familiares son las relaciones de poder, fenómeno estudiado en investigaciones previas. (Consejo y Chapela, Carolina. Viesca Treviño, Carlos. 2005:1-3), (Consejo y Chapela, Carolina. Viesca Treviño, Carlos. 2008:16-20).

En este trabajo parto de la siguiente tesis:

La dimensión de las relaciones de poder establecidas en la relación médico – paciente- familiares, se encuentra estrechamente vinculada con las estructuras normativas morales.

2.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Durante mi experiencia en la atención clínica y durante mi formación como especialista en Medicina Interna he observado los siguientes fenómenos y he considerado los siguientes supuestos, partiendo de los hechos observados en la atención del adulto mayor hospitalizado:

- 1) Cuando un adulto mayor solicita iniciar, cambiar, o suspender un tratamiento, la decisión no siempre la toma él mismo. En muchas ocasiones, especialmente cuando se trata de la renuncia a un tratamiento que evita que una enfermedad de base progrese, o reduzca significativamente la esperanza de vida y acelere la muerte, la decisión proviene de la familia o de una aceptación pasiva de la opinión del médico y no de la decisión plenamente autónoma e informada del paciente.
- 2) Las relaciones médico – paciente, familiares – paciente, médico – familiares, son relaciones de poder.
- 3) Los adultos mayores hospitalizados deben de considerarse una población vulnerable.
- 4) Existen pocos estudios que aborden desde este enfoque el problema. Es indispensable entenderlo mejor, para poder proponer recomendaciones y plantear probables soluciones a los conflictos éticos generados por la relación poder-moral-toma de decisiones en la atención del adulto mayor que solicita suspender un tratamiento.

Pregunta de investigación:

1) ¿Qué relación puedo encontrar entre poder y valores morales en el momento de tomar decisiones, ante el planteamiento de renuncia al tratamiento en una población de adultos mayores hospitalizados?

a. ¿Qué problemas bioéticos surgen de la relación poder-valores morales, en la toma de decisiones, ante el planteamiento de renuncia terapéutica por parte de adultos mayores hospitalizados, siendo ésta una población vulnerable?

b. ¿Qué problemas bioéticos surgen al realizar un análisis desde una ética de la responsabilidad?

Lugar: Un hospital público mexicano, del segundo nivel de atención.

3.

JUSTIFICACIÓN

El proceso de toma de decisiones en torno al tratamiento de las enfermedades que aquejan a los adultos mayores al final de la vida y el advenimiento de la muerte es complejo.

Nos interesó realizar un estudio para contribuir al entendimiento del papel que juegan las experiencias, creencias y actitudes en la toma de decisiones ante la posibilidad de suspender o limitar el tratamiento, en adultos mayores hospitalizados al final de la vida. Además del papel que los procesos valorativos y la construcción de normas morales de facto mantienen con las relaciones de poder existentes en la escena, tomando en cuenta la situación de vulnerabilidad de los pacientes observados.

Existen muy pocos trabajos en el tema planteado, siendo aún más escasos aquellos que utilizan metodologías cualitativas, así como herramientas de la bioética y antropología médicas. Este abordaje es indispensable para entender la complejidad de un problema que de origen es multidimensional, por lo que requiere de un abordaje que aspire a ser multidisciplinario.

4.

OBJETIVOS

OBJETIVOS GENERALES.

- I. Analizar la situación de vulnerabilidad en el adulto mayor, cuando solicita renunciar o limitar el tratamiento.
- II. Analizar las relaciones de poder existentes, entre médicos, familiares y pacientes, desde la perspectiva de la toma de decisiones.
 - a. el análisis de vulnerabilidad.
 - b. relaciones de poder y conflictos morales.
- III. Analizar lo observado en I y II, desde una ética de la responsabilidad.

Objetivos específicos:

- Detectar las situaciones observadas en las cuales se hace evidente la vulnerabilidad.
- Detectar tipos de relaciones de poder
- Hacer una discusión retomando categorías de responsabilidad y vulnerabilidad.

5.

METODOLOGÍA

La enfermedad, la salud y la muerte, son fenómenos bioculturales que requieren una aproximación interdisciplinaria para poder entenderlos en su complejidad. Al ser nuestro objetivo el analizar los conflictos morales, enfrentados por los distintos actores que participan en el acto de toma de decisiones ante la posibilidad de renunciar al tratamiento y la condición de vulnerabilidad de los adultos mayores en las relaciones de poder observadas, decidimos aproximarnos al problema desde una metodología descriptiva e interpretativa, realizando un estudio cualitativo, que aspira a ofrecer una lectura interdisciplinaria.

La pregunta de investigación planteada, surge de mi experiencia profesional en la práctica cotidiana de atención hospitalaria, como médico internista. Nos interesó profundizar en la forma en la cual los participantes viven el problema, más que plantear construcciones generalizables de facto, por lo que recurrimos a la narrativa en un modelo de investigación cualitativa, con la intención de aportar conocimiento que pudiera contribuir eventualmente a sentar bases para diseñar mejores instrumentos de análisis ético de los conflictos observados en la práctica clínica diaria.

Más allá de discutir si la bioética es o no una disciplina, si se define mejor como un campo de estudio (Jonsen, Albert R. 2004: 31-51), o intentar emprender un análisis meta ético de nuestro posicionamiento bioético, nos interesó hacer un ejercicio de construcción teórica a partir del análisis de casos, con el fin de aportar elementos para una futura discusión metodológica, que contribuya a enriquecer las herramientas disponibles para el análisis bioético.

El estudio se desarrolló en el servicio de medicina interna de un Hospital General de Zona del Instituto Mexicano del Seguro Social en el Distrito federal, cuya identidad se mantendrá en anonimato. La aproximación al campo de trabajo, gestión de ingreso, introducción al campo, observación identificación del caso y recolección de datos se llevó a cabo de marzo del 2011 a mayo del 2012. La codificación, procesamiento y análisis de los datos se realizaron en mayo y junio del 2012.

Para el abordaje del caso, consideramos un abordaje integral partiendo de la narración de los eventos por parte del paciente, familiares y personal de salud, tomando en cuenta como categorías a la vulnerabilidad, responsabilidad y relaciones de poder, para la codificación de datos. En un segundo momento se realizó un análisis tradicional del caso retomando la metodología propuesta por Diego Gracia. (Gracia, Diego. 2001) Finalmente se realizó un análisis y discusión de los datos obtenidos a la luz de las categorías de Vulnerabilidad, responsabilidad y relaciones de poder.

Tabla 1. MAPA GENERAL DEL CURSO DE LA INVESTIGACIÓN

Presentación del Caso	Narración	Abordaje antropológico	Análisis por Categorías	Vulnerabilidad	Análisis Integral del Caso	Caso Clínico	Análisis y Responsabilidad	Conclusiones
	Contexto			Relaciones de Poder		Principios		
						Consecuencias		
						Toma de decisiones		

Partimos de la delimitación de categorías emanadas de nuestros objetivos específicos. Estas categorías se codificaron para realizar el análisis de las narraciones, entrevistas, observaciones y textos realizados. Éstas se ordenaron en las matrices que se anexan al final de este trabajo, en las hojas de recolección de datos.

Objetivos específicos y Codificación de Categorías.

Detectar las situaciones en las cuales se hace evidente la vulnerabilidad al observar.

Categorías de codificación:

- a) Disminución de la capacidad para expresar su voluntad por su condición física o estado mórbido, con la capacidad de darse cuenta del entorno. (EV)
- b) Encontrarse en una situación en la cual es víctima de coerción. (Coe)
- c) En una relación de poder asimétrica con los miembros del equipo de salud o la familia. (RPA)
- d) Contar con poca información o no entender la información que se otorga. (PI, Nel)
- e) Otras. (VO)

Detectar tipos de relaciones de poder

Categorías de codificación:

- a) Etáreas. (E)
- b) De Género. (G)
- c) Por Conocimiento. (Co)
- d) Por Estatus Social General. (ES)
- e) De Clase. (Cl)
- f) Contenido religioso (R)
- g) Otras (PO)

Se construyeron matrices para analizar la situación en la cual se encontraron los derechos fundamentales del adulto mayor. Estas se anexan al final de este trabajo.

5.1

UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA.

En este trabajo elegimos utilizar métodos de investigación cualitativa ya que, como afirma Taylor: “es especialmente útil para entender, valores, perspectivas personales, experiencias y circunstancias contextuales”. (Taylor, Holly A. Hull Sara, Kass Nancy, 2010: 3088)

Para objeto de este estudio entenderemos a la investigación cualitativa como proceso interpretativo de indagación que se basa en diferentes tradiciones metodológicas, es decir, como una disciplina multi metódica, partiendo de un enfoque fenomenológico. (Denzin, Norman K y Lincoln Yvonna S. 2011: xii-xiii)

Por la naturaleza cualitativa de la investigación implementada y las limitaciones de tiempo y acceso inicial al campo de investigación, se eligieron dos casos, con la intención de abordarlos en profundidad. El análisis se centró en detectar

conflictos bioéticos generados en el momento en el cual el adulto mayor solicita renunciar a un tratamiento, en condiciones de enfermedad terminal.

Se utilizaron las categorías de relaciones de poder, vulnerabilidad y responsabilidad.

Al analizar poder se intentó identificar la disposición que guardaban las redes de relaciones de poder entre médicos, familiares y pacientes, para intentar establecer una relación en la presencia de conflictos bioéticos. Para el abordaje cualitativo se recurrió al estudio de caso único, se utilizó el diseño metodológico de los estudios de casos como abordaje particular, donde la efectividad de la particularización reemplaza de inicio a la validez de la generalización. Por lo tanto el estudio de caso se definió por el interés en el mismo, siendo que el diseño metodológico de la investigación es secundario. (Neiman, Guillermo. Quaranta, Germán. 2006, pp. 219,224).

La selección del caso, fue el resultado de la especificación temática planteada en los objetivos, es decir, aquellos casos en los que se pueden observar conflictos bioéticos al solicitar la limitación o renuncia al tratamiento, así como algún componente que evidencie la existencia de relaciones de poder entre los médicos, pacientes y familiares.

Éste proyecto como estudio de caso, consideró en su conjunto la pregunta de investigación, la recolección y el análisis de la información, los roles del investigador, la validación de los resultados a partir de instancias de triangulación y la redacción del informe final.

Recurrimos a la Teoría fundamentada en los datos para la recolección, codificación, delimitación de la teoría y comunicación de los datos. (Soneira, Abelardo. 2006: 154).

Técnicas: Entrevistas dirigidas, entrevistas en profundidad, historias de vida, textos observacionales, históricos y visuales, triangulación de datos. (Mallimaci, Fortunato. Jiménez, Verónica. 2006:178) (Miller, Robert. 2000: 76).

Siendo éste un trabajo que se desarrollo como tesis en el marco de un programa de posgrado en Humanidades en Salud, en el área de bioética, y siendo este un campo de conocimiento en construcción, considerado como “multidisciplinario” por naturaleza, considero necesario abordar de forma no exhaustiva algunas nociones generales de la metodología implementada para que el lector tenga la oportunidad de entender mejor desde donde nos aproximamos al problema.

Nociones generales sobre la metodología cualitativa implementada.

A continuación exponemos algunas nociones generales del abordaje cualitativo y sus herramientas teóricas y metodológicas.

La fenomenología, la etnografía, la teoría fundamentada y la descripción cualitativa, han sido las aproximaciones que más han influido en los trabajos cualitativos de las últimas décadas. (Taylor, Holly A. Hull Sara, Kass Nancy, 2010. Kindle ed: 3088).

La fenomenología aplicada a la investigación cualitativa, tiene sus raíces en la filosofía. Busca entender la esencia de la experiencia vivida. El objetivo del investigador en este caso, es producir una narrativa que permita al lector compartir la experiencia descrita por los participantes en el estudio. El lector del trabajo tendría la posibilidad de apreciar de forma cercana la experiencia vivida por los sujetos entrevistados. Utiliza como fuentes conversaciones grabadas, anécdotas escritas de experiencias personales.

La etnografía guarda sus raíces en la antropología, su objetivo es describir como se construyen y comportan las culturas. El resultado es una descripción rica de las creencias y prácticas observadas. En este caso, el lector del trabajo final podrá conocer como los individuos pertenecientes a un contexto cultural específico realizan sus actividades cotidianas o como una comunidad interactúa, cuáles son sus prácticas y creencias. A diferencia de la fenomenología, difícilmente podrá entender como un individuo se siente respecto a una práctica o fenómeno específico enfrentado.

La teoría fundamentada se origina en la sociología, principalmente del interaccionismo simbólico, definido por Blumer de la siguiente manera:

Symbolic interactionism is a down-to-earth approach to the scientific study of human group life and human conduct. Its empirical world is the natural world of such group life and conduct. It lodges its problems in this natural world, conducts its studies in it, and derives its interpretations from such naturalistic studies. (Blummer, Herbert. 1969:47).

La teoría fundamentada, tiene como objetivo la exploración de los procesos sociales y psicológicos relacionados a un fenómeno en particular. El investigador puede utilizar esta herramienta para descubrir o proponer una teoría que pueda explicar el proceso particular que desea estudiar. Para esto las entrevistas cualitativas son herramientas fundamentales:

...the researcher conducts in-depth interviews with those who are familiar with the process of interest and asks questions about steps and/or components that are relevant to that process.

(Sugarman Jeremy en Taylor, Holly A. Hull Sara, Kass Nancy, 2010Kindle: 5496).

El proceso de entrevistas y la estancia en el campo donde se desarrolla el fenómeno a estudiar, lleva de la mano la construcción de una teoría, la cual es una de las metas del proceso de investigación. El límite de la recolección de los datos se delimita a partir de la construcción de la teoría como resultado:

Additional interviews are conducted as the researcher identifies and defines the core of the theory he or she believes may explain the process of interest. (Sugarman, Jeremy. En Taylor, Holly A. Hull Sara, Kass Nancy, 2010. Kindle: 5496).

Finalmente, el lector del reporte de un estudio que utiliza la teoría fundamentada como instrumento metodológico, es presentado a una teoría que

intenta explicar un proceso específico que es relevante para un individuo o grupo en particular. Sin embargo el lector encontrará pocos datos en torno al contexto cultural en el cual el propio proceso se desarrolla, aproximación que la etnografía si toma como centro de interés.

La descripción cualitativa tiene como objetivo realizar una suma y síntesis de los datos recabados, sin el fuerte componente interpretativo que las metodologías descritas con anterioridad.

Los estudios observacionales, llevan al investigador al sitio donde el fenómeno a estudiar se desarrolla. Esto puede ser la observación “on –site” de las interacciones entre médicos y pacientes. Existen dos técnicas en los estudios observacionales: la observación participante y la observación directa.

En la observación participante el investigador se involucra en un rol activo en el proceso observado e interactúa con él.

En la observación directa, el observador es un “outsider” que intentará observar los fenómenos y comportamientos de forma pasiva, sin contribuir en el desarrollo de los mismos. Sin embargo, como lo plantea Sugarman, a pesar de que el investigador intente “no involucrarse” los sujetos de estudio en ocasiones se sabrán observados.

Una técnica utilizada es la grabación de “la libre ocurrencia de las interacciones” entre pacientes y médicos. Esta forma de observación directa difiere de las otras técnicas en que el investigador no necesariamente tiene que estar presente en el sitio donde se desarrolla el fenómeno de interacción.

Todas las aproximaciones deberán siempre contemplar las implicaciones éticas de su uso, como cualquier otra forma convencional de investigación entendiendo que todas metodologías y técnicas deberán de contemplar siempre a las personas como fines en si mismos. Remitimos al lector a la sección de aspectos éticos de este trabajo.

Este tipo de estudios han sido de gran utilidad para establecer las bases de otras fases en la investigación, orientando el sentido de las mismas.

Regresando al campo de estudios de la bioética, y en específico de la ética médica, podemos observar una tendencia del investigador, que elige una forma de trabajo empírico, a identificarse con alguna de estas herramientas metodológicas, como requisito indispensable para poder dar rigurosidad y veracidad a sus resultados.

Ante este reclamo de fidelidad estricta a una aproximación metodológica única. Simmerman defiende la idea de que la investigación cualitativa es válida en la presencia de una aproximación “híbrida”, siempre y cuando el investigador aprecie las limitaciones de la aproximación elegida. (Sugarman, Jeremy. En Taylor, Holly A. Hull, Sara. Kass, Nancy. 2010. Kindle: 5496).

En éste trabajo, decidimos utilizar la observación no participante, la descripción cualitativa y la teoría fundamentada, para después realizar una discusión bioética desde los principios de responsabilidad y vulnerabilidad.

Como se desarrolla en las conclusiones, consideramos que las diferentes metodologías y teorías existentes para aproximarse al problema de estudio, no son fines en si mismos, deben de ser contempladas como herramientas que nos permiten entender diferentes dimensiones de un mismo fenómeno: los conflictos observados en adultos mayores hospitalizados, ante la posibilidad de renuncia al tratamiento.

La entrevista cualitativa.

La entrevista proporciona una lectura de los social a través de la reconstrucción de lenguaje, en el cual se expresan pensamientos, deseos e incluso inconsciente de los individuos. Técnica fundamental para conocer los hechos sociales, análisis de los procesos de integración cultural y para el estudio de los sucesos presentes en la formación de identidades.

Vela Peón reconoce tres tiempos o dimensiones de la entrevista cualitativa:

El tiempo de la persona entrevistada quien narra sus experiencias pasadas “con ojos desde el presente”. El tiempo del investigador quien elabora y sistematiza la información a partir de la hipótesis e interpretaciones orientadoras del proceso de conocimiento y de su propia percepción. Finalmente el tiempo histórico que se entrelaza entre estos dos tiempos. (Vela Peón, Fortino. 2008:63-91).

La entrevista cualitativa adquiere diferentes matices frente a los propósitos para los cuales se plantea, según sea el tipo de comunicación que se desea obtener o la clase de información que se pretende capturar. Existen diferencias en el grado de libertad y nivel de profundidad con el que se efectúen, en el papel del entrevistador en la recolección de la información o la situación escénica específica durante la realización de la entrevista entre otras. (Vela Peón Fortino, 2008: 68,69).

Mientras la Entrevista Estructurada parte de un cuestionario pre establecido que a manera de guion ordena la entrevista y es la misma que se aplica a todos los entrevistados, las Entrevistas no Estructuradas ofrecen un alto grado de libertad y profundidad. Toma forma en el curso de una conversación más libre, la libertad dependerá de la naturaleza de la entrevista misma.

Esta entrevista es de un diseño flexible que permite a los informantes ofrecer información importante para el investigador que de otra forma no afloraría en la entrevista. La secuencia y el tipo de preguntas permite que el entrevistado sea quien decida parcialmente el curso de la misma en un ambiente de tolerancia, aceptación y comprensión.

Como lo señala Vela, el papel del investigador y el contexto de la entrevista son aspectos clave para la entrevista, para develar los sentidos, significados e interpretaciones de los temas tocados.

La Entrevista Etnográfica clásica. Vela la define como la estrategia para “encontrar a la gente hablando acerca de lo que ellos conocen” en la cual los etnógrafos no deciden de antemano las preguntas, entrando en la entrevista con una lista temática de tópicos a cubrir o restringirse a un solo modo de interrogación. (Vela Peón, F. 2008: 73).

En la misma entrevista dependiendo de las circunstancias el enfoque puede ser directivo o no, dependiendo de la función que adquiere la pregunta en cuestión. (Atkinson, Paul. Hammersley, Martyn. 1983:113-114).

En muchas ocasiones, la entrevista etnográfica forman parte de un proceso de observación participante, en el cual el entrevistado ha sido estudiado en diferentes contextos asociados con sus actividades regulares e interrogado en varias oportunidades. Por esto la entrevista se puede llevar a cabo de manera natural en lugares donde se desenvuelve normalmente el entrevistado, siendo este el campo de investigación.

La Entrevista En Profundidad intenta, mediante diversos encuentros entre el entrevistador y sus informantes, los cuales se orientan a entender las perspectivas del entrevistado sobre su vida, experiencia o situaciones personales “tal y como son expresadas por sus propias palabras”. La entrevista no tiene un protocolo o calendario estructurado y consiste en una lista general de áreas por cubrir con cada informante.

El investigador puede decidir en qué momento y de qué forma aplicar frases que orienten al entrevistado hacia los objetivos propuestos, creando al mismo tiempo una atmósfera confortable para que el informante hable libremente.

Aunque la realización de entrevistas en profundidad no involucra necesariamente la realización de un proceso de observación participante, ésta puede efectuarse en varias ocasiones. (Vela Peón, Fortino. 2008:74-75).

Existen otros recursos en los cuales no ahondaré en este informe, que también podrán ser contemplados en caso de ser necesarios en el desarrollo de la

investigación: Entrevistas semi-estructuradas, entrevistas enfocadas o centradas, entrevistas grupales.

En general, el éxito de una entrevista cualitativa radica en su capacidad para generar conocimientos complejos y profundos sobre una problemática particular o sobre grupos de población específicos.

La entrevista en este trabajo de investigación

En este trabajo recurrimos principalmente a la entrevista no estructurada, la entrevista en profundidad y la entrevista etnográfica, recurriendo a la observación no participante en situaciones específicas.

Se guardó en todo momento el anonimato del espacio en el cual se lleva a cabo la investigación, así como la identidad de los entrevistados.

Parto de una entrevista no estructurada que se obtuvo después de tres semanas de interacción cotidiana con el sujeto investigado, durante su internamiento en un Hospital General de Zona del IMSS en una colonia popular del Distrito Federal.

Figura 1. ENTREVISTA CUALITATIVA.



Las entrevistas cualitativas nutrieron la construcción del caso, aportando los elementos necesarios para continuar, en un segundo momento con la fase de análisis bioético del mismo.

5.2

LA PROPUESTA DE DIEGO GRACIA PARA EL ANÁLISIS DE CASOS DE BIOÉTICA CLÍNICA.

Diego Gracia, es uno de los exponentes ibéricos de la bioética que intenta rescatar las aportaciones de las diferentes propuestas teóricas y metodológicas para el análisis y discernimiento bioético en el escenario clínico, intentando ofrecer un modelo integral, que pretende entender la complejidad de los conflictos morales observados. Además de demostrar una fuerte influencia del filósofo español Xavier Zubiri, retoma a Heidegger y a P. Ricoeur para incursionar en una ética hermenéutica que aterrizará en la necesidad de construir una ética de la responsabilidad. (Gracia, Diego. 2004:197-225).

Abordaje bioético

Para el abordaje bioético inicial del caso, se partió de la metodología propuesta por Diego Gracia y se retomaron algunas aportaciones ofrecidas por Altamirano y colaboradores. (Gracia, Diego 2001), (Altamirano Bustamante, Myriam. Altamirano Bustamante, Nelly. Garduño Espinosa, Juan. 2009. 121-131).

Es necesario señalar que existen múltiples propuestas para el abordaje bioético de los casos en la clínica.

Diego Gracia realiza una clasificación que, aunque no es exhaustiva, nos permite tener una idea general de los principales métodos de análisis propuestos. Todos ellos tienen el mismo objetivo: articular la dimensión “técnica” del acto médico con la “ética”. Gracia habla de “lenguajes de la ética clínica” al referirse a estos diferentes métodos (Gracia, Diego. 2001: 85-97).

La propuesta del lenguaje de la “virtud” y el “vicio”.

Es la base de la “ética médica clásica” encontrada en los trabajos de Aristóteles, retomada y reinterpretada por San Agustín que trata no de hechos o actos sino de *hábitos* y *virtudes* y retomada por Gregorio Marañón quien

considera que lo que hemos llamado hábito o carácter debe de llamarse “vocación”, de la cual “brota” la ética profesional. Esta tradición encuentra exponentes mayores en los trabajos de James F Drane, E. Pellegrino y en la escuela Ibérica de Zubiri y Laín Entralgo. Reconoce varias dimensiones del acto médico a las que asocia virtudes: Dimensión médica, espiritual, volitiva, afectiva, social, religiosa/Benevolencia, veracidad, respeto, amistad, justicia, religiosidad

El lenguaje de los hechos y de los valores.

Analiza los hechos técnicos de carácter “pre moral” continuando con la dimensión ética propiamente en el terreno de lo moral. Una dimensión se ocupa de los hechos y la otra de los valores.

Este tipo de abordaje se ha denominado “análisis decisional”. Supone la posibilidad de tomar decisiones aún en condiciones de incertidumbre, desde la racionalidad. Se enfoca más en las consecuencias que en los valores, parte del cálculo de la utilidad esperada de cada alternativa existente y después de analizar todas, busca la que es óptima, sin embargo se aleja de la ponderación individual en un contexto de diversidad de valores y deseos derivado de una dimensión subjetiva.

Se utilizan comúnmente algoritmos de decisión en busca de una utilidad objetiva y práctica. Como método describe todos los hechos del caso. Describe los valores relevantes de los médicos, pacientes, familia, institución hospitalaria y sociedad. Determina el principal valor amenazado, determina los posibles cursos de acción que pueden proteger en ese caso concreto al mayor número de valores, elige un curso de acción y finalmente defiende este curso de acción a partir de los valores que le fundamentan.

El lenguaje de los “casos y máximas”.

Reconoce que no existen hechos sin valores y analiza ambas dimensiones en los casos. Albert R. Jonsen presenta una propuesta para la toma de decisiones ético-clínicas: Considera el caso como un conjunto de Hechos, opiniones, máximas y valores. Al presentar el caso parte de la revisión de las indicaciones

médicas, el diagnóstico y pronóstico, los objetivos terapéuticos, la eficiencia/eficacia, la utilidad/futilidad de los procedimientos.

Analiza las preferencias del paciente desde el principio de autonomía, observando la capacidad de elección, consentimiento informado, el rechazo, las decisiones de directivas previas y sustitución. La calidad de vida, tomando en cuenta la evaluación subjetiva de un espectador con respecto de la experiencia subjetiva de otro, los sesgos que esto supone, solicitudes tales como el retiro de medidas de soporte vital etc. Factores socioeconómicos.

Cuando estos factores se aplican a un caso concreto, constituyen la morfología del caso, su forma y estructura en tanto que problema. Para resolver el caso se detectan las máximas más importantes y principios involucrados. Se reconoce la taxonomía utilizada clasificando casos que son similares, aunque diferentes, soluciones a problemas razonables.

El lenguaje de los “principios” y consecuencias.

Éste intenta partir de máximas, aunque el problema radica de la pluralidad en el sistema de referencias desde donde se establecen las mismas. Al ser contingentes e históricas, se puede adoptar una postura que Gracia considera meramente constructivista, aceptándolas como una construcción social. Las máximas serían, el resultado de la ponderación en cada caso concreto de los principios y sus consecuencias en cada caso.

Desde el método principalista se consideran dos momentos: Un momento a priori en el que se analizan los principios “prima facie”, por ejemplo autonomía justicia, beneficencia, no maleficencia; Un segundo momento “a posteriori” en el cual se analizan “principios reales y efectivos”.

Se jerarquizan los principios *prima facie* en conflicto, surgidas de situaciones concretas a la luz de consecuencias previstas. La jerarquía puede variar según la percepción que cada actor tenga de la situación concreta.

Se intenta tener en cuenta al mayor número de perspectivas posibles sobre el hecho para realizar un análisis lo más rico posible antes de tomar decisiones.

Un abordaje integral.

Diego Gracia, como otros autores prefiere realizar un abordaje analítico integral que combine los métodos descritos, señalando la existencia de diferentes “niveles” de problematización, según el contexto en el cual se presente el problema.

Reconoce que el conflicto ético en los hospitales suele estar en el nivel de los principios y las consecuencias, y tiene que ver con la posibilidad o no de realizar ciertas acciones técnicas, siendo entonces el método de principios y consecuencias el ideal para el análisis y toma de decisiones.

Gracia considera que para el análisis, lo más adecuado es partir de la historia clínica, “prolongando” la historia clínica “clásica” de modo que no solo sirva para tomar decisiones diagnósticas y terapéuticas, sino que también decisiones morales. (Gracia, Diego. 2001: 95-97).

Sin embargo uno de los elementos que se encuentre ausente, en la mayoría de ellos es la dimensión antropológica que nos podría permitir detectar otros procesos valorativos con énfasis en las prácticas y representaciones que los actores producen de los factores que llevan a la presencia de conflictos valorativos.

Además existe una dimensión fundamental que debe de contemplarse: La dimensión de las relaciones de poder existentes entre los diferentes actores involucrados en la toma de decisiones.

En éste trabajo se incorpora esta dimensión, junto con el análisis de las condiciones de relación de poder que se presentan entre los diferentes involucrados, como se resume en la tabla 2.

Tabla 2. ABORDAJE INTEGRAL.

a)Exposición del caso	b)Identificar el o los problemas concretos. (Hechos)	c) Relaciones de poder y dimensiones antropológicas en la generación de conflictos morales y dilemas éticos.	d)Problematización ética	e) Posibles acciones Razones a favor/en contra.
Antecedentes Circunstancias Actores.	Análisis de los hechos del caso. Valores y opiniones encontrados. Identificación de los Valores en conflicto. Identificación de los valores en conflicto principales o “nudos problemáticos”.	Modelos y sistemas de salud en juego. Carrera del enfermo. Prácticas y representaciones. Valores morales relacionados con las prácticas y representaciones observados. Relaciones de poder existentes entre los actores. Papel del paciente.	¿Cuál es la idea de “bien” que se busca “mal” que se quiere evitar? ¿Quiénes son los destinatarios de bienes y males? ¿Qué papel juegan los personajes en la toma de decisiones? Análisis desde la teoría ética de responsabilidad Análisis desde la teoría ética de vulnerabilidad.	

5.3

LA HERMENÉUTICA Y LA NARRATIVA COMO HERRAMIENTAS INDISPENSABLES PARA EL ANÁLISIS BIOÉTICO.

La toma de decisiones en torno a continuar un tratamiento o suspenderlo, está situada en un contexto específico valorativo y diverso, en el cual cada uno de los participantes en la toma de decisiones, necesariamente interpreta y carga de significados a los hechos y actos de una forma particular, (tomar o no un tratamiento, al tratamiento mismo, a la enfermedad, a la vida a la muerte, a la hospitalización, al morir en casa, al sufrimiento, al dolor).

Consideramos que no es posible dejar de entender esta dimensión interpretativa de la realidad si pretendemos entender la forma y disposición de los conflictos morales que se desprenden de la renuncia al tratamiento al final de la vida.

No solamente la interpretación de las situaciones y hechos sino que también la forma en la cual los participantes interpretan su propia historia, claramente en este caso la narrativa de cómo es que se llega a estar en la situación de conflicto.

