



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

POSGRADO EN DERECHO

FACULTAD DE DERECHO

**LA PROYECCIÓN FILOSÓFICO-JURÍDICA DE LA AUTONOMÍA EN LA
REGULACIÓN DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN MÉXICO**

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRA EN DERECHO

PRESENTA:

AIDA DEL CARMEN SAN VICENTE PARADA

ASESOR DE TESIS:

DR. JOSÉ ANTONIO SÁNCHEZ BARROSO

FACULTAD DE DERECHO

MÉXICO, D.F. NOVIEMBRE 2014.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

LA PROYECCIÓN FILOSÓFICO-JURÍDICA DE LA AUTONOMÍA EN LA REGULACIÓN DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN MÉXICO.

GRACIAS A AQUEL PIADOSO CORAZÓN,
LLENO DE AMOR Y HECHO DE
TERNURA, QUE ME IMPULSÓ AL
INFINITO: MI MAMÁ.

CON MUCHO AMOR PARA EL DIÁFANO
ESPEJITO QUE REFLEJA MI
FELICIDAD Y MIS ANGUSTIAS: MI
HERMANO ISMAEL.

A MI ESTRELLA IMPLACABLEMENTE
LUMINOSA EN EL FIRMAMENTO,
CUYA CÁLIDA LUCECITA ME HA
ILUMINADO SIEMPRE: MI HERMANO
ELÍAS.

A MI FAMILIA POR SU AMOROSO
SACRIFICIO.

A MI ALMA MATER LA FACULTAD DE
DERECHO.

CON PROFUNDA ADMIRACIÓN Y
CARIÑO AL DR. JOSÉ ANTONIO
SÁNCHEZ BARROSO QUIEN, ADEMÁS
DE REGALARME VALIOSOS MINUTOS
DE LECTURA, ME OBLIGÓ A ACLARAR
MIS IDEAS, ME AYUDÓ A FLOCERER
INTELLECTUALMENTE AL DERRAMAR
EN MÍ, SU INAGOTABLE PACIENCIA,
LLENO DE CONOCIMIENTO MI HUECA
CABEZA E IMPREGNÓ MI ESPÍRITU
DE DISCIPLINA CON SUS ENÉRGICAS
AMONESTACIONES. SIN SU APOYO Y

DEDICACIÓN ESTE TRABAJO NO
HUBIERA SIDO POSIBLE. ¡GRACIAS!

CON PROFUNDO AMOR Y RESPETO AL
MTRO. CARLOS ERNESTO BARRAGÁN Y
SALVATIERRA POR TU MARAVILLOSA
Y DULCE AMISTAD, TU SABIDURÍA,
REPRIMENDAS Y BUEN HUMNOR
HAN COLMADO MI VIDA Y ME HAN
ENSEÑADO EL VERDADERO AMOR AL
PRÓJIMO. ¡MUCHAS GRACIAS!

A MIS ALUMNOS QUIENES ME
ENTREGAN CADA DÍA LA MISIÓN DE
FORMAR MENTES Y ESPÍRITUS
GRACIAS POR OBSEQUIARME CON
TAN BELLA DIGNIDAD.

AL SEMINARIO DE DERECHO PENAL
POR LOS RATOS DE RECOGIMIENTO Y
REFUGIO BRINDADOS PARA LLEVAR
A CABO LA TESIS.

A MIS CÓMPlices Y COLEGAS RAFAEL
CABALLERO Y MANUEL DE J.
JIMÉNEZ, ES UNA DICHA
INTERCAMBIAR COMPLICIDADES Y
PENSAMIENTOS ACADÉMICOS CON
USTEDES. SOMOS EL SEMILLERO DE
NUEVO CONOCIMIENTO.

LA PROYECCIÓN FILOSÓFICO-JURÍDICA DE LA AUTONOMÍA EN LA REGULACIÓN DE LA
VOLUNTAD ANTICIPADA EN MÉXICO.

*A MIS MAESTROS FÉLIX LÓPEZ
MONTERRUBIO, LUZ JANET VÁZQUEZ
GOZÁLEZ, ANTONIO CASTILLEJOS,
ROSÁNGELA MUCIO ACEVES,
QUIENES ME FORMARON,
MOTIVARON Y HAN SIDO FUENTE DE
INFINITA INSPIRACIÓN PARA MÍ; Y
PORQUE COMO ARTE SUPREMO ME
ENSEÑARON A SER QUIEN SOY SIN
MIEDOS, SIN INHIBICIONES...*

*A CONACYT CON PROFUNDO
AGRADECIMIENTO POR EL APOYO
FINANCIERO PARA ELABORAR LA
TESIS.*

*A DIOS POR ILUMINARME Y
AYUDARME CADA DÍA A DEVELAR Y
ENTENDER LA CONDICIÓN HUMANA.*

Q mi prójimo:

Si bien nunca he profesado una religión en concreto, sí creo en un ser superior que nos ha obsequiado con este maravilloso viaje llamado vida, por lo tanto se trata de disfrutar, de aprender no sólo conocimiento teórico, sino algo más allá, se trata entonces, de transitar armoniosamente en este mundo y evolucionar espiritualmente. Para lo cual es importante la constante introspección, la confrontación con uno mismo, el intercambio de pensamientos con los demás, el recogimiento y la reflexión. Mediante estos trazos, me permito hoy esgrimirte algunos de mis pensamientos e ideales.

El recorrido al que me refiero, tiene un contenido educativo, es ella (la educación) la que nos conmina a la liberación espiritual. Porque los grandes males de la humanidad son el miedo, el odio y la ignorancia y es esta última la que engendra al miedo y al odio, ahogándonos en la miseria, a eso se debe el desgarramiento interior de la humanidad. De ahí la crisis de valores y la ausencia de amor al prójimo, la intolerancia nos destruye y hoy somos capaces de predicar el: *explotaos los unos a los otros.*

Hoy en día nada nos conmina a procurar a la persona que tenemos junto, somos una masa egoísta, divorciada del mundo interior y casada con el éxito económico que desemboca en ese frenesí consumista que caracteriza a la sociedad postindustrial. Todos somos hermanos, todos estamos juntos en este camino llamado vida y estamos aquí para aprender los unos de los otros; no cerremos nuestro corazón ante los demás, no nos ausentemos del dolor ajeno, es más fácil ignorar que comprender y analizar. Por eso hoy somos poco

profundos, ya que quien ignora las necesidades del otro, camina solo por el mundo. En palabras de Kleist: *el amanecer de nuestra ambición es irresponsable. Somos víctimas de la furia.*

Es difícil en la época Moderna, en este acelerado devenir, buscar un momento a solas y analizar el desenvolvimiento consumista de la sociedad actual. No nos condenemos a la ignominia, no habitemos la tinieblas de lo vacío y superficial. Tenemos que ser personas de retos, reaccionemos ante la adversidad. Pugnemos por una formación liberadora, crítica y solidaria. Una de las formas de procurar al otro, es mediante la educación, la formación e intercambio de ideas, esa conciencia del otro que adquiere forma a través del lenguaje, de la comunicación. Pongamos en común: nuestros miedos, ideas, errores, conocimientos, sensaciones, hagamos que el otro se interese, guardemos una actitud incluyente. Si no construimos algo entre todos, jamás estaremos comprometidos con lo colectivo, y sin arraigo no hay destino cierto.

Si bien la vida es difícil, no permitas que el dolor la sombra del sufrimiento se ciña sobre tu sien y oscurezca tu actuar ante la humanidad. Comparte una sonrisa con el otro, abre tu corazón a los demás, no pienses sólo en ti. Busca tu espacio, florece en tu soledad; pero tampoco seas superfluo, no derroches tu espíritu en la banalidad ni en la feria de las vanidades.

Aprende a mudar de opinión, practica la tolerancia. Aprovecha el error como una rayo de luz que ilumina el camino ante una nublada tempestad, para aprender algo nuevo y corregir con amor.

Se cálido, nunca seas indiferente ni arrogante. Trata a todo ser como si de la divinidad en sí misma se tratara. Que sólo así, encontraras a lo celestial dentro de lo terrenal. ¿De qué otra forma trazar un camino y un destino en común? Este trabajo está dedicado con toda mi admiración a los grandes pensadores que disertaron acerca de la Dignidad.

Por último haz todo con amor, sin envidias, recelos, falta de ánimo. Porque ese es el vínculo invisible con el que Dios nos unió en este maravilloso tránsito que es la vida.

LA PROYECCIÓN FILOSÓFICO-JURÍDICA DE LA AUTONOMÍA EN LA REGULACIÓN DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN MÉXICO.

ÍNDICE

Introducción..... I

CAPÍTULO PRIMERO

LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD EN EL MUNDO DEL DEBER SER

1. Fundamentación Filosófica..... 1

1.2 Libertad y Autonomía de la Voluntad..... 6

1.3 Breve Historia de la Autonomía de la Voluntad..... 10

1.4 Reconocimiento Jurídico..... 16

 1.4.1 Formas de Reconocimiento Jurídico..... 18

1.5 La Voluntad en el Derecho Subjetivo y en el Derecho Objetivo..... 21

1.6 La Autonomía de la Voluntad en el Sistema Jurídico Mexicano, Definición..... 23

1.7 Marco Jurídico.....	26
1.7.1 Límites.....	27
1.7.2 El Orden Público.....	28
1.7.3 Las Buenas Costumbres.....	30
1.7.4 No Afectar Derechos de Terceros.....	32

CAPÍTULO SEGUNDO

LA AUTONOMÍA COMO ELEMENTO ESENCIAL DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA.

2. El Cambio de Paradigma o de la Dignidad del Hombre.....	35
2.1 Bioética Nuevo Pilar de la Ciencia.....	43
2.1.1 Los Cuatro Principios de la Bioética.....	49
2.1.2 Principio de Autonomía.....	49
2.1.3 Principio de Beneficencia.....	50
2.1.4 Principio de No Maleficencia.....	50

2.1.5 Principio de Justicia.....	52
2.2 Autonomía de los Pacientes.....	53
2.2.1 Consentimiento Informado.....	62
2.3 Principio de Respeto por las Personas.....	65
2.4 ¿Por qué la Dignidad?.....	66
2.5 Derecho a Morir con Dignidad y Respeto por la Autonomía.....	71

CAPÍTULO TERCERO

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS NUEVOS FINES DE LA MEDICINA

3. Los Nuevos Fines de la Medicina.....	76
3.1 Los Cuatro Fines de la Medicina.....	81
3.2 Los Cuidados Paliativos, una Medicina Holística.....	84
3.2.1 Un Acercamiento Clínico a los Cuidados Paliativos.....	90

3.3 Sedación Paliativa..... 98

CAPÍTULO CUARTO

MARCO JURÍDICO DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN MÉXICO

4. Antecedentes y Derecho Comparado de las Voluntades
Anticipadas..... 109

4.1 Las Voluntades Anticipadas en México..... 128

4.2 La Autonomía Vital..... 129

4.3 Conceptos y Definiciones..... 131

4.3.1 Contenido del Documento de Voluntad Anticipada.....138

4.4 Diversas Legislaciones que Regulan el Otorgamiento de las
Voluntades Anticipadas en
México..... 141

4.5 Algunas Propuestas en torno a las Regulación de las Voluntades
Anticipadas..... 152

Conclusiones..... 160

Bibliografía y Otras Fuentes de Información.....	175
Anexo 1.....	182
Anexo 2.....	187
Anexo 3.....	188
Anexo4.....	194

INTRODUCCIÓN

La presente investigación pretende ampliar y profundizar la visión que se tiene de la autonomía de la voluntad en el campo jurídico -habitante noúmenico de los confines del saber filosófico. La investigación se orquesta a develar la integración de la autonomía de la voluntad, en el sistema jurídico -con lo que adquiere un estatus jurídico, protección. Empero nada es inmutable y la autonomía ha cambiado, ensanchado sus fronteras, ya no sólo se proyecta en el campo contractual, sino que va más allá de legislar las relaciones intersubjetivas de corte económico, hoy también se manifiesta en las decisiones inherentes a la salud, a la vida y a la muerte.

La parte psicológica y filosófica (interna) de la autonomía de la voluntad implica un querer, una elección, efectuada de manera libre y responsable: es la operación mentalmente ejecutada. La parte externa, es valga la redundancia, la exteriorización de ese querer, la comunicación, la sociabilización del contenido de dicha voluntad -que encierra una apetencia- con la intención de generar efectos jurídicos. En ese momento se da el cruce de caminos, el interno y el externo, el derecho se inserta en esa expresión de voluntad, para darle una calificación legal y elevarla a precepto jurídico con el propósito de regular las relaciones jurídicas en las que el ser humano participa. Por lo tanto, la parte interna y la parte externa no deben ser tratadas por separado. No son una dicotomía (interno/externo; filosófico/jurídico), más bien son un binomio. Uno le permite al otro su materialización en el mundo concreto y palpable, además de garantizar la sana comunión en sociedad. Pues el derecho a la par de proteger dicha declaración de voluntad y patentizarla jurídicamente hablando, también se encarga de calificar dicha voluntad, evitando así elevar a estatus jurídico, cualquier capricho del hombre, que lejos de ser provechoso para él y los demás perjudica la libertad de los otros.

La muestra más reciente de lo anterior son las diversas legislaciones a nivel nacional: Aguascalientes, Colima, Coahuila, Chihuahua, Distrito Federal, Estado de México, Guanajuato, Hidalgo, Michoacán de Ocampo, Nayarit, San Luís

Potosí y Tabasco que tutelan el otorgamiento de voluntades anticipadas. La Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal fue la primera legislación de la materia en 2008, objeto del análisis multidisciplinario que me propongo realizar en la presente investigación. Dichas legislaciones pugnan por la dignidad de los enfermos terminales y consagran el derecho a decidir los tratamientos que se desean o no recibir cuando una persona devenga en incapaz y no le sea posible expresar su voluntad. Nuestro análisis abarcará dichas legislaciones porque deseamos comprobar si la recepción de dicha figura ha sido atinada o no, además de determinar las carencias y aciertos de las mismas.

El documento de voluntad anticipada es en esencia un acto jurídico sujeto a una condición suspensiva (la incapacidad y una enfermedad terminal). Básicamente consiste en las disposiciones que una persona otorga en caso de padecer una enfermedad terminal, relativas al rechazo o no de determinado tratamiento médico. Lo anterior es la culminación de un proceso (interno) de reflexión, externado con el deseo de que sea sancionado por el derecho, e implica la continúa comunicación entre médico y paciente no sólo de ceñida a la información médica sino también sobre los valores, deseos y expectativas del paciente. No hace falta recalcar que la autonomía de la voluntad tiene un rol destacado en las voluntades anticipadas, por lo que funge como la premisa para construir el planteamiento y el desarrollo del presente ensayo. Para entenderlo cabalmente, resulta pertinente indagar acerca de sus orígenes en la bioética y en el consentimiento informado, hasta que se consagró jurídicamente.

En ese orden de ideas el presente trabajo de investigación pretende tener una visión holística, que refleje la interacción de diversos conocimientos tales como la filosofía, la ética, el derecho, la bioética, y la medicina, consecuencia de ello es que no sólo se estudiará a la autonomía de la voluntad en el campo jurídico, sino su franca evolución hasta el campo de la medicina, por consiguiente se asentará su sustrato filosófico y su recepción por el derecho hasta abreviar en el campo de la bioética y de la medicina. La finalidad es tener una visión integral del tópico.

Para que la lectura sea más amena en la parte que precede al cuerpo de la

investigación se asentó un pequeño glosario, como guía de los conceptos que se utilizarán en el desarrollo del informe de investigación.

El primer capítulo se intitula *La Autonomía de la Voluntad en el Mundo del Deber Ser*, en él se estudia a la autonomía de la voluntad en el plano filosófico-jurídico, es la expresión de la razón práctica y a su vez ella ofrece la posibilidad de ejercer plenamente a la libertad, para entender el papel actual de la autonomía en el derecho es necesario abordar su evolución histórica no sólo desde la óptica de la historia del derecho sino desde la óptica de la historia de la filosofía política, pues son los Estados personalistas los que propician a la autonomía. De ahí pasaremos a estudiar cómo el derecho -receptáculo de los fenómenos sociales- recibió a la autonomía, la forma en cómo la reconoce tanto en el derecho objetivo, como en el derecho subjetivo; la forma en la que la recogerá, puesto que al derecho le importan las conductas externas y la voluntad como veremos es algo que surge en el fuero interno en los pensamientos, cobra importancia cuando es dada a conocer y es ahí donde el derecho la ataja para calificarla de procedente o no. Puesto, que también le impone límites en aras de preservar la armonía social.

Se advierte al lector que al momento de hablar del marco legal de la autonomía de la voluntad en el capítulo primero, se utilizará al Código Civil para el Distrito Federal, a pesar de hablar de la regulación legal de las voluntades anticipadas en México por dos razones: 1) la inconstitucionalidad del Código Civil Federal otorgado por un Congreso de la Unión carente de las facultades para legislar en materia civil, puesto que la misma Ley Fundamental del País establece que la materia civil es fuero local; y 2) la primera ley que regula a las voluntades anticipadas en México fue la del Distrito Federal, misma que hace las veces de ley modelo para la presente investigación, por lo que se consideró apropiado seguir las disposiciones del Código Civil para el Distrito Federal para ensamblar el apartado de marco jurídico de la autonomía de la voluntad, dicho cuerpo legal cuenta, además con idénticas disposiciones legales del Código Civil Federal, ya que es la reproducción de éste, pero al tenor de una técnica legislativa que correctamente distinguió las facultades de la Asamblea Legislativa

del Distrito Federal para legislar en materia civil. Por tales razones se invoca al Código Civil para el Distrito Federal.

En el segundo capítulo titulado *La autonomía como Elemento Esencial de la Dignidad de la Persona* se analiza la reivindicación de la dignidad del hombre como centro de autodeterminación, en el Estado Moderno, con claros tintes humanistas, en contraste con la tecnocracia que reina en la sociedad del conocimiento. Se analiza a la dignidad en voz y pensamiento de Pico de la Mirandola, Emmanuel Kant y Thomas Koninck, quienes ven a la dignidad como la cualidad del ser humano de ser insustituible, de no tener precio, de ser valioso *per se*. En este capítulo estudiaremos a la autonomía desde la óptica de la bioética y sus cuatro principios: autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia. La bioética es el nuevo pilar de la ciencia inmersa en los acelerados avances tecnológicos, que tienen a deshumanizar el accionar de la ciencia en torno al ser humano y de la vida en general. La bioética cuyo epicentro es la dignidad, es el freno de la existencia biotecnológica y conmina a la ciencia a un actuar reflexivo. Uno de los cometidos del capítulo es resaltar la atingencia de la autonomía, a través del consentimiento informado, con la dignidad, dado que la autonomía se proyecta como un brazo que tutela y defiende a la dignidad, sin olvidar que la autonomía parte de la dignidad, así como los casos especiales de personas incapaces, cuya autonomía es inexistente, empero encuentran apoyo y protección en el principio de respeto por las personas. El capítulo también está dedicado al análisis de la dignidad en la bioética, pues la dignidad hace posible la condición humana en el conocimiento biotecnológico que caracteriza a la sociedad del conocimiento. Al final discurriré acerca del derecho a vivir con dignidad el proceso de muerte.

El tercer capítulo se titula: *Los Cuidados Paliativos en los Nuevos Fines de la Medicina* en él se estudia el cambio de visión de la medicina, bajo el tamiz de la ética, en suma la incidencia de la dignidad en la medicina como parte del cambio de paradigma que caracteriza al Estado Moderno. Como veremos la medicina no sólo tiene como fin restituir la salud sino también, en todo momento no sólo en el caso de no lograr curar, proporcionar confort y prevenir. Lo anterior

conduce a señalar que no sólo el Estado cambió la visión del individuo sino que también la medicina, puesto que percibe al paciente como centro de decisión y no como mero receptor de cuidados y tratamientos médicos y esa concepción a su vez está determinada porque la medicina reconoce la dignidad del paciente. En síntesis el capítulo documenta el desenvolvimiento de la autonomía en el campo médico y en específico en los cuidados paliativos. Tendremos un breve acercamiento clínico a los cuidados paliativos y en su caso a los cuidados de hospicio, puesto que son ellos la última opción en medicina, cuando un paciente sufre de una enfermedad intratable, dicho apartado se creó con el ánimo de que el lector esboce el desenvolvimiento de los cuidados paliativos de tercer nivel (cuidados de hospicio) de acuerdo a los signos, síntomas y complicaciones que puede sufrir un paciente terminal, en estado vegetativo persistente o con enfermedades que amenacen la capacidad física y mental del paciente. Desde luego al tenor de la autonomía, que debe estar acompañada por la información y comunicación asertiva por parte del personal sanitario, personas clave en el desenvolvimiento de los cuidados paliativos. Se analizará el fenómeno de la sedación paliativa y el principio del doble efecto, como parte de los cuidados paliativos para su póstuma regulación, como fenómeno clínico-biológico en el documento que consiga a las voluntades anticipadas.

Sin las anteriores ópticas resultaría muy difícil vislumbrar el contexto y desenvolvimiento de las voluntades anticipadas en el campo legal, por lo que el capítulo cuarto titulado: *Marco Legal de las Voluntades Anticipadas en México*, se condensan los anteriores conocimientos y la manera en que el derecho los ha recibido para su óptima protección. El capítulo comienza con la evolución histórica del fenómeno de las voluntades anticipadas, como respuesta del ser humano ante la incertidumbre causada por el diagnóstico de una enfermedad incurable que amenaza con violentar y acabar con la capacidad del paciente, es decir, con su autonomía y sobre todo con su dignidad, de tal manera que se piensa en las voluntades anticipadas -su antecesor oficial son los living will en Estados Unidos- que asimismo deriva del consentimiento informado como la expresión de voluntad que permitirá perpetuar las decisiones de los pacientes,

aunque estos ya no sean capaces de expresar por sí mismos su voluntad, traducida en las disposiciones que ésta en el ejercicio de su autonomía otorga que se traducen en el rechazo o no de determinados tratamientos médicos con arreglo a su estado de salud y a su escala de valores.

Haremos un breve recorrido por las legislaciones internacionales como: Argentina, España, Israel, Gran Bretaña, Francia, Italia, Suiza etc., porque no estamos hablando de un fenómeno aislado sino de una preocupación constante en los seres humanos, que corren el peligro de ser instrumentalizados por los avances tecnológicos y científicos.

El capítulo cierra con el nacimiento y protección de la autonomía vital, su recepción en las legislaciones estatales anteriormente mencionadas y algunas propuestas y críticas para regular correctamente a las voluntades anticipadas.

No perdamos de vista que nuestra protagonista es la autonomía de la voluntad, principal derrotero de la dignidad. La investigación tiene como cometido documentar cómo el legislador la ha consignado, en aras de normar la realidad social, las inquietudes que surgen ante un futuro adverso derivado del diagnóstico de una enfermedad incurable; además del papel del legislador al juridizar las manifestaciones sociales, también veremos su implementación en otros campos del conocimiento.

GLOSARIO

Autonomía: Señala Kant que la autonomía es el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda la naturaleza racional. Sólo el ser humano tiene una voluntad autolegisladora, es ella misma quien se da sus propias leyes, en contraposición a la heteronomía donde lo externo da la norma, la acción está determinada por flujos externos. La autonomía es el principio por medio del cual la voluntad se hace partícipe de la moralidad.

Autonomía de la Voluntad: Para Kant es la capacidad que tiene la voluntad para darse a sí misma una ley moral, dicha capacidad deriva de la naturaleza racional del ser humano. La voluntad es autónoma cuando ejerce su poder imperativo sobre la acción.

En el **ámbito del derecho la autonomía de la voluntad** es la potestad que tiene toda persona capaz en ejercicio de su voluntad, para regular sus derechos y obligaciones mediante el ejercicio de su libre albedrío cuyos efectos jurídicos serán sancionados por el derecho. Se encarna en convenios, contratos o declaraciones de voluntad que obliguen como la ley misma, siempre que lo pactado no sea contrario a la ley, al orden público, las leyes prohibitivas, a las buenas costumbres o que afecte derechos de terceros.

Autonomía Vital: La autogestión que la persona realiza sobre su dignidad, cuerpo, los tratamientos médicos y sus implicaciones, la disposición del cadáver etc. ejercida por medio de la autolesgilación que posee el ser humano, para conocer y decidir acerca de las implicaciones de un tratamiento médico, para determinar en qué condiciones y hasta cuando está dispuesta a soportar un padecimiento irremediable, en ocasiones con dolores extremos. Lo anterior en aras de no lacerar su dignidad.

Buena Voluntad: El ser humano actúa en atención a la razón, ejecuta un acto por deber. Es el logos en la acción humana. Se traduce en la intención de un accionar correcto, es decir, actuar por deber, mi voluntad es buena en la medida en que actúo por deber y no con arreglo al deber.

Derecho: De acuerdo a Kant es la armonía común de arbitrios de acuerdo a la ley general.

Heteronomía: De acuerdo al pensamiento de Kant es cuando la voluntad hace suyas leyes que emanan del exterior.

Ley: De acuerdo a Kant es la prescripción y descripción de un comportamiento tiene un fundamento exterior al contrario de la ley moral que dimana de la autonomía de la voluntad.

Libertad: Pertenece al mundo inteligible y es aquello que le brinda la posibilidad al ser humano de actuar o no por deber, es decir, de actuar sin restricciones.

Razón práctica: La facultad de elegir tan sólo lo que la razón conoce como prácticamente necesario y eso es lo *bueno*, esa es la inmersión de la axiología en la voluntad. La razón me compele a generar una voluntad buena.

Voluntad: Apetencia. Acto por medio del cual se acepta o rechaza alguna cosa. Facultad del ser humano para llevar a cabo determinada acción u omisión.

Voluntad Anticipada: Declaración externa de una voluntad libre, espontánea y unilateral llevada a cabo por una persona capaz ya sea en documento público o privado, cuyo trasfondo es un proceso previo de información, comunicación y deliberación con el médico tratante, y en la medida de lo posible con su familia, en relación con los tratamientos y cuidados principalmente médicos que desea o no recibir en el futuro. Declaración sujeta a la condición suspensiva de devenir en incapaz ante la ley y que los hechos clínico-biológicos previstos se actualicen.

**LA PROYECCIÓN FILOSÓFICO-JURÍDICA DE LA AUTONOMÍA EN LA REGULACIÓN DE LA
VOLUNTAD ANTICIPADA EN MÉXICO.**

LA PROYECCIÓN FILOSÓFICO-JURÍDICA DE LA AUTONOMÍA EN LA REGULACIÓN DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN MÉXICO.

CAPÍTULO PRIMERO

LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD EN EL MUNDO DEL DEBER SER.

1. FUNDAMENTACIÓN FILOSÓFICA.

La tarea del legislador, es ardua, ya que, el acto creador de una ley tiene un trasfondo multifactorial, no se trata sólo de seguir la técnica legislativa y el proceso legislativo. El legislador tiene que observar la realidad, las manifestaciones sociales, encontrar la problemática y encausarla en el derecho. Lo anterior conlleva estudiar las tendencias económicas, sociales, políticas y éticas de la época, por eso el derecho está en obra negra, siempre en construcción, es inacabado no porque sea imperfecto sino porque esa es su naturaleza, dado que su función es crear un ambiente de libre desarrollo y sana convivencia en la sociedad. El legislador no sólo se vale de instrumentos jurídicos, muchas veces echa mano de la filosofía política y de la ética. Lo anterior se actualizó en la Ley de Voluntad Anticipada, que nace ante la falta de regulación de los tratamientos que se desean o no recibir en una enfermedad terminal o ante una enfermedad que haga devenir en incapaz al enfermo.

El avance tecnológico ha permitido a la medicina mantener con vida cuerpos gravemente enfermos, aunque la capacidad para restablecer la salud del enfermo es nula, éste sigue con vida. Empero los Nuevos Fines de la Medicina formulados en 1998 que consignan el cuidado de los desahuciados a la par del nacimiento de la bioética (la unión entre la ciencia y la ética) en 1970 como reacción a la fiebre eugenésica nazi, misma que acuña cuatro principios uno de ellos, el de autonomía. Lo anterior desemboca en una respuesta (multidisciplinaria) ante el fenómeno de la sobrevivencia en casos de grave daño cerebral, en donde el cuerpo es incapaz de mantener per se las funciones vitales y son las máquinas las que hacen el trabajo por él. Pero no sólo la ciencia y la bioética reinventaron sus postulados, el derecho canalizó las ideas de la bioética que parten de la idea de la dignidad en Kant, que sostiene que todo hombre es un fin y no un medio, por lo tanto la medicina no debe instrumentalizar a ningún ser

humano. Lo que llevó al legislador a condensar todas estas ideas y ciencias en la regulación de las voluntades anticipadas en México, cuya piedra de toque es la autonomía de la voluntad. Esto evidencia que el derecho no es un fenómeno aislado y que su regulación parte de fundamentos filosóficos, éticos y científicos.

El dogma de la autonomía de la voluntad forma parte de los conceptos generales del derecho, inevitablemente, como estudiosos del derecho, hemos escuchado acerca de él. Sin embargo, a pesar, de ser un tema popular, son pocos los trabajos que lo abordan cabalmente, porque implica una investigación interdisciplinaria, cuyo fundamento es filosófico. Hablar de voluntad y de autonomía, es hablar de un derecho moderno.

La autonomía es un símbolo emblemático de la Modernidad, periodo que consagra al hombre (gracias al Humanismo) como el centro del conocimiento, como el único dotado de razón para explicar al mundo y para actuar con inclinación y arreglo a los valores morales más altos. Como príncipe de la humanidad y de su destino, el hombre decide en cada momento, en busca de su progreso, para lo cual necesita de instrumentos que avalen y protejan sus libres determinaciones. Es ahí donde el Derecho toma partida, para consagrar dichas determinaciones mediante el dogma de la autonomía de la voluntad, idea derivada de los postulados de Domat y Pothier en su Teoría General del Contrato.

Más tarde el movimiento Codificador en Francia, culminó con la redacción del *Code*, donde la Teoría de Domat y Pothier encontró acogida. La Revolución Francesa instauró no sólo un nuevo régimen, sino una nueva filosofía política: el *Individualismo (dentro de la filosofía política del Personalismo o Humanismo)* que concibe al Estado como un medio de realización para el individuo -el hombre como veremos, siempre es un fin, he ahí la idea de dignidad. Para lograr tal cometido, lo primero era plasmar en un documento jurídico-político la igualdad y libertad del ciudadano, dicho documento fue la Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano. Pero además, el nuevo régimen necesitaba legitimarse jurídicamente y consagrar los ideales por los que tanto había luchado; la forma más certera de empoderar al Individualismo fue la Codificación, el Código Civil asumió la función

de propiciar el máximo grado de libertad del individuo, así como evitar las fricciones entre las esferas de libertad.

La autonomía de la voluntad es un tema apasionante, porque invoca a más de una ciencia o disciplina. El presente apartado es un breve relato de como la autonomía de la voluntad (habitante del mundo filosófico) arribó al puerto del Derecho y fincó su hogar en la Teoría Integral del Acto Jurídico.

La Modernidad (siglos XIV-XVII) concibe al hombre como una criatura maravillosa dotada, naturalmente, de razón. Él es el único que incide en el mundo mediante la libre determinación. Pero el hombre no quiere porque sí, sino con arreglo al valor, su inteligencia superior lo conmina a buscar la perfección mediante la búsqueda de lo bueno.

El ser humano goza de capacidad de abstracción, lo que le permite permear en el mundo de los valores, al concebir patrones ideales de conducta y a su vez la razón práctica le permite ir en busca de fines. Por lo tanto el ser humano está entre dos tierras, se incrusta en dos esquemas: el mundo real (la naturaleza como tal) y el mundo de los valores, inteligible (eminentemente filosófico). Al tomar decisiones interactúa en el mundo de los valores y su conducta incide en el mundo real.

Sin duda los valores encuentran en la autonomía de la voluntad una aliada inigualable, pues esta última permite su realización. Los valores, objetos ideales, se expresan de modo imperativo: lo valioso debe ser. Su manifestación es en función exclusiva del hombre, único capaz de valorar conscientemente esa aptitud y disposición para su ejecución. La moralidad opera en concordancia con la autonomía de la voluntad, ésta es la que califica a la acción como permitida. En virtud de lo anterior, asevero que la ética y lo jurídico son dos esferas correspondientes. Por eso el derecho es el reflejo de la conducta moral de una sociedad determinada.

Dos mundos independientes, aunque correspondientes, son el de los valores y el de su realización. Lo anterior me lleva a afirmar que el hombre no se encuentra determinado por los imperativos (que expresan un deber ser), sino por sí mismo, en vista de los más altos valores que se le presentan dentro de su

esquema axiológico. En síntesis, el hombre ser racional y dotado de libre albedrío tiene la última palabra. Bien señala Kant que los seres que no descansan en su voluntad, sino en su naturaleza, son irracionales, lo que los convierte en medios no en fines a éstos se les llama cosas y a los seres racionales se les llama *personas*, de ahí que Kelsen, siguiendo dicha línea de pensamiento, determinó que la persona es centro de imputación normativa.

Para desarrollar los fundamentos filosóficos de la autonomía de la voluntad, me apoyaré en Kant, quien en su obra *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*¹, señala que la Metafísica de las Costumbres debe investigar la idea y los principios de una voluntad pura y posible² y no las acciones del querer humano en general, mismas que se toman de la psicología³ (como los sentimientos y emociones que son contingentes).

Kant apunta que sólo un ser racional posee la facultad de obrar por la representación de las leyes, esto es por principios, ya que se vale de su voluntad para accionar su actuar. Para ello necesita de la razón, por lo tanto la voluntad es *razón práctica*⁴, traducida en: la facultad de elegir tan sólo lo que la razón conoce como prácticamente necesario y eso es lo *bueno*, esa es la inmersión de la axiología en la voluntad. La razón me compele a generar una voluntad buena.

El hombre debe buscar lo bueno, en eso se resume su búsqueda de la perfección, misma que se traduce en una *bueno voluntad*, entendiendo ésta como la intención de un accionar correcto, es decir, actuar por deber, mi voluntad es buena en la medida en que actúo por deber y no con arreglo al deber. Idea que

¹Kant, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las Costumbres*, disponible en: <http://www.philosophia.cl/biblioteca/Kant/fundamentacion%20de%20la%20metafisica%20de%20las%20costumbres.pdf> (25 de septiembre de 2013, 12:39 a.m.)

² La voluntad, como concepto específico, no se debe entender a modo de una causa física, sino como una *pauta directiva de nuestra consciencia*, consistente en la elección de los *medios*, para la consecución de los fines. Stammler, Rudolf, *Tratado de Filosofía del Derecho*, México, Ediciones Coyoacán, 2008, pp. 71 y 72.

³ En psicología se considera a la voluntad como *apetito racional*. La voluntad es la tendencia superior y el acto de la voluntad es el querer. La voluntad necesita del entendimiento para que la ilumine sobre la razón de los objetos, por lo que la voluntad jamás apetece el bien, sin conocer la bondad. El acto de querer por su parte consta de tres fases: *deliberación*, analizar las razones, motivos y contramotivos; *Resolución*, el sujeto se decide en un sentido o en otro; *Ejecución*, es el cumplimiento de la resolución tomada. Casanovoa, Agustín, *Filosofía, Lógica, Psicología y Ética*, Barcelona, BARNÁ, 1944, pp. 205-207. Más adelante, analizaremos los momentos de la voluntad y como se canaliza jurídicamente ésta: en el querer y la declaración de la voluntad. Al respecto Recaséns Siches señala: *La decisión del yo al provocar o manejar unos fenómenos psicobiológicos de voluntad, entra, en forma de acción en el mundo de la realidad natural, es decir, irrumpe en la serie causal de los fenómenos de la naturaleza*. Recaséns Siches, Luís, *Filosofía del Derecho*, 20a. ed., México, Porrúa, 2010, pp. 96-97. El mecanismo psicológico -del que habla Casanova, es materializado por el yo, mediante el libre albedrío.

⁴ Para Kant la razón le fue concedida al Hombre como *facultad práctica*, como una facultad que debe tener influjo sobre la voluntad, el destino verdadero de la razón tiene que ser el de producir una voluntad buena. *Ididem*, p. 27.

Kant aterriza mejor en su obra *Crítica de la Razón Práctica*⁵, en donde la razón práctica no es más que el logos en el accionar del hombre, lo que conduce a señalar que el hombre quiere con arreglo al valor. El hombre actúa en atención a un catálogo de inclinaciones, afectos, pasiones, es decir, lo sensible, lo físico. En esa línea de pensamiento la buena voluntad es aquella que endereza mi actuar, en síntesis el grado de bondad en mis acciones, que insta al hombre a actuar con arreglo al fin y con arreglo al medio. La finalidad, de la que habla Kant, es el hombre per se. Que mis acciones no instrumentalicen al hombre, sino que en cambio tiendan a humanizar más la convivencia.

El hombre señala Kant, aspira a su felicidad, no por inclinación sino por deber y sólo entonces tiene su conducta un verdadero valor moral, en ese orden de ideas, lo jurídico y lo moral, operan como un binomio. Hacer el bien por deber - el deber es actuar por respeto a la ley y eso es un fin en sí mismo- aun cuando ninguna inclinación empuje a ello y hasta se oponga una aversión natural e invencible, es amor práctico y no patológico, amor que tiene su sentido en la voluntad y no en una tendencia de la sensación, que se funda en principios de la acción y no en tierna compasión y éste es el único que puede ser ordenado. La moral, es el contrapeso de nuestras acciones y emociones y se consagra como mandato por el derecho. La manera en cómo realizamos esos valores, es por medio del derecho, porque es el puente entre el mundo de las ideas y lo real dado que su tarea es armonizar la convivencia social. Lo único que puede determinar la voluntad objetivamente es el respeto a la ley: *yo no debo obrar nunca más que de modo en que pueda querer que mi máxima deba convertirse en ley universal*⁶; actúo por inclinación al deber, inclinarme ante el deber es la condición de una voluntad buena, es lo que la hace posible. Por lo tanto si ha ocurrido por deber, tiene un valor moral. Por amor a los hombres, la mayor parte de nuestras acciones son conformes al deber. Lo anterior implica el sacrificio y la renuncia del yo, en aras del bien común. En ese orden, antes de concluir es importante resaltar que la autonomía de la voluntad implica responsabilidad, imputabilidad, el sentido de la

⁵ Kant, Immanuel, *Crítica de la Razón Práctica*, 1a. reimpresión, México, edit. Porrúa, p. 114.

⁶Kant, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las Costumbres*, Op. Cit., Nota: 1, p. 35.

culpa; al suponer que el hombre es capaz de obrar en forma distinta a como lo hace. La vida interior del hombre en tanto que tiene una significación volitiva es unificable con arreglo a la relación de medio-fin, dentro del ámbito social, es ahí donde el Derecho positivo tiene su nota característica⁷. Es decir, también la voluntad es un accesorio.

Kant divide a la voluntad en: *apetencia superior y apetencia inferior; la apetencia superior se traduce en fines generales, en un actuar digno de convertirse en efigie universal, en un arquetipo de la conducta humana a nivel general. Y la apetencia inferior, son los instintos, las necesidades de sobrevivencia, las pasiones.*

De la voluntad, como apetencia superior deriva la ley, de lo que se infiere, que es la voluntad la que permite el autodesarrollo en base a la autolegislación: mi actuar no deriva de una voluntad ajena, sino de mí, lo que me brinda la posibilidad de autorealización, se trata de determinarse a sí mismo y no por causas ajenas. Lo que se conoce como autonomía de la voluntad.

La autonomía de la voluntad es el fundamento de la dignidad, porque ella hace posible que el ser humano se imponga reglas para custodiar su dignidad. Lo que le permite ser un fin, por lo tanto dicha persona requiere respeto. De lo contrario, no tendría sentido todo lo anterior; la dignidad y la autodeterminación exigen que la sociedad respete los dictados de la voluntad, como tributo y forma de preservar la dignidad de la persona. Porque obrar, con miras a la realización del valor, es hablar de autorealización del hombre y es también hablar de procurar al prójimo, es decir, de verlo como un ser humano valioso por sí mismo.

1.2 LIBERTAD Y AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD.

Escribe Puchta *que el concepto fundamental del derecho es la libertad... el concepto abstracto de la libertad implica: posibilidad de determinarse a algo. El hombre es sujeto de derecho porque posee esa voluntad de determinarse porque tiene voluntad*⁸. Podemos decir que la libertad de los seres humanos se divide en:

⁷ Rodríguez, Héctor Guillermo, *Ética y Jurisprudencia, Punto de partida y piedra de toque de la ética*, México, Ediciones Coyoacán, 2012, p. 121.

⁸ *Ibidem* p.150.

libertad para y libertad de, en ambos casos, somos capaces de llevar a cabo nuestros deseos y planes, es decir, que nadie obstruya mis decisiones, previo a una deliberación interna de lo que quiero hacer, sin barreras externas. Lo anterior se traduce en libertad para pensar y en libertad para hacer.

Para complementar lo anterior es necesario señalar que la libertad también se proyecta de forma negativa y positiva. La libertad negativa se traduce en la no intervención y no obstrucción de los demás, la omisión por parte de la sociedad, sin presiones sociales, lo que implica el respeto hacia los demás. Y la libertad positiva se proyecta en la conducta y pensamiento de los seres humanos⁹.

La posibilidad de realización en el hombre, se da a través del libre albedrío, entendido como el poder de optar según se prefiera, aun cuando no se puedan evitar las consecuencias de la elección, siendo esta fórmula la que explica el principio de imputabilidad ética y también el de imputabilidad jurídica. En palabras de Recaséns Siches: *el libre albedrío¹⁰ consiste en que el yo tiene que elegir, por propia cuenta y riesgo y bajo su responsabilidad individual, entre alguna de las varias posibilidades concretas, que el contorno o circunstancia le depara en cada uno de los momentos de su vida¹¹*. El libre albedrío es la forma en cómo el hombre interactúa con su entorno.

De acuerdo a Kant: Tenemos voluntad para decidarnos o no por un fin¹², de otra manera nuestros actos serían autómatas, obligándonos siempre ante las mismas causas a procurar los mismos fines. En efecto: *la posibilidad de trasgredir una ley moral o jurídica es el reconocimiento de la libertad del hombre*. En ese orden de ideas la libertad es un postulado (un noúmeno) y es aquello que le brinda la posibilidad al ser humano de actuar o no por deber, es decir, de actuar sin restricciones.

⁹ Marshall, Jim, *Personal Freedom through Human Rights Law?, Autonomy, Identity and Integrity under the European Convention on Human Rights*. Boston, edit. Martinus Nijhoff Publishers, 2009, pp. 15-18.

¹⁰ Es el poder de la autodeterminación. La voluntad no es atraída necesariamente por su objeto, la voluntad en presencia de un bien, que es su objeto, puede o no quererlo. Casanovoa, Agustín, *Filosofía, Lógica, psicología y Ética*, Op. cit., Nota 3, p. 207.

¹¹ Recaséns Siches, Luís, *Sociología*, 3a. ed., México, Porrúa, 2004, p. 310.

¹² El criterio fundamental que separa decididamente el mundo de la *voluntad* del de la percepción es la facultad de *opción*, característica de todo fin. Fin no es sino un objeto que se aspira a *alcanzar* y *medio*, una casusa que se puede *elegir*. Stammler, Rudolf, *Tratado de Filosofía del Derecho*, Op. Cit., Nota: 2, p. 72.

El distingue entre la libertad metafísica y la libertad jurídica; la primera supone la posibilidad última de poder violar una norma jurídica; la segunda, es un ámbito permitido por el derecho fuera de la esfera de mandamientos y prohibiciones (la membrana de permisibilidad, el margen de acción).

Cuando el hombre está sometido a una ley por la coacción, nos encontramos ante una voluntad forzada para obrar en determinada forma. Entonces no hay deber -autodeterminación con miras al deber moral- sino más bien necesidad, lo que llamamos heteronomía. Es por eso que la autonomía de la voluntad es la ley de cada hombre, siempre y cuando dicha inclinación o querer sea el fin, no el medio, sino estaremos ante lo heterónimo. Pues si la autonomía de la voluntad se convierte en mera administradora, pierde toda su autoridad. El objeto no determina a la voluntad, porque entonces no es ella la que está dando la ley, sino un impulso ajeno o externo, lo importante aquí es tener en cuenta la bondad de la acción y rechazar cualquier otro impulso.

Por lo tanto, la noción de libertad jurídica, se enlaza con la autonomía de la voluntad. La libertad no es para violar sino para que, dentro del ámbito permisivo de la norma jurídica, el sujeto de Derecho se desplace con toda su capacidad creativa. De tal forma Kant señala: *Obra de tal manera que la máxima de tu acción pueda ser elevada por tu voluntad a la categoría de ley de universal observancia*¹³. Si el hombre ejecuta un acto ético es libre, pues sólo él decide si acepta o no obrar de tal modo que su conducta pueda ser digna a los ojos de todos. En consecuencia, cualquier acción donde la voluntad sea motivada por algo externo (como un mandato religioso) carecerá de significación en la ética. La autonomía de la voluntad es el único principio de todas las leyes morales y de los deberes.

En el imperativo anterior encontramos dos exigencias: la de autonomía y la de universalidad. La autonomía implica que la máxima de nuestro comportamiento no derive de la voluntad ajena. Lo universal indica que para que un comportamiento sea plenamente valioso, desde el punto de vista moral, se requiere que esos principios puedan ser aplicados, sin excepción, a todo ser racional, además de otorgar una autolegislación.

¹³ Kant, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las Costumbres*, Op. Cit., Nota: 2, p. 35.

La libertad es la propiedad de la voluntad para determinar su propia legislación: *Obra exteriormente de modo que el libre uso de tu arbitrio pueda conciliarse con la libertad de todos según la ley universal*¹⁴. Es decir, que la voluntad dispone sobre la libertad, con el propósito de arribar en la armonía general.

El *fin* es lo que le sirve a la voluntad de fundamento objetivo de su autodeterminación, por lo que distingue el fin del medio, el segundo constituye meramente la posibilidad de la acción, cuyo efecto es el fin. En este caso el hombre -o cualquier ser racional¹⁵- es un fin en sí mismo, no un medio, por lo tanto éste debe, en toda sus acciones, no sólo dirigirlas a sí mismo, sino dirigirlas a los demás seres racionales (bien común). Para ello propone un imperativo categórico que consagre al hombre como fin: *obra de tal modo que uses, la humanidad tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio*¹⁶. El mensaje es que no debemos de instrumentalizar a las personas, en aras de materializar nuestros deseos, ni tampoco en el ejercicio cotidiano de nuestra libertad.

La autonomía *voluntad es universalmente legisladora*, de esta suerte, la voluntad no está sometida a la ley, es ella más bien la *autolegisladora*, en consecuencia está sometida a la ley que de ella dimana. Estamos ante una voluntad completamente independiente, en caso contrario necesitaría de otra ley (coacción) porque no emanaría de la propia voluntad. Para que la voluntad sea genuina debe ser *per se*, sin condiciones, ni oposiciones exteriores.

Esa voluntad independiente e incondicionada es el principio de *autonomía de la voluntad*, en oposición a la heteronomía. Por eso el hombre es habitante del *reino de los fines*¹⁷, en el cual el ser racional es miembro y jefe, tiene un doble rol:

¹⁴ Idem, p. 35.

¹⁵ Habla de un ser racional, pues sino solamente estaría sometido a la ley natural de sus necesidades. Las leyes morales en cambio deben valer para todo ser racional.

¹⁶ Kant, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las Costumbres*, Op. Cit., Nota: 1, p. 43.

¹⁷ Sostiene Rudolf Stammler al respecto: Los fines no se presentan a los ojos de la ciencia evidenciados con la misma precisión de los hechos externos de nuestras percepciones, sino que cada fin funciona a la vez de medio y se ofrece a opción con otros medios al servicio de los más altos fines. En rigor, pues, el hombre jamás elige entre determinados fines, sino siempre entre *diversos medios*... Habrá que acudir a las aspiraciones humanas mediante el método *teleológico*, es decir, mediante un criterio debidamente aplicado de ordenación dentro del mundo de los *medios y los fines*. El concepto de voluntad es determinado por la intersección de las dos nociones de *fin y de medio*. Stammler, Rudolf, *Tratado de Filosofía del Derecho* Op. Cit., Nota: 2, p. 74 y 77.

como legislador universal y como ser sometido a esas leyes. De ahí la idea de dignidad de un ser racional que no obedece a ninguna otra ley que aquélla que él mismo se da, es así como se profesa el respeto por sí mismo y por los demás¹⁸.

1.3 BREVE HISTORIA DE LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD

Estudiar a fondo el tema del presente trabajo implica asentar su evolución histórico-filosófica. El devenir en el tiempo, de la autonomía de la voluntad ha ido de la mano de las concepciones que el hombre se ha forjado en cuanto a la libertad y la autonomía, teniendo como marco de referencia no sólo a las corrientes filosóficas, sino a ideas en filosofía política, económica y en derecho. La siguiente narración condensa dichas ideas en el mundo jurídico.

En Grecia no se concibió la idea de la autonomía del individuo, una muestra de ello es la tragedia de Edipo, donde se ve reflejada la idea del sino, hado o destino. Edipo es incapaz de cambiar su destino -aunque así lo desee y ejecute actos para llevarlo a cabo- el oráculo habló y no hay marcha atrás. El individuo se encontraba subsumido dentro de la noción de Estado, por lo que su personalidad era absorbida por éste. Las grandes filosofías políticas de la antigüedad acuñadas en Grecia -cuyos máximos exponentes son Platón y Aristóteles- son transpersonalistas o totalistas, mismas que sostienen que el hombre está subordinado a la colectividad, porque el hombre ha nacido para servir al Estado.

En Roma encontramos el primer vestigio y después una franca evolución del dogma de la autonomía de la voluntad. Roma crea prontamente las dimensiones individuo y Estado como dos realidades autónomas y substantes. Por ello atribuye al pater familias un significado relevante, tanto en el campo del derecho privado, como en el campo del derecho público.

En Roma la serie de solemnidades y rituales místico-religiosos, eran un dato indiscutible. Lo religioso estaba mezclado con lo jurídico -sobre todo en la etapa arcaica del derecho romano-, lo sacramental era dato indiscutible en la

¹⁸ Ya Aristóteles hablaba de englobar toda la dignidad del ser humano cuando afirmaba que el fin último de la voluntad es el bien. El libre pensamiento posibilita al hombre a lograr su dignidad como motor del progreso de la vida.

celebración del acto, para que naciera a la vida jurídica, la declaración externa de la voluntad no fungía como acto creador de obligaciones.

Es con el crédito que la autonomía de la voluntad se afianza y gana terreno en el campo jurídico. En un principio el consentimiento desempeña el pobre papel de ser sólo elemento generador -génesis- ya que los efectos jurídicos eran consecuencias del negocio mismo. Es gracias a la figura del praetor -encargado de desentrañar el espíritu de la norma, mediante la interpretación de la voluntad de las partes- que la autonomía de la voluntad empieza a desembarazarse y existir per se como elemento esencial. A través de la óptica de la equidad se concibió un nuevo derecho, en el cual se atendía a la realización de valores de contenido, más allá de la forma y la solemnidad. Julian Bonnecasse nos ilustra al respecto: *La legislación romana era formalista; no separaba los hechos materiales de sus efectos legales. Cuando las partes se habían ligado según los ritos y las formas requeridas, no era necesario investigar por qué se habían ligado; una vez realizado el negotium iuris implicaba los elementos necesarios y era una causa suficiente de las obligaciones, que se derivaban de él. Cuando el Derecho dejó de ser exclusivamente formalista. Cuando se admitió que la voluntad de las partes, independientemente, de toda forma, tiene por sí sola, el efecto de engendrar obligaciones, reconociendo que la convención es obligatoria*¹⁹.

Los *contratos consensuales*, son la efigie de la culminación de esta larga génesis histórica en Roma. Basta ya el mero consentimiento para dar vida al negocio jurídico, magnificándose aquel como elemento constitutivo del acto, sin que fuera necesaria ninguna solemnidad oral o escrita. Verbigracia: la constante celebración de la compraventa, hizo que ésta fuera sancionada cuando las partes se ponían de acuerdo sobre precio y cosa.

El encumbramiento de la autonomía de la voluntad, es la incorporación de los contratos innominados al derecho, pues aunque el consentimiento no encaje dentro de las formas nominadas de los contratos reglamentados, de todos modos es sancionado. La autonomía de la voluntad imagina nuevas formas contractuales que el derecho a *posteriori* reglamenta y sanciona coercitivamente. En los

¹⁹ Bonnecasse, Julian, *Elementos de Derecho Civil*, t. I, México, edit. Cárdenas, 1985, p. 250.

contratos innominados el derecho otorga a la autonomía de la voluntad la posibilidad de producir los efectos queridos siempre que ésta se refiera a un objeto de derecho y se fundamente en una causa jurídica lícita. La norma jurídica se convierte en el receptáculo regulador de las costumbres jurídicas, donde opera libremente y a sus anchas la autonomía de la voluntad.

A la caída del Imperio Bizantino el Derecho Romano medró dentro del Medievo. Las estructuras gregarias como la Iglesia y la cofradía se encargaron de subsumir al individuo. Ello implicó una pérdida de terreno para la autonomía de la voluntad. Obviamente la historia es mucho más extensa y no tan concisa, pero para fines de éste trabajo se darán saltos cuánticos históricamente hablando, pues la brevedad del trabajo no nos permite abundar en el tema.

Siglos después llega la luz de la Modernidad, en busca del paroxismo del hombre en el mundo, se afianza en la filosofía Cartesiana, donde el ser humano se convierte en el vértice a propósito del cual giró la filosofía. El surgimiento de los Estados Modernos²⁰ (laicos), se justifica, en la naturaleza y en la razón del hombre. Con esa nueva concepción, el individuo obtiene para sí el reconocimiento de su soberanía, frente a la soberanía del Estado. La necesidad de establecer ámbitos de acción inviolables para el individuo queda asentada.

El hombre se convierte en fuente originaria y autónoma de la legislación social, su conducta obligada por la ley, implica que el individuo se obedece a sí mismo, valiéndose de su razón para crear un mundo normativo. En la Ilustración la razón era considerada como el órgano que se contrapone a la autoridad y a los perjuicios. La razón y la voluntad conspiran en la normatividad de la vida social.

Asimismo el Renacimiento afirma que la autonomía individual, es la base de las relaciones jurídicas privadas. Según Hugo Grocio la fuerza vinculatoria del contrato se asienta en el Derecho natural, por el simple hecho de emanar del libre ejercicio de la voluntad²¹.

²⁰ En la colectividad se hace posible que las voluntades de los muchos se influyan recíprocamente, se unan y se eleven a la categoría de poder que domina todo.... La pluralidad unificada por el fin se nos presenta en su fuerza y eficacias reunidas como una unidad espiritual.... Toda colectividad organizada se halla, por este solo hecho, en situación de establecer reglas para la vida social. Enneccerus, Ludwing, Kipp, Theodor, Wolff, Martin, *Tratado de Derecho Civil, Parte General*, t. I, 29a. ed., Barcelona, Bosch Casa, 1953, pp. 121-122.

²¹ Pichardo, Estrada, *La Autonomía de la Voluntad en el Orden Jurídico*, Porrúa, México 1958, p. 56.

Más adelante Juan Jacobo Rousseau recurre a la idea del contrato social: toda sociedad civil, es el resultado de un acuerdo entre sus miembros y obedecer la ley -expresión de una autonomía de la voluntad colectiva, derivada de la suma de voluntades individuales- es obedecerse a sí mismo. En síntesis la autonomía de la voluntad individual y más tarde colectiva se convierte en única fuente del derecho. La idea del contrato social venía de la Ilustración y ya pugna por ella Santo Tomás en el siglo XIII, fue Rousseau quien logro llevar esta idea a su mayor grado de madurez; cada uno entrega el total de su libertad y de sus bienes bajo la custodia de todos y los recibe de vuelta protegidos por la fuerza común²². En ese orden de ideas Kant decía que el contrato social es una idea regulativa de la razón práctica, inspirada en un criterio y no en un capricho particular²³.

Las anteriores concepciones racionalistas crean nuevos dogmas jurídicos, ya que el hombre se convierte en fuente originaria, autónoma y legisladora social y su conducta obligada por la ley, significa en última instancia, que el individuo se obedece a sí mismo, es decir, el ser humano se vale de su razón para crear un mundo normativo, que a la vez y en última instancia, le obliga a sí mismo. Dado que es su voluntad apegarse a dicha norma jurídica.

Son la Revolución francesa y en particular la Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789, las creadoras de la política de la autonomía individualista. En el individualismo encontramos magnificado al hombre (sujeto de derecho), a quien se le atribuye un Derecho natural, que le asiste y le ayuda a integrar su personalidad jurídica. La naturaleza de la persona se entiende libre y autónoma, con poder de desenvolvimiento; empero el hombre necesita vivir en sociedad, razón por la cual se limita el ejercicio de su libertad -el actuar del hombre en sociedad debe estar encausado al bien común- para que a su vez permita el desenvolvimiento de la libertad de sus semejantes. Este concepto en concreto fue tamizado por la doctrina civilista francesa de los siglos XVIII y XIX en el ámbito del liberalismo imperante de la época, mismo que dio lugar al

²² Pichardo, Estrada, *La Autonomía de la Voluntad en el Orden Jurídico*, Op. Cit., Nota: 21, p. 60.

²³ Kant, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las Costumbres*, Op. Cit., Nota: 1, p. 61.

movimiento codificador, cuya culminación es el Código de Napoleón²⁴, donde encontrará acogida la Teoría General del Contrato de Domat y Pothier. Además de ser pionero en consagrar modernamente a la autonomía de las partes.

Por su parte en Alemania la escuela Pandectista acuña la figura del negocio jurídico donde la autonomía de la voluntad no sólo crea al mismo negocio, sino que se encarga de generar todas sus consecuencias jurídicas, no es la ley la que las detona, sino la autonomía de la voluntad, por eso los mejores ejemplos de un negocio jurídico son el testamento y los contratos, donde las partes plasman su voluntad y enmarcan sus intereses, es decir, hacemos un traje a la medida. Para esta escuela el ejercicio de la autonomía privada, tiende a conformar la relación jurídica, por lo que genera una nueva regla o derecho objetivo.

Los autores de la postcodificación Napoleónica²⁵, otorgan a la voluntad privada un paroxismo determinante. Para la Escuela Clásica el contrato se concibe como un mero producto de la autonomía de la voluntad (nadie puede ser obligado sin haber querido). Lo anterior se resume en el aforismo jurídico: la voluntad de las partes es la suprema ley de los contratos. Es importante anotar que los límites en el ejercicio de la voluntad jurídica, fueron ignorados por la escuela clásica; establecerlos hubiera sido contradecir el dogma. Posteriormente esa negación de límites provocaría problemas y abusos.

El liberalismo decimonónico y su versión de renovada vitalidad con el neoliberalismo, abusó de la autonomía de la voluntad: todo lo que no está prohibido por la ley, está permitido, idea que culminó en la marginación de la ética.

²⁴ Promulgado en 1804 y conocido a partir de 1807, instauró en Francia la unidad jurídica, ya que al Norte del país, imperaba el derecho consuetudinario no codificado y en el sur el Derecho Romano en conjunto con las Reales Ordenanzas. La codificación consistió en unificar el derecho existente, lo anterior dio pie a los Sistemas Jurídicos Nacionales (Francia, Prusia y Alemania son los mejores exponentes), mismos que están impresos con un verdadero sello de individualidad. Lo anterior significó la decadencia del derecho romano, pues la ambición en aquel momento era alcanzar un grado técnico y científico en el estudio del Derecho Indígena. Para mayor abundancia en el movimiento codificador se sugiere consultar: Savigny, Friedrich Karl, *De la Vocación De Nuestro Siglo para la Legislación y para la Ciencia del Derecho*, Barcelona, edit. Comares de Ciencia Jurídica, 2008 y Enneccerus, Ludwing, Kipp, Theodor, Wolff, Martin, *Tratado de Derecho Civil, Parte General*, Op. Cit., Nota 20, pp. 1-85.

²⁵ La Escuela Clásica Francesa, la teoría bipartita, toma a la autonomía de la voluntad en un sentido de libertad natural, eticista, sicológico o político y no con un contenido jurídico en virtud de que se reconozca que la autonomía no sólo detona derechos subjetivos, si no también derecho objetivo. De Pablo, Serna Carlos, *El contrato, un negocio jurídico*, México, Porrúa, 2009, p.18.

El liberalismo²⁶ pretendía defender la libertad individual frente a los dictados del poder preservando un ámbito de autonomía individual en la que no tendría competencia -los contratos- salvo que esa intervención estuviera justificada por un interés público. En virtud de lo anterior el Estado debe actuar para dar fuerza legal a lo pactado por medio de su poder coactivo, pero no para revisar el poder de lo pactado. El principio *pacta sunt servanda* se convierte en el centro del derecho contractual.

En la política económica el dogma de la autonomía de la voluntad fue la expresión jurídica del liberalismo económico: dejar hacer, dejar pasar, ritmo que ambientaba el principio de la libre contratación. El atropello del dogma de la autonomía de la voluntad llega a su mayor apogeo. La Revolución Industrial en aras del dogma de la voluntad, permite pactar jornadas exhaustivas, salarios misérrimos; en suma la negación de la condición humana.

La industrialización de los servicios, la producción en masa y el Estado neoliberal (que desea el máximo intercambio de mercancías, para alcanzar la mayor productividad), han dado pauta a que se permita modificar, al gusto, el diseño de los contratos, se conceptúa al hombre como un *homo economicus*: nadie mejor que él conoce cuáles son sus necesidades y la forma más racional de satisfacerlas por lo que debe concedérsele libertad para hacerlo.

La producción masiva tiene como consecuencia la contratación en masa. Para efectuar dichas contrataciones se necesitó de un método más rápido, que prescindiera de tratos individuales y de la intervención de personas con poderes para negociar y redactar nuevas cláusulas contractuales. Lo que dio lugar a una forma de contratación masiva diseñada para eliminar grandes costos e incrementar la productividad: los *contratos de adhesión*. En ellos se redacta un modelo de contrato, que servirá de reglamento contractual, que se presenta al potencial

²⁶ Esta doctrina apareció primero como *escuela del libre cambio*, en Francia, en el siglo XVIII. Fue desarrollada especialmente por Adam Smith en su obra: *Inquiry into the nature and of the wealth of nations (1776)*... *La base de toda política es, según dicha doctrina, el libre juego de las fuerzas económicas,...*lo que da armonía de los intereses. La legislación estatal debe limitarse a eliminar los obstáculos anticuados que entorpecen la libre competencia, tanto en el interior, cuanto en el comercio internacional e impedir la violación del derecho. La tendencia opuesta está representada (especialmente desde 1872) por la economía ética o socialismo de cátedra.... El derecho no interviene en la economía política como si ésta fuera una actividad que existiera como un organismo al margen del derecho, sino que la economía política sólo es concebible como desarrollo de un ordenamiento jurídico determinado. Stammer, Rudolf, *Teoría Crítica del Derecho*, México, Ediciones Coyoacán, 2011, pp. 87 y 88.

contratante para que lo firme *adhiriéndose*, con lo que queda vinculado, puesto que manifiesta su voluntad al aceptar todas sus disposiciones, aunque no haya participado en su elaboración, ni tenga posibilidad de modificarlo.

En la actualidad se apela por una autonomía de la voluntad en un contexto más humano y liberal, la discusión no versa ya sobre el patrimonio o intercambio de bienes (temas hoy superados por estar suficientemente regulados). Las necesidades y las circunstancias han cambiado, el hombre ahora se preocupa por el fin de sus días, por el proceso digno de muerte, por la salvaguarda de su patrimonio moral. Para ello invoca al derecho, cuyas normas jurídicas deben expresar tanto un querer individual como un querer social. Bajo ese atalaya, se plantean temas como el aborto, la eutanasia, la reproducción asistida, la clonación, la disposición del cadáver de una persona, entre muchos otros, hoy se habla de *autonomía vital*²⁷. Rubros tan variados y distintos entre sí, mas con un origen y un eje común: la autonomía de la voluntad y su reconocimiento por el orden jurídico. En concreto la autonomía de la voluntad se colapsa, se sacude de su status quo y entra de nuevo en la controversia, pero con bríos renovados brota impregnada de más humanismo.

1.4 RECONOCIMIENTO JURÍDICO.

La historia de la autonomía de la voluntad, es el relato de la Modernidad, a través del humanismo y de la filosofía política del individualismo, cuyas ideas encontraron protección y representación en cuerpos legales. El derecho como ciencia social tiene expresiones dinámicas que representan la forma de querer de un cuerpo social que lo auspicia. Su gestación es multifactorial porque es el espejo del pensamiento político, filosófico y económico; lo que nos conduce a señalar en palabras de Ihering que *no existe ningún derecho que no haya procedido del esfuerzo individual...el mundo pertenece a la fuerza individual, porque cada cual lleva en sí mismo el fundamento de su derecho y debe defenderlo*²⁸.

²⁷ Término acuñado por Diego Valadés en: Carpizo, Jorge y Valadés, Diego, *Derechos Humanos: Aborto y Eutanasia*, México Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2008.

²⁸ Von Ihering, Rudolf, *El espíritu del Derecho Romano*, Volumen I, México, OXFORD, 2001, p. 79 y 81.

Y en palabras de Rudolf Stammler: El concepto de *derecho entraña una categoría de voluntad*. El derecho no es un cuerpo físico ni es tampoco una fórmula conceptual para investigar los fenómenos del espacio.... El concepto de los "jurídico" sólo lo podemos encontrar en el sector del mundo espiritual que llamamos *la voluntad*²⁹. De igual forma el autor identifica a la *voluntad vinculatoria*, como aquella que enlaza entre sí varias voluntades, misma que brinda la posibilidad de la convivencia social.

Es menester profundizar en lo anteriormente señalado, pues el sentimiento jurídico en el hombre, es de gestación multifactorial, ya que nace en el fuero más interno del ser humano, lo anterior se refleja en la sociedad, en la medida en la que el hombre actúa libremente³⁰ dentro de ella -haciendo uso de su autonomía- por medio de actos externos, para patentizar su correcto actuar, se concibe al derecho. El reconocimiento consiste en la potestad de los individuos para dictar normas y crear situaciones jurídicas, como expresión de su libertad, mismas que el Estado asumirá como propias, porque *reconoce el poder de autonormación, que constituye y da el contenido deseado a las relaciones jurídicas con entera libertad*.

Los negocios jurídicos surgen como actos donde los particulares disponen, por medio de una regulación vinculante, de bienes para satisfacer sus necesidades (recíprocas) de tipo económico-social. La tutela del derecho aporta el rango de conducta jurídica y obligatoriedad coercitiva. La autonomía de la voluntad como elemento creativo y formativo de la conducta vinculante se vale del Derecho para que éste patentice el reconocimiento de los actos derivados de la autonomía privada.

Es importante aclarar que el derecho no concede su sanción al mero arbitrio, al capricho individual, sino a funciones que estime socialmente relevantes y útiles para la comunidad en que se desarrolla y rige. Precede a la fundación del Estado, periodo en que el derecho y la fuerza no se han separado aún, momento

²⁹Stammler, Rudolf, *Tratado de Filosofía del Derecho*, Op. Cit., Nota: 2, p. 83.

³⁰ La voluntad jurídica vincula diversos individuos en cooperación.... la noción de Derecho se sobrepone a ellos como voluntad *autárquicamente* vinculatoria. El *concepto del Derecho es incompatible con la libertad y la autonomía absolutas* de los individuos sometidos a sus normas. *La libertad ilimitada sólo se puede concebir en sociedades regidas exclusivamente por reglas convencionales*. Pero no se puede hablar de libertad *absoluta* cuando los individuos se hallen obligados a cumplir sus compromisos y a respetar la integridad de sus semejantes. Stammler, Rudolf, *Tratado de Filosofía del Derecho*, Op. Cit., Nota: 2, pp. 101 y 102.

impropio para la manifestación del derecho que, según nuestras ideas, nace a medida que el Estado, rechazando esas explosiones del sentimiento jurídico subjetivo, crea órganos encargados de realizar el derecho³¹, idea que se refleja en los límites a la autonomía, mismos que tendremos a bien analizar en las siguientes páginas del presente capítulo.

1.4.1 FORMAS DE RECONOCIMIENTO JURÍDICO

Las visiones de los derechos de los particulares frente al Estado han tenido en el derecho decimonónico y en el actual, cambios paradigmáticos muy interesantes. La piedra de toque es limitar el poder del Estado, por medio del reconocimiento de derechos para limitar dicho poder y en obvio a la libertad de los particulares. La Revolución Francesa trajo el cambio de paradigma en el derecho, demolió las estructuras del régimen absolutista para instaurar el reino de la libertad y de la igualdad; la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, es la representación de la nueva concepción del poder estatal y fue la instauración de una nueva filosofía política y su forma de realizarse la encontró en el derecho, de ahí la idea de la codificación, pues ésta aportaba el velo de protección a la nueva concepción del Estado. La consecuencia, más destacable fue, el empoderamiento del individualismo en el Código de Napoleón. Básicamente el Code legitimó jurídicamente a la filosofía política que abolió al régimen anterior. El *personalismo* o *humanismo*, mismo que está fundado en la concepción cristiana, en donde el Derecho tiene la función de propiciar la máxima libertad del individuo, cuya defensa inexpugnable es la proyección de la dignidad ética del individuo y de su autonomía.

Señala Gustavo Zagrebelsky en su obra *El Derecho Dúctil*³² que el humanismo laico contempla a los derechos con cuya pretensión se frustra la libertad del hombre; y el humanismo cristiano habla del derecho cuya violación frustrará la aspiración de justicia. Para el primero, el concepto de la dignidad del

³¹ Von Ihering, Rudolf, *El espíritu del Derecho Romano*, Vol. I, Op. cit. Nota: 28, p. 87.

³² Zagrebelsky, Gustavo, *El Derecho Dúctil*, 10a. ed., España, edit. Trotta, 2011, pp. 75-92.

hombre consiste en su libertad, bajo ese atalaya se formula la protección jurídica de la autonomía de la voluntad.

En palabras de Julius Hermann Von Kirchmann el Derecho natural, es un derecho que pretende regir independientemente del poder estatal y es una clase especial de derecho libre, mismo que constituye el suelo del que el derecho estatal dimana³³. En efecto el hecho de reconocer a los hombres como diferentes entre sí, lleva a la necesidad, de buscar una solución diferente para cada caso, lo que conlleva ponderar y estimar valores y principios pues el hombre en palabras de Kant es un fin no un medio, el derecho como conciliador social no puede instrumentalizarlo, por lo tanto, reconoce que el factor individual incide en la práctica jurídica.

El modelo humanista asume que el mundo no tiene un orden determinado y la herramienta para llegar al orden es la *voluntad*, misma que está en un constante devenir, en relación directa con el contexto y las necesidades del hombre, por eso la voluntad es instauradora y renovadora.

El derecho no cumple una tarea meramente estática, es menester que se adapte a los fenómenos que se dan en el núcleo de las sociedades contemporáneas. Son la versatilidad del derecho en conjunto con la libertad de actuación que tiene el ser humano (quién soporta las consecuencias de su comportamiento), los factores *sine qua non* que dan origen a la tutela y conservación de los intereses de los seres humanos.

La autonomía de la voluntad puede ser reconocida por el orden jurídico estatal en dos diversas modalidades:

- A.** Como fuente de normas jurídicas destinadas a formar parte del mismo orden jurídico que la reconoce: el ordenamiento estatal reconoce una verdadera y propia fuente de Derecho objetivo, dentro de la órbita de competencia que le corresponde *ab origine*; y
- B.** Como presupuesto y fuente generadora de relaciones jurídicas ya disciplinadas, en abstracto y en general, por las normas del orden

³³ Savigny, Friedrich Karl, Von Kirchmann, Julius Hermann, Zitelmann, Ernest y Kantorowicz, Hermn, *La Ciencia del Derecho*, México, edit. Tribunal Superior de Justicia del Distrito Federal, Dirección de Anales de Jurisprudencia y Boletín Judicial, 2007, pp. 232-268.

jurídico: se reconoce a los particulares la facultad de dar vida a situaciones aptas para engendrar vínculos entre ellos³⁴.

Betti estima, que los particulares sí podemos crear normas, para él la palabra autonomía, es una manifestación de poder y precisamente del poder de crear dentro de los límites establecidos por la ley, normas jurídicas objetivas.

Evidentemente el derecho no puede prestar su apoyo a la autonomía privada para la consecución de cualquier fin que ésta se proponga. Antes de revestirla con su sanción para que trascienda jurídicamente, ha de *valorar la función práctica que caracteriza su tipo*. Conformándose el binomio: por un lado la facultad psicológica de un querer como factor interno; y por otro la voluntad exteriorizada como contenido de un acto jurídico (declaración de voluntad). La voluntad es siempre algo interno, sin embargo en varios casos permea en el derecho, con el fin de ser tutelada y ser elevada a precepto jurídico. El hombre busca el resultado práctico de aquélla declaración de autonomía de la voluntad y es al derecho al que le corresponde asignarle los efectos jurídicos pertinentes. Así opera la recepción y el reconocimiento de la autonomía de la voluntad en el derecho.

Con el negocio jurídico el individuo -hablando en términos de la escuela Tripartita- no viene a declarar que quiere algo, sino que expresa directamente el objeto de su querer y éste es una regulación vinculante de sus intereses en las relaciones con otros. No es sólo el factor psicológico, es señalar un criterio de conducta apegado a una autonormatividad.

Hablamos entonces del *señorío de la voluntad*, en palabras de Savigny, ya que la concepción moderna del derecho considera a los derechos como la armadura jurídica de la autonomía de la voluntad, definiendo entonces a los derechos como pretensiones de la voluntad. Propiciando que el hombre actúe para la realización de sí mismo, por eso el hombre jurídicamente dispone de una voluntad, para resolver sus problemas y cumplir con sus aspiraciones. De ahí que las pretensiones en las que se sustancian los derechos orientados a la autonomía

³⁴ Betti, Emilio "Teoría General del Negocio Jurídico", *Revista de Derecho Privado*, Madrid, Serie B, Monografías Fundamentales de Derecho Privado y Público, vol. XXVI, 1989, pp. 39-96 y 119-276.

voluntad, son inagotables, porque el poder de la autonomía voluntad es inagotable y se puede representar en infinitas formas de declaración de voluntad u otorgamiento del consentimiento. En síntesis se trata de que la autonomía de la voluntad se despliegue con toda su fuerza y libertad creativa, no es sólo un derecho de libertad frente a las arbitrariedades, sino el derecho de actuar libremente en el campo jurídico, social y político.

1.5 LA AUTONOMÍA EN EL DERECHO SUBJETIVO Y EN EL DERECHO OBJETIVO.

El antiguo derecho se basa sobre el principio de autonomía de la voluntad subjetiva. Dado ese principio, el individuo es por sí mismo el fundamento y la fuente de su derecho, es su propio legislador. Sus actos disponibles toman dentro de la esfera de su acción el mismo carácter que los del pueblo en la suya. De una parte y de otra son leyes: en aquél *leges private*, en éste *leges publicae*, pero tienen identidad completa en su fundamento jurídico.... la idea que forma la base del derecho privado antiguo es la de la *autonomía*³⁵.

En términos de León Duguit el derecho subjetivo es el poder que corresponde a una voluntad de imponerse como tal a una o varias voluntades, cuando quiere una cosa que no está prohibida por la ley. En esa misma línea de pensamiento Jellinek señala que el derecho subjetivo es un poder de querer, o el poder de imponer a los demás el respeto de su voluntad³⁶. Es decir, es la imposición de la autonomía de la voluntad para que otro respete mi libertad, para lo cual necesitamos de dos o más voluntades porque implica someter una voluntad a otra.

El derecho subjetivo es el conjunto de facultades que corresponden al individuo y que éste puede ejercitar para hacer efectivas las potestades jurídicas que las normas le reconocen. Por su parte, el derecho objetivo es el conjunto de normas jurídicas que forman el ordenamiento vigente, de acuerdo a Duguit la regla de derecho objetivo, tiene por fundamento al derecho subjetivo, e impone al

³⁵ Von Ihering, Rudolf, *El espíritu del Derecho Romano, Volumen II*, México, OXFORD, 2001, p. 357.

³⁶ Duguit, León, *Las Transformaciones Generales del Derecho Privado Desde el Código de Napoleón*, México, ed. Ediciones Coyoacán, 2007, pp. 21-23.

Estado la obligación de proteger y garantizar los derechos del individuo, en suma impone a cada quien la obligación de respetar los derechos de los demás³⁷. Por eso la Declaración de los Derechos del Hombre de 1789, en su artículo 4º reza: *La libertad consiste en poder hacer todo lo que no dañe a otro: así el ejercicio de los derechos naturales de cada hombre no tiene más límites que los que aseguren a los demás miembros de la sociedad el goce de estos mismos derechos. Estos límites sólo pueden ser determinados por la ley.* Se colige inmediatamente la influencia de los postulados de Kant en el mundo jurídico, porque la libertad implica y supone a la autonomía de la voluntad. Empero como más adelante veremos, la libertad en el sentido individualista, necesita límites, dado que el hombre ejerce su libertad dentro de un medio social, en un vínculo de interdependencia, integrado por semejanzas y necesidades. El derecho deja entonces su postura individualista, para asumir una postura social, es decir, deja de ser instrumento de la libertad, para ser un instrumento de la función social, la libertad (jurídicamente hablando) es la obligación que se impone a todo hombre de desenvolver lo más completamente posible, su individualidad, a fin de cooperar lo mejor posible con la solidaridad social.

Los derechos subjetivos son los instrumentos para la realización de intereses individuales, porque se orientan en un interés particular. El derecho subjetivo es una prerrogativa, es la posibilidad de la actuación jurídica del individuo, es la herramienta que materializa los deseos del hombre

No podemos concluir este apartado sin contextualizar a la autonomía de la voluntad en el derecho objetivo y en el derecho subjetivo. La tarea del derecho objetivo es imponer límites a la desbordada esfera del individualismo, además de imponer deberes para con la sociedad. La autonomía de la voluntad -en el derecho subjetivo- puede crear situaciones de las que nazcan facultades de pretensión o de exigibilidad porque la norma objetiva reconoce la existencia de tal derecho. El derecho subjetivo se manifiesta en la potestad que el derecho objetivo

³⁷ Es indudable que el poder ha existido antes que el derecho objetivo, pero sólo se ha convertido en poder jurídico, en derecho subjetivo, en virtud del ordenamiento jurídico que lo protege. Por tanto, el nacimiento del derecho subjetivo y del derecho objetivo son simultáneos. Enneccerus, Ludwing, Kipp, Theodor, Wolff, Martin, *Tratado de Derecho Civil, Parte General*, Op. cit. Nota 20, p. 281.

reconoce al particular a través del principio de la autonomía de la voluntad, para poder crear libremente relaciones jurídicas (contratos, convenios, actos jurídicos unilaterales). En palabras de Bernardo Windscheid: *El derecho subjetivo es el poder o señorío de la voluntad conferido por el orden jurídico.*

El poder es el contenido de los derechos, pero no su fin último. El *fin* de los derechos no es sino el fin del derecho objetivo mismo, cuyo axioma es la seguridad de las condiciones de vida del individuo y de la sociedad³⁸. Por lo tanto estos dos derechos operan de forma conjunta para la satisfacción de los intereses humanos.

1.6 LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD EN EL SISTEMA JURÍDICO MEXICANO, CONCEPTO.

La noción de autonomía de la voluntad está ineludiblemente ligada a la Teoría Integral del Acto Jurídico, pues es la forma en cómo se traduce la voluntad interna a una voluntad real que incide en lo jurídico mediante la autonomía de la voluntad.. En palabras de Ihering el acto jurídico es la forma mediante la cual la voluntad individual despliega su actividad creadora en los límites asignados por el derecho. La voluntad crea realmente, mientras permanece en sus límites³⁹ sic.

Para León Duguit *la autonomía de la voluntad es el derecho de querer jurídicamente, el derecho de poder por un acto de voluntad y bajo ciertas condiciones, crear una situación jurídica*⁴⁰.

Se puede manifestar en dos formas:

- ✓ *Autonomía privada:* hace referencia al poder reconocido a los particulares de crear normas.
- ✓ *Libertad contractual:* Se refiere al ámbito de acción para contratar.

El término autonomía de la voluntad, se conforma por autonomía derivado de las palabras griegas autos (a sí, para sí) y nomos (norma, regla); es decir, la regla dada para sí mismo, la pauta de conducta; y la voluntad privada, expresión

³⁸ Enneccerus, Ludwing, Kipp, Theodor, Wolff, Martin, *Tratado de Derecho Civil, Parte General*, Op. cit. Nota 20, p. 285.

³⁹ Von Ihering, Rudolf, *El espíritu del Derecho Romano, Volumen IV*, México, OXFORD, 2001, p. 812.

⁴⁰ Duguit, León, *Las Transformaciones Generales del Derecho Privado Desde el Código de Napoleón*, México, Op. Cit. Nota 36, p. 36.

que indica que el querer o deseo (externado) proviene del particular⁴¹, la conducta o apetencia.

Se entiende por autonomía al poder de autodeterminación de la persona, que genera una esfera de libertad tanto para ejercitar facultades y derechos, como para conformar las relaciones jurídicas que atañen al titular de esa libertad.

En síntesis, la autonomía de la voluntad en el argot jurídico es *la potestad que tiene toda persona capaz, para regular sus derechos y obligaciones mediante el ejercicio de su libre albedrío cuyos efectos jurídicos serán sancionados por el derecho*. Se encarna en convenios, contratos o declaraciones de voluntad que obliguen como la ley misma, siempre que lo pactado no sea contrario a la ley, al orden público, a las buenas costumbres o que afecte derechos de terceros.

El poder de los particulares para generar normas de derecho objetivo y de derecho subjetivo, que vinculen a los propios particulares y que constituyan un ámbito o una obligación de respeto y abstracción de los terceros, de manera que ejercitada la autonomía no podrá privarse de efectos a menos que exista revocación, ya que ella es el inicio y fin.

En este caso no sólo hablamos de una manifestación de voluntad entendida como un simple deseo, sino como una intención madura y definitiva de provocar un efecto jurídico propio y de autolegislar: autonomía de la voluntad. Es la voluntad dirigida la que produce los efectos, el derecho la eleva a un estatus jurídico y le da su protección, porque la considera digna de ello, en atención a la concepción humanista y racional que el derecho tiene del hombre.

Es importante señalar brevemente la forma en que la autonomía de la voluntad es recogida por el ordenamiento jurídico. Recordemos que el derecho entre otras características es heterónomo y externo, esto quiere decir, que influye únicamente sobre las conductas externas del ser humano. Para el derecho la voluntad tiene que ser externada, declarada, cognoscible por otros para que así la eleve a un estatus jurídico.

En ese orden de ideas hay dos voluntades de acuerdo a las ideas de Julian Bonnacasse⁴². Por un lado tenemos a la voluntad como la dirigida a la obtención

⁴¹ López y López, Ángel M., *Fundamentos de Derecho Civil*, México, edit. Tirant lo Blanch, 2012, p. 301.

del efecto negocial, es decir, es el deseo, lo querido en un plano psicológico (intrínseca); la extrínseca es la dirigida a comunicar a otros el contenido de la voluntad intrínseca para hacerla jurídicamente concreta y relevante y ese momento se transforma en autonomía de la voluntad. Se puede decir que la primera es el mero ejercicio mental y la segunda es el medio para socializar dicho ejercicio mental, más bien podemos hablar de dos momentos en la voluntad uno referido al deseo y el segundo momento cuando externamos nuestro deseo, le damos publicidad. *Por lo tanto, distinguimos entre contenido y la declaración de la autonomía de la voluntad.* Si bien es cierto que la autonomía de la voluntad cobra relevancia jurídica cuando es manifestada o declarada, también el Derecho se ocupa de proteger que dicha autonomía de la voluntad declarada coincida con el espíritu de la voluntad intrínseca, en virtud de lo cual acuña los vicios de la voluntad. La Teoría de la Voluntad, que es la más antigua y dominante en la doctrina francesa, sostiene que el querer interno es el elemento productor de los efectos jurídicos, mientras que la declaración tiene como finalidad llevar al conocimiento del otro interesado la voluntad real, en ese orden de ideas, el negocio jurídico no puede tener eficacia donde no haya intención de concluirlo, porque sería un cuerpo sin alma⁴³.

Por otra parte, la declaración de voluntad -la publicidad de mis deseos- puede ser verbal, escrita, mediante signos inequívocos o tácita (conducta o comportamiento). La primera puede consistir en una notificación, verbigracia, al otorgar testamento. La segunda, se dirige de modo inmediato a la realización de la voluntad, es traducirla en acciones cognoscibles por los sentidos u omisiones (ejemplo: la revocación del testamento cuando se destruye el documento). Lo

⁴² Para mayor abundancia del tema se sugiere consultar: Bonnacasse, Julian, *Elementos de Derecho Civil*, Op. cit. Nota 19, p. 232-305. Por su parte: Messineo, Francesco, *Manual de Derecho Civil y Comercial*, vol. II, 8a. ed., México, OXFORD, 2003, pp. 409-435. Es una delicia leer a estos dos magníficos autores, Messineo demuestra gran maestría al explicar los dos momentos de la voluntad en el negocio jurídico, desafortunadamente no se cuenta con el espacio para verter sus ideas.

⁴³ En contraposición tenemos a la teoría de la Declaración. Sostiene que el negocio jurídico implica una declaración de voluntad y que dicha declaración es la que tiene prioridad. El querer interno carece de trascendencia, ya que es variante e inconsciente, en virtud de que el derecho es externo, el hombre queda obligado por sus palabras. Stolfi, Giuseppe, *Teoría del Negocio Jurídico*, Bogotá, edit. Leyer, 2007, pp. 139-140. Un punto de vista interesante es el que sostiene León Duguít, para él tiene que ser una manifestación exterior de la voluntad, ya que, merece la protección del Derecho si posee un fundamento social, pues la declaración externa de voluntad en un acto jurídico, lo califica de social y por lo tanto valioso en la función social. Duguít, León, *Las Transformaciones Generales del Derecho Privado Desde el Código de Napoleón*, México, Op. Cit. Nota 36, p. 74.

anterior es recogido por la legislación en el artículo 1803 del Código Civil para el Distrito Federal:

El consentimiento puede ser expreso o tácito, para ello se estará a lo siguiente:

I.- Será expreso cuando la voluntad se manifiesta verbalmente, por escrito, por medios electrónicos, ópticos o por cualquier otra tecnología, o por signos inequívocos, y

II.- El tácito resultará de hechos o de actos que lo presupongan o que autoricen a presumirlo, excepto en los casos en que por ley o por convenio la voluntad deba manifestarse expresamente.

1.7 MARCO JURÍDICO.

El Código Civil para el Distrito Federal consagra a la autonomía de la voluntad en su artículo 6°, *interpretado desde luego a contrario sensu: La voluntad de los particulares no puede eximir de la observancia de la ley, ni alterarla o modificarla. Sólo pueden renunciarse los derechos privados que no afecten directamente al interés público, cuando la renuncia no perjudique derechos de tercero.*

En sus artículos 1796 y 1832 refuerza lo anterior: Los contratos se perfeccionan por el mero consentimiento; excepto aquellos que deben revestir una forma establecida por la ley. Desde que se perfeccionan obligan a los contratantes no sólo al cumplimiento de lo expresamente pactado, sino también a las consecuencias que, según su naturaleza, son conforme a la buena fe, al uso o a la ley.

Artículo 1832: En los contratos civiles cada uno se obliga en la manera y términos que parezca que quiso obligarse, sin que para la validez del contrato se requieran formalidades determinadas, fuera de los casos expresamente designados por la ley.

Los preceptos anteriores denotan que el reconocimiento y la integración de la autonomía de la voluntad en el derecho mexicano son plenos, ya que todo se ciñe a la declaración de voluntad para que nazca el acto jurídico, no son necesarios otros rituales, ni formalidades o solemnidades, son pocas las

excepciones: verbigracia el testamento, donde si se omite la serie de rituales para otorgarlo éste no nacerá a la vida jurídica, no importa si se expreso la voluntad en todo su esplendor. Empero en nuestro derecho no existen los contratos solemnes. Lo que nos lleva a pensar que el legislador, quiso dar todo el auge y preponderancia a la actuación de la autonomía de la voluntad.

1.7.1 LÍMITES.

Al derecho le toca conciliar: el desenvolvimiento individual del sujeto con el cumplimiento de la misión social que todos tenemos. En virtud de lo anterior el derecho tiene que restringir la actuación del individuo bajo la concepción del binomio *libertad-función social*.

Los límites son necesarios siempre, pues su función es prevenir la colisión entre el mundo individual y el mundo social, resulta claro que la suma de voluntades que crean un Estado, actualiza la idea de la convivencia de las mismas, es decir, la unión sirve para posibilitar el ejercicio de los derechos de todos. En ese caso la voluntad individual tendrá que adherirse al interés social⁴⁴.

La autonomía de la voluntad no es ilimitada -al menos en el campo jurídico- la doctrina se ha encargado de acotarla en aras del interés general con el fin de evitar que se dicte una ordenación de intereses incompatible con la libertad o la dignidad humanas. Si fuera de otra manera el derecho no tendría sentido y cada quién haría lo que *su regalada gana le diera* y viviríamos en la utopía que Rabindranaz Tagore plasma en su cuento *El Reino de las Cartas*⁴⁵.

En lo conducente basta ver la exposición de motivos del Código Civil de 1928:

La necesidad de cuidar de la mejor distribución de la riqueza; la protección que merecen los débiles y los ignorantes en sus relaciones con los fuertes y los ilustrados; la desenfrenada competencia originada por la introducción

⁴⁴ La ética y la filosofía del derecho tienen que desenvolver científicamente la concepción dominante en nuestro tiempo sobre la misión del individuo y de la especie humana.... A este cometido ético general, cuyo reconocimiento en lo fundamental implica la *creencia en un ordenamiento universal superior al hombre*, sirve también el derecho. El Derecho debe sentar las bases externas sobre las cuales tanto el individuo como la sociedad pueden ser dirigidos a la misión moral a ellos impuesta..... *el perfeccionamiento de la vida de los hombres en sociedad y de la especie humana*. Enneccerus, Ludwig, Kipp, Theodor, Wolff, Martin, *Tratado de Derecho Civil, Parte General*, Op. cit., Nota 20, p. 127.

⁴⁵ Tagore, Rabindranaz, *Obra Escogida*, Madrid, edit, Aguilar, 1960, pp. 939-950.

del maquinismo y el gigantesco desarrollo de la gran industria que directamente afecta a la clase obrera, han hecho indispensable que el Estado intervenga para regular las relaciones jurídico-económicas, relegando a segundo término a la no ha mucho triunfante principio de que la voluntad de las partes es la suprema ley de los contratos.... En nombre de la libertad de contratación han sido inicualemente explotadas las clases humildes.... Socializar el Derecho significa extender la esfera del derecho del rico al pobre, del propietario al trabajador, del industrial al asalariado, del hombre a la mujer, sin ninguna restricción ni exclusivismo. Pero es preciso que el Derecho no constituya un privilegio o un medio de dominación de una clase sobre otra.⁴⁶

De la lectura anterior colijo que el ánimo del legislador fue acotar al dogma de la autonomía de la voluntad, para lograr la convivencia armoniosa del ámbito privado con el ámbito social, en referencia a las relaciones de poder económico, evitando así la explotación encubierta por el antifaz de la libre contratación, de ahí la necesidad de acotar a la autonomía de la voluntad en el campo contractual.

En esa línea de pensamiento, para Kant el derecho es la armonía común de los arbitrios de acuerdo a una ley general. En otras palabras, mi actuar se ciñe a la convivencia en sociedad, al tenor de una ley general. Idea que medró en el artículo 6 del Código Civil para el Distrito Federal, que claramente señala: no ir en contra del orden público, las buenas costumbres y los derechos de terceros.

Podemos señalar, entonces, como límites de la autonomía de la voluntad: 1) *El Orden Público*; 2) *Las Buenas Costumbres*; 3) *No afectar Derechos de Terceros* y 4) *las leyes prohibitivas de acuerdo al artículo 8° del cuerpo legal en comento, mismas que para muchos autores forman parte del orden público.*

1.7.2 EL ORDEN PÚBLICO.

Es el principal límite de la autonomía de la voluntad, de suma importancia, pues reafirma la idea de convivencia en sociedad y de armonía entre el Estado y sus

⁴⁶ Paredes Sánchez, Luís Eduardo, *Presupuestos del Negocio Jurídico*, México, Porrúa y Universidad Panamericana 2010, pp. 18 y 19.

gobernados, y entre los gobernados. Concepto esencial y difícil de acotar por su vastedad, mas no se cuenta aquí con el espacio para desarrollarlo en todo su esplendor. Para condensarlo hemos de citar nuevamente al *artículo 6° del Código Civil Federal: La voluntad de los particulares no puede eximir de la observancia de la ley, ni alterarla o modificarla. Sólo pueden renunciarse los derechos privados que no afecten directamente al interés público, cuando la renuncia no perjudique derechos de tercero.*

Las leyes de orden público son conocidas como *ius cogens* y las leyes de interés privado se llaman *ius dispositivum*. En este caso hablamos de *ius cogens* que determinan la estructura básica del Estado y de la sociedad. Este tipo de normas jurídicas no pueden ser derogadas por la voluntad de los particulares.

En suma la aplicación de la ley no puede quedar al arbitrio de los particulares, ni tampoco los efectos de los actos jurídicos, contratos, etc. Las partes no pueden determinar las consecuencias jurídicas de sus actos y su alcance, ni tampoco hasta donde quieren que lleguen esas consecuencias. Las personas sólo expresan su voluntad, su querer, por su parte el derecho lo sanciona y con ello él es el único que determina el alcance y consecuencias de esa declaración de voluntad (en atención a que nuestro Código Civil para el Distrito Federal está inspirado en la doctrina de la Escuela Clásica Francesa).

La voluntad será avalada por el derecho siempre y cuando no tenga un objeto jurídico ilícito. Lo anterior en relación con el artículo 8° del cuerpo legal en comento: *Los actos ejecutados contra el tenor de las leyes prohibitivas o de interés público serán nulos, excepto en los casos en que la ley ordene lo contrario.* En relación con el artículo 1830 del cuerpo legal en comento.

El artículo 8° se refiere a las leyes prohibitivas, normas taxativas, leyes preceptivas, imperativas o prohibitivas, cuyo objetivo es determinar obligatoriamente el alcance del acto jurídico. Son aquellas normas jurídicas que se elevan sobre la autonomía de la voluntad de los particulares, imprescindibles en la normatividad del acto y que no descansan en los alcances de la declaración externa de la autonomía de la voluntad. Actuar en contravención a las leyes prohibitivas, tiene como sanción la nulidad del acto jurídico, de esa forma se

acotan los excesos en el ejercicio de la autonomía de la voluntad, para que esa autonomía de la voluntad que contraviene el orden público carezca de efectos jurídicos. De esa forma el derecho detenta y custodia el orden público, mediante la formulación de leyes prohibitivas cuyo objetivo es privar de efectos jurídicos a normas particulares que pretendan alterar la organización básica de la sociedad así como la estructura básica del Estado.

En suma, el derecho como fuente de autoridad no puede aceptar aquello que vaya en contra de lo establecido por las leyes. El trino de la ley no puede ser distorsionado ni violentado por la ejecución de actos ilícitos.

El orden público es la sistematización de las instituciones públicas, lo que implica que el trino de la ley y de sus instituciones, no queda, entonces, sometido al arbitrio de las partes, se refiere más bien a aquello que se eleva por encima del capricho individual, para contener un accionar egoísta en detrimento de lo colectivo, pues el orden público simboliza, de acuerdo al contexto histórico, las reglas mínimas de convivencia social.

1.7.3 LAS BUENAS COSTUMBRES.

...El Derecho no ha esperado al legislador, sino que ha existido desde los tiempos más remotos bajo la forma de costumbre⁴⁷.

El artículo 1830 del Código Civil para el Distrito Federal establece: *Es ilícito el hecho que es contrario a las leyes de orden público o a las buenas costumbres.*

Desglosemos el concepto y comencemos por determinar que es la costumbre, de acuerdo a Eduardo García Máynez⁴⁸ *la costumbre es un uso implantado en una colectividad y considerado por ésta como jurídicamente obligatorio; es el derecho nacido consuetudinariamente, el jus moribus constitutum.* Es decir, son reglas sociales implantadas en razón de la convivencia que nacen por ese tráfico de relaciones (formas de conducta prescritas por la colectividad). Estos usos pueden llegar a ser considerados como obligatorios por la sociedad, por ello la costumbre es una fuente de derecho.

⁴⁷ Von Ihering, Rudolf, *El espíritu del Derecho Romano, Volumen I*, Op. Cit. Nota 28, p. 88.

⁴⁸ García Máynez, Eduardo, *Introducción al Estudio del Derecho, 58a.ed.*, México, Porrúa, 2005, pp. 61-64.

En ese orden, la costumbre estará integrada por dos elementos el subjetivo y el objetivo; el subjetivo (*opinio juris seu necessitatis*) se refiere a que el uso es jurídicamente obligatorio, por lo tanto, debe aplicarse, es la convicción de practicar dicho uso; el elemento objetivo (*inveterata consuetudo*) es la práctica reiterada de dicho uso, la prescripción de un proceder socialmente usado y aceptado.

El término buenas costumbres⁴⁹ puede interpretarse ambiguamente, considero que el legislador no lo definió intencionalmente, puesto que es una noción esencialmente variable que muta con las concepciones de cada pueblo en diversas épocas; para los fines del presente trabajo, la concepción de buenas costumbres supone que el juez debe de tomar posición con respecto a las concepciones corrientes en el círculo de los interesados como órgano e intérprete de la conciencia social, sirviendo de intermediario entre ésta y la ley. A diferencia del uso, no expresan ya un criterio fenomenológico, sino un criterio deontológico producto de una valoración moral y social.

El derecho es un producto social, que refleja la sique y las posturas epistemológicas y culturales, de una sociedad en un momento determinado; la sociedad como, todo cambia, nada es inmutable, el derecho evoluciona en atención al fenómeno social, de lo contrario estaríamos hablando de un objeto ajeno y desfasado con la realidad. El derecho es reactivo, porque reacciona ante los cambios y los nuevos problemas, siempre de conformidad con la predisposición moral de la sociedad, dado que es la forma de tutelar lo que es valioso para la sociedad.

En palabras de Sigmund Freud, el derecho es considerado como la autoridad paterna de una sociedad, es el producto de la sique colectiva (un ejercicio de poder social) autorizado para dirimir las controversias, es la voz autorizada; cognitivamente él representa la idea de autoridad, así como de las costumbres que una sociedad considera valiosas y respetables y cuya trasgresión es inaceptable.

⁴⁹ El reconocimiento de la obligatoriedad de una costumbre por el poder público puede exteriorizarse en dos formas: expresa o tácita. El expreso se realiza por medio de la ley, a falta de precepto aplicable el juez debe recurrir a la costumbre (como los usos y costumbres bancarias, solamente de acuerdo a nuestra constitución en derecho penal no se puede juzgar por mayoría de razón ni con base a las costumbres). Y el reconocimiento tácito consiste en la aplicación de una costumbre a la solución de casos concretos. García Maynéz, Eduardo, *Introducción al Estudio del Derecho*, Op. Cit., Nota: 48, p. 63.

1.7.4 NO AFECTAR DERECHOS DE TERCEROS.

Para entender concisamente este concepto he de señalar que la libertad sólo tiene sentido en cuanto no menoscaba la libertad de un tercero: mi libertad jurídica es siempre la sujeción jurídica de otro, como lo vimos anteriormente en la transcripción del artículo 4° de la Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano. En conjunción con la noción –un poco reciente- de derecho social que aporta nuevos lineamientos que imponen al individuo limitaciones que conllevan deberes para con la sociedad. Podemos encontrar su fundamento en el *artículo 6° del Código Civil para el Distrito Federal* at supra señalado en relación con el artículo 7° que a la letra establece: *La renuncia autorizada en el artículo anterior no produce efecto alguno si no se hace en términos claros y precisos, de tal suerte que no quede duda del derecho que se renuncia.*

En relación con el artículo 2209 del mismo ordenamiento: *Cualquiera puede renunciar a su derecho (sic) y remitir, en todo o en parte, las prestaciones que le son debidas, excepto en aquellos casos en que la ley lo prohíbe.*

La renuncia de derechos debe ser de manera expresa, en términos claros y precisos, de tal suerte que no quede duda. Las normas jurídicas que emanen de la voluntad de los particulares no debe lesionar la esfera jurídica de una persona que no interviene en el acto jurídico, a *contrario sensu* sí se pueden celebrar actos jurídicos en beneficio de terceros.

Mi libertad no puede afectar derechos de terceros, la gama de derechos de terceros es muy vasta, ya que se refiere al contenido o categorías del derecho subjetivo, mismas que pueden consistir en derechos personales, derechos de la personalidad y reales, en algunos casos también podemos hablar de derechos adjetivos como la facultad de defender o no los derecho sustantivos, ante el órgano jurisdiccional; estos derechos están consignados en normas dispositivas que permiten al titular del interés jurídico protegido elegir entre el cumplimiento o no de las mismas. En esa línea de pensamiento mi libre albedrío no está autorizado para infligir daño alguno en la esfera de derechos del otro, de otra forma lo estaría instrumentalizando en aras de desplegar mi libertad. Es imposible encumbrar los deseos de unos en perjuicio de otros -caso que se ve mucho en las

madres que rehúsan solicitar pensión alimenticia para sus hijos, porque no desean ningún contacto con su ex-pareja, empero el menor de edad tiene derecho a recibir pensión alimenticia cosa que no queda al libre albedrío de nadie. Otro ejemplo de afectación de derechos de terceros: sería que B pactara que el inmueble propiedad de un tercero, que no ha intervenido en el acto jurídico, podrá ser utilizado por A. En este caso la ley no autoriza la intromisión en los derechos reales o personales, una excepción sería la legitimación sustancial en orden a una representación legal, voluntaria u organicista. En virtud de lo anterior el derecho habla de interés social, es decir, el interés de la mayoría sobre el interés particular; sino sería imposible la coexistencia entre individuos o naciones. Para mayor abundancia en el tema se sugiere consultar en el apéndice de la presente la tesis aislada en materia civil de la novena época titulada: *Normas sustantivas civiles. Pueden ser objeto de renuncia si no se afecta el interés público ni derechos de terceros.*

El derecho debe garantizar la libertad de cada individuo, en aras de su autorealización, él es la condición que hace posible el cumplimiento del sino moral de cada individuo, porque éste es el substrato de la realización de valores. Al derecho le toca canalizar las concepciones filosóficas y morales del hombre y darles forma para que sean elevadas a un estatus jurídico, con el fin de otorgarles protección, en palabras de Recaséns Siches el derecho se proyecta como una *estimativa jurídica*. Esa es la forma en cómo el derecho recoge a la autonomía de la voluntad (habitante del mundo filosófico) y la descarga en el mundo material, para que pueda interactuar con la realidad, es esa la proyección filosófico-jurídica de la autonomía de la voluntad. El derecho es el canal de las inquietudes políticas, económicas, históricas, filosóficas, morales y éticas, no es un fenómeno aislado sino un crisol de ideas. Su presencia aporta seguridad y certeza al momento de utilizar diversas figuras en nuestro actuar diario, por eso el derecho es un ejercicio de poder -y ante todo debemos de evitar que se convierta en un ejercicio *del* poder. Por lo tanto el estudio y desarrollo de nuestro objeto de estudio debe ser interdisciplinario y con miras a propiciar el desarrollo intelectual y material de la humanidad.

En virtud de ello, el derecho y la ética hacen posible la comunión de libertades, por eso el Estado deriva de la suma de voluntades, es decir, tiene como presupuesto principal al contrato, que a su vez emana de la autonomía de los seres humanos. Sin lo jurídico no es posible la ética y sin la ética no es factible la eficacia social del derecho, son interdependientes. En palabras de Héctor Guillermo Rodríguez: El conocimiento de la acción humana involucra el conocimiento del hombre, de su voluntad y de su libertad que son los conocimientos que exclusivamente pertenecen a la ética⁵⁰; y yo agregaría que el conocimiento y estudio del derecho aislado de la ética es pura retórica y técnica. Resulta imposible entender al derecho como ciencia y como herramienta para el desarrollo humano, sin hacer referencia a la ciencia de las costumbres.

⁵⁰ Rodríguez, Héctor Guillermo, *Ética y Jurisprudencia, Punto de partida y piedra de toque de la ética*, Op. Cit., Nota: 7, p. 171.

CAPÍTULO SEGUNDO

LA AUTONOMÍA COMO ELEMENTO ESENCIAL DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA.

2. EL CAMBIO DE PARADIGMA O DE LA DIGNIDAD DEL HOMBRE.

Es la Modernidad el núcleo y principal referente de la idea de dignidad, el hombre - base de la dignidad- es el centro y fin de la cultura, razón por la cual el sentido actual de dignidad humana arranca del tránsito de la humanidad hacia la Modernidad⁵¹, es ella la que toma al hombre y lo reivindica del oscurantismo e intolerancia de la Edad Media, inmersa en el proceso de humanización y de racionalización; dicho antropocentrismo se encarna en diversos autores de la Modernidad. En el presente capítulo, analizaremos a la autonomía de la voluntad producto de la dignidad, desde la perspectiva racional de Kant y desde la perspectiva Humanista de la mano de autores como Pico de la Mirandola, pasando por Kant -como ya lo señalábamos- hasta llegar a Thomas de Konick. Autores que fueron elegidos para integrar las ideas del presente apartado, por la profundidad de sus pensamientos filosóficos, referentes obligados del pensamiento filosófico de la Modernidad que encierra la glorificación del ser humano, como animal distinto a todos los que habitan la tierra, además de ser enfoques complementarios. Se puede decir que hablamos de dos momentos en la gestión de la idea de dignidad: el primero conformado por la libertad de elección y el segundo momento es la independencia moral, en síntesis elegir de acuerdo al bien, pero con arraigo en la colectividad. Lo anterior será analizado en las siguientes páginas. Recordando que la dignidad humana es el fundamento de una ética pública laica, que se va construyendo a partir, del siglo XVI⁵².

Dignidad y Autonomía son un binomio⁵³ como a continuación veremos de la mano de los autores *at supra* señalados en palabras de Peces-Barba: el último

⁵¹ Peces-Barba Martínez, Gregorio, *La Dignidad de la Persona desde la Filosofía del Derecho*, Madrid, edit. DYKINSON, 2003, p. 21.

⁵² *Ibidem*, p. 13.