La afirmación que se desprende de la lectura Heidegger y retomada por la hermenéutica crítica y post heideggeriana, de que la palabra y el lenguaje pueden ser concebidos como una forma de “desvelar en común” a la realidad, abre la posibilidad de una ética de *extraños morales*, como la planteada por Tristram Engelhardt en su obra *The Foundation of Bioethics*, en la cual se reconocerán de inicio las diferencias, incluso infranqueables en la interpretación de la “realidad” y por lo tanto de la valoración de la misma, entre los diversos participantes del dilema y la posibilidad de un espacio de diálogo a partir de un fin común. (Engelhardt H. Tristram, 1996:69-84)

La hermenéutica, como propuesta filosófica y método puede facilitar el acercamiento a esta compleja dimensión de la diversidad en la interpretación y valoración moral de los fenómenos observados en la toma de decisiones al final de la vida, cuando queremos entender los conflictos morales enfrentados por pacientes, médicos y familiares. Si partimos de la preocupación por observar además los acontecimientos desde el contexto de la vulnerabilidad, la delimitación y definición del concepto mismo de vulnerabilidad, necesariamente deberá de entenderse en su dimensión interpretativa, siendo el paciente el protagonista.

La lectura de Heidegger que realiza Diego Gracia nos sirvió de guía para aproximarnos desde la bioética médica, al problema, ya que recupera la dimensión de una “ética de la responsabilidad”, la cual, inscrita en un marco de análisis de la complejidad interpretativa, como hemos mencionado previamente, nos lleva a entender mejor los contextos que permiten entender la situación de vulnerabilidad, así como el papel de las obligaciones, que se esperarían exigir, de aquellos actores que se encuentren en una situación privilegiada de la relación de poder con el otro.

La hermenéutica como instrumento teórico.

El lenguaje.

Podemos afirmar que la hermenéutica observa los casos en su contexto histórico y cultural, buscando el sentido de lo observado.

Trabaja justo con la dimensión que planteamos explorar: Más allá de los espacios de teorización, la vida en sí con todas sus complicaciones y fenómenos que pretendemos diseccionar para poder entender mejor el fenómeno de las morales y sus conflictos en el escenario de la toma de decisiones al final de la vida.

Es en esa dimensión en la cual nos interesó también observar la relación moral / poder, es decir, observar la diversidad de valores morales y su relación con las relaciones de poder existentes en el espacio que elegimos analizar, contemplando su dimensión interpretativa.

El filósofo alemán Martin Heidegger, contribuyó con sus trabajos iniciales a la fenomenología y el existencialismo. Sus trabajos posteriores le abrieron el camino a la hermenéutica que será retomada por Gadamer y al post estructuralismo retomado por Derrida y Foucault. (Robert, Audi. 2009. p.370).

En su trabajo muestra la influencia que tuvieron sobre su pensamiento obras como la obra de Franz Brentano "*Sobre los diversos significados del ser según Aristóteles*", una relectura de las obras clásicas griegas y de forma fundamental el pensamiento de Edmund Husserl. Heidegger fue ayudante de Husserl en la Universidad de Friburgo de 1919 a 1923, teniendo la oportunidad de crear su propia propuesta fenomenológica. Publica en 1927 su obra *El Ser y el tiempo*, obra que será fundamental para el pensamiento post moderno del siglo XX. (Ricardo Horneffer, 2002, p. 218).

Durante los años 30 tiene un acercamiento con el partido nacional socialista, siendo nombrado rector de la Universidad de Friburgo en 1933, sin embargo deja este puesto un año después, por encontrar diversas dificultades para

implementar lo que él consideraba el ideal de universidad alemana. Durante los años de la Alemania Nazi, se le prohíbe dar clases.

Durante estos años escribe varios textos que serán fundamentales, entre ellos la *Carta sobre el humanismo*, la que nace como carta y se publica en 1947; *De la experiencia del pensar*, escrita en 1947. Escribe en 1953 *La pregunta por la técnica*, en el cual expone cuestiones clave para entender su crítica a la modernidad. Los textos serán recogidos en 1975 en sus obras completas. Heidegger fallece el 26 de mayo del año siguiente. (Mulhall, Stephen. 2005.1-8).

Heidegger desarrolla sus propuestas teóricas en un contexto en el cual el lenguaje ocupa cada vez más el trono que ocupara en años anteriores la razón.

La hermenéutica surge como la disciplina que se ocupa de la búsqueda de los sentidos, en los hechos, textos y narrativas, culturales e históricas.

En la tradición filosófica occidental, hasta ese momento, lo racional se asumía como puro o verdadero, frente a lo cotidiano como aquello impuro o circunstancial.

El giro que da esta visión con el trabajo de Heidegger es radical: El planteamiento es otorgarle valor a esa parte de la vida y de la historia hasta ahora discriminada. Era necesario terminar con el racionalismo abstracto y descontextualizado opuesto a la razón cotidiana, que es histórica y cargada de contexto. Es lo que diría Ortega: La razón vital. (Ortega y Gasset, José. 1966. 143-242).

La fuente más importante de conocimiento será la vida misma, la cultura y su moral, siendo éstas tradiciones narrativas. Para Diego gracia, la vida tiene una estructura narrativa. Muchas dimensiones de la misma, hasta entonces despreciadas por la razón clásica se retoman en valor:

“La razón clásica, especulativa, abstracta, desencarnada y además desafectada, dado que excluía por definición el mundo de los afectos y los sentimientos, es incapaz de dar razón de la vida en su integridad”.
(Diego Gracia, 2004. p.201).

Para Habermas, Heidegger regresa a la filosofía al lugar dominante que ocupaba antes del desarrollo de las teorías críticas de los jóvenes hegelianos. En ese momento, la “desublimación” del espíritu, como la rehabilitación de lo externo frente a lo interno, de lo material, frente a lo espiritual, lo objetivo frente a lo subjetivo. (Habermas, Jürgen. 1987).

Habermas considera que la crítica al idealismo había resultado en un “desempoderamiento de la filosofía”. Regresa a la filosofía la plenitud de poder perdida. Para Heidegger, el destino histórico de las culturas o sociedades está determinado por un “pre entendimiento” colectivo y vinculante de las cosas y los sucesos que pueden aparecer en el mundo.

Éste “pre - entendimiento” ontológico depende en los conceptos básicos que enmarcan la formación de pre - juicios en torno a cualquier ser.

Como lo explica Habermas, en Occidente, la metafísica es el sitio donde este “pre - entendimiento” es articulado de forma más clara. Los cambios históricos dados en el entendimiento del Ser, son reflejados en la historia de la metafísica. La historia de la metafísica para Heidegger ocupa entonces, un rango similar otorgado por Hegel a la historia de la filosofía en relación a la filosofía de la historia.

Ésta perspectiva calificada por Habermas como “idealista”, se verá reflejada en la forma en la cual Heidegger critica a la modernidad.

Si nos situamos al inicio de los años 40, Europa y en especial Alemania, enfrentan formas de totalitarismos antes no experimentadas. Mientras que filósofos contemporáneos como Horkheimer y Adorno escribían sus fragmentos de la Dialéctica de la Ilustración,

Heidegger observaba en las formas políticas y militares que adquirirían los totalitarismos, “La cristalización del dominio sobre la tierra de la modernidad Europea”. Caracteriza a la esencia totalitaria de su época, en la forma en la cual las técnicas globales dominan a la naturaleza, tal como sucede con la guerra y la selección de razas. (Heidegger, Martin. En: Habermas, Jürgen. 1987, p132-133).

Al referirse al entendimiento del Ser, desarrollado a partir de Descartes a Nietzsche dice: “Ese periodo que llamamos moderno...está definido por el hecho de que el hombre se considera el centro y medida de todos los seres. El hombre es el *subjectum*, que subyace en el fondo de todos los seres, esto es, en términos modernos, en el fondo de toda objetivación y representación”. (Heidegger, Martin en Habermas 1987, p132-133).

Para Habermas, la originalidad de Heidegger consiste en delinear la dominación moderna del sujeto en términos de una historia de la metafísica. Sitúa a Descartes en el centro, entre Protágoras y Nietzsche. Entiende a la subjetividad de la auto conciencia como la absoluta y certera fundamentación de la representación; el ser como el todo se transforma, entonces, en el mundo subjetivo de los objetos representados, y la verdad se transforma en una certeza subjetiva.

Heidegger, como explica Horneffer, plantea dentro de su crítica a la modernidad, el deterioro y debilitamiento del lenguaje, su significado y posibles consecuencias. En este sentido, lo que corre peligro en última instancia es la esencia misma del hombre. Critica a aquellas posturas que consideran al lenguaje como mero instrumento. Señala el peligro en el cual nos encontramos por la forma en la cual utilizamos el lenguaje:

“Pero la decadencia actual del lenguaje, de la que, un poco tarde, tanto se habla últimamente, no es el fundamento, sino la consecuencia del proceso por el que el lenguaje, bajo el dominio de la metafísica moderna de la subjetividad, va cayendo de modo casi irrefrenable fuera de su elemento.

El lenguaje se abandona a nuestro mero querer y hace a modo de instrumento de dominación sobre el ente...si el hombre quiere volver a encontrarse alguna vez en la vecindad del ser, tiene que aprender previamente a existir prescindiendo de nombres...solo así se le vuelve a regalar a la palabra el valor preciso su esencia y al hombre la morada donde habita en la verdad del ser."

(Heidegger, Martin. 1987, p.90).

Explica Horneffer:

"La crítica heideggeriana está dirigida sobre todo a aquella interpretación del lenguaje como instrumento, del que el hombre puede hacer uso a su antojo, para someter a los entes a determinados parámetros que permitan acercarse a ellos, investigarlos desde una perspectiva específica, esclarecer cualquier duda, decir de ellos todo lo que se tenga que decir, llevar a cabo las comprobaciones necesarias, definirlos y darlos por conocidos".

(Ricardo Horneffer, 2002, p 220).

El lenguaje entonces, "ve hurtada su esencia", la de ser "la casa de la verdad del ser".

Heidegger no entiende verdad como "adecuación" entre la razón y la cosa, sino que se refiere a la interpretación que puede hacerse del lenguaje que significa a la cosa. Entiende la verdad más como se entendía por los griegos: *alétheia*. Ese fenómeno de "desvelamiento" o descubrimiento. El descubrimiento puede ser llevado a cabo por el logos, al cual Heidegger entiende como un "permitir ver...al que habla...o a los que hablan unos con otros". (Heidegger, Martin. 1987).

Así que entonces el habla, como escribe Horneffer:

"es un permitir ver común, un con-vocar a los hablantes a des-velar conjuntamente al ser de los entes, es llamar las cosas a la palabra".

(Horneffer, Ricardo. 2002. p 221).

La palabra tiene la capacidad de traer a la luz al ser, no porque lo cause o lo produzca, sino porque lo nombra, y al nombrarlo le ofrece una morada.

Esta hermosa aproximación al lenguaje, abre una posibilidad, a la ética. En materia de bioética abre una puerta al “*diálogo entre extraños morales*”, siendo que la palabra es “*permitir ver en común*”, es “*desvelar*” con otros y permitir ver al que habla.

El concepto de “*dialogo entre extraños morales*” desarrollado por Tristram Engelhardt, lo abordaremos más adelante.

La cuestión del Ser

Heidegger entregó su vida a trazar diversos caminos del pensar para nombrar siempre lo mismo: el ser. (Horneffer, Ricardo.2002. p 217).

Para poder clarificar las condiciones que hacen posible el entendimiento del ser Heidegger escribe su obra *Ser y Tiempo*. (Heidegger, Martin. 1987-1).

La obra inicia con el análisis de la idea del *Dasain*, es decir, el ser en el mundo. En la ontología que realiza, el ser se revela o se manifiesta a través del tiempo y de la historia.

Y el proceso de comprensión de la manifestación del ser a través del tiempo y de la historia, es el objeto de la hermenéutica. Es en esa dimensión en donde se le atribuye una condición metafísica.

Para Heidegger, en el hombre el ser está dado, está actualizado; “El *Sein* está *da*”, está ahí. El hombre es el “ahí del ser”. La comprensión del ser, es tanto como la comprensión del acontecer del hombre a lo largo del tiempo. (Horneffer, Ricardo.2002. p 217).

Ya no es posible interpretar a la verdad como “adecuación” sino como “revelación”, en relación al término *alétheia* que para Heidegger era concebido así por los griegos.

El término adecuación proviene del latín *adecuatio*, forma en la que los latinos tradujeron el vocablo griego *homoíosis*.

Los griegos utilizaron el término *homoiosis* para definir verdad. Para Platón la verdad es la coincidencia de un enunciado o logos con una cosa o acontecimiento (*pragma*). Logos se entendía como verdad y palabra.

Durante la Edad Media, se retoma esta idea cuando el filósofo y teólogo Issac Israeli dice que la verdad es *adecuatio intellectus et rei*, es decir, la adecuación del intelecto con la cosa (verdad ontológica) o de la cosa con el entendimiento (verdad lógica).

Hoy se considera que el lenguaje nunca nos da la “verdad”, porque consiste formalmente en inadecuación.

Por eso, según Diego Gracia, nuestro conocimiento del mundo será siempre imperfecto, inadecuado. (Gracia, Diego. 2004. 197-225).

La “verdad” se puede entender entonces, como la progresiva des-velación del Ser en el mundo y en la historia. La verdad en este mundo nunca será total o completa.

Gracia explica, al leer a Heidegger: “*Ser-en-el mundo es continua epifanía, la labor de la hermenéutica es la comprensión del sentido del ser, por lo que siempre estará abierta*”. Hay sentido, se puede alcanzar el sentido, mas nunca de forma absoluta. (Gracia, Diego. 2004 197-225).

La hermenéutica, y en especial la hermenéutica de Paul Ricoeur, ha sido y lo sigue siendo, una aportación fundamental para la ética contemporánea, importancia ya señalada por autores como Peter Kemp (Kemp, Peter 2011) y Tomás Domingo Moratalla.

Éste último enfatiza la necesidad de retomar a Ricoeur para que la bioética “se atreva a dar el salto a lo que podríamos calificar de paradigma hermenéutico”. (Domingo Moratalla, Tomás 2007:282).

Antes de revisar algunas de las aportaciones de Paul Ricoeur, como instrumentos teóricos de una bioética hermenéutica, nos detendremos un momento a analizar la posibilidad de una dimensión ética en el Dasein heideggeriano.

A pesar de que se ha afirmado, que Heidegger no estructura de forma explícita un sistema ético en su propuesta filosófica, ni un sistema de normas o valores morales. Incluso se reconoce su distanciamiento hacia la misma ética como disciplina. Sin embargo, autores como Jean –Luc Nancy, sugieren que Heidegger no propone un sistema de normas morales porque el concepto mismo de ética lo reformula, a partir del análisis fenomenológico y ontológico de su construcción. Podríamos proponer que la dimensión ética de su propuesta filosófica radica en el Dasein, es decir, en la relación que guardan las personas con el hecho mismo de ser. (Raffoul, François 2010, p.222).

Otra crítica que se le ha hecho a la propuesta filosófica de Heidegger es la ausencia de una dimensión social, con una fuerte apuesta al individualismo liberal. Sin embargo, el filósofo François Raffoul, defiende la idea de que el Ser para Heidegger existe como “Ser con los otros”:

“When Heidegger criticizes the them of empathy, it is not in order to condemn an ethical motif as such, but to show how the problematics of empathy are still dependen ton Cartesianism and ego- based philosophies. In stead, Heidegger provides an ontological analysis of ‘being with’, that is, the originary ‘being -with-others’ of Dasein that renders moot the question of accesig another mind empathy”. (Raffoul, François 2010, p.222)

Raffoul sostiene la afirmación de Nancy, de que es nuestra labor hacer explícita la dimensión ética del pensamiento de Heidegger. Considera que si

pretendemos buscar en su trabajo una problematización ética clásica no lograremos encontrar nada, concluyendo de forma errónea, que no existe preocupación en este terreno por el autor. Heidegger rechaza a la ética como disciplina en una tradición metafísica. Sin embargo, este rechazo lo hace por la necesidad de repensar a la propia ética, planteando la pregunta de si es papel de la filosofía sostener una ética prescriptiva. Raffoul plantea que lo que la lectura de Heidegger sugiere, es que la tarea de la filosofía es el cuestionar la eticidad misma de la ética.

Bajo esta lectura, Heidegger sugiere una ética concreta y factual a la cual se refiere como una “moral viviente” (living morality). Una ética que emerge de la facticidad. En *El ser y el tiempo*, como reconoce Jean Luc Nancy, el filósofo afirma que ningún valor, ninguna norma ideal puede “flotar” por encima de la existencia factual, precisamente porque no existe nada por encima o subyacente a la existencia factual.

Finalmente Raffoul sugiere que Heidegger caracteriza su autenticidad en términos de responsabilidad, como veremos más adelante:

“Heidegger describes Dasein’s authentic being as being – responsible in the sense of responding authentically to the ‘call of conscience’. That response involves one’s own existence, indeed existence coming its own...in relation to choosing oneself in resoluteness, Heidegger adds that this choosing and this being resolved is the choice of responsibility for itself that Dasein takes one and that consists in the fact that in each instance of my acting I make myself responsible through my action. ”
(Raffoul, François 2010, p.224).

Heidegger considerará entonces, que la propia elección de responsabilidad significa elegir la autoconciencia como posibilidad. Dasein implica posibilidad de ser, con la responsabilidad que ello conlleva. Retomaremos esta argumentación más adelante al hablar específicamente de la categoría “ética de la responsabilidad”.

Paul Ricoeur, Bioética y Hermenéutica.

Paul Ricoeur, es considerado uno de los grandes exponentes de la hermenéutica crítica. Para Domingo de Mortalla, una de las posibles realizaciones de su ética hermenéutica se encuentra precisamente en la bioética. (Domingo Moratalla, Tomás 2007:283).

Me quiero detener en este punto para revisar el contexto en el cual el autor construyó su propuesta filosófica, lo que permitirá entender cómo es que después de ser un promotor de la fenomenología, logra dar un paso más hacia la hermenéutica y finalmente adoptar a la narrativa, influyendo fuertemente tanto en la filosofía como en la antropología y sociología, siempre vinculadas con una ética práctica. (Thompson, John 1984:36-71).

Paul Ricoeur nació en Valence, Francia, el 27 de febrero de 1913, al seno de una familia protestante, minoría religiosa. De niño vivió la muerte de su padre durante la Primera Guerra Mundial. Quedó en manos de sus tíos quienes permitieron que el niño desarrollara un gusto profundo por la lectura, lo que lo llevó a ingresar a la Sorbona en 1934 donde estudió filosofía, recibiendo cátedra del filósofo Gabriel Marcel, personalista francés que marcó esta etapa de su desarrollo intelectual. (Baliñas Fernández Carlos, 2006: 174).

A pesar de su posición proclamada como “pacifista” 1939 fue llamado a servir en el frente francés durante la Segunda Guerra mundial, capturado por el ejército Alemán y pasando los siguientes cinco años en un campo de concentración. Durante su estancia en cautiverio, junto con otros intelectuales franceses como Mikel Duffrene, continuó sus estudios y lecturas, época en la cual se interesó por Karl Jaspers e inició sus incursiones filosóficas en Edmund Husserl. Recibió después de la guerra su título doctoral de la Universidad de Estrasburgo. (Reagan, Charls 1996:4-56).

En 1956 ocupó la dirección de la facultad de filosofía en La Sorbona, donde escribió varios trabajos que lo posicionaron como uno de los filósofos más influyentes de Francia, entre los cuales destacaron *El hombre Falible* (1960), *El Simbolismo del Mal*(1960), y *Freud y la Filosofía* (1965), en donde bautiza a Nietzsche, Marx y Freud como los padres de la Escuela de la Sospecha.

Unos años después, intentó iniciar un proyecto en la Universidad de Nanterre, donde pretendía desarrollar sus propuestas de forma más libre que en la Sorbona, sin embargo su gestión se ve interrumpida por el 68 francés.

Estos eventos contribuyeron a su salida de Francia y a establecerse en la Universidad de Chicago, donde tuvo la oportunidad de desarrollar en un ambiente diferente sus trabajos que dieron fruto a la madurez de sus propuestas en hermenéutica y el desarrollo de importantes propuestas teóricas en torno a la narrativa, la identidad y la construcción del “Self”, ejercicios teóricos reflejados en trabajos como su obra *The Rule of Metaphor: Multi-disciplinary Studies of the Creation of Meaning of Language*.(1975) y los tres volúmenes de *Time and Narrative*(1984,1985 y 1988). (Baliñas ,Fernández Carlos, 2006: 171-182).

Desde el inicio de su producción intelectual, nunca abandonará los escritos “circunstanciales” reflejando en ellos su compromiso con el “mundo en crisis”. (Domingo, Moratalla Tomás 2007:283).

El filósofo y bioeticista danés, Peter Kemp reconoce en Paul Ricoeur la necesidad de hacer una moral laica, aunque rechaza explicar a la moral como ciencia. Como Aristóteles, mantiene una distinción entre la razón científica y la razón práctica. (Kemp, Peter 2011:89)

En sus libros “Sí mismo como otro” publicado en 1990 y “los caminos del reconocimiento” presentan ya una propuesta ética en forma que se asoma en otros trabajos menores como: *La Razón Práctica* escrita en 1979, *Amor y Justicia*, *Lo justo 1* y *Lo justo 2*. (Kemp, Peter 2011:89).

El concepto de *Razón Práctica* presupone que podemos dar cuenta, o dar razones de nuestro actuar. Supone una intencionalidad y una causalidad, pero necesariamente supone la orientación hacia el otro, por lo que *“la conducta del agente tiene en cuenta la conducta del otro y motiva su actuación por símbolos y valores que no expresan tan solo caracteres de deseos privados convertidos en públicos, sino reglas que ellas mismas son públicas”*. Esto dentro de un sistema de convenciones que otorga un sentido a cada gesto. (Kemp, Peter 2011:90)

Ricoeur realiza una distinción entre ética y moral, entendiendo que la ética, apelando a la tradición aristotélica, se define por el deseo de la vida buena, la persecución de la felicidad. La moral alude a lo obligatorio. La ética tendrá que ver con lo optativo, mientras que la moral se referirá a lo interpretativo. Como señala Kemp, la ética, según Ricoeur, *“nace del reconocimiento de la libertad del otro como parecido a mi mismo”*. (Kemp, Peter 2011:40)

Reivindica la necesidad de una sabiduría práctica, análisis de los contextos y las formas en las cuales se lleva a cabo el ejercicio de deliberación. Su propuesta refleja una influencia tanto aristotélica como kantiana, Como explica Domingo Mortalla:

“Ricoeur defiende la primacía de la ética; la necesidad de pasar por lo imperativo y, por otra parte, la necesidad, además, de la norma de recurrir a lo optativo cuando hay un conflicto entre normas y deberes; es un recurrir a la singularidad de las situaciones concretas. En este nivel es en el que se sitúa la sabiduría práctica o, dicho de otra manera, la sabiduría práctica es una vuelta al dese ético, al fundamento de la ética. Tras el paso por el conflicto normativo”.

(Domingo, Moratalla Tomás 2005:135).

Domingo considera que apelar al “paradigma hermenéutico” es “hacer justicia a la realidad en su complejidad”, por lo que el método utilizado ha de ser el hermenéutico – narrativo. Considera que la hermenéutica de Ricoeur, es una

aportación decisiva en la fundamentación de la ética y por lo tanto de la bioética, tanto para el desarrollo y afianzamiento de una racionalidad hermenéutica como para la propuesta de un modelo aplicativo “superador de principialismos, casuismos y situacionismos”. (Domingo, Moratalla Tomás 2007:287).

Peter Kemp explica que Ricoeur, gracias a Aristóteles, desarrolla un razonamiento y sabiduría prácticas “que no dependen de una ciencia sociológica” y que gracias a Kant, encuentra un método que le permite “pensar las normas que pueden aspirar a ser válidas en el ámbito universal sin transformar por ello la ética en una ciencia”. En su obra *Si mismo como otro*, Ricoeur reconoce a la narrativa “*como elemento fundamental para la formación de la identidad personal, como un ser de la acción, del lenguaje y de la ética.*” (Kemp, Peter 2011:84).

El sujeto es considerado como un sujeto práctico, existe o se da en acción, lingüístico – narrativo, siendo que la identidad narrativa puede servir de sustrato a la identidad moral. La identidad narrativa reconoce la identidad temporal del sujeto. Esto lleva a que Ricoeur considere que no somos ni fragmentos ni identidades “inmutables” sino más bien una “*extraña mezcla de unidad y pluralidad...unidad en la diferencia, es decir, un yo que es síntesis de elementos heterogéneos, o lo que es lo mismo, dado en identidad narrativa y en narraciones, un ‘si mismo como un otro’.*” (Domingo, Moratalla Tomás 2007:289).

Para Ricoeur la narración es la condición de una vida en donde somos capaces de vivir como un relato, por los relatos, convirtiéndonos por lo tanto en responsables de nosotros mismos, es decir la capacidad de adquirir una identidad narrativa, condición de la responsabilidad de una vida ética. (Kemp, Peter 2011:95,96).

LA IMPORTANCIA DE LA NARRATIVA Y SU DIMENSIÓN ANTROPOLÓGICA PARA EL ANÁLISIS BIOÉTICO.

La Hermenéutica y la narrativa, así como la fenomenología, como herramientas teóricas y metodológicas, son fundamentales si pretendemos entender la dimensión de la experiencia vivida por los diferentes participantes en el conflicto bioético observado.

¿Por qué hemos de interesarnos por esta “experiencia vivida”?

Consideramos que la producción de juicios morales que lleva a conflictos, objetos de estudio de la bioética en general y de la ética clínica en particular, dentro del espacio hospitalario, está estrechamente vinculada y determinada por los procesos interpretativos de los participantes, así como por la forma en la cual los distintos actores viven el conflicto mismo.

Desde un inicio, al plantearse la posibilidad de una bioética “teórica – jurídica”, el principialismo ha recibido importantes críticas basadas en argumentos como los propuestos por David Burrell y Stanley Hauerwas, quienes argumentan que este modelo separa a los agentes morales de sus intereses, dejando fuera cualquier contenido cultural, presentando una visión distorsionada de la vida moral. (Burrell David, Hauerwas S. 1977).

Lindemann considera que el “razonamiento moral” debe de estar siempre relacionado con una historia cultural. Nosotros podemos reformular esta afirmación al considerar que, el análisis ético de los juicios morales o la asignación de valores ante un fenómeno específico, debe de contemplar siempre la relación que guarda la historia y contexto cultural con el fenómeno valorativo. (Lindemann, Hilde 2004:164).

El primer escrito sobre narratividad en bioética “*From System to Story: An alternative Pattern for Rationality in Ethics*”, aparece en el año 1977, escrito por los teólogos protestantes Stanley Hauerwas y David Burrell. Como lo señala Diego Gracia, es importante reconocer la tradición hebrea y cristiana que

antecede a sus propuestas para poder poner en contexto sus textos. (Gracia, Diego. 2004: 221).

En 1981, Alasdair MacIntyre, compañero de Hauerwas, publica un artículo titulado: *Epistemological crisis, dramatic narrative, and the philosophy of science*. En él, argumenta que es a través de la comunidad, como se recibe la "ética". Nosotros argumentaríamos que se refiere a "la moral común" de dicha comunidad. Pero es muy importante la afirmación que desarrollará más adelante en su libro *After Virtue*, de que la narrativa es el procedimiento más natural y correcto para conocer los relatos morales de una comunidad dada.

Como explica Gracia, la propuesta filosófica de Hauerwas, que se gesta como reacción ante la teoría de los principios norteamericana, es relevante, al sostener que la narrativa constituía "una forma de racionalidad particularmente adecuada a lo que es la reflexión ética," y que el modelo prevalente de racionalidad moral kantiana o utilitarista, "alteraba seriamente la vida moral y la reflexión ética, al no poder dar cuenta del propio desarrollo moral de los individuos, al separar artificialmente a los sujetos morales de sus intereses y al limitar las consideraciones éticas a los aspectos decisionales de la moralidad". (Gracia, Diego. 2004: 221).

Ante estas afirmaciones, realizadas, según Gracia, desde un "*modelo hebreo bíblico*", Edmund Pellegrino, contestó con una advertencia desde un "*modelo griego filosófico*", que criticaba "*el peligro de relativismo que podía esconderse tras esta propuesta*". Argumentó que era necesario ir más allá de esta narrativa en busca de principios más generales, ya que "*Sin la existencia de ciertos elementos de objetividad, inmediatamente confundimos coherencia y plausibilidad con algo completamente distinto, a saber, la verdad moral*". (Pellegrino Edmund, En Lindemann, Hilde 2004:232-7).

Finalmente, Diego Gracia considera que "*la narratividad ha de tener tras de sí una fundamentación filosófica, si queremos que goce de una mínima consistencia y coherencia*". (Gracia, Diego. 2004: 221).

Mientras muchos trabajos de bioética narrativa se centraron durante los años ochenta y principios de los noventa en recuperar la importancia del uso de narraciones literarias y el criticismo textual, se propuso una segunda forma de uso de la narrativa: La narrativa del padecimiento. Se dio entonces importancia para el estudio de los fenómenos morales derivados de los procesos de salud, enfermedad y muerte, a la forma en la cual cada uno de nosotros narra la historia de la experiencia de estar enfermo, haciendo una diferencia entre enfermedad y padecer.¹(Lindemann, Hilde 2004:164).

Como lo señala Domingo Mortalla, una de las grandes aportaciones de la hermenéutica es haber señalado el carácter narrativo de la vida humana y de su estructura, por lo que es necesaria también la narrativa para el estudio de muchas de sus dimensiones, entre ellas la representación de eventos y construcción de valores morales, ante los sucesos de la vida misma como la enfermedad y la muerte:

“Las narraciones forman parte de nuestra vida. Somos narradores de nosotros mismos. También las fuentes morales, nuestras convicciones, nuestras creencias son narrativas. La identidad humana, social, personal e histórica es narrativa...la narración es una forma de producir sentido, de crear imágenes, de establecer síntesis. Y allí donde hay sentido, puede haber ambigüedad, y por tanto, hay hermenéutica. La hermenéutica se define así como interpretación del sentido, interpretación de la narración, de las metáforas, de los símbolos”.
(Domingo Moratalla, Tomás. 2007:285).

Podemos considerar a las personas en general y a los pacientes en particular como seres narrativos. La forma en la cual los procesos de salud, vida y muerte son interpretados, se van a traducir en narraciones de la propia vida enfermedad y muerte, que construyen la identidad de sus protagonistas, dándoles sentido y estableciendo sus dimensiones y especificidades.

¹ Traducción de los términos en inglés *Disease and Illness*.

Aunque su discusión desde la filosofía se asume como mucho más reciente y se deriva de las propuestas hermenéuticas surgidas en el último tercio del siglo XX, el estudio de la dimensión narrativa de los procesos “bio-socio-culturales” ha estado presente por más de 40 años en la sociología y antropología de la medicina.

El filósofo canadiense Charles Taylor y su contemporáneo escocés Alasdair MacIntyre, argumentaban ya, desde los años ochenta, cómo construimos marcos de conocimiento y juicio y los vinculamos con las circunstancias de nuestra vida diaria al construir diferentes discursos morales y políticos. (MacIntyre, Alasdair. 1981) (Taylor, Charles. 1989).

Sin embargo, para el psicólogo social Lars-Christer Hydén, la noción de “narrativa” se encontraba subordinado a los conceptos de “identidad” y del yo o “self”. (Hydén, Lars-Christer 1997, 49).