⁵³ En la perspectiva de la ética laica, por el contrario, el principio de autonomía -fundado en el presupuesto de todos los seres humanos adultos y conscientes tienen igual dignidad y capacidad de determinación y, en consecuencia, pueden decidir en relación a cualquier intervención sobre su persona, con el único límite del respeto de la libertad de los demás - toma la forma de algo que puede ser definido como un meta principio. Es decir, de un criterio que funciona en un nivel superior de la vida moral, con respecto al nivel donde funcionan los principios de beneficencia y de justicia; es el nivel procedimental al que se llega por fuerza cuando se está en presencia de valoraciones éticas diversas entre las que es

rasgo de los contenidos de la dignidad exige la decisión personal, la autonomía o la independencia moral, que conduce a la salvación, al bien, a la virtud o la felicidad, no puede alcanzarse por un representante que sustituya nuestra decisión⁵⁴. El hombre está en el centro y es él el arquitecto de su propio destino como a continuación veremos.

Para hablar de dignidad, es referencia obligada citar a Pico de la Mirandola con su obra *De la Dignidad del Hombre*, ya que su concepción de dignidad rompió con el paradigma imperante en la Edad Media. De acuerdo a Peces-Barba la única dignidad existente, al menos hasta los siglos XIII y XIV es de origen externo, la heterónoma basada en la imagen de Dios o en la dignidad como honor, cargo o título, como apariencia o como imagen que cada uno representa o se le reconoce en la vida social⁵⁵. De ahí la importancia paradigmática de Pico de la Mirandola que con su hábil pluma señala:

Al final de la creación nació en el Demiurgo el deseo de formar un ser que fuese capaz de conocer las razones de su obra y de amarla por su belleza. Pero de entre los arquetipos no había ninguno que sirviese de modelo para crear una nueva prole, ni quedaba ya en el tesoro nada que legar al nuevo hijo, ni había tampoco ningún lugar disponible en todo el orbe que pudiese asignarse a ese contemplador. Todo estaba ya ocupado, pues se les habían asignado sus puestos tanto a los seres del orden superior, como a los del medio, como a los del inferior.... formó entonces al hombre conforme a una imagen común y, colocándolo justo en medio del mundo, le habló de este modo: A ti, Adán, no te asignamos ni un lugar determinado, ni una apariencia peculiar, ni un patrimonio exclusivo, a fin de que puedas tener y conservar el lugar, la apariencia, el patrimonio que elijas para ti, según tu deseo y tu voluntad. La naturaleza definida de los otros seres está constreñida por la leyes que hemos establecido, tú, en cambio, no constreñido por ningún límite te lo pondrás en virtud de la libre voluntad que

necesario realizar una selección. Bosellino, Patrizia, *Bioética, Entre Autonomía y Derecho*, trad. Jean Hennequin y Adrian Rentería Díaz, México, edit. Cajica, 2004, p. 38.

⁵⁴ Peces-Barba Martínez, Gregorio, *La Dignidad de la Persona desde la Filosofía del Derecho*, Op. Cit., Nota: 51, p. 18.

⁵⁵ *Ibidem*, p. 27.

yo te confiero.... los animales nacen trayendo consigo... del seno de la madre todo lo que tienen que tener; los espíritus superiores desde el origen o poco después, son lo que seguirán siendo durante toda la eternidad. Al hombre, en cambio, el padre, cuando nace, le proporciona todas las semillas y gérmenes de cada género de vida. Los que cultive se desarrollaran y fructificaran en él si son vegetales, vegetará; si son sensuales se embrutecerá, si son racionales, aflorará su esencia celeste si fueran intelectuales, será ángel e hijo de Dios..... ¿Quién no admirará a este camaleón? o ¿qué cosa más digna de admirar?⁵⁶

Es decir, es el hombre, el único ser entre lo divino y lo terrenal, porque participa mediante su libre albedrío en la divinidad de Dios, ya que mediante su correcto y libre obrar, enaltece su espíritu. La concepción y nueva antropología del Renacimiento, percibía de esta forma al hombre, de la mano de la Ilustración y de Descartes. El cambio de paradigma estribó, en que el hombre estaba ahora en el centro, en palabras de Bobbio *la creación se apropio de su creador*. La idea ahora era ubicar cuál es el lugar que el hombre tiene asignado en el universo. Es decir, la visión individual de la propia existencia, de ahí su autonomía, para forjar su destino.

Así, nacen los derechos del hombre en el humanismo laico. Pico de la Mirandola señala que la *genuinidad de la naturaleza del hombre lo hace un ser de libre albedrío*. En esa línea de pensamiento Kant señala que el hombre es un fin y un medio, por eso cada hombre es único en el mundo. Nadie manda sobre él, puesto que él es el artífice de su destino.

Para Pico de la Mirandola la suprema creación del gran artesano del universo, es el protagonista, el único que decide lo que es bueno para él, por lo cual está dotado con libre albedrío: *....no vayamos a convertir en perniciosa la saludable opción libre que nos otorgó. Que se apodere de nuestra alma una cierta santa ambición de no contentarnos con lo mediocre, sino anhelar lo*

⁵⁶ De la Mirandola, Pico, *De la Dignidad del Hombre*, Madrid, Editora Nacional, 1984, p.105.

sumo y tratar de conseguirlo (si queremos podemos) con todas nuestras fuerzas⁵⁷

Si nos empeñamos en nada seremos inferiores a ellos.....

Lo genuino de la naturaleza humana es su racionalidad y libre albedrío, características únicas que consagran al hombre como único entre el resto de los animales.

El surgimiento del Estado laico y democrático, tiene como base a la ética pública democrática⁵⁸, que esgrime a la dignidad como regla de desarrollo y convivencia del ser humano en sociedad. Como lo vimos en páginas anteriores, la Revolución Francesa, instauró un nuevo orden político-social: el individualismo, donde se concibe al Estado como producto del hombre y para el hombre. El surgimiento del humanismo o personalismo, donde el hombre es el sustrato de todo, trae aparejada una nueva idea de dignidad. En el Estado Moderno la dignidad aparece como esfuerzo por limitar al poder. El humanismo del siglo XVI enmarca a la ética pública, política que articula al poder político al servicio del hombre a través del sistema de derecho positivo. La colectividad representada por el Estado, es un instrumento para la realización del individuo, lo que conduce a afirmar que el fondo es personalista.

El individualismo liberal considera que el Estado debe resguardar la personalidad humana, cumplirá sus fines, como Estado, cuanto mayor sea el volumen de libre actividad que le conceda, por lo que se limita a garantizar la libertad individual mediante una eficaz protección⁵⁹. Lo que supone garantizar la autonomía individual, en virtud de que el individuo posee intereses personales y sólo él puede autolegislar lo que se traduce en la autogestión de su dignidad, además de ser el sustrato de realización de los valores morales en sociedad, lo

⁵⁷ De la Mirandola, Pico, *De la Dignidad del Hombre*, Op. Cit., Nota: 56, p.105.

⁵⁸ Llamada también ética laica en contraposición a la ética católica. Misma que surge en el seno del Estado laico. Para la ética laica los valores radican en el ser humano, es perfectible, contingente, relativa, además de ser un producto del Hombre y para el Hombre. De acuerdo a Patricia Borsellino: Pueden considerarse como elementos específicos de las éticas laicas la concepción de la ética como creación exclusivamente humana, relativa, perfectible, funcional con respecto a la solución de los problemas concretos, la negación de todo principio o valor absoluto, válido independientemente de las consecuencias a las cuales conduzca; el rechazo a las jerarquías, en nombre de la idea según la cual la ética es creada por y para individuos situados en un mismo pie de igualdad. Es creación humana, relativa perfectible y funcional para la solución de problemas concretos. Borsellino, Patricia, *Bioética, Entre Autonomía y Derecho*, Op. Cit., Nota: 53, p. 38.

⁵⁹ Recaséns Siches, Luís, *Filosofía del Derecho*, Op. Cit., Nota:4, p. 512.

que conduce a la idea de dignidad dentro de la filosofía política liberal. Por consiguiente el fin más importante del Estado es salvaguardar la dignidad. Es decir, que la dignidad humana es el referente que marca los objetivos de la ética pública, en la dinámica de ésta, el contenido de la condición humana a desarrollar⁶⁰.

Los rasgos de dignidad humana son objeto de una deliberación racional, y para convertirse en reales y efectivos construyen esa normatividad en forma de valores, de principios y de derechos⁶¹. Dicho sea de paso, es la manera de positivizar a la dignidad. Concluido lo anterior, exploremos ahora las ideas de Kant para quien el deber no descansa en sentimientos sino en la razón, de ahí que la autonomía de la voluntad del hombre se considera legisladora, es la razón el principio de la voluntad -sólo los seres racionales poseen autonomía de la voluntad, como ya analizamos- lo que encarna la idea de dignidad, pues el hombre se obedece a sí mismo: el hombre, y en general todo ser racional, existe como fin en sí mismo, no sólo como medio para usos cualesquiera de ésta o aquella voluntad; debe en todas sus acciones, no sólo las dirigidas a sí mismo, sino las dirigidas a los demás seres racionales, ser considerado siempre al mismo tiempo como fin, de modo que repetimos sus bellas palabras: *Obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio*⁶².

En el reino de los fines todo tiene o un precio o una *dignidad*. Aquello que tiene precio puede ser sustituido por algo equivalente, en cambio, lo que se halla por encima de todo precio y, por tanto, no admite nada equivalente, eso tiene una dignidad⁶³. Somos únicos e irrepetibles, nada nos puede sustituir, al ser invaluable, no hay bien que posea el mismo poder liberatorio, por eso el hombre no está dentro del comercio, porque él es un fin nunca un medio⁶⁴. Dignidad es

⁶⁰ Peces-Barba Martínez, Gregorio, *La Dignidad de la Persona desde la Filosofía del Derecho*, Op. Cit. Nota: 51, p. 41.

⁶¹ Idem p. 48.

⁶² Kant, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las Costumbres*, Op. Cit, Nota 1, pp. 41 y 42.

⁶³ Idem, p. 49.

⁶⁴ Un error semejante, profundamente arraigado y por inconsciente funestísimo, es el de aquellos que miden el valor del hombre, el de la personalidad humana, a partir del cero de nuestra escala social en un orden u otro. Todos los días se oye decir que Fulano vale mil veces más que Zutano, que de tal sabio a su criado hay tanta distancia como de éste al orangután, con otras atrocidades semejantes que, en su inconsciente sencillez, revelan un juicio social hondamente pervertido. Unamuno, Miguel, *La Dignidad Humana*, p. 36, disponible en: <http://www.ellibrototal.com/ltotal/?t=1&d=3321,3442,1,1,3321> (3 de enero de 2014 21:19 horas).

valor incondicional, no sometido a transacción, ni tampoco utilizado como medio, y se sitúa en esa capacidad de decidir en qué consiste la autonomía⁶⁵. Kant logra entrelazar dignidad, libertad y autonomía; el hombre ser racional tiene fines propios para lograrlos necesita autonomía, para querer con arreglo al bien y autolegislar su actuar, esa misma idea de autodeterminación es el contrapeso de sus decisiones, ya que, jamás debe utilizar su razón y voluntad para instrumentalizar a otros, ni tampoco a sí mismo. Si actúo respetando a otros estoy reconociendo su dignidad y no es sino mi independencia moral la que me conduce a dicho actuar.

Para Kant, la idea de dignidad descansa sobre la autonomía. El ser humano por su razón rebasa todos los demás seres de su naturaleza y por su conciencia tiene la voluntad como la libertad en donde se encuentra unida su autonomía.

La autonomía de la voluntad como fundamento de la dignidad de la naturaleza humana o de cualquier otra naturaleza racional se basa en la facultad de la voluntad de darse a sí misma las reglas, independientemente de argumentos prescriptivos empíricos. El ser persona significa poseer autodeterminación y autolegislación.

Para él deber es poder: puedo hacer toda aquello que debo hacer, consecuentemente tengo libertad para hacerlo. El hecho de poseer ese poder y el derecho de hacer y establecer sus propias leyes y el de tener autonomía es lo que lo hace más importante al ser humano, por estar encima de otro ser le constituye un fin en sí mismo y le proporciona dignidad por la capacidad de actuar de manera autónoma y responsable, es lo que le da un sustento de soberanía de sí mismo a la vez que le constituye como un ser único en el universo de lo real.

En este sentido, la dignidad exige que el ser humano sea consciente de que su comportamiento está condicionado por ciertas exigencias morales razonables para todos, es decir, conforme al imperativo categórico: "Obra de tal forma, que la ley que haz dictado para esa conducta, pudiera ser

⁶⁵Sánchez Barroso, José Antonio, *Voluntad Anticipada*, México, edit. Porrúa, 2012, p. 56.

erigida como ley universal". Con esto pareciera que Kant sólo atribuye dignidad a una persona que actúa de buena voluntad, pero en realidad lo hace con todos los agentes morales.

....Los seres racionales por tener las potencialidades de convertir en realidad el valor moral confieren a la dignidad a la persona humana un valor supremo⁶⁶.

En otras palabras, para Kant la dignidad es aquello que no tiene precio y se proyecta en tratar a los demás como fines en sí mismos no como medios.

Para concluir el apartado de las concepciones filosóficas de la dignidad a través de la Modernidad citaré a Koninck, quien se centra en la idea de la dignidad como elemento que nos humaniza, es decir, como el atalaya en la lucha por una humanidad que se comprenda a sí misma, porque el principio de la humanidad debe ser la razón. El otro no es más ni menos persona que yo.

Sin embargo, episodios en la historia de la humanidad como la depuración étnica representada en el genocidio armenio, y la fiebre eugenésica nazi, demuestran que la humanidad no está cumpliendo una de las máximas de la dignidad: no hagas a los demás lo que no quieres que te hagan a ti -principio desde luego del Cristianismo, que como ya vimos es parteaguas del Estado Moderno. Es trágico, que la humanidad sea espectadora de episodios como las dictaduras militares en América del Sur, con víctimas incontables de tortura, episodios que ponen en crisis la idea de autorespeto que la humanidad se debe. El mensaje de Koninck es la consciencia que debemos de tener respecto del otro, dado que vivimos en sociedad, es menester ponerse en los zapatos del otro, para otorgarle el lugar que se merece y no instrumentalizarlo; dicha idea desplaza a la dignidad de su entorno meramente individualista y lo traslada a la comunidad, pues el Estado es socialmente hablando, convivencia y para lograr dicha convivencia es necesario respetar a la persona y sus fines, con arreglo al rol que tiene en una sociedad, es decir, ahora la dignidad se trabaja en bloque no en un pedestal individualista. Por eso la dignidad es una cuestión universal, idea que, como más adelante veremos, abrevia en la Carta de las Naciones Unidas. El

⁶⁶ Sánchez Barroso, José Antonio, *Voluntad Anticipada*, Op. Cit., Nota: 65, pp.22-23.

respeto del otro, la no instrumentalización de los seres humanos, es algo que nos atañe a todos como sociedad. La experiencia de lo que es un ser humano es, para cada cual, irremplazable en su riqueza actual o potencial. Sólo sintiendo mi propia humanidad puedo acceder a la humanidad de los demás; la angustia o la alegría del otro escaparán a aquel que no haya conocido esos sentimientos⁶⁷. Lo bello e interesante de Koninck es que retoma las ideas de Kant, pero les quita el velo de la razón pura, matizando a la idea de dignidad con los sentimientos y las emociones, mismas que deben ser tamizadas por la razón, para lograr el entendimiento y conocimiento del prójimo, la dignidad es algo que se construye socialmente. El amor hacia uno mismo, la amistad, la lealtad, la cosmovisión son parte de la idea de dignidad en Koninck. Para él, la reflexión ética de la moral, es un llamado a la evolución espiritual de la humanidad. La dignidad es entonces, un estándar universal, la base de los derechos humanos, de ahí el término principio de dignidad, la fuente, de donde parte algo; en Koninck la dignidad se basa en la trascendencia de la diversidad cultural. Se concibe al hombre como único e irrepetible, cuyo valor no tiene un precio. Y es menester señalar que de acuerdo a dicho autor la idea de dignidad reside en la atención que le damos a los demás, es decir, la forma en que procuramos a los seres que nos rodean, lo que me lleva a asegurar que la dignidad no sólo se proyecta en lo individual sino en lo social.

Afortunadamente la dignidad ha ganado espacios, pero es lamentable, recordar que siendo la dignidad algo tan diáfano e intrínseco a la naturaleza humana, por muchos años se le ha enclaustrado en la ignorancia, el fanatismo y la arrogancia del hombre. Si bien en la historia de la humanidad siempre ha sido algo latente, la dignidad ha sido sacrificada en la oscuridad de ideologías autoritarias, lo anterior se debe en parte al egoísmo de los seres humanos, esa falta de conciencia hacia el otro y a la difícil materialización de las ideas de dignidad, como hemos visto a lo largo del presente apartado, la idea de dignidad, es difícil de aterrizar en un mundo tan terrenal minado por intereses egoístas en eterna disputa, empero no es algo ajeno a la Humanidad.

⁶⁷ De Koninck, Thomas, *De la Dignidad Humana*, Madrid, edit. Dykinson, 2006, p. 77.

Afortunadamente, el campo filosófico ha hecho mella en el derecho y hoy son muchos los instrumentos jurídicos que contemplan a la dignidad: El Estatuto de Organización de las Naciones Unidas de 1945, la Declaración Universal de los Derechos del Hombre de 1948 y la Ley Fundamental de la República Federal Alemana, son muestra de la injerencia de la dignidad en el derecho. Frente al flagelo de las dos guerras mundiales, la Carta reafirmaba la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana⁶⁸. Por su parte la Declaración de los Derechos del Hombre comienza: Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana⁶⁹; siendo el primer documento que contempla a la dignidad como principio independiente de la libertad y de la igualdad. La relevancia y el paroxismo de la dignidad, ha encontrado nuevos horizontes en la aplicación de las biotecnologías, de la mano de la bioética.

2.1 BIOÉTICA, NUEVO PILAR DE LA CIENCIA.

Es momento de analizar nuestro tema bajo la óptica de la bioética. Es menester anotar que las diversas visiones de un mismo tema, no son puntos disidentes, todo lo contrario son convergentes y complementarios. Este estudio dualístico manifiesta la integración de la autonomía del paciente en el campo de la medicina. La bioética la afortunada unión entre la ciencia y la ética, es la parte humana, la fundamentación ética de la ciencia y de los logros tecnológicos que la envuelven. Empero va más allá, la bioética implica interdisciplinariedad, es decir, el intercambio de ideas y pensamientos entre diversas disciplinas, se trata de expansión de horizontes y que diversos conocimientos vean la luz en distintos escenarios. Recordemos que la incapacidad de la medicina para proporcionar un verdadero alivio, deviene entonces en la interdisciplinariedad -pues no basta *per se* la medicina- lo que conduce a que la bioética sea la comunión entre ciencia y ética. Atrás ha quedado la visión reduccionista, la realidad de hoy, es complicada,

⁶⁸ Becchio, Paolo, *El Principio de la Dignidad Humana*, México, edit. Fontamara, p. 21.

⁶⁹ Declaración Universal de los Derechos Humanos, disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/> (3 de enero de 2014, 22: 49 horas)

porque se da en un contexto de sociedades pluralistas que se caracterizan por la coexistencia de convicciones y valores morales divergentes -un asiático no tiene la misma escala de valores que un europeo occidental- lo que exige soluciones con distintos enfoques y visiones, es decir, soluciones que impliquen un amplio y complejo bagaje de conocimientos. Si bien la Modernidad concibió a la ciencia como un conocimiento intersubjetivo, que no compartía conocimientos ajenos a la misma, hoy se acepta que la ciencia no es suficiente y que necesita echar mano de otros enfoques.

El proceso de secularización de la cultura es el sazón de la Modernidad, su semilla germinó en la ética laica que derivó en la bioética, porque también el hombre (en su visión antropocéntrica) comprendió sus límites y su misma razón lo conduce a actuar con piedad y sin miras a sentimientos de superioridad. Como lo ha escrito Engelhardt, la bioética es "la nieta de la Ilustración", con la cual comparte tanto el rechazo a una uniformidad de los juicios morales que estaría garantizada por la invocación de una autoridad suprema o de la Revelación, como la aspiración a perspectivas, puntos de vista, criterios morales susceptibles, de ser ampliamente compartidos, debido a que los sustentan evidencias de tipo empírico y racional⁷⁰.

La bioética es la humanización de la ciencia, en palabras de Borsellino la bioética se configura, entonces, como el contexto donde se ve realizado el feliz connubio entre una asistencia sanitaria y una ciencia biomédica... y una filosofía que ha entrado en la asistencia sanitaria... destinado a tener relevantes repercusiones a nivel cultural y social⁷¹. Y sin duda la masificación que también nos trajo la Modernidad, también se manifiesta en la masificación de los servicios de salud, cuya consecuencia fue la automatización y deshumanización de la atención médica, la justa reacción se encarnó en la bioética. En esa nueva toma de conciencia en las tierras inhóspitas que se encuentran en la frontera de la medicina y la ética. Es la metamorfosis de la nueva concepción moral.

⁷⁰ Bosellino, Patrizia, Bioética, Entre Autonomía y Derecho, Op. Cit., Nota: 53, p. 87.

⁷¹ Idem, p. 50.

Para mí la bioética es la última y más acabada expresión de la Modernidad, porque es el conocimiento de la ciencia y es la carga ética y sensible en el conocimiento de la naturaleza. Se trata de un nuevo enfoque de la utilidad de la ciencia y de la tecnología, en armonía con las necesidades del hombre y de la naturaleza. A continuación detallaré la gestación de este nuevo conocimiento.

En 1970, en un simposio realizado en Estocolmo con el sugestivo título de *El lugar de los valores en un mundo de hecho*, Jacques Monod decía que los avances científicos estaban disolviendo los cimientos de los sistemas de valores que constituían el soporte moral de las sociedades. No cabe duda de que la ciencia ha modelado al mundo moderno, proporcionándole su poder y tecnología, pero las sociedades han quedado retrasadas con sistemas morales incapaces de dar respuesta y asumir los desafíos que han puesto la ciencia y la tecnología⁷².

Fue *Van Rensselear Potter*, científico holandés-norteamericano, investigador de la Universidad de Wisconsin, quién acuñó en 1970, el término bioética. En su libro "*Bioethics: Bridge to the Future*" la define como: la biología combinada con diversos conocimientos humanísticos, conjunción que forja una ciencia que establece un sistema de prioridades médicas y ambientales para una supervivencia aceptable⁷³. Para él, esta disciplina nace de la necesidad que tiene la ciencia biológica de plantearse preguntas éticas. Su finalidad es el análisis racional de los problemas ligados a la biomedicina y su vinculación con el ámbito del derecho y las ciencias humanas. Empero, Potter aspiraba por una nueva ciencia que no se limitará a ser mera biomedicina, porque eso era acotar su campo, sino una ciencia global que ayudara al hombre ante las nuevas problemáticas de un mundo definido por los avances tecnológicos y que cada día tiende a ser más complejo. Potter deseaba una ciencia que estudiara la problemática de la sociedad moderna del siglo XX a través de la interdisciplinariedad basada en valores. Y al respecto señala: una ciencia de la supervivencia debe ser más que sólo ciencia, y propongo el término de *bioética* para enfatizar que los dos ingredientes más importantes de la nueva sabiduría son

⁷² Estévez, Agustín, *La cuestión etimológica de la Bioética*, en D. Bergel, Salvado y Minyersky Nelly (coords.) *Bioética y Derecho*, Buenos Aires, Rubinzal-Culzoni, 2003, p. 17.

⁷³ Cano Valle, Fernando, *Bioética, Temas Humanísticos y Jurídicos*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas-UNAM, 2005, p. 5.

el conocimiento, biológico y los valores humanos⁷⁴. Es decir, para él simbolizaba la nueva toma de conciencia de la humanidad, una toma de conciencia basada en el desarrollo sustentable con una carga axiológica imprescindible.

Pero también en el Instituto Hasting y el Instituto Joseph and Rose Kennedy comenzaron el desarrollo de este nuevo modelo de ética en la ciencia. Por lo tanto la bioética tiene un doble lugar de nacimiento, en Madison, Wisconsin, donde Van Rensselear Potter acuñó el término, y en Washington en la Universidad de Georgetown, donde André Hellegers lo legitimó institucionalmente al designar un centro de investigación y un nuevo campo de conocimiento con el nuevo nombre. André Hellegers, legendario fundador del Instituto de Kennedy, holandés de origen, formado en un colegio jesuita, médico obstetra, especializado en fisiología fetal y demógrafo. Él fue quien institucionalizó el nombre. En 1971 funda el Joseph and Rose Kennedy Institute for Study of Human Reproduction and Bioethics⁷⁵.

De acuerdo a Estévez la palabra bioética tiene una doble raíz griega: βίος ηθική, βίος significa vida humana y diferencia de βίος que significa vida biológica. bioética es vida social (e historia) que procura una vida vivible⁷⁶.

La bioética tiene como finalidad el análisis racional de los problemas morales ligados a la biomedicina y su vinculación con el ámbito del derecho y de las ciencias humanas. Dicha finalidad implica la elaboración de lineamientos éticos fundados en los valores de la persona y en los derechos humanos, con bases racionales y metodológicamente científicas⁷⁷.

Los historiadores sitúan su punto de partida en el juicio por los experimentos médicos nazis que en su sentencia de 1947 condenó a la horca a siete de los inculcados y dio lugar al Código de Nuremberg... hoy se acepta que la bioética emerge desde una triple raíz:

- 1) La defensa de los derechos humanos en la posguerra mundial y el movimiento de derechos civiles en Estados Unidos, ambos en su relación con la medicina y la salud.

⁷⁴ Estévez, Agustín, *La cuestión etimológica de la Bioética*, en D. Bergel, Salvado y Minyersky Nelly (coords.) *Bioética y Derecho*, Buenos Aires, Rubinzal-Culzoni, 2003, p. 36.

⁷⁵ Ibidem, p. 26.

⁷⁶ Ibidem, p. 25.

⁷⁷ Ibid.

- 2) El poderío y ambigüedad moral del desarrollo científico tecnológico para la supervivencia de la especie humana y el bienestar de las personas.
- 3) Los problemas de justicia en los sistemas de salud.⁷⁸

Es menester señalar que la bioética tiene varias concepciones, es decir, su epistemología varía, de acuerdo a Juan Carlos Tealdi⁷⁹, hay tres tipos de bioética: la bioética de principios, la bioética casuística y las bioéticas procedimentales. La bioética de los principios éticos de tipo deductivista considera que la justificación de los juicios morales se hace en modo descendente a partir de principios éticos a partir de los cuatro principios y teorías utilitaristas, el modelo más representativo es el de Beauchamp y Childress de 1979. La bioética casuística de tipo inductivista considera que la justificación de los juicios morales es de tipo ascendente a partir de las experiencias en casos particulares. En la ética clínica de tipo casuístico se habla de indicaciones médicas, preferencias del paciente, calidad de vida y aspectos contextuales. Una concepción intermedia entre la bioética casuística y la bioética de principios es la bioética procedimental, en donde la justificación de los juicios morales se logra asegurando que el procedimiento de razonamiento moral cumpla con las exigencias de un proceso correcto, es decir es más técnica, razón por la que se ejemplifica en comités de bioética y en el establecimiento de normativas: políticas, jurídicas y administrativas.

Para desarrollar las ideas del presente apartado, tomaré el modelo de la bioética de los principios éticos, espejo venturoso de los postulados de la política liberal, además de consagrar al principio de autonomía como derrotero de la bioética.

Desde la formulación del Código de Nuremberg de 1947 hasta el Informe Final en 1996 del Comité Asesor Presidencial de Estados Unidos sobre Experimentos con Radiación Humana durante la Guerra Fría, en ese lapso de

⁷⁸ Tealdi, Juan Carlos, *Bioética de los Derechos Humanos, Investigaciones Biomédicas y Dignidad Humana*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas-UNAM, 2008, p. 52.

⁷⁹ *Ibidem*, pp. 78-81.

tiempo suceden los terribles casos de Talidomía en 1962⁸⁰ y el escándalo provocado por el conocimiento público del estudio de sífilis no tratada en la población negra de Tuskegee en 1972⁸¹; dichos sucesos lamentables abrevaron en la formulación de la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos en la Investigación Biomédica y de la Conducta de 1974-1978 y en la formulación de los Principios de Ética Biomédica a cargo de Beauchamp y Childress⁸², plasmados en su libro *Principles of Biomedical Ethics*, el prelude de dicho escrito fue el Informe Belmont de 1979, cuyo objetivo fue patentizar los juicios éticos a seguir mediante la consagración de principios éticos básicos que deben subyacer en la conducta de los investigadores. Al Informe Belmont de 1978, lo precedieron varios informes, empero su importancia radica en la compilación de los siguientes principios: Respeto por las personas, Beneficencia y Justicia, los dos primeros principios fueron propuestos por Tristram Engelhardt y el último por Tom Beauchamp, hoy dichos principios son una obligación *prima facie* y no guardan

⁸⁰ La talidomida, que fue desarrollada por la compañía farmacéutica alemana Grünenthal GmbH, es un fármaco que fue comercializado entre los años 1958 y 1963 como sedante y como calmante de las náuseas durante los tres primeros meses de embarazo (hiperémesis gravídica). Este medicamento provocó miles de nacimientos de bebés afectados de focomelia, anomalía congénita que se caracterizaba por la carencia o excesiva cortedad de las extremidades. Una vez comprobados los efectos teratogénicos nocivos del medicamento (que provocaban malformaciones congénitas) descubiertos inicialmente por el doctor Widukind Lenz 1 y su compañero de la Clínica Universitaria de Hamburgo, Claus Knapp, éste fue retirado con más o menos prisa en los países donde había sido comercializado bajo diferentes nombres. España fue de los últimos, pues lo retiró en 1963. Disponible en: <http://www2.uah.es/ejesus/lecturas/curiosidades/cur005.htm> (4 de enero de 2014 16: 30 horas).

⁸¹ En 1932 la sífilis era una epidemia preponderante en las comunidades rurales del sur de Estados Unidos. Consecuentemente, las autoridades crean un programa especial de tratamiento para esta enfermedad en el Hospital de Tuskegee, el único hospital para personas de raza negra que existía hasta entonces. Debido a esto, la sección de enfermedades venéreas del PHS (Servicio Público de Salud) de los Estados Unidos, decide llevar a cabo un estudio sobre la evolución de la sífilis (1932-1972). Esta investigación fue financiada con fondos federales y se planteó como un estudio con personas en relación al curso natural de la enfermedad. Para alcanzar este objetivo, fueron seleccionados cuatrocientos varones de raza negra infectados con Sífilis, y doscientos hombres de raza negra sanos, como grupo control. Su objetivo principal, era comparar la salud y longevidad de la población sífilítica no tratada, con el grupo control, y así observar su evolución. 1-2 A los sujetos seleccionados para el estudio y que estaban enfermos no se les trató su enfermedad, sin embargo se les ofrecieron algunas ventajas materiales. Además no se les informó acerca de la naturaleza de su enfermedad y sólo se les dijo que tenían la sangre mala (Bad Blood). Durante el estudio, ya en 1936, se comprobó que las complicaciones eran mucho más frecuentes en los infectados que en el grupo control, y diez años más tarde, resultó claro que la tasa de mortalidad era dos veces mayor en los pacientes infectados con Sífilis. Los pacientes enfermos que participan de estudio de investigación son privados del tratamiento con antibióticos. Más tarde se demostraría que sin el antibiótico la esperanza de vida de la persona infectada se reducía en un 20%. La investigación continuó sin cambios sustanciales y se publicaron trece artículos en revistas médicas hasta que, en 1972, el periodista J. Heller publicó un artículo sobre este estudio en el New York Times, momento en el que comenzó la polémica sobre la ética de la experimentación en sujetos humanos, y producto de la controversia se vieron obligados a finiquitar la investigación. La justificación que dieron los investigadores fue que no hacían más que observar el curso natural de la enfermedad, sin ocasionar daño alguno. Los sucesos citados condujeron a la elaboración del reporte Belmont. Disponible en: <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/s%C3%ADfilis.pdf> (4 de enero de 2014 16: 43 horas).

⁸² Curiosamente los autores parten de concepciones distintas de la ética: Beauchamp es un utilitarista y Childress básicamente kantiano, entienden que se trata de principio *prima facie*, esto es, que obligan siempre y cuando no entren en conflicto entre sí; en caso de conflicto, los principios se jerarquizan a la vista de la situación concreta; o, dicho de otra forma, no hay reglas previas que den prioridad a un principio sobre otro, y de ahí la necesidad de llegar a un consenso entre todos los implicados, lo que constituye el objetivo fundamental de los comités institucionales de ética. Garzón Valdés, Ernesto, *¿Qué puede ofrecer la Ética a la Medicina?*, en Vázquez, Rodolfo (coord.), *Bioética y Derecho, fundamentos y problemas actuales*, México, edit. Fontamara, 2012, p. 56.

ninguna jerarquía entre sí, ya que se ordenan horizontalmente. Finalmente en 1979 sale a la luz el ya mencionado libro *Principles of Biomedical Ethics*, que consagra -de forma académica- a los principios de la bioética, además de agregar el de no maleficencia de la mano de Childress:

- *Autonomía*: El respeto y el reconocimiento de la capacidad y libertad que todo paciente tiene para tomar decisiones informadas. Principio que obedece al individualismo moral, donde la responsabilidad moral reside en el individuo y no en la comunidad.
- *Beneficencia*: Promoción del bienestar del paciente.
- *Justicia*: Proporcionar y brindar un trato digno al paciente, respetando en todo momento sus derechos. Además de garantizar a todos el acceso a la salud.
- *No Maleficencia*: Previene el daño en la medida de lo posible, todo mundo está obligado a no causar daño a nadie.

Es importante señalar que todos tienen el mismo valor, ya que, se entrelazan se compenetran entre sí, de ahí que sean horizontales y no verticales.

2.1.1. LOS CUATRO PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA.

En las siguientes líneas tendré a bien analizar someramente los cuatro principios de la bioética anteriormente señalados, los mismos son una serie de directrices en la problemática cotidiana de la práctica científica; en esa línea de pensamiento los principios son puntos de partida en discusiones emprendidas por médicos, biólogos, biotecnólogos, investigadores etc. a propósito de eutanasia, trasplantes de órganos, manipulación genética, experimentación de un nuevo fármaco, recursos en medicina intensiva y asistencia a enfermos terminales.

2.1.2 PRINCIPIO DE AUTONOMÍA.

Se manifiesta en el derecho fundamental de todo individuo de autodeterminarse en las cuestiones relacionadas con su vida, cuerpo y su muerte. La autonomía individual es un derecho a disponer de un ámbito íntimo de decisión que nadie que no sea la propia persona decida lo que es

bueno o no y los medios para alcanzarlo⁸³. Desde luego el principio de autonomía implica capacidad, discernimiento, pleno desarrollo cognitivo, además de proveer de información suficiente y adecuada al sujeto. Implica que el personal de salud se convierta en el guardián de los intereses del paciente⁸⁴.

La voluntad expresada conforme a este principio se considera una oportunidad porque el equipo médico no actúa ciegamente en el campo del paciente y, quizá con mayor importancia, su propia escala de valores, lo cual permite ofrecer una mejor atención médica más allá, que poner, quitar o limitar, sea de acompañar y en la medida de lo posible aliviar el sufrimiento⁸⁵.

...El desconocimiento de la voluntad del paciente puede acorralar al equipo médico, e incluso, a los familiares y a la sociedad a momentos de incertidumbre por no saber cómo actuar, en estos casos se deben ponderar los factores de la situación concreta y los demás principios de la bioética⁸⁶.

Respetar la autonomía es la forma más básica de proteger la dignidad. El principio de autonomía es la efigie del empoderamiento del paciente en el campo de la medicina, es menester señalar que la autonomía no puede ser soslayada ni limitada por consideraciones culturales.

2.1.3 PRINCIPIO DE BENEFICENCIA.

Consiste en realizar una acción buena o beneficiosa para una persona siempre y cuando ésta voluntariamente la pida o la acepte. En un primer momento se busca la participación y equilibrio entre la autonomía y la beneficencia, es decir, que el bien que se quiere para una persona sea objetivamente (médicamente) posible y subjetivamente (individualmente) querido y autorizado. En consecuencia, son dos los elementos de este principio en medicina intensiva: la posibilidad real de la

⁸³ Sánchez Barroso, José Antonio, *Voluntad Anticipada*, Op. Cit. Nota: 65, p. 129.

⁸⁴ Andorno, Roberto, *Article 3: Human Dignity and Humans Rights*, en Henk, A. M., and Michele, S. Jean (edits.) *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, Background, principles, and applications, Francia, UNESCO Publishing, 2009, p. 108.

⁸⁵ *Ibidem*, p. 129.

⁸⁶ *Ibidem*, p. 130.

recuperación.... y la aceptación de la intervención médica⁸⁷. En el Capítulo Tercero se desarrollará la aplicación de dichos principios no sólo ante el soporte vital sino también su injerencia en los cuidados paliativos en especial en la sedación paliativa.

Principio inherente a la dignidad, que compele al ser humano a asumir una obligación moral universal de ser bueno y evitar dañar a otro ser humano. Para Andorno el principio de beneficencia plasmado en el artículo 4 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, es una forma de maximizar los beneficios y minimizar los daños⁸⁸.

2.1.4 PRINCIPIO DE NO MALEFICENCIA.

Consiste en una exigencia moral de primer orden, según la cual no es legítimo hacer el mal a un ser humano, ya que dañar intencionalmente a alguien jamás puede ser un bien.... este principio es una graduación de obligaciones. La intervención médica no es justificable cuando el beneficio que se pretende obtener será superior al daño causado. En una situación o enfermedad crítica este principio envuelve las siguientes obligaciones: 1) No hacer daño ni causar un mal o dolor innecesario al momento de poner o mantener las medidas de soporte vital, porque hay ocasiones en que mantener la vida de modo artificial puede ser considerado como maleficiente; 2) No hacer daño ni causar un mal al momento de retirar las medidas de soporte vital, porque hay enfermedades con posibilidad real de recuperación. Y 3) No aplicar tratamientos contraindicados aunque sean queridos o solicitados por el paciente. Para cumplir con estas obligaciones es indispensable hacer una adecuada ponderación de los hechos biológicos de la enfermedad de que se trata en su diagnóstico, pronóstico y tratamiento; además, en igual grado de importancia, de los principios y valores ético-jurídicos en juego⁸⁹.

Estamos obligados a no causar daño a nadie, desde dicho enfoque podemos apuntar que es la modalidad negativa del principio de beneficencia, es un no hacer, cuya aplicación está determinada por el contexto como más adelante

⁸⁷ Ibidem, p. 131.

⁸⁸ Andorno, Roberto, *Article 3: Human Dignity and Humans Rights*, Op. Cit., Nota: 84, 2009, p. 108.

⁸⁹ Sánchez Barroso, José Antonio, *Voluntad Anticipada*, Op. Cit. Nota: 65, p. 131-133.

veremos al momento de tomar la decisión de remitir a un paciente de la Unidad de Cuidados Intensivos a la Unidad de Cuidados Paliativos.

2.1.5 PRINCIPIO DE JUSTICIA.

El principio moral más propio del enfermo no es el de justicia sino el de autonomía. El médico, por su parte, no se debe convertir en juez ni en responsable de la justicia distributiva, su principio moral por tradición es el de la beneficencia... el principio de justicia... entra por medio de terceras personas que también forman parte de esa relación (el Estado, la administración hospitalaria, etc.) y hace referencia, por un lado, al reparto equitativo de los bienes, beneficios, oportunidades, etc.; y por otro lado, a que las cargas y desventajas que se puedan producir en el ejercicio de técnicas y políticas sea proporcional a toda la población evitando afectar a un sector determinado... mira por la eficiente, eficaz y efectiva distribución social de los recursos sanitarios costosos y, por ende, escasos.

La enfermedad es parte de la condición humana y en su atención no debe existir discriminación ni algún tipo de limitación por razones puramente económicas. La racionalidad médica, la racionalidad ética y la posibilidad real de recuperación del paciente han de ser los elementos a considerar en las decisiones de aplicar, poner, retirar o mantener medidas de soporte vital.

...La aplicación de este principio da lugar a obligaciones muy concretas por parte del médico intensivista: 1) Gestionar eficientemente los recursos. 2) En caso necesario, racionar los recursos de forma equitativa. 3) Poner o mantener las medidas de soporte vital sólo cuando estén medicamente indicados (racionalizar los recursos). 4) No poner tratamientos ni realizar procedimientos no indicados o de dudosa eficacia. 5) Quitar tratamientos o medidas de soporte vital cuando no tengan una efectividad probada. Y 6) garantizar en todo momento un mínimo decente en la atención médica⁹⁰.

⁹⁰ Sánchez Barroso, José Antonio, Voluntad Anticipada, Op. Cit., Nota: 65, pp. 133-135 y 138-141.

El principio de justicia se avoca más bien a una política pública referida al acceso de los servicios sanitarios por la población, al tenor de las ideas del artículo 4º párrafo IV de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. El principio de justicia trae aparejada la no discriminación e implica que todo individuo tenga acceso a tratamientos médicos del mejor nivel posible, desde luego tomando en cuenta los recursos disponibles. Cuando analicemos cuidados paliativos será el momento de vislumbrar los límites del principio de justicia, ante la calidad de vida. De acuerdo a un estudio realizado en Estados Unidos se ahorran 464 dólares por día, de los costos directos de los hospitales, impartiendo cuidados paliativos en comparación con los pacientes que reciben la atención estándar y que son tratados en la Unidad de Cuidados Intensivos⁹¹.

De lo anterior se colige que la medicina tiene un costo muy elevado, en especial si se vale de los avances tecnológicos más vanguardistas, no se trata sólo de brindar los servicios, sino de cubrir los costos, ponderando: costo-beneficio (del paciente y sus familiares). Se trata de un uso racional y racionado de los recursos en oposición a un uso desmedido.

2.2 AUTONOMÍA DE LOS PACIENTES.

Actualmente el reconocimiento de la autonomía va extendiéndose a nuevos campos. Uno de ellos es el terreno de la salud, tradicionalmente regida por el principio de beneficencia y el modelo paternalista⁹².

La bioética deja atrás ese modelo para dar paso a la autodeterminación del paciente, postura que se materializa en el *Código de Nuremberg (1946)* documento indiscutible que reconoce los derechos humanos soslayados, es el punto de partida histórico de la bioética, dicho documento cuenta con diez

⁹¹ Rosenberg, Mark, Lamba, Sangeeta, Misra, Sumi, "Palliative Medicine and Geriatric Emergency Care: Challenges, Opportunities, and Basic Principles", *Clinics in Geriatric Medicine*, 29, Nashville, p. 4. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2012.09.006> nsiderations (4 de enero 11:00 horas).

⁹² Término usado en la teoría política para calificar una política encaminada hacia el bienestar del pueblo, pero llevada a cabo sin participación popular alguna en la toma de decisiones.

En un sentido más amplio (filosofía moral y jurídica) es la usurpación del poder de decisión de una persona, la cual se justifica mediante motivos que atañen al bienestar, la felicidad, las necesidades, los intereses, etc. Se ejerce bajo distintas modalidades: ya sea impidiendo que la persona haga lo que ha decidido hacer; o interfiriendo en el proceso a través del cual esa persona llega a la decisión (por ejemplo, mediante la ocultación de elementos cuyo conocimiento constituye un presupuesto necesario para llegar a la decisión); o incluso impidiendo cualquier forma de decisión. Borsellino, Patricia, *Bioética, Entre Autonomía y Derecho*, Op. Cit., Nota: 53, pp. 110 y 111.

postulados, dos de ellos establecen plenamente la autodeterminación del paciente:

Artículo 1º El consentimiento voluntario del sujeto es absolutamente esencial....la persona interesada debe ser legalmente capaz de consentir, y estar en condiciones de ejercer su libre poder de elección sin la intervención de ningún elemento de fuerza, fraude, engaño, constricción, prepotencia o cualquier otra forma de constricción o coacción..... antes de aceptar una decisión afirmativa de parte del sujeto, sobre quien se efectúa el experimento se le deberá hacer conocer la naturaleza, duración y finalidades del experimento. Es un deber y una responsabilidad personal; la delegación a otros no exime de responsabilidad.

9) En el curso del experimento la persona deberá ser libre de ponerle fin.⁹³

El código se formuló en atención al escándalo generado por los experimentos nazis, en los cuales se consideraba a los pacientes como viles conejillos de indias. La consternación y preocupación no se hicieron esperar. Revelando la exigencia de una reflexión ética sobre los problemas médicos -esa consternación no está en status quo, ni ha sido erradicada, pues a la fecha se sigue abusando de la ignorancia de los pacientes.

En palabras de Kant: se ve al punto que quien lesiona los derechos de los hombres está decidido a usar a la persona ajena como simple medio, sin tener en consideración que los demás, como seres racionales que son, deben ser estimados siempre al mismo tiempo como fines, es decir, sólo como tales seres que deben contener en sí el fin de la misma acción⁹⁴. Dichas ideas hoy se actualizan en los 4 principios de la Bioética, mismos que tienen el cometido de evitar la instrumentalización del ser humano en aras del éxito de la ciencia.

La autonomía ha sufrido un proceso de extensión y generalización. Ahora ha llegado a ser sinónimo de independencia y libertad, es decir, capacidad de autogobierno y autodeterminación de los individuos en lo relativo a la toma de decisiones en el campo de la salud.

⁹³ Disponible en: <http://www.uchile.cl/bioetica/doc/nurem.htm> (08 de enero de 2014 11: 49 horas)

⁹⁴ Kant, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las Costumbres*, Op. Cit., Nota: 1, p. 43.

A continuación se desarrolla un breve análisis acerca de las relación terapéutica médico-paciente. Es menester señalar que dicha relación tiene más sujetos, es decir, la relación terapéutica contempla categorías más amplias también se encuentra el personal de enfermería, los fisioterapeutas, los psicólogos, trabajadores sociales, incluso tanatólogos. Además del aumento de sujetos en la relación, la postura bajo la que se desarrollaba la misma también ha cambiado, es decir, ha sufrido una reivindicación, tanto en el sector privado como en el sector público. Hoy la relación terapéutica se desarrolla en un plano de igualdad, donde el paciente abandona la postura pasiva por una postura activa, papel que anteriormente desempeñaba sólo el médico.

Durante varios años en la relación terapéutica se dio el paternalismo, en contraposición a la autonomía⁹⁵. Estas nociones suscitan un profundo e irremediable contraste. En palabras de Borsellino⁹⁶: en una relación entre dos sujetos, uno de los cuales desempeña un papel paternalista, no hay cabida para autonomía del otro; viceversa, en una relación en la cual se respeta la autonomía de uno de los sujetos, no puede haber lugar alguno para el paternalismo del otro. Podemos observar desde ahora que el respeto de la autonomía de uno de los sujetos, a la par que excluye el paternalismo por parte del otro, implica el reconocimiento a éste de autonomía. La autonomía, a diferencia del paternalismo, es un criterio que da lugar a relaciones de igualdad.

El siguiente esquema comparativo nos ayudará a entender mejor los dos modelos:

Modelo Tradicional Paternalista	Modelo Liberal (Autonomía)
<ul style="list-style-type: none">• Supone una relación con un sujeto en posición de superioridad (personal sanitario) y un sujeto en una posición de inferioridad (enfermo) quien está	<ul style="list-style-type: none">• La relación es simétrica. Los sujetos se encuentran en un plano de igualdad.

⁹⁵ Término utilizado en la filosofía política, para referirse a la capacidad de los Estados para gobernar según leyes propias.

⁹⁶ Borsellino, Patricia, *Bioética, Entre Autonomía y Derecho*, Op. Cit., Nota: 53, pp. 121.

<p>en manos del médico.</p> <ul style="list-style-type: none">• El médico es el único que influye en el curso de los acontecimientos. El enfermo asume el papel de destinatario (sujeto pasivo). El médico tiene algunos deberes y la toma de decisiones está exclusivamente a su cargo.• No reviste capital importancia, informar al paciente sobre el diagnóstico, pronóstico y las alternativas terapéuticas.• Tampoco lo es obtener el consentimiento del enfermo antes de proceder a cualquier intervención diagnóstica o terapéutica.• Si estos factores se dan es para obtener la llamada "alianza	<ul style="list-style-type: none">• Hay dos centros de valoración y decisión de las intervenciones que deben llevarse a cabo en el manejo de la enfermedad. El primer centro es el médico (único capaz de determinar las estrategias terapéuticas para cierta situación clínica). El segundo centro se personifica en el enfermo a quien se reconoce la plena dignidad de sujeto capaz de autodeterminación y con poder de decisión con respecto a las intervenciones diagnósticas y terapéuticas.• Es de capital importancia informar al enfermo, pues es el protagonista de la decisión terapéutica. El médico es el coprotagonista.• El consentimiento informado es base de este modelo.• No se concibe al enfermo como a un infante incapaz, se le informa
--	---

<p>terapéutica”, con el fin de posibilitar la mejor adhesión del enfermo a los tratamientos. Los cuales no dejan de ser una decisión unilateral del médico.</p> <ul style="list-style-type: none"> • El consentimiento es sólo un instrumento encaminado a despejar responsabilidades del personal médico, para excluirlos de las respectivas consecuencias legales. 	<p>porque es deber (no sólo deontológico y jurídico sino moral) del médico hacerlo y no porque necesite viciar la voluntad del paciente. Es al final del día el médico quien puede ayudar a dilucidar al paciente lo mejor para él (principio de beneficencia).</p> <ul style="list-style-type: none"> • El consentimiento es la base del tratamiento, no sólo un documento de absolución. La comunicación del diagnóstico, pronóstico y de las alternativas terapéuticas, así como la solicitud del consentimiento se convierten en auténticos deberes.
---	---

Del cuadro se infiere que la regla general en el modelo liberal es la autonomía de la voluntad del enfermo, la cual no puede ser reemplazada con la voluntad de otros –ni familiares, ni personal médico. La excepción es que el enfermo decida no ser informado, en base a su autonomía, por lo que delegaría su derecho (su poder de decisión) en quién él decida⁹⁷.

⁹⁷ Actualmente el derecho del paciente a ser informado, bajo el atalaya del consentimiento informado, deviene en un “hostigamiento informativo”, es decir, se cae en un abuso del derecho, por ejemplo los formularios que se manejan en el sistema de salud ya sea público o privado, los cuales borran todo diálogo entre paciente y médico. Pero media el consentimiento y la autodeterminación, lo cual es muy criticable. Lo que da lugar al problema de la dramatización de la información. Estos formularios plasman minuciosamente y de manera obsesiva, los riesgos por lo que llegan a aterrorizar al paciente, lo cual vicia su voluntad, además de constituir un tecnicismo, pues se informa al paciente, pero en ausencia del debido diálogo entre médico-paciente, donde el médico debe ser confidente y maestro, que utilice comunicación asertiva para ayudar al paciente. Lo anterior implica que el médico cuente con patologías específicas, perfil psicológico del enfermo (el paciente muchas veces se encuentra emocionalmente alterado), contexto social y cultural, además de conocer la cosmovisión o sistema de creencias del paciente. No hay que perder de vista, también, que el médico no lo puede hacer todo, muchas veces los médicos atienden 60 camas por piso en una ronda, lo que provoca el distanciamiento y enfriamiento entre médicos y pacientes, más adelante abordaré dicha problemática en el Capítulo Tercero dedicado a los Cuidados Paliativos.

La Convención para la Protección de los Derechos del Hombre y de la Dignidad del Ser Humano frente a las Aplicaciones de la Biología y de la Medicina, mejor conocida como *Convención de Oviedo* (lugar donde fue aprobada por el Consejo de Europa el 4 de abril de 1997). Dicho documento encarna un nuevo paradigma de protección ante los avances tecnológicos -que a su vez constituyen el objeto de estudio de la bioética- enumera derechos y deberes, tales como: respeto de la dignidad, la identidad y la integridad; la no discriminación; el deber de que el interés del ser humano prevalezca sobre el de la sociedad o el de la ciencia; el derecho a un acceso equitativo a la atención de la salud; el derecho a intervenciones de salud de acuerdo a estándares profesionales; el consentimiento informado y el respeto de la privacidad; el derecho a la no discriminación por causas genéticas; el derecho a que los test genéticos predictivos sean de exclusivo uso en salud y asesoramiento genético; la protección de los sujetos humanos en la investigación científica; la protección de las personas sin capacidad de consentir en las investigaciones. Es así como la Convención Europea de bioética reformula los derechos humanos a la luz de los temas propios de la bioética en el origen, curso y el final de la vida⁹⁸. En específico, respecto al consentimiento, establece lo siguiente, tanto en su parte introductoria como en su articulado:

Conscientes de los rápidos avances de la biología y la medicina. Convencidos de la necesidad de respetar al ser humano a la vez como persona y como perteneciente a la especie humana y reconociendo la importancia de garantizar su dignidad;

Conscientes de las acciones que podrían poner en peligro la dignidad humana mediante una práctica inadecuada de la biología y la medicina;

Afirmando que los progresos en la biología y la medicina deben ser aprovechados en favor de las generaciones presentes y futuras;

.....

⁹⁸ Tealdi, Juan Carlos, *Bioética de los Derechos Humanos, Investigaciones Biomédicas y Dignidad Humana*, Op. Cit. , Nota: 78, p. 82.

Capítulo II: Consentimiento. Artículo 5 (Regla general): Una intervención en el ámbito sanitario sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e inequívoco consentimiento.

Dicha persona deberá recibir previamente la información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervenciónriesgos y consecuencias.

En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento.

Artículo 6. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento.