La narrativa tomó un lugar privilegiado para los científicos sociales, inicialmente considerada sólo como otra forma más de representación, para después posicionarse en el centro de interés, siendo la narrativa considerada para la socióloga e historiadora Margaret Somers, la forma misma con la cual llegamos a conocer, entender y damos sentido al mundo social. (Somers, Margaret.R. 1994: 605-649).

Ésta dimensión se vuelve indispensable cuando necesitamos entender los fenómenos que rodean y determinan la toma de decisiones ante la posibilidad de renunciar a un tratamiento en pacientes con enfermedades y padecimientos crónicos.

En las últimas dos décadas del siglo XX, en el campo de la bioética, la sociología y la antropología médicas, se reconoció la necesidad que tienen los pacientes de contar estas historias, como una forma de responder a lo que sucede con sus propios cuerpos, cobrando fundamental importancia, la forma en la cual el padecer y su tratamiento repercute en la construcción de un “auto

entendimiento” o forma en la cual se forja su propia identidad. Entre los autores que defendieron esta tesis se encuentran Howard Brody, Arthur Frank, Arthur Kleinman, David Hilfiker, Kathryn Montgomery, Oliver Sacks, Richard Selzer y Abraham Verghese . (Lindemann, Nelson Hilde 2004:164).

Es pertinente considerar que el hospital es un espacio de encuentro y des encuentro de una diversidad de valores morales, otorgados a los fenómenos de la enfermedad, la muerte y la vida. Es este el contexto en el cual, todos los días médicos, pacientes y familiares se enfrentan a la toma de decisiones en torno al inicio, mantenimiento o suspensión de un tratamiento que sostiene la vida o retrasa la muerte.

La forma en la cual estos eventos son vividos e interpretados, se encuentran profundamente vinculadas con los contextos sociales y culturales de cada uno de los participantes en el proceso de valoración de los hechos y en la toma de decisiones.

Tomando en cuenta una aproximación hermenéutica a los conflictos observados, podemos ahora preguntarnos, ¿Qué papel tiene la responsabilidad de médicos y familiares ante la posibilidad de no iniciar, limitar o suspender un tratamiento que sostiene la vida de un adulto mayor hospitalizado, tomando en cuenta que pertenece a una población altamente vulnerable?

Mi experiencia cotidiana como médico internista me ha llevado a observar elementos de valoración moral en los discursos producidos por la institución médica, la familia así como en los argumentos reproducidos por los miembros del equipo médico y paciente, cuando se discute en torno a decisiones que llevan a un acortamiento de la vida.

Por lo anterior es importante indagar en torno a las relaciones “poder – discurso”, “poder – lenguaje”, así como la relación entre “conflictos morales y poder”, en la observación de conflictos éticos derivados de la solicitud de renunciar o limitar el tratamiento, reclamada por adultos mayores hospitalizados.

Si pretendemos analizar elementos valorativos, así como relaciones de poder, es mandatorio que contemplemos una de las dimensiones que atraviesan y determinan la naturaleza y presentación de los conflictos morales: los contextos socioculturales, en los que se observan los conflictos y determinan las prácticas y representaciones de los participantes.

Al hablar de “prácticas y representaciones”, hablamos de la producción uso y reproducción de saberes, social y culturalmente determinados, que se observan en la forma en la cual las personas interpretan al mundo y actúan en él.

Por esto, para poder pretender desentrañar la complejidad de la generación de conflictos morales y la dimensión de vulnerabilidad de los adultos mayores hospitalizados, como lo propone Eduardo Menéndez, es necesario rescatar la perspectiva del actor. (Menéndez , Eduardo 2010:291).

Tanto la etnografía, como la narrativa nos permiten situarnos en la mirada del otro para intentar entender la forma en la cual el otro valora los procesos de enfermedad y muerte, así como otros factores, que pueden definir mejor su situación de vulnerabilidad.

5.4

LA APROXIMACIÓN ANTROPOLÓGICA.

La salud, la enfermedad y la atención médica, pueden entenderse como procesos que se encuentran presentes en todas las culturas humanas y se pueden rastrear en la historia hasta los orígenes mismos de nuestras civilizaciones.

Para el antropólogo Eduardo Menéndez, el proceso salud – enfermedad – atención, es *“un universal que opera estructuralmente en toda la sociedad”*...

“son parte de un proceso social dentro del cual se establece colectivamente la subjetividad”. (Menéndez, Eduardo, 1994:71).

Menéndez considera que este proceso se encuentra profundamente vinculado con la construcción de la subjetividad del sujeto, siendo que en las últimas décadas, especialmente en la fase de muerte, se encuentra cada vez más “medicalizado”.

Al hablar de los procesos “salud – enfermedad – atención” como “estructurales”, Menéndez considera como consecuencia, que los sistemas y conjuntos sociales no solo generan representaciones y prácticas, sino que estructuran saberes para enfrentar, convivir, solucionar y erradicar padecimientos.

“Enfermedad, morir, atender la enfermedad y la muerte, deben de ser pensados como procesos que no sólo se definen a partir de profesiones e instituciones dadas, específicas y especializadas, sino como hechos sociales respecto de los cuales los conjuntos sociales necesitan construir acciones, técnicas e ideologías, una parte de los cuales se organizan profesionalmente”.

(Menéndez, Eduardo. 1994:71).

El antropólogo considera que los padecimientos constituyen uno de los principales ejes de construcción de significados colectivos.

Podemos asumir que los procesos de valoración moral de las condiciones de salud, enfermedad, muerte y atención, son también un producto social y a su vez contribuyen a la estructura en el proceso de producción y reproducción de la sociedad.

La antropología médica es una disciplina que estudia cómo la construcción de significados colectivos, las instituciones sociales y las dinámicas del poder político en una sociedad determinada, construyen formas locales de conocimiento médico, así como las diferentes formas de atención, las cuales se

encuentran distribuidas de forma diferenciada por factores de género, de edad, de etnicidad o de clase.

Estudia las creencias y las prácticas en torno a la enfermedad y al pluralismo de los procesos de atención y búsqueda de tratamientos.

Desde los años 70, los antropólogos de la medicina se han interesado en entender la forma en la cual las experiencias y categorías generadas en torno a la enfermedad, reflejan la cultura y contribuyen a las transformaciones sociales. (Kleinman, Arthur 2005:1725).

En 1973, Arthur Kleinman publicó un ensayo titulado “Medicine’s Symbolic Reality” que marcó un nuevo camino para la investigación antropológica de la medicina con una influencia que alcanza nuestros días. (Kleinman, Arthur M, 1973:206-213).

Kleinman consideró indispensable un análisis transcultural, comparativo de los diferentes sistemas médicos que permitiría entender de forma radicalmente diferente a la medicina. Esto partiendo del reconocimiento de la importancia del rol que juega el lenguaje, como “*mediador entre las dimensiones científicas y humanas de la medicina*”. Consideró el estudio de la medicina como una estructura social y cultural, una forma de “*realidad simbólica*”, un “*sistema de ideas, valores y prácticas, ordenadas y coherentes, embebidas en un contexto cultural dado, del cual derivaría su significación*”. (Kleinman, Arthur M, 1973:79).

A pesar de que la misma antropología ha dividido las prácticas en torno a la enfermedad y la salud en “tradicionales” y “modernas”, como señala Kleinman, las creencias médicas “tradicionales” y “modernas” presentan una barrera borrosa, difícil de determinar.

Kleinmann considera que, tanto los pacientes y sus familias, cuando se enfrentan a enfermedades graves, son pragmáticos y pueden “cruzar” de ida y vuelta entre los dominios profesionales y “folk” de la atención médica. (Kleinman, Arthur. 1980:427).

Eduardo Menéndez considera que existen “*Modelos médicos hegemónicos*” y “*Modelos alternativos subordinados*”, los cuales se encuentran en constante interacción y transacción. (Menéndez, Eduardo.1992:97-114) (Menéndez, Eduardo. 2005:33-69).

En la práctica, podemos encontrar que los pacientes buscan atención dentro de los sistemas médicos institucionalizados, como lo es la medicina académica, que parte de una tradición positivista, adoptada por los sistemas de salud oficiales. Sin embargo, la forma en la cual ejecutan las indicaciones médicas y conciben el proceso de enfermedad y salud, se encuentra en estrecha interacción con creencias y prácticas provenientes de sistemas de atención alternativos o subordinados.

Siguiendo con la lógica expuesta, al abordar nuestro objeto de estudio desde una aproximación cualitativa, creemos necesario incluir un abordaje desde una dimensión directamente antropológica en el análisis del contexto y del caso. Para esto retomamos algunas categorías teóricas propuestas por Eduardo Menéndez y Kleinman. Entre los elementos que retomamos en nuestro trabajo mencionaré los siguientes:

- *La exposición del rol del investigador y el ingreso al campo de estudio.*
- *La construcción narrativa de la propia historia y circunstancia a través de la entrevista cualitativa.*
- *La descripción de la “carrera del enfermo”.*
- *Identificación de prácticas y representaciones en torno al proceso de enfermedad, alternativas terapéuticas y cercanía de la muerte.*
- *Identificación de las relaciones de poder existentes en el contexto social, familiar y en el espacio hospitalario y a posición que ocupa en ellas el paciente en la toma de decisiones.*
- *Identificación de valores morales existentes en estas prácticas y representaciones y la forma en la cual se vinculan con relaciones de poder en el momento de tomar decisiones.*

5.5

ASPECTOS ÉTICOS DE ESTE TRABAJO

La discusión en torno a las consideraciones éticas en la investigación básica y clínica en los contextos biomédicos ha sido intensa desde finales de los años setenta del siglo veinte, la discusión sobre las implicaciones éticas de la investigación en ciencias sociales, antropología y humanidades ha sido escasa. (Hays Danica G. Singh, Anneliese A. 2012:71-74).

En el terreno de la investigación cualitativa, no fue sino hasta la primera década del siglo XXI que se comenzó a discutir la necesidad de establecer parámetros éticos que guiaran el diseño, implementación y evaluación de este tipo de investigación- (Flynn Leisa R. Goldsmith, Ronald E. 2012:1-3) .

Las discusiones generadas por la investigación en humanos durante la Alemania Nazi, derivó en la redacción del Código de Nüremberg, considerado como el primer intento de documento legal para dirimir las controversias surgidas de la investigación biomédica en humanos.

El código, establecido en 1947, intentó establecer una guía básica para la investigación social, médica y del comportamiento, el cual puso un énfasis en la necesidad de implementar un consentimiento informado. Sin embargo, como una reacción a la persistencia de violaciones al código y nuevas controversias éticas en el terreno de la investigación en humanos, el gobierno estadounidense, en 1974, llamó a aprobar un Acta Nacional para la Investigación y a formar una comisión que tendría la encomienda de identificar aquellos principios fundamentales que servirían como referentes para normar la conducta ética de la investigación en seres humanos.

Fue así como en 1978 se formó la National Commission for the Protection of Human Subjects in Biomedical Research, que elaboraría en 1979 el Informe Belmont, y se promovió la fundación de comités institucionales de investigación en todo el país.

La comisión definió “Investigación” como “un método premeditado, estructurado cuyo principal objetivo es probar hipótesis y generar teorías”. (Hays Danica G. Singh, Anneliese A. 2012:71).

Desde este momento se hace evidente, como la investigación cualitativa, que también podía plantear serias implicaciones éticas, se veía un tanto ajena a la definición de “investigación”, ya que no requería de hipótesis para ser “válida”. El informe sugirió tres categorías morales que se retomaron como principios de referencia: Respeto a las personas, beneficencia y justicia. No mucho después, aparecería la obra de Beauchamp y Childress “Principles of Médical Éthics”. (Beauchamp, Tom L. Childress, James F. 1977- 2009).

En síntesis, éstos principios se centraron en una visión liberal de la autonomía, la necesidad de la ponderación del riesgo / beneficio para los participantes en investigaciones, así como en la equidad al involucrar a individuos de diferentes grupos y demografías. (Hays Danica G. Singh, Anneliese A. 2012:72).

Años más tarde en el 2002, se darán a conocer los principios de ética biomédica europeos, que sugerirán la defensa de los principios de dignidad, protección a la vulnerabilidad, autonomía y justicia. (Rendtoff, JD. 2002. pp 235-244).

Mientras que las propuestas surgidas de corrientes principalistas y utilitaristas, predominaron en el establecimiento de códigos de ética en la investigación biomédica en el mundo, muchos investigadores cualitativos, prefirieron un abordaje desde el comunitarismo, en especial como lo señala Norman Denzin desde un “*comunitarismo feminista*” (Denzin, Norman, 1997 en: Hays, Danica G, Singh Anneliese A, 2012:67-68).

Partiendo de la necesidad de responder a los conflictos muy particulares de la investigación cualitativa, especialmente cuando se trata de un trabajo de observación – acción, así como de observación participante, Norman Denzin señala, que ésta aproximación, extiende la “*ética del cuidado*” y plantea el

desafío de concebir a la investigación, como una forma de “construir comunidad” entre los investigadores y los participantes.

Denzin critica a los modelos surgidos del Informe Belmont, cuando se trata de implementarlos en el contexto de la investigación cualitativa:

Esa definición de investigación considera que el diseño de investigación se crea para poner a prueba la hipótesis, que los investigadores juegan un papel valorativo neutral, y que los participantes humanos se convierten en objetos de estudio, lo que lleva a *“remover la esencia de lo que significa ser humano”*. (Hays Danica G. Singh, Anneliese A. 2012:72-73).

Critica el hecho de que la investigación sea vista únicamente como basada en eventos, más que en procesos, que los participantes rara vez son considerados como *“criaturas sociales complejas”* los cuales no son sólo sujetos anónimos y valorativamente neutros.

Argumenta que la beneficencia es imposible de cuantificar y es difícil de determinar el riesgo mínimo. Considera que el respeto a las personas debe de trascender el consentimiento informado e incluir el deber de cuidar, honrar y tratar a las personas con dignidad. Para Denzin, la justicia debe de extenderse más allá de la selección equitativa de beneficios para incluir *“el cuidado, amor, bondad, responsabilidad compartida, honestidad y verdad”*. (Hays Danica G. Singh, Anneliese A. 2012:73, 74).

Denzin confiesa que en la investigación cualitativa, en ocasiones, es muy difícil e incluso inapropiado salvaguardar el anonimato, ante los objetivos de la misma. Pone en evidencia la inexperiencia de la mayoría de los comités de ética en investigación institucionales, para valorar los proyectos diseñados con metodología cualitativa, así como su profunda ignorancia en las teorías y sus diferentes corrientes que la sustentan.

Danica Hays argumenta cómo el abordaje ético del investigador cualitativo suele ser mucho más complejo, por lo que llega a entrar en muchas ocasiones

en conflicto con los comités de investigación. Considera que, al ir tomando la investigación cualitativa cada vez un papel más importante en la investigación clínica, los investigadores deben de recordar a los miembros de los comités de investigación, la necesidad de reconsiderar los principios de ética en la investigación biomédica tradicionales.

Metodología Cualitativa en este trabajo.

Aspecto éticos

Nuestra investigación se realizó bajo un diseño cualitativo, utilizando a la observación no participante y a la entrevista cualitativa, en profundidad, entrevistas semi estructuradas y revisión de expedientes.

Al ser no participante, consideramos retomar el abordaje sugerido por Gillies y Aldred, quienes hablan de la necesidad de partir de una “ética de micro – nivel” frente a una “ética de macro nivel” en investigación cualitativa. (Gilles, V. Aldred, P. 2002:33-52).

En el segundo caso se refiere los aspectos éticos derivados del diseño e implementación misma de la investigación, mientras que en el primer caso se refiere a la forma en la cual se utiliza y da a conocer la información producida por la investigación.

Consideramos importante hablar de cómo se presentó y acepto el protocolo que llevó a la posibilidad de implementar esta investigación.

El trabajo fue el producto de la construcción de un diseño de investigación, emanado de un curso propedéutico incorporado al Programa de Maestría y doctorado en Bioética del Posgrado de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México. Fue necesario un proceso de evaluación y aprobación antes del inicio de su implementación, a cargo de los comités evaluadores de dicho programa.

Una vez estructurado el protocolo y diseño de investigación, se solicitó la aprobación de los Comités de Investigación y Bioética de la institución en la cual se llevó a cabo.

En un inicio, ambos se encontraban en proceso de formación y consolidación, por lo que el proyecto tuvo que esperar un poco para iniciar su implementación ya que fue referido a otro comité local.

Es de notar la inexperiencia inicial esperada bajo la cual fue aprobado.

Por esta razón consideramos aún más importante, enfatizar el cuidado y la responsabilidad asumida en el diseño y ejecución de la investigación.

Sin importar qué tipo de investigación se implemente, por el momento existen elementos básicos que deben de contemplarse antes de iniciar una investigación, y que posteriormente pueden ser discutidos en el contexto académico, para considerar en un futuro la inclusión o transformación de los mismos en el contexto de la investigación cualitativa.

La tabla 3 resume algunas de las consideraciones retomadas en nuestro trabajo.

Tabla 3. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Principio	Medidas	Conflictos	Soluciones adoptadas.
Autonomía	A todos los participantes entrevistados, se les explicó la naturaleza y los fines del proyecto, su forma de participación, la posibilidad de retirarse en cualquier momento. Riesgos y beneficios.	En el proceso de observación no participante, no se puede recabar el consentimiento informado, ya que de tal forma se interviene con el desarrollo de las actividades cotidianas del hospital y sus dinámicas, objeto de estudio.	En ningún momento se impidió el trabajo cotidiano y atención de la institución hospitalaria hacia sus pacientes. Se recibió autorización del comité local de investigación y bioética.
Beneficencia	Los resultados sintetizados de este trabajo, se entregarán a comité de bioética con la intención de mejorar la atención del derechohabiente y fortalecer el funcionamiento del propio comité. La investigación misma está destinada a aportar conocimiento que permita continuar construyendo herramientas teóricas y procedimentales que disminuyan la vulnerabilidad de los adultos mayores hospitalizados.		
No malefican	Se eligieron muy cuidadosamente los casos, procurando que ninguno de los involucrados corriera algún tipo de riesgo en su integridad psíquica, biológica o emocional.		Se guardará el anonimato de los participantes, incluso en el informe ofrecido a la comisión de bioética de la institución.
Justicia	Los resultados de este trabajo pretenden aportar elementos para mejorar el acceso a una atención a la salud digna y de calidad para los derechohabientes.		De detectarse algún conflicto mayor en la observación se comentará con el comité de bioética.
Dignidad	Se salvaguardará el anonimato de los participantes y se partirá de que las personas son fines en si mismos, no meramente medios.		
Veracidad y fidelidad.	Todos los datos se recabarán y procesaran mediante los métodos de triangulación y verificación de los datos que ofrece la investigación cualitativa. Los resultados no pretenden postular de facto generalizaciones. La redacción y comunicación se orientará a apegarse a los principios de veracidad y fidelidad a los hechos.		

6.

VULNERABILIDAD, RESPONSABILIDAD Y RELACIONES DE PODER.

En 1979, Tom Beauchamp y James Childress publican su libro *Principles of Biomedical Ethics* en el cual se establecían cuatro principios fundamentales, aplicables a problemas de ética biomédica, se dan los fundamentos para una fuerte corriente dentro del pensamiento bioético: El Principialismo. (Beauchamp Tom, Childress James, 2009 p333-369).

Los cuatro principios propuestos por ellos fueron: Respeto a la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. A partir de aquí se han desarrollado otras propuestas de principios que intentan ser referentes universales para la evaluación de las situaciones en las que se desarrolla un conflicto moral ante la intervención o no del ser humano en la naturaleza y en el hombre mismo. (Beauchamp Tom L, Walters Le Roy, Kahn Jeffrey, Mastroianni Anna. 2008:1-20).

Más adelante Kemp y Rendtorff propusieron otras categorías principios relevantes: Dignidad, Autonomía, integridad y vulnerabilidad, intentando en este caso no “sacralizar” a la autonomía, sino orientarla a considerar la atención entre relaciones de poder, justicia y violencia, pretendiendo alcanzar una dimensión colectiva que trascienda a incorporar el terreno de lo que ellos mismos denominaron “bioley”. (Viesca, Carlos 2007, p65).

Como explica Carlos Viesca, esta propuesta marca una separación de los criterios asumidos por los filósofos y médicos estadounidenses a partir de una reificación de un antropocentrismo que va de la constatación del *imago Deus* a la tradición ilustrada de la *irrepetibilidad e insustituibilidad* del ser humano a la dimensión colectiva que adquiere la vulnerabilidad al referirse a los grupos que, de una manera sea esencial, sea accidental, son sujetos a riesgos específicos. (Viesca, Carlos 2008 p.64).

El ser humano está dotado de autonomía, con todas las posibilidades y peligros que esto conlleva. Es un microcosmos que puede determinar su relación con el

macrocosmos, y en esa determinación se encuentra su dignidad. Como explica Herder “*El telón de fondo de esta libertad es un ser que nace a este mundo más débil, necesitado, carente de toda enseñanza natural, de habilidades y talentos*”, que animal alguno. Para la antropología de Plessner y Gehlen, para las corrientes existencialistas y el *Dasein* heideggeriano, el ser humano ha sido caracterizado como pobre en instintos, frágil, obligado a construirse un proyecto de vida, quedando expuesto a los riesgos de fracasar y aún de perecer en el intento de procurar su supervivencia. (Tealdi Juan Carlos, Ayla Saabda 2008).

Estos peligros y riesgos de lesión son reconocidos como el “atributo antropológico” de la vulnerabilidad. La posibilidad de ser lesionado. El ser humano es vulnerable no solo en su biología como todo ser vivo, sino también en la construcción de su vida, en su proyecto existencial. Además es consciente en muchos casos de su propia vulnerabilidad así como la de sus congéneres.

El concepto de Vulnerabilidad.

“Vulnerability doesn’t mean much to morality because, in part, it is missing from moral philosophy, yet it is our very vulnerability that creates the need for morality”.

(Hoffmaster, Barry. 2006:38).

El concepto de vulnerabilidad ha sido introducido de forma relativamente reciente en el lenguaje de la bioética.

La gran mayoría de las discusiones iniciales se dieron a raíz de los cuestionamientos en torno a los conflictos éticos observados en la investigación con seres humanos. Aún es menor el trabajado en bioética clínica.

Según la vigésima segunda edición del Diccionario de la Real Academia Española, la palabra “vulnerabilidad” proviene del latín *vulnerabilis*, la cual se refiere a la condición de aquello que puede ser herido o recibir lesión. (Real Academia Española. 2010)

En el contexto de la ética clínica y la ética en investigación, se refiere a aquellos individuos que se encuentran en una situación de autonomía disminuida o que tienen el riesgo de verla disminuida, para el ejercicio de su voluntad en la toma de decisiones, susceptibles de encontrarse en situaciones de coerción.

Se han considerado como vulnerables a los prisioneros, niños, discapacitados, personas con enfermedades mentales, mujeres embarazadas, personas en estado de pobreza y analfabetismo.

Sin embargo estas categorías han resultado insuficientes, siendo el concepto mucho más abstracto en la práctica. Ejemplo de esto son los múltiples intentos por establecer escalas de medición de la vulnerabilidad. (Ruof, Mary C. 2012).

A finales de los años noventa, en Europa se comienza a cuestionar la primacía de los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, que surgen de una corriente analítica anglo – americana sustentada en un pensamiento con fuerte influencia de la filosofía ilustrada – liberal.

Bajo el acuerdo de un grupo mayoritario de países pertenecientes a la Unión Europea, se nombró una comisión para realizar un proyecto destinado a discutir, desde una perspectiva regional, la posibilidad de establecer principios europeos de bioética, por lo que se formó la *European Commission of the BIOMED –II Project* que tendrá como producto de su trabajo el documento “*Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw*”. (Rendtoff J.D.2002).

Este proyecto tendría como fruto la Declaración de Barcelona suscrita en 1998 y la publicación de las memorias de dichos trabajos editados por J. Dahl Rendtoff y Peter Kemp en el 2000, “*Basic ethical principles on European*

bioethics and biolaw". En éste, se plantea la defensa de cuatro principios de bioética: Autonomía, integridad, dignidad y vulnerabilidad. (Rendtoff J.D.2002; 235-244).

En este contexto, se asigna a la bioética un papel normativo en el cual se inspiran derechos fundamentales de grupos y sociedades, entre los cuales se encuentra el derecho de la atención a salud y a la protección en situaciones de vulnerabilidad.

La contribución de Paul Ricoeur en la Declaración de Barcelona fue mayor, al recordar su participación en la Conferencia Internacional sobre Bioética y Bioderecho, la cual fue inaugurada con una de sus ponencias. Ricoeur define a la medicina como *"una de las prácticas fundadas en una relación social que encuentra en el sufrimiento la motivación fundamental y en a esperanza para el enfermo, de ser ayudado y curado, su Telos."* (Bataglia Luisella, 2012:6).

Reconoce a la relación médico – paciente como un pacto de confianza, siendo notable desde un inicio la asimetría existente entre el que tiene el conocimiento y la técnica y el que sufre el padecer. Battaglia describe el proceso de relación e institución del pacto:

Antes que nada, el paciente 'lleva al lenguaje' su sufrimiento, lo describe, narra su historia; presenta su solicitud de salud y "promete" observar el protocolo del tratamiento propuesto. Por su parte el médico realiza la otra mitad del camino, a través de la aceptación del enfermo, la formulación de un diagnóstico, la prescripción de una terapia, y por lo tanto la 'promesa' de acompañar al paciente.

(Bataglia Luisella, 2012:6).

Este "pacto de cuidado" plantea desde un inicio su fragilidad, ante la posibilidad de abusos, de la objetivación del cuerpo humano y la despersonalización de la atención, en especial cuando se da en el contexto de los servicios de salud públicos masificados.

Como lo resume Battaglia, Ricoeur va a reconocer tres preceptos fundamentales:

- a) *El reconocimiento del carácter singular de la persona del paciente y por lo tanto de la situación de cuidado;*
- b) *La indivisibilidad de la persona.*
- c) *La ‘estima de sí mismos’, y por ende el reconocimiento del propio valor por parte del mismo paciente, de gran cuidado, especialmente durante la hospitalización, induce la regresión a comportamientos de dependencia humillantes para la dignidad de la persona.*

(Bataglia Luisella, 2012:7).

Añade un riesgo más, cuando se trata de a exposición a procedimientos invasivos o en situaciones letales, por lo que argumenta la necesidad de “regresar a la exigencia de base del pacto que previa la participación y la corresponsabilidad de ambas partes para crear una verdadera alianza”. (Bataglia Luisella, 2012:7).

Es necesario contemplar las condiciones de vulnerabilidad del paciente inscrito en esta relación médico – paciente, que más adelante abordaremos como una relación de poder.

Warren Reich contempla la dimensión simbólica de la vulnerabilidad como punto de partida, criticando a la tradición de la “tiranía de la autonomía” que ha excluido de la bioética la consideración seria de las experiencias de vulnerabilidad humanas. (Reich, Warren T. 2001).

Ante esto, Battaglia considera que el concepto de “vulnerabilidad”, no es alternativo al de “autonomía”, sino que representa

“una diferente y más compleja declinación. Se trata...de abrir el discurso liberal a la prospectiva del cuidado, de mostrar cómo, sin renunciar por eso al lenguaje de los derechos, es posible, y también necesario, tomar en consideración la fragilidad de aquellos sujetos ‘débiles’...”

que no tienen la fuerza o el poder de reivindicar aquellos derechos que formalmente poseen.”

(Bataglia Luisella, 2012:7).

Algunos autores críticos defienden la idea de que esta percepción es falaz, ya que en muchos casos no se debería de hablar de grupos vulnerables sino grupos ya vulnerados. Se argumenta que mediante esta concepción no se logra el compromiso de protección, ni la evitación de riesgos de los lesionados. Reclaman la necesidad de observar la diferencia en la percepción y actitudes de la sociedad en torno a los grupos vulnerables y los ya vulnerados, que resultan aún más vulnerables en lo sucesivo.

Por su parte, Alexander Marawa considera que no existe un abordaje único de la definición de vulnerabilidad. .(Ruof, Mary C. 2012).

Las dificultades enfrentadas al intentar definir el término, han llevado a algunos autores a sugerir que el mismo hecho de clasificar a una población o sujetos como “*vulnerables*” lleva al riesgo de considerarlos y tratarlos como “*los otros*”, como advierten Danis y Patrick :

“The term vulnerable populations suggests that the characteristic of vulnerability is fixed and immutable” (Danis, Marion y Patrick, Donald L. 2002: 310-33).

Condiseran que es indispensable eliminar el uso de esta etiqueta, ya que puede derivar en que los “*otros vulnerables*” puedan ser vistos como sujetos de lástima o discriminación. Se puede incluso considerar que el hablar de vulnerabilidad como generalidad en mujeres embarazadas, resulta sexista. Sugieren adoptar mejor el término de “*riesgo*” al hablar de políticas públicas de salud.

Brock propone que en lugar de crear categorías para poblaciones vulnerables, debería de procurarse un trato justo, desde una política social justa que contemple en plural y general, a “*las vulnerabilidades humanas*” (Brock, Dan W. en: Danis, Marion y Patrick, Donald L. 2002:283).

Para otros autores, el concepto de vulnerabilidad es indispensable para la bioética. Goodin plantea que la vulnerabilidad del “*otro ser humano*” es la fuente de nuestra especial responsabilidad hacia él. (Goodin, Robert. 1985:107).

Es interesante ver las diferencias dentro de las corrientes principialistas europeas en contraste con las estadounidenses, siendo que en las primeras los cuatro principios fundamentales incluyen vulnerabilidad, integridad, dignidad y autonomía, mientras que las segundas defienden la primacía de la autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia.

Jacob Dahl Rendtoff y Peter Kemp, resumen en la obra “*Basical Ethical Principles in bioethics and biolaw*”, diferentes aproximaciones teóricas que fundamentan a la vulnerabilidad, considerada como uno de los cuatro principios adoptados por las corrientes europeas de Bioética: Autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad.(Rendtoff J. Kemp. Peter 2000).

Parten del concepto de “*integridad*” para poder explicar al de “*vulnerabilidad*”. La palabra “*integridad*” se origina del latín *integrare* a su vez originado de *tangere* (tocar) y del privativo “*in*”. “*Integridad*” significa literalmente al que no debe de ser lesionado, dañado, alterado, el cual ha de ser protegido y respetado. El concepto de “*Integridad*” en bioética se refiere la mayoría de las ocasiones a “*integer*”, es decir a la unidad total, por ejemplo a la unidad de la persona humana.² (Rendtoff J y Kemp. P 2000, p38).

Al igual que el concepto de “*dignidad*”, en bioética se ha entendido “*integridad*” como virtud, así como una característica universal que puede atribuirse a todos

² Los autores no profundizan en la discusión de las diferencias conceptuales entre “ser humano” y “persona”.

los seres humanos. Los autores dejan a un lado la noción de virtud y contemplan a la “*integridad*” como aquello que define a esas partes de la vida humana que constituyen su identidad personal y que por principio no deberán ser manipuladas ni destruidas. Es la “*coherencia de la vida del ser humano*”. Como ejemplo, la integridad de un paciente se puede ver violentada, cuando el médico únicamente se enfoca en la enfermedad que afecta el cuerpo del paciente, sin contemplar la coherencia narrativa de la historia de vida del paciente. (Rendtorff, Jacob Dahal. Kemp, Peter. 2000, p39).

Esta historia se construye a través de la memoria de los eventos importantes en la vida del paciente y por los procesos interpretativos que se desprenden de su propia lectura de dichos eventos. Kemp y Rendtorff argumentan que es esta narrativa, la que constituye la base sobre la cual se sustentan las convicciones del paciente en torno a lo que más valioso en la vida, así como sus expectativas y esperanzas.

Como unidad del contexto de vida, la integridad indica además, aquello que es irremplazable e irreproducible. Es así como la dimensión narrativa de la integridad, se encuentra íntimamente vinculada con la necesidad de reconocer y proteger la integridad del otro, en el acto de las interacciones interpersonales.

Así es como los autores argumentan que la integridad moral de los seres humanos, necesariamente lleva a contemplar su vulnerabilidad.

El ser humano es vulnerable ya que puede ser herido, lastimado y sometido a riesgos que amenacen su integridad.

Jürgen Habermas basa su discurso ético en las nociones de reconocimiento y comunicación. Argumenta que las normas morales adquieren validez a través de un proceso de argumentación, en un contexto de comunicación en el cual los valores morales son universalmente aceptados. Es así como valores como “*justicia*” y “*bondad*” son aceptados, por que existe una aceptación compartida de que es fundamental cuidar al ser humano vulnerable. Sitúa a la vulnerabilidad en el centro de la preocupación ética.

Callahan señala cómo los seres humanos son intrínsecamente vulnerables. Advierte como la bioética ha intentado en general, restarle importancia a la vulnerabilidad, pero que debería de considerarla como parte de la condición humana, por lo tanto la base para una medicina sustentable. El respeto a la dignidad y la autonomía pueden estar presentes aún en estados de vulnerabilidad. (Callahan, Daniel. En Kemp, Peter, Kemp. Rendtorff J. 2000:115, 119).

Es una apertura hacia la otra persona que participa en el diálogo, entendiendo al otro como un ser comunicativo vulnerable, poseedor de una frágil integridad. La noción de vulnerabilidad no solo es explicativa, sino que adquiere una dimensión normativa ante la extrema vulnerabilidad del otro y exige la protección de las personas y la aplicación de la justicia entre los individuos y sociedades.

Rendtorff y Kemp consideran que la profunda vulnerabilidad humana es la base de la ética.

Paul Ricoeur retoma la importancia de la condición de temporalidad y finitud de la vida humana al sostener que *“la existencia humana se caracteriza por ser una “frágil síntesis entre la finitud corporal y el infinito deseo de la mente”*. (Ricoeur, Paul 1961). Explican Kemp y Rendtorff:

“Fragility is manifested in the finitude of human corporality, in its temporal character, and also in our active engagement in the world where we live, and where we must cope with the permanent possibility of doing evil or being exposed to unhappiness, destruction and death”. (Rendtorff, Jacob Dahal. Kemp, Peter. 2000, p49).

Ricoeur considerará además, la existencia de una “desproporción” entre la condición finita de la existencia humana y la tendencia de la racionalidad hacia la totalidad, base de la falibilidad humana. (Patrick L Bourgeois, 1990).

Por su parte, el filósofo francés Emmanuel Lévinas introduce el término de “*nudity*”, la condición del otro “al desnudo” y por lo tanto vulnerable. Más que referirse directamente a la vulnerabilidad del otro, se refiere a la propia sensibilidad o receptividad hacia la demanda ética del otro. Es decir, la vulnerabilidad se puede considerar como una característica intrínseca de la subjetividad humana. (Lévinas, Emmanuel.1998).

Como explican Kemp y Rendtorff, la vulnerabilidad existe como una experiencia ética que contempla la propia vulnerabilidad ante la vulnerabilidad de los demás:

“The experience of my personal vulnerability constitutes myself as ethical subject by motivating my openness for the moral imperative in the others face and for taking the responsibility for the other. Thus, being basic to the bodily receptivity of the individuals being – in the world as a being together, vulnerability indicates something very fundamental and constitutive in our lives”.

(Rendtorff, Jacob Dahal. Kemp, Peter. 2000, p51).

Es así como la vulnerabilidad forma parte de las bases que fundamentan a las nociones del cuidado, la responsabilidad y necesidad de empatía hacia el otro, en el caso de la práctica médica, con los pacientes y sus familiares.

En síntesis Kemp y Rendtorff defienden a la vulnerabilidad como un principio, que reconoce la fragilidad de una totalidad que incorpora las dimensiones biológicas, sociales y culturales de los seres humanos que viven en un mundo moderno y tecnológico.

Por otro lado, se hace evidente la necesidad de contemplar a la enfermedad y el proceso del “curar” en la valoración del concepto de vulnerabilidad, ya que estos deben de contemplar a la persona en su totalidad, por lo tanto en su dimensión de vulnerable. Ante esto, Kemp y Rendtorff se preguntan ¿Qué significa “*curar*”?

Para el filósofo alemán Hans George Gadamer, el proceso de “curar” es el restablecimiento de un “*balance natural*” o *gleichgewicht*, del organismo, esto en relación a si mismo, así como en relación a la naturaleza. La salud puede ser considerada como una forma de ser- en- el mundo, la enfermedad es entonces una disrupción de este ser-en el mundo y por lo tanto una expresión de nuestra vulnerabilidad fundamental. (Gadamer Hans, 1996).

Otros autores como Blacksher y Stone, consideran que a pesar de que existen muchos detractores del término “*vulnerabilidad*”, éste “*captura aspectos significativos de los grupos marginados*”, entendiendo que la vulnerabilidad no puede separarse nunca de la situación política y económica de las personas. (Blacksher, Erika y Stone, John R. 2002:421).

Couser habla de las implicaciones éticas de la representación de los vulnerables, expuestos a alguien con quien han desarrollado una relación basada en la confianza. (Couser, G.Thomas 2004).

Warren T Reich, considera que el principio de vulnerabilidad trasciende a la bioética basada en la autonomía, la cual “*ha virtualmente excluido a la vulnerabilidad humana y cuidado mutuo*”. Reich presenta los conceptos de vulnerabilidad y cuidado del vulnerable como el sitio en el cual las éticas secular y religiosa se pueden encontrar. (Reich, Warren T. 2001:14).

En cuanto a la vulnerabilidad en el contexto de la atención a la salud, Leight se refiere a los grupos vulnerables, como grupos sociales que son especialmente susceptibles a resultados de salud adversos. Cuentan con menos acceso a recursos, presentando un riesgo relativo elevado y menores posibilidades de tener “*un comportamiento que busque la salud*”. (Leight, Susan Bragg.2003:440-448).

Si bien esta visión recupera las dimensiones sociales y económicas de los sujetos vulnerables, realiza sus juicios desde una postura que ignora las variables antropológicas y socioculturales que determinan las causas y formas

de “*búsqueda de la salud*”, siendo que la definición de salud misma se ve atravesada por estas variantes.

La vulnerabilidad, según Rendtoff y Kemp, comparada con otros principios, expresa mucho mejor la finitud de la condición humana. Se puede entender al menos en múltiples dimensiones: En una dimensión ontológica (finitud de la condición humana), en una dimensión fenomenológica (receptividad personal) y en una dimensión natural (fragilidad e *irremplazabilidad*³ de la naturaleza) en una dimensión médica (fragilidad de la vida del paciente), en una dimensión cultural (fragilidad de las tradiciones y costumbres sociales) así como en una dimensión social (vulnerabilidad de grupos específicos).

En su libro “*Bioethics And Vulnerability, a Latin América View*”, Florencia Luna aporta un aspecto fundamental a la discusión: A pesar de que las sociedades puedan compartir aproximaciones teóricas, la bioética presenta perspectivas que son específicas para regiones y culturas particulares. Intenta ofrecer una visión del concepto de vulnerabilidad, desde el contexto Latinoamericano. (Luna Salles, Florencia 2010:1-2).

Aunque consideramos que México no puede incluirse como un solo bloque con una idea homogénea de América Latina, comparte particularidades con la historia, cultura y evolución social y política de esta región del mundo.

Entre los factores que condicionan los contextos particulares en los cuales se construye la vulnerabilidad en estos países, Luna señala a la pobreza, opresión, impotencia, corrupción, intolerancia y autoritarismo. (Luna Salles, Florencia 2010:1-2).

Luna considera que ignorar para algunas poblaciones de América Latina, los aspectos que señala el concepto de vulnerabilidad sugerido por las organizaciones pertenecientes a la CIOMS⁴, (propia de personas incapaces de

³ Del término en inglés “*irreplaceability*”.

⁴ *Council for International Organizations of Medical Sciences*. Es una organización internacional no gubernamental, sin fines de lucro establecida conjuntamente por la OMS y la UNESCO en 1949.

proteger sus propios intereses), sería “hipócrita”. Por lo que el primer paso debe de ser reconocer la vulnerabilidad de ciertas poblaciones, para intentar entender cómo es que dicha vulnerabilidad ocurre y como se puede evitar. (Luna Salles, Florencia 2010:2).

Aunque estos países puedan compartir muchas características, cada uno cuenta con una rica historia, diversidad en tamaño, orígenes, lenguas.

A pesar de que aquí los autores intentan explicar la complejidad de la vulnerabilidad, por ejemplo al intentar definir “normalidad” “enfermedad” y “salud”, consideramos que al referirse a la dimensión cultural, no contemplan mas que tradiciones y costumbres, sin referirse al cúmulo de prácticas y representaciones en torno, por ejemplo al proceso salud enfermedad-muerte, que cada grupo social y cultura produce.

Estas prácticas y representaciones, producto del entorno cultural y social llevan a la construcción de valores y por lo tanto a posicionamientos morales ante la salud, enfermedad y muerte.

Por lo tanto, al hablar de vulnerabilidad, es indispensable recuperar también sus dimensiones antropológicas. Ante esto es pertinente plantear las siguientes preguntas:

¿Cómo viven y construyen las personas su propia vulnerabilidad? ¿Qué aspectos de esta dimensión de vulnerabilidad no observa la definición de “vulnerabilidad” otorgada “desde fuera”?

Algunos autores han intentado abordar estas dos dimensiones de la vulnerabilidad al hablar de los puntos de vista “*etic*” y “*emic*”. (Rose M.H. & Killen M. 1983.p 60-63) (Spiers, Judith. 2000. P.715-721).

Estos términos han sido utilizado en el lenguaje de la antropología y etnografía para referirse a las diferencias entre dos perspectivas de interpretación.

Emic, para referirse a la perspectiva de uno o más sujetos en torno a los fenómenos del comportamiento de los miembros de su propio grupo, de la vida en general y sus fenómenos.

Etic para referirse a la perspectiva e interpretación de los mismos fenómenos que pueda tener un sujeto “desde fuera” del grupo cultural específico. Se entiende que este sujeto que observa “desde fuera”, lo hace sin conocimiento previo de la perspectiva emic y tomando distancia. (Wiley, Andrea S. Allen, John S. 2009. p.6).

Por lo tanto la perspectiva *etic* de la vulnerabilidad, será aquella en ocasiones catalogada como “objetiva”, elaborada por el observador que toma distancia, mientras que la vulnerabilidad desde la perspectiva *emic*, será aquella construida por el propio individuo vulnerable, a partir de su propia interpretación y vivencia de los procesos que lo hacen vulnerable.

Así que no podemos entender a la vulnerabilidad desde un único punto de vista *emic*, por más medible que aparente ser, si queremos entender a la vulnerabilidad en toda su complejidad.

Leiyu Shi rescata factores de raza, étnicos, de estatus socioeconómico así como la autopercepción del estado de salud como indicadores de vulnerabilidad y para entender las disparidades observadas en la relación médico paciente. Considera que el mejoramiento del acceso a los servicios de salud y la atención sostenida y constante mejoraría la relación médico paciente. (Shi, Leiyu, Forrest, Christopher B, von Shrader, Sarah y Ng, Judy 2003:138-144).

Zaner describe la experiencia del padecimiento, ya sea el nuestro o el del otro, como la confrontación con el dolor y como un recordatorio de la eventualidad de nuestro “no ser”. Habla de la necesidad de la asimetría en la relación médico paciente ante la necesidad del paciente de buscar quien comparta su responsabilidad. Considera que como pacientes somos vulnerables y que tenemos la necesidad de conocer e interrogar sobre nuestra condición y que

nos cuiden. Nuestra confianza está puesta de pronto en una relación médico – paciente asimétrica. Relación de la cual el médico debe de estar consciente. No para tomar ventaja de nuestra vulnerabilidad:

“ The phenomenon of vulnerability harbors the clue to professional integrity”
(Zaner, Richard M. 2000 en: Rendtorff Jy Kemp P. 2000-1:123-140).

Zaner considera que el medico encarna el poder a través del conocimiento, al poseer habilidades y recursos, legitimidad social y autoridad, así como la capacidad de decidir actuar o no actuar a favor de una persona vulnerable. El papel del “eticista clínico” debería de ser el de una especie de intermediario entre el vulnerable y el empoderado, para balancear la relación de poder. (Zaner, Richard M. 2000-2:265-75).

Consideramos que la vulnerabilidad, más que como principio, se ha de entender como condición. Podemos suponer que existen diversos niveles y contextos de vulnerabilidad, tomando en cuenta que existen poblaciones de mayor riesgo y poblaciones que ya han sido vulneradas.

Hoffmaster considera que las diferentes formas de vulnerabilidad, comparten un factor en común: *“la pérdida de poder que la vulnerabilidad impone y significa”, así como “la pérdida del control que condiciona”*.

“We fear vulnerability most immediatly becaose of the particular harms we seek to avoid. But we fear vulnerability most profoundly because of the power we seek to retain”. (Hoffmaster, Barry 2006:38-46)

Los adultos mayores como veremos más adelante, forman parte de una población no solo con mayor vulnerabilidad, forman parte en muchas ocasiones, de una población que ya ha sido vulnerada. La hospitalización por si misma hace que esta vulnerabilidad crezca. Sin embargo, existen pocos trabajos que exploren la forma en la cual esta vulnerabilidad es vivida y construida. (Hoffmaster, Barry 2006:38).

Hoffmaster alerta sobre la vulnerabilidad de los pacientes y el riesgo que corren, tanto médicos como familiares, de “objetivar” a los pacientes, en el proceso de hospitalización:

“The person lying in the bed can be depersonalized and objectified. Cheerfulness, encouragement, and familiarity are, of course, gifts to those for whom one is providing care, and they should not be foregone. Yet they are brief and episodic, and their scheduled repetition might only expose their ultimate hollowness. They can be incorporated into a routinized way of making it through a shift or day, but they cannot dispel the intractable realities of debilitation and dependence, When those realities are pervasive, the only way to cope might be to immerse oneself in the demands of the job, to disengage from what overwhelming vulnerability does to a person”.

(Hoffmaster, Barry 2006:42).

Por esto consideramos necesario insistir en la pregunta de ¿Qué significa “vulnerabilidad” para aquellos que son vulnerables?.

Hoffmaster intenta responder a esta pregunta recordando al filósofo Alfred North Whitehead, quien sostiene que los seres humanos tenemos una “urgencia” en tres dimensiones: Vivir, vivir bien y vivir mejor. El autor define vulnerabilidad como la pérdida de estas tres dimensiones: la pérdida de oportunidades para vivir mejor, la pérdida de habilidades para vivir bien y, en una situación extrema, la pérdida de la vida. (Hoffmaster, Barry 2006:38-46).

Considera que a pesar de que la ética occidental nace de una filosofía basada en el “vivir bien”, la vulnerabilidad plantea la dificultad o imposibilidad de vivir bien, por lo que es necesario asumir la importancia de la vulnerabilidad para la ética.

En las sociedades occidentales, en las cuales la autonomía y el culto al individualismo dominan las discusiones bioéticas, el concepto de vulnerabilidad desafía al del individualismo, ya que la vulnerabilidad se compone de contingencia y posibilidad. La tragedia y sufrimiento que la vulnerabilidad implica, conlleva a la pérdida de la autosuficiencia.

Hoffmaster sostiene que vulnerabilidad significa “*el ser controlado por*”, más que estar “*en control del mundo*”. La vulnerabilidad establece los límites del individualismo, pero el ethos del individualismo se niega a asumir estos límites, por lo que interpreta a la vulnerabilidad para acomodarse a sus fines. (Hoffmaster, Barry 2006:38-46).

Realiza una fuerte crítica a muchas de las tradiciones éticas derivadas de la filosofía moral occidental que han ignorado al cuerpo y encumbrado a la razón, especialmente desde la publicación del trabajo de Immanuel Kant “*Groundwork of the metaphysics of Morals*”:

“Moral theories, at least in the tradition of Western analytic philosophy, are grounded in reason, and the purer that reason can be –the more it can emulate the reason of logic and mathematics- the better it is. A paradigm of this strongly rationalistic approach is Kant’s classic work... which has shaped the course of moral philosophy ever since it appeared in 1785”. (Hoffmaster, Barry 2006:43).

Kant distingue un estatus moral cualitativo, entre las cosas y las personas. Las personas, provistas de razón, serán por ello siempre fines en si mismas y nunca deberán de ser usadas como simples medios.

En esta tradición, la racionalidad, provee a los humanos de un estatus moral único.

Podemos asumir que, la forma que adoptan las relaciones de poder entre médicos y pacientes mayores hospitalizados, es un factor determinante en el

nivel de vulnerabilidad de los pacientes, sucediendo un fenómeno similar al hablar de la relación paciente/familia.

Hoffmaster argumenta que, si bien los seres humanos poseen una racionalidad que les confiere este estatus moral, también poseen cuerpos, y por el hecho de poseer cuerpos siempre serán vulnerables.

Por lo tanto, la vulnerabilidad es una característica aún más básica de la condición humana, ya que mientras todos los humanos pueden ser considerados como vulnerables, no todos los humanos son, llegan a ser o a permanecer racionales. El autor afirma, entonces, que es nuestra misma vulnerabilidad la que da sentido a la existencia de la ética.

Alsadir MacIntyre critica fuertemente a la filosofía moral occidental, desde Platón y Kant hasta G. E. Moore por ignorar las vulnerabilidades inherentes a la biología:

Consider how both physical and mental disability are afflictions of the body and how therefore habits of mind that express an attitude of denial towards the facts of disability and dependence presuppose either a failure or a refusal to acknowledge adequately the bodily dimensions of our existence. (MacIntyre, Alsadir 1999:4).

Hoffmaster continúa con su crítica a la tradición observada por MacIntyre y señala que, al igual que el concepto de vulnerabilidad, la dimensión emocional “no ha tenido cabida en las lecturas racionalistas de la filosofía moral”, haciendo caso omiso a su importancia: “*Vulnerability engages our feelings as much as, if not more than, our reason*”. (Hoffmaster, Barry 2006:44).

Poco se ha tomado en serio la declaración de When William James al afirmar que son los sentimientos los que nos “anclan” a las cosas y aseguran las acciones. El autor considera que los sentimientos han sido degradados a mera subjetividad:

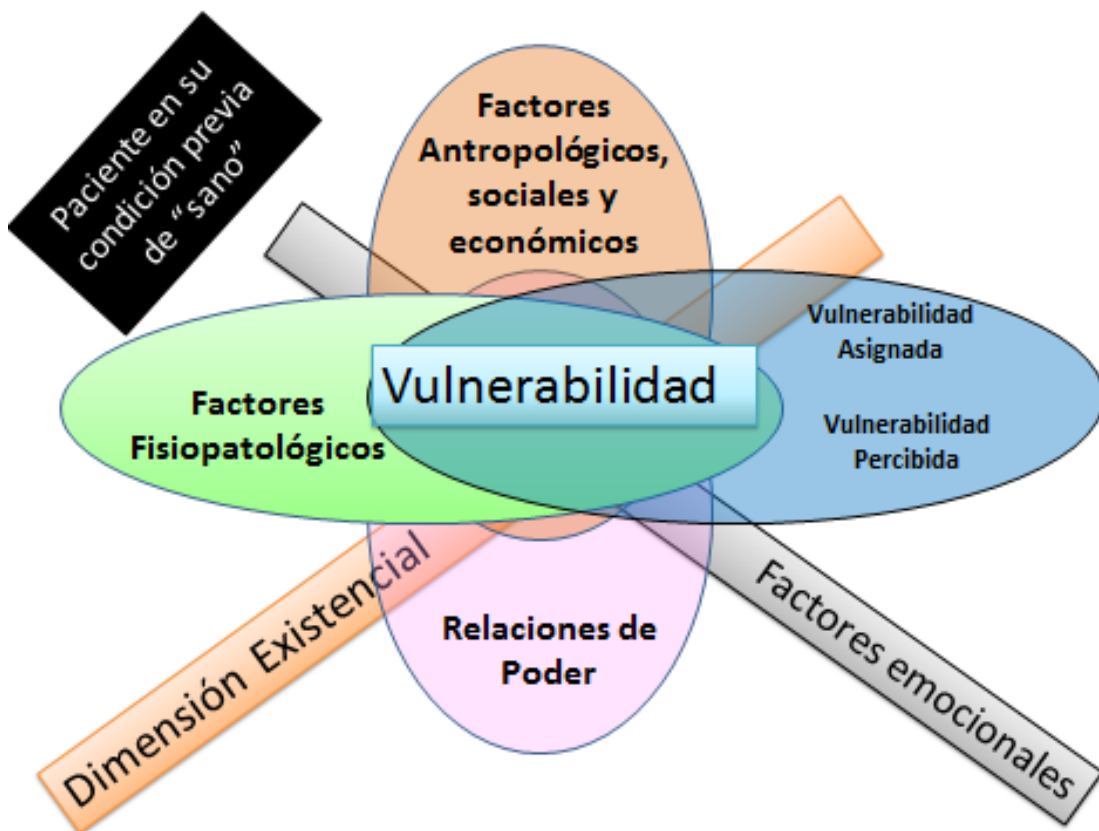
*“Reason or, more accurately, technical reason, was the guide to the way issues were to be settled. We said ‘I feel’ as a synonym for ‘I vaguely believe’, when we didn’t **know**-little realizing that we cannot know except as we **feel**”.*

(Hoffmaster, Barry 2006:44).

Hoffmaster finalmente afirma que necesitamos sentir nuestra vulnerabilidad para afirmar nuestra humanidad. Es en el reconocimiento de dicha vulnerabilidad como podemos relacionarnos con los *otros*, y darnos cuenta de que necesitamos de los demás para protegernos de nuestra propia debilidad.

Tomando en cuenta lo discutido hasta aquí, podemos proponer el modelo ilustrado por la figura 2, en el cual intentamos explicar la multidimensionalidad de la vulnerabilidad.

Figura 2. FACTORES Y DIMENSIONES INDISPENSABLES PARA EL ESTUDIO DE LA VULNERABILIDAD.



Consideramos que uno de los elementos que determina a la vulnerabilidad, es la forma en la cual se disponen las relaciones de poder entre los participantes de la toma de decisiones, entorno al inicio o renuncia al tratamiento, en el contexto de pacientes adultos mayores hospitalizados.

La toma de decisiones conlleva a consecuencias, siendo que éstas a su vez nos remiten a la responsabilidad sobre los actos. Por lo anterior, se hace obligatorio definir a que nos referimos cuando hablamos de “relaciones de poder” y de “responsabilidad”.

El concepto de “Relaciones de Poder”.

Para el filósofo francés Michael Foucault (1926–1984), el poder no se considera como una propiedad o una posesión, ni como algo exclusivo de una clase dominante, estado o soberano, al que puede aspirar una clase oprimida, sino más bien como una estrategia. (Foucault M. 1996:9-44 y 48-55).

Los efectos de la dominación no surgen de la apropiación del poder por un sujeto, sino de sus maniobras, tácticas, técnicas y funcionamiento. Una relación de poder no se constituye como una obligación o una prohibición que los más poderosos imponen a los menos poderosos, sino que los involucra, los envuelve y es transmitido por ellos y a través de ellos.

Foucault no conceptualiza el poder como una institución, ni como una estructura, sino como Una situación estratégica compleja, como una multiplicidad de relaciones de fuerza... simultáneamente intencionales y a la vez no subjetivas. (Barry S. 1985:73).

A diferencia del análisis del poder economicista que realizan los filósofos del siglo XVIII, un concepto jurídico-liberal en el que el poder se considera un derecho –una posesión que puede ser transferida, cedida o alienada a través

de un acto contractual–, Foucault plantea la necesidad de crear una forma alternativa, no economicista, de análisis del poder.

Un ejemplo de esta aproximación economicista es el concepto marxista del poder, en el cual, aunque en forma algo diferente, el poder se conceptualiza en términos de su función, en el mantenimiento simultáneo de relaciones de producción y una forma de dominación de clases.

De acuerdo con estos esquemas, las relaciones de poder son conceptualizadas en términos de lucha y fuerza, así como los mecanismos a través de los cuales el poder es ejercido en términos de represión. Sin embargo, para Foucault estos puntos de vista son inadecuados para alcanzar el entendimiento de las relaciones de poder modernas.

De forma muy simple: el problema con el esquema “dominación-represión” radica en que, al reducir los mecanismos y efectos del poder o la represión, se niegan los elementos positivos y productivos de las relaciones de poder, es decir, esos factores que podrían identificarse como elementos constitutivos de las sociedades modernas.

Foucault, al abordar el cuestionamiento de ¿cómo se ejerce el poder?, parte de dos puntos de referencia: En primer lugar el discurso del derecho, que fundamentalmente ha delimitado y legitimado el ejercicio del poder en el mundo occidental desde la Edad Media. En segundo, los efectos de la verdad producidos y transmitidos por esta forma de poder que a su vez reproducen formas de poder.

En cualquier sociedad existen relaciones de poder que permean y dan a la vez cohesión y forma al cuerpo social. El establecimiento y puesta en práctica de tales relaciones está directamente correlacionado con la producción y circulación del Discurso de la verdad. (Barry S. 1985:79).

Para Foucault, el análisis debe de ubicarse dentro del ejercicio o práctica del poder, en el campo de sus aplicaciones y efectos y no en torno a posiciones o

intenciones conscientes. Debe de enfocarse en la forma en la que las cosas funcionan al nivel de la subyugación activa (en el acto de), al nivel en el que se llevan a cabo esos procesos continuos e ininterrumpidos que subyugan nuestros cuerpos, gobiernan nuestras expresiones, dictan nuestros comportamientos.

El poder no es una “comodidad” o posesión de un individuo, grupo o clase, sino que circula a través del cuerpo social. Funciona como una cadena y se ejerce a través de una organización constituida como una red en la que todos estamos inmersos, la que llega a determinarnos y a la que a su vez determinamos.

Desde este punto de vista, los individuos no son agentes del poder, ni poseen el poder, su potencial no es “alienado” ni “oprimido” por él, al contrario, uno de los principales efectos del poder es que ciertos cuerpos, gestos, discursos, deseos, llegan a ser identificados y constituidos como individuos. El individuo es tanto efecto del poder como elemento de su articulación.

Foucault argumenta que el análisis debe de proceder desde un “micro-nivel”, de ahí el concepto de microfísica del poder. Esta forma ascendente de análisis permite revelar las historias particulares, técnicas y tácticas del poder, para revelar cómo sus mecanismos han sido apropiados, transformados, colonizados y extendidos por formas más generales o globales de dominación. (Foucault Michel. 1992:146-165).

Como regla metodológica, Foucault involucra la relación entre conocimiento y poder. Su posición radica en que los mecanismos del poder han sido acompañados, a lo largo de la historia, por la producción de instrumentos efectivos para la creación y acumulación de conocimiento; así como de métodos de observación, técnicas de registro, procedimientos para la indagación e investigación, para finalmente crear aparatos de control.

Por lo tanto, el ejercicio del poder necesariamente pone en circulación aparatos de conocimiento, creando sitios en los que se genera el conocimiento.

Aunque el análisis de Foucault intenta revelar las interconexiones existentes entre los mecanismos del poder y las instituciones económicas y políticas, no asume en ningún momento la existencia de una teoría general ni intenta formularla. Para él, las conexiones deben de ser determinadas en cada instancia a través del análisis.

El concepto de “Responsabilidad”.

Aunque en el mundo académico de la bioética se ha trabajado mucho el concepto de responsabilidad desde las propuestas hechas por Hans Jonas, en este trabajo queremos retomar algunas propuestas realizadas por Diego Gracia y François Raffoul, desde una lectura de Heidegger, además de las propuestas de Richard Bernstein desde su bioética clínica. (Gracia, Diego 2004:197-225) (Raffoul François, 2010) (Jonas, Hans. 1979, 1984) (Bernstein Richard J. 1995:13-21).

Como se discutió arriba, la hermenéutica es una tarea ilimitada ya que estudia el sentido del ser, el cual es histórico. Como argumenta Gracia: es “epifanía y devenir”. Tiene sentido, el cual no puede ser inteligido de forma absoluta. Supera el relativismo, ya que la historia ya no es el único horizonte de sentido y la hermenéutica reconoce como referente último al Ser. Éste al ser, por definición trascendental a la historia, siendo que solo lo podemos conocer a través de sus manifestaciones históricas, aporta el elemento metafísico, superando a la acusación de relativista. (Gracia Diego 2004:197-225).

El sentido del ser no es comprensible más que en el interior del mundo y de la historia.

El ser es absoluto pero nuestra concepción del Ser no. Propone una metafísica u ontología, que es por definición temporal e histórica. A diferencia de las metafísicas absolutistas.

Debe de ser una metafísica hermenéutica. La hermenéutica de Heidegger evita el relativismo pero también al absolutismo, así como el conceptismo.

Plantea la posibilidad de una ética hermenéutica. Moralidad constituida por el *Dasein* y *oikía* o morada del ser humano. Las decisiones morales no pueden ser abstractas sino concretas y, por tanto, han de tener en cuenta todo el contexto en su complejidad. Ante esto, Heidegger introduce el término “responsabilidad”.

El fin de la “hermenéutica moral” es tomar decisiones responsables. No se trata de aplicar principios deontológicos establecidos a priori, sino de ser responsable frente al Ser, es decir, con el ser humano y con el mundo.

7.

EL PANORAMA CONTEXTUAL: adultos mayores, vulnerabilidad y maltrato. una población creciente con la necesidad de protección especial.

El envejecimiento en cifras.

La población de adultos mayores en México y en el mundo crece a una velocidad acelerada. Según datos proporcionados por la Secretaría de Salud, el XII censo poblacional y estimaciones del Consejo Nacional de la Población (CONAPO), se prevé un crecimiento en la tasa de población de mayores de 65 años de 334% con respecto al año 2000, pasando de 4.6 millones a 15.3 millones de adultos mayores. Las poblaciones de 0-14 años y de 15 a 65 crecerán tan solo 20 y 45% respectivamente. Esto implica que existirá un aumento exponencial en la población de adultos mayores hospitalización. (CONAPO, 2010).

Ante los retos planteados por esta realidad y el surgimiento de nuevos cuestionamientos en torno a la calidad de vida y la necesidad de promover el respeto de derechos especiales para las personas mayores, en 1982 se celebró en Viena la primera Asamblea Mundial Sobre el Envejecimiento. De este encuentro se derivó el primer Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento. (ONU. Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, Viena 1982).