1. A reserva de lo dispuesto en los artículos 17 y 20, sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo.

2. Cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley.

La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez.

3. Cuando, según la ley, una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o un motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la ley. La persona afectada deberá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización.

4. El representante, la autoridad, persona o institución indicados en los apartados 2 y 3, recibirán, en iguales condiciones, la información a que se refiere el artículo 5.

5. La autorización indicada en los apartados 2 y 3 podrá ser retirada, en cualquier momento, en interés de la persona afectada.

Artículo 7. Protección de las personas que sufran trastornos mentales.

La persona que sufra un trastorno mental grave sólo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de ese tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud y a reserva de las condiciones de protección previstas por la ley, que comprendan los procedimientos de supervisión y control, así como los de recurso.⁹⁹

De la lectura se deriva el halo de protección para las personas incapaces, de acuerdo al principio de respeto por las personas, mismo que analizaremos en las siguientes páginas. La tendencia es clara: la importancia de la autonomía de la voluntad ya no es cuestionada, atrás ha quedado la postura de negar la autodeterminación de los pacientes que por razones médicas y científicas no se tomaba en cuenta. El reconocimiento de la autonomía vital del paciente obedece a varios fenómenos, los cuales a continuación se detallan.

El desenvolvimiento de las relaciones sanitarias -como ya lo he señalado- ha experimentado importantes cambios derivados de múltiples factores: uno de ellos es la masificación e impersonalización en que desarrollan su actividad los grandes hospitales, lo cual ha contribuido al deterioro del modelo de relación médico-paciente basado en la confianza. Al perderse la confianza se está obligado a no presuponer cual es la opinión de alguna de las partes implicadas –dado que la relación se desarrolla entre desconocidos cuya jerarquía de valores no puede ser presupuesta pues, la sociedad de la que ambos provienen no es homogénea. A esto se añade que el concepto de salud ha cambiado, de estar centrado en la ausencia de enfermedad ha pasado a pivotar sobre la idea del bienestar de los sujetos, hoy la Organización Mundial de la Salud define a la salud (en su Carta de Constitución de 1946) como: El estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad. La definición implica que el

⁹⁹ Disponible en: www.unav.es/humbiomedicas/deontologiaBiol/europabioetica.pdf (08 de enero de 2014, 12: 06)

paciente es el más indicado para determinar su bienestar (si a contrario sensu, el eje de la definición estribase en la enfermedad el más indicado sería el *técnico externo*). Gracias a esa definición se originó un cambio de mentalidad, cuyo derrotero es reivindicar el lugar del paciente como persona capaz, inteligente, autónoma y digna. No hay enfermedades hay pacientes.

Otro factor, ha sido el auge de los derechos humanos, en especial el rubro de los llamados derechos de segunda generación, que comprenden el derecho a la salud y el derecho al bienestar.

Lo anterior no es más que la asignación de estatus jurídico a la autonomía de la voluntad en el sector sanitario. Un fenómeno determinante para su revalorización, es el avance científico y tecnológico, cuya incidencia se ha materializado en los avances médicos, que hoy permiten mantener y prolongar la vida artificialmente. La medicina cumple así con uno de sus objetivos más notorios: salvar vidas, pero ¿bajo qué condiciones se sustenta esa vida? ¿son acaso condiciones dignas? ¿esa vida artificial implica también calidad de vida? ¿esa vida prolongada artificialmente, es considerada como un bien por el paciente? Hoy el debate no estriba sólo en la vida, va más allá, se busca calidad de vida, la interacción social, no sólo los signos vitales –como pulso y respiración. Es ahí donde la autonomía de la voluntad tiene su inclusión más controversial y brillante, ahora le corresponde al paciente decidir que desea: vida biológica, vida social o espiritual. O en el caso de una enfermedad terminal, determinar que tratamiento desea o no. En virtud de que únicamente el paciente sabe que es lo más conveniente para él siempre y cuando medie el asesoramiento y la información adecuada por parte de un experto de la salud.

Como ya vimos los cuatro principios de la bioética, poseen el mismo rango. Sin embargo actualmente la tendencia es darle preponderancia al principio de autonomía, como el principio más poderoso. Desde mi punto de vista es incorrecto, todos los principios son correlativos, no puede haber uno sin el otro, están concatenados con la buena práctica médica y todos tienen la misma importancia. El reconocimiento de la autonomía como principio en la bioética es una clara reacción contra el paternalismo. Toda decisión y *praxis* médica debe

perseguir lo mejor para el destinatario (principio de beneficencia), sin embargo, nunca hay que perder de vista que el loable fin de hacer el bien, jamás debe conducir a reducir o anular la libertad de elección de los individuos. No podemos ejercer la beneficencia de manera preponderante, lastimando la autonomía del paciente, pero tampoco ésta es absoluta, pues sus límites son no causar daño ni a sí mismo ni a otros, ni interferir con la libertad de los demás.

La reivindicación estriba en desplazar el centro de decisión del médico al paciente. Podemos dar por agotado este punto y pasar al consentimiento informado, consecuencia inmediata de la autonomía del paciente, pues es el instrumento por medio del cual se materializa.

2.2.1 CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Una de las características de la Modernidad es la masificación -el surgimiento de las masas- misma que también ha incidido en la medicina, que durante mucho tiempo optó por masificar sus servicios y ahorrar tiempo en la toma de decisiones, como vimos en el apartado precedente. Lo anterior devino en una cultura que confería absoluta libertad de tratamiento o intervenciones al personal de salud; evidentemente la relación médico-paciente era asimétrica: una parte descompensada, ante su padecimiento y la otra que detentaba el conocimiento, el poder; dicha relación se basaba exclusivamente en el principio de beneficencia. El cambio cultural operó gracias a la intervención del derecho, la positivización de los postulados de la bioética, obligó al personal de salud a abandonar su empoderamiento, la relación jerarquizada quedó rebasada; en virtud de lo anterior hoy al paciente se le llama usuario y a los médicos y enfermeros prestadores de servicios de salud. Es menester señalar que este tema permaneció ajeno a la praxis médica, hasta mitad de los años ochenta del siglo XX.

Hoy se acepta que todo paciente involucrado en una intervención, que implique riesgo para su integridad debe consentirla, o bien rechazarla en forma expresa, siempre y cuando esto sea después de recibir la información adecuada; actuando sin que medie coacción, siendo absolutamente capaz al momento de emitir tal juicio.

Su función es dual: hace las veces de soporte material y jurídico ante la eventualidad de acciones legales promovidas por los pacientes contra el personal de salud, además de consagrar y custodiar debidamente al principio de autonomía y de respeto por las personas, por lo tanto, no es sólo un instrumento jurídico sino una instancia ética fundamental.

Se puede definir como el proceso mediante el cual se garantiza por escrito que el paciente ha expresado voluntariamente su intención de participar en cualquier investigación, o su autorización para que sobre él se efectúen procedimientos diagnósticos, tratamientos médicos o intervenciones quirúrgicas de cualquier tipo, que suponen molestias y riesgos que previsiblemente pueden afectar su salud, o su dignidad. Después de haber recibido y comprendido toda la información necesaria y pertinente como las opciones, derechos, obligaciones y responsabilidades. Su fin es que la persona capaz y debidamente informada tenga control sobre sus acciones y resguarde su vida, salud y dignidad. No se concreta a dejar todo en manos del médico, se consulta al enfermo a pesar de no ser un profesional de la salud, ya que él soportará el tratamiento y sus efectos secundarios¹⁰⁰.

El consentimiento informado tiene como cometido que el paciente consienta o rechace determinado tratamiento médico, quirúrgico o experimento al cumplir con tres criterios:

- ✓ Proporcionar toda la información adecuada y yo agregaría, estilizada de acuerdo al entendimiento del paciente, es decir, no abusando de tecnicismos.
- ✓ Actuando sin que medie coacción.
- ✓ Siendo absolutamente capaz (competente) en el momento de emitir tal juicio¹⁰¹.

La fórmula que consigna el CBI (Consentimiento Bajo Información) debe redactarse en español, en lenguaje sencillo, práctico, adaptado culturalmente y que evite, hasta donde ello sea posible, el empleo de términos técnicos y

¹⁰⁰ Cano Valle, Fernando, Bioética, Temas Humanísticos y Jurídicos, Op. Cit., Nota: 73, p. 25.

¹⁰¹Ibidem, p. 24.

científicos, para asegurar que se ha comprendido la información. De manera general, debe contener el objetivo, los posibles riesgos y beneficios, procedimientos, alternativas y posibilidades de desistir, además del número de teléfono del investigador¹⁰².

El consentimiento informado es la culminación de una serie de pasos, tales como:

- a) Divulgar, transmitir la información al individuo.
- b) Asegurarse de que el individuo entienda cabalmente la información proporcionada.
- c) Decisión libre de coacción.
- d) Consentimiento informado (el consentimiento debe ser otorgado por escrito o en su caso, si es otorgado de forma oral debe ser ante la presencia de dos testigos).¹⁰³

Es menester señalar que en los casos de emergencia, en los cuales resulta imposible conocer la voluntad del enfermo, ya sea porque se encuentra gravemente incapacitado, o porque ha renunciado a ser centro autónomo de decisión -en los casos de sedación paliativa- el personal de salud y el representante sanitario o tutor cautelar conservan el papel de único centro de decisión y de operación. Para el modelo inspirado en el principio de autonomía, este hecho, es una excepción. Empero es una regla de oro que ningún enfermo, con plena capacidad de querer y comprender sea sometido a un tratamiento o intervención sin su previo consentimiento. Es decir, que la regla general es que la autonomía de la voluntad del sujeto no debe ser remplazada por la voluntad de otros sujetos -ni médicos, ni familiares. En este caso el consentimiento informado es el instrumento mediante el cual se puede concretar la autonomía del enfermo y desde luego también contempla la posibilidad de que un paciente exprese la voluntad de no ser informado y delegue a otros dicho poder de decisión.

Las voluntades anticipadas permiten, por su parte, moldear autónomamente el plan de vida de una persona ante una enfermedad incurable, misma que

¹⁰² Cano Valle, Fernando, *Bioética*, Temas Humanísticos y Jurídicos, Op. Cit., Nota: 73, p. 27.

¹⁰³ Kollek, Regine, Article 6: Consent, en Henk, A. M., and Michele, S. Jean (edits.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, Background, principles, and applications*, Op. Cit, Nota: 84, p. 132.

provoca una grave incapacidad al enfermo, sin duda las voluntades anticipadas tienen como sustrato y fundamento el principio de respeto por las personas y al consentimiento informado. Al final del día son una forma más de representar y custodiar la dignidad de las personas gravemente enfermas. Son una metamorfosis más acabada del consentimiento informado.

Las voluntades anticipadas permiten vislumbrar un escenario más acogedor, pues dan certidumbre a la praxis médica y desde luego evitan la *obstinación terapéutica*.

Hoy el consentimiento informado es un pre-requisito indispensable en la investigación médica y en el tratamiento de los pacientes. En otras palabras el consentimiento informado ha llegado a ser *el ritual clínico moderno de la confianza*¹⁰⁴. El consentimiento informado es la piedra de toque en el campo de la biomedicina.

2.3 PRINCIPIO DE RESPETO POR LAS PERSONAS.

Enunciado por primera vez para la ética médica en 1979 con el Informe Belmont su definición es la siguiente:

El respeto por las personas incorpora al menos dos convicciones básicas: primero que los individuos deberían ser tratados como agentes autónomos y segundo, que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a la protección. Se divide así en dos requerimientos morales: el requerimiento de reconocer la autonomía y el requerimiento de proteger a aquéllos con autonomía reducida¹⁰⁵.

Su aplicación aparece ejemplificada en el consentimiento informado. Es más amplio que el principio de autonomía porque contempla la protección de los sujetos con autonomía reducida. Se tratará al ser humano como dueño total de sus acciones, como ser consciente y capaz de ejercer su voluntad de acuerdo a sus convicciones y necesidades.

¹⁰⁴ Evans, Donald, Article 5: Autonomy and Individual Responsibility, en Henk, A. M., and Michele, S. Jean (eds.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, Background, principles, and applications*, Op. Cit., Nota: 84, p. 126.

¹⁰⁵ Disponible en: <http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/norm/InformeBelmont.pdf> (8 de enero de 2014 12:03 horas)

El principio de respeto por las personas implica la idea de *vulnerabilidad* que proviene del latín *vulnus* que significa herida, en consecuencia, se refiere a la susceptibilidad de llegar a ser herido¹⁰⁶. La incapacidad en la que puede caer una persona, implica que la misma quede en un estado de indefensión, en una radical fragilidad o finitud, lo que deriva en la falta de habilidad para cuidar de los intereses propios. Idea que requiere e invoca el cuidado y la responsabilidad de otros con respecto al incapaz, en otras palabras el principio de respeto por las personas se proyecta en solidaridad.

Pero dicho respeto se extiende a las personas incapaces, en estados de vulnerabilidad, lo que conlleva adaptar la presentación de la información de acuerdo al desarrollo cognitivo del sujeto. Y en los casos más severos de incapacidad, incluye la intervención del permiso de un tercero en aras de proteger al sujeto siguiendo su interés superior. De tal forma que el principio de respeto de la autonomía se complementa con la protección de los sujetos con autonomía reducida, es decir, con una capacidad de elección reducida¹⁰⁷.

Si bien la persona es libre de elegir y consentir, es necesario que se le provea de lo necesario, es decir, de los elementos previos que la ayudan a trazar y formular juicios de manera responsable, en virtud de lo anterior el principio de respeto por las personas se traduce en el consentimiento informado.

En palabras de Juan Carlos Tealdi: la dignidad de la persona humana entendida como el lugar que cada ser humano merece ocupar por el sólo hecho de ser persona, no puede dejar de ser el fundamento del respeto por las personas o del respeto por la autonomía¹⁰⁸.

2.4 ¿POR QUÉ LA DIGNIDAD?

El discurso de la Modernidad es la reivindicación del hombre como centro de la cultura. De igual forma la bioética tiene como epicentro a la dignidad. Para entender el papel de la dignidad en la bioética es necesaria la radiografía de la

¹⁰⁶ Neves, Maria Patrão, *Article 8: Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity*, en Henk, A. M., and Michele, S. Jean (edits.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, Background, principles, and applications*, Op. Cit., Nota: 84, p. 155.

¹⁰⁷ Tealdi, Juan Carlos, *Bioética de los Derechos Humanos, Investigaciones Biomédicas y Dignidad Humana*, Op. Cit., Nota: 73, p. 199.

¹⁰⁸ *Ibidem*, 73, p. 203.

sociedad Moderna. La sociedad del conocimiento construye y reproduce conocimiento aceleradamente y gracias a los medios de comunicación y tecnología puede socializar dicho conocimiento global y rápidamente, se caracteriza sobre todo por el aprendizaje permanente en aras de acrecentar el desarrollo humano. El problema de la sociedad del conocimiento es la falta de contacto con el prójimo, la atmosfera de acceso ilimitado al conocimiento tiene como consecuencia la falta de inmediatez con otros seres humanos, la exacerbación del individualismo. La era tecnológica está al alcance de la mayoría de las personas, pero esa realidad caracterizada por la masificación de las tecnologías de la información y comunicación, hoy tiende a aislar al ser humano en sí mismo, hoy encontramos todo en la tecnología: las respuestas -en google- la ciencia, la educación, la ayuda para tomarnos una fotografía, el diálogo, el roce con otro ser humano está mediado por la tecnología, todo está dado por la máquina, por la tecnología ¿y dónde queda el contacto humano? Incluso en la medicina hoy se opera a los pacientes -en algunos casos- por medio de máquinas. Lo anterior desvirtúa y deshumaniza la relación que el hombre tiene con sus congéneres y con su mismo entorno. No deseo que se malinterprete esta reflexión, desde luego no es bueno crear perjuicios ni fobias en torno a la sociedad del conocimiento ni de las TIC's (tecnologías de la información y de la comunicación, mismas que considero benéficas) lo que sí deseo es evidenciar que la tecnología en la vida cotidiana puede despojar a las relaciones humanas del contacto, de la calidez, lo que desemboca en la mera superficialidad del trato social, en el ajetreo y acelerado devenir de una realidad que muta constantemente, dicho sea de paso la saturación de información acarrea hastío, desorientación epistemológica, así como el procesamiento superficial de la información; lo que ha impactado fuertemente a la ciencia. La interacción de los seres humanos, animales sociales por naturaleza, tiene como meta reconocer en el otro, a un sujeto genuino, único, irremplazable, investido de dignidad; el intercambio de pensamientos es la llave para ser consciente de mi entorno, es la forma de dignificar a la condición humana. La bioética por su parte hace posible la dignificación de la condición humana en la ciencia.

La tecnocracia da preponderancia a la técnica, lo que da por resultado la tecnificación de la existencia humana degradando radicalmente al humanismo. Lo anterior desemboca en la crisis de la dimensión ética de la ciencia. En esa línea de pensamiento la solución no estriba en frenar los avances tecnológico-científicos, ni tampoco en el paroxismo de la técnica sino en encontrar el término medio, es decir, construir ciencia con referencia al lugar privilegiado del ser humano, como único artífice de su existencia, la solución fue entonces, la bioética, el conocimiento de la Modernidad que ayuda al hombre a vivir en comunión con los avances tecnológicos y el medio ambiente. Para brindar el desarrollo sustentable deseado, la bioética tomó como estandarte a la dignidad, pues ella como referente obligado de la Modernidad, ofreció la solución: la ciencia tecnológica al servicio de la vida. A la bioética le interesa promover una cultura biotecnológica capaz de aportar un desarrollo equilibrado de la ciencia y de la vida en general.

Los avances tecnológicos en la ciencia desembocaron en la superespecialización de la medicina, cuya consecuencia fue la deshumanización de la misma ciencia. Esta existencia biotecnológica resultaba lesiva para el porvenir del hombre y del medio ambiente. La razón, entonces, conminó al hombre a buscar una nueva forma de crear ciencia, la manera de humanizar a la ciencia, se tradujo en que el actuar de la ciencia se ciñera a la dignidad, como referente obligado. La dignidad es en la bioética, lo que la personalidad es en el derecho, es decir, la armadura jurídica que permite la proyección, interacción y custodia de la persona en el derecho, de igual forma la dignidad es la armadura del ser humano, es lo que lo proyecta como ser único e invaluable no sólo en el campo de la bioética sino en la medicina, en el derecho, en la pedagogía etc.

El equilibrio entre la evolución del hombre y el medio natural fue la bioética, cuyo epicentro es la dignidad, porque el enfoque de la bioética es encontrar el lugar que la persona merece ocupar en los avances tecnológico-científicos, para cumplir su misión toma a la dignidad como su brújula sempiterna. Hoy ya no es posible hablar de ciencia pura, de la tecnología pura aplicada a la ciencia o de científicos teóricos, situados es una esfera de verdad que va más allá de toda

consideración ética, cuyo ejercicio profesional es ajeno al humanismo. La constante preocupación por la preservación del respeto al ser humano en las prácticas médicas abrevó en la bioética. La misión de la bioética es crear las condiciones con las cuales sea posible acompañar un desarrollo biotecnológico con el desarrollo humano. La dignidad en la bioética es la representación omnipresente del respeto y consideración que la ciencia le debe al hombre.

El por qué de la dignidad en la bioética se traduce en que la dignidad es el eslabón que une a la ciencia y al humanismo. Es gracias a la bioética que la ciencia y las humanidades ya no se representan como dos reinos o realidades diversas, las dos ahora se traducen en reinos de los fines, donde el hombre investido de dignidad puede desplegar su actividad plenamente. La bioética ayuda al conocimiento científico para que no sea un fin en sí mismo sino para que sea un medio para enaltecer al ser humano, caracterizado por su intrínseca dignidad que lo hace único e insustituible. La dignidad es la luz en el pensamiento de la bioética, al ayudar a la ciencia en el desarrollo de temas frontera que ponen en juego a la dignidad.

Los principios de la bioética, analizados anteriormente, hacen las veces de guía en la actuación del profesional, en este caso del profesional de la salud en aras de no instrumentalizar a las personas. Los principios encuentran su raíz en la dignidad, ellos derivan de la dignidad, porque parten de la preocupación central de la bioética por establecer prácticas biomédicas en armonía con el ser humano. Los principios de la bioética no se entienden sin la dignidad, porque son consecuencia de ella, en síntesis la dignidad es la causa y los efectos son la bioética y sus cuatro principios.

La autonomía en el campo de la medicina, toma inspiración naturalmente en la dignidad, reconocemos que los pacientes son seres autónomos porque los vemos como personas, como sujetos no como objetos. Empero el protagonismo de la dignidad es indiscutible, porque hay infinidad de decisiones autónomas que pueden lesionar a la dignidad, por eso ella es referente obligado al momento de aplicar los principios. De igual forma toda práctica médica o investigación científica están orientadas por el principio de no maleficencia, mismo que encuentra su

arraigo en la dignidad. La búsqueda del beneficio para el paciente, de su curación y tratamiento incluye evaluar los riesgos que corre no sólo la integridad física y emocional del paciente sino de la misma dignidad de la persona y esa evaluación será precedida por un proceso dialógico que envuelve al principio de autonomía. El principio de beneficencia por su parte conmina a buscar lo mejor para el paciente y lleva implícita la vocación del profesional de la salud por salvar vidas, lo que conduce a asegurar que es una representación más del respeto por la dignidad de la persona. Por último, el principio de justicia se refiere a la sabia y equitativa distribución de los bienes en materia de salud, pero también se refiere a garantizar del acceso a los servicios de salud sin discriminar a ningún ser humano por motivos de etnia, religión, condición socioeconómica etc. El principio de justicia se enfoca en hacer partícipe a todo ser humano de los beneficios y bienes concernientes al cuidado de la salud, porque es un ser humano digno que merece ser tratado como un fin, y que no por su condición económica o social debe ser privado de los servicios de salud que lo ayuden a lograr una calidad de vida que al final del día garantiza la preservación de su dignidad.

El principio de respeto por las personas, es otra proyección de la dignidad, pues representa la idea de que a pesar de la incapacidad de la persona para ser centro de decisión, merece ser auspiciada y protegida por una actuación médica que no abuse de la vulnerabilidad y estado de indefensión del individuo. Pues su incapacidad no lo despoja de su dignidad.

La dignidad es el eje de la bioética, ella no concibe su actuación sin la dignidad. Si bien la bioética hace posible a la condición humana en el campo de la ciencia y en este caso en específico, de la medicina tecnológica; el criterio de condición humana está definido por la dignidad, pues ésta es el telón de fondo, la razón de ser de la bioética. La dignidad en la bioética permite que la ciencia y la tecnología reconozcan al ser humano como intocable y como referente obligado en sus avances y evolución.

2.5 DERECHO A MORIR CON DIGNIDAD Y RESPETO POR LA AUTONOMÍA.

Como reflexión inicial he de anotar que: en aras de la vida y de la salud no podemos menoscabar la dignidad e intereses de una persona. En palabras de Eva Mozes-Kor (víctima de la fiebre eugenésica nazi) la vida sin dignidad es mera existencia. Es momento de hablar de la dignidad al final de la vida.

Retomando a Kant, si para escapar a una situación dolorosa se destruye él a sí mismo, hace uso de una persona como *mero medio*; debe ser considerado, en todas las acciones, como fin en sí. No puedo, pues, disponer del hombre, en mi persona, para mutilarle, estropearle, matarle¹⁰⁹.

Mucho se ha discutido el papel de la dignidad en el proceso de muerte, antes se pugnaba por una muerte digna, empero la muerte no necesita este tipo de adjetivos calificativos, la muerte es sólo eso, muerte. Lo que sí se desea es vivir dignamente el proceso de muerte. Nadie es inmortal, la muerte es inevitable (podríamos decir, que es el hado universal, por excelencia del hombre), el punto crítico es la forma de morir, hoy en día se pugna por una muerte estética y en armonía, sin sufrimientos tortuosos e innecesarios. El eje principal de ello es la dignidad, parte aguas de temas tan controvertidos como la clonación y la eutanasia. Y la clave para determinar la escala de valores e intereses. Las discusiones sobre la dignidad al final de la vida emergieron en la década de 1970 como ya lo hemos visto, en discusiones sobre la muerte o la prolongación de los tratamientos de soporte vital y arribaron, en Estados Unidos, en el reconocimiento de los derechos de los pacientes en las instrucciones anticipadas.

Aclaro que no estoy hablando de un derecho a morir sino de un derecho a vivir el proceso de muerte dignamente. La idea de un derecho a morir con dignidad se complementa con el derecho a la integridad corporal. El término integridad encuentra su etimología en el latín, para ser más exactos deriva del verbo *tangere*, que significa *tocar, golpear*, esta es la raíz tanto del adjetivo *integer*, que significa

¹⁰⁹ Kant, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las Costumbres*, Op. Cit., Nota: 1, p. 43.

intocable, íntegro y el sustantivo *integritas* que significa integridad, totalmente¹¹⁰. Lo anterior conmina a conservar íntegra la dignidad del hombre, manteniendo su valor inalterable. Si bien en los últimos instantes de un ser humano su integridad física y emocional se encuentra lamentablemente descalabrada, ello no implica que la integridad espiritual y la dignidad de la persona devenga en lo mismo, al contrario es lo único que puede y debe ser preservado en su totalidad.

El primer instrumento normativo que incorporó una referencia a la dignidad fue la Carta de las Naciones Unidas, en 1948. En México su protección está auspiciada por el artículo 1° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Por su parte en las diversas regulaciones a nivel Nacional -para ser más exactos: Aguascalientes, Colima, Coahuila, Chihuahua, Distrito Federal, Estado de México, Guanajuato, Hidalgo, Michoacán de Ocampo, San Luís Potosí y Tabasco- establecen a la dignidad como su objeto de protección. Lo anterior demuestra la inquietud por su protección al ser un elemento inherente del ser humano.

Si bien ya hemos planteado a la dignidad desde un plano filosófico, es menester para su cabal comprensión, obtener una aproximación a su semántica. La palabra dignidad proviene del latín *dignitas*, forma abstracta del adjetivo *dignus* o *decnus*, de la raíz sanscrita *dec*, como verbo *decet* y sus derivados *decor*, *decus*, *decorosus*, *decorare*; significa decoro, cualidad superior o excelencia. Suele tener sentido referencial no sólo a lo inferior, sino también a lo correlativo o ajustado. Este término más que proporción de igualdad o correspondencia implica relación de superioridad o encumbramiento ya personal o social¹¹¹.

El concepto *dignitas*, en derecho romano, se refiere a la autoridad, grandeza, dignidad social. En latín clásico se refiere a ser valioso confiable; tener buen nombre, ser honorable. En español dignidad significa respeto de sí mismo, funciones elevadas, cargo o título eminente. Empero, en este apartado no hablamos de dignidad como honor, ya que esa idea hace mella en la igualdad, en palabras de Peces-Barba la hipertrofia del rango y de la jerarquía privará de

¹¹⁰ Neves, Patrão Maria, *Article 8: Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity*, en Henk, A. M., and Michele, S. Jean (edits.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, Background, principles, and applications*, Op. Cit., Nota: 84, p. 159.

¹¹¹ Sánchez Barroso, José Antonio, *Voluntad Anticipada*, Op. Cit., Nota: 65, p. 13.

dignidad a los inferiores, por eso en las sociedades muy jerarquizadas u organizadas en estamentos, en castas o en órdenes, no es posible la igual dignidad, si ésta pretende ser un mínimo de autonomía personal, un coto vedado a las intromisiones externas¹¹². Aquí la idea de dignidad encarna el *respeto por sí mismo* la cualidad de ser estimable u honorable para sí y para los demás. En ese orden de ideas la dignidad se convierte para el ser humano, en una exigencia moral, que busca conservar esa estimación y evitar que sea ultrajada.

El reconocimiento de la dignidad conlleva la obligación fundamental de respeto, es decir, respeto a los agentes morales dotados de dignidad conforme a los dictados de la ley moral. La persona debe ser respetada moralmente¹¹³.

Otro punto de vista es el del maestro Diego Valadés en su libro *Derechos Humanos: Aborto y Eutanasia* la define como: la suma de las potestades reconocidas a la persona, que le dan el carácter de integrante de la voluntad general y, por ende, autor último de las decisiones del Estado. La dignidad es un poder que resulta del ejercicio de derechos y sus correlativas obligaciones. Se traduce en una autonomía de suerte que el Estado y sus integrantes deben respetar las decisiones que cada persona tome en función de su propia idea de dignidad. Es ella la que representa un límite para la intromisión del Estado en el ámbito de la autonomía de cada individuo. Hoy en día la protección de la dignidad es una tendencia en expansión que debe incluir la capacidad de decidir sobre la propia muerte, cuando se presentan circunstancias, como el dolor insoportable y conforme a lo que dicte la conciencia de las personas, no la voluntad del Estado¹¹⁴.

La dignidad como poder, es la palanca de acción para instar otros derechos que protejan el lugar de estimación que cada ser humano debe ocupar. Ella genera el paradigma del proceso digno de muerte. Como potestad sirve de fundamento máximo a la autonomía de la voluntad para determinar los

¹¹² Peces-Barba Martínez, Gregorio, *La Dignidad de la Persona desde la Filosofía del Derecho*, Op. Cit. Nota: 51, p. 27. Según Kant los seres humanos son iguales porque comparten la cualidad de *un absoluto valor interior*, con otras personas, lo que nos une es la dignidad, por lo tanto, debemos ser tratados como iguales. Es decir, no hay forma de que nadie adquiera ventaja o una posición de supremacía sobre nosotros en sus relaciones con la ley moral. Pérez Treviño, José Luis, *De la Dignidad Humana y Otras Cuestiones Jurídico-Morales*, México, edit. Fontamara, 2007, p. 24.

¹¹³ Sánchez Barroso, José Antonio, *Voluntad Anticipada*, Op. Cit., Nota: 65, p. 23.

¹¹⁴ Carpizo, Jorge y Valadés, Diego, *Derechos Humanos: Aborto y Eutanasia*, Op. Cit., Nota: 27, p. 80.

tratamientos o actuaciones médicas, en el momento en que una persona se vea afectada por una enfermedad incurable, lo cual conlleva el respeto de esa persona. La dignidad insta a la autonomía de la voluntad para que ésta la defienda y evite su degradación. Es ella la principal detractora y limitadora del poder supremo del Estado sobre sus gobernantes.

En virtud de lo anterior vivir dignamente el proceso de muerte no sólo implica la absoluta estimación del hombre, sino mantener esa estimación hasta el último aliento, respetando el ejercicio pleno de la libertad y de la autonomía, lo que conlleva ejecutar las decisiones e instrucciones que la persona otorgó para el fin de sus días. Es en fin humanizar el tratamiento de un paciente terminal o en su defecto gravemente incapacitado, para no menoscabar su integridad, evitando a toda costa que sufra dolores innecesarios que no sólo lo desgastan física sino mental, emocional y económicamente, a la par de generar en los familiares angustias atroces. Cuidar la calidad de vida del paciente hasta el final, es una expresión más de la estimación por ese ser humano, es en fin amor al prójimo.

En ese orden de ideas puedo aseverar que la dignidad encuentra en la autonomía una forma más de materializar el respeto y estimación intrínsecos al ser humano. Respetar la autonomía significará respetar la libre determinación de los otros, pero respetar la dignidad humana significará mucho más al implicar el respeto de sí mismo entendido como la búsqueda de los fines que nos hacen ser verdaderamente humanos¹¹⁵.

De esta manera concluimos el presente capítulo, el cual trato de ser muy sucinto, ya que, términos como dignidad y respeto por las personas, representan sobre todo una inagotable fuente de discusión. El propósito de este capítulo fue entrelazar a la dignidad, como una de las máximas potestades del ser humano, con el ejercicio de la autonomía de la voluntad para rechazar y aceptar tratamientos médicos, bajo la tutela jurídica. La voz de la dignidad será la autonomía de la voluntad, para elevarse a un nuevo precepto jurídico: el derecho a vivir dignamente el proceso de muerte.

¹¹⁵ Tealdi, Juan Carlos, *Bioética de los Derechos Humanos, Investigaciones Biomédicas y Dignidad Humana*, Op. Cit., Nota: 78, p. 276.

El punto de encuentro entre la filosofía política, la filosofía jurídica, la ética, y la ciencia es la dignidad¹¹⁶.

Por lo tanto la estrella polar que ilumina y guía la libre toma de decisiones en la bioética y en el derecho es la dignidad. El papel del derecho en la sociedad del conocimiento, es hoy total, porque si bien el derecho debe garantizar el progreso de la ciencia, también el derecho debe pugnar por la perpetua estimación del ser humano, pues él al contrario de la ética, cuenta con las herramientas necesarias para hacer una realidad palpable al canal axiológico que la bioética está hoy desarrollando. La bioética ayuda a que el derecho no siga ciegamente las desviaciones de la ciencia.

¹¹⁶ Cano Valle, Fernando, *Bioética, Temas Humanísticos y Jurídicos*, Op. Cit., Nota: 73, p. 17.

CAPÍTULO TERCERO

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS NUEVOS FINES DE LA MEDICINA.

3. LOS NUEVOS FINES DE LA MEDICINA.

El presente capítulo abordará el tema en cuestión a la luz de la medicina y de la bioética. Advierto al lector que no se hará un estudio exhaustivo de los cuidados paliativos, esto por su bastedad; al no ser un profesional de la salud me es difícil explicar el tema en sus aspectos más técnicos, por lo que de antemano me disculpo si lo anotado resulta insuficiente en el aspecto médico, mas el trabajo estaría incompleto sin un punto de vista médico.

La medicina en la era tecnológica más allá de vencer enfermedades, ha generado el fenómeno de la supervivencia de los pacientes, de ahí el excepcional incremento de los enfermos crónicos. La pregunta hoy es ¿el derecho a la salud que posee toda persona, garantizado por el artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos puede y debe significar el derecho a acceder a las costosas y complejas tecnologías que garantizan la prolongación de la vida; o bien debe significar el derecho a una asistencia tendiente a aliviar el dolor físico, el sufrimiento y mejorar la calidad de vida -campañas de prevención- más que incrementar la cantidad de años de vida? En mi opinión el derecho a la salud debe ser dual, es decir, no sólo garantizar el acceso a nuevas tecnologías que permitan la prolongación de la vida, si así lo elige la persona y si es sustentable y factible su recuperación (hay que señalar que estos procedimientos tienen elevados costos, y muchas veces el sistema de salud público no puede hacer frente a semejante desembolso millonario); y por otro lado si la persona elige lo contrario, o sea, no prolongar su vida artificialmente, el derecho a la salud se debe proyectar en los cuidados de hospicio.

Ante este fenómeno la medicina reaccionó reformulando sus fines. En 1996 el Hastings Center de Nueva York publica *Los Fines de la Medicina: El establecimiento de prioridades nuevas*. Se conformaron equipos multidisciplinarios de trabajo que reunieron entre sus filas a profesionales de la medicina, la biología, el derecho, la filosofía, la teología, la política sanitaria, la administración, la salud

pública y con la asistencia de la Organización Mundial de la Salud, se contó con la participación de 14 países: Alemania, Chile, China, Dinamarca, España, Estados Unidos, Holanda, Hungría, Indonesia, Italia, Reino Unido, República Checa, República Eslovaca y Suecia. Después de cuatro años de trabajo se obtuvo el documento. El propósito principal de la publicación es asentar que la medicina no debe tener un uso moralmente inaceptable, ella jamás ha de ser usada para menoscabar la dignidad de los pacientes, de ahí el sentido humanitario del estudio. El objetivo fue dilucidar los límites que la técnica tiene en la vida del ser humano.

Los Nuevos Fines de la Medicina, se contemplan como algo perfectible, cuyo propósito principal es el beneficio del paciente, la idea de que el fin justifica los medios es ahora obsoleta, lo que conduce a señalar que la medicina no debe instrumentalizar a ningún ser humano. El documento plasma la nueva toma de conciencia ante los límites de la medicina, es decir, la sustentabilidad de la técnica médica. Si bien la ciencia transforma e incide, en todo momento, en la vida humana, no siempre asegura un mayor regocijo.

Los avances tecnológicos de la era moderna le permitieron a la medicina -y a la ciencia en general- tomar el control sobre los hechos de la naturaleza. Lo que dio por resultado una fiebre por salvar vidas y pavor hacia la enfermedad y el final trágico de los días, creando así una falsa oposición entre la medicina y la muerte. Es entonces que la medicina en aras de restablecer la salud, asumió una posición superior, lo que abrevó en una práctica despersonalizada de la misma. La medicina veía enfermedades, cuerpos y no almas ni personas.

La medicina entonces se enfrascó en una lucha tenaz contra la muerte, sus triunfos y glorias de la mano de la penicilina y las vacunas para enfermedades que arrasaban con poblaciones enteras, los avances en la medicina intensiva, en la medicina de trauma, la llevaron a la soberbia y la embriagaron con la euforia de dar vida, es decir, con el furor del triunfo y el temor ante el fracaso, simbolizado éste por la muerte.

Aunado a lo anterior la política económica de la Modernidad y su devenir acelerado aportaron a la medicina una identidad de consumismo. Recordemos

que la medicina contemporánea es una de las grandes deudoras de la Ilustración, que permitió al hombre dominar la técnica para depositar su fe en la posibilidad infinita de mejorar la salud. Hoy la medicina en el sector privado es un negocio muy rentable, es decir, la medicina *per se* es un producto más, que cada día se renueva para no aburrir al consumidor y satisfacer los deseos individuales de salud y belleza. Cada día más y más avances, nuevas tecnologías, más costosas se propagan como el Mesías que derrocha la buenaventura sobre la miseria humana, representada ésta por la enfermedad. Ello implicó que la medicina perdiera su parte democrática y más bien adquirió un matiz elitista, es decir, hay esperanza para los que tienen los medios económicos suficientes ¿dónde queda, entonces, el principio de justicia?

La dependencia excesiva de la medicina en la tecnología, no sólo incrementó los costos, sino que también incidió en la enseñanza y formación de los futuros médicos. Dicha formación se basa en el modelo pedagógico denominado *diagnóstico y tratamiento*, lo que se traduce en estudiar científicamente a la enfermedad o patología, para encuadrar la descripción del paciente en la patología consignada previamente en las guías y libros de medicina -si es A debe ser B. Tal método no permite al estudiante entablar una relación adecuada con el paciente, pues se trata sólo de erradicar la enfermedad, no así de crear una cultura de la prevención, ni captar las dimensiones psicológicas y anímicas de la enfermedad del paciente. Las materias contempladas por el plan de estudios son técnicas y científicas, lo cual, desde luego, resulta esencial para complementar la manera de formar a los médicos con las destrezas y habilidades de las cuales echaran mano en el mercado laboral. Lo anterior ha provocado que se relegue a un plano secundario a las humanidades médicas, en los planes de estudios es poca la presencia y el protagonismo que se le dan a materias como historia de la medicina, filosofía de la medicina, ética, derecho, antropología médica, entre otras. En síntesis una formación más interdisciplinaria. Y si bien los planes de estudio asientan como objetivos generales la comunicación efectiva con los pacientes, no hay como tal una materia o taller que ayude a los estudiantes a lograr dicho objetivo, lamentablemente los futuros licenciados en medicina carecen

de conocimientos en comunicación asertiva, misma que resulta toral en los cuidados paliativos, porque el mercado laboral al que están destinados gozan de una gran demanda dada la explosión demográfica actual.

Como se puede apreciar la formación de los médicos en la Modernidad obedece a factores de mercado y destrezas laborales, de ahí que la evaluación de las materias sea por medio de exámenes masivos llamados departamentales en donde las preguntas y respuestas conservan aún el toque del conductismo: estímulo-respuesta; incluso el examen profesional en algunas instituciones consiste en diagnosticar correctamente a cierto número de pacientes en determinado tiempo. Ya que, la medicina en la era Moderna se caracteriza por ser masiva: sólo basta ver las filas de personas afuera del Hospital General de México y el Centro Médico la Raza, por mencionar sólo algunas instituciones, pero además la medicina es un bien más, es decir, un satisfactor de necesidades, un objeto más. Es cierto que necesitamos médicos capaces, también es cierto que se necesitan médicos sensibles y en sintonía con el contexto político, económico y social de la población a la que atienden.

Dichas reflexiones, abrevaron en los nuevos fines de la medicina, ya que, resultó necesario replantear los nuevos valores y fines de la sociedad moderna, así como aceptar los límites de la medicina como una parte integral de la medicina y no como un defecto que podría ser reducido con ayuda del dinero y la tecnología. Como veremos en el apartado de los cuidados paliativos la medicina se presenta, gracias a la reformulación de sus fines, con mayor bondad y conmiseración.

Lo anterior se aprecia en la parte introductoria del documento que consigna a los nuevos fines de la medicina:

Puesto que la condición humana es inseparable de la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y, por fin, la muerte, una práctica médica adecuada a dicha condición ha de empezar por aceptar la finitud humana y enseñar o ayudar a vivir en ella.

..... *La medicina está al servicio de todos y no sólo de los ricos ni de las enfermedades minoritarias. Ha de estar motivada no por el orgullo profesional, sino por el beneficio del paciente. Tiene que procurar ser fiel a sí misma y mantenerse como algo viable y sostenible, no dejarse arrastrar por un desarrollo tecnológico imparable.*

..... *La medicina no puede emplearse en usos moralmente inaceptables, como la tortura o la pena de muerte. Ha de tener cuidado de no utilizar a los seres humanos para sus propios fines y sin recabar su consentimiento. Ha de ser cauta a propósito de ilusorias mejoras de la naturaleza humana. Ha de impedirle utilizar nuevos conocimientos, como los genéticos, para estigmatizar a las personas.*

.... *Los fines de la medicina, a finales del siglo XX, deben ser algo más que la curación de la enfermedad y el alargamiento de la vida. Han de poner un énfasis especial en aspectos como la prevención de las enfermedades, la paliación del dolor y el sufrimiento, han de situar al mismo nivel el curar y el cuidar, y advertir contra la tentación de prolongar la vida indebidamente¹¹⁷.*

Desde luego en la práctica encontramos contrastes: la disponibilidad de la tecnología puede crear un sentido de obligación moral de usarla, basado en la creencia de cuidar y desde luego en el principio de justicia. Por el contrario, los médicos se sienten responsables, incluso culpables, si optan por utilizar la tecnología y luego retirarla. Este razonamiento nos lleva a valorar la tecnología más allá de un cuidado compasivo competente al final de la vida. En cierto modo, las nociones intuitivas y clínicamente arraigadas de lo que está sucediendo en el cuerpo de un paciente no son de fiar. Los médicos se sienten moralmente obligados a continuar con el soporte vital a pesar de la supervivencia improbable. Mientras que la naturaleza decidirá quién vivirá o morirá¹¹⁸.

¹¹⁷ Los Nuevos Fines de la Medicina, El establecimiento de Nuevas Prioridades, pp. 16-20 disponible en: www.bioeticanet.info/relacion/FinMedic.pdf (08 de enero de 2014 12: 34 horas)

¹¹⁸ Reynolds, Sharon, Cooper, B. Andrew y McKeneally, Martin, "Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethical Considerations", *Surgical Clinics of America*, 87, Canadá, p. 922. Disponible en: <http://www.surgical.theclinics.com/article/S0039-6109%2807%2900089-8/abstract> (5 de enero de 2014 9: 58 horas).

La práctica en la realidad no es tan diáfana como creemos, en ella hay muchos claroscuros, es difícil por un lado ensañarse clínicamente con un paciente, porque es una especie de tortura que desde luego atenta contra la dignidad del paciente; los médicos no están obligados a continuar con un tratamiento considerado no benéfico para la calidad de vida (principio de no maleficencia). Por otro lado asumir los límites de la medicina no es tampoco una decisión fácil, ello implica retirar el soporte vital, situación que pone a los médicos en disyuntivas morales, pues no son un ser supremo que pueda decidir a ciencia cierta quién puede o no vivir. Dicho sea de paso esa es la problemática a la que se enfrentan los profesionales de la salud y a la que quieren hacer frente los nuevos fines de la medicina; las guías para los cuidados paliativos son directrices que ayudan a tomar una posición, pero no son definitivas, ni son tampoco la última palabra.

3.1 LOS CUATRO FINES DE LA MEDICINA.

Los cuatro objetivos de la medicina son:

- *La prevención de enfermedades¹¹⁹ y lesiones; y la promoción y conservación de la salud: Prevenir, tratar y curar. Es preferible evitar enfermedades y lesiones en la medida de lo posible. Siendo la prevención la forma más rentable de conservar la salud... ya que, la muerte se puede posponer y no evitar.*
- *El alivio del dolor y el sufrimiento: Los cuidados paliativos son una área incipiente pero de gran importancia, su tarea no es sólo mitigar el dolor (situación que muchas veces se deja en manos de los fármacos), también se ocupan de aliviar el sufrimiento¹²⁰. El principio*

¹¹⁹ Con enfermedad nos referimos a una alteración fisiológica o mental, basada en una desviación de la norma estadística, que causa malestar o discapacidad, o bien aumenta la probabilidad de una muerte prematura. Con malestar o padecimiento nos referimos a la sensación subjetiva por parte de una persona de que su bienestar físico o mental se halla ausentado o mermado. Reynolds, Sharon, Cooper, B. Andrew y McKeneally, Martin, "Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethical Considerations", Op. Cit. Nota: 118, p. 36

¹²⁰ El informe distingue entre dolor y sufrimiento. *Dolor*: Es una aflicción física aguda y se manifiesta en muchas formas: agudo, punzante, penetrante. El *Sufrimiento*: Es un estado de preocupación o agobio psicológico típicamente caracterizado por sensaciones de miedo, angustia o ansiedad. Un dolor agudo y constante puede provocar sufrimiento, pero no siempre el dolor provoca sufrimiento (en especial si el paciente sabe que es pasajero y curable). Tampoco el sufrimiento implica siempre dolor, verbigracia los miedos habituales de la vida, no conllevan necesariamente dolor. Con frecuencia el dolor y el sufrimiento se sienten en conjunción, pero no son lo mismo. Los Nuevos Fines de la Medicina, El establecimiento de Nuevas Prioridades, Op. Cit., Nota: 117, p. 40 disponible en: www.bioeticanet.info/relacion/FinMedic.pdf (08 de enero de 2014 12: 34 horas)

se formuló porque la medicina moderna tiende a velar más por la enfermedad física que por la mental; muchas veces el médico ve al paciente como una colección de órganos y no repara en el sufrimiento.

- *La atención y cura de los enfermos; y los cuidados a los desahuciados:* En su entusiasmo por curar, la medicina se ha deshumanizado. Su función sanadora debe abarcar tanto la curación como los cuidados paliativos. *Los cuidados no consisten simplemente en manifestar preocupación, conmiseración y disposición; comprenden también la capacidad para hablar y escuchar de un modo que demuestra conocimiento de los servicios sociales y asistenciales necesarios para ayudar al paciente y a su familia... es ayudar a la persona a hacer frente a un mal crónico... gran parte del trabajo del personal sanitario debe centrarse en la gestión de la enfermedad en vez de su curación. Con gestión nos referimos a la atención humanitaria y psicológica para que acepte la realidad de su padecimiento.*¹²¹. Analizaré este punto con mayor dedicación en las siguientes páginas.
- *Evitar la muerte prematura; y la búsqueda de una muerte tranquila:* La muerte prematura ocurre cuando una persona muere antes de haber tenido la oportunidad de experimentar las principales posibilidades que ofrece un ciclo de vida característicamente humano: buscar y adquirir conocimiento, establecer relaciones cercanas y afectivas, poder trabajar, ver a sus hijos crecer etc. En cuanto la búsqueda de una muerte tranquila: La problemática actual gira en torno a la prolongación de la vida más allá de toda noción de beneficio y la lamentable desatención de los moribundos, como si el desahucio significará perder todo derecho a recibir atención, la presencia humana y el alivio eficaz de la medicina. El fin primero es prevenir y el secundario se traduce en asistir a aquéllos cuya muerte

¹²¹ Los Nuevos Fines de la Medicina, El establecimiento de Nuevas Prioridades, Op., Cit, Nota: 117, p. 44.

sea inevitable. La incapacidad de curar llama a buscar una muerte tranquila, definida, como aquella en la que el dolor y el sufrimiento se reduzcan mediante cuidados paliativos, en la que el paciente no sea abandonado. La medicina reconoce sus límites y abandona su posición incólume ante el frenesí de prolongar la vida¹²². Con este principio la medicina acepta a la muerte como una parte de la vida, no como un fracaso médico.

En la medicina hoy se distinguen dos distintas trayectorias de muerte, mismas que son discutidas en la literatura del departamento de urgencias: la llamada muerte espectacular un evento que conlleva el uso intensivo de recursos, por ejemplo, un trauma, un acontecimiento repentino en una persona joven donde múltiple personal está implicado, y la llamada muerte no espectacular, por ejemplo, la muerte de una persona mayor con una orden de no resucitar, quien entra en la fase final, muriendo activamente, después de una enfermedad crónica prolongada¹²³.

La publicación de mérito es una reformulación teleológica de la medicina. El trasfondo de estas transformaciones es la autodeterminación del paciente. Además de los avances tecnológicos que le han permitido a la medicina adquirir la capacidad de mantener con vida cuerpos gravemente enfermos, pero incurables; la eterna discapacidad consiste en no poder restablecer la salud o dar inmortalidad. Hoy el propósito es velar por el bienestar físico y mental. Cuando la medicina no pueda curar debe responder con cuidados paliativos y conmiseración, orientando al paciente para que comprenda y afronte su enfermedad para que logre vivir con ella. La medicina aspira a brindar cuidados no sólo para los que tengan grandes esperanzas de vida, sino también para los que no sobrevivan, en tal caso debe confortar al moribundo, quién en su último suspiro estará investido de dignidad.

¹²²Los Nuevos Fines de la Medicina, El establecimiento de Nuevas Prioridades, Op., Cit, Nota: 117, p. 48.

¹²³ Rosenberg, Mark, Lamba, Sangeeta, Misra, Sumi, "Palliative Medicine and Geriatric Emergency Care: Challenges, Opportunities, and Basic Principles", Op. Cit. Nota: 84, p. 3.

Sin duda lo anterior conduce a recalcar de nuevo, que la dignidad es la estrella polar, ante la continua intervención de los cuidados esenciales para prolongar la vida versus la calidad residual de una vida deteriorada.

3.2 LOS CUIDADOS PALIATIVOS, UNA MEDICINA HOLÍSTICA.

Para curar a veces, para aliviar a menudo, para confortar siempre.

*Proverbio francés del siglo XV.*¹²⁴

En 1623 Francis Bacon escribía en su libro *De la dignidad y del progreso de la ciencia*: Pienso que el oficio del médico no sólo consiste en restablecer la salud, sino también en mitigar los dolores y los sufrimientos causados por la enfermedad; y no solamente cuando ello pueda servir, para eliminar un síntoma peligroso, y conducir a la curación, tal mitigación sólo sirve para hacer la muerte más fácil y serena. Pero en nuestros tiempos los médicos consideran como una especie de obligación religiosa el no hacer nada cuando han dado al paciente por desahuciado; cuando a mi juicio, si no quieren faltar a su oficio y, por ende a la humanidad, deberían adquirir la habilidad de ayudar a los moribundos a despedirse del mundo de una manera más suave y tranquila, y practicarla con diligencia¹²⁵.

El autor se refiere a sedar el dolor, aliviar el sufrimiento, cosa que no debe constituir un simple deber subordinado, la actuación del médico no debe ceñirse únicamente a sanar, es decir, restablecer la salud eliminando la causa de la patología. El actuar del médico debe estar determinado por la situación, si no puede curar, entonces ha de aliviar el sufrimiento. Bacon denunciaba la insuficiencia de una medicina que se conformaba con realizar actos directamente encaminados a mantener la vida (aferrada a restablecer la salud) y sólo

¹²⁴ Gaeta, Susa, Price, J. Kristen, "End-of-Life Issues in Critically Ill Cancer Patients", *Crit Care Clin*, Texas, 26, 2010, pp. 219. Disponible en: http://scholar.google.com.mx/scholar_url?hl=es&q=http://www.researchgate.net/publication/40037428_End-of-life_issues_in_critically_ill_cancer_patients/file/e0b49516d95e2799cc.pdf&sa=X&scsig=AAGBfm0x6tajqyfW9mzqhWYgHnaDt58Bhg&oi=scholar&ei=ws3OUoGWGpTEsASp24HQDA&ved=0CCKQgAMoADAA (09n de febrero 2014, 10:36 horas)

¹²⁵ Bosellino, Patrizia, *Bioética, Entre Autonomía y Derecho*, Op. Cit., Nota: 53, p. 38.

indirectamente comprometida a mejorar el bienestar subjetivo, la calidad de vida de los enfermos (como elemento secundario).

La evolución de la medicina no se ha cifrado únicamente en considerar los síntomas físicos y curarlos, sino en los estados psicológicos (componentes de la enfermedad, no factores secundarios). El sufrimiento derivado de una enfermedad se considera una respuesta a la misma. El diagnóstico de una enfermedad incurable, puede causar miedo, desesperación, una profunda sensación de cansancio, ansiedad acerca del futuro y una sensación de gran futilidad y desamparo. Ante estas manifestaciones los médicos y demás personal sanitario, han de responder con cuidados y conmiseración brindando orientación psicológica¹²⁶.

Ante tal perspectiva las voluntades anticipadas brindan la posibilidad no sólo de discutir las complicaciones postoperatorias, sino la posibilidad de prolongar los cuidados intensivos, pero también implican explorar en las preferencias de los pacientes, dado que las mismas fungen como guía al momento de llevar a cabo las acciones en las que el paciente está interesado. Las voluntades anticipadas son hoy una herramienta invaluable y sin duda muchos pacientes agradecen la oportunidad de discutir dichas posibilidades.