En las últimas décadas del siglo XX y primera del XXI, se han realizado nuevos encuentros de organismos internacionales y nacionales para elaborar documentos vinculantes y no vinculantes que pretenden proteger a la población de adultos mayores, la cual ha sido considerada como una población “especial” por considerarse vulnerable.

Los derechos humanos de las personas mayores.

La Organización de las Naciones Unidas estableció que a partir de los sesenta años toda persona es considerada adulto mayor. Como es el caso de otras poblaciones consideradas especiales por ser sujetas de mayor vulnerabilidad, se reconoció la necesidad de especificar derechos especiales para garantizar el respeto y la defensa de su integridad. (ONU. 2002).

La Declaración Universal de los Derechos Humanos se organiza de la siguiente forma:

Derechos de primera, segunda y tercera generación. Los derechos de primera generación se refieren a los derechos civiles y políticos (fijan los límites del poder estatal, protegiendo a las personas frente a los excesos del poder del Estado). Los derechos de segunda generación, se refieren a los derechos económicos, sociales y culturales. Los derechos de tercera y cuarta generación son derechos colectivos, conocidos también como derechos de los Pueblos (derecho a la libre determinación, a la independencia económica y política, al medio ambiente sano, al desarrollo, a la equitativa distribución de la riqueza entre todos los miembros de la sociedad, a la paz).

Podemos asumir entonces, que las personas mayores individualmente, son titulares de derechos de primera generación (libertades esenciales) y como grupo son titulares de derechos de segunda, tercera y cuarta (seguridad y dignidad). (Roqué, Mónica 2011).

Así es como la Organización de las Naciones Unidas estableció los derechos en favor de las personas de edad: independencia, participación, dignidad, cuidados y auto-realización, derechos ilustrados en la Tabla 4.

Tabla 4. DERECHOS FUNDAMENTALES DE LAS PERSONAS MAYORES.

Organización de las Naciones Unidas. Segunda Asamblea Mundial Sobre el Envejecimiento, 2002 (Roqué, Mónica 2011)	
Independencia	<ul style="list-style-type: none"> • Acceso a alimentación, agua, vivienda, vestuario y atención de salud, adecuados, mediante la provisión de ingresos, el apoyo de sus familias y de la comunidad y su propia autosuficiencia. • Oportunidad de trabajar o de tener acceso a otras oportunidades de generar ingresos. • Participar en la determinación de cuándo y en qué medida dejarán de desempeñar actividades laborales. • Acceso a programas educativos y de formación adecuados. • La posibilidad de vivir en entornos seguros y adaptables a sus preferencias personales y a la evolución de sus capacidades. • Residir en su propio domicilio por tanto tiempo como sea posible.
Participación	<ul style="list-style-type: none"> • Permanecer integradas en la sociedad, participar activamente en la formulación y la aplicación de las políticas que afecten directamente a su bienestar y poder compartir sus conocimientos y pericias con las generaciones más jóvenes. • Buscar y aprovechar oportunidades de prestar servicio a la comunidad y de trabajar como voluntarios en puestos apropiados a sus intereses y capacidades. • Formar movimientos o asociaciones de personas de edad avanzada.
Dignidad	<ul style="list-style-type: none"> • Vivir con dignidad y seguridad y verse libres de explotación y de malos tratos físicos o mentales. • Recibir un trato digno, independientemente de la edad, sexo, raza o procedencia étnica, discapacidad u otras condiciones, y han de ser valoradas independientemente de su contribución económica
Cuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Disfrutar de los cuidados y la protección de la familia y la comunidad de conformidad con el sistema de valores culturales de cada sociedad.
Auto-realización	<ul style="list-style-type: none"> • Aprovechar las oportunidades para desarrollar plenamente su potencial. • Acceso a los recursos educativos, culturales, espirituales y recreativos de la sociedad.

Bajo estos principios, la Organización Panamericana de la Salud emitió una serie de recomendaciones a los gobiernos de los países miembros.

Según estas recomendaciones, el gobierno, las secretarías o ministerios de salud, de educación y del trabajo, los sistemas de justicia criminal y otras agencias relevantes deben conocer a pleno sus obligaciones para cumplir con los instrumentos legales internacionales que se derivan de las convenciones internacionales de derechos humanos que su gobierno ratificó voluntariamente.

Estas herramientas generan obligaciones financieras, sociales y educativas hacia las personas mayores. Entre otras, exigen la protección contra las

violaciones de libertad individual y de autonomía. Los gobiernos se ven obligados a promover el conocimiento del maltrato de las personas mayores y obtener información sobre las violaciones de derechos humanos en el país, promover políticas, programas, planes y legislaciones para personas mayores que sean consistentes con los tratados y las normas de derechos humanos mencionados en estos documentos.

Con el objetivo de garantizar que las personas mayores puedan gozar de mejor salud y calidad de vida, los países miembros del MERCOSUR⁵ emitieron una declaración, en la cual manifestaron recomendaciones dirigidas a los directores de los centros de atención médica y asilos de personas mayores, en la cual hicieron énfasis en la importancia que tiene la participación de las autoridades y los trabajadores de las instituciones de salud en salvaguardar el bienestar y los derechos de los adultos mayores:

“Deben de asegurar que el ingreso, el trato, la retención y el manejo de las personas mayores se apeguen a los estándares y a las normas que protegen los derechos humanos. Además, necesitan asegurarse que todo el personal esté enterado y comprenda claramente estas normas”. (Vázquez, Javier 2008).⁶

En esta declaración se exige que toda persona que tenga algún tipo de responsabilidad en la atención del adulto mayor, deba de conocer y promover sus derechos:

“El personal de enfermería y otros trabajadores relacionados con la atención médica en hospitales, clínicas, asilos de personas mayores y otros establecimientos deben estar familiarizados con los derechos de las personas mayores, practicarlos y asegurarse de que esos derechos se respeten y se protejan en cada caso de contacto con personas mayores. Los trabajadores relacionados con la atención médica deben tener en cuenta que pueden ser la última línea de defensa para proteger la integridad física, psicológica y moral de las personas mayores que no pueden cuidar de sí mismas.” (Vázquez, Javier)

⁵ Mercado Común del Sur.

⁶ Vázquez Javier (2008) Folleto. Derechos Humanos y Salud. Personas Mayores. OPS.

Se dieron instrucciones de qué hacer en caso de observar eventos de violaciones a los derechos de los mayores institucionalizados, siendo que si estos trabajadores fueran testigos de alguna violación, deberían de actuar para detenerla y reportarla ante los funcionarios responsables.

El documento destaca la importancia del consentimiento informado:

El personal de admisiones debe asegurarse de obtener el consentimiento informado de las personas que son admitidas al centro médico a fin de cumplir con las normas y estándares internacionales de derechos humanos. El resto del personal y los administradores deben asegurarse de haber obtenido el consentimiento informado para todo tratamiento y asistencia proporcionados". (Vázquez, Javier 2008).

Sin embargo, en México la realidad de muchos escenarios, nos muestra que aún estamos muy lejos de asegurar el respeto a los derechos de los adultos mayores en los espacios hospitalarios y en la sociedad.

Ante este panorama en nuestro país se han implementado programas y políticas públicas con la intención de proteger los derechos de los adultos mayores, sin embargo son pocos los trabajos que se han hecho, para un diagnóstico veraz de lo que sucede en el día a día de la atención médica en nuestras instituciones hospitalarias.

El problema del envejecimiento en México, un problema que va más allá del acceso a los servicios de salud.

Hasta marzo del 2012, la Comisión Nacional de Derechos Humanos reportó que la institución de la cual se recibieron más quejas, después del Sector Seguridad, fue el Sector Salud. De Sector Salud, la institución que encabezó las quejas fue el Instituto Mexicano del Seguro Social. Según el Sistema Nacional de Alerta de Violación a los Derechos Humanos, la principal queja fue el obstaculizar o negar las prestaciones de seguridad social a la que se tiene derecho, omitir proporcionar atención médica, seguida de la omisión en la administración de medicamentos y la negligencia médica. (CNDH, 2012).

A pesar del conocimiento de estas recomendaciones, existe una realidad de violación sistemática de los derechos humanos especiales de los adultos mayores, planteados por la ONU y suscritos por nuestro país.

Un estudio realizado por la CNDH, reveló que los principales agravios a los derechos fundamentales de las personas mayores registrados por la Comisión Nacional de Derechos Humanos de enero de 2010 al 15 de agosto de 2011 fueron vulneración a la seguridad jurídica, a la protección de la salud, a la legalidad, a la igualdad y al trato digno. Sin embargo, el número de denuncias registradas es muy bajo y se considera que las cifras encontradas subestiman una realidad en la cual el maltrato de los adultos mayores se ha hecho tolerable y cotidiana (CNDH. 2012).

Maltrato y Vulnerabilidad.

La falta de poder y estatus social, hace más difícil que las personas mayores reaccionen ante el abuso y el abandono y que exijan apoyo e información relacionada con la discriminación por edad. (Vázquez, Javier 2008).

El maltrato hacia los mayores ha existido desde hace mucho tiempo, pero no ha sido sino hasta hace algunos años que este problema que anteriormente había permanecido oculto se ha tomado en cuenta.

En España existen desde hace años esfuerzos para enfrentar este problema. En la primera Conferencia Nacional sobre el Maltrato hacia los adultos mayores se definió maltrato como:

“ Cualquier acto u omisión que produzca daño, intencionado o no, practicado sobre personas de 65 y mas años, que ocurra en el medio familiar, comunitario o institucional, que vulnere o ponga en peligro la integridad física, psíquica, así como el principio de autonomía o el resto de los derechos fundamentales del individuo, constatable objetivamente o percibido subjetivamente”. (Kessel, Sardinias. 1996).

Existen muchas formas de maltrato, la Tabla 5. muestra las que en España se han detectado con mayor frecuencia.

Tabla 5. FORMAS DE MALTRATO MÁS FRECUENTES EN ESPAÑA.

(Fernández, AM 2002:1)	
Negligencia* *Recientemente se incluye a la Auto-negligencia, situación en la cual existe un auto- abandono.	- física : No satisfacer las necesidades básicas: negación de alimentos, cuidados higiénicos, vivienda, seguridad y tratamientos médicos - emocional : Consiste en la negación de afecto, desprecio, aislamiento, incomunicación
Maltrato físico	golpes, quemaduras, fracturas, administración abusiva de fármacos o tóxicos.
Maltrato psicológico	manipulación, intimidación, amenazas, humillaciones, chantajes, desprecio, violación de sus derechos impidiéndole tomar decisiones
Abuso económico	impedir el uso y control de su dinero, chantaje económico.
Abuso sexual	cualquier tipo de relación sexual no consentida o cuando la persona no es capaz de dar su consentimiento.

(Fernández Alonzo María del Carmen 2002).

Sin embargo es indispensable contemplar aquellas formas de maltrato percibido que se vinculan con las formas de interpretación de los eventos y la historia de vida de cada uno de los mayores, tomando en cuenta sus contextos históricos sociales y culturales.

En muchas ocasiones el maltrato no es denunciado por miedo a represalias o al confinamiento en instituciones, pero en muchas otras no es ni siquiera reconocido. La situación se hace más compleja, al entender que son los mismos familiares quienes son autores del maltrato, por lo que no darán facilidades para la detección del mismo.

(Fernández, AM 2002) (Espíndola Lira, José A; Flores Montes de Oca, Juan; Hernández Amezcua, Lucía, 2008:8).

Factores sociales coercitivos tales como la dependencia física, empobrecimiento financiero, restricción al acceso a recursos de salud, presiones familiares, pueden impedir o hacer difícil que los adultos mayores tomen adecuadamente decisiones o expresen libremente su voluntad. (Ivashkov Julia, 2009, p.569-580).

En España, las cifras más altas de maltrato se encuentran en las poblaciones atendidas por los servicios sociales 35% y los hospitalizados 8.5%, siendo que un 90% de los casos el causante es un miembro de la familia, generalmente el cónyugue o hijo adulto. En Estados Unidos, Canadá y el Reino Unido, se encontró que entre el 3 y 6% de las personas mayores de 65 años eran objeto de maltrato físico, psicológico o abandono sistemático, tomando en cuenta que menos de 1 de cada 5 de los casos

son denunciados. (Espíndola Lira, José A; Flores Montes de Oca, Juan; Hernández Amezcua, Lucía, 2008:8).

La Tabla 6, muestra algunos de los factores de riesgo en España que pueden derivar en maltrato, detectados por el Grupo de Salud Mental PAPPS.

Tabla 6. FACTORES DE RIESGO DE MALTRATO EN ADULTOS MAYORES GRUPO DE SALUD MENTAL PAPPS

<i>Para el anciano:</i>	<i>Para el agresor</i>	<i>Situaciones de vulnerabilidad</i>
-Edad avanzada -Mala salud -Incontinencia -Deterioro cognitivo -Dependencia física/ emocional -Aislamiento social	Trastornos psicopatológicos Sobrecarga física y emocional Dependencia económica Experiencia familiar de maltrato.	Vivienda compartida Malas relaciones entre la víctima y el agresor Falta de apoyo familiar , social y financiero Dependencia económica o de vivienda del anciano
		(Adaptado de: Fernández Alonzo María del Carmen 2002)

Fernández Alonzo María del Carmen. (2002).

En México, una encuesta realizada en 1996 reveló que en los municipios de Cuernavaca, Hermosillo y Villahermosa, el abuso ascendía al 8.2% de los encuestados, predominando el psicológico. Otras encuestas realizadas por CARITAS en ese mismo año, encontraron abuso en 568 madres de familia, de las cuales 326 nunca denunciaron los eventos, por no saber a donde acudir, por argumentos económicos, por miedo a las represalias de sus hijos y marido así como por vergüenza. (Caritas Bienestar del Adulto Mayor IAP. 2012) (Espíndola Lira, José A; Flores Montes de Oca, Juan; Hernández Amezcua, Lucía, 2008:8).

Cambios demográficos en el Distrito Federal: Las condiciones de vulnerabilidad de la creciente población de adultos mayores.

Al igual que el resto del país y que el mundo, la Ciudad de México ha sufrido importantes transformaciones en su perfil demográfico con un envejecimiento de la población acelerado, con los retos esperados para su economía y sus servicios sociales, pero sobre todo, la evidencia del aumento de una población altamente vulnerable.

De acuerdo con los datos del II Censo de Población y Vivienda 2005 (CONAPO 2005), en la ciudad de México viven 8 720 916 personas (8.4% del total de la población nacional), de las cuales 859 438 que representan 9.85% son adultas mayores, mientras que a la media nacional es de 8%. De éstos, el 58% son mujeres, mientras que el 42% son hombres. Según las estimaciones del CONAPO, para el año 2020 los adultos mayores de la Ciudad de México representarán el 16.04% de la población y en el 2030 esta cifra ascenderá al 21.31%. En cuanto a los índices de dependencia se elevarán del 15.89 en el 2007 a 25.01 en el 2020 y 55.93 en el 2030. Es decir, que por cada 100 personas independientes, 56 adultos mayores dependerán de ellos.

(CONAPO, 2010).

En cuanto a la situación económica, el 45% no contaba con ningún tipo de transferencia económica, tan solo el 27.8% laboraba y la mayoría en el sector informal, con una importante diferencia de género siendo que apenas el 14.88% de las mujeres laboraba.

Estas cifras señalan un envejecimiento poblacional con crecimiento acelerado, con aumento en la esperanza de vida pero en situación de discapacidad. Esto además en condiciones predominantes de pobreza, factores que llevan a un aumento evidente de la población vulnerable. (CDHDF, 2008:59).

El caso de las mujeres mayores es aún más preocupante, al ser sujetas de riesgos no solo asociados a la edad, sino a la exclusión por género:

“ La situación de vulnerabilidad que enfrentan las adultas mayores en términos de seguridad económica es mayor que la de sus pares. Éstas no sólo padecen las desventajas relativas a su condición de adultas mayores, sino que enfrentan una vulnerabilidad mayor por su condición de género. La situación es delicada, pues casi 8 de cada 10 mujeres adultas mayores económicamente activas no contaba con las prestaciones sociales de ley”. (CDHDF, 2008: 63).

Según datos arrojados por la Encuesta sobre Maltrato a Personas Adultas Mayores en el Distrito Federal realizada en una población de 618 adultos mayores en el 2006 (EMPAM-DF), el 16.2% de las personas mayores

capitalinas entrevistadas habían padecido al menos un incidente de maltrato, siendo la población de mujeres mayores la mas lesionada.

En cuanto al tipo de maltrato, el psicológico se encontró en un 12.7% de la población, abuso sexual 0.9%, maltrato económico 3.9% físico 3.7%, negligencia general y abandono 3.5%. La negligencia institucional ocupó el quinto lugar para hombres y mujeres. (CDHDF, 2008: 66-67).

En la *Guía de práctica Clínica para la Detección y Manejo del Maltrato al Adulto Mayor en Primer Nivel de Atención*, el IMSS reconoce la existencia del Maltrato Institucional (MI) y lo define como:

“El que se realiza por parte de instituciones públicas y/o privadas, al no considerar las características propias de las personas de este grupo de edad. En este tipo de abuso no se encuentran datos a la exploración física. El abuso en las instituciones puede ir desde negar el servicio que solicita el adulto mayor hasta recibir alguno de los tipos de maltrato enunciados previamente” (físico, sexual, emocional, económico).

(Espíndola Lira, José A; Flores Montes de Oca, Juan; Hernández Amezcua, Lucía, 2008:15-18).

El Gobierno de la Ciudad de México, desde 1997 ha puesto en marcha estrategias para enfrentar las nuevas demandas sociales que estas transformaciones producen. En el contexto de la población de adultos mayores, el gobierno ha promovido una política de equidad y de institucionalización de sus derechos. (Gobierno del Distrito Federal, 1999:5-6).

La creciente preocupación por esta situación, llevó a develar realidades encubiertas o toleradas:

“...la situación de vulnerabilidad se hizo evidente: discriminación y exclusión, producto de la percepción negativa de la vejez; falta de diseño e implementación de políticas públicas destinadas a satisfacer sus necesidades específicas de servicios (asistencia social, educación, atención médica, accesibilidad, protección jurídica, etc.); abandono familiar y social; abusos y violencia”. (CDHDF, 2008: 63).

El Gobierno de la Ciudad de México desde 1997 mantiene un discurso en el cual se defienden los derechos de las personas mayores considerando que *“son una parte estructural y no residual de la sociedad capitalina, cuya presencia es todavía significativa en los ámbitos productivo, social, cultural y político”*. (Gobierno del Distrito Federal. 1999: 6).

En un intento de disminuir la vulnerabilidad económica, el Gobierno del Distrito Federal inició un programa de pensiones para adultos de 70 o más, aunque sólo se ofreció la mitad del salario mínimo vigente. También se ofrecieron servicios médicos gratuitos en los hospitales del Gobierno del Distrito Federal.

Sin embargo estas políticas se encuentran lejos de alcanzar el cotidiano de los adultos mayores hospitalizados.

Los pacientes mayores son especialmente vulnerables en el proceso de obtención de un consentimiento verdaderamente informado y toma de decisiones. No solamente están predispuestos a sufrir condiciones médicas que interfieran con el proceso cognitivo y pueden llegar a sufrir discapacidades físicas que dificultan la comunicación, aun encontrándose el proceso cognitivo intacto, sino que las condiciones de exclusión social y la situación asimétrica de relaciones de poder que sostienen con sus familiares y el personal de salud, pueden llevar a la disminución de su autonomía y por lo tanto a poner en riesgo su participación en la toma de decisiones.

Un aspecto ampliamente discutido es el papel que juega el documento de voluntades anticipadas y las indicaciones de no reanimación en pacientes graves o terminales, documento que existe como derecho legal en la Ciudad de México. Desgraciadamente este documento es poco conocido y promovido entre el personal de salud. Aún existe poca discusión en torno a los conflictos que surgen en la práctica, ante la solicitud de renunciar a medidas terapéuticas que llevan, en un corto o mediano plazo, a un deterioro de la salud que compromete la vida.

CAPÍTULO II

El escenario

1. El Instituto Mexicano del Seguro Social: Organización de la atención y discurso institucional.

Al igual que todas las instituciones públicas del país, el Instituto Mexicano del Seguro Social ha adoptado políticas promovidas por la Secretaría de Salud que buscan mejorar la atención de los adultos mayores y mejorar su calidad de vida. En el discurso promovido, se habla de la necesidad de reconocer al envejecimiento como un proceso natural, que puede ser alcanzado de forma saludable, siendo indispensable promover un cambio en la sociedad para la inclusión de los mayores en condiciones de equidad, respeto y dignidad.

Se han elaborado programas para el apoyo de las personas de la tercera edad, así como guías para la atención a los adultos mayores, incluyendo algunas para la detección de las situaciones de abuso. (IMSS 2012)

Un ejemplo es el programa de Envejecimiento Activo, que plantea objetivos tales como:

Propiciar el envejecimiento activo a través del fortalecimiento de las capacidades personales, familiares, profesionales y de las redes sociales de apoyo, institucionales y comunitarias, con la finalidad de mejorar la calidad de vida con salud, independencia y dignidad, y la participación social organizadora de servicios de atención a personas mayores. Mejorar y fortalecer la relación y la responsabilidad generacional e intergeneracional. Promover el desarrollo integral y solidario del adulto mayor en la comunidad, y el trato digno de la sociedad a las personas mayores. (Secretaría de Salud. 2012).

La atención que se ofrece en el segundo nivel de atención, tiene como objetivo la atención de los problemas de salud más comunes, de severidad leve a moderada que requieren de hospitalización y que pueden ser atendidos por las

cuatro principales especialidades: Medicina Interna, Cirugía General, Pediatría, Obstetricia.

La mayoría de los hospitales cuentan con otras sub especialidades tales como endocrinología, dermatología, reumatología, nefrología, neurología, ortopedia, psiquiatría en la consulta externa. Algunos hospitales cuentan además con el servicio de Terapia Intensiva, así como el servicio de Diálisis. Éste último servicio casi siempre se encuentra integrado al servicio de Medicina Interna.

Los pacientes que no son candidatos a la diálisis peritoneal, tienen la posibilidad de recibir atención en unidades de hemodiálisis subrogadas a clínicas y hospitales privados, o pueden ser referidos a unidades de alta especialidad del mismo Instituto Mexicano del Seguro Social.

2. La caja negra.

Un Hospital General de Zona.

El hospital en el cual se llevó a cabo este estudio, es un hospital pequeño si se compara con otros Hospitales Generales de Zona del mismo IMSS.

El hospital fue construido durante los años setenta, y fue pensado para albergar a 120 pacientes hospitalizados, con las cuatro especialidades básicas: Medicina Interna, Cirugía , Pediatría y Ginecología. Éste último servicio en la actualidad no existe y el Se encuentra situado en una colonia popular altamente poblada que hasta hace unos años se distinguía por su peligrosidad y violencia.

Actualmente se encuentra muy bien comunicado, los niveles de violencia en la zona han disminuido drásticamente. Sin embargo, en los últimos años la población de derechohabientes ha aumentado de forma exponencial, no solo con el crecimiento poblacional, sino por la rezonificación de muchos pacientes que antes eran atendidos por otros dos hospitales.

El hospital trabaja sobrepasando por mucho su capacidad.

El servicio de Medicina Interna cuenta con alrededor de 70 camas distribuidas en dos pisos.

Durante el tiempo que duró este estudio, pudimos observar como los médicos trabajaban con muy pocos recursos materiales. Un ejemplo se encontró en el servicio de radiología. Por más de un mes los galenos tuvieron que arreglárselas sin contar con radiografías impresas, ya que, según sus autoridades, se encontraban en una etapa de transición, entre la tecnología “vieja” y los nuevos equipos de cómputo en red que mostrarían y almacenarían los estudios de laboratorio y gabinete, junto con el expediente electrónico, para mejorar la consulta de resultados y comunicación entre servicios.

El problema manifestado consistía en que no había presupuesto para instalar el equipo ya comprado, pero tampoco para seguir sosteniendo el servicio de imagenología con los recursos de la tecnología previa. Durante semanas enteras se reportaron faltantes de medicamentos, soluciones y equipos básicos, sin ningún tipo de respuesta por parte de las autoridades.

En el servicio de Medicina Interna, casi todos los días los médicos se vieron obligados a trabajar con “faltantes”. En ocasiones el curso del tratamiento antibiótico lo definía la existencia del medicamento, teniendo que cambiar más de una vez de esquema con riesgos de generar micro organismos multi-resistentes. Fue común observar como ante la necesidad de atender una emergencia, los médicos retrasaban la atención porque el carrito de choque estaba incompleto, faltando en unas ocasiones bicarbonato y sedantes, en otras las herramientas para iniciar el apoyo ventilatorio.

Al interrogar al cuerpo de enfermería ¿por qué no se contaba con el carro de choque completo y verificado al inicio de cada turno?, las respuestas fueron múltiples:

“Porque así lo deja el turno previo”, “porque ya se ha dado aviso a la dirección y no pueden hacer más”, “no hay equipo disponible porque nadie quiere firmar de responsable por riesgo de robo”.⁷

En las tardes, noches y fines de semana el personal es muy escaso.

Uno de los médicos adscritos al turno nocturno me comentó su preocupación por las consecuencias de la falta de personal:

“En ocasiones un solo médico es el encargado de atender los dos pisos de Medicina Interna. Una noche en la que se quedó solo un médico, un paciente del segundo piso presentó paro cardiorespiratorio, por lo que el médico acudió a reanimarlo. Mientras esto sucedía otro paciente en el primer piso caía en paro, falleciendo en este caso sin atención médica, ya que el médico se encontraba en el segundo piso intubando al primer paciente”.

La atención de seguimiento normalmente se realiza entre semana por las mañanas, siendo más difícil avanzar en el estudio del paciente por las noches, fines de semana y días festivos por la falta de recursos e infraestructura.

La mayoría de los ingresos al Servicio de Medicina Interna se realizan por las tardes y predominantemente por las noches.

Los pacientes provienen del servicio de Urgencias después de haber sido valorados y sujetos a observación, realizándose los primeros estudios y las primeras intervenciones. Aunque en teoría se indica únicamente el ingreso a hospitalización “en piso” a los pacientes mínimamente estables, no es infrecuente que los galenos reciban a los pacientes en paro cardiorespiratorio o en estado crítico.

⁷ Entrevistas abiertas realizadas al personal de salud.

El servicio de Cuidados Intensivos es muy pequeño, por lo que también es frecuente que en el servicio de Medicina Interna se atiendan a pacientes en estado crítico.

En el hospital no se cuenta con servicios de Tomografía, Resonancia Magnética, ni se ofrecen servicios de neurocirugía o traumatología intervencionista, por lo que los pacientes tienen que ser trasladados a otras unidades para ser atendidos.

El hospital solo cuenta con un par de ambulancias propias, por lo que la mayoría de los traslados deben de ser programados y subrogados a empresas privadas. El traslado de pacientes graves que requieren cuidados intensivos durante las noches y fines de semana es sumamente difícil, ya que no se cuenta con los recursos materiales ni el personal médico que acompañe y garantice el traslado seguro de los pacientes.

Por lo anterior, el diagnóstico, atención e intervención se llega a retrasar con las consecuencias esperadas. El Servicio de medicina Interna, al igual que los demás servicios del hospital tienen una enorme demanda con una población creciente de usuarios.

Un fenómeno que me llamó la atención es que, a pesar de la falta de recursos y deficiencia de organización en algunos aspectos, los pisos, corredores, salas de espera se encuentran siempre pulcros y relucientes, con un trabajo intenso de limpieza. Sin embargo las camas y colchones de los pacientes, pocas veces reciben una limpieza intensiva después de que fallece un paciente o se da de alta del servicio, cuando existe una alta demanda de ingresos.

A pesar de que existe una jerarquía definida en los diferentes servicios clínicos y auxiliares, muchas veces la decisión de cómo y cuándo ingresaba un paciente, bajaba a estudios o al quirófano, dependía enteramente de los trabajadores de servicios generales y enfermería.

El hospital, desde su creación no ha recibido certificación.

3. Las órdenes de no intubación – no reanimación.

El Servicio de Medicina Interna tiene un alto flujo de pacientes. Hay una alta mortalidad la cual no es objeto inmediato de estudio de este trabajo y amerita un trabajo posterior. Aunque el objetivo de este trabajo no es la obtención de datos cuantitativos, decidimos hacer una revisión de todos los expedientes de pacientes fallecidos durante el mes previo a nuestra estancia de observación.

Se revisaron 40 expedientes de pacientes obtenidos por el orden que guardaban en el archivo. En ninguno de ellos encontramos el uso de un documento de voluntades anticipadas o algún equivalente. En 10 de ellos se encontraron notas de “No reanimación, no intubación”, escritas en un par de renglones y firmadas por los familiares más cercanos.

En ningún caso encontramos la firma del paciente. Casi todas las solicitudes de no reanimación se manifestaron cuando en el expediente se encontraban datos que sugerían un estado de extrema gravedad del paciente. No se especificó en la mayoría de los casos si éste último se encontraba en un estado de franca incompetencia para la toma de decisiones.

Durante la revisión de expedientes tuve la posibilidad de hablar con el encargado del archivo. Le pregunté si existía algún seguimiento de las causas de mortalidad. Para mi asombro me contestó que en esa unidad no existía comité de mortalidad, por lo tanto no existía un seguimiento de las causas principales de mortalidad por servicio.

CAPÍTULO III

1. Historias desde la caja negra.

Hay que dar de alta a la paciente por “Máximo beneficio”, la neoplasia pulmonar seguramente está en un estadio muy avanzado, se niega a tomar los medicamentos de la noche, pero no quiere irse a su casa.

Narrativa: La historia contada por la señora M.

La señora M tiene de 78 años, ingresó al hospital por tercera vez en el año. Tenía diagnóstico de Adenocarcinoma broncopulmonar probablemente en un estadio muy avanzado, el diagnóstico inicial se hizo mediante un estudio del derrame pleural con el que llegó al hospital y faltan otros estudios para corroborar lo que por sospecha clínica y radiografías, parece ser un estadio muy avanzado de la enfermedad. Con esto puede enviarse al hospital de oncología del Centro Médico Nacional Siglo XXI para que le den un adecuado seguimiento y se le explique el pronóstico y posibilidades de tratamiento

No quiere tomar los medicamentos de la noche y esto ha molestado a su médico tratante.

Ella explica que los medicamentos tomados por la noche “le vienen mal al estómago”, solo se quiere tomar los de la mañana con el desayuno, a pesar de que se le ha explicado las consecuencias de omitir el tratamiento.

El médico tratante le ha dicho que no tiene caso que la tengan en el hospital si no va a aceptar el tratamiento que le “ayuda a estar mejor” y que “se expone a infectarse”. Está dada de alta “por máximo beneficio” pero nadie ha venido por ella. Ella dice que está mejor ahí en el hospital.

A pesar de que en el expediente médico se anota que la paciente atraviesa un periodo de negación de la enfermedad y depresión por el pronóstico de la misma, la señora M asegura que nadie le ha explicado en verdad que es lo que tiene. El médico tratante en varias anotaciones ha asegurado que desde hace

un año ha tenido atención médica en otro hospital donde se había indicado la necesidad de que usara oxígeno suplementario en el domicilio y tuviera seguimiento médico en la consulta externa del hospital de oncología, la paciente ha sido negligente al no seguir las instrucciones médicas y acudir a recibir la atención médica requerida.

La señora M. nació en una comunidad cercana a la capital de Querétaro. Hija de padres campesinos estudió la primaria en la capital del estado. Al terminar la primaria entró a trabajar a una fábrica de productos médicos donde se encargaba de manipular mercurio para la construcción de termómetros.

Cuenta que en una ocasión se sintió muy mal, se enfermó. La empresa le hizo estudios y le dijo que los niveles de mercurio en su cuerpo eran muy altos y que se iría incapacitada por un tiempo para luego regresar a trabajar. Un par de meses después regresó a su trabajo donde laboró hasta que la jubilaron, con una pensión de 800 pesos a la quincena.

En su trabajo conoció a un hombre con el cual no se casó y procreó un hijo. Ella cuenta⁸:

Estuvimos muy poco tiempo juntos. Cuando nació mi hijo yo preferí vivir sola, estaba mucho más tranquila sin él. Vivíamos en casas separadas pero el veía a su hijo y pasaba a dejar el dinero de la renta y el gas. Murió hace más de 15 años.

Mi hijo conoció a una muchacha con la que se casó y se fue a vivir al Distrito Federal donde consiguió trabajo y tuvo una hija. Trabajaba como chofer de microbuses de ruta y después como taxista.

Cuando nació mi nieta, dijo que me fuera a vivir con ellos, creo que él no quería que yo viviera sola. Viví con mi nuera, mi hijo y mi nieta durante cinco años. Yo ayudaba en la casa y tenía un puestito en el Mercado de Sonora.

⁸ Cursivas: Transcripción realizada de entrevistas grabadas en el contexto de una entrevista en profundidad.

La señora M . baja la voz y me cuenta como a su hijo lo encarcelaron unos años después , permaneciendo en el reclusorio desde hace 15 años. Omite hablar de las causas. Cuenta que lo visita dos veces a la semana para llevarle comida, dinero y algunos productos de higiene personal que el vende al interior del penal.

Me levanto muy temprano para ir a la central a comprar desodorantes que luego le llevo para que venda y cambie adentro. Además cada mes le tengo que llevar dinero. Es para que no le aumenten los años de cárcel y salga antes...

No especifica las razones por las cuales ha de pagar esta “cuota” mensual pero dice que en eso ocupa casi toda la pensión de su jubilación.

Cuando encarcelaron a su hijo, solicitó una tarjeta del programa de adultos mayores, que ofrece el gobierno de la Ciudad de México, recibiendo un pequeño monto de dinero que entrega por completo a su nuera. Explica la difícil relación que sostiene con ella:

Mi hijo es de muy buen ver y siempre lo buscaron mucho las mujeres. A él le gustan mucho y por eso a pesar de estar ahí, dejó regados hijos por todos lados. Agarró el vicio adentro y mi nuera ya no lo aguantó. Se peleó de mi nuera y yo me quedé viviendo con ella y mi nieta. Desde entonces siempre ha habido tensión porque sabe que yo conocí a otra de sus mujeres.

¿La maltrataba?:

No, no, siempre fue muy amable, me compraba mi ropa...bueno yo le daba mi cheque de jubilada y pues se lo quedaba y de ahí me daba para comprar un refresco. El dinero de la pensión lo tengo que llevar al reclusorio por que le estamos intentando acortar la sentencia...tengo que ayudarle, ya ve como es adentro.

La señora M me cuenta lo sucedido en los últimos años:

Mi nuera cree que soy muy floja y que nada más me salía a no hacer nada de la casa. Yo me levantaba muy temprano para ir a comprar mercancía a la merced que mi hijo vendía adentro, conseguía meter dos canastas de desodorantes, lo visitaba tres veces por semana, ya sabe como es adentro. Luego aprendí como vender y me ponía afuera aunque no fuera día de visita.

Mi nuera no dejaba de decirme de cosas: que me callara, que no respondiera. Un día me dijo que tenía que entregar el departamento y que yo me tenía de salir. Mi nieta solo decía que le dolía yo mucho porque yo era su abuelita, que ella era su mamá y que estaba entre las dos, que no podía hacer nada.

La señora que vende churros en el mercado me dijo que podía compartir su cuartito con ella y me llevó a vivir ahí un tiempo. Yo seguía visitando a mi hijo y llevándole dinero y mercancía, pero imagínese...con la pensión de 800 adentro me pedían 400 para ayudar a acortar la sentencia.

Identifica el momento en el cual asumió que comenzaba a percibir su padecer físico y como esto complicó aún más la relación sostenida con su nuera y su nieta:

Luego me empecé a poner mala. Mi hijo me vio un día y me dijo: “Mamá usted se ve muy mal, ya hable con su nuera y le pedí que la dejara vivir con ella, vallase a vivir con ella, para que la puedan atender”. Eso fue hace 5 meses.

Mi nieta me dijo que mi nuera y mi hijo ya se habían contentado, que mi nuera había cambiado y que me fuera a vivir con ellos.

La señora M. habla ahora de la forma en la cual se manifestó la enfermedad y de su deambular entre hospitales y médicos:

No pasé ni dos días en su casa cuando me tuvieron que llevar al hospital. No podía respirar. Tenía mucha agua en el pulmón que me sacaron en varias ocasiones. La doctora me dijo que había tomado muestras.

Cuando salí del hospital a mi nieta no le dijeron nada. Nos mandaron al Centro Médico pero el doctor quería ver las muestras. Me dijo que si no las traía, para saber lo que yo tenía me tenían que hacer una operación.

Me narra como el cirujano les dijo que para hacer un diagnóstico e iniciar el tratamiento, había que hacer una operación “riesgosa” que “le abriría el pecho”:

Por eso mi nieta le dijo que mejor no porque luego esas cirugías producen cáncer y que su nuera no quiere que se infecte su bisnieto si la operan. ¿Eso que tengo en el pulmón se pega? ¿Se le puede pegar a otros?

La señora M. me cuenta como su nieta, que la acompañaba en ese momento, rechazó el procedimiento, y como el médico, ante esta negativa, les había dicho que la única opción que ahora tendría, sería la de mantenerse “con medicamentos de por vida”. La señora M. ya no acudió a sus siguientes citas.

Perdí mis citas con el oncólogo porque no había nadie que me llevara. Mi nieta tuvo una operación (legrado) hace 2 meses y está tomando medicinas que la marean, no puede cargar cosas y yo pues me tengo que apoyar en ella para caminar.

Desde entonces, la señora M ha ingresado una y otra vez al hospital. Tiene una imagen tomográfica que muestra una enorme masa que desplaza desde el pulmón izquierdo al mediastino. A pesar de que los médicos aseguran que en todas sus hospitalizaciones se le ha informado una y otra vez

que su diagnóstico es el de un “Adenocarcinoma pulmonar metastásico” me comenta preocupada:

...lo único que me hacen es sacarme agua del pulmón pero no me dicen que es lo que tengo.

Le cuesta respirar y se queja de dolores intensos en la espalda y tórax izquierdo que en ocasiones se extienden hacia la cadera.

La doctora que me atiende en la mañana me dijo que era por el problema que tengo en el pulmón pero nadie me ha dicho bien que es lo que tengo.

La señora M. me cuenta que al día siguiente la egresarían para enviarla a la consulta externa de oncología en el Centro Médico, pero que ella no iría porque nadie la iba a llevar:

Además mi nuera me ha dicho que ¿para qué quiero saber que tengo?, porque seguro me van a decir que no hay tratamiento y que igual me voy a morir, que no me van a curar.

Me duele la espalda...es que a mí no me gusta estar en la cama. Intento estar lo más que puedo sentada...pero el otro día vino mi nieta y me gritó. No dejó de decirme que me subiera a la cama otra vez y me decía que por eso mi espalda y mis pulmones estaban mal, porque me bajaba de la cama, y bueno, es alguien que no escucha, que no entiende de razones.

Su nuera y su nieta no fueron a visitarla durante días. Durante todo el fin de semana y los días siguientes nadie fue a verla. No se pudo enviar al hospital de Oncología ya que se requería la presencia de un responsable para su traslado. Llevaba días dada de alta pero seguía hospitalizada por no haber familiares que la recibieran, ni oxígeno en su domicilio, requisitos indispensables para que egresara.

Me cuenta como un médico finalmente se acercó a decirle que “*sería muy bueno que pudieran hacer un esfuerzo de acudir aunque sea a una consulta*”, explicándole el diagnóstico, el probable pronóstico y las limitaciones de atención que tiene en un hospital general, las probables opciones que podría plantear el oncólogo, los riesgos, la posible “calidad de vida” y “esperanza de vida”. “*Fue la primera vez que me explicaron que tenía*”.

Cuando finalmente los familiares fueron contactados por la trabajadora social, se le anunció su alta para el siguiente día. Pero la señora M. Me dice que ella preferiría quedarse en el hospital. No quiere irse a casa de su nuera, un espacio donde se hace evidente el abuso y abandono ya documentado por trabajo social:

Mi nieta me dijo que mi nuera me dejaría quedarme con ella si no abro la boca, si no le contesto, si me quedo callada, si no opino. En el otro hospital una trabajadora social ya había hablado con migo. Me dijo que me podían enviar a un...¿cómo se llaman esos sitios donde va la gente que no tiene casa?, ¡Ha si, un albergue! ¡No quiero ir a un albergue!

Tengo miedo de dormirme y no despertar, no me vaya usted a olvidar.

Al día siguiente ya no la encontré en su cama. El personal de trabajo social había localizado a su nieta y fue dada de alta a su domicilio por “máximo beneficio” según el reporte de egreso.

Una semana después regresó al servicio de urgencias por un nuevo derrame pleural e insuficiencia respiratoria severa, falleciendo intubada unas horas después de su internamiento.

El caso médico.

Enumeración de hechos médicos.

1.- Paciente femenino. Adulto mayor de 78 años de edad con diagnóstico de Adenocarcinoma broncopulmonar que se supone avanzado, con derrame pleural paraneoplásico recurrente, demostrado por estudios de imagen y citológico de líquido.

2.- Tiene un año de diagnóstico. No se realizó biopsia de la lesión primaria por negativa de la familia y de la paciente, quienes se negaron a cualquier tipo de cirugía.

Nunca se explico la diferencia entre una biopsia por broncoscopia con cepillado y una biopsia abierta.

3.- Ha tenido 3 hospitalizaciones en el año por derrames pleurales recurrentes y en esta ocasión se agrega una neumonía adquirida en la comunidad. Aunque por las hospitalizaciones recientes y las complicaciones pulmonares de base producidas por el cáncer pulmonar, se espera la presencia de organismos atípicos multi-resistentes a antibióticos.

A su ingreso se catalogó la severidad de la neumonía como CURB-65 3 con una mortalidad esperada mayor al 20%. (Lim, WS. 2003).

4.- Se estima por su evolución clínica, en la cual existen metástasis a columna vertebral, derrame pleural maligno e involucramiento probable de linfáticos extra torácicos, que la neoplasia de la señora M. se puede clasificar como en un T4 N3 M1a, por lo que correspondería a un estadio IV.

Con esta estadificación y únicamente bajo tratamiento paliativo, la bibliografía médica reporta que se puede alcanzar una esperanza general de sobrevida no mayor a cinco meses, algunos estudios mostraron que solo el 10% de pacientes en este estadio sobrevivieron un año. (Milory, R. 2007).

Sin embargo, el tratamiento paliativo con quimioterapia puede ser de beneficio si se lleva de forma adecuada con el apoyo suficiente, dentro y fuera de la hospitalización. Esta decisión debe siempre ponderarse tomando en cuenta el riesgo de los efectos secundarios de la quimioterapia con los beneficios sobre la esperanza y calidad de vida alcanzables. (Azzoli, CG. 2009).

5.- El tratamiento inicial de la causa de ingreso, es decir el drenaje del derrame pleural y el tratamiento antibiótico intravenoso, debe de ser en hospitalización, tomando en cuenta el CURB-65 de 3 y el riesgo de requerir apoyo mecánico ventilatorio.

Sin embargo una vez estable, es posible un seguimiento en domicilio, continuando el tratamiento con antibióticos orales si se encuentran disponibles y si no ha concluido el tiempo de tratamiento antibiótico.

En el caso que nos ocupa se consideraba la posibilidad de continuar el tratamiento con antibióticos orales ya que las vías parenterales se agotaban por el edema de extremidades de la paciente y la negación a que se le colocara un catéter subclavio.

El riesgo de recaída y evolución hacia el deterioro con desenlace hacia la muerte en los siguientes días, era altamente probable si se suspendía el tratamiento antibiótico.

2. Análisis estructurado del caso.

Valores y opiniones encontradas.

Retomando el caso anterior, basándonos en la narrativa, las entrevistas y la revisión del expediente, es posible identificar de forma superficial opiniones encontradas de las cuales pueden extraerse algunos valores. Entendemos valores como aquellos elementos con componentes axiológicos, establecidos

desde el contexto moral de cada uno de los actores. Como discutiremos más adelante, resulta imposible desligar el proceso valorativo del contexto interpretativo y antropológico, especialmente cuando nos referimos al significado del proceso de salud – enfermedad e incluso ante elementos explicativos de causalidad y consecuencia.

Paciente:

- Ante la solicitud de su nuera y su nieta de no poner el riesgo a su bisnieto ya que consideran que de alguna forma la neoplasia puede “infectar” al niño, ella considera que es un mal mayor someterse a biopsias y procedimientos invasivos.
- La vida de su bisnieto y tranquilidad de su nieta son más importantes que su propia vida.
- Considera que el tomar medicamentos por la noche le hacen daño, produciendo malestar estomacal en la mañana. El mal de tomarlos es mayor al beneficio percibido.
- Su nieta convalece de un legrado, aunque es un procedimiento menor, cree que debe de guardar reposo y sabe que requiere de su ayuda para trasladarse a las consultas del hospital de oncología y auxilio para todas las actividades básicas de la vida diaria. Considera un mal mayor egresar a su domicilio y depender de su nieta.
- La paciente no quiere irse a su casa, sabe que es sujeta de abandono y abuso, prefiere estar en el hospital.

Nuera:

- Considera que la paciente tiene una enfermedad terminal, que fallecerá a pesar de las intervenciones médicas y que existe un riesgo de “perjudicar” a su nieto y a su familia.
- La vida de la familia es más importante que la vida y bien estar de la paciente.

Nieta:

Considera que su abuela pone en riesgo a su hijo.

Ante la tensión entre su madre y abuela, prefiere obedecer y apoyar las decisiones de su madre.

Prefiere que el hospital se haga cargo de su abuela.

Médico Tratante que da de alta a la paciente:

- Considera que la toma de medicamentos como se han prescrito es fundamental para dar adecuado tratamiento a la neumonía y la función principal del médico es aliviar la enfermedad.
- La estancia en hospitalización sin tratamiento puede exponerla a reinfecciones intra-hospitalarias por lo que es mejor el egreso ya que se ha alcanzado un “máximo beneficio”.
- Considera que a la paciente se le ha explicado, en numerosas ocasiones, la naturaleza, fisiopatología opciones terapéuticas y pronóstico de su enfermedad y que aun así ha rechazado el tratamiento,

por lo que no considera problemático darla de alta ya que la situación actual es consecuencia de la forma en la cual la paciente ha tomado las decisiones.

El caso expuesto nos obliga a considerar algunas cuestiones:

¿La toma de decisiones por parte de la paciente se realiza exenta de coerción, con pleno ejercicio de su autonomía, bajo un suficiente entendimiento de la situación, opciones y consecuencias?

¿Qué sucede con la responsabilidad del médico ante las decisiones tomadas por la paciente y sus familiares?

¿Juega algún papel el proceso interpretativo de la enfermedad sobre el proceso valorativo y la toma de decisiones?

La Tabla 7, intenta sintetizar lo anteriormente expuesto. En esta ocasión traduciendo el contenido moral/valorativo a un esquema de análisis axiológico retomando una estructura basada en principios pero desde una lectura contextual.

Tabla 7. ESQUEMA AXIOLÓGICO SOBRE CONFLICTOS MORALES/VALORATIVOS.

Justicia percibida familia	Justicia médico	Justicia percibida familia	No maleficencia percibida familia	No maleficencia percibida médico	Beneficencia percibida familia	Beneficencia percibida médico
<p>Al considerar que el bienestar de la familia tiene mayor valor que el bienestar de la paciente y considerar riesgosa su estancia en casa, esta debe permanecer hospitalizada. Se espera su fallecimiento.</p>	<p>Se le ha dicho en numerosas ocasiones a la paciente el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad, así como las opciones de tratamiento existentes. Ante el rechazo del tratamiento ofrecido y la imposibilidad de ofrecer nada más, es pertinente el envío a su domicilio. No se justifica otro tipo de inversión de recursos en hospitalización.</p>	<p>La paciente morirá de cualquier forma, lo más importante es el bienestar de la familia, por lo que no existe conflicto moral en torno al daño que se pueda provocar en la paciente con las decisiones tomadas.</p>	<p>La estancia en hospitalización sin tratamiento puede exponerla a re infecciones .Es mejor el egreso ya que se ha alcanzado un "máximo beneficio".</p>	<p>Hay pocas consideraciones hacia el bienestar de la paciente, prefieren el bienestar percibido de familia sobre el de la paciente</p>	<p>Los medicamentos prolongan la esperanza de vida. Evita re infección hospitalaria. Si no recibe medicamentos no hay más beneficios que ofrecer en el hospital por lo que se espera esté mejor en su casa.</p>	
<p>La hospitalización le proporciona atención y cuidados que en su casa no tiene.</p>						
<p>Negarse a tomar los medicamentos como se prescribe previene el malestar percibido. La hospitalización evita la sobrecarga de trabajo para su nieta. Evita el contagio de su bisnieto. Evita el maltrato ejercido por la nuera.</p>						
<p>En un balance de riesgos-beneficios y responsabilidades considera que morir en el hospital evita un probable contagio a su bisnieto y la sobrecarga de trabajo de su nieta. El hospital cuenta con recursos que le corresponden con los que no cuenta en su casa.</p>						

Interpretación y conflictos valorativos.

Al intentar analizar los valores en conflicto en el proceso de toma de decisiones, necesariamente nos enfrentamos a la pluralidad de interpretaciones en torno a lo que se considera bueno, deseable, correcto e incorrecto.

El escenario se torna aún más complicado si consideramos además que existen intereses entre los participantes de la toma de decisiones que no siempre corresponden al mejor interés del paciente.

Añadiendo a la complejidad encontramos que las decisiones se toman en un contexto de relaciones de poder en las cuales existen elementos de coerción, siendo en este caso el paciente el participante más vulnerable.

Es por esto que, antes de aspirar a realizar cualquier análisis que parta puramente de principios universales, consideramos indispensable abordar el problema partiendo de la dimensión de vulnerabilidad del paciente, analizando el contexto de las relaciones de poder en las cuales se encuentra inmerso, para después observar el contexto antropológico en el que se desarrollan los hechos.

Relaciones de Poder.

Al hablar de relaciones de poder, partimos de la noción de que éste, se encuentra presente de forma necesaria en toda interacción de los sujetos con su medio social. Las relaciones de poder no pueden considerarse como algo estático. Existen solo en relación con los sujetos que las determinan y confieren características.

Pueden observarse diversas formas de relaciones de poder que se podrían categorizar a partir de diferentes componentes: Relaciones de poder que se sostienen en factores relacionados con la edad, con el género, con el conocimiento, con el rol social asignado etc. (Consejo y Chapela, Carolina. Viesca Treviño, Carlos. 2008:16,17).

En Tabla 8. intentaremos ilustrar a partir de una clasificación tipológica realizada a partir de la observación, las diferentes relaciones de poder encontradas. Las flechas indican la verticalidad u horizontalidad de la relación de poder entre la paciente, el médico y su familia.

Idealmente, la esquematización sería más correcta en un plano de tres dimensiones, en la cual se pudieran dibujar a los sujetos situados en una red de relaciones de poder, con la forma y tipología de cada una de estas relaciones.

Tabla 8. RELACIONES DE PODER.

II. Tipos de relaciones de poder	Clave	Paciente	Familiar Nuera	Familiar Nieta	Médico
a) Etáreas	(E)	↓	↑	↓	
b) De Género	(G)	↓	→	↓	
c) Por Conocimiento	(Co)	↓	↑	→	↑
d) Por Estatus Social	(Es)	↓	↑ En el contexto familiar local	↓ En el contexto familiar local	↑ En el contexto social dominante.
e) De Clase	(C)	↓	→	↓	↑
f) Contenido Religioso	(R)	→	→	→	→
g) Otro	(O)	↓ Parentesco ↓ Interpretación del proceso salud/enfermedad	↑ Parentesco ↑ Interpretación del proceso salud/enfermedad	↓ Parentesco ↓ Interpretación del proceso salud/enfermedad	↑ Interpretación del proceso salud/enfermedad

Encontramos que las relaciones de poder se fundamentaron principalmente en contenidos étáreos, de género, de estatus social y de clase y conocimiento.

Fue interesante observar como el factor de parentesco jugó un papel central, especialmente en la relación sostenida entre la nuera y la paciente y la nieta, con un fuerte elemento de subordinación y coerción.

El conocimiento y la interpretación del proceso salud /enfermedad fueron factores importantes en el establecimiento de las relaciones de poder.

Mientras que la nuera se encontró como portadora del conocimiento experto reconocido por la paciente y su nieta, el médico jugó el papel de experto dentro del modelo médico hegemónico.

La paciente fue la interfaz de negociación entre los dos tipos de conocimiento. Ante ambos expertos, la paciente sostuvo relaciones de poder jugando un papel de subordinación.

Nos corresponde ahora abordar el análisis de lo observado desde la dimensión de la vulnerabilidad.

La Tabla 9 resume algunos de los factores observados que podrían condicionar una mayor vulnerabilidad de paciente.

I. Situaciones en las cuales se hace evidente la vulnerabilidad al observar.	Clave	Paciente	Familiar	Médico
a) Disminución de la capacidad para Expresar su voluntad por su condición física	(EV)	Conserva capacidad de expresar su voluntad.	Conservan la capacidad de expresar su voluntad.	
b) Encontrarse en una situación en la cual es víctima de coerción.	(Coe)	Víctima de coerción familiar y abuso, incluso documentada en ingresos previos. En el hospital no puede opinar en torno al horario de toma de medicamentos ya que las razones que ofrece provienen de un sistema de conocimientos no reconocido como válido.	La nieta depende de su madre, por lo que difícilmente puede tomar decisiones independientes sobre su relación con la abuela.	
c) En una relación de poder asimétrica con los miembros del equipo de salud o la familia.	(RPA)	Dependiente completamente de la nuera y nieta. Víctima de abuso y coerción en una relación de poder asimétrica. En hospitalización dependiente del médico y de la estructura institucional en una relación asimétrica. Aunque se respetan algunas de sus decisiones no puede decidir sobre el momento en el cual toma sus medicamentos.	Los familiares tienen el poder de influir en la toma de decisiones de la paciente y cuentan con interlocución directa con el médico tratante, aunque dependen de los recursos materiales, institucionales e intelectuales con los que el cuenta.	A cargo del paciente y de todas las decisiones en torno al tratamiento. Mantiene una relación de poder asimétrica basada en el rol profesional e institucional con reconocimiento social No puede obligar a la paciente a someterse a procedimientos invasivos porque existe un reconocimiento social del valor de la autonomía en este contexto, sin embargo de no acceder a la toma de medicamentos tiene el poder de dar de alta ala paciente aún en contra de su voluntad.
d) Contar con poca información o no entender la información que se otorga.	(PL, NeI)	Ha recibido informes sobre su enfermedad, tratamiento y pronóstico, sin embargo los considera insuficientes. La interpretación que la familia da sobre la naturaleza etiológica, epidemiológica e historia natural de la enfermedad, la lleva a temer un “contagio”, por lo que esta interpretación es fundamental para su toma de decisiones.	Las representaciones que realizan de la enfermedad de la paciente, llevan al ejercicio de prácticas de prevención y a la toma de decisiones, a pesar de que puedan contar con la información ofrecida por los médicos.	El médico ofrece datos, explica la etiología, causalidad posibilidades terapéuticas y pronósticos de la enfermedad en distintos momentos de su evolución. Sin embargo, no cuenta con las herramientas conceptuales para reconocer una interpretación diferente por parte de la paciente y familia. No se realiza corroboración del entendimiento de la explicación ni mayor diálogo para entender el contexto en el cual se toman las decisiones.
f) Autonomía. (VO)		A pesar de que su condición física le permitiría ser capaz de manifestar su voluntad, se encuentra en una situación de autonomía muy disminuida, partiendo del contexto de coerción, así como enfrentarse a “barreras” y “tensiones interpretativas” ante los hechos.		
g) Otras. (Consideradas por el sujeto de estudio)	(VO)	A pesar de que comparte el proceso interpretativo de su familia, considera que no se le ha explicado lo que tiene, por lo cual, difícilmente sus decisiones serán informadas. Ella reconoce un padecimiento que los médicos no están atendiendo: el malestar estomacal que relaciona con la ingesta de medicamentos orales en la noche. Considera que con un simple cambio de horario en la administración, el padecer disminuiría, sin embargo esta forma de conocimiento y autodiagnóstico no es considerada como válido en el sistema de conocimiento dominante.		

Tabla.9.
VULNERABILIDAD.

Partiendo de los datos obtenidos y el análisis hecho hasta aquí, podemos afirmar que existe un vínculo estrecho entre la forma en la cual se disponen las relaciones de poder y las dimensiones antropológicas del contexto en las que se establecen con la generación de conflictos morales.

El reconocimiento de lo anterior es indispensable para la construcción de dilemas éticos en los procesos de discernimiento, valoración de casos y toma de decisiones en el contexto de la renuncia al tratamiento al final de la vida, en adultos mayores hospitalizados.

CAPÍTULO IV
ALGUNOS CUESTIONAMIENTOS DESDE LA BIOÉTICA Y
ANTROPOLOGÍA MÉDICA.

1.

**Conceptos de salud, enfermedad y muerte. El hospital como un
laboratorio antropológico y bioético.**

Como se ha señalado en el capítulo anterior, es indispensable partir de que los procesos de salud, enfermedad y muerte son fenómenos tanto biológicos, como sociales y culturales.

El hospital es un espacio físico y social con características muy especiales. A pesar de que existe dentro de una sociedad específica que lo determina, es un lugar donde confluyen múltiples personas que provienen de diversos contextos con improntas sociales y culturales que pueden ser muy distintos.

Es por esto que esperamos encontrar conflictos valorativos, en el momento en el cual se pretenden tomar decisiones que afectan el curso de una enfermedad, que se relacionan con la prolongación de la vida o la precipitación de la muerte.

Existe una relación entre el médico y el paciente, que se asume necesaria, con sus roles pre establecidos, institucionalizados y socialmente aceptados.

Por lo tanto esta relación se esperaría determinada por una serie de normas explícitas que permite que la relación sea institucionalizada. Sin embargo, si enfocamos nuestra mirada a los dispositivos de poder que se establecen en los hechos de la práctica diaria, es posible observar que estos están íntimamente relacionados con las normas morales que se enfrentan en la relación clínica y en la relación del paciente con sus familiares.

Por lo tanto proponemos que creencias y valores, junto con la forma en la cual se disponen las relaciones de poder establecidas, determinan la toma de decisiones, y condicionan las tensiones y conflictos emanados de la necesidad de tomar dichas decisiones.

Consideramos, entonces, que el hospital es un sitio por excelencia de encuentros y desencuentros de valores morales que se construyen en torno a las interpretaciones y creencias en torno a la vida, la enfermedad y la muerte.

2.

El conocimiento médico y sus dimensiones socioculturales.

Eduardo Menéndez propone que la práctica médica institucional se inscribe dentro de un conjunto de prácticas, saberes y teorías generadas por el desarrollo de la medicina científica, el cual desde fines del siglo XVIII logró dejar como subalternos al conjunto de prácticas, saberes e ideologías que dominaban en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de atender la enfermedad, legitimada tanto por criterios científicos como por el Estado. A este modelo de medicina le denominó, como ya se abordó en capítulos previos, el Modelo Médico Hegemónico. (Menéndez, Eduardo.1992. pp. 97-114).

Es importante señalar que este modelo coexiste en la práctica con otros subordinados, entre los que encontramos los modelos de auto atención y medicina tradicional.

En la Tabla 10 se enumeran algunas de las características del Modelo Médico Hegemónico propuesto por Eduardo Menéndez.

Tabla 10. CARACTERÍSTICAS DEL MODELO MÉDICO HEGEMÓNICO.

- Biologismo.
- Ahistoricidad.
- Asocialidad.
- Individualismo.
- Concepción de la enfermedad como ruptura, desviación y diferencia.
- Concepción de salud como normalidad estadística.
- Eficacia pragmática: práctica curativa basada en la eliminación del síntoma.
- Relación médico-paciente asimétrica: subordinación social y técnica del paciente, que detenta un “saber equivocado”.
- Medicalización de problemas.
- Racionalidad científica como criterio de legitimidad y de exclusión de otros modelos.
- Concepción mecanicista del ser humano.
- Separación entre las partes y el todo: mente/cuerpo; individuo/sociedad.
- Búsqueda de certidumbres y verdades absolutas.
- Concepción de causalidad lineal.
- Subvaloración de la subjetividad.

El médico no puede ser considerado como simple observador objetivo y externo de los fenómenos derivados de la vida enfermedad y muerte.

Si retomamos el concepto de *Habitus* propuesto por el Sociólogo Pierre Bourdieu, el médico, como cualquier otro sujeto perteneciente a un contexto social y cultural, imprime en sus procesos valorativos y toma de decisiones, ese *Habitus* construido a lo largo de su propia interacción con su contexto social particular. (Bourdieu, Pierre.1992 c I-II).

Tomando en cuenta el modelo médico dominante en las instituciones en las que se sitúa el problema que nos ocupa, para el médico y los trabajadores de la salud, el propio hospital puede ser también un espacio, formador de sistemas de pensamiento, percepción y acción, es decir, formador de un *Habitus*. (Consejo y Chapela Carolina. 2008. p.18).

Como lo analizamos en trabajos previos, podemos definir al conocimiento, como el producto de la relación que el sujeto mantiene con el objeto.

Los sistemas de pensamiento, percepción y acción, sistematizados e interiorizados a lo largo de la experiencia del sujeto, son resultado de la relación que éste tiene con la producción de conocimiento. (Consejo y Chapela Carolina. 2008. p.16-20).

Según Pierre Bourdieu, el conocimiento puede existir tanto de forma consciente como inconsciente. A la entidad que adopta ese conocimiento inconsciente, Bourdieu la denomina *doxa*. (Bourdieu, Pierre.1992 c I-II).

Esta *doxa* es moldeada y determinada por la interacción que mantiene el sujeto con el medio, por las características del *Habitus*, que el sujeto adopta a lo largo de su experiencia, pero también determina la morfología del *Habitus*, estableciéndose una interacción dinámica entre la *doxa*, el *Habitus* y las redes de intercambio de capital que constituyen a la sociedad y que atraviesan a cada uno de sus miembros.