En los cuidados paliativos la *calidad de vida* sustituye a la salud, son el cambio de prioridades de la medicina. En palabras de Sánchez Barroso: son la tercera vía, entre la obstinación terapéutica (prolongación artificial de la vida en forma desmedida y estéril) y la eutanasia.

De acuerdo a la OMS los cuidados paliativos son: El enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, quienes enfrentan los problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la identificación temprana, la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales¹²⁷.

En general existen tres modelos recurrentes de medicina paliativa (medicina de cuidados): 1) Servicio de urgencias asociadas a los cuidados paliativos; 2)

¹²⁶ . Los Nuevos Fines de la Medicina, El establecimiento de Nuevas Prioridades, Op. Cit., Nota: 117, p. 36 disponible en: www.bioeticanet.info/relacion/FinMedic.pdf (08 de enero de 2014 12: 34 horas)

¹²⁷ Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/> (05 de enero de 2014 11: 26 p.m.)

Campeones del servicio de cuidados paliativos; y 3) Servicio de urgencias de cuidados paliativos en asociación con los cuidados de hospicio¹²⁸.

Su cometido no se limita a mitigar el dolor, parte de su tarea es preparar al paciente y a su familia para enfrentar las posibles situaciones críticas. La comunicación es un punto toral (como veremos a lo largo del capítulo) ya que los pacientes y sus familiares valoran la información franca acerca del diagnóstico y del pronóstico, es menester platicar continuamente con el paciente acerca de las posibles complicaciones, además de conocer los valores, metas de los pacientes. Las voluntades anticipadas o living will¹²⁹ son una guía importante para su ejecución. Canalizar a un paciente a los cuidados paliativos muchas veces inicia desde el servicio de urgencias, el personal de salud debe tener una formación muy completa (cultural, ética, médica, psicológica), ya que no es fácil la transición hacia los cuidados paliativos, la mayoría de las veces es traumática y confusa tanto para el paciente como para sus familiares.

Es importante recalcar que en general, la mayoría de los médicos admitirán pacientes en la Unidad de Cuidados Intensivos -por sus siglas en inglés ICU, desde ahora se abreviará como UCI para fines didácticos- si sus condiciones son médicamente reversibles, en cambio no admitirán pacientes cuya única opción sean sólo los cuidados de hospicio, porque atenderlos en cuidados intensivos sería un ensañamiento clínico, es decir, un acto poco ético, por parte del personal de salud. La primera vía de atención que recibe un enfermo crítico -que muchas veces se encuentra al borde de la muerte- son los cuidados intensivos, dependiendo del tipo de modelo administrativo de la misma -cerrado, semi-cerrado, o abierto¹³⁰ -el papel del intensivista puede ser el de un consultor para el oncólogo primario acerca de las probabilidades que tiene el paciente de sobrevivir, muchas veces lo anterior resulta incómodo para los intensivistas, quienes se ven

¹²⁸ Rosenberg, Mark, Lamba, Sangeeta, Misra, Sumi, "Palliative Medicine and Geriatric Emergency Care: Challenges, Opportunities, and Basic Principles", Op. Cit., Nota: 91, p. 3.

¹²⁹ En Estados Unidos de América los documentos de planificación anticipada se dividen en 2 categorías: (1) directivas de instrucción que usualmente proveen una guía relativa a eventos enfocados individualmente como no resucitar, no hospitalizar, no intubar etc. Y (2) las directivas de apoderado, que consignan el nombramiento de la persona que tomará las decisiones. Ibidem, p. 3.

¹³⁰ Se refiere al personal que puede estar presente en la Unidad de Cuidados Intensivos, en algunos hospitales como el Ángeles, se permite que personal no especializado en urgencias (como el médico de cabecera) tenga acceso a la UIC. En cambio en otros hospitales el acceso es muy restringido.

atrapados por sus conocimientos a condenar o no a alguien a vivir o morir, por lo anterior la decisión es tomada de acuerdo a las guías y si es el caso se recurre a las voluntades anticipadas -éstas son una serie de directrices para determinar que se debe de hacer en la situación. La resucitación cardiopulmonar es la única intervención que no requiere el consentimiento del paciente¹³¹. Al respeto del uso de las voluntades anticipadas -advance directive- en los casos de emergencia: los investigadores demostraron que la presencia de una directiva anticipada no fue estadísticamente significativa, para afectar la decisión de iniciar el tratamiento de soporte vital. Sin embargo, la presencia de instrucciones por anticipado era útil en la toma de decisiones con respecto al estado de resucitación, el retiro del apoyo, y el alta de la UCI. Estos pacientes tenían más órdenes por escrito de DNR -do-not-resuscitate, no resucitar- lo que implicaba una menor duración en la estancia de la UCI¹³².

Los protocolos para retirar el soporte vital o la transición a cuidados paliativos (que pueden desplegarse en el tercer nivel), deben incluir: asegurar que las órdenes de DNR (sic) sean asentadas por escrito, anexar la documentación en el expediente médico sobre el plan para la transición y consolar la atención, disposición para hacer el entorno tan cómodo como sea posible, períodos de visita liberales, manejo de los síntomas, ventilador o retirada de ventilador no invasivo, y desactivación de dispositivos implantados¹³³.

La mayoría de los estudios que se han realizado para determinar si las instrucciones anticipadas facilitan el final de la vida, han demostrado que tienen un efecto negativo tanto en pacientes con cáncer y sin cáncer. Sin embargo, un estudio retrospectivo de Hammes y sus colegas evaluaron un programa titulado *Respetando sus Opciones*, donde la intervención se centró en la planificación

¹³¹ A través de los años 1960 y 1970 la práctica de RCP (resucitación cardiopulmonar) fue diseminada, en ausencia de estándares profesionales, legales, médicos o guías de personal en el hospital que pudieran ayudar a decidir quiénes serían candidatos para la reanimación plena y quién no. Esta situación dio lugar al concepto de un código lento o código Hollywood, en donde el personal procedería con menos esfuerzo cuando se pensaba que la situación clínica sería inútil. En 1983 la Comisión Presidencial para el Estudio de Problemas Éticos en Medicina aclaró que, como una cuestión de política nacional, los pacientes tienen derecho a esperar que la RCP, como el estándar de atención en todas las situaciones de paro cardíaco, a menos que el deseo de un paciente sea contrario, mismo que sería claramente documentado. Desde 1983, pocas personas en los Estados Unidos mueren en el hospital sin haber tenido acceso a RCP. Scott, H. Thomas, Garvin, R. Jonathan, "Palliative Surgery in the Do-Not-Resuscitate Patient: Ethics and Practical Suggestions for Management", Pensilvania, *Anesthesiology Clin*, 30, 2012, p. 1. Disponible: [http://www.anesthesiology.theclinics.com/article/S1932-2275\(12\)00002-X/abstract](http://www.anesthesiology.theclinics.com/article/S1932-2275(12)00002-X/abstract) (4 de enero de 2014, 11:17 horas)

¹³² Gaeta, Susa, Price, J. Kristen, "End-of-Life Issues in Critically Ill Cancer Patients", Op. Cit., Nota: 124, p. 221.

¹³³ Ibidem, p. 224.

anticipada de la atención como un proceso continuo y no un evento para producir un producto, como una directiva anticipada (sic). Además, el programa facilitó las discusiones acerca de los valores y preferencias en lugar de completar un documento. El estudio demostró que 85% de los individuos tienen directivas anticipadas (sic) y el 95% de ellas estaba disponible en la historia clínica (tiempo medio fue de 1.2 años). El enfoque en los valores y preferencias del paciente, da como resultado un proceso dinámico basado en el estado actual del paciente, y probablemente es la razón por la que el Programa Hammes tiene éxito¹³⁴.

Las reuniones y discusiones continuas, cuyo tópico sea la perspectiva de la muerte y el final de la vida, entre el personal de salud, la familia y en su caso el enfermo son lo que garantizará el buen acogimiento del plan y criterio a seguir en el tratamiento del enfermo. Tener reuniones frecuentes con la familia y durante la admisión a UCI brindará la oportunidad de construir confianza entre el médico intensivista y la familia.

La toma de decisiones en la UCI no sólo está definida por la técnica de la medicina crítica, otra herramienta es: el reconocimiento y el apoyo de las creencias culturales y valores espirituales que han sido identificados como una medida que se puede utilizar en los indicadores de la calidad de la atención prestada al final de su vida dentro de la UCI... un libro de referencia que puede ser útil es *Cultural y la Atención Clínica* (sic), cosa que da una visión general de la orientación cultural o étnica, así como espiritual o religiosa, en la gestión de síntomas, tomando en cuenta las relaciones familiares, las creencias acerca de la enfermedad, y los rituales de la muerte de 35 diferentes grupos étnicos y religiosos.

...Silvestri (sic) y sus colegas sugieren que las creencias religiosas pueden influir en las decisiones médicas. En un estudio de un grupo de: recién diagnosticados, pacientes con cáncer avanzado de pulmón y de sus cuidadores, la fe en Dios se clasificó en segundo lugar solamente después de la recomendación del oncólogo para decidir entre diferentes opciones¹³⁵.

¹³⁴ Gaeta, Susa, Price, J. Kristen, "End-of-Life Issues in Critically Ill Cancer Patients", Op. Cit., Nota: 124, p. 222.

¹³⁵ Ibidem, p. 223.

Pero no solamente el diagnóstico, el pronóstico, las creencias religiosas y espirituales inciden en la toma de decisiones al final de la vida, también el contexto familiar. El rol familiar que la persona desempeña, son determinantes para el paciente. El plan de acción de un paciente soltero o senil dista mucho del plan de acción que esgrimirá un paciente con hijos pequeños.

Las decisiones pueden ser tomadas por el paciente o la familia de éste, basándose en la consideración de que el paciente pase más tiempo con sus hijos, incluso si ello conlleva un tratamiento más agresivo. Se estima que el 24% de los pacientes con cáncer tienen hijos menores de 18 años de edad. Un estudio realizado por Nilsson y sus colegas llegó a la conclusión de que los pacientes con cáncer avanzado e hijos dependientes, tienen más probabilidades de favorecer un curso de tratamiento que extienda la vida en lugar de aliviar el dolor y el malestar. El estudio también concluyó que estos pacientes tenían una peor calidad de vida durante la última semana de vida¹³⁶.

Por lo tanto, es menester tomar en cuenta las creencias religiosas y los valores espirituales, al momento de discutir el fin de la vida. De igual forma entender el contexto familiar del paciente es una parte muy importante. Arribar a dichos conocimientos implica una comunicación constante entre el médico, los enfermeros, terapeutas respiratorios¹³⁷, los urgenciólogos o intensivistas con la familia, porque sólo el lenguaje me da la posibilidad de entender al otro; de escuchar las inquietudes o inconformidades, así como objeciones morales y éticas tanto de la familia como del personal sanitario. La competencia comunicativa, es una habilidad más con la que el personal de salud debe contar.

¹³⁶ Gaeta, Susa, Price, J. Kristen, "End-of-Life Issues in Critically Ill Cancer Patients", Op. Cit., Nota: 124, p. 223.

¹³⁷ Los terapeutas respiratorios son profesionales de la salud especialmente entrenados para ayudar a tratar y restablecer la función de los pulmones en los pacientes con problemas para respirar o de las vías aéreas. Suelen evaluar y tratar a los pacientes que presentan las siguientes condiciones:

- Tubos de traqueostomía (un tipo especial de tubo respiratorio para los pacientes que no pueden respirar a través de la boca y la nariz) y oxigenoterapia.
 - Respiradores (máquinas que respiran por los pacientes que sufren ciertas alteraciones, como por ejemplo lesiones de la médula espinal, que no pueden respirar por sí mismos).
 - Problemas crónicos del corazón o de los pulmones que requieren tratamientos y asistencia respiratorios.
- Disponible en: <http://www.uchospitals.edu/online-library/content=S04275> (12 de enero de 2014 13:07 horas).

3.2.1 UN ACERCAMIENTO CLÍNICO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

Una enfermedad grave no sólo afecta físicamente al paciente sino que también afecta el estado anímico, el objetivo de los cuidados paliativos es ayudar al paciente a sentirse mejor, brindando una atención integral que va desde: control del dolor, tratamiento de los síntomas (como dificultad para respirar, estreñimiento o ansiedad), atención espiritual, asistencia de relevo para con la familia, constante comunicación con ésta y el paciente acerca de que esperar, terapia psicoemocional, tanatología.

Los cuidados paliativos se aplican a enfermedades muy graves y a veces incurables como cáncer, falla múltiple de órganos y enfermedades degenerativas como Parkinson -que muchas veces devienen en graves incapacidades. No son lo mismo, que los cuidados de hospicio, pues estos se aplican a pacientes con menos de seis meses de expectativa de vida¹³⁸.

A continuación un vistazo al desenvolvimiento de los cuidados paliativos en un escenario intensivo, se escogió el escenario más adverso para apreciar su uso de mejor manera, además brinda la posibilidad de evidenciar más la utilidad de las voluntades anticipadas, pues relatan las complicaciones reflejadas en la serie de hechos clínico-bilógicos y la manera de proceder ante ellos en el documento de voluntad anticipada.

Para entender cómo se desenvuelven los cuidados paliativos es necesario tener un acercamiento clínico con los signos y síntomas de las enfermedades terminales, crónico-degenerativas o de graves incapacidades físicas y cognitivas, tanto físicos como psicológicos¹³⁹. A menudo los pacientes terminales presentan crisis espirituales y sociales que provocan una aguda descompensación en la familia. Los síntomas físicos son: dolor exacerbado, ansiedad, disnea (dificultad para respirar, constipación), náusea, vómito, confusión, agitación o intranquilidad, disfagia (dificultad para tragar o pasar el alimento), constipación, problemas urinarios acompañados de cateterización -los catéteres se colocan en las vías

¹³⁸ Rosenberg, Mark, Lamba, Sangeeta, Misra, Sumi, "Palliative Medicine and Geriatric Emergency Care: Challrnes, Opportunities, and Basic Principles", Op. Cit., Nota: 91, p. 8.

¹³⁹ Una revisión de un estudio epidemiológico demuestra que uno de cada cinco pacientes morirán durante una hospitalización que incluye admisión en una Unidad de Cuidados Intensivos (por sus siglas en inglés ICU). Gaeta, Susa, Price, J. Kristen, "End-of-Life Issues in Critically Ill Cancer Patients", Op. Cit., Nota: 124, p. 219.

centrales de las subclaves- parálisis aguda, hemorragia, convulsiones y otros síntomas neurológicos. Los pacientes con cáncer terminal sufren de obstrucción de la vena cava, compresión de la espina dorsal, fracturas óseas patológicas, trastornos graves de los electrolíticos, neutropenia séptica -estado febril peligroso que se da en los ciclos de quimioterapia de 7 a 10, se caracteriza por depresión medular lo que conlleva bajas defensas produciendo fiebres, la persona puede sufrir choques- síndrome de lisis tumoral -tumores grandes conocidos como linfomas, se ven mucho en las leucemias debido a la quimioterapia misma que destruye a las células, es decir, la célula hace lisis, es causa de alta mortalidad en la leucemia. Otros problemas pueden ser: convulsiones, parálisis agudas, hemorragias y otros síntomas neurológicos¹⁴⁰.

A continuación se anota brevemente cómo proceden los cuidados paliativos de acuerdo a las complicaciones anteriormente mencionadas, el enfoque es en específico en el tercer nivel de cuidados paliativos, los cuidados de hospicio:

La sepsis que por sí misma puede perjudicar la capacidad respiratoria y la hipoxemia -falta de oxígeno en la sangre, a diferencia de la disnea que es un síntoma particular, ésta se determina en base a una medida en el estudio de sangre- lo que acompaña a la insuficiencia respiratoria una la enfermedad crítica, hace que la reversión de los efectos de la medicación sedante sean problemáticos, principalmente debido a la dificultad de mantener la sincronía: paciente-ventilador. Insuficiencia hepática y disfunción renal, que se refleja en volúmenes alterados de distribución, y la reducción de afinidad en proteínas que pueden retrasar la eliminación de los fármacos de acción central. La obligación de involucrar a los pacientes, familiares y el representante sanitario o tutor cautelar, en su decisión, basada en el principio de respeto por las personas, debe equilibrarse con el sufrimiento que el retiro de la sedación y la analgesia pueden causar durante una enfermedad terminal.

¹⁴⁰ Nauck, Friedmann, Alt-Epping, Bernard, "Crises in Palliative Care-a Comprehensive Approach", *Lancet Oncology*, Alemania, vol. 9, Noviembre 2008, p. 1086. Disponible en: http://www.mutuam.com/fileadmin/portal-med/c/2009-2010/CRISES_IN_PC.pdf (12 de enero de 2014 10:49 horas).

Las crisis de dolor se caracterizan por el inicio agudo de un nuevo dolor. Hoy se logra clasificar el tipo fisiopatológico¹⁴¹ de dolor (neuropático¹⁴², somático¹⁴³ y visceral¹⁴⁴). Lo que ayuda a la selección de analgésicos y la adecuada co-medicación (*sic*). En pacientes con dolor refractario (aquel que ya no responde a tratamiento alguno, verbigracia: los pacientes en fase terminal de cáncer) las opciones de tratamiento incluyen ketamina (anestésico disociativo, utilizado regularmente en niños), anestesia local vía epidural o espinal (la espalda baja lumbar se conoce como región epidural) y opioides¹⁴⁵. En algunos casos se utilizan benzodiazepinas¹⁴⁶ para la sedación paliativa, cuando otros medicamentos resultan ineficaces¹⁴⁷.

El rol de los cuidados paliativos es mitigar el dolor, prevenir la exacerbación de sus crisis y plantear al paciente y a su familia los posibles problemas éticos, que pueden surgir.

En escenarios donde el paciente no puede reportar los síntomas o el nivel de dolor, ya que se encuentra entubado o sedado. Se recomienda utilizar la Escala de Comportamiento del Dolor (Behavioral Pain Scale) o la Herramienta de Observación del Dolor en los Cuidados Intensivos (Critical-Care Pain Observation Tool) mismos que han aprobado la mayoría de las pruebas de validez. Otra opción es desarrollar una breve escala de comportamientos de dolor, lista que incluye comportamientos específicos observados -en la investigación, que se correlacionan con la autodeterminación del paciente frente al dolor: muecas, rigidez, cerrar los ojos, apretar las manos, verbalización y gemidos. Junto con el uso de esta herramienta o lista de comprobación, la recomendación es no pasar por alto las estimaciones de los miembros de la familia en la escala de dolor del paciente -principio de no maleficencia. En apoyo a lo anterior hay un índice de

¹⁴¹ Se refiere al mecanismo de la enfermedad.

¹⁴² También conocido como nociceptivo, es un dolor nervioso, se presenta en pacientes diabéticos, por la degeneración nerviosa. Es muy difícil de localizar y por lo regular no responde al tratamiento con analgésicos.

¹⁴³ Dolor sordo, como el que se produce por un golpe.

¹⁴⁴ Es el cólico

¹⁴⁵ Son analgésicos, el prototipo es la morfina, de ella derivan los demás integrantes de la familia.

¹⁴⁶ Familia del diazepam sirven como ansiolíticos, miorelajantes, anticonvulsivos y se utilizan para inducir anestias como el midazolam.

¹⁴⁷ Nauck, Friedmann, Alt-Epping, Bernard, "Crises in Palliative Care-a Comprehensive Approach", *Lancet Oncology*, Op. Cit., Nota: 1140, p. 1088.

exactitud del 73,5% en la estimación de la presencia o ausencia de dolor del paciente¹⁴⁸.

Muchos de los síntomas de dolor y sufrimiento en pacientes terminales se enmascaran por la parálisis corporal, de acuerdo a los expertos de Canadá y América, no es ético el uso de bloqueadores musculares en dichos casos, lo correcto es monitorear la actividad neuromuscular para que sea interpretada correctamente¹⁴⁹.

Disnea: La frecuencia de la disnea se incrementa en un 80% durante las últimas 24 horas de vida. Los pacientes suelen describirla como la conciencia incómoda de la respiración, una sensación de asfixia. Se asocia con la angustia, la ansiedad y el pánico, lo que lleva a un aumento del esfuerzo para respirar y el aumento de consumo de oxígeno. Las guías de síntomas no especifican un tratamiento. Generalmente se administra oxígeno. Los medicamentos que suelen ser administrados son: ansiolíticos, broncodilatadores¹⁵⁰, corticoesteroides (antiinflamatorios), antibióticos, secretolíticos (para diluir y expulsar el moco) otras medidas son las trasfusiones de sangre. Otros medicamentos que se aplican son: opiodes y benzodiazepinas, la morfina trabaja bien al proporcionar confort, disminuir la ansiedad¹⁵¹. Así como preparar al paciente y a sus familiares, para afrontar el miedo a sofocarse (se recomienda sicoterapia).

Delirio: Entre un 90% y 95% de los pacientes sufren delirio las últimas 48 horas de vida. Sumamente común en desordenes siquiátricos. Suele ser erróneamente diagnosticado como depresión. Consiste en agudos estados de confusión y es un signo severo de perturbación psicológica. Sus síntomas son: inquietud, ansiedad, alteraciones del sueño, irritabilidad, distracción, cambios en el temperamento, aumento o disminución de la actividad psicomotora, tristeza,

¹⁴⁸ Gaeta, Susa, Price, J. Kristen, "End-of-Life Issues in Critically Ill Cancer Patients", Op. Cit., Nota: 124, p. 224.

¹⁴⁹ Reynolds, Sharon, Cooper, B. Andrew y McKeneally, Martin, "Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethical Considerations", Op. Cit. Nota: 118, p. 920.

¹⁵⁰ Conocidos en la terminología médica como Beta dos agonistas adrenérgicos. Su función es relajar el músculo bronquial.

¹⁵¹ Rosenberg, Mark, Lamba, Sangeeta, Misra, Sumi, "Palliative Medicine and Geriatric Emergency Care: Challenges, Opportunities, and Basic Principles", Po. Cit., Nota: 91, p. 7.

euforia, percepción errónea, alucinaciones, pensamientos desorganizados, plática incoherente, desorientación: tiempo, lugar y personas, deterioro de la memoria¹⁵².

Al ser un estado mental anormal también conlleva la percepción errónea de estímulos sensoriales y, es difícil determinar si el paciente aún conserva su auto-reconocimiento. El delirio por lo general produce ideas delirantes prolongadas y sistematizadas de naturaleza semejante a los sueños, durante los cuales el paciente se encuentra fuera de sí mismo y no tiene contacto con el ambiente. Los pacientes por lo común son ruidosos, locuaces, ofensivos, llenos de sospechas, agitados. Pueden durar de 4 a 7 días en dicho estado, se presenta en pacientes con daño cerebral por enfermedad vascular de la colágena -se refiere a enfermedades reumáticas v.gr. vasculitis- también puede ser causado por infecciones agudas sistémicas febriles, como la neumonía¹⁵³.

Las causas médicas incluyen: efectos de medicamentos (esteroides¹⁵⁴ y opioides), los efectos de la abstinencia de drogas (benzodiazepinas, nicotina y alcohol), infecciones, metástasis¹⁵⁵, deshidratación, trastornos metabólicos (trastornos de glucosa), e hipocalcemia (falta de calcio). Los medicamentos que se administran son flunitrazepam vía subcutánea o intravenosa. Es menester señalar, que estamos hablando de un estado alterado de la conciencia, que también puede ser causado por la sedación paliativa.

Se debe también considerar que los pacientes de edad avanzada y más enfermos, a quienes muchas veces se les somete a cirugías para aliviar un poco su situación, requieren grandes dosis de opioides, lo que aumenta el riesgo de deliro post-operativo. El papel del anestesiólogo es esencial, pues debe de involucrarse en dicha situación y advertir cautelosamente al paciente acerca de las

¹⁵² Nauck, Friedmann, Alt-Epping, Bernard, "Crises in Palliative Care-a Comprehensive Approach", Op. Cit. Nota: 140, p. 1088.

¹⁵³ Plum, Fred, *Estupor y Coma*, edit. El Manual Moderno S.A. de C.V., México, 1982, pp. 5-6.

¹⁵⁴ Tiene muchas funciones en el cuerpo humano, están integrados por cinco anillos de los cuales se van derivando los esteroides sexuales testosterona y estrógenos, a su vez nacen del colesterol. Se utilizan como antiinflamatorios, el prototipo de la familia es la hidrocortisona (la cual es natural no sintética, se encuentra en el cuerpo humano) con valor de uno. Los demás derivados de ella tienen valores más grandes, por ejemplo el medicamento decradón es veinte veces más poderoso que la hidrocortisona.

¹⁵⁵ Crecimiento de un tumor primario, verbigracia tumor primario en el pulmón y de ahí deriva para el cerebro, el cuerpo se invade de tumores.

consecuencias de una sedación inapropiada: como hipotensión, somnolencia y apnea (pausas respiratorias)¹⁵⁶.

La sepsis (el estado final de una infección sumamente diseminada en el cuerpo) deteriora la capacidad y la hipoxemia¹⁵⁷ grave que acompaña a la insuficiencia respiratoria, en los enfermos críticos hace que la reversión de los efectos de la medicación sedante tenga problemas, principalmente debido a la dificultad en el mantenimiento de ventilación en pacientes sincronizados con el ventilador. Lo anterior deviene en hepatitis y disfunción renal, por los volúmenes alterados de distribución y reducción de proteínas, lo que puede retrasar la administración de fármacos de acción central. La obligación es involucrar a los pacientes en sus decisiones, en base al principio de respeto por las personas ante el sufrimiento que la eliminación de la sedación y la analgesia pueden causar durante una enfermedad crítica terminal¹⁵⁸.

Las hemorragias agudas terminales, se presentan en los pacientes que padecen cáncer y que presentan tumores en cabeza y cuello o tumores pélvicos. Toallas y sedantes se deben almacenar en la habitación, porque una de las contribuciones más importantes es permanecer con el paciente.

Los medicamentos administrados suelen ser: tampones empapados de adrenalina, ácido trenexámico -utilizado para revertir coagulopatías, un ejemplo es el midazolam¹⁵⁹.

La presencia de equipos multidisciplinarios en las reuniones con la familia, es recomendable en todo momento, con el fin de proveer apoyo emocional a esta última. Lo ideal es que dichos equipos multidisciplinarios sean integrados por: un trabajador social, un capellán, tanatólogos o psicólogos, así como un representante del departamento de ética y de cuidados paliativos.

Otras medidas son: desactivación de desfibriladores automáticos implantados previamente, así como marcapasos permanentes, ya que estos en

¹⁵⁶ Scott, H. Thomas, Garvin, R. Jonathan, "Palliative Surgery in the Do-Not-Resuscitate Patient: Ethics and Practical Suggestions for Management", Op. Cit., Nota: 131, p. 1.

¹⁵⁷ Nauck, Friedmann, Alt-Epping, Bernard, "Crises in Palliative Care-a Comprehensive Approach", *Lancet Oncology*, Op. Cit., Nota: 140, p. 1089.

¹⁵⁸ Reynolds, Sharon, Cooper, B. Andrew y McKeneally, Martin, "Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethical Considerations", Op. Cit., Nota: 118, p. 920.

¹⁵⁹ Benzodiazepina utilizada como ansiolítico o en procesos ligeramente dolorosos, tiene propiedades sedativas, anticonvulsionales etc.

casos extremos -verbigracia el estado de los pacientes terminales- tienden a prologar el proceso de muerte; aunque muchas veces el retiro inadecuado provoca bradicardias, insuficiencia cardíaca congestionada, lo que conduce a un mayor sufrimiento¹⁶⁰.

De la lectura anterior se infiere el desenvolvimiento de los cuidados paliativos en el tercer nivel de atención. El propósito fue demostrar que no es solamente administrar medicamentos y tratamientos. La comunicación debe ser constante, cercana, en un plano de igualdad, con el fin de preparar al paciente y a su familia para que afronten las situaciones críticas y puedan tomar decisiones. El diálogo es el puente entre los sentimientos y los aspectos clínicos, la construcción del mismo permite que la situación se desenvuelva en una atmósfera de confianza. Es ella la que nos permite conocer los deseos de los pacientes: lo que desean, lo que quieren evitar, sus objetivos. Las voluntades anticipadas hacen las veces de un comunicado por escrito de lo anteriormente mencionado, empero, para que el paciente arribe a dichas conclusiones, es menester la asesoría del profesional de la salud, el cometido es que el paciente se autodetermine, es decir, que él tome las decisiones finales. En su caso lo hará su representante sanitario o tutor cautelar, con arreglo a sus deseos; sin duda lo anterior proporciona una guía invaluable para los médicos y el personal de salud en general, de esa forma ellos adquieren la capacidad de proporcionar al paciente el escenario clínico deseado.

En síntesis, la atención es multidisciplinaria. Lo que demuestra la humanización de la ciencia médica. Su frenesí por curar ha cesado un poco para dar paso al confort. Aunque nunca olvidará su misión primigenia, la de restablecer la salud.

Los cuidados paliativos de tercer nivel nos enseñan que ser desahuciado no significa ser olvidado y marginado en los confines de ultratumba. Y para el caso de los otros niveles de atención de cuidados paliativos nos enseñan que sufrir una grave incapacidad, una enfermedad incurable, una enfermedad crónico-degenerativa etc. no se traducen en desolación. Al contrario ante una fase terminal

¹⁶⁰ Gaeta, Susa, Price, J. Kristen, "End-of-Life Issues in Critically Ill Cancer Patients", Op. Cit., Nota: 124, p. 225.

hay mucho por hacer. Y aunque el entusiasmo y la esperanza por curar se traduzca en impotencia ante la situación y sean opacados por la oscuridad amenazante de la muerte o la desgracia de no contar con un completo estado de bienestar, no significa que todo está perdido. Porque aún en ese ocaso desolador brillará la misericordia y el arrobamiento por cuidar a una persona en sus últimos momentos o simplemente que se encuentre en un estado de vulnerabilidad, confortándola y otorgándole, no salud, pero sí calidad de vida.

El primer paso para aplicar los tratamientos paliativos es revisar la evolución histórica de los medicamentos administrados al paciente, para determinar cuáles han sido favorecedores y cuáles no, es decir, ante cuáles ha tenido mejor respuesta el paciente.

Hay también otra decisión a tomar, en los casos de crisis que se generan en la aplicación de cuidados paliativos y soporte vital como: Desconectar el ventilador o desactivar la administración de los medicamentos inotrópicos - utilizados para reforzar la contractilidad cardíaca, su función es potencializar el corazón, es decir, lo hace trabajar más rápido y con mayor fuerza para que los sistemas de conducción funcionen distinto- en apoyo a la hipotensión. Esta acción puede provocar la muerte inmediata. El sentimiento de responsabilidad y culpabilidad por la muerte que sigue es casi inevitable a pesar de las diferencias teóricas, endosos profesionales, y los precedentes legales¹⁶¹. El plan a seguir de acuerdo a las directivas anticipadas o voluntades anticipadas no siempre se actualiza en la realidad, hay muchas variables que inciden, pero no son obsoletas porque al menos marcan la escala de valores del paciente, lo que ilumina la actuación del personal de salud. Incluso, también en la *lex artis*, están prohibidas las medidas heroicas de reanimación que impliquen ensañamiento o futilidad, que al final del día no beneficiarán al paciente. La aplicación clínica de las directivas anticipadas o voluntades anticipadas no es del todo diáfana, de ahí que las mismas no deben ser tan específicas, porque nadie puede saber el futuro con entera certeza.

¹⁶¹ Reynolds, Sharon, Cooper, B. Andrew y McKeneally, Martin, "Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethical Considerations", Op. Cit., Nota: 118, p. 920.

Sin duda el diálogo y el mismo silencio son también herramientas invaluableles. Es necesario que el personal de salud sea instruido en la comunicación asertiva, mostrando siempre empatía, respeto por el otro, humildad, dado que el lenguaje técnico en la medicina constituye una barrera de comunicación ante la selección de tratamientos.

3.3 SEDACIÓN PALIATIVA.

La sedación paliativa es parte integral de los cuidados paliativos, en casos donde no queda más por hacer. La sedación paliativa implica la pérdida total e irreversible de la conciencia, por lo que es prudente contar con una noción clínica de la misma. La conciencia tiene 2 componentes clínicos: la vigilia que está mediada por el sistema reticular activador ascendente del tronco cerebral, de sus proyecciones y el conocimiento de uno mismo y el medio ambiente, mediada ésta, por la corteza cerebral y sus conexiones con la misma, tálamo y hemisféricas del tálamo, así como otras estructuras subcorticales. Un estado desordenado de la conciencia resulta cuando uno o ambos de estos componentes están en peligro. Estados desordenados de la conciencia es una categoría amplia que abarca un espectro de disfunción cognitiva, de los estados de confusión leves, como el delirio, la demencia, coma, síndrome de enclaustramiento, estado vegetativo, la muerte y el estado cerebral de mínima conciencia¹⁶².

El retiro del tratamiento vital es una grave disyuntiva para el personal de salud. Ya que orilla a los profesionales de la salud a trabajar en la frontera: entre los cuidados intensivos y la sedación paliativa. Disyuntiva causada por el alto grado de efectividad de la tecnología al momento de extender la vida, lo difícil en estos casos, es determinar cuándo es pertinente aceptar que un paciente fallezca, es decir, la discusión se centra, entonces, en continuar o no con el soporte vital, pero no es sólo eso, las creencias religiosas, las consideraciones culturales y las emociones y sentimientos familiares tienen una poderosa influencia en el ambiente de las unidades de terapia intensiva.

¹⁶² Rubin, B. Emily y Bernat, L. James, "Ethical Aspects of Disordered States of Consciousness", *The Clinics*, Boston, Vol. 11, 2011, p. 1055. Disponible en: file:///C:/Users/Aida/Downloads/ASPECTOS+ÉTICOS.pdf (9 de marzo 2014, 22: 30 horas).

A los doctores les corresponde tomar acción y ésta estriba en desconectar el ventilador, interrumpir la administración de los medicamentos inotrópicos, (vasoconstrictores) lo que ayuda a mejorar la presión sanguínea, para mejorar la contractilidad miocárdica. O bien continuar con la terapia intensiva, esto es, con el soporte vital. Empero tal decisión no es fácil, pues el personal de salud titubea ante la ausencia clara de una muerte que ocurrirá inevitablemente. Determinar lo anterior no es en absoluto fácil, muchas veces los pronósticos pueden mejorar o no, es decir, siempre persiste la esperanza de una recuperación milagrosa.

Es importante recordar que la muerte cerebral¹⁶³ no es universalmente aceptada como muerte, ya que la muerte de un ser amado es difícil de asimilar. En estos casos la comunicación es toral, al momento de proveer los tratamientos¹⁶⁴.

La incertidumbre contribuye al dominio de la tecnología en la medicina desde luego. La decisión de retirar la terapia se basa en predicciones de eventos futuros, que se deducen de las normas generales que se aplican a una persona que puede no encajar precisamente en esa generalización. Debido a que la decisión de retirar el tratamiento se hace irreversible cuando se produce la muerte, la incertidumbre del pronóstico es menos tolerable que en otros dominios de la práctica médica. Herramientas de pronóstico, como Apache II predicen la probabilidad de supervivencia pero no proporcionan la suficiente potencia para discriminar correctamente entre los no sobrevivientes y los supervivientes¹⁶⁵.

El avance de la tecnología en la medicina, deviene en una paradoja: dominio e incertidumbre. Las decisiones relativas al retiro de soporte vital se

¹⁶³ Abundantes datos clínicos demuestran que el daño intenso al cerebro pueden destruir por completo la función del órgano y su capacidad de recuperación, aun cuando otras partes del cuerpo permanezcan vivas. Lo que deja obsoleto el término de muerte derivado de una falla cardíaca irreversible... La situación es aún más extraordinaria en lo que concierne a insuficiencia respiratoria. En tanto que la insuficiencia respiratoria representaba antes la muerte en unos cuantos minutos los ventiladores mecánicos modernos pueden mantener el intercambio de oxígeno pulmonar por tiempo indefinido...

Ocurre muerte cerebral irreversible cuando el daño cerebral es tan extenso que el órgano ya no dispone de potencial para la recuperación y no puede mantener la homeostasis -en el lenguaje técnico se traduce como equilibrio-interna del cuerpo, por ejemplo la función respiratoria o cardiovascular, control normal de la temperatura, la función gastrointestinal normal y así sucesivamente... a pesar de los avances tecnológicos un cuerpo "cerebralmente muerto" desarrolla insuficiencia de la circulación general en unos cuantos días y el latido cardíaco cesará. Plum, Fred, Estupor y Coma, Op. Cit., Nota: 153, pp. 365 y 366.

En otros términos la muerte cerebral es la expresión clínica final de la insuficiencia neurológica completa e irreversible. Y se determina en base a la pérdida de conciencia combinada con la pérdida de las funciones del tronco cerebral. Teitelbaum, Jeanne, Shemie, Sam D., "Neurologic Determination of Death", *The Clinics*, Quebec, no. 29, Agosto 2011, pp. 787 y 788. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22032661> (8 de marzo 2014, 21:40 hrs).

¹⁶⁴ Reynolds, Sharon, Cooper, B. Andrew y McKeneally, Martin, "Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethical Considerations", Op. Cit. Nota: 118, p. 921.

¹⁶⁵ Reynolds, Sharon, Cooper, B. Andrew y McKeneally, Martin, "Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethical Considerations", Op. Cit. Nota: 118, p. 922.

basan en predicciones de eventos futuros, deducidas de reglas de aplicación general, pero con una proyección en casos particulares y sin certeza en el resultado de recuperación o en su caso, en lo relativo a la duración de la agonía, es entonces cuando los profesionales de la salud optan por reducir el tiempo de la agonía. En virtud de que un médico no está moralmente obligado a iniciar o continuar un tratamiento que no se considera benéfico para el paciente o que genere una calidad de vida inaceptable para el paciente. Para lo cual es menester un soporte legal sólido así como la guía invaluable que proporcionan las voluntades anticipadas, para que el médico pueda tener un mayor margen de acción. Las directivas anticipadas permiten en gran medida que el personal reflexione en su actuar. De hecho existe un consenso general acerca de las medidas heroicas que no son obligatorias en ciertas circunstancias. Por ejemplo la resucitación cardiopulmonar en pacientes de cáncer terminal no es obligatoria, dado que se considera una violación de la dignidad, además de ser un costo ocioso para el paciente y sus familiares.¹⁶⁶

Hoy en día existen herramientas que permiten dilucidar más claramente el escenario en caso de falla cardíaca, un ejemplo es el Modelo de Seattle para Insuficiencia Cardíaca, permite predecir la supervivencia en caso de una falla cardíaca. Incluso hay varias aplicaciones para teléfonos inteligentes de herramientas predictivas para casos similares. Este tipo de herramientas son esenciales para los médicos, pues ayudan a identificar a los pacientes que pueden ser beneficiados al ser trasladados al área de cuidados paliativos¹⁶⁷.

Retirar el soporte vital es reconocer que el proceso de la enfermedad subyacente no se puede revertir. La intención no es matar, aunque la muerte sin duda sobreviene. La intención es reconocer los límites de la medicina. La muerte que sigue, incluso si es inmediata, indica, la gravedad de los estados de la enfermedad y revela la incapacidad del cuerpo del paciente para sobrevivir. Las medidas del soporte vital enmascaran esta realidad, y las intervenciones de rutina que no puede revertir el proceso de la enfermedad subyacente pueden confundir a

¹⁶⁶ Idem, p. 930..

¹⁶⁷ Rosenberg, Mark, Lamba, Sangeeta, Misra, Sumi, "Palliative Medicine and Geriatric Emergency Care: Challenges, Opportunities, and Basic Principles", Op. Cit. Nota: 91, p. 3.

las familias, que a menudo asocian el tratamiento en curso con la esperanza de la recuperación¹⁶⁸.

El retiro del soporte vital conduce, entonces, a la sedación paliativa. Cuando los síntomas son difíciles de controlar, o incluso no es factible usar las terapias convencionales, porque ya no es posible contener el avance de la enfermedad, se les ofrece a los pacientes una estrategia de tratamiento tradicionalmente conocida como sedación terminal. Las nuevas aplicaciones tecnológicas han conducido a un nuevo sentimiento moral que impone la obligación de humanizar el proceso de muerte. En 2007 un panel internacional de 29 expertos en cuidados paliativos, concluyó que de acuerdo a sólidos estudios, la sedación paliativa es pertinente (con un uso adecuado) en los últimos días de la vida de un paciente en virtud de lo cual no reduce la vida.¹⁶⁹

Es importante saber que los casos que requieren sedación paliativa son casos frontera, que envuelven el término *futilidad*: término continuamente controvertido ya que hay inconsistencias en la definición e interpretación del mismo. El Colegio Americano de Médicos Urgenciólogos sugieren usar términos (sinónimos) como no beneficioso, ineficaz, o con una baja probabilidad de éxito, para referirse a intervenciones innecesarias o infructuosas. Otros la definen como las acciones ausentes de beneficio¹⁷⁰.

La futilidad se basa en datos empíricos. Un tratamiento debe ser considerado cuantitativamente fútil cuando resulte muy poco probable lograr el objetivo fisiológico del tratamiento (v.gr. la ventilación mecánica en un cerebro muerto, cosa que no salvará al paciente) de igual forma si resulta infructuoso para la calidad de vida del paciente¹⁷¹.

El término sedación terminal fue introducido por *Enck en su artículo Drug-induced terminal sedation for symptom control de 1991*, este término no fue del

¹⁶⁸ Reynolds, Sharon, Cooper, B. Andrew y McKeneally, Martin, "Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethical ", Op. Cit. Nota: 118, p. 924.

¹⁶⁹ Materstvedt, Lars Johan, Bosshard Georg, "Deep and Continuous Palliative Sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects, Lancet Oncology, 10, 2009, Disponible en: http://forskningweb.org/palliasjonmidt/files/2011/01/Sedering_Materstvedt_LancetOncol.2009.pdf, pp. 622 y 623.

¹⁷⁰ Rosenberg, Mark, Lamba, Sangeeta, Misra, Sumi, "Palliative Medicine and Geriatric Emergency Care: Challenges, Opportunities, Op. Cit. Nota: 91, p. 3.

¹⁷¹ Rubin, B. Emily y Bernat, L. James, "Ethical Aspects of Disordered States of Consciousness", Op. Cit., Nota: 162, p. 1065.

todo aceptado ya que da la impresión de inducir a la muerte, por medio de una sobredosis intencional. En atención a lo anterior se le ha llamado más apropiadamente: sedación paliativa (término introducido en un artículo de Materstvedt y Kaasa: *Is terminal sedation active euthanasia?* Publicado en junio de 2000). Y describe el ánimo real de tratar de aliviar o paliar los síntomas inusualmente difíciles de tratar. Otros términos usados son: sedación por sufrimiento intratable en la muerte y sedación al final de la vida¹⁷².

La guía de sedación paliativa de la Asociación Médica de Noruega (NMA por sus siglas en inglés), la define como: La depresión farmacológica del nivel de la conciencia, con el fin de aliviar el sufrimiento que no puede ser aliviado de otra manera¹⁷³.

El centro de ética para los cuidados de la salud la define como: el uso específico de medicamentos sedativos para aliviar el sufrimiento intolerable de los síntomas refractarios, mediante la reducción de la conciencia, utilizando cuidadosamente los medicamentos apropiados, destinados a la desaparición de los síntomas¹⁷⁴.

De Graeff y Dean han definido varios niveles¹⁷⁵:

Leve (somnia)

El paciente está despierto, pero su nivel de conciencia es bajo.

Intermedia (estupor)

El paciente está dormido, pero puede despertar para comunicarse brevemente.

*Profunda (coma)*¹⁷⁶

¹⁷² Materstvedt, Lars Johan, Bosshard Georg, "Deep and Continuous Palliative Sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects, Op. Cit., Nota: 189, p. 622.

¹⁷³ *Ibid.*, p. 622.

¹⁷⁴ *Ibid.*

¹⁷⁵ *Ibidem*, p. 623.

¹⁷⁶ El *coma*: es la ausencia total del conocimiento de sí mismo y del ambiente, aunque el paciente sea estimulado. Hay una falta de respuesta psicológica y motora, pero sí hay ciclos de sueño. Es un estado de falta de respuesta psicológica sin fenómeno de despertar en el cual el sujeto permanece con los ojos cerrados, no profiere palabras inteligibles, Puede ser: inducido, metabólico (coma diabético), por trauma, por intoxicación. No hay muerte cerebral, la persona puede despertar mas no puede ser despertada. Sí hay probabilidades de recuperación. También tiene grados. Los pacientes comienzan a despertar de 2 a 4 semanas sin importar la gravedad del daño cerebral. Hay una amplia variedad de estados de conciencia o más bien de estados alterados de la conciencia: estado vegetativo, mutismo acinético, coma en vigilia y síndrome apático (se debe a la degeneración bilateral de la corteza, hay función del tallo cerebral -encargado este último del control respiratorio y circulatorio a nivel del ambiguo, del reflejo de náusea y de los centros de integración para el dolor- pero no hay función neocortical -tales como: hablar, ver, cognitiva que es la más avanzada- los que la sufren son comúnmente pacientes vegetativos) en ellos no hay un reconocimiento verdadero del ambiente, aunque la persona este despierta.

El contenido de la conciencia representa la suma de las funciones mentales cognoscitivas afectivas.... El *despertar* es otro aspecto de la conciencia, estar en contacto con el ambiente.

El paciente está inconsciente e insensible.

El cometido es reducir el nivel de sufrimiento a un nivel aceptable. El incremento de la sedación es justificable cuando el paciente no tolera su situación, aunque implique que no recupere la conciencia.

La conciencia de un ser humano refleja tanto su nivel de atención como la suma de funciones cognoscitivas de su cerebro (el contenido de la conciencia). Sus anomalías implican disfunción cerebral aguda o subaguda... El *conocimiento consciente* depende de la presencia en los hemisferios cerebrales de áreas funcionales... que interactúan en forma extensa entre sí y con sistemas activadores más profundos del tallo cerebral superior, hipotálamo y tálamo.

...La capacidad de la medicina moderna para, mantener cuerpos descerebrados por extensos periodos con antibióticos, respiradores mecánicos, y drogas vasoconstrictoras, con frecuencia conduce a ejercicios prolongados, caros y fútiles, acompañados por gran tensión emocional en la familia y el personal médico.... El uso de recursos y medios para el cuidado crítico requiere que se identifique y seleccione a los pacientes que puedan beneficiarse con las técnicas intensivas, de manera que las unidades no se vean sobrecargadas con individuos que nunca podrán recuperar su función cerebral -término acuñado en 1959¹⁷⁷. En

El sueño no es una conducta totalmente consciente... se asemeja al delirio. También es necesario distinguir el estupor: es una condición de sueño profundo o de comportamiento sin respuestas, el sujeto sólo puede despertar con estímulos vigorosos y repetidos. Tan pronto como el estímulo cesa, los sujetos recaen, a veces es causado por enfermedad cerebral orgánica, aunque el sueño fisiológico también lo causa.

Otro término es el síndrome de encerramiento: en él hay una pérdida selectiva de fibras nerviosas, pero no hay pérdida de la conciencia.

A diferencia del coma el *estado vegetativo persistente* se prolonga por mucho tiempo, es decir, se hace permanente debido a un daño cerebral irreparable, de ahí su nombre. Se asocia a la muerte cerebral porque todas las funciones del cerebro se pierden, los ojos se pueden abrir espontáneamente en respuesta a estímulos verbales, espontáneamente los pacientes mantienen control respiratorio y niveles normales de presión arterial, no hay respuestas motoras, ni pronuncian palabras. Es para designar a sujetos que sobreviven por periodos prolongados (a veces años) después de una lesión cerebral grave sin recuperar jamás alguna manifestación externa de actividad mental superior, su comportamiento jamás demuestra inteligencia consciente. En virtud de haber muchas anomalías neuropatológicas que afectan la corteza o el tallo cerebrales. Se observan ciclos de sueño y de despertar.

A diferencia de la muerte del cerebro, en la cual los hemisferios cerebrales y el tallo cerebral sufren pérdida de su vitalidad, la patología de los estados vegetativos crónicos con frecuencia se limita a los hemisferios cerebrales y sólo en ocasiones influye áreas focales del tallo cerebral. Plum, Fred, *Estupor y Coma*, Op. Cit., Nota: 153, pp. 5-7, 11 y 366.

Resulta pertinente señalar en relación a lo anterior que: Los pacientes en coma no están ni despiertos ni conscientes y no presentan en su comportamiento ninguna respuesta a estímulos. El coma es causado por lesión estructural o metabólica que interfiere con el sistema de activación reticular. Rubin, B. Emily y Bernat, L. James, "Ethical Aspects of Disordered States of Consciousness", Op. Cit., Nota: 162, 1055.

Los pacientes en estado vegetativo persistente están despiertos, pero no conscientes, el Grupo de Fuerzas Multi-Sociedad del Estado Vegetativo Persistente define al Estado Vegetativo como la condición de completa inconsciencia de uno mismo y del ambiente acompañada por ciclos de sueño ya sea con una completa o parcial preservación del tronco cerebral y del hipotálamo. Ibid.

¹⁷⁷ Idem, pp. 15 y 366-367.

el anexo 1 de la presente investigación el lector encontrará una tabla que contiene diversos criterios para el diagnóstico de la muerte cerebral¹⁷⁸.

El retiro definitivo de la conciencia (en el argot médico es el estado de estar despierto; el conocimiento de la propia existencia, de los actos, de los estados y de las cosas, es vivir y sentir el mundo que nos rodea) resulta una restricción de la libertad personal. En tal caso el paciente ya no es capaz de hacer una elección autónoma, ni tiene ningún contacto con su familia. La vida del paciente es puramente biológica, no hay vida social (*muerte social*, la interacción es nula).

El Centro para la Promoción de Cuidados Paliativos es una organización sin fines de lucro, que ha trabajado incansablemente en promover los beneficios de los cuidados paliativos para aliviar el malestar somático y existencial; editó en 1999 un llamado que hace hincapié sobre todo en el sentido y forma compasiva en la que los anestesiólogos pueden contribuir positivamente a la comodidad de los pacientes que necesitan cuidados paliativos¹⁷⁹.

Cuando una situación se agudiza, sobre todo relativa al dolor, el anestesiólogo debe negociar con el médico tratante la posibilidad de una anestesia espinal, a cambio de suprimir los vasopresores¹⁸⁰.

La sedación paliativa requiere un continuo monitoreo por parte de los médicos que cuenten con amplia experiencia en los medicamentos que se aplican en la sedación paliativa. La administración de la sedación paliativa necesita ser guiada por políticas y procedimientos específicos de la institución. La Organización Nacional de Hospicio y Cuidados Paliativos recomienda que cada institución cuente con una política con los siguientes puntos: (1) los criterios para la administración de la sedación paliativa; (2) los procedimientos específicos para la administración de la sedación paliativa; (3) el uso concomitante de procedimientos de soporte vital, como la diálisis -sistema de tratamiento utilizado para la

¹⁷⁸ En pacientes que permanecieron vegetativos por más de dos semanas, el pronóstico fue uniformemente malo; 24 de tales individuos sobrevivieron por un mes y de ellos sólo 5 estaban vivos al final de un año; 3 permanecieron permanentemente vegetativos; los otros 2 tuvieron limitaciones neurológicas abrumadoras, así como deterioro mental que los incapacitaba. Idem, p. 401.

¹⁷⁹ Scott, H. Thomas, Garvin, R. Jonathan, "Palliative Surgery in the Do-Not-Resuscitate Patient: Ethics and Practical Suggestions for Management", Op. Cit., Nota: 119, p. 1.

¹⁸⁰ Su función es mantener la presión arterial, cuando el cuerpo no tiene respuesta ante líquidos. Algunos tipos actúan en la presión periférica y otros en la presión cardiovascular. Algunos ejemplos de vasopresores son: norepinefrina, dopamina y la dobutamina que es usada directamente para el corazón.

sustitución de la función renal; (4) la educación continua relativa a la prueba clínica y las mejores prácticas; (5) mejorar continuamente la calidad al supervisar el uso de la sedación paliativa en la institución¹⁸¹.

En la Profunda y Continua Sedación Paliativa (PCSP) los pacientes pierden su autonomía, un valor clave en el campo de la medicina paliativa. La pregunta es: ¿esta pérdida implica que la autonomía es rechazada o violada? En mi opinión: la capacidad de un paciente para tomar decisiones, se respeta y se materializa cuando se le da la oportunidad de aceptar o rechazar la PCSP. Desde el momento en que al paciente se le pide su avenencia o no para cierto tratamiento, es reconocido como centro de decisión. La pérdida de la autonomía viene después de haber manifestado dicha voluntad. En el caso de encontrarse inconsciente, las voluntades anticipadas, tendrán un papel principal, porque ellas nos darán las pautas y las directrices a seguir, por ello es necesario impulsarlas y legislarlas, para que tengan un mayor auge. Ellas son la solución a la disyuntiva.

Lo anteriormente asentado genera un fenómeno curioso, una paradoja. El paciente eligió -libremente- dejar de ser consciente, es decir, perder su autonomía. Ese es el precio que ha de pagar por tolerar su situación. Sin duda la decisión nunca perderá su esencia, ni su fuente: la autonomía de la voluntad. Aquí encuentra cabida y aplicación el principio de respeto por las personas, que se revisó en el capítulo 2 del presente trabajo.

El *doble efecto* puede ser interpretado como una aceleración de la muerte o acortamiento de la vida. Los expertos han concluido que si la sedación paliativa es usada apropiadamente en los últimos días de vida, no causa el acortamiento de ésta. Empero, sí acorta la vida.

Pero ¿es justificable la falta de ayuda a los pacientes que sufren terriblemente, en razón de estar demasiado lejos del momento de morir? Muchos dicen que aplicar la sedación paliativa días previos a la muerte, es acortar la vida. Yo difiero, encuentro más humanidad en ayudar a una persona que sufre, a dejarla vivir en la miseria por miedo a acortar su vida, no deseo que se interprete

¹⁸¹ Rosenberg, Mark, Lamba, Sangeeta, Misra, Sumi, "Palliative Medicine and Geriatric Emergency Care: Challenges, Opportunities, and Basic Principles", Op. Cit., Nota: 91, p. 3.

LA PROYECCIÓN FILOSÓFICO-JURÍDICA DE LA AUTONOMÍA EN LA REGULACIÓN DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN MÉXICO.

como un desprecio por la vida, pero el mantener con vida a alguien que padece terriblemente por causa de una enfermedad terminal, que al fin y al cabo le quitará la vida, es inhumano, es instrumentalizar al ser humano; es moralmente reprochable condenar a una persona a una existencia desdichada, cuando sabemos que esa persona sufre y que además es en contra de su voluntad -pues considero que a nadie le gusta sufrir- la cuestión subsistente es: ¿dónde queda la dignidad y la autonomía?

Asimismo es importante resaltar que no constituye eutanasia. Para entenderlo mejor es necesario precisar que la sedación paliativa es una práctica médicamente aceptable, sobre todo en pacientes oncológicos terminales (agonizantes).

A continuación un esquema comparativo entre la sedación paliativa y la eutanasia.

Sedación Paliativa	Eutanasia
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Se lleva a cabo por medio de la administración de potentes calmantes (opioides) como la morfina, que a veces puede provocar paradas respiratorias. ✓ Se desea eliminar la vida consciente, con el fin de aliviar el sufrimiento. ✓ Busca disminuir la percepción del sufrimiento como una manera de aliviar. Por lo tanto, las dosis se ajustan a la respuesta del paciente. ✓ El resultado es el alivio del sufrimiento. ✓ La muerte es una consecuencia. ✓ Se usa en personas que no 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Se lleva a cabo por medio de la administración de opioides. ✓ Se desea eliminar la vida física. ✓ Se desea acabar con el sufrimiento no mitigarlo, por lo tanto se administran dosis fatales. ✓ El resultado es la muerte. ✓ La muerte es un fin. ✓ Se aplica en personas cansadas

toleraran el dolor y el sufrimiento que conlleva la enfermedad.	de vivir con dolor y sufrimiento.
---	-----------------------------------

El doble efecto tiene como propósito primario positivo y querido: calmar el dolor y evitar el sufrimiento; su propósito secundario negativo y no deseado (pero inherente) es el acortamiento de la vida. Lo podemos entender como la precipitación de la muerte, como efecto secundario de la sedación paliativa, sin ser ello el objeto terapéutico primario. En razón de ello, no es apropiado relacionarlo o confundirlo con eutanasia (pasiva o activa), pues estamos ante comportamientos inciertos de la buena práctica médica (*lex artis*).

La sedación paliativa esta focalizada en reducir el sufrimiento. La vida biológica de la persona continúa aunque su personalidad se extingue en la inconsciencia. La persona que solía ser ese paciente, su forma de ser y de actuar, su rol y desenvolvimiento en el ámbito social, su manera de ser en cada situación, eso es lo que se extingue.

Que el paciente nunca recupere el conocimiento (diagnóstico reservado) no significa que su muerte sea querida o buscada. La intención es que se vea libre del sufrimiento intolerable cuando la vida llega a su fin. Los médicos y otros pueden desear o guardar la esperanza de que la muerte en ese paciente llegue pronto y que no tarde, ese deseo no es una intención. La intención refleja un estado mental, que conlleva la ejecución de actos de omisión o de comisión; pero éste no es el caso de los deseos (que no conllevan acción u omisión). Por lo tanto, en la sedación paliativa no cabe la comparación, ni la idea de intentar privar de la vida al enfermo terminal.

Como nota final sólo me resta decir al lector que podemos lidiar con la muerte mas nunca conquistarla. Los cuidados paliativos son una técnica, una bella artesanía formada por el corazón y el conocimiento y son al final del día una forma más de expresar el amor al prójimo, de procurar a alguien ajeno a mí, porque esa persona tiene dignidad y es mi deber nunca soslayar dicha dignidad.

El acercamiento clínico a los cuidados paliativos se efectuó a manera de reflexión en torno a las complicaciones, signos y síntomas que puede sufrir un

enfermo y esa es la tarea que tiene el médico tratante, describir esos hechos clínico-biológicos, que integran a las voluntades anticipadas.

Se sugiere consultar el anexo 2 del presente trabajo para mayor comprensión del tema, donde encontrará información de los criterios para determinar la muerte cerebral, la distinción entre estados alterados de la conciencia y diversos formatos de cuestionarios que el médico tratante aplica para instaurar los cuidados paliativos, así como las preguntas que debe hacer para llegar a la transición de los cuidados paliativos en pacientes que inicialmente arriban a las unidades de cuidados intensivos.

CAPÍTULO CUARTO

MARCO LEGAL DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN MÉXICO.

4. ANTECEDENTES Y DERECHO COMPARADO DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS.

Hemos llegado a la parte final de la presente investigación, es decir, la coronación de las voluntades anticipadas en el mundo jurídico. El último capítulo está dedicado a la recepción de las voluntades anticipadas en el derecho, a la positivización del principio de dignidad, de la autonomía ya en el campo contractual, ya en el campo de la bioética, de los nuevos fines de la medicina, los cuidados paliativos y la sedación paliativa. Las siguientes páginas condensan como dicho cúmulo de ideas abrevó en el campo jurídico, para culminar en las actuales leyes que regulan la voluntad anticipada en México, cuya existencia es relativamente nueva, ya que la primera ley data de 2008 y ha tenido una onda expansiva en diversos Estados de la República Mexicana tales como: Aguascalientes, Coahuila, Colima, Coahuila, Chihuahua, Distrito Federal, Estado de México, Michoacán de Ocampo, Hidalgo, Guanajuato, Nayarit, San Luis Potosí y Tabasco si bien no son la mayoría de los Estados sí es un avance loable de la legislación actual.

Este último capítulo se ciñe a la evolución más reciente de la autonomía de la voluntad, dada su inmersión en el campo de la medicina y me refiero, en palabras de Diego Valadés a la *autonomía vital*, entendida ésta como la facultad de autodeterminarse en las decisiones relativas a la salud y a la forma de enfrentar una enfermedad terminal o grave incapacidad. Las leyes que regulan a las voluntades anticipadas representan la efigie del largo camino de la autonomía de la voluntad en el derecho. Nos muestran una vez más que el derecho es reactivo, además de ser una obra inacabada, naturaleza extraordinaria que el permite ajustarse a las nuevas necesidades, surgidas de una realidad en constante devenir, fruto de la Modernidad, ese acelerado devenir que no sólo colocó al hombre en el centro, sino que también, de la mano de su hija la Ilustración propició los avances en el campo de las ciencias y la tecnología, cuya consecuencia fue la masificación de los servicios y la deshumanización de las

ciencias, lo que más tarde fructificó en una ciencia tan humana y compleja como es la bioética, pues la nueva era necesitaba un nuevo vocero que anunciara la nueva concepción y la nueva toma de conciencia del hombre ante los nuevos avances tecnológicos y su inmersión en las ciencias biológicas.

Lo anterior configuró una nueva realidad, que necesitaba ser protegida, avalada y legitimada por el orden jurídico, lo que se tradujo en las nuevas legislaciones de la materia a nivel mundial y evidentemente a nivel nacional. En las subsecuentes páginas no sólo analizaremos a la figura jurídica en México, sino que se hará un breve recuento de las diversas legislaciones a nivel internacional.

La expedición de leyes en la materia, no es más que la materialización de la última evolución de la autonomía, mediante la recepción jurídica de las voluntades anticipadas, mismas que están enraizadas a la medicina por consiguiente su desenvolvimiento, aún en el campo jurídico, tiene que ser acompañado por la técnica médica. El capítulo tercero nos permitió dilucidar el alcance y aplicación de las voluntades anticipadas en el campo de la medicina, por lo tanto es imposible dejar a un lado los procedimientos médicos que culminan en su otorgamiento, son ellas el resultado de un proceso continuo de comunicación acerca de la evolución de la enfermedad, los hechos clínicos a esperar, las posibles complicaciones, los signos y síntomas, los tratamientos y sus efectos secundarios, sin dejar a un lado el contexto social, familiar, económico, emocional, cultural y religioso, en atención a los deseos, valores y expectativas del paciente. La función del derecho es canalizar y recapitular ese cúmulo de hechos clínico-biológicos a la par del contexto anteriormente enunciado, en la vía jurídica, lo que conduce a legitimar los deseos y expectativas del paciente con el fin de elevarlos a un estatus jurídico cuyo efecto inmediato es dar seguridad jurídica -el sentimiento juridizado de despreocupación- que es uno de los fines del derecho. Si bien existen enfermedades cuyo desenvolvimiento es perfectamente predecible, existen también diversas complicaciones que inciden en una enfermedad con lo que se pierde certeza, para este caso, el paciente, sin duda contará con la certeza de que sus deseos serán respetados y de que su dignidad será atesorada hasta el último momento, por eso las voluntades anticipadas son un valioso instrumento, un pilar

de la autonomía cuya función inmediata es auspiciar el sentimiento de alivio en pacientes que se enfrentan a un entorno adverso y desconcertante cuya nota característica es el grado de turbación que experimenta un ser humano ante tal perspectiva.

La preocupación por un proceso digno de muerte, es una constante en la historia de la humanidad. El derecho como producto social y reflejo de las necesidades y valores de la sociedad a la que rige, no puede ser desterrado de la discusión. A continuación se desglosan someramente los antecedentes histórico-jurídicos de la inclusión de las voluntades anticipadas en el mundo jurídico. Las figuras más afines y análogas en otros países son:

A) *Estados Unidos de América.*

El término “testamento vital” nació en 1969, por la intervención de un abogado de Chicago, Luis Kutner, quien concibió el modelo del documento en el que cualquier persona podría expresar su deseo o voluntad de que no se le aplicara un determinado tratamiento o cesara su aplicación en caso de una enfermedad terminal. En ese mismo año se funda la asociación denominada “Concern for the dying” (solicitud por los moribundos) con el objetivo de educar a la sociedad acerca del “living will”, documento que constituye un proceso de reflexión e inclusión de los ciudadanos en los temas relativos a su salud, autorizando a cada paciente a expresar su voluntad anticipadamente.

En 1976 la Ley de Muerte Natural (Natural Death Act) del Estado de California, legalizó por primera vez las instrucciones previas o voluntades anticipadas en torno a la aplicación, interrupción o rechazo de tratamientos médicos al final de la vida, sin exigir responsabilidad alguna a los facultativos que siguieran las disposiciones del paciente.

Los casos de Ann Karen Quinlan en 1976 y Nancy Cruzan en 1990, fueron antecedentes clave que marcaron la evolución de las voluntades anticipadas. En el primer caso los padres de Ann pedían el retiro de la respiración artificial, tras el grave daño cerebral provocado por una sobredosis de barbitúricos y alcohol, el hospital invocó al respecto la

Encíclica de Pío XII. Fue el Tribunal Supremo de New Jersey el que autorizó la retirada del respirador el 31 de marzo de 1976, Ann comenzó a respirar espontáneamente y logró vivir 10 años más, en forma vegetativa, falleció a causa de una neumonía. En el segundo caso Nancy Cruzan que en 1988 sufrió un grave accidente de tráfico que la llevó a un estado vegetativo, sus padres solicitaron el retiro del soporte vital, pero el Tribunal Supremo del Estado de Missouri rechazó su solicitud; el 25 de junio de 1990 el Tribunal Supremo de los Estados Unidos autorizó a la Administración sanitaria la retirada del tratamiento médico (los tubos que la alimentaban y la hidrataban artificialmente).

Bajo este contexto en 1983 se aprobó en el Estado de California la Primera Ley del Poder Notarial de duración indefinida para el cuidado de la salud (power of attorney for health care decisions).

En agosto de 1986, la “National Conference of Commissioners on Uniform State Laws” (Conferencia Nacional de Comisionados a favor de la Uniformidad de Leyes Estatales) aprobó una declaración de “living wills”, llamada: “Uniform Rights of The Terminal Ill Act” (Ley Uniforme de los Derechos de los Enfermos Terminales). Dicha ley establece: “Si llego a tener una enfermedad o condición incurable, irreversible que causara mi muerte en un tiempo relativamente corto y si no estoy capacitado para tomar decisiones acerca de mi tratamiento médico, instruyo al médico que me atiende.... que no me administre y/o deje de administrarme tratamientos que sólo prolongarán el proceso de mi muerte y que no son necesarios para mi confort o para aliviar mi dolor”. Adoptada también por Alaska, Arkansas, Iowa, Maine, Missouri, Montana, North Dakota y Oklahoma.

En 1991, se promulgó la Ley Federal de Autodeterminación del Paciente (The Federal Patient Self-Determination Act: PSDA), con efecto en todo el territorio de Estados Unidos, permite a cada paciente expresar su voluntad sobre la atención médica que quiere recibir o sobre aquélla que no desea recibir, cuando no pueda expresarse.

*Desde 1994 hasta la actualidad, casi todos los Estados reconocen eficacia jurídica a alguna de las siguientes modalidades: (*Los documentos pueden operar conjuntamente bien sea living will o living care o durable power of attorney for Health Care o Health Care Proxy, es decir directivas anticipadas mixtas).*

- *Advances Health Care Directives, conjunto de instrucciones elaboradas por un individuo capaz, dirigidas a los profesionales sanitarios sobre qué actuaciones, procedimientos y tratamientos quiere que se le apliquen ante determinadas situaciones o patologías, de igual manera el rechazo de los mismos y bajo qué circunstancias serán rechazados, surtirá efecto una vez que el sujeto no tenga capacidad para consentir por sí mismo sobre su propia salud.*
- *Living Will, son las instrucciones relativas a la aplicación o rechazo de determinadas actuaciones, procedimientos o tratamientos de soporte vital (ventilación mecánica, reanimación cardio pulmonar, alimentación e hidratación artificial). Relacionadas directamente con una enfermedad terminal; o patologías específicas como el cáncer, si el enfermo se encuentra en estado vegetativo o en casos de sida.*
- *Durable Power of Attorney, documento en el que una persona nombra y apodera a un representante (agent, attorney, proxy, surrogate decision maker) para que tome decisiones para todas o sólo para determinadas actuaciones, procedimientos o tratamientos médicos o de soporte vital y cuidados paliativos. De acuerdo con los deseos y valores del poderdante, que ha devenido en incapaz, de ahí el término durable.*
- *Health Care Power of Attorney (Poder para el Cuidado de la Salud). Documento similar al anterior, la diferencia es que está destinado exclusivamente a los asuntos sobre el cuidado de la salud. También se le conoce como poder para el cuidado médico. A diferencia del*

Living Will éste no precisa la designación de un agente, y en algunos Estados aplica únicamente para enfermedades terminales¹⁸².

- Los Estados que cuentan con una reglamentación en la materia son: Alaska: *Estates, Guardianships, Transfers, Trusts y Capítulo 52 Health Care Decisions Act*, mismos que establecen el derecho de todo individuo a otorgar *Advance Health Care Directives* que puede contener dos tipos de documentos: *Power of Attorney for Health Care* y *Living will*;
- Oregón: *Capítulo 127, Powers of Attorney; Advances Directives for Health Care; Declarations for Mental Health Treatment; Death with dignity*, dicho cuerpo legal consta de tres partes: el nombramiento de un representante, *Appointment of Health Care Representative (Agent)*; *testamento vital (health care instructions -living will-*; y *Poder para administrar (Durable Springing Power of Attorney for Property and Finance)*. Tales documentos se pueden otorgar también de forma separada.
- California: *California Advance Health Care Directives regulada por el California Probate Code*.
- Virginia: *Code of Virginia bajo el título Health Care Decisions Act (1991) que otorga la posibilidad de otorgar un documento Advance Health Directive que puede incluir living will y Durable Power of Attorney for Health Care*.
- Connecticut: *Regulación que deriva del Acuerdo Connecticut States*.
- Indiana: *Indian Code que concede al facultad para otorgar de forma conjunta o separada: living will of Life-Prolonging Procedures Declaration o designar un representante en un Durable Power of Attorney for Health Care*.

¹⁸² Berrocal, Lanzarot Ana Isabel y Abellán, Salort, José Carlos, *Autonomía y Libertad: Testamentos Vitales (Régimen Jurídico y Publicidad)*, Madrid, edit. Dykinson, 2009, pp. 91-98.

- *Kansas: Kansas State Legislature, ahora denominada Kansas Natural Death Act, para otorgar Living Will o Health Care Power of Attorney.*
- *Kentucky: Advance Directive Health Care regulada por Living Will Directive y Health Care Surrogate Designation Act de 1994 que puede constar de dos documentos: Living will y Power of Attorney for Health Care (Designation of a Surrogate).*
- *Texas: Texas Health and Safety Code bajo la rúbrica Advance Directives.*
- *Washington: Consignado en el Code of Washington donde se otorga living will y también representante.*
- *Vermont: Vermont Health Care Directive Law.*
- *Hawai: Hawai Advance Health Care Directive regulado mediante Living will y Guardian and Organ Donation Provisions y Primary Physician.*
- *Utah: Utah Advance Health Care Directive for Medical Services regulada en el Code Uta capítulo 150. Puede tener tres partes: Utah Directive to Physicians and Providers of Medical Services (living will); Utah Statutory Special Health Care Power of Attorney; y Utah Declaration for Mental Health Treatment, los documentos pueden otorgarse por separado.*
- *Ohio: Por el acuerdo con Ohio Revised Code capítulo 1337 Power of Attorney.*
- *Florida: Advance Health Care Directives (2007).*
- *Montana: Acuerdo con Montana Rights of Therminal III Act (1991) y revisada en 2007.*
- *Colorado: Advanced Health Care Directive (Colorado Medical Treatment Decisions Act) regulado por el Colorado Revised Statutes Título 15: Probate Trusts and Fiduciaries, Medical Treatment Decision Act.*

- *Wyoming: Wyoming Statutes título 35 Public Health Care and Safety capítulo 22 de 2005*¹⁸³.

Nota: El término living will (testamento vital) resulta inapropiado, porque el testamento es de naturaleza patrimonial, es una forma de adquirir la propiedad. Y es una expectativa por ser un acto sujeto a condición suspensiva (la muerte del testador y la capacidad de los herederos para heredar). Tendrá plenos efectos después de la muerte de su autor, con el fin de dar continuidad a sus relaciones activas o pasivas. En cambio el “testamento vital” tiene como condición suspensiva: la incapacidad de la persona no su muerte, va encaminado a realizar u omitir acciones médicas sobre una persona incapaz pero viva. Por lo anteriormente expuesto resulta más conveniente llamarlas instrucciones previas, voluntades anticipadas o disposiciones previas¹⁸⁴.

De acuerdo a García Villegas: la figura de las voluntades anticipadas instaura una corte de protección, que garantiza jurisdiccionalmente la atención a las directivas anticipadas, así como el guardián público que mantendrá un Registro de las Directivas Anticipadas¹⁸⁵.

B) Canadá.

El Código de Québec organiza un régimen de protección del mayor incapaz mediante diversas vías alternativas, entre las que se encuentra el *Mandat donné en prévision de l'incapacité du mandant*. El régimen de protección de capacidad funciona en un marco de respeto de la persona del incapaz, atento a sus necesidades, pero tratando de evitar inútiles limitaciones a su autonomía¹⁸⁶.

En sus diversos Estados encontramos lo siguiente:

- ❖ *Provincia de Alberta: Personal Directives Act de 1997.*

¹⁸³ Berrocal, Lanzarot Ana Isabel y Abellán, Salort, José Carlos, *Autonomía y Libertad: Testamentos Vitales (Régimen Jurídico y Publicidad)*, Op. Cit., Nota: 182.

¹⁸⁴ Sánchez Barroso José Antonio, "La Voluntad Anticipada en España y en México. Un Análisis de Derecho Comparado en torno a su Concepto, Definición y Contenido", p. 706, disponible en: <http://biblio.juridicas.unam.mx/revista/pdf/derechocomparado/131/art/art8.pdf>

¹⁸⁵ García Villegas, Eduardo, *La Tutela de la Propia Incapacidad, su regulación legal integral*, México, edit. Porrúa, 2006, p. 28.

¹⁸⁶ Idem.

- ❖ *Manitoba: The Health Care Directives Act de 24 de junio de 1992 se regula la directriz para el cuidado de la salud.*
- ❖ *Columbia Británica: Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act de 1996 que en su parte segunda hace referencia al consentimiento que ha de prestar un adulto capaz y ante su falta de capacidad puede nombrar un guardian o representative.*
- ❖ *Saskatchewan: Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Maker Act vigor desde el 1° de septiembre de 1997, establece que pueden otorgar voluntades anticipadas las personas de 16 años.*
- ❖ *Isla del Príncipe Eduardo: Consent to Treatment and Health Care Directives Act 1998.*
- ❖ *Terranova y Nueva Foundland: Se les denomina Advance Health Care Directive y el delegado o representante (quien toma las decisiones por sustitución) es el substitute decision maker.*
- ❖ *Québec: Se puede otorgar un mandante in anticipation of incapacity (mandato en anticipación de la incapacidad), de forma simultánea o sucesiva para que tomen decisiones¹⁸⁷.*

C) Argentina.

En septiembre de 2011 la Legislatura de Santa Fe aprobó la Ley de Voluntades Anticipadas. Otras legislaciones análogas en diversas provincias del país son: Ley de Río Negro 4263 de Voluntades Anticipadas y la Ley Chaqueña no. 6212 que reforma al Código Procesal Civil y Comercial y que ordena, frente a ciertos actos, consultar previamente el Registro de Actos de Autoprotección¹⁸⁸.

D) Israel.

En diciembre de 2005 se aprobó una ley que entró en vigor en 2006, permitiendo la supresión del tratamiento de los pacientes en estado terminal, mediante su propia solicitud, la de sus representantes o en virtud de las

¹⁸⁷ Berrocal, Lanzarot Ana Isabel y Abellán, Salort, José Carlos, Autonomía y Libertad: Testamentos Vitales (Régimen Jurídico y Publicidad), Op. Cit., Nota: 182, pp. 124-127.

¹⁸⁸ García Villegas, Eduardo, *Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal, reformas del 27 de julio de 2012, reflexión análisis y crítica*, México, edit. Porrúa, 2012, pp. 81 y 82.

disposiciones que haya tomado mediante el documento conocido como *living will*, documento que debe ser ratificado cada cinco años¹⁸⁹.

E) *Gran Bretaña*

La *Law Mental Capacity*, de 2005, permite que sean adoptadas las decisiones anticipadas para rehusar un tratamiento. Anteriormente ya existían criterios jurisprudenciales (los testamentos vitales eran una práctica corriente pero sin legislar). Tiene su origen en el denominado HL Paper 21-1 de 1994 dedicado al derecho a rechazar la prolongación de la vida y manifestar el consentimiento libremente y en la Reference Guide to consent for examination or treatment de 2001¹⁹⁰.

F) *Unión Europea.*

La aplicación del Convenio de Oviedo ha facilitado la proliferación de normas relativas a las disposiciones de voluntad anticipada.

- *Existen diversos cuerpos legales que contemplan la figura, tales como: La Recomendación (779) de 29 de enero de 1976 en la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, sobre los derechos de los enfermos y moribundos reconoce que los médicos deben ante todo respetar la voluntad del interesado en todo lo concerniente al tratamiento que se le ha de aplicar. Asimismo, estima que el derecho de los enfermos a la dignidad y a la integridad, así como a la información y a los cuidados apropiados debe estar definido con precisión y concedido a todos; y finalmente considera que la profesión médica está al servicio del hombre, para la protección de la salud, para el tratamiento de enfermedades y de las heridas, para el alivio de los sufrimientos, en el respeto de la vida humana y de la persona humana y convencida que la prolongación de la vida no debe ser en sí el fin exclusivo en la práctica médica, que debe apuntar igualmente en aliviar los sufrimientos.*
- *La Declaración de Venecia sobre Enfermedad Terminal adoptada en la 35a. Asamblea Médica Mundial en Octubre de 1983 señala como deber del*

¹⁸⁹ Carpizo, Jorge y Valadés, Diego, *Derechos Humanos: Aborto y Eutanasia*, México Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2008, p.81-83.

¹⁹⁰ *Ibidem*, p. 110.

médico el curar y cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y actuar para proteger los intereses de sus pacientes; y debe evitar emplear cualquier medio extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente (encarnizamiento terapéutico).

- *La Declaración para la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, promovida por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud (Ámsterdam, 28-30 de marzo de 1994) hace referencia a la autodeterminación, respeto a los seres humanos, derecho a la integridad física y mental, respeto a los valores morales y culturales, y el derecho a ser informado en detalle.*
- *Por su parte el Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser Humano con respeto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio Relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina), de fecha 4 de abril de 1997, en que intervinieron como parte 27 Estados, que entró en vigor el 1° de enero de 2000 conocido como el Convenio de Oviedo abre la puerta a las directivas anticipadas bajo la rúbrica: Deseos expresados anteriormente en su artículo 9: Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respeto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.*
- *De igual forma la Recomendación 1418 (1999) de Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de los Enfermos Terminales y Moribundos de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa de 25 de junio de 1999 se insta a los Estados miembros del Consejo de Europa para que respeten y protejan la dignidad de los enfermos terminales o moribundos en su derecho a la autodeterminación.*
- *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea de 18 de diciembre de 2002, señala que es necesario reforzar la protección de los derechos fundamentales dotándolos de mayor presencia en una carta, a tenor de la evolución de la sociedad, del progreso social y de los avances científicos y tecnológicos; y asimismo, de preservar el patrimonio espiritual*

y moral de la Unión fundado en el respeto a los valores indivisibles y universales de la dignidad humana.

- *Finalmente, el Tratado por el que se establecía una Constitución para Europa, disponía en el apartado 2 del artículo II-63, dedicado al derecho a la integridad de la persona, que en el marco de la medicina y biología, se respetarán en particular: a) el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas por la ley.*

G) Alemania.

El principio de autodeterminación del paciente se basa en los artículos 1 y 2 de la Constitución Alemana (Grundgesetz). En la doctrina se han propuesto tres tipos de documentos: la instrucción del paciente prevista por el Ministerio de Justicia de 1994 sobre Disposiciones del Final de la Vida; el poder preventivo; y la instrucción del asistente.

En las instrucciones del paciente, éste puede determinar su tratamiento médico. Por su parte el poder preventivo es un negocio jurídico, mediante el cual el poderdante nombra un representante para consentir o rechazar un tratamiento médico.

H) Austria.

La 55a. Federal Act on Living Wills (Livings wills Act-Patientenverfügungsgesetz-PatVG) publicada en la Federal Law Gazette of Republic of Austria el 8 de mayo de 2006 dividida en cinco capítulos y 19 artículos. Define al testamento vital como: la declaración de voluntad por la que un paciente expresa su rechazo a un tratamiento médico, siendo eficaces cuando el paciente no sea capaz de comprender, entender o de expresarse por sí mismo en el momento de aplicarle el tratamiento o a una asistencia médica concreta (artículo 2). Puede contener además comentarios adicionales del paciente sobre sus valores, creencias, la designación de un concreto representante (lo califica de confidente¹⁹¹).

¹⁹¹ Berrocal, Lanzarot Ana Isabel y Abellán, Salort, José Carlos, Autonomía y Libertad: Testamentos Vitales (Régimen Jurídico y Publicidad), Op. Cit., Nota: 182, pp. 100 y 101, 111-113.

I) *Bélgica.*

Hasta 2002 no tenían ningún valor legal, pero eran tomadas en cuenta por el personal de salud como una invaluable guía. Las leyes que les aportaron fuerza legal son: *Art. 8 Loui du 22 aout 2002 relatie aux droits du patient, The law relating to Euthanasia mayo 28 de 2002.* Son conocidas como: *Declaration de voluntés relatives au Traitment, Declaration de voluntés Anticipée, Directives Anticipées, Testament de vie.*

J) *Bulgaria.*

Propiamente no están reguladas, como excepción los pacientes con cáncer en estado terminal cuya expectativa de vida es menor a 6 meses pueden otorgar una voluntad anticipada respaldada por la Health Insurance Fund (NIHF) fundada en 1999.

K) *Escocia.*

La *Mental Health Care and Treatment Scotland Act 2003* tuvo efectos hasta 2005. Las directivas anticipadas sólo se ocupan para el rechazo de tratamientos. A la fecha no tienen plenos efectos legales sin embargo el personal de salud está obliga

do a considerarlas en el tratamiento, pueden ser orales o escritas.

L) *Holanda.*

La *Medical Treatment Contract Act 1994* hace referencia a las directivas anticipadas.

M) *Dinamarca.*

Consignado en el Ley número 482 del 1° de julio de 1998 sobre los Derechos del Paciente que incluye una regulación de los Livstestamenter (testamento vital) en su artículo 17 capítulo III La autodeterminación en casos especiales. Las directivas anticipadas pueden ser orales o escritas otorgadas ante la presencia de dos testigos, se deben incluir en la historia clínica; se puede nombrar un representante sanitario pero la figura propiamente no está regulada. Solamente un 5% de la población cuenta con ellas.

N) *Finlandia.*

Ley sobre el Estatuto y Derechos del Paciente (Act on the status and right of patients) aprobada el 17 de agosto de 1992 en Helsinki, en cuyo sección 6a. consigna la autodeterminación del individuo.

O) Francia.

Cuenta con un Estatuto Jurídico del Cuerpo Humano, similar a un Código de Bioética desde la promulgación de las leyes de 29 de julio de 1994, núm. 653, sobre el Respeto al Cuerpo Humano y la núm. 654 sobre la Donación y Utilización de Elementos y Productos del Cuerpo, Asistencia Médica a la Procreación y a la Diagnósis Prenatal. Y se complementa con la Ley 2002-303 de 4 de marzo relativa a los Derechos de los Enfermos y a la Calidad del Sistema Sanitario, donde determina el papel esencial que tiene la voluntad del paciente a la hora de tomar una decisión en relación con los tratamientos médicos.

Con la Ley núm. 2005-370 de 22 de abril 2005 relative aux droits des malades et á la fin de vie, que viene a modificar de nuevo determinados preceptos del Código de Sanidad Pública y del Código de la Acción Social y de las Familias, otorga el derecho a dejar morir a los enfermos sin esperanza de curación o en fase terminal, aunque, sin legalizar la eutanasia activa. Potencia los cuidados paliativos y descarta el encarnizamiento terapéutico, admite las directivas anticipadas, éstas deben haber sido redactadas al menos tres años antes de estar el paciente en situación de inconsciencia¹⁹².

P) Italia.

La Ley de 28 de marzo de 2001, número 145, simplemente ratifica y ejecuta la Convención del Consiglio d'Europa per la professione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biología e della medicina: Convención sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 de aprile 1997, nonché del Protocollo addisulla del 12 gennacio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri

¹⁹² Berrocal, Lanzarot Ana Isabel y Abellán, Salort, José Carlos, Autonomía y Libertad: Testamentos Vitales (Régimen Jurídico y Publicidad), Op. Cit., Nota: 182, p. 103-104 y 114.

umani, y se dota de reconocimiento jurídico a las documentos de voluntades anticipadas¹⁹³.

Q) *Suiza*

Las directivas anticipadas se encuentran reguladas en este país por la Ley de Salud Pública (Loui Sur la Santé Publique) promulgada en mayo de 1985. De conformidad con ella cualquier persona tiene derecho a redactar Directivas Anticipadas para especificar el tipo de cuidados que quisiera recibir o no, en caso de no estar en aptitud para poder expresar su voluntad, el interesado puede designar a un representante terapéutico encargado de pronunciarse en su lugar acerca de los cuidados a prodigarle¹⁹⁴.

R) *Estado del Sur de Australia.*

En noviembre de 1995 se aprobó la Ley sobre Consentimiento médico y Cuidados paliativos en su título segundo consigna bajo el título Anticipatory grant o refusal of consent to medical treatment¹⁹⁵.

S) *Hong Kong.*

No cuenta con una legislación específica pero la *Hong Kong Law Reform Commission* del 16 de agosto de 2006 presentó un formato para que la persona plasme sus deseos ante una enfermedad terminal o grave incapacidad, si bien no es vinculante sí se le toma en cuenta como una recomendación al momento de ejecutar el tratamiento.

T) *España.*

Se analiza por separado a la normatividad de España, por ser paradigmática y muy similar a la legislación Nacional.

- I. *Andalucía: Ley 2/1998 de 15 de junio, de Salud Andalucía; ii) Ley 5/2003, 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. Y iii) Decreto 283/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.*

¹⁹³ Berrocal, Lanzarot Ana Isabel y Abellán, Salort, José Carlos, Autonomía y Libertad: Testamentos Vitales (Régimen Jurídico y Publicidad), Op. Cit., Nota: 182, 2009 p. 103.

¹⁹⁴ García Villegas, Eduardo, *La Tutela de la Propia Incapacidad, su regulación legal integral*, Op. Cit. Nota: 184, p. 28.

¹⁹⁵ *Ibidem*, p. 123.

- II.** Aragón: i) Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. Y ii) Decreto 100/2003 del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas (28 de mayo de 2003).
- III.** Asturias: i) Ley 1/1992, de 2 de julio del Servicio de Salud del Principado de Asturias (13 de julio de 1992). Y ii) Decreto 4/2008 de 23 de enero, de organización y funcionamiento del Registro de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario (7 de febrero de 2008).
- IV.** Canarias: i) Ley 11/1994, de Ordenación Sanitaria de Canarias (5 de agosto de 1994). Y ii) Decreto 4/2008 de 23 de enero, de organización y funcionamiento del Registro de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario (7 de febrero de 2008).
- V.** Cantabria: i) Ley 7/2002, 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria (18 de diciembre de 2002). Y ii) Decreto 139/2004, 5 de diciembre, se crea y se regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria (27 de diciembre de 2004).
- VI.** Castilla-La Mancha: i) Ley 8/2000, 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha (9 de diciembre de 2000). ii) Ley 6/2005, 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud (15 de julio de 2005). iii) Decreto 15/2006, 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha (24 de febrero 2006). iv) Orden de 31 de agosto de 2006, de la Consejería de Sanidad, de creación del fichero automatizado de datos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha (18 de septiembre de 2006). Y v) Resolución de 8 de enero de 2008, de la Consejería de Sanidad, por la que se crean nueve puntos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha (22 de enero de 2008).
- VII.** Castilla y León: i) Ley 8/2003, 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas con relación a la Salud (14 de abril de 2003). Y ii) Decreto 30/2007, 22 de marzo, por el que se regula el documento de

instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro de instrucciones previas de Castilla y León (28 de marzo de 2007).

- VIII.** *Cataluña: Ley 21/2000, 29 de diciembre, sobre derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y a la documentación clínica (2 de febrero de 2001). Y ii) Decreto 175/2002, 25 de junio, que regula el registro de voluntades anticipadas (27 de junio de 2002).*

La Ley 21/2000 de Cataluña, es considerada pionera, su objeto es determinar el derecho del paciente a su autonomía y la documentación e información clínica. Su artículo 8º establece las voluntades anticipadas, también puede designarse un representante legal. Si se otorga ante notario, no son necesarios los testigos; de no realizarse ante notario se hará ante tres testigos mayores de edad, por lo menos dos de ellos no han de tener relación de parentesco con el paciente hasta el segundo grado, ni vínculo patrimonial. Se cumplirá siempre y cuando no se incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico, la buena práctica clínica o que no correspondan con el supuesto de hecho. Se hará la anotación en la historia clínica del paciente.

- IX.** *Extremadura: i) Ley 10/2001, 28 de junio, de Salud de Extremadura (3 de julio de 2001). ii) Ley 3/2005, 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente (16 de julio de 2005). Y iii) Decreto 311/2007, 15 de octubre, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se crea el Fichero Automatizado de Datos de carácter personal del citado Registro (18 de octubre de 2007).*
- X.** *Galicia: i) Ley 3/2001, 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes (8 de junio de 2001). ii) Ley 7/2003, 9 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Galicia, (14 de enero de 2004). iii) Ley 3/2005, 7 de marzo, que*

modifica la ley 3/2001. Y iv) Decreto 259/2007, 13 de diciembre, por el se crea el Registro Gallego de Instrucciones Previas sobre cuidados y tratamiento de salud (14 de enero de 2008).

- XI.** *Isla Baleares: i) Ley 5/2003, 4 de abril, de Salud de las Islas Baleares (22 de abril de 2003). ii) Ley 1/2006, 3 de marzo, de voluntades anticipadas (11 de marzo de 2006). Y iii) Decreto 259/2007, 13 de diciembre, por el que se crea el Registro de voluntades anticipadas de Baleares (0 de mayo de 2007).*
- XII.** *Madrid: i) Ley 12/2001, 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid. ii) Ley 3/2005, por la que se regula el ejercicio de derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. iii) Decreto 101/2006, 16 de noviembre, se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. iv) Orden 2191/2006, que desarrolla el Decreto 101/2006 y se establecen modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución. Y v) Orden 645/2007, 19 de abril, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se regula el otorgamiento de las Instrucciones Previas, modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración (7 de mayo de 2007).*
- XIII.** *Murcia: i) Ley 4/1994, 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia. Y ii) 80/2005, 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro (19 de julio de 2005).*
- XIV.** *Navarra: i) Ley Foral 11/2002, 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica (13 de mayo de 2002). Y ii) Decreto Foral 140/2003, 16 de junio, por el que se crea el registro autonómico de voluntades anticipadas (30 de junio de 2003). Su artículo 9° establece lo siguiente:*

1. *En el documento...se pueden incorporar manifestaciones....para que se evite el sufrimiento con medidas paliativas aunque se corte el proceso vital, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnología y tratamientos desproporcionados y extraordinarios....puede designar a un representante.....*

2.... *deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por las personas que tengan relación con el autor del mismo como si se tratara de un testamento.....*

XV. *La Rioja: i) Ley 2/2002, 17 de abril, de la Salud de La Rioja (23 de abril de 2002). ii) Ley 9/2005, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad (21 de octubre de 2005). iii) Decreto 30/2006, 19 de mayo, regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja (25 de mayo de 2006). iv) Orden 8/2006, 26 de julio, de la Consejería de la Salud sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la administración (5 de agosto de 2006).*

XVI. *País Vasco: i) Ley 7/2002, 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad (30 de diciembre de 2002). Y ii) Decreto 270/2003, 4 de noviembre, que crea y regula el registro vasco de voluntades anticipadas (28 de noviembre de 2003).*

XVII. *Valencia: i) Ley 1/2003, 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana (31 de enero de 2003). ii) Ley 3/2003, 6 de febrero, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad Valenciana (14 de febrero de 2003). Y iii) Decreto 168/2004, 10 de septiembre, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana (21 de septiembre de 2004¹⁹⁶).*

¹⁹⁶ Sánchez Barroso, José Antonio, *Voluntad Anticipada*, Op. Cit., Nota: 65, pp. 232-235.

4.1 LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN MÉXICO.

La primera ley en la materia fue la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal publicada el 7 de enero de 2008 en la Gaceta Oficial del Distrito Federal y promulgada el 19 de diciembre de 2007, su reglamento fue publicado el 4 de abril de 2008¹⁹⁷. El proyecto de Ley en un principio pugnaba por la legalización de la eutanasia, el resultado final fue un cambio de terminología, se optó por legalizar la ortotanasia (que muchos asimilan a la eutanasia pasiva entre ellos el Notario Eduardo García Villegas y el maestro Diego Valadés). La reforma de 2012 eliminó el término ortotanasia de la ley, porque de inmediato remitía al término eutanasia concatenado a lo anterior debo agregar que el cometido de las voluntades anticipadas es muy diverso a la eutanasia, porque estamos hablando de una planificación estratégica de tratamientos en atención a las preferencias del paciente y desde luego en consonancia con la evolución natural de la enfermedad va más allá de expresar el deseo de no querer continuar con vida ante una lastimosa y largo agonía por lo tanto eutanasia y voluntades anticipadas son dos cosas distintas y deben ser tratadas por cuerda separada. En contraste bajo ninguna circunstancia (de acuerdo a la legislación nacional) se permite la realización de conductas que tengan como consecuencia el acortamiento intencional de la vida, el espíritu de la ley y su objeto no cambiaron, pues en las tres iniciativas se pugna por la calidad de vida y la dignidad en contraposición a la *obstinación terapéutica*. Las tres iniciativas presentadas (en orden cronológico):

I.- Iniciativa de Decreto que reforma y adiciona la Ley de Salud para el Distrito Federal, el Código Penal y el Código Civil, ambos para el Distrito Federal (23 de noviembre de 2006);

II.- Iniciativa de Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones del Código Penal y el Código Civil, ambos para el Distrito Federal (6 de marzo de 2007); y

III.- Iniciativa con proyecto de Decreto de Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal (19 de junio de 2007).

¹⁹⁷ También se hicieron adiciones al Código Penal para el Distrito Federal en los artículos 127, 143 bis y 158 bis. De igual forma en la Ley de Salud para el Distrito Federal en su artículo 16 bis 3 fracción III.

La última reforma que sufrió La Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal fue el 27 de julio de 2012, fueron derogados muchos artículos que repetían la serie de formalidades para otorgar los documentos de voluntades anticipadas, mismas que ya están lo suficientemente reguladas en el Código Civil para el Distrito Federal y que no aportaban una regulación real del fenómeno de las voluntades anticipadas. Como ya lo mencioné se derogó el término de ortotanasia y el término sedación controlada fue sustituido por el término *sedo o analgesia controlada*, término desde mi punto de vista muy desafortunado ya que semánticamente no es correcto pues el verbo es sedar y en cuando a analgesia controlada, resulta un pleonasma ya que, toda analgesia o sedación es controlada en armonía con la *lex artis*. Profundizaré en dicho punto en páginas sucesivas.

De esa forma México se unió a la vanguardia encabezada por España - como país de habla hispana- reconociendo la injerencia de la autonomía de la voluntad en su rasgo más humano y moderno. Esta ley es símbolo de la consolidación de la autodeterminación de las personas en el mundo jurídico, la cual durante mucho tiempo había permanecido estancada.

El otorgamiento de voluntades anticipadas supone la expresión máxima y más innovadora de la autonomía de la voluntad, tras un proceso de reflexión e información cuyo fin es plasmar las instrucciones a seguir ante determinados tratamientos o actuaciones médicas, para cuando una persona no sea capaz de decidir por sí misma. Su función preliminar es ser el portavoz del paciente terminal o para quien sufra de una grave incapacidad, toca al derecho velar por su ejecución a cargo del personal sanitario y al representante sanitario o tutor cautelar, quien desde luego está facultado por la misma ley para rehusarse por medio de la objeción de conciencia al tenor de lo señalado en el artículo 24 de la ley fundamental del país.

4.2 LA AUTONOMÍA VITAL.

Hoy se reconoce plenamente el derecho que una persona tiene para disponer de su cuerpo y expresar sus deseos ante una enfermedad incurable que haga proclive que el paciente devenga en incapaz. El papel del derecho, en este caso,

es patentizar dicha expresión para proteger dichos deseos y valores. De esta forma, la autonomía vital ha obtenido reconocimiento y diversos espacios en el ámbito jurídico, más allá del terreno contractual, sucesorio o del estado civil. De dicha forma se proyecta la autonomía en la regulación de las voluntades anticipadas.

Un nuevo brazo de la autonomía de la voluntad se alza, con la finalidad de intervenir con toda su intensidad en el proceso de muerte. Podemos decir que es su faceta de última generación. La cual ha sido llamada *autonomía vital* por el Maestro Valadés en su libro *Derechos Humanos: Aborto y Eutanasia* cuyo término tomo por considerarlo el más idóneo:

La autonomía vital consiste en la libertad que tiene toda persona para conocer y decidir acerca de las implicaciones de un tratamiento médico, para determinar en qué condiciones y hasta cuando está dispuesta a soportar un padecimiento irremediable, en ocasiones con dolores extremos, y que desde su perspectiva afecte su dignidad¹⁹⁸.

En cuanto a la supresión de un tratamiento pueden haber dos posibles escenarios: que lo decida el paciente o que lo haga un tercero. El último caso ya lo vislumbraba tímidamente la Ley General de Salud antes de las reformas de 2009:

Artículo 345. No existirá impedimento alguno para que a solicitud y con la autorización de las siguientes personas: el o la cónyuge, el concubinario o la concubina, los descendientes, los ascendientes, los hermanos, el adoptado o el adoptante; conforme al orden expresado; se prescindan de los medios artificiales cuando se presente la muerte encefálica comprobada y se manifiesten los demás signos de muerte a que se refiere el artículo 343¹⁹⁹.

En atención a que ese tercero es una persona cercana que conoce el esquema de valores e intereses, por lo que su decisión será muy apegada a lo que el paciente hubiera deseado. Idea que quedó consagrada en las diversas legislaciones nacionales, ya que los documentos de voluntades anticipadas deben contemplar el nombramiento de un representante sanitario.

¹⁹⁸ Carpizo, Jorge y Valadés, Diego, *Derechos Humanos: Aborto y Eutanasia*, Op. Cit., Nota: 27, p. 83.

¹⁹⁹ Ley General de Salud 2014, disponible en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf> (21 de marzo de 2014, 10:3 horas).

4.3 CONCEPTOS Y DEFINICIONES.

Otorgar una voluntad anticipada es la mayor manifestación de autodeterminación sobre el cuerpo, ya que supone desplegarla a un nivel más elevado. Es el producto final de una serie de reflexiones del paciente, que anticipadamente ha sido informado. En síntesis es una planificación de tratamientos, cuya eficacia quedará supeditada al momento en que el individuo no sea capaz de tomar decisiones por sí mismo. El presente apartado hace las veces de glosario, para el correcto análisis de la figura jurídica en comento.

Ha llegado el momento de conceptualizar formalmente a nuestro tema de estudio. Algunos autores conciben a las instrucciones previas como un proceso y en este sentido puede definirse como el proceso mediante el cual una persona planifica los tratamientos y cuidados de salud que desea recibir o rechazar en el futuro, en particular para el momento en que no sea capaz por sí misma de tomar decisiones²⁰⁰. En mi opinión las voluntades anticipadas son el *resultado* de un proceso de continua comunicación e intercambio de información, pero no son el proceso per se.

El contenido de las voluntades anticipadas no sólo es jurídico en atención a los requisitos para su otorgamiento, lo que en derecho civil se conoce en la teoría integral del acto jurídico como formalidad uno de los elementos de validez del acto jurídico. Una definición propiamente jurídica las considera como una declaración unilateral de voluntad emitida libremente por una persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar, mediante la que se indican las actuaciones que deben seguirse en relación con los tratamientos y cuidados de salud, solamente en los casos en que concurren circunstancias que no le permitan expresar su voluntad²⁰¹. Mas dicha definición resulta escasa además de acotar el campo de actuación de las mismas, es decir, en el ámbito sanitario, la naturaleza de las voluntades anticipada es interdisciplinaria y no solamente jurídica, concebir a las voluntades anticipadas como una expresión de voluntad en el plano jurídico es desvirtuar su naturaleza.

²⁰⁰ Sánchez Barroso, José Antonio, *Voluntad Anticipada*, Op. Cit., Nota: 65, p. 216.

²⁰¹ Marcos del Cano, Ana María, *Voluntades Anticipadas*, en Elizari Basterra, Francisco Javier, citado por Sánchez Barroso, José Antonio, Op. Cit., Nota: 65, pp. 216 y 217.

Sin embargo, resulta prudente además de importante distinguir la forma y la formalidad como requisito de validez del acto jurídico, ya que las voluntades anticipadas en el plano jurídico son un acto jurídico unilateral; las voluntades anticipadas por lo tanto, tienen diversas proyecciones: el documento que las consigna (de naturaleza eminentemente jurídica) de carácter unilateral, revocable, con eficacia inter vivos, salvo la disposición de órganos en caso de fallecimiento y un contenido híbrido que no sólo recoge la declaración de voluntad en los términos señalados por la legislación sino los hechos clínico-biológicos y la manera de proceder ante ellos, es decir, los tratamientos que se desea o no recibir así como el desglose de los valores y deseos del paciente.

En ese orden de ideas una definición que sólo vea de frente a las voluntades anticipadas e ignore que el contenido de las mismas versa en aspectos clínico-biológicos -evolución de la enfermedad y tratamientos, como tuvimos la oportunidad de apreciarlo en el capítulo tercero de la presente investigación- resulta inconclusa. Además de olvidar el espíritu de las mismas: plasmar los valores y deseos del otorgante, es decir, su jerarquía de valores; olvidar lo anterior implica empobrecer el campo de estudio de las voluntades anticipadas. Me aventuro a concluir prematuramente que las voluntades anticipadas son un mosaico conformado por el consentimiento informado del paciente, sus valores, sus concepciones personales de la vida y la muerte, así como la tecnología y viabilidad de los tratamientos médicos en atención a la enfermedad y su evolución biológica. Definirlas correctamente implica desgajarlas poco a poco, ya que, es necesario distinguir entre el proceso (todo lo que comprende su gestación) y su resultado, coronado por lo que llamamos voluntades anticipadas.

De acuerdo con Ana Isabel Berrocal las voluntades anticipadas son: *el documento en el que una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de*

los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

Por su parte, en el informe explicativo de Jean Michaud al contenido del artículo 9 del mencionado Convenio de Oviedo se señala que los deseos expresados anteriormente representan los casos en que las personas con capacidad de entender hayan expresado con anterioridad su conocimiento "ya sea asentimiento o rechazo" con relación a situaciones previsible en las que ya no se encontrarían en condiciones de expresar su opinión, sobre la intervención, esto es, de dar su consentimiento válido. Estos deseos están sometidos a principios éticos antes que jurídicos al expresar, asimismo el citado precepto de que tales deseos se deben de tener en cuenta, si bien no necesariamente los expresados con muchas anterioridad a la intervención del paciente sobre todo cuando desde entonces, los conocimientos científicos hayan avanzado notablemente con respecto al caso tratado, lo que justificaría que el médico no respetara el deseo expresado tan lejanamente en el tiempo por el paciente²⁰².

Las voluntades anticipadas implican, en palabras de Sánchez Barroso, la planificación estratégica del tratamiento, que: Consiste en el proceso por el cual el médico junto con el paciente y, en la medida de lo posible, su familia, en base al diagnóstico y pronóstico de una enfermedad conocida y padecida, deliberan y toman decisiones conjuntas sobre el tipo de nivel de atención y tratamiento disponible en función del avance de la ciencia médica, de los valores éticos de los implicados y del orden jurídico vigente²⁰³. Ya que el devenir de la vida humana no cuenta con un oráculo que le ayude a saber su porvenir, ni tampoco es factible saber a ciencia cierta el desarrollo de una enfermedad, aunque se cuente con un

²⁰² Berrocal, Lanzarot Ana Isabel y Abellán, Salort, José Carlos, Autonomía y Libertad: Testamentos Vitales (Régimen Jurídico y Publicidad), Op. Cit., Nota: 182, pp. 165-167.

²⁰³ Sánchez Barroso, José Antonio "La Voluntad Anticipada en España y en México. Un Análisis de Derecho Comparado en torno a su Concepto, Definición y Contenido", p. 706, disponible en: <http://biblio.juridicas.unam.mx/revista/pdf/derechocomparado/131/art/art8.pdf> (21 de marzo 11:32 horas).

diagnóstico apropiado, porque son muchos los factores que inciden, como los hábitos, la herencia genética, los avances tecnológicos y científicos en el terreno de la medicina. En esa línea de pensamiento es toral señalar que las voluntades anticipadas deben ser otorgadas en una edad madura, porque no se piensa igual a los 20 años que a los 60, además el escenario define mucho la actuación del individuo, en palabras de Ortega y Gasset *yo soy yo y mi circunstancia*, en un apartado del capítulo tercero observamos que es muy distinta la forma en que una persona elige los tratamientos que desea o no tomar en función a su edad, su situación social y económica y sobre todo depende mucho de la familia, si la persona tiene hijos pequeños optará por tratamientos que alarguen su vida con el anhelo de compartir más momentos con sus hijos y seres amados, en cambio una persona en edad senil y con hijos mayores y que probablemente cuenten con una familia de orientación ya formada, optará por tratamientos de corte más paliativo. Coincido con el doctor Sánchez Barroso en que las voluntades anticipadas convienen a personas con enfermedades crónicas cuya evolución es de alguna forma previsible -si es que la persona obedece a las prescripciones médicas- los pacientes crónicos, enfermos con demencia en su fase inicial, pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, las personas en edad avanzada, pacientes seropositivos, pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, ya que en estos casos aumenta la certeza en cuanto al padecimiento, su evolución y la incidencia de los tratamientos.