De esta manera, como hemos sostenido en trabajos anteriores, el intercambio de capital, la interacción con el medio social y la interiorización de sistemas de pensamiento percepción y acción, pueden entenderse en un contexto de relaciones de poder. (Consejo y Chapela Carolina. 2008. p.18).

En el caso del tema que nos ocupa, consideramos pertinente proponer que la vulnerabilidad es construida en la disposición de éstas relaciones de poder y en el contexto relacional de los conflictos emanados de las tensiones generadas por las diferentes formas de *Habitus* de los participantes, contruidos dentro y fuera del hospital.

CAPITULO V. ACTORES Y RELACIONES DE PODER

1. Diversidad moral, poder y problematización bioética.

El entender la existencia de la pluralidad de formas de interpretar los procesos de salud, enfermedad y muerte, así como la diversidad de posturas morales en torno a suspender o limitar un tratamiento, nos obliga a hacernos la pregunta ¿Cómo podemos valorar la forma en la cual se tomaron las decisiones ante esta diversidad en tensión?

En su obra titulada “*The Foundation of Bioethics*”, Tristram Engelhardt discute la posibilidad de la defensa de principios generales de bioética que permitan ser referente del análisis de los casos observados. Aborda el complejo problema que plantea la existencia de una rica diversidad moral entre comunidades e individuos. (Engelhardt, H Tristram,1996:79-80).

Propone la existencia de un mundo moralmente fragmentado, formado por comunidades morales en las cuales el sujeto vive asumiendo normas morales a partir de las cuales emite juicios compartidos por su comunidad, pero en ocasiones sostiene una forma de “ética secular” sin contenido moral común que le permite poner en perspectiva los valores morales defendidos por la comunidad específica con la cual se encuentra generando tensión. Es común observar como esto se traduce en la posibilidad de argumentar: “El paciente tiene derecho de hacer tal cosa, pero está equivocado”. (Engelhardt, H. Tristram. 1996:79-80).

Engelhardt considera que tanto médicos, como enfermeros y el resto del equipo de salud, juegan roles morales complicados en este escenario de diversidad. Viven sus vidas al menos en dos dimensiones morales: En primer lugar, en la dimensión de una comunidad moral a través de la cual construyen un contenido moral de significado personal.

Es en términos de este mundo moral que ellos saben que compromisos vale la pena asumir y por qué razones vale la pena vivir o morir. Es en este contexto moral en el cual aprenden virtudes y vicios concretos y se instruyen en la formación de “un buen carácter”.

Sin embargo, en su práctica profesional, si toman conciencia de esta configuración moral personal, deberán de asumir la posibilidad de adoptar un cierto grado de neutralidad, segunda dimensión desde la cual deberán valorar sus acciones asumiendo la existencia de una moralidad social plural.

Tristram Engelhardt introduce el término “extraños morales” no para referirse a la imposibilidad de que los individuos entiendan la diversidad de sus posturas o el carácter de sus moralidades conflictivas:

“Moral strangers are not equivalent to moral aliens. The term “moral strangers” is used to indicate that when individuals do not share the same fundamental moral premises, rules of moral evidence, and rules of moral controversy, they will not be able to resolve their moral controversies by sound argument or authoritative closure. Instead, their debates will continue ad indefinitum, at least with respect to achieving a solution warranted by a closure justified in terms of a sound rational argumentation or moral authority”.

(Engelhardt H. Tristram 2012:102).

Reconoce que estas afirmaciones nos llevan al menos a dos consecuencias de la puesta en práctica de lo propuesto en sus Fundamentos de Bioética:

La primera posibilidad es que los Fundamentos sean la base para generar la justificación del uso de fuerzas coercitivas para definir acciones, como sucede en muchas situaciones con las políticas de salud implementadas por el Estado, ante la necesidad de proteger la salud colectiva, como bien reconocido. (Engelhardt H. Tristram 2012:102)

Podemos ejemplificar esta situación cuestión si recordamos lo que sucede en contingencias de riesgos sanitarios, como la vivida por la humanidad entre los años 2009 y 2010, con la pandemia por virus de la Influenza AH1N1, siendo declarado el estado de excepción en algunas regiones del mundo.

En el caso de la señora M. se podría argumentar que ante el diagnóstico inicial de cáncer , el médico oncólogo podría haber utilizado la autoridad y fuerza para obligado a la señora M. a someterse a una intervención o que el médico tratante debió de haberla obligado a tomar los medicamentos por la noche, asumiendo una actitud paternalista/coercitiva que defiende la preservación de la vida como valor último.

Sin embargo, la paciente considera más importancia su creencia en torno a la naturaleza de su “malignidad” y el riesgo de daño a su bisnieto, partiendo de un sistema de creencias que sostiene al sistema valorativo desde el cual interpreta la realidad.

Otra posibilidad es que los “extraños morales” acepten el reto de asumir las diferencias morales del otro pero mantener la intencionalidad de resolver el conflicto, reconociendo una posible autoridad o resolución en común mediante la negociación basada en el conocimiento común de una racionalidad moral.

Mientras el médico o trabajador de la salud entra en más contacto con “otros” que no comparten sus presupuestos morales, más se verán forzados a reconocer que viven no solo en su propia comunidad moral en la cual cómodamente asumen la normatividad que han integrado en su actuar a lo largo de su vida, sino que viven en un contexto moral secular y pluralista, en un tejido moral secular que atraviesa a diversas comunidades y obliga a los individuos provenientes de comunidades morales dispares a vincularse en presupuestos morales establecidos. (Engelhardt, Tristram. 1996:82).

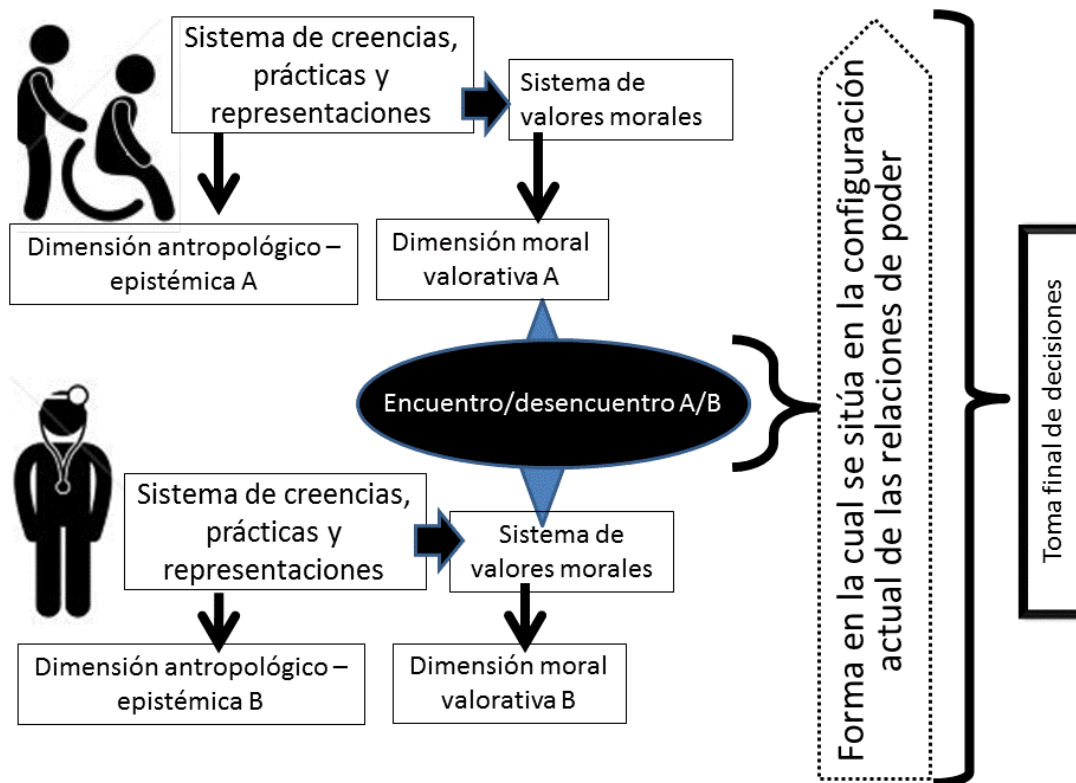
Es en este punto cuando podríamos proponer que más allá de la existencia de comunidades morales plurales en tensión, existen moralidades “*normatizantes*” o “*disciplinarias*” que provienen de un orden de poder específico que produce discursos en torno a lo que ha de ser asumido como bueno, malo, deseable e indeseable, que permiten a las instituciones funcionar, sometiendo al resto de las moralidades bajo estructuras normativas específicas.

Por lo anterior, consideramos que es indispensable incluir en el análisis la dimensión de las relaciones de poder, recuperando la interpretación de “poder” que propone Michel Foucault. (Foucault, Michel. 1980).

Es necesario entender que en la complejidad de los conflictos morales y la forma en la cual se disponen en los hechos las relaciones de poder ante la posibilidad de tomar decisiones al final de la vida, el adulto mayor hospitalizado es el que presenta una mayor vulnerabilidad, ya que son su cuerpo, su padecimiento su vida y forma de muerte los que están en juego, en una situación de autonomía disminuida.

La Figura 3. Esquematiza lo hasta ahora discutido.

Figura 3. ADULTOS MAYORES, VULNERABILIDAD Y RELACIONES DE PODER: CONFLICTOS BIOÉTICOS EN LA SOLICITUD DE RENUNCIA TERAPÉUTICA



Carolina Consejo y Chapela 2012

Tanto el paciente, como su familia y el médico, pertenecen a contextos antropológicos cada uno con sistemas de creencias, prácticas y representaciones en torno a la enfermedad, la salud y la muerte, que condicionan dimensiones estructuras epistémicas diversas. Estos contextos antropológicos y estas estructuras epistémicas necesariamente producen sistemas de valoración moral los cuales pueden ser diferentes.

Cuando se establece la relación médico paciente, entendiéndola como una relación multidimensional con un componente central de relación de poder, estos sistemas valorativos pueden converger o divergir generando tensiones. Estas tensiones se reflejarán en la forma en la cual se toman las decisiones a partir de la forma en la cual se disponen las relaciones de poder derivadas de la interacción.

2.

Poder fundamentado en las morales y las morales producidas por el poder.

Las estructuras normativas formales e informales en el hospital.

Como hemos propuesto en el capítulo anterior, existe una estrecha relación entre la forma en la cual se disponen las relaciones de poder y las dimensiones epistemológicas surgidas de los contextos antropológicos y sociales de los participantes en la toma de decisiones.

Existe una producción de estructuras de valoración moral que pueden organizarse como estructuras normativas con validez en espacios sociales específicos. Estas estructuras normativas no necesariamente serán compartidas por el conjunto de la sociedad ni necesariamente se reflejarán en los códigos normativos de las instituciones, en nuestro caso en referencia al hospital, que llamaremos “estructuras normativas formales”.

Si tomamos como ejemplo la justificación del alta hospitalaria de la señora M. en el caso estudiado, podemos observar que el argumento “alta por máximo beneficio” es suficiente para que no exista ningún cuestionamiento ante el egreso de la paciente, aún hacia un contexto de abuso y coerción familiar.

El egreso por “máximo beneficio” no está reglamentado ni estipulado como causa suficiente en ningún reglamento hasta ahora. Sin embargo existe un consenso silencioso entre los galenos, autoridades hospitalarias y trabajadores administrativos de la institución, en el cual se acepta el alta de pacientes con ciertas características, consideradas como válidas.

Se construye entonces una forma de normatividad que llamaremos “Normatividad Informal”.

¿Cómo se establecen estas características, que llegan a ser validadas?

El problema se hace aún más grave cuando observamos que los criterios tienen que ver no solo con la esperanza de vida, sino con elementos que involucran, comportamiento del paciente, género, edad, situación socioeconómica, relaciones de poder, con un fuerte componente valorativo que parte de presupuestos morales asumidos como válidos.

No es nueva la suposición de que estructuras de poder específicas construyen aparatos de validación del conocimiento y producción de “verdades” si recordamos el extenso trabajo que el filósofo francés Michel Foucault aportó en la materia.

Sin embargo, tomando en cuenta el contexto de nuestro trabajo, es pertinente señalar que, así como se producen mecanismos de validación y producción de conocimientos que sustentan una estructura de poder, se generan sistemas de valoración y juicio moral que surgen de dichas estructuras y a su vez las determinan y moldean.

En el contexto de nuestra discusión consideramos necesario detenernos a retomar brevemente los conceptos de bio –poder, bio-política y tanatopolítica, propuestos desde la herencia “foucaultiana” de G. Agamben y Anna Arendt y retomados por R. Esposito.

3.

Edad, nihilismo terapéutico, bio-política y bio-poder: el peligro de una tanato-política en contextos de coerción y vulnerabilidad.

El fenómeno de morir y las prácticas que las sociedades realizan en torno a la muerte, se transforman en la historia al formar parte inseparable de la cultura. Sin embargo, el proceso de morir, se encuentra embebido y atravesado, como otros fenómenos socioculturales, por relaciones del poder y lo que el filósofo francés Michel Foucault denominó “*bio-política*”.

En este apartado expondré brevemente los conceptos de “ageísmo” y “nihilismo terapéutico”, para después argumentar la necesidad de retomar los

conceptos de bio-poder, bio-política, nuda vida, Bios/Zoé y Tanatopolítica. Desde la mirada de Roberto Esposito, en el análisis de la situación de vulnerabilidad en la cual se encuentran los adultos mayores hospitalizados.

El siglo XX en México, fue testigo de profundos cambios sociales que llevaron a transformar la vida cotidiana de las personas. La muerte, que antes formaba parte de la vida en el hogar, presenciada y acompañada por las familias, pasó a ser un fenómeno extraordinario, institucionalizado y despersonalizado, al nacer la seguridad social y su sistema de atención médica y hospitalaria masificada.

Desde finales del siglo XIX, el Estado generó políticas sanitarias que regulaban cuestiones tan íntimas de la vida de las personas como el matrimonio, teniendo en cuenta un ideal de sociedad y de ciudadano que debía de alcanzarse. Este ideal, comenzaba por definir un modelo anatómico y fisiológico del mexicano, que incluía la necesidad de una fisiología y medicina específicas, para la sociedad de la raza liberada.

La necesidad de una identidad nacional, llevó a que se construyeran discursos y políticas respaldadas en los nuevos descubrimientos científicos en torno al cuerpo sano y enfermo. Después de la revolución de 1910, al consolidarse las nuevas instituciones educativas y de asistencia médica, estas ideas no desaparecieron, se vieron ahora impulsadas por la necesidad de forjar una nueva sociedad constituida por nuevos y mejores hombres y mujeres compartiendo una misma raza.

Es en este ambiente que se crean grupos como la Sociedad Mexicana de Eugenesia. (Suárez y López Gauzo, Laura 2005:85-120).

Si bien, estos movimientos intelectuales, fueron una consecuencia esperada de la lucha por adquirir una independencia e identidad propias, en el contexto de siglos de opresión fundamentada en las diferencias de nacimiento y sangre, se ven influidas por formas de pensamiento no exentas de la influencia de ideas totalitaristas.

La institucionalización de la atención médica y por ende de la atención de los procesos al final de la vida, transformaron la relación que sostenían hasta entonces los ancianos, enfermos y moribundos con la sociedad y sus familias.

(Llano, EA 1990:87-93) .

La forma “higiénica” de morir se tradujo en el morir vestido cubierto con una bata o uniforme, en una cama con sábanas limpias, en un cuarto estéril que en la mayoría de los casos era compartida con extraños, teniendo como contacto más cercano a una enfermera o médico, pudiendo estar con la familia únicamente en horas de visita o bajo vigilancia y autorización de los galenos.

Más allá de sentar los lineamientos de como nacer y vivir, ahora las instituciones médicas se encargan de determinar cómo y probablemente cuando debemos morir.

El aumento de la esperanza de vida y el cambio en la pirámide poblacional ha llevado a sobre saturar las instituciones hospitalarias públicas, llevando a que los trabajadores de la salud mantengan una relación despersonalizada y rutinaria con sus pacientes.

El trabajo repetitivo, sistematizado y rutinario de médicos y sanitarios lleva a la pérdida de interés en el trabajo, así como a un estado de “frustración profesional” que condiciona la forma en la cual se percibe al paciente. (Viniestra, Leonardo. 2004:40).

Edad y Nihilismo Terapéutico.

En el marco del contexto mencionado, se desarrolló un fenómeno social poco estudiado desde la bioética en México: El ageísmo y el nihilismo terapéutico.

(Ventrell, Cathy 2002. p.36-40).

Al inicio de esta maestría, el objetivo de mi trabajo se centró en estudiar desde una aproximación bioética, los conflictos generados de la toma de decisiones ante la posibilidad de limitar o suspender el tratamiento en la población de adultos mayores, entendiendo a esta como una población vulnerable y desde una ética de la responsabilidad. Sin embargo, al enfrentarme al contexto del caso estudiado, he encontrado que en muchas ocasiones, la toma de decisiones se da en un contexto de exclusión social, nihilismo terapéutico y coerción intrafamiliar.

Es evidente que existe una relación entre poder, discursos “*normatizantes*” y moralidades, que atraviesan la toma de decisiones. Por esto creo que es fundamental hacer una pausa e intentar retomar las categorías de *Biopoder*, *Biopolítica* y *Tanatopolítica*, propuestos desde la herencia foucaultiana de G. Agamben y Anna Arendt y retomados por R. Esposito.

Como especialista en Medicina Interna y desde mi experiencia como médico de un Hospital General de Zona del Instituto Mexicano del Seguro Social, he observado que a estos fenómenos descritos por Viniegra, se añaden los problemas derivados de la escasez de recursos extrema. (Viniegra, Leonardo. 2004).

Esto conduce a que la atención en ocasiones no alcance los niveles indispensables para proporcionar la atención mínima requerida para todos los pacientes. Cuando los recursos son escasos y se tienen que tomar decisiones de ¿a quién atender?, surgen argumentos en torno a la idea de cuál es la vida que debe de ser atendida con prioridad y cual otra vida puede ser dispensada.

Los paciente con los diagnósticos de insuficiencia renal crónica, más si se encuentra en tratamiento de sustitución renal, VIH aun estando la enfermedad controlada, o cáncer de cualquier tipo, sin importar la estadificación, y en muchos casos, sin importar el pronóstico, son los últimos en recibir el recurso limitado.

Es común escuchar frases como: “*Para qué pasarlo al servicio de cirugía si es renal y diabético, mejor que le hagan la debridación (de una escara infectada) en su cama porque va a contaminar el quirófano*” o “*Me tocaría bajar a la consulta de bichos, mejor meto en ese mes mis vacaciones*”, refiriéndose a pacientes con insuficiencia renal, diabéticos y portadores de VIH.

Dentro de estos grupos segregados, encontramos con más frecuencia a los pacientes de la tercera edad.

Durante mis años de formación como residente de Medicina Interna en un hospital público de alta especialidad, realicé guardias cada tercer día, con responsabilidades sobre los pacientes durante esas horas.

Cuando un adulto mayor presentaba deterioro y requería de cuidados en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), independientemente del diagnóstico o pronóstico, sabíamos que solo sería aceptado los viernes en la noche, ya que en ese día, el médico a cargo de la UCI era el único interesado en pacientes de la tercera edad.

¿Por qué el resto de la semana incluso, recibíamos regaños por parte de los intensivistas al considerar posible que “subieran” a valorar a un adulto mayor?
¿Tendría que ver con que el Galeno de los viernes tenía sesenta y siete años?

Cuando pasamos al terreno del analizar la “validez” o “mérito” de una vida, en un contexto de vulnerabilidad, en el cual la autonomía de los pacientes se encuentra disminuida, nos enfrentamos con el enorme peligro de reducir a las personas a una situación de indigencia brutal, mirar tan solo al cuerpo biológico, el *bíos* sin la *polis*, el cuerpo como *zoé*, observando la persona como *nuda vida*.

Foucault: biopolítica y biopoder.

Para el filósofo Michel Foucault, la biopolítica se puede definir como el estilo de gobierno que regula a las poblaciones mediante el ejercicio del bio poder. El biopoder es el término que acuña para referirse a las prácticas de los Estados modernos para gobernar a las poblaciones y a los sujetos mediante un conjunto diverso de técnicas destinadas a subyugar a los cuerpos y el control de las sociedades (Foucault, Michel. 1988).

Dedica buena parte de su obra a señalar como la vida ha adquirido, cada vez más, una mayor importancia para el Estado desde el siglo XVIII, momento en el cual, “los dispositivos de poder y de saber empiezan a tener en cuenta los procesos de la vida y la posibilidad de controlarlos y modificarlos” (De la Garza, Ma. Teresa 2008:111).

Foucault va a afirmar, que la vida se traslado al centro de los movimientos políticos y económicos. Al control que ejerce el poder sobre la producción y la reproducción de a vida misma la llama *bio-poder*.

Considera que el bio poder no es mas que una tecnología del poder.

By this I mean a number of phenomena that seem to me to be quite significant, namely, the set of mechanisms through which the basic biological features of the human species became the object of a political strategy, of a general strategy of power, or, in other words, how, starting from the 18th century, modern Western societies took on board the fundamental biological fact that human beings are a species. This is what I have called biopower (Foucault, Michel. 2003:1)

Plantea la posibilidad de una nueva ontología, en la cual se considera al sujeto político, no solo como sujeto de derecho, sino como sujeto ético. De la Garza plantea que Foucault consideró que los Estados liberales modernos, necesitaron plantear a la libertad desde la dimensión de la seguridad, desarrollando técnicas de control, disciplinarias e institucionales para vigilar y castigar. (De la Garza, Ma. Teresa. 2008:112).

Ahora lo importante, más que la libertad, es la seguridad del cuerpo, los procesos biológicos pasan a ser asunto del Estado. Esto se verá relacionado con la importancia de la nacionalidad, raza, lengua y el creciente convencimiento de que existen grupos humanos que son peligrosos para la vida. (De la Garza, Ma. Teresa. 2008:112-113).

Otros autores como Lévinas, Agamben y Esposito, plantearán un aspecto más “siniestro” de la biopolítica, en el cual se analiza el control de la política sobre la vida, en palabras de Ma. Teresa De la Garza: “una especie de control panóptico sobre lo que parezca anormal o diferente” (De la Garza, Ma. Teresa. 2008:110).

Lévinas propone que el hitlerismo no es sino una evolución esperada que se puede predecir leyendo la historia de las sociedades occidentales, consecuencia de un primer liberalismo. El hitlerismo regresa al cuerpo y lo pone al centro: La afirmación del primado del cuerpo, de la sangre, tierra y raza. Y agregaríamos hoy, de la ciudadanía.

Giorgio Agamben retoma a Lévinas y a Foucault y discute el giro negativo que la biopolítica adquiere en las sociedades modernas. Considera que la política occidental es biopolítica, ya que la idea de “vida buena” se centra en el cuerpo.

Explica la paradoja del Estado, que protege la salud del cuerpo de los ciudadanos, pero que también produce guerras para matarlo, exilios y exterminios. Retoma el término romano de *Homo Sacer*, aquella vida que puede ser eliminada y plantea la transición del estado hacia una “*Tanatopolítica*”. Utiliza como ejemplo el campo de exterminio como paradigma del “Estado de excepción, donde el prisionero queda reducido a mero *homo sacer* y cuya muerte no tiene valor. La muerte física solo se permitía cuando el prisionero había interiorizado su inhumanidad, su “no pertenencia a la especie humana”. (De la Garza, Ma. Teresa. 2008:110).

Durante la realización de la observación en el hospital donde se realizó este estudio, pude observar la siguiente situación: Un paciente de 85 años había sido hospitalizado por haber sufrido un infarto, y encontrarse con una insuficiencia renal terminal, sin acceder a iniciar el tratamiento sustitutivo mediante diálisis peritoneal. Se echó a llorar frente a su médico. Le explicó como para él era indigno tener que defecar en su propia cama, frente a los demás pacientes, frente a las enfermeras y le rogó que le permitiera, bajo su propia responsabilidad ir al sanitario del pasillo. El médico simplemente le dijo que ningún paciente estaba autorizado para bajar de su camilla en el turno nocturno y si no estaba de acuerdo con las políticas del hospital podía pedir su “egreso voluntario”, sin seguimiento médico, por rechazo al tratamiento prescrito.

Los adultos mayores forman parte de una población altamente vulnerable, que al ingresar al hospital corre el riesgo de sufrir abuso y maltrato. Escenas como estas nos recuerdan al Homo Sacer, a la reducción a la condición de “vida desnuda” que plantea Agamben.

Agamben alerta de las delgadas fronteras entre liberalismo y fascismo y los riesgos de que los estados democráticos modernos reproduzcan prácticas y lógicas de los estados totalitarios.

El paciente mayor como “homo sacer”: ¿el nuevo *musselman*?

Un fenómeno observado durante el desarrollo de esta investigación fue la transformación de la relación de los pacientes con su medio después de una semana de hospitalización. Especialmente en la población de adultos mayores.

A su ingreso, los pacientes llegan como sujetos con un nombre, un apellido. Cuentan con una historia personal que el médico hace relevante al preguntarles minuciosamente sobre su sitio de nacimiento, sus hábitos de higiene y alimentación, incluso sus hábitos sexuales.

Poco tiempo después de que el paciente ha aportado la información necesaria para integrar la historia clínica, en el lenguaje cotidiano de los trabajadores de la salud, pasa a ser un número en una camilla o una patología: “*El paciente renal de la cama 124*”, “*el abuelo de la cardiopatía en la 103*”, el “*bicho*” (Forma en la cual los médicos del hospital se refieren a los portadores de VIH).

Ese proceso descrito por De la Garza de “zoologización” Kafkiana de las personas se observa comúnmente en especial en los pacientes mayores. (De la Garza Ma. Teresa 2008:115)

Una semana o dos, después del internamiento, el paciente que inicialmente luchaba por mantener un mínimo de intimidad al defecar acepta fácilmente que le coloquen un pañal para no estar pidiendo el “cómodo”. Se ha acostumbrado a exponer su cuerpo desnudo.

Sabe que si se intenta bajar de la cama, si habla fuerte, si discute lo sujetarán a la cama o administrarán sedantes. Se integra sin resistencia a la vida rutinaria del hospital, respondiendo ante la mención del número de su cama. Poco a poco su cuerpo se difumina hasta convertirse en “*Bicho*”. Se abraza a si mismo y se “enrosca”, convertido en algo muy cercano al *musselman* del campo de concentración que Hanna Arendt describió. Su persona convertida en mera Zoé.

En una entrevista publicada en la revista *Diacritics* en el 2006, Roberto Esposito Expone sus posicionamientos en el terreno de la Biopolítica:

...research in biopolitics begins from the point when Foucault's work was interrupted, in the sense that all our investigations attempt to respond to the underlying question with which Foucault ended: what is the nature and meaning of biopolitics? Are we to understand it as a process that is substantially positive, innovative, and productive, or rather as something negative, as a lethal retreat from life? (Campbell, TC. 2006:49-56).

Como lo describe Matías Sidel, “*Toda la reflexión de Esposito parece atravesada, obsesionada, pensada, a contraluz de los eventos traumáticos del siglo xx, paradigmáticamente el genocidio nazi.*” De esta experiencia surge la necesidad de elaborar sus postulados en torno al “paradigma inmunitario” sobre el cual se escribirá la *biopolítica* moderna y contemporánea. (Sidel, Matías. 2007).

Parte de la idea de que la política y la guerra son hoy las formas adoptadas para dar orden a un mundo “radicalmente despolitizado”. Como filósofo consideró el deber tomar distancia y no hacer política, sino “mirar de otro modo”. Entendía que era necesario renovar las categorías políticas modernas ya que estas ya no logran expresar la realidad contemporánea. Para esto y antes de contar con un nuevo lenguaje para el análisis, era necesario partir de la deconstrucción de las propias categorías de a filosofía política. Intenta alejarse de sus vertientes católicas y liberales. Plantea a posibilidad de un abordaje impolítico, es decir, una forma de mirar lo político de forma realista pero no idolátrica.

En sus obras *comunitas*, *inmunitas* y *bios*, Esposito parte de una fuerte influencia heideggeriana, y expone la relación del ser con la comunidad, en esta ocasión no pone a la comunidad como algo que pone en relación a lo que es el ser, sino que plantea al ser mismo como relación.

“As we know, in biomedical language immunity is understood as a form of exemption [esenzione] or protection in relation to a disease. In juridical language immunity represents a sort of safeguard that places the one who holds it in a condition of untouchability vis-à-vis common law. In both cases, therefore, immunity or immunization alludes to a particular situation that protects [mette in salvo] someone from a risk, a risk to which an entire community is exposed. You can already see the opposition between community and immunity that is the basis of my most recent work”.

Toma distancia de planteamientos de comunidad emanados del liberalismo, comunitarismo, marxismo y éticas comunicativas. Si bien, parte de un posicionamiento en lo (in)político, en la segunda mitad de su obra y producción más reciente, amplía su visión para proponer la categoría de *inmunidad* como clave interpretativa de todo el paradigma moderno.

Explica Matías Sidel:

“Communitas, recuperando su sentido etimológico primigenio, remite a la idea de lo no-propio, de expropiación. Se compone de cum, como aquello que vincula, que relaciona y munus, del que se derivan donum, officium y onus. Esposito dirá así que munus es un don obligatorio. Communitas entonces no es un ente que pertenezca a un sujeto o una entidad formada por ellos sino un existencial estar expuesto (a lo otro), disolviendo y expropiando toda pretendida identidad: Communitas = Nada en Común”. (Sidel, Matías. 2007)

Explica a la noción de Inmunitas como contraria a la semántica anterior:

“Inmune es aquél que es dispensado de la carga del munus, que se sustrae a las obligaciones pero también a los honores a ellas asociados. De allí que el individualismo moderno sea visto como una de las modalidades paradigmáticas de lo inmune, como defensa de lo propio, lo privado. Privado, justamente, al mismo tiempo y arendtíamente, de comunidad. La propiedad, como apropiación, es el concepto clave de la política y el derecho modernos en los que la vida de los sujetos queda inserta. Lo inmune es esa barra que corta lo común, que lo separa, que le impide ser”. (Sidel, Matías. 2007).

Comunitas e inmunitas son entonces, continuidades en polos opuestos. Para Esposito, el problema de la inmunidad moderna, radica en que la economía y la guerra son las dos únicas formas de resolver el conflicto al que se enfrenta el “ser-en común”.

Cuando se pretende resolver la “contradicción” de la existencia del ser en estos dos polos, se pueden presentar situaciones terribles, tanto en comunitarismos extremos donde se diluye el sujeto, como en liberalismos que defienden bajo cualquier situación a lo privado.

Esposito habla de la condición en la cual la protección de la vida llevada a un extremo suficiente se transforma en negación de la misma, perdiendo el sentido tanto del individuo como de la vida colectiva:

“...the idea that immunity, which is necessary to protect our life, when brought beyond a certain threshold, winds up negating it. It is for this reason that I subtitled Immunitas ‘the protection and the negation of life’, though clearly one could also say “protection is the negation of life,” in the sense that such a protection, when pushed beyond a certain limit, forces life into a sort of prison or armoring in which what we lose is not only freedom, but also the real sense of individual and collective existence”. (Campbell T. 2006).