Es importante recalcar que las voluntades anticipadas son la culminación de un proceso cuya nota característica es el constante intercambio de información, ideas, pensamientos; que inicia con el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad ya sea terminal, crónica o una enfermedad que devenga en una grave incapacidad para el enfermo como Alzheimer, estado vegetativo persistente, así como diversas situaciones de inconsciencia en cuyo caso el individuo es incapaz expresar por sí mismo su consentimiento al respecto de actuaciones médicas, también, en su caso pacientes con enfermedad de inmunodeficiencia adquirida en fase avanzada (SIDA), o con una enfermedad degenerativa muscular como (esclerosis múltiple, distrofias musculares de Duchenne ésta es de origen

congénito, se transmite por vía de la madre y las autoinmunes como poliomyelitis, dermatomiositis y miositis por cuerpos de inclusión mismas que degeneran el sistema muscular) y enfermedades mentales o demencia senil. Dicho proceso se compone de la evaluación correcta de la historia clínica y de una comunicación asertiva y constante entre médico y paciente. Hablamos aquí de un correcto seguimiento y conocimiento del paciente, idea que va más allá de la técnica médica, me refiero a la preocupación ética por el paciente y en consonancia con la plena toma de conciencia, por parte del paciente, al respecto de su salud.

Concatenado a lo anterior las voluntades anticipadas deben de ir acompañadas de una *Historia de Valores*, cercenar dicho contenido de las mismas, desemboca en contemplarlas como un documento aislado que enuncie una serie de directivas e instrucciones a seguir ante los hechos clínico-biológicos (elevadas a un estatus jurídico. Puedo definir a la *Historia de Valores*, como el documento en el cual una persona expresa sus valores, la jerarquía que estos guardan entre sí con respecto a sus intereses, las opiniones que tiene el paciente acerca de la muerte y la manera de morir, su cosmovisión y las medidas que tomaría en situaciones difíciles como una grave limitación física o una enfermedad terminal o crónica. Ella sin duda será el mapa que guíe la actuación del personal de salud y en su caso del representante o de los familiares. No se trata de judicializar a la figura solamente, sino se incurriría en vil legalismo y ello acota todos los principios y factores que se conjugan en las voluntades anticipadas.

Otras disposiciones incluidas en los documentos de voluntades anticipadas son: la designación de un representante (encargado de vigilar el cumplimiento, interlocutor válido con el personal sanitario o tutor cautelar, puede ayudar a llenar lagunas y para prestar el consentimiento informado); también se puede manifestar dónde se desea recibir los cuidados paliativos, o bien los cuidados de hospicio para el caso de enfermos gravemente incapacitados pero que no sufren de una enfermedad terminal ya que su expectativa de vida es mayor a los seis meses, ya sea en casa o en el hospital; la voluntad de donar órganos; el deseo de recibir asistencia religiosa (incluida también en los cuidados paliativos).

De conformidad con esa línea de pensamiento así como el desglose del contexto, gestación así como su preludio; es prudente definir, entonces, a los documentos cuya función es recoger el contenido de las voluntades anticipadas.

El autor en comento define al documento de voluntad anticipada como: El documento escrito por el cual, previo análisis y deliberación entre los sujetos de la relación clínica, una persona mayor de edad, con capacidad suficiente, de manera libre y de acuerdo a los requisitos legales, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que por las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. En él se puede designar a un representante que será el interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario y que le sustituirá en caso que no pueda expresar su voluntad por sí misma.

De su misma pluma define a la voluntad anticipada como: La declaración unilateral de voluntad emitida libremente por una persona mayor de edad y con plena capacidad de ejercicio en escritura pública producto de un proceso de información, comunicación y deliberación con su médico tratante, y en la medida de lo posible con su familia, en relación con los tratamientos y cuidados principalmente médicos que desea o no recibir en el futuro, de encontrarse física y legalmente incapacitado para expresar su voluntad y en alguno de los hechos clínico-biológicos previstos²⁰⁴.

Mediante la reforma del Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal de fecha 19 de septiembre de 2012 se enmendaron otros puntos de la ley. Se reformó la figura del Formato Oficial que era otra forma de consignar a la voluntad anticipada (ante el personal de salud y en caso de urgencia) ahora lo define en su artículo 2 fracción V. como: *Documento de instrucciones de Cuidados Paliativos previamente autorizado por la Secretaría, suscrito por el enfermo en etapa terminal, ante el personal de salud correspondiente y dos testigos, en el que se manifiesta la voluntad de seguir con tratamientos que pretendan alargar la vida o bien la suspensión del tratamiento*

²⁰⁴ Sánchez Barroso, José Antonio "La Voluntad Anticipada en España y en México. Un Análisis de Derecho Comparado en torno a su Concepto, Definición y Contenido", Op. Cit., Nota: 202, p. 707.

curativo y el inicio de la atención en cuidados paliativos, preservando en todo momento la dignidad de la persona. Es lo que la Ley General de Salud llama como Plan de Cuidados Paliativos, el tenor de la reforma fue encausar al *formato* única y exclusivamente para dar a conocer el plan a seguir o la logística en la implementación de cuidados paliativos, sin embargo la ley señala que en dicho *formato* también cabe la expresión de continuar o suprimir un tratamiento que prolongue la vida, es decir no queda claro si es solamente para cuidados paliativos a manera de plan de manejo o hace las veces de declaración de voluntad anticipada. En esa línea de pensamiento el Reglamento establece en su artículo 26:

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

Es decir, el Reglamento le otorga calidad emergente al *formato*. Además el *formato* debe contener fecha y hora de su suscripción y estará acompañado por una copia del resumen clínico, lo que resulta redundante, ya que las voluntades anticipadas no deben ser otorgadas sin hacer referencia a la historia clínica. El *formato* puede ser suscrito por persona distinta al paciente terminal y tendrá las funciones de representante sanitario o tutor cautelar. El trabajador social recabará los datos para requisitar el *formato* y dará lectura del mismo en voz alta.

Una forma sui generis de consignar a la voluntad anticipada es mediante la obligación que la Ley General de Salud impone a los médicos tratantes en su artículo 166 Bis 15 fracción II Pedir el consentimiento informado del enfermo en situación terminal, por escrito ante dos testigos, para los tratamientos o medidas a tomar respecto de las enfermedad terminal. El médico tratante tiene como obligación consultar al enfermo terminal con respecto al tratamiento que se le dará dada su situación. Es importante resaltar como en este caso las voluntades anticipadas son una evolución del consentimiento informado.

4. 3. 1 CONTENIDO DEL DOCUMENTO DE VOLUNTAD ANTICIPADA.

De acuerdo al Doctor José Antonio Sánchez Barroso los documentos de voluntad anticipada deben contemplar²⁰⁵:

1. La expresión de los principios vitales y las opciones personales en los que se establece una jerarquía de valores y, en consecuencia, los criterios que deben orientar cualquier decisión que se deba tomar en el ámbito de la atención médica....También se pueden incluir disposiciones, tales como: la elección del lugar donde recibir los cuidados, la voluntad de donar órganos, el deseo de recibir asistencia religiosa etc. Lo que yo traduzco en la Historia de Valores idea en la que coincido con el autor en comentario.
2. Las situaciones sanitarias concretas o los hechos clínico-biológicos concretos en los que se quiere se tenga en cuenta la aceptación o el rechazo de determinados tratamientos o cuidados, principalmente cuando son bien conocidas las probabilidades evolutivas como, por ejemplo enfermedades crónicas. Es decir, una proyección del panorama o contexto al que se puede llegar en un momento dado, en otras palabras la descripción de las situaciones clínico-biológicas.
3. Instrucciones y límites a considerar en la atención médica en caso de que se verifiquen las situaciones o hechos previstos, es decir, qué es lo que la persona desea o no cuando esté incapacitada temporal o definitivamente... Sin embargo no puede solicitar tratamientos no indicados o contra indicados. Lo anterior conduce a señalar que el contenido de las voluntades anticipadas se desarrolla en dos momentos: un primer momento cuya principal característica es la descripción de las situaciones sanitarias y un segundo momento encargado de describir la serie de medidas a tomar ante dichas situaciones clínicas.
4. La designación de un representante para que actúe como interlocutor válido ante el equipo de salud en caso de que el paciente no pueda expresar su voluntad y para que lo sustituya en la interpretación y cumplimiento de las

²⁰⁵ Sánchez Barroso, José Antonio, *Voluntad Anticipada*, Op. Cit., Nota: 65, pp. 227 y 228.

instrucciones. Es el llamado poder de representación permanente (*durable power of attorney for health care*) que continúa teniendo efecto aunque el otorgante se vuelva incompetente.

Los límites para la ejecución de las voluntades anticipadas son²⁰⁶:

- Las disposiciones no deben ser contrarias al orden público, las buenas costumbres ni atentar contra derechos de terceros. Por su parte la Ley General de Salud las deja sin efecto cuando hagan referencia a la eutanasia. Evidentemente las disposiciones no se deben referir a eutanasia o asistencia para el suicidio, pues ello va en contra de la *lex artis* y del orden público en general.
- Las disposiciones no deben suponer el envilecimiento de la *lex praxis*, ni ser contrarias a la ética profesional.
- Las disposiciones no deben implicar dañar al paciente (aunque así lo haya dispuesto) -principio de no maleficencia. Por lo que si un paciente pide le sean administrados tratamientos contraindicados o no indicados no es válido.
- Las disposiciones no serán aplicadas cuando se refieran a una situación clínica distinta a la contemplada en el documento. Es decir, que los supuestos no correspondan a la realidad. Por lo que no tendrá eficacia.
- Yo agregaría además que: las disposiciones de voluntad anticipada para el caso de México, se restringen sólo a los casos de enfermedades terminales.
- Pueden ser revocadas en cualquier momento por el interesado. Otro límite en cuanto a su aplicación, es cuando los avances de la medicina arrojan un tratamiento nuevo capaz de restablecer la salud del enfermo, en ese caso a pesar de que dichas directivas se estén ejecutando, el paciente puede expresar su voluntad de abandonarlas para tomar el nuevo tratamiento.

²⁰⁶ Sánchez Barroso, José Antonio, Voluntad Anticipada, Op. Cit., Nota: 65, p. 230.

De igual forma a las voluntades anticipadas se pueden anexar los siguientes documentos, para su mejor ejecución:

- ❖ De acuerdo a las leyes vigentes en la materia las voluntades anticipadas deben ir acompañadas de un *Plan de Manejo Médico*, dicho plan es la tecnificación de los deseos e intereses del enfermo terminal en concordancia con su deseo de recibir o rechazar tratamientos médicos. Es decir, es la manera médica de implementar a las voluntades anticipadas.
- ❖ *El Plan de Cuidados Paliativos o Plan Terapéutico*: Documento que consigna la manera de implementar, de acuerdo al diagnóstico y pronóstico del enfermo terminal, los cuidados paliativos en este caso cuidados de hospicio, en qué consistirán y la prescripción de medicamentos sobre todo para el tratamiento y control del dolor refractario. En este caso se aclara al lector que lo correcto es hablar de Plan de Cuidados de Hospicio, ya que ellos se implementan en específico para los enfermos terminales y los sujetos de la ley son los enfermos terminales.
- ❖ *Resumen Clínico*: Es un extracto de los puntos principales del expediente clínico del paciente en estado terminal, tal síntesis cumple el cometido de justificar la implementación o ejecución de la voluntad anticipada. Además de proporcionar retroalimentación, de manera concisa, al médico tratante, acerca de la evolución de la enfermedad y de los hechos clínico-biológicos que rodean al enfermo terminal.
- ❖ Para el caso de dolor refractario se deben anexar los *Criterios a Seguir en Caso de Administrar Sedación Paliativa*. Tales criterios serán descritos más adelante, pero adelanto que este documento debe contener las dosis prescritas por el anestesiólogo.
- ❖ Desde mi punto de vista los documentos o anexos anteriormente descritos implican papeleo innecesario y le dan tintes burócratas al otorgamiento de las voluntades anticipadas.

4.4 DIVERSAS LEGISLACIONES QUE REGULAN EL OTORGAMIENTO DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN MÉXICO.

Aunque las denominaciones en las diversas legislaciones sean distintas, el espíritu y objeto inmediato es no menoscabar la dignidad del enfermo y respetar su derecho de autodeterminación. Es una pena que sean tan pocos los Estados de la República que cuenten con dicha legislación en la materia, pero como podemos apreciar es una onda expansiva, que esperemos culmine en una ley única, pues ello daría más certeza en la regulación de un tema que es por demás complicado, ya que interactúa en mucho con la axiología, la bioética y no menos importante la medicina. El marco legal de las voluntades anticipadas en México se conforma de la siguiente manera:

La Ley General de Salud fue reformada en 2008, tal reforma fue publicada en el Diario Oficial de la Federación el 5 de enero de 2009 la reforma consistió en agregar el Título Octavo Bis De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal, se agregaron los artículos 166 Bis-166 Bis 21, para armonizar las disposiciones de los artículos agregados también se reformaron los artículos 3° fracciones XXIX y XXX, 13 apartado B fracción I, 27 fracción III, 33 fracciones II y III, 112 fracción III, mismos que reconocen que la atención médica otorgada por el Sistema de Salud incluye también a los cuidados paliativos. Mención aparte merecen los artículos: 59 que consagra los cuatro fines de la medicina, es decir que las unidades de salud tienen por objeto prevenir, mejorar y curar así como brindar cuidados paliativos. Por su parte el artículo 166 Bis 4 reconoce plenamente el derecho de toda persona para expresar su voluntad encaminada a rechazar o no un tratamiento médico, para el caso de una enfermedad terminal tal y como se desprende de su texto:

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

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

El artículo 166 Bis 7 asegura la posibilidad de regresar al tratamiento curativo en cualquier momento. El artículo 166 Bis 8 establece el principio de respeto por las personas. Consigna además, las obligaciones del médico tratante a destacar, la señalada en el artículo 166 Bis 15 fracción II. Pedir el consentimiento informado del enfermo en situación terminal, por escrito ante dos testigos, para los tratamientos o medidas a tomar respecto de la enfermedad terminal. El mismo artículo consagra como obligación para el personal de salud el cabal cumplimiento de las directrices anticipadas. Y en la fracción IX del artículo en comento: *Hacer saber al enfermo, de inmediato y antes de su aplicación, si el tratamiento a seguir para aliviar el dolor y lo síntomas de su enfermedad, que tenga como posibles efectos secundarios disminuir el tiempo de vida.*

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

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

Por consiguiente sobre el Reglamento de la Ley General de Salud también acaecieron varias reformas publicadas en el Diario Oficial de la Federación el 1° de noviembre de 2013, los artículos reformados en la materia fueron: 4, 7, 8 fracciones III y IV que reconocen a las medidas paliativas, 10 fracciones I y V. Se agregó el capítulo titulado: Disposiciones para la Prestación de Servicios de Cuidados Paliativos; se agregaron los artículos 138 Bis al 138 Bis 27. El artículo 138 Bis acota la implementación de cuidados paliativos a enfermos terminales, los artículos 138 Bis 2, 138 Bis 3, 138 Bis 4, 138 Bis 5 y 138 Bis 6 señalan los derechos de los enfermos terminales a ser informados del diagnóstico y pronóstico

de su enfermedad, a otorgar su consentimiento informado, pues debe ser constantemente consultado en el curso del tratamiento, de igual modo reconoce el derecho de expresar su voluntad para rechazar o no determinados tratamientos.

Otros artículos destacables son: 138 Bis 7 establece el Plan de Cuidados Paliativos; el artículo 138 Bis 8 establece la revocación de las directrices anticipadas en cualquier momento ante los avances de la medicina que garanticen mejoría o el restablecimiento de la salud del enfermo terminal. El artículo 138 Bis 9 en concordancia con el principio de respeto por las personas reconoce como centro de decisión a los menores de edad a quienes se les explicará de acuerdo a su desarrollo cognitivo su situación como enfermos terminales y las opciones que tienen, en última instancia reconoce por completo la representación de quienes ejercen la patria potestad.

Por su parte el artículo 138 Bis 10 subordina la implementación de los cuidados paliativos al estado de enfermedad terminal, dicha implementación será de acuerdo al plan de cuidados paliativos. Y además condiciona a los cuidados paliativos a la previa existencia del plan de cuidados paliativos, situación por demás absurda, pues la medicina paliativa ya cuenta con una estructura y logística propia que garantiza su correcto uso. De nueva cuenta el legislador se remite sólo a los enfermos terminales y más aún señala que los cuidados paliativos sólo se implementan a estos, a la letra el artículo establece:

A partir de que se diagnostique con certeza la situación terminal de la enfermedad por el médico tratante, se proporcionarán los cuidados paliativos, con base en el plan de cuidados paliativos establecido por dicho médico. No se podrá proporcionar estos cuidados si no se cuenta con dicho plan.

Pero no todo es negativo porque el artículo at supra señalado consagra el no ensañamiento clínico en una enfermedad terminal.

El artículo 138 Bis 13 fracción III señala como obligación del médico tratante la de cumplir con las directrices adelantadas. Este es el panorama y el marco legal que la Ley General de Salud estableció de conformidad con los nuevos fines de la medicina y con los derechos de los enfermos terminales.

Otros artículos a destacar son:

138 Bis 22.- Las instituciones del Sistema Nacional de Salud deberán observar la voluntad expresada en las directrices anticipadas. Cuando no se ejecute de manera exacta la voluntad expresada en las directrices anticipadas, se estará a las sanciones que establezcan las leyes aplicables.

Se exceptúa de lo previsto en el párrafo anterior aquellas disposiciones que sean contrarias al orden jurídico mexicano, particularmente por lo que hace al tipo penal equivalente a la eutanasia y al suicidio asistido. La ejecución de esas disposiciones por el personal médico, técnico y auxiliar de la salud no los exime de las responsabilidades de cualquier tipo que puedan contraer.

138 Bis 23.- Las directrices anticipadas podrán ser suscritas por cualquier persona mayor de edad en pleno uso de sus facultades mentales, independientemente del momento en que se diagnostique como enfermo en situación terminal.

138 Bis 24.- El documento de directrices anticipadas deberá contar con las siguientes formalidades y requisitos:

- I.- Realizarse por escrito, con el nombre, firma o huella digital del suscriptor y de dos testigos;*
- II.- Constar que la voluntad se ha manifestado de manera personal, libre e inequívoca;*
- III.- La manifestación, expresa o no, respecto a la disposición de órganos susceptibles de ser donados;*
- IV.- La indicación de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de padecer una enfermedad en situación terminal, y*
- V.- En su caso, el nombramiento de uno o varios representantes para corroborar la ejecución de la voluntad del enfermo en situación terminal.*

La aceptación de la representación a que se refiere el párrafo anterior, deberá realizarse en el mismo acto en que se suscriban las directrices anticipadas y deberá constar en el mismo documento.

En esa línea de pensamiento la Ley General de Salud y su Reglamento reconocen plenamente el derecho que tiene una persona para rechazar o no

determinados tratamientos cuando sufra de una enfermedad terminal y reconozca tal exteriorización de voluntad como *Directrices Anticipadas*.

Asimismo el Reglamento también señala el establecimiento de la *Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007, Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos de fecha 10 de octubre de 2008*. El proyecto a grandes rasgos consigna los siguiente:

- Su objetivo es establecer los criterios y procedimientos mínimos que permitan otorgar, a través de equipos interdisciplinarios de salud, la aplicación de cuidados paliativos adecuados a los pacientes que cursan una enfermedad en fase terminal.
- Propiciar la calidad de vida digna hasta la muerte -derecho a vivir el proceso de muerte dignamente.
- 4. 3 Señala una definición de Calidad de vida: las condiciones físicas, psicológicas y sociales concretas, que permiten al paciente en fase terminal actuar de acuerdo a sus objetivos, expectativas y creencias, en el contexto de sus relaciones familiares y sociales.
- 4.6 Define al Plan terapéutico: Conjunto de medidas terapéuticas programadas bajo la prescripción e indicación del médico tratante, dirigidas a proporcionar los cuidados paliativos. Más adelante señala que para implementar el mismo se necesitará previamente por escrito el consentimiento bajo información. En su numeral 5.8.1 señala que el consentimiento bajo información deberá consagrar el compromiso expreso del personal sanitario para no causar mayor sufrimiento. Lo que en el Reglamento de la Ley General de Salud artículo 138 Bis 10 se llama Plan de Cuidados Paliativos. Como vemos la regulación de la materia tiende a cambiar los términos, lo que conduce a imprecisiones terminológicas que solamente provocan confusión. Además de ser imprecisas, ya que en este caso debemos hablar de cuidados de hospicio.
- Para la elaboración del plan terapéutico el médico tratante deberá tomar en cuenta: credo, religión, condición socioeconómica,

costumbres del enfermo terminal etc. Consignado lo anterior en los numerales 5.10.1-5.10.6.

- Consagra como obligación para el médico tratante la oportuna atención del dolor.

México cuenta con las siguientes legislaciones, específicas, en materia de voluntades anticipadas:

1. *Aguascalientes: Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Aguascalientes (Diario Oficial de ese Estado 6 de abril de 2009) y su reglamento (27 de julio de 2009)*. Aprobada el 31 de abril de 2009. El costo del documento otorgado ante notario público no tendrá costo, el cargo de representante es también gratuito. Su aplicación es sólo para enfermos terminales.
2. *Coahuila: Ley Protectora de la Dignidad del Enfermo Terminal para el Estado de Coahuila (Diario Oficial de ese Estado 18 de julio de 2008)*. Aprobada el 30 de junio de 2008. Entre su glosario encontramos a la distanasia como sinónimo de ensañamiento clínico y en ella las voluntades anticipadas se consignan como *Disposiciones Previsoras*. Además de no restringir su ámbito de aplicación a enfermos terminales sino que también lo extiende a personas que hayan sufrido graves accidentes y que como consecuencia, se encuentre en un estado de vulnerabilidad. El documento puede ser en escrito privado y ser formalizado ante notario en un acta fuera del protocolo del notario público.
3. *Colima: Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Colima*, aprobada el 30 de julio de 2013 y publicada en el Diario Oficial de ese Estado el 3 de agosto de 2013. El documento de voluntad anticipada puede ser otorgado en el Registro Estatal de Documentos de Voluntad Anticipada de la Secretaría sin costo alguno. Reconoce la voluntad del enfermo terminal o del enfermo incurable, pero no especifica más acerca del enfermo incurable.

4. Chihuahua: *Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Chihuahua*. Su objeto de protección es la autodeterminación del enfermo terminal. Aprobada 6 de junio de 2011 y publicada en el Diario Oficial de ese Estado el 2 de junio de 2012.
5. Estado de México: *Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México*, aprobada el 25 de abril de 2013 y publicada en el Diario Oficial de ese Estado el 3 de mayo de 2013. La terminología cambia a Acta de Voluntad Anticipada autorizada por el personal de salud y ante dos testigos, y la Declaración de Voluntad Anticipada.
6. Distrito Federal, *La Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal*, fue modificada por las reformas del 27 de julio de 2012. Se eliminó del artículo 3° el término ortotanasia, se ampliaron las disposiciones acerca de la donación de órganos ya sea tácita o expresa. La reforma queda a deber desafortunadamente en lo relativo a muchos defectos e imprecisiones legislativas y técnicas. En el apartado respectivo me daré a la tarea de hacer varias propuestas.

Asimismo el Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal modificado por las reformas del 19 de septiembre de 2012, establece la figura del *formato* anteriormente analizada; así como las formalidades que deberá cumplir el notario público después del otorgamiento de la voluntad anticipada como dar aviso a los tres días hábiles a la Coordinación Especializada, el aviso puede ser por vía electrónica.

Toda modificación del documento de voluntad anticipada se notificará a la Coordinación Especializada (organismo que hace las veces de Registro de las Voluntades Anticipadas y encargado de verificar su cumplimiento) en un plazo no mayor a 48 horas.

En su artículo 28 establece la obligación del médico tratante de informar al enfermo terminal sobre los términos del plan de manejo médico tendiente al cumplimiento de la voluntad anticipada.

7. *Guanajuato: Ley de Voluntad Anticipada (Diario Oficial de ese Estado) 3 de junio de 2011.*
8. *Hidalgo: Ley de Voluntad Anticipada (Diario Oficial de ese Estado 14 de febrero de 2011).* Promulgada el 8 de febrero de 2011. Su objeto es la voluntad y dignidad humana.
9. *Michoacán de Ocampo: Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo (Diario Oficial de ese Estado 21 de septiembre de 2009).* Aprobada el 9 septiembre de 2009. De acuerdo a su primer artículo su objeto es la custodia de la calidad de vida en las enfermedades terminales. Establece que las voluntades anticipadas se consignan en un Acta y entiende por ésta al Documento Público o Privado de Voluntad Vital Anticipada.
10. *Nayarit: Ley de Derechos de los Enfermos Terminales para el Estado de Nayarit,* aprobada el 29 de agosto de 2012 y publicada en el Diario Oficial de ese Estado el 12 de septiembre de 2012. La terminología cambia a *Declaración de Voluntad.*
11. *San Luís Potosí: Ley de Derechos de las Personas en Fase Terminal (Diario Oficial de ese Estado 7 de julio de 2009²⁰⁷).* Nombra a las voluntades anticipadas como *Disposiciones Premortem.* En su artículo 19 vislumbra muy tímidamente el doble efecto de la sedación paliativa. Además de establecer como obligación para el notario la expedición del documento de disposiciones premortem de forma gratuita, el documento puede ser otorgado ante notario o ratificado ante notario sin costo alguno.
12. *Tabasco:* Si bien este Estado no cuenta con una ley específica en la materia su *Ley de Salud del Estado de Tabasco* sufrió una reforma en sus artículos 254-269 Bis 3, publicada en el Periódico Oficial el 22 de mayo de 2010, misma que consiste en agregar en el capítulo IV una regulación de los cuidados paliativos: *Capítulo IV de los*

²⁰⁷ García Villegas, Eduardo, *Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal, Ley de Voluntad Anticipada, reformas del 27 de julio de 2012, reflexión, análisis y crítica*, Op. Cit. Nota: 187, pp. 51-57.

Cuidados Paliativos y Suspensión de Tratamientos a los Enfermos en Situación Terminal. El artículo 254 señala que el capítulo IV tiene por objeto salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, regular los cuidados paliativos, evitar la obstinación terapéutica, faculta al enfermo terminal para rechazar tratamientos médicos, en su artículo 261 legisla al respecto del otorgamiento de las voluntades anticipadas mismas que serán por escrito ante notario público, con dos testigos y un representante. En ausencia de representante y en caso de urgencia se faculta al médico especialista o en su caso al Comité de Bioética de la Institución para tomar decisiones referentes a una intervención quirúrgica. El artículo 269 bis reconoce el doble efecto. En síntesis Tabasco toma las disposiciones más sobresalientes de la Ley General de Salud.

Tenemos que los conceptos empleados son: voluntad anticipada, declaración de voluntad, disposiciones previsoras, voluntad vital anticipada, disposiciones premortem, directrices anticipadas o adelantadas.

La proliferación de las leyes y reformas a la Ley General de Salud y su Reglamento, que fueron anteriormente enunciadas es parte del eco que provocó la *Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal*, la tendencia es que los demás Estados de la República Mexicana regulen las disposiciones que una persona puede hacer para rechazar o no determinados tratamientos. Pienso que es loable el esfuerzo legislativo, sin embargo ello propicia imprecisiones semánticas y terminológicas, subregulación de la materia, imprecisiones técnico-jurídicas, lo que conduce a perder de vista el enfoque multidisciplinario de las voluntades anticipadas así como el espíritu de las mismas; no se trata de judicializar los hechos clínico-biológicos solamente, sino de elaborar una regulación verdaderamente efectiva y profunda.

Además el legislador tiene una visión muy corta de las voluntades anticipadas, al restringirlas solamente a los enfermos terminales, como ya lo he mencionado, también se pueden aplicar a diversas enfermedades que provocan graves incapacidades en las que el paciente cae en la imposibilidad de ejercer su

autonomía vital. El gran error del legislador ha sido ver a las voluntades anticipadas como una regulación auxiliar ante la disyuntiva de la eutanasia y no como una guía que permita dar un tratamiento óptimo. Son en realidad la tercera vía entre la eutanasia y el autoritarismo o incertidumbre propiciados por una enfermedad incurable. En virtud de ser una evolución más del consentimiento informado.

Otro defecto es que el legislador no se enfoca bien en la materia, la mayoría de las legislaciones en la materia son una mezcla de derechos y obligaciones para el paciente y el personal sanitario, mismos que pueden ser detallados en un código de bioética a nivel nacional o en la Ley General de Salud o la Ley de Salud de cada Estado de la República -desde mi punto de vista, dicha reglamentación específica en materia de derechos del enfermo terminal es una discriminación indirecta a los demás usuarios del servicios de salud. Y por otro lado conjugan también, disposiciones para la formalización de los documentos de voluntad anticipada y dicho sea de paso, ellos son parte de la teoría integral del acto jurídico por lo tanto la normatividad aplicable en su otorgamiento es la referida a los testamentos, con una mención al respecto para remitir su otorgamiento a la parte de testamentos en el código civil hubiera sido suficiente. En ese orden de ideas el legislador también falla al no determinar correctamente si las voluntades anticipadas son o no un acto personalísimo, pues en varios casos se puede otorgar o no ante notario, varios Estados permiten que sean ratificadas ante notario con la presencia de dos testigos y la última vía es el Formato, figura acuñada para casos de inmediata urgencia. Desde mi punto de vista las voluntades anticipadas son un acto solemne -entendemos la solemnidad como la serie de rituales ante un funcionario investido de fe pública o como la formalidad elevada a rango de requisito de existencia- y personalísimo; en los casos en que no se hayan otorgado de tal manera el formato debe sólo ser aplicado para nombrar representante, de otra manera se desvirtúa la naturaleza jurídica del acto.

El legislador reglamenta, en las leyes anteriormente señaladas, los derechos y facultades de los enfermos terminales así como las obligaciones que tiene el Estado y el personal sanitario para con ellos. Tal postura encapsula o ciñe

a los cuidados paliativos al fenómeno de las enfermedades terminales, analizamos en el capítulo tercero que para el caso de enfermos terminales el nivel de cuidados paliativos es el tercero, es decir, los cuidados de hospicio. Por una parte las leyes se acoplan a los nuevos fines de la medicina, pero por otro parte se olvidan de reglamentar correctamente a la figura. Las legislaciones de la materia en una primera lectura resultan imprecisas al hablar indiscriminadamente de cuidados paliativos y luego acotar su objeto de protección a los enfermos terminales. De una interpretación a contrario sensu se puede decir que la reglamentación mexicana, salvo algunas excepciones, sólo reconoce el derecho a vivir el proceso de muerte de manera digna a los enfermos terminales al determinar como condición suspensiva para el cumplimiento de las voluntades anticipadas, a las enfermedades terminales.

Una correcta regulación de los cuidados paliativos debe contemplar sus tres niveles, así como la intensidad de los mismo, pues hay cuidados paliativos intensivos y no intensivos y los mismos se encaminan a otorgar calidad de vida a cualquier paciente no sólo a los enfermos terminales. Si bien los enfermos terminales se encuentran en una situación extraordinaria, lamentable y sumamente difícil de sobrellevar, los cuidados paliativos no son exclusivos para ellos.

Las leyes se olvidan del tutor cautelar, sería mejor que regularan la figura someramente e incluirla en el código civil en la parte de la tutela, si la persona no desea otorgar voluntades anticipadas puede otorgar un poder para representación cautelar como en Estados Unidos.

Esa mezcla propicia que no se regule efectivamente la materia, afortunadamente la reforma de 2012 efectuada a la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal y en su Reglamento suplieron muchos de esos errores. Sin embargo, aún dejó muchas cosas en el aire, como lo son los criterios y políticas de aplicación de la sedación paliativa y su posible doble efecto, la regulación de los cuidados de hospicio para el caso de los enfermos terminales, su falta de abundamiento en cuanto a asimilar la figura de tutela cautelar -entendida ésta como el nombramiento de un representante para el caso de devenir en incapaz

para que tome decisiones convenientes sobre el tratamiento médico y el cuidado de la salud del tutelado de acuerdo al artículo 469-bis a 469-quintus del Código Civil para el Distrito Federal. Las demás legislaciones cuentan con las mismas imprecisiones, mucho se debe a que no hay suficiente información, al ser un tema muy nuevo en México y otra parte se debe a que se cree que es una figura símil a la eutanasia, en síntesis es falta de profundidad en el tema.

Actualmente, a nivel federal, el proyecto de ley se encuentra en discusión, o más bien se encuentra atorado porque no se tienen noticias recientes de su avance. Esperemos que pronto sea retomado y posteriormente aprobada una ley única, ello traería unificación y uniformidad en la semántica y terminología.

4.5 ALGUNAS PROPUESTAS EN TORNO A LA REGULACIÓN DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN MÉXICO.

1.- El objeto de todas las legislaciones anteriormente enunciadas, es cuidar ante todo la dignidad del paciente terminal, por lo que rechazan la aplicación forzada de tratamientos que prolonguen la vida y que descuiden la calidad de vida y que como consecuencia laceren la dignidad del paciente. Así como propiciar el otorgamiento de voluntades anticipadas. Lo anterior se desprende de la lectura de los artículos 1 y 2 de las diversas leyes anteriormente citadas.

Concatenado a lo anterior cabe mencionar que las diversas legislaciones no definen por ninguna parte su objeto de tutela: la *dignidad*. Resulta incongruente proteger algo que no se sabe a ciencia cierta que es, es decir, como se proyecta la dignidad en este caso, situación que podría alterar el fin de la ley, en función de las interpretaciones subjetivas que no se harían esperar, dando como resultado una aplicación incorrecta de la ley. Se propone la siguiente definición (que cabría asentar en la parte que hace las veces de glosario en las leyes):

Dignidad: Se ejerce por medio de la autonomía y resulta en la potestad inminente de las personas para tomar todas aquellas decisiones relativas a la disposición de su salud, cuerpo y vida, tendientes a preservar el respeto por sí mismas y la calidad de ser humano único e irrepetible. Es oponible al Estado y sus

integrantes, quienes quedan obligados a abstenerse de ejecutar cualquier acción tendiente a soslayar la cualidad de la persona para ser respetada.

2.- La ley dejó en el limbo un tema que llega a ser una constante en los cuidados paliativos pues es parte de los cuidados paliativos, sobre todo en el nivel de los cuidados de hospicio: la sedación paliativa, misma que no se define por ninguna parte y tampoco se contempla como consecuencia de la precipitación de la muerte en los pacientes que lamentablemente tienen que recurrir a ella, es decir, no se toma en cuenta al doble efecto.

Si bien la Ley General de Salud si contempla a la sedación paliativa y su doble efecto, y asimila ésta al tratamiento del dolor. La definición y el tratamiento de la ley resultan escasos y muy vagos.

Como ya lo vimos los únicos Estados que la vislumbran al doble efecto son tímidamente San Luís Potosí y Tabasco en su Ley de Salud, sin olvidar a la Ley General de Salud que no lo enuncia como tal, pero que tácitamente lo admite, tal salvedad no resulta ser muy útil, pues el legislador olvido asentar criterios para aplicar la sedación paliativa.

Se sugiere agregar un concepto de sedación paliativa:

La depresión farmacológica del nivel de la conciencia, con el fin de aliviar el sufrimiento que no puede ser aliviado de otra manera, para los casos de dolor refractario; *los efectos de la sedación paliativa, no implican bajo ninguna circunstancia la intención de acortar la vida.*

La sedación paliativa podrá ser aplicada siguiendo los criterios que a continuación se señalan:

I. Únicamente para el tratamiento del dolor refractario e intratable por la vía de los analgésicos;

II. Sólo se aplicaran las dosis específicas por la guía de sedación paliativa de la Asociación Médica de Noruega, en atención a los grados de inconsciencia: leve (somnolencia), intermedia (estupor) profunda (coma) y de acuerdo a un estado severamente crítico del paciente;

III. Con la previa aprobación del Comité de Ética de la Unidad Hospitalaria.

IV. Previo dictamen de las dosis y medicamentos elaborado por el anestesiólogo, mismo que será incluido en la historia clínica del paciente.

V. Bajo el consentimiento informado de paciente o en su caso de su representante designado para tales efectos. El documento que consigne la aceptación de la sedación paliativa será incluido en el expediente del paciente; y

VI. Bajo la continúa supervisión y seguimiento del Comité de Ética de la Unidad Hospitalaria.

El personal de salud será capacitado continuamente para el uso adecuado y ético de la sedación paliativa.

Asimismo debe contemplarse el doble efecto, como consecuencia triste pero esperada en la sedación paliativa; la legislación la señala como sedación controlada, sedo, o analgesia controla, lo que a mi parecer es un pleonasma, porque toda sedación debe ser controlada y no admite el uso indiscriminado de opioides, por otro lado no existe la sedación analgésica -como lo señala el legislador del Distrito Federal- porque es una contradicción, se recurre a la sedación paliativa porque los analgésicos no son suficientes para aliviar el dolor, por eso son la última vía, la sedación paliativa no cura el dolor, es decir, no lo elimina, sino que deja al paciente es un estado de inconsciencia total, para que ya no pueda sentir el dolor, pero el dolor sigue ahí. La imprecisión semántica deja a un lado al doble efecto, es menester señalar que el legislador no puede y no debe omitir los fenómenos de la ciencia médica, como si estos no tuvieran cabida en el derecho o como si con el hecho de omitirlo no se generaran. El legislador no puede ignorar las consecuencias de los tratamientos médicos, su deber es normar esos fenómenos.

Por lo anterior propongo la siguiente redacción:

Doble efecto: Es la precipitación de la muerte como efecto secundario de la sedación paliativa, sin ser ello el objeto terapéutico primario. Se cuidará ante todo que las dosis sean las señaladas e indicadas es decir, las que el paciente efectivamente requiera por su condición, aunque impliquen acelerar su muerte, lo anterior sin detrimento de la lex artis.

3.- De igual forma la legislación señala a sus sujetos y estos son: Enfermo en Etapa Terminal: el que tiene un padecimiento mortal o que por caso fortuito o causas de fuerza mayor tiene una esperanza de vida menor a seis meses, y se encuentra imposibilitado para mantener su vida de manera natural, con base en las siguientes circunstancias:

a) *Presenta diagnóstico de enfermedad avanzada, irreversible, incurable, progresiva y/o degenerativa;*

b) *Imposibilidad de respuesta a tratamiento específico; y/o*

c) *Presencia de numerosos problemas y síntomas, secundarios o subsecuentes;*

Los legisladores se olvidaron de las incapacidades graves que pueden devenir de una enfermedad que no necesariamente es terminal, que incapacite al enfermo, es otro fenómeno médico que el legislador está olvidando. Las personas que quedan en estados vegetativos persistentes por causa de accidentes o los discapacitados por ejemplo los cuadripléjicos, lo que sufren de demencia, Alzheimer etc. son los grandes olvidados. Resulta marginal supeditar la aplicación de una voluntad anticipada a un estado de enfermedad terminal, ya que a veces las discapacidades pueden devenir en una enfermedad terminal. Como ya lo dijimos las voluntades anticipadas son una guía en los tratamientos médicos.

Por lo anterior se propone ampliar la esfera de actuación de las leyes que regulan a las voluntades anticipadas. La adición sería la siguiente:

Esta ley será aplicable a:

1. Los enfermos terminales. En esta parte se sugiere agregar lo que se entiende por enfermo terminal, si bien las leyes contemplan definiciones, es necesario unificar la definición y armonizarla con la literatura médica: *Enfermo terminal: aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo o más habitualmente crónico irreversible e intratable, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo, quien probablemente tendrá una esperanza de vida de tres a seis meses.*
2. *Los que sufran de una enfermedad que los ponga en riesgo de adquirir una grave incapacidad, entendida ésta, como la disminución física por*

problemas estructurales en las funciones del cuerpo, que tiene distintos grados y puede ser mental definida como una capacidad intelectual, cognitiva o física inferior a la media o promedio.

3. *Las personas que se encuentren en estado vegetativo persistente o que presenten estados de consciencia alterados en los que el individuo queda imposibilitado para expresar su voluntad y que no se deban al abuso de drogas (estupor).*
4. *Enfermos de Alzheimer.*
5. *Síndrome del bloqueo o de enclaustramiento.*
6. *Parapléjicos y cudripléjicos.*
7. *Pacientes con enfermedad de inmunodeficiencia adquirida en fase avanzada (SIDA).*
8. *Pacientes que sufran una enfermedad degenerativa muscular como (esclerosis múltiple, distrofias musculares de Duchenne, poliomyelitis, dermatomiositis y miositis por cuerpos de inclusión. Y padecimientos similares que degeneren el sistema muscular.*
9. *Enfermos mentales o con demencia senil.*

El Documento de Voluntad Anticipada podrá suscribirlo:

- I. Cualquier persona con capacidad de ejercicio;
- II. Cualquier enfermo en etapa terminal, médicamente diagnosticado como tal;
- III. Los familiares y personas..... cuando el enfermo en etapa terminal se encuentre de manera inequívoca impedido para manifestar por sí mismo su voluntad;
- IV. Cualquier persona que sufra una enfermedad cuya evolución clínica culmine en una grave incapacidad física o mental.
- IV. Los padres o tutores del enfermo en etapa terminal cuando éste sea menor de edad o incapaz legalmente declarado.

4.- Desde mi punto de vista sería apropiado que el documento de voluntad anticipada contenga una *Historia de Valores*, como también lo sugiere el Doctor José Antonio Sánchez Barroso. Ella ayudaría a conocer el esquema de valores del

paciente y su jerarquía con el fin de entender mejor su voluntad, además de ayudar a interpretar el documento en caso de contradicciones, lagunas o cuando la situación plasmada en el documento no coincida con la situación real.

La *Historia de Valores* puede estar definida de la siguiente manera:

Historia de Valores: Documento en el cual una persona expresa sus valores, la jerarquía que estos guardan entre sí con respecto a sus intereses, las opiniones que tiene el paciente acerca de la muerte y la manera de morir y las medidas que tomaría en situaciones difíciles como una grave limitación física.

5.- Es necesario unificar la terminología en las diversas legislaciones, para el caso del representante, mismo que debe ser llamado *representante sanitario o tutor cautelar*. Muchas legislaciones lo señalan sólo como representante, otras como representante legal, término poco apropiado, ya que la representación puede ser legal o voluntaria, la legal es la que da la ley como es el caso de los que ejercen la patria potestad quienes tienen la representación legal del hijo menor de edad. En este caso tenemos que el representante tiene una naturaleza peculiar, porque estará autorizado para tomar decisiones en el campo de la medicina y no en el ámbito patrimonial, como es lo usual en los representantes y entrará en funciones cuando la persona devenga en incapaz.

6.- La legislación debe contemplar y asimilar la figura de la tutela cautelar, por ser ésta la figura ad hoc y en armonía con el espíritu de la ley.

7.- Es menester señalar que si bien el legislador quiso que las voluntades anticipadas estuvieran al alcance de todos, ello no implica que el notario no tenga derecho a cobrar sus honorarios cuando sean otorgados documentos de voluntad anticipada ante su fe. La justa retribución por el trabajo o servicios prestados es una garantía constitucional que no puede ser rebasada por una ley secundaria.

8.- El glosario debe de contemplar el concepto y definición de cuidados de hospicio, en consonancia con la ampliación de su campo de aplicación, debe conservar la definición de cuidados paliativos. Recordemos que en el capítulo tercero se estableció que la medicina paliativa tiene tres niveles de atención: 1) medicina paliativa de urgencias, 2) cuidados paliativos en general para

enfermedades intratables y 3) los cuidados de hospicio referidos en exclusiva para los desahuciados.

Es menester señalar que si las leyes van a regular de forma específica a los enfermos terminales lo correcto es definir a los cuidados de hospicio:

Cuidados de hospicio: Aquellas medidas encaminadas a otorgar la atención médica básica (alimentación, soporte vital, diálisis, hidratación) y para propiciar la calidad de vida de un paciente que sufre una enfermedad terminal. Los cuidados de hospicio se implementan indistintamente en las dos fases de una enfermedad terminal: la fase preagónica que se distingue por la falla de las funciones vitales en los órganos; y la fase agónica, donde aplican las medidas mínimas previas a la muerte, mismas que incluyen atención psicológica, soporte espiritual y atención tanatológica para ayudar al paciente y a su familia en el proceso de duelo.

Concatenado a lo anterior es necesario eliminar de la Ley General de Salud, la disposición que señala que los cuidados paliativos sólo se implementaran previa existencia del plan de cuidados paliativos, ya que las voluntades anticipadas como vimos en su contenido, contemplan no sólo los fenómenos clínico-biológicos sino la manera de proceder y de implementar los cuidados paliativos del tercer nivel. Este tipo de disposiciones complican innecesariamente la ejecución de las voluntades anticipadas y además tienden a burocratizar en demasía a la figura, error que se debe evitar a toda costa.

9.- Otra medida unificadora es que el documento de voluntad anticipada debe ser incorporado al expediente clínico, todas las leyes lo contemplan excepto la legislación de Coahuila, es necesario que tanto el documento de voluntad anticipada como la historia de valores formen parte del expediente clínico.

10.- Otra imprecisión en las diversas legislaciones es si la voluntad anticipada es reconocida o no como un acto jurídico solemne. Para la autora es un acto personalísimo y de mucha trascendencia en el futuro de las personas, por lo tanto las leyes lo deben enunciar como un acto jurídico solemne.

En ese tenor la forma de consignación de las voluntades anticipadas tiene un manejo indistinto, ya sea en acta o escritura. De acuerdo al derecho notarial los

hechos jurídicos se consignan en actas y los actos jurídicos en escrituras. Es menester aplicar correctamente la terminología del derecho notarial.

11.- Es necesario contar con una ley única, porque eso traería unificación en la materia.

CONCLUSIONES

PRIMERA.- La libertad y la autonomía de la voluntad son inherentes e innatas al ser humano. Su esencia es filosófica, en términos de Kant son un núnmeno, empero también actúan en el mundo jurídico por ello se les reconocen efectos jurídicos y límites al momento de ser generada la voluntad. La libertad es propiedad de la autonomía y la autonomía es la aptitud para gobernarse a sí mismo. Kant liga a la autonomía con la razón, por eso es una potencia superior, el hombre quiere y actúa de acuerdo al valor, el último fin de la autonomía es la buena voluntad, es decir, actuar por deber y sin el ánimo de instrumentalizar al prójimo.

La autonomía de la voluntad es una cualidad de los seres racionales, habitantes del reino de los fines. La voluntad es una apetencia, se puede desenvolver como una apetencia inferior y una apetencia superior, para desarrollar el presente estudio nos enfocamos en la apetencia superior, entendida ésta como el arquetipo de una buena voluntad misma que se conjuga con el logos en el actuar del ser humano. Y concatenada con la autonomía es la potestad de gobernarse a sí mismo, de autolegislarse con arreglo a las apetencias superiores.

La importancia de la ética como marco de referencia en la creación del derecho es indiscutible, la ética impone los deberes y el derecho hace posible su cumplimiento. El derecho limita la libertad exterior y hace posible que en ese margen de acción del individuo sea posible la libertad interior tan necesaria en el mundo de la axiología.

SEGUNDA.- La Modernidad, toma al hombre y lo reivindica del oscurantismo e intolerancia de la Edad Media. Rescatarlo no era una tarea sencilla, porque implicaba cambiar las concepciones que se tenían del hombre y del Estado. Lo primero fue cambiar el régimen político, no había alternativa, en un Estado totalitario o transpersonalista, no cabía la idea de máxima libertad para el hombre, eso contravenía al Estado como último fin. Ante la disyuntiva nace otra filosofía política: el humanismo o personalismo, que instauró un nuevo régimen político, donde se concibe al Estado como el medio para la realización del hombre, porque éste es el inicio y fin de todo. Idea que también desencadenó el desarrollo

de la ética laica. El contrato social es una forma del pensamiento jurídico individualista -postura consagrada jurídicamente en el Código de Napoleón- de ahí el lugar privilegiado que tiene el derecho privado. Para legitimar estos nuevos ideales políticos y económicos se echó mano del derecho instrumento por excelencia, que custodia lo valioso para una sociedad y que de igual forma, funge como medio para la realización del individuo, genuino sustrato de la estimativa axiológica.

TERCERA.- El derecho entonces crea instituciones, leyes, teorías etc., lo que sea necesario para custodiar a los nuevos intereses de la sociedad en la que está vigente. Así acuña al dogma de la autonomía de la voluntad, que es la facultad de autolegislarse en el mundo jurídico que parte de una declaración externa de voluntad, para que sea elevada a un estatus jurídico, recogiendo no sólo toda la filosofía política, sino también documentado la historia del pensamiento y de las representaciones ideales del deber ser. Todo lo anterior es lo que conforma a la teoría integral del acto jurídico.

CUARTA.- El derecho reconoce de dos maneras a la autonomía de la voluntad: 1) como fuente de derecho objetivo; y 2) como creadora de relaciones jurídicas. No por eso el derecho sanciona los caprichos, está bien delimitada la parte interna, la psicológica, la operación mental y la externa que es la exteriorización (vale la pena el pleonasma) del querer, la capacidad de autonormar las relaciones contractuales. Cuando esos dos factores confluyen y el derecho los sanciona, la voluntad tendrá efectos jurídicos, convirtiéndose en elemento de existencia de determinado acto jurídico. El derecho recoge a la autonomía de la voluntad cuando ésta es externada (socializada) de acuerdo a una de las formas previamente establecidas por la ley: expresa, tácita o por signos inequívocos de la voluntad.

QUINTA.- Podemos definir a la autonomía de la voluntad en el ámbito jurídico como: La potestad que tiene toda persona capaz, para regular sus derechos y obligaciones mediante el ejercicio de su libre albedrío, representada en convenios, contratos o declaraciones de voluntad que los obliguen como la ley

misma, siempre que lo pactado no sea contrario a la ley, al orden público, a las buenas costumbres y que no afecte derechos de terceros.

La cualidad jurídica de la persona deriva de la dignidad, porque el derecho la reconoce como fin en sí misma, cualidad que se opone al orden jurídico.

SEXTA.- Si bien la autonomía de la voluntad es por esencia absolutamente libre y su reconocimiento y realización es la premisa de todo sistema jurídico, la autonomía de la voluntad individual nunca debe contraponerse a la voluntad general custodiada por el derecho, por lo tanto la autonomía de la voluntad encuentra su medida y sus límites en la ley. El legislador impone limitaciones a la autonomía de la voluntad, el derrotero, es la convivencia armónica de la sociedad y la prevalencia del interés general sobre el interés particular. Los tres límites de la autonomía de la voluntad son: el orden público, las buenas costumbres, las leyes prohibitivas y no afectar derechos de terceros. El derecho acota al egoísmo individual. En concordancia con Kant quien señalaba que el derecho es la armonía común de los arbitrios de acuerdo a una ley general. Es decir, el derecho es la herramienta que permite la sana convivencia de los arbitrios sin menoscabar o demeritar uno en detrimento del otro con arreglo a una ley general, que estandariza las conductas en sociedad.

SÉPTIMA.- La dignidad encuentra sus raíces en la filosofía, de ella derivan las leyes. Es el eje, el ideal, la estrella polar, adquiere voz mediante la autonomía. A lo largo de la historia ha tenido diversas concepciones, en la Roma antigua semánticamente, se refería a un cargo elevado, que revestía una posición social elevada. La concepción de dignidad en la historia ha cambiado, hoy denota la cualidad de ser valioso, aquello que no tiene precio porque es irremplazable. Es la modernidad, que como aire fresco desempolva a la dignidad y la toma como aliada del hombre para su reivindicación como centro del universo.

Este trabajo tomó como derrotero de la dignidad, las ideas de Pico de la Mirandola, Kant y Koninck por sus altas notas humanísticas. La dignidad es ver al otro como un ser humano igual a mí y que por lo tanto; es insustituible y no tiene valor, más bien es invaluable, por eso el hombre está en el centro de la creación y es dotado de libre albedrío para dirigir su vida y enaltecerla, desde un plano

meramente individualista. Hoy se asume que la dignidad es un estado mental de la humanidad que implica procurar al otro, tratarlo como un fin en sí mismo, la dignidad, es algo colectivo, aquello que nos compele a todos, se trata de tomar conciencia acerca del prójimo.

OCTAVA.- La bioética es la ética aplicada a la ciencia, con el fin de propiciar un desarrollo sustentable, es acuñada por Van Rensselear Potter en Holanda en 1970, como reacción ante el abuso de la tecnología en la ciencia y es institucionalizada por André Hellegers fundador del centro de investigación bautizado como Instituto Kennedy. Su implementación no sólo se ciñe a la medicina -es menester distinguir a la bioética de la biomedicina- al contrario su creador la concibió como una ciencia holística que pudiera ser pilar de todas las ciencias y de la tecnología, como fuente de reflexión en el actuar profesional, su cometido es humanizar su actuación, en aras de construir una vida sustentable; la comunión entre hombre y universo.

NOVENA.- La autonomía no es un concepto exclusivo del derecho, su influencia es tal que ha florecido en la bioética, al grado de ser uno de sus principios. Hoy su influencia se despliega en el campo de la vida, la salud y la muerte, en la disposición del cuerpo. El paciente ahora puede dictar directrices para sus últimos días, auspiciado por el derecho.

La autonomía encierra la idea de la participación de todo ser humano, en la toma de decisiones en el campo de la salud y de la investigación para tener control y autogobierno sobre sí mismo y su cuerpo en el campo de la medicina. No es un fenómeno aislado, necesita de otros principios y de la constante asesoría profesional para desenvolverse atinadamente. Y no únicamente se restringe a la toma de decisiones en enfermos terminales.

DÉCIMA.- Los cuatro principios de la bioética acuñados por: Tristram Engelhardt quien propuso el principio de respeto por las personas y el principio de beneficencia, Tom Beauchamp, quien propuso el Principio de Justicia y Childres agrega el principio de no maleficiencia. Dichos principios están consignados en el Informe Belmont de 1978.