Considera que, aquello que resguarda al individuo y al cuerpo político es también aquello que impide que se desarrolle, una vez traspasado cierto punto eso que lo resguarda y que llega a impedir su desarrollo, termina siendo una amenaza para su propia destrucción:

“To use Benjamin’s language, we could say that immunization at high doses entails the sacrifice of the living, that is, of every qualified form of life, motivated by simple survival: the reduction of life to its simple biological layer”. (Campbell T. 2006).

Esposito advierte de la diferencia entre biopolítica y la transición hacia una tanatopolítica:

“As I’ve tried to demonstrate in Bios, especially in those sections dedicated to Nazism and its precedents, it was precisely an exasperated immunitary conception of biopolitics that became a form of paroxysmic thanatopolitics, that is, a politics of death...this immunitary, indeed autoimmunitary closure of biopolitics found its expression precisely in the idea of a body that is closed on itself; this is how the Nazi biocracy conceived of the German people”. (Campbell Timothy. 2006).

Sin embargo, Esposito plantea la posibilidad de pensar en una verdadera biopolítica, una *biopolítica afirmativa*, contrapuesta a la Tanatopolítica. (Campbell, Timothy. 2006).

Regresando al tema que guía a este trabajo, es necesario proponer que la forma en la cual se establecen las relaciones de poder entre médicos, pacientes mayores y familiares en el contexto de renuncia al tratamiento al final de la vida, puede considerarse como formas de ejercicio del biopoder.

Existen prácticas usuales, normalizadas, atravesadas por procesos de juicio y valoraciones morales que responden a lo que arriba definimos como estructura normativa “informal”.

Considero que no es posible considerar completo el abordaje bioético sin analizar los fenómenos observados desde el contexto de la vulnerabilidad, en la presencia de coerción que puede observarse en la atención de algunos adultos mayores.

Es indispensable retomar las categorías ofrecidas por los autores revisados, desde la dimensión del biopoder, ante el riesgo del establecimiento de una forma de “tanatopolítica ageista” y del ejercicio de un biopoder con componentes de coerción.

Si asumimos que la relación médico paciente es una relación de poder, podemos asumir que esta relación de poder puede analizarse también como una forma de ejercicio del biopoder. Podemos proponer entonces la posibilidad de una forma de ejercicio del biopoder enfocada en la protección y el empoderamiento del paciente vulnerable.

CAPITULO 6

CONCLUSIONES.

VULNERABILIDAD, EMPODERAMIENTO, EXTRAÑOS MORALES Y RESPONSABILIDAD

Hasta aquí podemos identificar algunos nudos problemáticos que nos permiten simplificar la complejidad del problema analizado:

NUDOS PROBLEMÁTICOS.

1. En el caso observado existió una situación evidente de gran vulnerabilidad condicionada por:
 - a. la forma en la cual se establecieron las relaciones de poder.
 - b. La forma en a cual interaccionaron los diferentes sistemas de conocimiento en torno al proceso salud enfermedad adoptados por los participantes en la toma de decisiones.
 - c. La relación de poder de la paciente con aquellos reconocidos como expertos en los dos sistemas de conocimiento identificados es asimétrica.
2. No existe un reconocimiento de las diferencias interpretativas y mucho menos de la necesidad de establecer un adecuado diálogo entre ambos sistemas de conocimiento.
3. Estos sistemas de conocimiento condicionan la generación de diferentes juicios morales en torno a los fenómenos observados y la toma de decisiones, que pueden ser antagónicos.

Existe por lo tanto un vínculo estrecho entre la forma en la cual se disponen las relaciones de poder y las dimensiones antropológicas del contexto en las que se establecen con la generación de conflictos morales.

Si retomamos la propuesta de Engelhardt y consideramos que médicos y pacientes pueden entenderse como extraños morales, y añadimos las dimensiones de vulnerabilidad y responsabilidad, preocupaciones principales de este trabajo, podemos proponer los siguientes modelos de relación, partiendo de la aplicabilidad para la relación médico paciente, familiar - paciente, médico – familiar como lo ilustramos en la Tabla 11.

Tabla 11. MODELOS DE RELACIÓN ENTRE EXTRAÑOS MORALES, VULNERABILIDAD Y RESPONSABILIDAD.		
Carolina Consejo y Chapela 2012		
	Tipo de relación	Implicaciones éticas y posibilidades de intervención
1. Em+rp COE=VULN	Extraños morales en una relación asimétrica donde el médico se encuentra empoderado con componentes de coerción.	Existe un alto grado de vulnerabilidad. Es necesario proteger al paciente y procurar su empoderamiento.
2. Em+rp no coe=Resp	Extraños morales en una relación asimétrica donde el médico se encuentra empoderado, sin componentes de coerción.	Existe un grado significativo de vulnerabilidad, sin embargo es posible promover la responsabilidad del médico. El empoderamiento del paciente puede ser prioritario más no urgente, situación que el propio paciente puede valorar.
3. Em+rp no coe + DD, objetivos comunies =Emp + Resp.	Extraños morales en una relación de poder asimétrica en la cual el médico se encuentra empoderado y ambos se saben extraños morales, existiendo una disposición para el diálogo y establecimiento de objetivos comunes	El paciente se encuentra en un menor estado de vulnerabilidad. Puede optar por un mayor empoderamiento que e permita mediante e diálogo alcanzar con el médico objetivos comunes, tomando en cuenta su propia responsabilidad.
Extraños morales (Em), Relaciones de poder (rp), con elementos de coerción (coe) sin elementos de coerción (no coe). Empoderamiento (Emp), Responsabilidad (Resp). Vulnerabilidad (VULN)		

1. Conclusiones.

Los procesos valorativos en torno a la renuncia al tratamiento al final de la vida están estrechamente vinculados con el contexto sociocultural de los actores participantes en la toma de decisiones. Por esto es necesario incluir en el análisis bioético la dimensión antropológica de los procesos valorativos.

La vulnerabilidad es un fenómeno multidimensional, por lo cual es necesario un esfuerzo de análisis inicialmente interdisciplinario, con el objetivo de desarrollar una capacidad de análisis multidisciplinario con el uso de herramientas propias del pensamiento complejo que pueda aterrizar en la práctica en la cotidianidad de la relación médico paciente.

Consideramos indispensable la necesidad de construir una propuesta teórica basada en la hermenéutica para el abordaje bioético de los conflictos valorativos en torno a la renuncia al tratamiento al final de la vida en adultos mayores.

La relación médico - paciente, médico - familiares y familiares - paciente son también relaciones de poder.

Estas relaciones de poder están estrechamente relacionadas con diversos sistemas de valoración moral que, cuando son institucionalizadas generan “estructuras normativas informales” que influyen fuertemente la toma de decisiones.

Cuando existen diferencias en los sistemas valorativos morales emanados de contextos socioculturales diferentes se presenta tensión y conflicto.

La existencia de extraños morales en la relación médico – paciente, médico – familiares, e incluso en la relación paciente – familiares, puede ser el punto de partida para un mejor entendimiento del grado de vulnerabilidad y de la posibilidad de tomar medidas que permitan el diálogo aun encontrando al paciente en una relación de poder asimétrica.

Es necesario retomar las categorías ofrecidas por los autores revisados, desde la dimensión del biopoder, ante el riesgo del establecimiento de una forma de “tanatopolítica ageista” y del ejercicio de un biopoder con componentes de coerción.

Si asumimos que la relación médico paciente es una relación de poder, podemos asumir que esta relación de poder puede analizarse también como una forma de ejercicio del biopoder. Podemos proponer entonces la posibilidad de una forma de ejercicio del biopoder enfocada en la protección y el empoderamiento del paciente vulnerable.

Ante la evidencia de situaciones de maltrato y coerción, la protección del paciente vulnerable y las medidas que lleven a su empoderamiento son mandatorias.

Es indispensable reconocer el papel que juega la responsabilidad de los trabajadores y autoridades de la salud además de la familia, frente al adulto mayor vulnerable, así como el papel que juega la responsabilidad del propio paciente en la toma de decisiones en condiciones de mayor empoderamiento.

2. Temas pendientes para el análisis.

Este trabajo abre la necesidad de abordar a profundidad varias cuestiones. Considero indispensable comenzar a consolidar una línea de investigación permanente, que nos permita respondernos algunas preguntas:

- El abordaje bioético de los conflictos valorativos emanados de la toma de decisiones al final de la vida ¿es un problema exclusivamente ontológico o es necesario plantear la importancia de formular nuestras preguntas desde una dimensión epistemológica?
- La vulnerabilidad es un fenómeno multidimensional. Podemos proponer la existencia de una forma de vulnerabilidad observada que es incompleta sin la dimensión de una vulnerabilidad narrada. ¿Qué importancia tiene la vulnerabilidad construida desde la percepción del propio sujeto vulnerable? ¿Qué papel juegan la hermenéutica, la narrativa y la antropología para entender mejor la multidimensionalidad de la vulnerabilidad?.
- ¿Cuáles son los límites de la responsabilidad del médico al plantearse el alta del paciente a un contexto familiar y social adverso? ¿Qué responsabilidades debe de adoptar la sociedad, las instituciones y el estado?
- ¿Es necesario reformular nuestra forma de construir nuestras herramientas para el análisis bioético desde los contextos de la vulnerabilidad extrema, pobreza y escasez de recursos?

Estas preguntas deberán de consolidarse en el contexto de un futuro proyecto de doctorado.

Bibliografía.

Altamirano Bustamante, Miriam. (2009) *Dilemas éticos en la práctica clínica. Análisis y discernimiento*. CORINTER México.

Audi, Robert cord. (1999) *The Cambridge Dictionary of Philosophy* Cambridge University Press, 2 ed. NY.

Atkinson, Paul. Martyn, Hammersley. (1983) *Ethnography. Principles in Practice*. Tavistock, London.

Atkinson, P. y M. Hammersley (1983) *Ethnography. Principles in Practice*. Tavistock, Londres.

Azzoli CG (2009) "American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update on chemotherapy for stage IV non small cell lung cancer". *J Clin Oncol* 27:6251.

Baliñas Fernández, Carlos (2006) Conversaciones con Paul Ricoeur. *ÁGORA-Papeles de Filosofía* 25(2):171-182. <http://dspace.usc.es/bitstream/10347/1319/1/10.Bali%C3%B1as.pdf> visitado el 07/05/2012

Barry S. Barry S. (1985) *Michael Foucault*. London, Routledge.

Battaglia Luisella (2012) "La declaración de Barcelona y los nuevos principios de la Bioética" <http://www.sodeme.org/Dra.%20Battaglia.pdf> Universidad de Génova. Consultado el 03/04/2012

Beauchamp Tom L, Childress James F (1977, 2009), *Principles of Medical Ethics*. Oxford University Press 6ed.

Beauchamp Tom L. Walters Le Roy. Kahn, Jeffrey. Mastroianni Anna. (2008). *Contemporary Issues in Bioethics*. 6ed. Wadsworth CENGAGE Learning. Belmont CA.

Bernstein, Richard J. (1995) "Rethinking Responsibility". *The legacy of hans Jonas*. Hastings Center Report. Special Issue. 25;7: 13-20

Blacksher Erika, Stone, John (2002) Special issue on vulnerability. *Theoretical Medicine and Bioethics* 23(6):421.

Blumer Herbert (1969) *Symbolic Interactionism Perspective and Method* University of California Press.

Bourdieu P y Wacquant L. (1992) *An invitation to reflexive sociology*. Oxford, Polity Press. Cap I-III.

Bourgeois, Patrick L. (1990) *Traces of Understanding: A profile of Heideggers and Ricoeur's Hermeneutics*. Bibliotheek, Den Haag. Amsterdam (Kindle edition)

Brock, Dan W. (2002) *Health resource Allocation for Vulnerable Populations*, en: Danis, Marion y Patrick, Donald L. (2002) *Ethical Dimensions of Health Policy* Oxford University Press New York.

Burrell David, Hauerwas S. (1977) "From system to story: An alternative pattern for rationality in ethics" En: Engelhardt, Tristram. *The foundations of Ethics and Its Relationship to Science: Knowledge Value, and Belief*, The Hastings Center. 2:111-152.

CDHDF (2008) Informe Especial sobre la Situación de Los Derechos Humanos en las Instituciones del Distrito Federal.
<http://portaldic10.cd hdf.org.mx/index.php?id=informes> Consultado 01.03.2012

Campbell TC.(2006) "An Interview with Roberto Esposito" *Diacritics*;36:2.

Caritas Bienestar del Adulto Mayor IAP
<http://www.jap.org.mx/diriap/index.php?section=200> Consultado 06.03.2012

Cassel C, Neugarten B. (1991) The goals of medicine in an ageing society. In: Binstock R, Post S, editors. *Too Old for Health Care? Controversies in Medicine, Law, Economics, and Ethics*. Washington: The Johns Hopkins University Press: 75-91.

CNDH

http://200.33.14.34:1001/ind_Autoridad_SM_3.asp?Id_Aut=1063&Id_Estado=10&valorEF=29 (Consultado el 01.03.2012)

Consejo y Chapela Carolina, Viesca Treviño Carlos A (2005) *Ética y Poder: Formación de Residentes e Internos*. *Rev Med IMSS* 2005; 43 (1): 1-3

Consejo y Chapela, Carolina. Viesca Treviño, Carlos A. (2008) *Ética y Relaciones de Poder en la Formación de Médicos Residentes e Internos*. *Bol. Mex Hist Fil Med* 2008;11(1):16-20

CONAPO(2005).

<http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/ccpv/cpv2005/default.aspx>
Consultado 06.03.2012

CONAPO (2010). *Proyecciones de la población en México. 2005-2050*.
http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Proyecciones_consultado_02/04/2011

Couser, G. Thomas (2004). *Vulnerable Subjects: Ethics and Life Writing*. Itaca, NY: Cornell University Press.

Danis, Marion y Patrick, Donald L. (2002) *Ethical Dimensions of Health Policy*, Oxford University Press, New York.

De la Garza Ma. Teresa (2008) "Bioética y Biopolítica", en González V Juliana: *Perspectivas de bioética*. FCE/UNAM/CNDH.

Denzin, N.K. y Lincoln, Y.S. (1994). "Introduction: entering the field of Qualitative Research", en N.K. Denzin e Y.S. Lincoln (eds), *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. 1ed. Thousand Oaks, California.

Denzin, Norman K, (2003) *Performance Ethnography: Critical pedagogy and the politics of culture*. Thousand Oaks, California.

Denzin, Norman K, Lincoln, Yvonna S. (2011) *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. 4ed. SAGE Publications. Thousand Oaks California.

Domingo de Mortalla Tomás (2005) *Hermenéutica y Sabiduría Práctica. Investigaciones Fenomenológicas (4)* Universidad de Comillas.

Domingo Moratalla Tomás (2007) *Bioética y Hermenéutica. La aportación de Paul Ricoeur a la bioética*. *VERITAS*, II (17):281-312.

Engelhardt H. Tristram (1996) *The Foundation of Bioethics* 2ed. Oxford University Press. New York.

Engelhardt (2012) *The Foundations of Bioethics: Liberty and Life with Moral Diversity* http://www.reasonpapers.com/pdf/22/rp_22_9.pdf 101-108. Consultado el 02/06/12

Espíndola Lira, José A; Flores Montes de Oca, Juan; Hernández Amezcua, Lucía, (2008) *Guía de Practica Clínica, Detección y Manejo del Maltrato en el Adulto Mayor en Primer Nivel de Atención*, México. Secretaría de Salud.

Fernández Alonzo María del Carmen. (2002) *Malos tratos a los ancianos*. Grupo de Salud mental PAPPS. <http://www.semfcy.es/es/> Consultado 06.03.2012

Flynn Leisa Reinecke, Goldsmith Ronald E. (2012) *Case Studies for Ethics in Academic Research in the Social Sciences*. SAGE London UK.

Foucault M. (1980), *The eye of power*. (1972-1977) En: *Power/knowledge: selected interviews and other writings*. Gordon C. (editor). New York, Pantheon Books.

Foucault, Michel. (1988) *The History of Sexuality Vol.1: The Will to Knowledge*. London: Penguin.

Foucault, Michel. (2003) Lecture 11/01/1978 "Society Must Be Defended". En: Macey, David. Lectures at the Collège de France 1975-1976. PICADOR New York. pp.1-26

Gadamer, Hans George (1996) El Estado Oculto de la Salud. Gedisa. Barcelona.

Gilles, V., Alldred, P. (2002) *The ethics of intention: Research as a political tool*. En: Mauthner, M, Birch M. Jessop, J. y Miller T. Ethics in Qualitative Research. Thousand Oaks. California.

Gobierno del Distrito Federal (1999) La Situación de los Adultos Mayores en el Distrito Federal. Elementos Conceptuales para un Modelo de Atención, Perfil Demográfico, Epidemiológico y Sociológico. Secretaría de Desarrollo Social/UNAM/Instituto de Investigaciones Sociales.

http://www.sideso.df.gob.mx/documentos/la_situacion_de_los_adultos_mayores_en_el_df.pdf Consultado el 03/03/2012

Gobierno del Distrito Federal (2008) Ley de Voluntad anticipada Para el Distrito Federal. Gaceta Oficial del Distrito Federal (17) 7 enero 2008.

Good, Byron J. y Michael M.J. Fischer (2010) A reader in Medical Anthropology. Theoretical Trajectories, Emergent Realities. Wiley Blackwell UK.

Goodin, Robert E. (1985) Protecting the Vulnerable: A Reanalysis of Our Social Responsibilities. University of Chicago Press, Chicago IL.

Gracia Diego (2001) Bioética Clínica. Ética y Vida No.2 Editorial El Búho LTDA. Reimpresión. Colombia

Gracia Diego (2004) Como Arqueros al Blanco. Estudios de Bioética Ed. Tricastela Madrid

Gracia Diego (2006) La limitación del esfuerzo terapéutico: lo que nos enseña la historia en De la Torre, Javier. Ed. La limitación del esfuerzo terapéutico. Universidad Pontificia Comillas. Madrid,

Habermass, Jürgen (1996) The Philosophical Discourse of Modernity Twelve Lectures. The MIT Press Cambridge, ninth printing, Massachusetts.

Hays Danica G, Singh Anneliese A. (2012) Qualitative inquiry in Clinical and Educational Settings. The Guilford Press. New York.

Heidegger, Martin (1987-1) El Ser y el Tiempo FCE. México 2007.

Heidegger, Martin (1987-2) De camino al habla, en Horneffer, Ricardo Martin *Heidegger "Dirigirse a una estrella"* Seminario de Maestría Facultad de Filosofía y Letras. Universidad Nacional Autónoma de México 2002.

Helman, Cecil, (2007) *Culture, health and Illness* Hodder-Arnold 5ed UK

Hoffmaster, Barry (2006) What Does Vulnerability Mean? *Hastings Center Report* 36(2):38-45.

Horneffer, Ricardo Martin Heidegger "Dirigirse a una estrella" en González, Juliana y Sagols, Lizbeth (2002) *El Ethos del Filósofo*. Seminario de Maestría Facultad de Filosofía y Letras. Universidad Nacional Autónoma de México.

Hydén, Lars Christer (1997) Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness* 19 (1):48-69

IMSS (2012) Guías de Práctica Clínica
<http://www.imss.gob.mx/profesionales/guiasclinicas/Pages/index.aspx>

INEGI (2010)
<http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/ccpv/default.aspx> consultado el 04.03.12

Ivashkov Julia, Van Norman Gail.A, (2009) Informed Consent and the ethical management of the older patient. *Anesthesiology Clin* 27: 569-580

Johnsen Albert R. (2004) The History of Bioethics as a Discipline. En: George Khushf Handbook of Bioethics Kluwer Academic Publishers. New York, Boston, Dordrecht, London, Moscow.

Jonas, Hans (1979). 3ª impresión 1995. El Principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Herder. España.

Jonas, Hans. (1984). *The Imperative of Responsibility. In Search of Ethics for the technological Age*. University of Chicago Press.

Kant, Immanuel. *Groundwork of the Metaphysics of Morals*. tr. HJ Patton (1964) New York: Harper & Row

Kay, Thombs (1993) *The meaning of Illness, A phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*, Kluwer Academic Press. Boston.

Kemp, Peter (2011), *Sabiduría Práctica de Paul Ricoeur*, 1a ed. Fontamara. México.

Kessel Sardinias H y col . (1996) Primera Conferencia Nacional de Consenso sobre el anciano maltratado .*Rev.Esp. Geriatr. Gerontol.*31 (6) 367-372

Kleinman, Arthur M. (1973) *Medicine's Symbolic Reality: On a Central Problem in the Philosophy of Medicine*. En: Good, Byron J. y Michael M.J. Fischer (2010) *A reader in Medical Anthropology. Theoretical Trajectories, Emergent Realities*. Wiley Blackwell UK.

Kleinman, Arthur (1980) *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley:University of California Press.

Kleinman, Arthur.(1988) *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and Human Condition*. New York: Basic Books.

Kleinman, Arthur M. (2005) "Antropology of Medicine". En: Post, Stephen G.. *Encyclopedia of Bioethics* 3rd Edition, MacMillan Reference. New York. 1725-1732

Kleinman Arthur M (2010), "Medicine's Symbolic Reality: On a Central Problem in the Philosophy of Medicine" en Good B, Fisher M, Willen S, Del Veccio Good *A reader in Medical Anthropology Theoretical Trajectories, Emergent Realities* Will-Blackwell Indiana.

Krause Arnoldo, Cabral Antonio, (1999) *La Bioética* Consejo Nacional Para la Cultura y las Artes México .

Leight, Susan Bragg (2003) The Application of a Vulnerable Population Conceptual Model to Rural Health. *Public Health Nursing* 20(6):440-448. Dic/Enero.

Lévinas, Emmanuel, (1998) *Otherwise Than Being: Or Beyond Essence*. Duquesne Univ Pr Pittsburgh, PA.

Lim WS (2003) "Defining community acquired pneumonia severity on presentation to hospital: An international derivation and validation study". *Thorax* 58:377

Lindemann, Nelson H. (2004) *Four Narrative Approaches to Bioethics*. En: Khushf (ed.) "Handbook of bioethics. Netherlands". p. 163-181.

Llano EA. (1990) "El morir humano ha cambiado". En: OPS. *Bioética: Temas y perspectivas*. Washington D. C.: OPS.pp. 87-93

Luna Salles, Florencia. (2006). *Bioethics and Vulnerability A latin American View* Value Inquiry Book Series

Mallimaci Fortunato, Giménez Verónica (2006) "Historia de vida y métodos biográficos" en Vasilachis Irene: *Estrategias de Investigación Cualitativa* Ed. Gedisa Barcelona p. 175-208.

MacIntyre, Alasdair Chalmers (1981) *After Virtue. A Study in Moral Theory*. En: Lars Christer Hydén (1997) *Illness and narrative Sociology of Health & Illness* 19(1):49

MacIntyre, Alasdair Chalmers (1999) *Dependent Rational Animals* Open Court, Chicago Ill. pp.1-4

Menéndez, Eduardo. (1992) Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención Instituto Mora-UAM.Mexico.

Menéndez, Eduardo. (1994) La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional?. *Alteridades* 4(7):71-83 http://uam-antropologia.info/web/component/option,com_docman/task,cat_view/gid,36/limit,4/limitstart,4/ (Visitado 23/04/2012)

Menéndez, Eduardo. (2005), Intencionalidad experiencia y razón. La articulación de los sistemas médicos, *Revista de Antropología social* 13, 33-69

Menéndez, Eduardo. (2010) *La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo*. "Prohistoria" 2ed. México.

Miller, Robert . (2000) *Researching Life Stories and Family Histories*. Londres, Sage.

Milroy, R (2007) New American College of Chest Physicians Lung Cancer Guidelines: An important addition to the lung cancer guidelines armamentarium. *Chest* 132:744.

Mulhall, Stephen. (2005) *Heidegger and Being and Time*. 2ed. Routledge. London.

Neiman Guillermo y Quaranta Germán. (2006) Los estudios de caso en la investigación sociológica En: Vasilachis de Gialdino, Irene coord. Estrategias de investigación cualitativa Gedisa, Barcelona.

ONU. Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, Viena (1982) http://www.gerontologia.org/portal/archivosUpload/Plan_Viena_sobre_Envejecimiento_1982.pdf (Visitado el 14/11/2011)

ONU. Segunda Asamblea Mundial Sobre el Envejecimiento Madrid, (2002) <http://www.un.org/spanish/envejecimiento/index.html> visitado el 14/11/10 (Visitado 14/11/2011)

Ortega y Gasset, (1966) El tema de nuestro tiempo, en: Obras Completas, vol.3 Madrid, *Revista de Occidente*, 6a ed: 143-242.

Pierosara Silvia (2011) Asking for Narratives to be recognized *Études Ricoeuriennes* (2)1:70-83

Raffoul François (2010) The origin of responsibility Indiana University Press. p. 220-282

Reagan Charles E (1996) *Paul Ricoeur: His Life and His Work* University Of Chicago Press. Chicago Il.

Real Academia Española (2010) <http://lema.rae.es/drae/?val=vulnerable> consultado en septiembre 2012.

Rendtoff, Jacob Dahal. Kemp, Peter. (2000) *Basical Ethical Principles in European bioethics and biolaw Vol 1*. Instituto Borja de Bioética Barcelona.

Rendtoff, Jacob Dahal. Kemp, Peter. (2000) *Basical Ethical Principles in European bioethics and biolaw Vol 2*. Instituto Borja de Bioética Barcelona.

Rendtoff, Jacob Dahal. (2002) *Basic ethical principles on European bioethics and biolaw*.

Medicine health Care and Philosophy 2002; 5:235-244

Reich. Warren T. (2001) *Prendersi cura dei vulnerabili: il punto d'incontro tra ética secolare ed ética religiosa nel mondo pluralistico*. Presentado en Solenne Celebrazione Accademica in Occasione della Visita in Trentino de Sua Santità il XIV Dalai Lama, Universidad de Trento.

Ricoeur Paul, (2004) *Finitud y Culpabilidad*, editorial Trotta. Madrid.

Roqué, Mónica (2011) *Carta de derechos de las personas mayores. - 1a ed. - Buenos Aires : Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia*. http://www.paho.org/spanish/dd/pub/10069_Viejos.pdf Consultado 01.03.2012

Rose, M.H, Killien M. (1983) *Risk and Vulnerability: a case for differentiation*. *Advances in Nursing Science* 5, 60-73.

Ruof, Mary C. (2012) *Vulnerability, Vulnerable Populations, and Policy*. National Reference Center for Bioethics Literature. The Joseph and Rose Kennedy Institute of Ethics. Washington, DC. <http://bioethics.georgetown.edu> consultado 11/05/2012

Saidel, Matías. (2007) "Reseña sobre Roberto Esposito y su Mirada Impolítica" Red de Investigadores de Biopolítica Instituto Italiano di Scienza Umane II Congreso Internacional Extraordinario de Filosofía. San Juan Argentina del 9 al 12 de julio del 2007

Secretaría de Salud (2010)

<http://www.salud.gob.mx/unidades/dges/documentos.php?type=page&id=54>.

Visitado 14/11/2011

Secretaría de Salud (2012) Programa de Envejecimiento Activo.

<http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/37.pdf> Consultado el 05/06/2012

Secretaría de Gobernación (2010).

<http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFPDPPP.pdf> Visitado 14/1/2010

Shi, Leiyu, Forrest, Christopher B, von Shrader, Sarah y Ng, Judy (2003) Vulnerability and the Patient- Practitioner Relationship: The roles of Gatekeeping and Primary Care Performance. *American Journal of Public Health* 93(1)138-134. Enero.

Somers, Margaret.R. (1994) *The narrative constitution of identity: a relational and net work approach. Theory and Society* (23)605-49.

Sooneira Abelardo, (2006). "La Teoría fundamentada en los datos (Grounded Theory) de Glaser y Strauss" en Vasilachis Irene: Estrategias de investigación cualitativa ed. Gedisa Barcelona p.153-174.

Spiers, Judith. (2000). "New perspectives on vulnerability using emic and etic approaches". *Journal of Advanced Nursing*. 2000, 31(3), 715-721.

Tauber Alfred I. (2005) Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility. The MIT Press, Cambridge, Massacusetts. p. 125-157

Taylor Charles (1989) *Sources of the Self. The Making of Modern Identity*. En: Lars Christer Hydén (1997) Illness and narrative *Sociology of Health & Illness* 19(1):49.

Taylor, Holly A, Hull Chandrous Sara, Kass Nancy E (2010) en Sugerman Jeremy, Sulmasy Daniel P, *Methods in medical Ethics*, 2ed Georgetown University Press, Washington.

Tealdi Juan Carlos, (2008) Saada Ayla, *Diccionario Latinoamericano de Bioética UNESCO* 2008.

Thane, Path. (2003) *Old Age from Antiquity to Post Modernity*. Routledge e-Library. London.

Thompson, John(1984): *Critical Hermeneutics: A Study in the Thought of Paul Ricoeur and Jürgen Habermas*. Cambridge University Press.

Torre Díaz, Javier de la (2009) "La limitación del esfuerzo terapéutico en mayores".

Madrid, Portal Mayores, Informes Portal Mayores, No95 (Fecha de publicación: 28/10/2009). <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/torre-limitacion-01.pdf>>

Vázquez Javier (2008) Folleto. Derechos Humanos y Salud. Personas Mayores. OPS.

Vela Peón, Fortino. (2008) "Un acto metodológico básico de a investigación social: la entrevista cualitativa". En Tarrés, María Luisa. *Observar, escuchar y*

comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social. Porrúa/El Colegio de México pp 63-91.

Ventrell, Cathy (2002) En: Ekerd David J Encyclopedia of Aging Vol1 NY Macmillian Reference USA.

Viesca Carlos (2007) Seminario de Investigación de Ética y Bioética <http://www.dialogos.unam.mx/bioetica1.pdf> p. 65

Viesca Carlos, (2008). Bioética Concepto y Métodos, en González Juliana Perspectivas de Bioética Fondo de Cultura Económica/UNAM/CNDH México

Viniegra, Leonardo. (2004) “Las gestiones de las instituciones privadas y públicas de salud: ¿Por qué deben de ser distintas?” *Rev Med* 42 (1): 37-53

Wiley, Andrea S. (2009). *Medical Anthropology. A Biocultural Approach.* Oxford University Press. New York.

World Health Organization. *Population Ageing - A Public Health Challenge.* Fact Sheet No. 135. September 1990. <http://www.who.org/inf-fs/en/fact135.html>.

Zaner, Richard M (2000-1). Integrity and Vulnerability in Clinical Medicine: The Dialectic of Appeal and Response. En: Kemp, Peter y Rendtorff , Jacob D. *Basical Ethical Principles in European bioethics and biolaw Vol 1.* Instituto Borja de Bioética Barcelona.

Zaner, Richard M (2000-2). Power and Hope in the clinical encounter: A meditation on Vulnerability. *Medicine health care and philosophy: a European Journal.* 3(3):265-75.