Cabe destacar que dichos principios no tienen una jerarquía, sino que se desenvuelven en un plano horizontal, su aplicación es integral y ayudan a una interpretación sistemática en la toma de decisiones en casos críticos o delicados.

DÉCIMO PRIMERA.- En la actualidad el modelo liberal ha sustituido al modelo tradicional paternalista en el campo de la medicina. Con el propósito de que la persona controle sus acciones y que resguarde su vida, salud y dignidad. La medicina con ayuda de la bioética ha dejado de ver al paciente como un infante incapaz de emitir un juicio. En la actualidad los dictados del médico ya no son la verdad absoluta, ni tienen carácter imperioso. El paciente informado por el doctor es el que dará la última palabra. El ejemplo por excelencia es el consentimiento informado.

DÉCIMO SEGUNDA.- El desenvolvimiento de las relaciones sanitarias ha experimentado importantes cambios derivados de múltiples factores: uno de ellos es la masificación e impersonalización en que desarrollan su actividad los grandes hospitales -recordemos que uno de los fenómenos de la Modernidad es el nacimiento de las masas, debido a la explosión demográfica de la población, gracias a los avances de la medicina que evitaron muchas muertes- lo cual ha contribuido al deterioro del modelo de relación médico-paciente basado en la confianza. Al perderse la confianza se está obligado a no presuponer cual es la opinión de alguna de las partes implicadas –dado que la relación se desarrolla entre desconocidos cuya jerarquía de valores no puede ser presupuesta pues, la sociedad de la que ambos provienen no es homogénea.

Puede ser un arma de dos filos: por una lado, la impersonalización de los servicios médicos contribuye al paroxismo de la autonomía para el desarrollo de las relaciones sanitarias; por otro lado si se abusa de ella puede desembocar en formatos mucho más impersonalizados, que dejan solo al paciente frente a la información técnica y frente a la toma de decisiones al respecto, es decir, se corre el riesgo de asfixiar al diálogo entre paciente y personal sanitario. Es importante buscar el equilibrio, como lo son las voluntades anticipadas, resultado de un proceso de continua comunicación.

DÉCIMO TERCERA.- La Organización Mundial de la Salud define a la salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad. La definición implica que el paciente es el más indicado para determinar su bienestar (si a contrario sensu, el eje de la definición estribase en la enfermedad el más indicado sería el personal sanitario). Gracias a esa definición se originó un cambio de mentalidad, cuyo derrotero es reivindicar el lugar del paciente como persona capaz, inteligente, autónoma y digna. Por lo tanto para la medicina no hay enfermedades hay pacientes.

DÉCIMO CUARTA.- El consentimiento informado es el nuevo derrotero de la autonomía en el campo de la medicina se puede definir como el proceso mediante el cual se garantiza por escrito que el paciente ha expresado voluntariamente su intención de participar en cualquier investigación, o su autorización para que sobre él se efectúen procedimientos diagnósticos, tratamientos médicos o intervenciones quirúrgicas de cualquier tipo, que suponen molestias y riesgos que previsiblemente pueden afectar su salud, o su dignidad, previa información necesaria y pertinente acerca de los alcances, consecuencias así como de las opciones, derechos, obligaciones y responsabilidades. Su fin es que la persona capaz y debidamente informada tenga control sobre sus acciones y resguarde su vida, salud y dignidad.

El consentimiento informado es también el resultado de un proceso de comunicación y de información, lo que me conduce a señalar que es el antecedente inmediato de las voluntades anticipadas.

DÉCIMO QUINTA.- El respeto por las personas, incorporado en el Informe Belmont, incorpora al menos dos convicciones básicas: primero que los individuos deberían ser tratados como agentes autónomos y; segundo, que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a la protección. Lo que nos lleva a pensar que la persona tiene dignidad aunque sea incapaz de expresar su voluntad o a pesar de no contar con el discernimiento suficiente para gobernarse a sí mismo. Es decir, nadie es más valioso que otro o más ser humano que otro a pesar de la situación en que se encuentre.

DÉCIMO SEXTA.- La Convención para la Protección de los Derechos del Hombre y de la Dignidad del Ser Humano frente a las Aplicaciones de la Biología y de la medicina del 4 de abril de 1997, mejor conocida como la Convención de Oviedo, es el documento jurídico-axiológico que consagra formalmente los postulados y principios de la bioética; documento paradigmático que protege a la autonomía y a la dignidad de los pacientes. Es el instrumento jurídico internacional que recoge y consagra: el respeto a la dignidad, la identidad y la integridad; la no discriminación; el deber de que el interés del ser humano prevalezca sobre el de la sociedad o el de la ciencia; el derecho a un acceso equitativo a la atención de la salud; el consentimiento informado y el respeto de la privacidad; la protección de los sujetos humanos en la investigación científica; la protección de las personas sin capacidad de consentir en las investigaciones. Es por excelencia un ejemplo de la reacción que el derecho y la bioética tuvieron ante el proceso de deshumanización de la ciencia.

La dignidad hace posible la condición humana en la existencia biotecnológica que caracteriza a la sociedad del conocimiento. La bioética se vale de la dignidad para crear las condiciones que acompañen el desarrollo tecnológico-científico con el desarrollo de la vida en general.

DÉCIMO SÉPTIMA.- No existe un derecho a morir como tal, al menos ese no fue el alcance de la presente investigación. Más bien se habla de un derecho a *vivir el proceso de muerte dignamente*. La idea de un derecho a morir con dignidad se complementa con el derecho a la integridad corporal y emocional, por integridad entiendo al estado total del ser humano, sin menoscabos de ningún tipo. Lo que me conduce a señalar puntualmente que estoy pugnando por un derecho para vivir con integridad el proceso de muerte y sin soslayar la dignidad del enfermo. Si bien en los últimos instantes de un ser humano su integridad física y emocional se encuentra lamentablemente descalabrada, ello no implica que la integridad espiritual y la dignidad de la persona devenga en lo mismo, al contrario es lo único que puede y debe ser preservado en su totalidad.

DÉCIMO OCTAVA.- La medicina en la era tecnológica más allá de vencer enfermedades, ha generado el fenómeno de la supervivencia de los pacientes, de

ahí el excepcional incremento de los enfermos crónicos. La medicina llegó a consagrarse como la salvadora de vidas por excelencia, jugaba a ser Dios, adoptó una actitud soberbia que no admitía el fracaso ante la lucha contra la enfermedad. Los médicos comenzaron a perder su matiz humanista, opacado éste por la tecnología; se relegó cada vez más la reflexión ética en la actuación de los profesionales de la salud. Ello dio pie a la reinención de la medicina, a orquestar un catálogo de nuevas prioridades, bajo el tamiz de la ética.

Los nuevos propósitos de la medicina contemplan los cuidados paliativos y la muerte apropiada de la persona. Ya no predomina más el afán intransigente de curar, su humanización le ha permitido adquirir consciencia de su misión y servicio para el hombre, hoy asume un rol más versátil (curar, confortar y preservar la calidad de vida). La medicina ya no percibe a la enfermedad y a la muerte como un fracaso, sino como parte activa de los fenómenos clínico-biológicos que conforman el contexto y ciclo natural de la vida humana.

DÉCIMO NOVENA.- Los nuevos fines de la medicina publicados por el Hastings Center de Nueva York en 1991 son:

- Prevenir enfermedades y lesiones, así como promocionar y conservar la salud.
- Aliviar el dolor y el sufrimiento.
- La atención y curación de los enfermos y los cuidados a los desahuciados.
- Evitar la muerte prematura así como la búsqueda de una muerte tranquila: con este principio la medicina acepta a la muerte como una parte de la vida, no como un fracaso médico.

La publicación, es una reformulación teleológica de la medicina. El trasfondo de estas transformaciones es la autodeterminación del paciente, idea revitalizada por los postulados de la bioética.

VIGÉSIMA.- Los cuidados paliativos (manto de alivio para el enfermo intratable) han ganado terreno en la medicina. Convirtiéndose en un área especializada de ésta. Su notable desarrollo refleja el ánimo de proveer al enfermo terminal o a los enfermos intratables de las mejores atenciones y los tratamientos más vanguardistas. En ese orden de ideas no son un área restringida, son un

universo donde confluyen diversas disciplinas, para que el cuidado del paciente sea integral, su enfoque traspasa la administración de medicamentos y tratamientos y se extiende a entablar una relación con el paciente y su familia. En este caso el derecho a la salud pugna por la calidad de vida.

De acuerdo a la OMS los cuidados paliativos son: El enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, quienes enfrentan los problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la identificación temprana, la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, sicosociales y espirituales

De acuerdo a la definición los cuidados paliativos no se restringen a los enfermos terminales, más bien son relativos al alivio del sufrimiento, no debemos por lo tanto restringirlos a pacientes en etapa terminal.

Existen tres modelos de medicina paliativa (medicina de cuidados): 1) Servicio de urgencias asociadas a los cuidados paliativos; 2) Campeones del servicio de cuidados paliativos; y 3) Servicio de urgencias de cuidados paliativos en asociación con los cuidados de hospicio. Es decir, aplican tanto a servicios de urgencias, como pacientes con enfermedades intratables hasta pacientes en etapa terminal. Los cuidados de hospicio son una división de los cuidados paliativos, pero se enfocan a los pacientes desahuciados con una probabilidad de vida de seis meses o menos.

Algunos síntomas a tratar en los cuidados paliativos son: dolor exacerbado, ansiedad, disnea, náusea, vómito, confusión, agitación o intranquilidad, disfagia, constipación, problemas urinarios acompañados de cateterización, parálisis aguda, hemorragia, convulsiones, alucinaciones, convulsiones, parálisis agudas, hemorragias y otros síntomas neurológicos. Estas complicaciones médicas y hechos clínico-biológicos son parte del diálogo entre paciente y médico tratante y estarán inmersas en el proceso para otorgar las voluntades anticipadas.

VIGÉSIMO PRIMERA.- La sedación paliativa (profunda) y su doble efecto, en el lapso final de la vida es un tema delicado en el campo ético. No debe verse como algo perverso, ni negativo, sino como una opción indiscutible para el paciente terminal o para un paciente que sufra de dolor refractario. Es menester

efectuar una asepsia sobre tal concepción. Porque debe ser vista como una alegoría del respeto a la autonomía de la voluntad. Su intención no es acortar la vida del paciente sino su bienestar, es decir, aliviar el dolor.

La guía de sedación paliativa de la Asociación Médica de Noruega (NMA por sus siglas en inglés), la define como: La depresión farmacológica del nivel de la conciencia, con el fin de aliviar el sufrimiento que no puede ser aliviado de otra manera.

Cuando hablamos de sedación paliativa hablamos del último nivel de supresión de la conciencia: la profunda (coma), los niveles que la preceden son leve (somnolencia) e intermedia (estupor como en un sueño profundo).

La sedación paliativa está centrada en reducir el sufrimiento. La vida biológica de la persona continúa aunque su personalidad se extingue en la inconsciencia. La persona que solía ser ese paciente, su forma de ser y de actuar, su rol y desenvolvimiento en el ámbito social, su manera de ser en cada situación, eso es lo que se extingue, lamentablemente.

Es menester no asociarla con eutanasia. Porque el cometido no es el mismo.

VIGÉSIMO SEGUNDA.- El apartado de derecho comparado demuestra que la inquietud generada por el paisaje desolador que se vislumbra en una incapacidad, enfermedad incurable y en la fase final de vida no es un fenómeno aislado. Ha brotado en diversos países con sistemas jurídicos diferentes y con creencias religiosas distintas. Estados Unidos país que encabezó la vanguardia en la legislación de las voluntades anticipadas mediante los living wills término acuñado en 1969 por Luis Kutner, quien concibió un documento en el que cualquier persona podría expresar su deseo o voluntad de que no se le aplicara un determinado tratamiento o cesara su aplicación en caso de una enfermedad terminal.

Los países con legislaciones análogas son: Argentina, Canadá, Israel, Gran Bretaña, Alemania, Austria, Dinamarca, Finlandia, Francia, Italia, Suiza, el Estado del Sur de Australia, España, Unión Europea etc.

VIGÉSIMO TERCERA.- La autonomía vital consiste en la libertad que tiene toda persona para conocer y decidir acerca de las implicaciones de un tratamiento médico, para determinar en qué condiciones y hasta cuando está dispuesta a soportar un padecimiento irremediable, en ocasiones con dolores extremos y que desde su perspectiva afecte su dignidad personal. Es ésta la nueva manera de definir a la autonomía de la voluntad en el campo de la salud y en la disposición del cuerpo y en el rechazo o no de tratamientos, su finalidad es un proceso digno de muerte. Las diversas legislaciones nacionales acerca de la materia la reconocen plenamente.

VEGÉSIMO CUARTA.- Las voluntades anticipadas son la máxima expresión de autonomía vital y consagran el derecho de autodeterminación sobre el cuerpo ante una enfermedad terminal o grave incapacidad. No sólo implican aspectos jurídicos, sino también éticos (historia de valores) y hechos clínico-biológicos. En suma condensan las instrucciones y límites a considerar, es decir la planificación estratégica del tratamiento. Son la más reciente evolución del consentimiento informado y una representación más del principio de respeto por las personas.

Son el resultado de un proceso de continua comunicación e intercambio de información e inquietudes entre paciente y médico tratante, acerca de los hechos clínico-biológicos, la historia de valores y las implicaciones jurídicas.

VIGÉSIMO QUINTA.- La voluntad anticipada es: La declaración unilateral de voluntad de una persona mayor de edad, con plena capacidad de ejercicio, consignada en escritura pública o el formato especial emitido por la autoridad competente en términos de ley. Son el producto de un proceso de información, comunicación y deliberación con el médico tratante, y en la medida de lo posible con su familia, en relación con los tratamientos y cuidados principalmente médicos (pero también pueden ser cuidados tanatológicos o de asistencia espiritual) que desea o no recibir en el futuro, de encontrarse física y legalmente incapacitado para expresar su voluntad y en alguno de los hechos clínico-biológicos previstos. También incluyen, la escala de valores de la persona, es decir, su historia de valores.

De la definición se desprende que las voluntades anticipadas no sólo son pertinentes para pacientes en estado terminal.

VIGÉSIMO SEXTA.- El documento de voluntad anticipada es: el escrito por el cual, previo análisis y deliberación entre los sujetos de la relación clínica, una persona mayor de edad, con capacidad suficiente, de manera libre y de acuerdo a los requisitos legales, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que por las circunstancias que concurran no pueda expresar personalmente su voluntad. En él se puede designar a un representante sanitario o tutor cautelar, que será el interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario, y que le sustituirá en caso que no pueda expresar su voluntad por sí misma.

Es decir son el acto jurídico sujeto a una condición suspensiva, por lo tanto son una expectativa de derecho y un acto jurídico consumado que surte sus efectos jurídicos plenamente. Nacerá dicho acto a la vida jurídica cuando se actualice la condición suspensiva, es decir, el devenir en incapaz.

El contenido de dicho documento es: 1. La expresión de los deseos, valores y de la jerarquía que éstos guardan entre sí (historia de valores) así como los criterios que deben orientar cualquier decisión en el ámbito médico. Otras disposiciones son: elección del lugar donde recibir los cuidados, la voluntad de donar órganos, el deseo de recibir asistencia religiosa etc. 2. Las situaciones sanitarias concretas o los hechos clínico-biológicos concretos en los que se quiere se tenga en cuenta la aceptación o el rechazo de determinados tratamientos o cuidados. Es decir, una proyección del panorama o contexto al que se puede llegar en un momento dado y la forma de proceder. 3. Instrucciones y límites a considerar en la atención médica en caso de que se verifiquen las situaciones o hechos previstos, es decir, qué es lo que la persona desea o no cuando esté incapacitada temporal o definitivamente. 4. La designación de un representante sanitario para que actúe como interlocutor válido ante el equipo de salud.

Los límites para la ejecución de las voluntades anticipadas son: el orden público, las buenas costumbres y no atentar contra derechos de terceros, no envilecer la *lex artis*, las disposiciones no deben afectar ni dañar al paciente

(principios de no maleficencia y de beneficencia) y no serán aplicadas cuando se refieran a una situación clínica distinta a la contemplada en el documento. Es decir, que los supuestos no correspondan a la realidad.

Los documentos anexos a las voluntades anticipadas son: el plan de manejo, el resumen clínico (que es redundante puesto que las voluntades anticipadas se anexan a la historia clínica) y en su caso los criterios de aplicación de la sedación paliativa.

VIGÉSIMO SÉPTIMA.- Las legislaciones acerca de la materia a nivel nacional, ha surgido en los Estados de: Aguascalientes, Coahuila, Colima, Chihuahua, Distrito Federal, Estado de México, Michoacán de Ocampo, Hidalgo, Guanajuato, Nayarit, San Luís Potosí, Tabasco si bien no son la mayoría de los Estados sí es un avance loable de la legislación actual. Los conceptos empleados son: voluntad anticipada, declaración de voluntad, disposiciones previsoras, voluntad vital anticipada, disposiciones premortem y acta de voluntad anticipada.

La primera legislación fue la de Distrito Federal en 2008. Y su influencia se ha expandido, dando como resultado la proliferación de diversas leyes de la materia en los Estados de la República Mexicana.

VIGÉSIMO OCTAVA.- La ley también debe extender su halo de protección a los discapacitados y a los que por causas fortuitas como lo es un accidente automovilístico o una intervención quirúrgica fallida quedan en estado vegetativo persistente, cuadrapléjicos, enfermos crónico-degenerativos, enfermos de Alzheimer, enfermos de SIDA etc. Se recomienda que no sólo se contemple como sujetos de la ley a personas que puedan llegar a padecer una enfermedad terminal, sino también a aquellas personas que tengan alguna discapacidad o se encuentren en un estado vegetativo persistente. Todos tenemos derecho a preocuparnos por nuestros últimos días de vida o por nuestra suerte cuando no seamos capaces de gobernarnos a sí mismos, la muerte no sólo llega de la mano de una enfermedad terminal, así como tampoco distingue edad, sexo y religión. Todos estamos expuestos a ella y todos contamos con una dignidad que no debe ser ultrajada por una agonía cuyas causas pueden ser múltiples, no sólo un cáncer en etapa terminal, por ejemplo.

De acuerdo al principio de respeto por las personas, el hombre es el artífice de su destino, no sólo cuando esté completamente sano sino cuando se vea inmerso en una enfermedad que amenace con privarlo de su autonomía.

VIGÉSIMO NOVENA.- La tendencia hoy es formar un trío dinámico, un triunvirato conformado por la medicina, la bioética y el derecho.

El sistema jurídico, el derecho, debe proteger y tutelar el derecho de autodeterminación y de enaltecer continuamente mediante la positivización la de dignidad, así como de garantizar el acceso a la salud (de acuerdo a los principios de justicia). La medicina (que emite pronósticos y diagnósticos), encargada de curar, prevenir y reconfortar debe informar al paciente, ofrecerle posibilidades, curarlo y en su caso abogar por su calidad de vida (cuidados paliativos), es decir, compensar su incapacidad de curar por reconfortar, su misión es también velar por la integridad de los seres humanos. La bioética debe vigilar la buena práctica médica, el equilibrio entre la ciencia y la ética, así como auspicar al paciente en sus decisiones, ella debe promover la implementación de los principios consagrados en el Informe Belmont y la Convención de Oviedo en la toma de decisiones médicas.

El derecho a final de cuentas ha de reconocer y proteger la autonomía del paciente, elevándola a rango jurídico, refrendando su calidad de herramienta para el desarrollo humano, es decir, de canal axiológico, que recoge y tutela lo valioso para el ser humano, ejercer verdaderamente su carácter de estimativa jurídica.

TREIGÉSIMA.- El fin del presente trabajo fue evidenciar como se entrelazan y conjugan los diversos conocimientos: la filosofía, la ética, la medicina, la bioética y el derecho en aras del bienestar del ser humano. Su deseo como se expresó en la Introducción, fue aportar una visión holística de un tema sumamente apasionante, trató de ser ante todo una investigación interdisciplinaria y creemos que no quedamos en deuda con el lector.

Los estudios interdisciplinarios ofrecen a los profesionistas la posibilidad de entablar un diálogo entre diversas disciplinas y ciencias. Ese intercambio de pensamientos entre ciencias y disciplinas además de enriquecer, propicia el desarrollo del ser humano y de la vida. El marco legal analizado es un claro

ejemplo, la regulación de las manifestaciones sociales, traducidas como voluntades anticipadas, se armoniza con los conocimientos de diversas ciencias para regular en todos sus aspectos, la preocupación que las personas tienen de vivir dignamente el proceso de muerte.

BIBLIOGRAFÍA Y OTRAS FUENTES DE INFORMACIÓN.

A) FUENTES BIBLIOGRÁFICAS.

ANDORNO, Roberto, *Bioética y Dignidad de la Persona*, disponible en: http://www.academia.edu/2146899/Bioetica_y_dignidad_de_la_persona

-*Article 3: Human Dignity and Humans Rights*, en HENK, A. M., and MICHELE, S. Jean (edits.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, Background, principles, and applications, Francia, UNESCO Publishing, 2009.

BALLESTEROS, Garrido José Antonio, *Las Condiciones Generales de los Contratos y el Principio de Autonomía de la Voluntad*, Barcelona, edit. Biblioteca de Derecho Privado 89, 1999.

BECCHIO, Paolo, *El Principio de la Dignidad Humana*, México, edit. Fontamara, 2012.

BERMAN, Marshall, *Todo lo Sólido se Desvanece en el Aire, La Experiencia de la Modernidad*, 2a. edic., edit. Siglo XXI, 2011.

BERROCAL LANZAROT Ana Isabel y ABELLÁN SALORT, José Carlos, *Autonomía y Libertad: Testamentos Vitales (Régimen Jurídico y Publicidad)*, Madrid, edit. Dykinson, 2009.

BONNECASSE, Julian, *Elementos de Derecho Civil*, t. I, México, edit. Cárdenas, 1985.

BOSELLINO, Patrizia, *Bioética, Entre Autonomía y Derecho*, trad. Jean Hennequin y Adrian Rentería Díaz, México, edit. Cajica, 2004.

CANO VALLE, Fernando, *Bioética, Temas Humanísticos y Jurídicos*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas-UNAM, 2005.

CARPIZO, Jorge y VALADÉS, Diego, *Derechos Humanos: Aborto y Eutanasia*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2008.

CASADO, María, *Bioética y Derecho en BERGEL, D. Salvador y MINYERSKY, Nelly* (coords.), Argentina, Rubindazal Gulzoni Editores, 2003.

CASSANOVOA, Agustín, *Filosofía, Lógica, Psicología y Ética*, Barcelona, BARNA, 1944.

DEMEYER, William E., *The Technique Of The Neurologic Examination*, 5ª. Edic., Estados Unidos, MacGraw-Hill, 2004.

DOMÍNGUEZ, Martínez Jorge Alfredo *Derecho Civil: Parte General (personas, cosas, negocio jurídico e invalidez*, 10ª. ed., México, Porrúa, 2006.

DUGUIT, León, *Las Transformaciones Generales del Derecho Privado Desde el Código de Napoleón*, México, ed. Ediciones Coyoacán, 2007.

ENNECCERUS, Ludwing, KIPP, Theodor, WOLFF, Martin, *Tratado de Derecho Civil, Parte General*, t. I, 29a. ed., Barcelona, Bosch Casa, 1953.

ESTÉVEZ, Agustín, *La cuestión etimológica de la Bioética*, en D. Bergel, Salvado y Minyersky Nelly (coords.) *Bioética y Derecho*, Buenos Aires, Rubinzal-Culzoni, 2003.

GARCÍA MAYNÉZ, Eduardo, *Introducción al Estudio del Derecho*, 58a.ed., México, Porrúa, 2005.

GARCÍA VILLEGAS, Eduardo, *La Tutela de la Propia Incapacidad, su Regulación Legal e Integral*, México, Porrúa, 2006.

-Ley de Voluntad Anticipada, reformas del 27 de julio de 2012, reflexión, análisis y crítica, México, edit. Porrúa, 2012.

GARZÓN VALDÉS, Ernesto, *¿Qué puede ofrecer la Ética a la Medicina?*, en Vázquez, Rodolfo (coord.), *Bioética y Derecho, fundamentos y problemas actuales*, México, edit. Fontamara, 2012.

KANT, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las Costumbres*, disponible en:

<http://www.philosophia.cl/biblioteca/Kant/fundamentacion%20de%20la%20metafisica%20de%20las%20costumbres.pdf>.

-Crítica a la Razón Práctica, 1a. reimpresión, México, edit. Porrúa, 2013.

DE KONINCK, Thomas, *De la Dignidad Humana*, Madrid, edit. Dykinson, 2006.

LEÓN ORANTES, Alfonso Martín, *La Voluntad Anticipada*, México, edit. Porrúa, 2010.

- LOMBARDO TOLEDO, Vicente, *Apuntes de Ética y de Derecho Público*, México, edit. Centro de Estudios Filosóficos y Sociales Vicente Lombardo Toledano, 2012.
- LÓPEZ Y LÓPEZ, Ángel M., *Fundamentos de Derecho Civil*, México, edit. Tirant lo Blanch, 2012.
- LOZANO MOLINA, Tomás, *Tutela Cautelar y Voluntad Anticipada*, México, edit. Porrúa, 2008.
- MARSHALL, Jim, *Personal Freedom through Human Rights Law?, Autonomy, Identity and Integrity under the European Convention on Human Rights*. Boston, edit. Martinus Nijhoff Publishers, 2009.
- MESSINEO, Francesco, *Manual de Derecho Civil y Comercial, vol. II, 8a. ed.*, México, OXFORD, 2003
- PABLO, Serna Carlos, *El contrato, un negocio jurídico*, México, Porrúa, 2009.
- PECES-BARBA MARTÍNEZ, Gregorio, *La Dignidad de la Persona desde la Filosofía del Derecho*, Madrid, edit. DYKINSON, 2003.
- PAREDES SÁNCHEZ, Luís Eduardo, *Presupuestos del Negocio Jurídico*, México, Porrúa y Universidad Panamericana 2010.
- PÉREZ TREVIÑO, José Luís, *De la Dignidad Humana y Otras Cuestiones Jurídico-Morales*, México, edit. Fontamara, 2007.
- PICHARDO, Estrada, *La Autonomía de la Voluntad en el Orden Jurídico*, Porrúa. México 1958.
- RECASÉNS SICHES, Luís, *Sociología*, 3a. ed., México, Porrúa, 2004.
-*Filosofía del Derecho*, 20a. ed., México, Porrúa, 2010.
- RADBRUCH, Gustav, *Introducción a la Filosofía del Derecho*, 11a. reimpresión de la 1a. ed., México, 2013.
- ROJINA, Villegas Rafael, *Introducción, Personas y Familia Compendio de Derecho Civil Tomo I*, 35^a. ed., México, Porrúa, 2005.
- RODRÍGUEZ, Héctor Guillermo, *Ética y Jurisprudencia, Punto de partida y piedra de toque de la ética*, México, Ediciones Coyoacán, 2012.

SÁNCHEZ BARROSO, José Antonio, *Voluntad Anticipada*, México, edit. Porrúa, 2012.

SAVIGNY, Friedrich Karl, VON KIRCHMANN, Julius Hermann, ZITELMANN, Ernest y KANTOROWICZ, Hermn, *La Ciencia del Derecho*, México, edit. Tribunal Superior de Justicia del Distrito Federal, Dirección de Anales de Jurisprudencia y Boletín Judicial, 2007.

SAVIGNY, Friedrich Karl, *De la Vocación De Nuestro Siglo para la Legislación y para la Ciencia del Derecho*, Barcelona, edit. Comares de Ciencia Jurídica, 2008.

STAMMLER, Rudolf, *Teoría Crítica del Derecho*, México, Ediciones Coyoacán, 2011.

-*Tratado de Filosofía del Derecho*, México, Ediciones Coyoacán, 2008.

STOLFI, Giuseppe, *Teoría del Negocio Jurídico*, Bogotá, edit. Leyer, 2007.

TAGORE, Rabindranaz, *Obra Escogida*, Madrid, edit. Aguilar, 1960.

TEALDI, Juan Carlos, *Bioética de los Derechos Humanos, Investigaciones Biomédicas y Dignidad Humana*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas-UNAM, 2008.

UNAMUNO, Miguel, *La Dignidad Humana*, disponible en: <http://www.ellibrototal.com/ltotal/?t=1&d=3321,3442,1,1,3321>.

VON IHERING, Rudolf, *El espíritu del Derecho Romano, Volumen I*, México, OXFORD, 2001.

- *El espíritu del Derecho Romano, Volúmenes: II y IV*.

- *Sobre el Nacimiento del Sentimiento Jurídico*, edit. Trotta, Madrid, 2008.

- *La Lucha por el Derecho*, 6a. ed., México, edit. Porrúa, 2010.

ZAGREBELSKY, Gustavo, *El Derecho Dúctil*, 10a. ed., España, edit. Trotta, 2011.

B) FUENTES HEMEROGRÁFICAS

- BETTI, Emilio "Teoría General del Negocio Jurídico", *Revista de Derecho Privado*, Madrid, Serie B, Monografías Fundamentales de Derecho Privado y Público, vol. XXVI, 1989.
- GAETA, Susa, PRICE, J. Kristen, "End-of-Life Issues in Critically Ill Cancer Patients", *Critical Care Clinics*, Texas, 26, 2010, pp. 219. Disponible en: http://scholar.google.com.mx/scholar_url?hl=es&q=http://www.researchgate.net/publication/40037428_End-of-life_issues_in_critically_ill_cancer_patients/file/e0b49516d95e2799cc.pdf&sa=X&scisig=AAGBfm0x6tajqyfW9mzqhWYgHnaDt58Bhg&oi=scholar&ei=w s3OUoGWGpTEsASp24HQDA&ved=0CCkQgAMoADAA.
- MATERSTVEDT, Lars Johan, BOSSHARD, Georg, "Deep and Continuous Palliative Sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects", *Lancet Oncology*, 10, 2009, Disponible en: http://forskningssweb.org/palliasjonmidt/files/2011/01/Sedering_Materstvedt_LancetOncol.2009.pdf.
- NAUCK, Friedmann, ALT-EPPING, Bernard, "Crises in Palliative Care-a Comprehensive Approach", *Lancet Oncology*, Alemania, vol. 9, Noviembre 2008, p. 1086. Disponible en: http://www.mutuam.com/fileadmin/portal-medic/2009-2010/CRISES_IN_PC.pdf.
- REYNOLDS, Sharon, COOPER, B. Andrew y MCKENEALLY, Martin, "Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethical ", *Surgical Clinics of America*, 87, Canadá, p. 921. Disponible en: <http://www.surgical.theclinics.com/article/S0039-6109%2807%2900089-8/abstract>.
- ROSENBERG, Mark, LAMBA, Sangeeta, MISRA, Sumi, "Palliative Medicine and Geriatric Emergency Care: Challenges, Opportunities, and Basic Principles", *Clinics in Geriatric Medicine*, 29, Nashville, p. 3. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2012.09.006> nsiderations.

- RUBIN, B. Emily y BERNAT, L. James, "Ethical Aspects of Disordered States of Consciousness", *The Clinics*, Boston, Vol. 11, 2011, p. 1055. Disponible en: <file:///C:/Users/Aida/Downloads/ASPECTOS+ÉTICOS.pdf>.
- SCOTT, H. Thomas, GARVIN, R. Jonathan, "Palliative Surgery in the Do-Not-Resuscitate Patient: Ethics and Practical Suggestions for Management", *Pensilvania, Anesthesiology Clin*, 30, 2012, p. 1. Disponible: [http://www.anesthesiology.theclinics.com/article/S1932-2275\(12\)00002-X/abstract](http://www.anesthesiology.theclinics.com/article/S1932-2275(12)00002-X/abstract).
- TEITELBAUM, Jeanne, SHEMIE, Sam D., "Neurologic Determination of Death", *The Clinics*, Quebec, no. 29, Agosto 2011, pp. 787 y 788. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22032661>.
- YOUNG, Bryan G., "Diagnosis of brain death", *Journal of Clinical Neurophysiology*, Estados Unidos, no. 30, Vol. 5, Disponible en: http://journals.lww.com/clinicalneurophys/Abstract/2000/09000/The_EEG_in_Coma.6.aspx.

C) CONFERENCIAS, PONENCIAS, CARTAS, DISCURSOS.

- "La Ley de Voluntad Anticipada"* García Villegas Eduardo, Jornada Aequitas México, Guadalajara, Jalisco, 17 y 18 de septiembre de 2009 (conferencia).
- "La Voluntad Anticipada en España y en México. Un Análisis de Derecho Comparado en torno a su Concepto, Definición y Contenido"* Sánchez Barroso José Antonio (correo electrónico).

D) FUENTES ELECTRÓNICAS

- <http://www.voluntadesanticipadas.com/course/view.php?id=114>
- <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/s%C3%ADfilis.pdf>.
- <http://www2.uah.es/edejesus/lecturas/curiosidades/cur005.htm>.
- Declaración Universal de los Derechos Humanos, disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>.
- www.bioeticanet.info/relacion/FinMedic.pdf

www.unav.es/humbiomedicas/deontologiaBiol/europabioetica.pdf

<http://www.uchile.cl/bioetica/doc/nurem.htm>

http://scholar.google.com.mx/scholar_url?hl=es&q=http://www.researchgate.net/publication/40037428_End-of-life_issues_in_critically_ill_cancer_patients/file/e0b49516d95e2799cc.pdf&sa=X&scisig=AAGBfm0x6tajqyfW9mzqhWYgHnaDt58Bhg&oi=scholar&ei=ws3OUoGWGpTEsASp24HQDA&ved=0CCkQgAMoADAA

http://www.mutuam.com/fileadmin/portal-medic/2009-2010/CRISES_IN_PC.pdf

http://forskningssweb.org/palliasjonmidt/files/2011/01/Sedering_Materstvedt_LancetOncol.2009.pdf

<http://www.who.int/cancer/palliative/es/>

<http://www.uchospitals.edu/online-library/content=S04275>

<http://info4.juridicas.unam.mx/adprojus/leg/10/343/554.htm?s=>

<http://www.diputados.gob.mx/inicio.htm>

<http://www.ordenjuridico.gob.mx/Publicaciones/Tesis2011/SanchezBarroso-D1PRIVADO.pdf>

<http://biblio.juridicas.unam.mx/revista/pdf/derechocomparado/131/art/art8.pdf>

<http://www.diputados.gob.mx/inicio.htm>

Anexo 1

Época: Novena Época

Registro: 162333

Instancia: Tribunales Colegiados de Circuito

Tipo de Tesis: Aislada

Fuente: Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta

Tomo XXXIII, Abril de 2011

Materia(s): Civil

Tesis: I.3o.C.926 C

Página: 1350

ORDEN PÚBLICO. SU NOCIÓN Y CONTENIDO EN LA MATERIA CIVIL.

El campo civil como espacio en el que confluye y se regula la actividad privada de los particulares no es ajena a esa noción que constituye su límite a través de la norma, como la garantía de que no será obstaculizada esa actividad delimitada por la propia ley. Así se desprende del artículo 6o. del Código Civil para el Distrito Federal cuando dispone que la voluntad de los particulares no puede eximir de la observancia de la ley, ni alterarla o modificarla, conforme a lo cual se le reconoce a la ley su carácter primario de fuente del derecho y como rectora del orden social, sobre la base inclusive de que, sólo pueden renunciarse los derechos privados que no afecten directamente al interés público, cuando la renuncia no perjudique derechos de tercero. Más aún, el mismo ordenamiento destaca como norma de resolución de conflictos, la fracción II del artículo 15 del mismo ordenamiento al indicar que no podrá aplicarse el derecho extranjero cuando las disposiciones de éste o el resultado de su aplicación sean contrarias a principios o instituciones fundamentales del orden público mexicano. La idea de autonomía individual viene determinada por dos dimensiones; la primera de ellas que atiende a la noción de interés público que se traduce en la existencia de leyes imperativas que, por su naturaleza, no pueden ser derogadas por los particulares porque defienden el interés de éstos así como del Estado y, la segunda, que se traduce en un mecanismo jurídico de aplicación jurisdiccional que se interesa por velar por el interés general limitando cualquier actividad privada que atente contra el mismo. De ese modo, puede diferenciarse a la norma imperativa de la norma de orden público, ya que mientras esta última siempre es imperativa, no toda norma imperativa es de orden público.

Amparo en revisión 195/2010. Maquinaria Igsa, S.A. de C.V. y otra. 7 de octubre de 2010. Unanimidad de votos. Ponente: Neófito López Ramos. Secretario: José Luis Evaristo Villegas.

Época: Octava Época

Registro: 227491

Instancia: Tribunales Colegiados de Circuito

Tipo de Tesis: Aislada

Fuente: Semanario Judicial de la Federación

Tomo IV, Segunda Parte-1, Julio-Diciembre de 1989

Materia(s): Administrativa

Tesis:

Página: 532

SUSPENSION, NOCIONES DE ORDEN PUBLICO Y DE INTERES SOCIAL PARA LOS EFECTOS DE LA.

De acuerdo con la fracción II del artículo 124 de la Ley de Amparo, que desarrolla los principios establecidos en el artículo 107, fracción X, de la Constitución Federal, la suspensión definitiva solicitada por la parte quejosa en un juicio de garantías sólo puede concederse cuando al hacerlo no se contravengan disposiciones de orden público ni se cause perjuicio al interés social. El orden público y el interés social, como bien se sabe, no constituyen nociones que puedan configurarse a partir de la declaración formal contenida en la ley en que se apoya el acto reclamado. Por el contrario, ha sido criterio constante de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, que corresponde al juez examinar la presencia de tales factores en cada caso concreto. El orden público y el interés social se perfilan como conceptos jurídicos indeterminados, de imposible definición, cuyo contenido sólo puede ser delineado por las circunstancias de modo, tiempo y lugar prevalecientes en el momento en que se realice la valoración. En todo caso, para darles significado, el juzgador debe tener presentes las condiciones esenciales para el desarrollo armónico de una comunidad, es decir, las reglas mínimas de convivencia social, a modo de evitar que con la suspensión se causen perjuicios mayores que los que se pretende evitar con esta institución, en el entendido de que la decisión a tomar en cada caso concreto no puede descansar en meras apreciaciones subjetivas del juzgador, sino en elementos objetivos que traduzcan la preocupaciones fundamentales de una sociedad.

Amparo en revisión 1033/89. Minerales Submarinos Mexicanos, S.A. 8 de agosto de 1989. Unanimidad de votos. Ponente: Genaro David Góngora Pimentel. Secretaria Adriana Leticia Campuzano Gallegos.

Notas:

Este criterio ha integrado la jurisprudencia I.3o.A. J/16, publicada en el Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta, Novena Época, Tomo V, enero de 1997, página 383, de rubro: "SUSPENSION, NOCIONES DE ORDEN PUBLICO Y DE INTERES SOCIAL PARA LOS EFECTOS DE LA."

Por ejecutoria de fecha 6 de julio de 2001, la Segunda Sala declaró inexistente la contradicción de tesis 2/2001 en que participó el presente criterio.

Época: Décima Época

Registro: 2002421

Instancia: Tribunales Colegiados de Circuito

Tipo de Tesis: Aislada

Fuente: Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta

Libro XV, Diciembre de 2012, Tomo 2

Materia(s): Común

Tesis: I.4o.A.11 K (10a.)

Página: 1575

SUSPENSIÓN. NOCIÓN DE ORDEN PÚBLICO Y SU FINALIDAD.

El artículo 124 de la Ley de Amparo contiene los requisitos que deben satisfacerse a efecto de que pueda decretarse la suspensión del acto reclamado, entre los que se encuentra, que no se siga perjuicio al interés social ni se contravengan disposiciones de orden público. Por su parte, la Suprema Corte de Justicia de la Nación ha sostenido en diversos criterios que existe afectación a tales instituciones cuando con la concesión de esta medida se prive a la colectividad de un beneficio que le otorguen las leyes o se le infiera un daño que de otra manera no resentiría. De lo anterior puede afirmarse que el orden público constituye la máxima expresión del interés social, como bien constitucionalmente protegido, y una garantía de la sociedad para que las personas y autoridades ejerzan razonablemente sus derechos dentro del Estado, y no sólo consiste en el mantenimiento de la tranquilidad y bienestar colectivo, sino también conlleva la armonía social en cuanto al legítimo ejercicio de los derechos, deberes, libertades y poderes dentro del Estado; esto es, la coexistencia pacífica entre el poder y la libertad. Su finalidad principal es la libertad de los gobernados y asegurar la eficacia de sus derechos, siendo uno de los valores fundamentales que la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos protege y debe ser privilegiado, en la inteligencia de que la libertad implica coordinación, responsabilidad, facultad de obrar con conciencia y acorde con las finalidades legítimas y no de desorden o que únicamente atiendan a intereses de la administración, considerados en abstracto. Objetivo que es acorde con la reforma a la fracción X del artículo 107 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, al disponer que en los casos concretos debe ponderarse la afectación real y su magnitud que incida en la sociedad frente al efectivo agravio que resientan intereses privados, especialmente cuando está de por medio y en entredicho la legitimidad del actuar de la autoridad o apariencia del buen derecho; por lo que con la eventual concesión de la medida cautelar debe asegurarse el

respeto al orden público, haciendo un ejercicio razonable del derecho, evitando un menoscabo grave al quejoso, y a los derechos de otras personas que, de no ser por la limitación, resultarían deteriorados o disminuidos, subsistiendo con ello el equilibrio que debe imperar entre el legítimo y armónico ejercicio de los derechos, deberes, libertades y poderes del Estado en relación con la libertad de las personas, y del cual existe interés de la colectividad en que se mantenga.

Amparo en revisión 225/2012. Consultoría Profesional Mexicana, S.C. 27 de septiembre de 2012. Unanimidad de votos. Ponente: Jean Claude Tron Petit. Secretaria: Mayra Susana Martínez López.

Época: Novena Época

Registro: 162334

Instancia: Tribunales Colegiados de Circuito

Tipo de Tesis: Aislada

Fuente: Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta

Tomo XXXIII, Abril de 2011

Materia(s): Constitucional

Tesis: I.3o.C.925 C

Página: 1349

ORDEN PÚBLICO. ES EL LÍMITE A LA LIBERTAD CONTRACTUAL DERIVADO DE LOS VALORES MÁS IMPORTANTES QUE RECOGE EL ORDEN JURÍDICO Y REQUIERE DE LA PONDERACIÓN JUDICIAL.

Por su característica de generalidad y que depende del momento histórico en que se concretiza, el orden público y los elementos que lo componen sólo pueden ser definidos a través de la actividad judicial por ser el mediador que el ordenamiento constitucional impone entre el texto de la ley y el caso concreto, precisado este último como el supuesto de hecho que exige la aplicación de una sanción jurídica a través de las circunstancias fácticas que le rodean y que constituyen el escenario en que guarda relevancia para los hombres y el Estado. Es el Juez el que sirve de decantador de la idea de orden público y la realidad social, la cual no es inmutable sino cambiante y, por ello mismo, adaptable a cada caso concreto. Es decir, se reconoce que el ejercicio de las libertades, derechos o el goce de los bienes por parte de los miembros de una sociedad no es absoluto sino que se halla acotado por la concepción que de orden público se sustente en las normas básicas de la organización social porque sólo de ese modo se garantiza el desarrollo armónico y general de los individuos sin menoscabo de alguno y de los fines del Estado. Esas limitaciones se encuentran impuestas en la Constitución y los principios que la informan, como en las leyes inferiores que reflejan o concretizan aún más esos principios esenciales de la organización social.

Entonces, el orden público constituye un límite en el uso y goce de los derechos fundamentales de los particulares. Se trata de una limitación genérica impuesta desde la Constitución pero que también atañe a los que derivan de los derechos y libertades privadas y públicas de otros particulares con los que eventualmente entra en contacto. De lo expuesto y a partir de los criterios literal, histórico y doctrinal la figura del orden público tiene preponderantemente una significación jurídica, regulada en la Constitución y que se difumina a los diversos ámbitos del sistema jurídico.

Amparo en revisión 195/2010. Maquinaria Igsa, S.A. de C.V. y otra. 7 de octubre de 2010. Unanimidad de votos. Ponente: Neófito López Ramos. Secretario: José Luis Evaristo Villegas.

Anexo 2

	CONCIENCIA	COMUNICACIÓN	EMOCIÓN	CICLOS DE SUEÑO-VIGILIA	FUNCIÓN AUDITIVA	FUNCIÓN VISUAL	RESPIRACIÓN	FUNCIÓN MOTORA	ELECTROENCEFALOGRAMA ²⁰⁸	PRONÓSTICO
MUERTE ENCEFÉLICA	NULA	NULA	NULA	NULA	NULA	NULA	NULA	NULA, O SÓLO REFLEJOS ESPINALES.	ISOELÉCTRICO (NO ACTIVIDAD)	MUERTE
COMA	NULA	NULA	NULA	NULA	NULA	NULA	MINIMA O NULA	NULA, EN COMA PROFUNDO.	DELTA POLIFORMICAS.	DEPENDE DE LA CAUSA.
ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE	NO HAY EVIDENCIA DE FUNCIONAMIENTO	NULA	NO EVIDENCIA OPERATIVA DE EXPERIENCIA EMOCIONAL.	PRESENTE	NULA, SOBRESALTO O BREVE ORIENTACIÓN A LOS SONIDOS (SE PRESUME QUE ES REFLEJO)	NULA, MINIMA ORIENTACIÓN VISUAL.	RESPIRACIÓN AUTOMÁTICA ADECUADA	SE RETIRAN LOS ESTÍMULOS PERJUDICIALES; NO HAY MOVIMIENTOS VOLUNTARIOS	DELTA POLIFORMICAS, TETA, O RITMO ALFA LENTO.	EN ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE EMPEORA CON EL TIEMPO; RARAMENTE LA CONCIENCIA REGRESA.
ESTADO MÍNIMO DE CONCIENCIA	INTERMITENTE, INCOMPLETA, INSOSTENIBLE. Descrito por primera vez en 2002.	MÍNIMA VOCALIZACIÓN CONTINGENTE; NO HAY UN DISCURSO COMO TAL.	PACIENTES LLORAN O SONRIEN.	PRESENTE	SE ORIENTA HACIA EL SONIDO PERO NO PUEDE SEGUIR ORDENES.	CIERTA ATENCIÓN Y SEGUIMIENTO	LA RESPIRACIÓN AUTOMÁTICA ES ADECUADA	CIERTAS POSTURAS Y DOLOR LOCALIZADO.	DELTA, TETA O ALFA.	EMPEORA CON EL TIEMPO
SÍNDROME²⁰⁹ DE ENCERRAMIENTO O ENCLAUSTRAMIENTO.	COMPLETAMENTE CONSCIENTE	SÓLO MOVIMIENTOS VERTICALES DE LOS OJOS O PARPADEO.	GAMA COMPLETA DE EXPERIENCIAS	PRESENTE	RESPONDE CON MOVIMIENTOS DE LOS OJOS	VISIÓN NORMAL.	LA RESPIRACIÓN AUTOMÁTICA ES ADECUADA	DOBLE HEMOPLEJÍA ²¹⁰ .	PUEDE SER NORMAL.	POBRE RECUPERACIÓN DE LAS FUNCIONES MOTORAS.

²⁰⁸ Registro de ondas cerebrales.

²⁰⁹ Desorden neurológico caracterizado por la completa parálisis muscular, en todo el cuerpo excepto en los músculos oculares. El paciente está despierto y consciente pero no se puede mover.

²¹⁰ La mitad lateral del cuerpo del paciente esta inmovilizada, paralizada.

Anexo 3

Otras medidas en Cuidados Paliativos son:

- ✓ Administración de medicamentos para controlar la fatiga pueden ser descontinuados.
- ✓ Ante la Deshidratación/cetosis (estado alterado del metabolismo, donde no se producen carbohidratos) en las últimas horas, es necesario evitar que se genere angustia en el paciente, se recomiendan medicamentos para estimular la liberación de endorfinas y promover la sensación de bienestar. En todo momento es necesario apoyar a la familia para explicar el proceso.
- ✓ Humedecer la mucosa oral a menudo (saliva artificial, trocitos de hielo)
- ✓ Lubricar los labios / la nariz con vaselina.
- ✓ Líquidos parenterales no se indican por lo general si la muerte del paciente es inminente debido a que no pueden revertir la falta de circulación.
- ✓ Animar a la familia a hablar con el paciente como si el paciente estuviera consciente.
- ✓ Lágrimas artificiales frecuentemente utilizadas para evitar resequedad en los ojos.
- ✓ Alentar a la familia para dar permiso al paciente a marcharse (Te echaremos de menos, pero vamos a estar bien).
- ✓ La aspiración orofaríngea puede no ser útil.
- ✓ Escopolamina (también conocida como burundanga, es un alcaloide tropánico que se encuentra como metabolito secundario de plantas en la familia de las solanáceas como el beleño blanco) o glicopirrolato (con efecto antiespasmódico en los músculos lisos (0,2 mg cada 4 horas , según sea necesario) para reducir las secreciones.
- ✓ Dar tranquilidad a la familia.
- ✓ Interrumpir la dosificación de rutina o infusiones continuas de morfina cuando el aclaramiento renal disminuye y administrar cuando sea necesario
- ✓ reconocen que muecas / agitación pueden ser signos de delirio y añadir dosis de opioides pueden empeorar la misma.

- ✓ Evaluar la firmeza y la irreversibilidad de la situación y explicar a la familia tal situación.
- ✓ Benzodiazepinas (elixir lorazepam 1-2 mg cada horas, según sea necesario para aliviar al paciente) o neurolépticos sedantes (haloperidol 0.5 - 2mg , IV, o por cada hora, según sea necesario).

El reconocimiento de los signos y la gestión del paciente moribundo activamente en el servicio de urgencias

- ✓ Fatiga extrema.
- ✓ Signos cutáneos palidez excesiva. Isquemia (del griego ἴσχειν, ísjein, 'detener' y αἷμα, aíma, 'sangre') es el estrés celular causado por la disminución transitoria o permanente del riego sanguíneo y consecuente disminución del aporte de oxígeno (hipoxia), de nutrientes y la eliminación de productos del metabolismo de un tejido biológico
- ✓ Disminución de Secreciones Orales.
- ✓ Escasa ingesta de alimentos y líquidos.
- ✓ Disfunción cardíaca y renal.
- ✓ Disfunción neurológica.
- ✓ Disfunción respiratoria
- ✓ Dolor muy agudo o dolor refractario.
- ✓ Delirio terminal.

Otros signos:

- 1) Incapacidad para mover o levantar cabeza de la almohada.
- 2) Eritema o piel desgastada (úlceras de decúbito)
- 3) Anorexia (pérdida de peso progresiva).
- 4) Membranas de las mucosas secas.

- 5) Taquicardia.
- 6) Disminución de la presión arterial: piel fría, húmeda, pálida y cianosis.
- 7) Orina oscura y oliguria.
- 8) Nivel de conciencia decreciente (somnolencia, no responde a los estímulos) .
- 9) Disminución de la comunicación (respuestas monosilábicas, no verbal).
- 10) Pérdida de la habilidad para tragar.
- 11) Incontinencia.
- 12) Pérdida de la capacidad para cerrar los ojos.
- 13) Estertor (gorgoteo orofaríngea y secreciones endobronquiales).
- 14) Aumenta o disminuye las tasas de patrón respiratorio anormal (Cheyne-Stokes o agonal).
- 15) Muecas faciales.
- 16) Insuficiencia cognitiva (por ejemplo, día-noche reversión).
- 17) Agitación, inquietud, quejidos.

Emergencias en Cuidados Paliativos en el paciente anciano:

- ✓ Son subyacentes a la enfermedad maligna con el empeoramiento de la espalda / dolor radícula.
- ✓ Dificultades en la marcha progresiva
- ✓ síntomas del esfínter, como retención urinaria.
- ✓ El dolor y la sensación de la temperatura por lo general se pierden primero.
- ✓ Principios de edema periorbital, hinchazón facial, tos, disnea.
- ✓ Las venas del cuello y del pecho llenas de sangre, pueden causar en edema de las extremidades superiores.

- ✓ Severos: dolores de cabeza, convulsiones.
- ✓ Náuseas, cambios en la actividad mental, estreñimiento, deshidratación, arritmia cardíaca.
- ✓ Obstrucción intestinal maligna puede presentarse de forma aguda o subaguda.
- ✓ Metástasis vertebral después de la radiación.
- ✓ Presión extrínseca o invasión de tumor.
- ✓ Trombo intraluminal
- ✓ Múltiples tumores malignos de mieloma.
- ✓ Compresión o masa / tumores intraluminales.
- ✓ Remisión urgente para la radioterapia
- ✓ Derivación quirúrgica urgente para la descompresión.
- ✓ Levantar la cabeza de la cama y los diuréticos (medidas provisionales).
- ✓ Tratamiento trombolítico si la trombosis
- ✓ Diuréticos de asa (furosemida)
- ✓ Medicamentos antisecretores (por ejemplo, octreotida) para reducir la carga de los vómitos asociados a fluidos y la angustia.
- ✓ Fármacos anticolinérgicos (escopolamina, atropina y glucopirrolato) pueden disminuir el espasmo.
- ✓ Evitar estimulantes y antiemético procinético (metoclopramida) en una obstrucción completa, ya que pueden empeorar el dolor de tipo cólico (estos pueden ayudar en obstrucciones parciales).
- ✓ Los esteroides ayudan a disminuir el edema y aliviar las náuseas.
- ✓ Descompresión inicial con sonda nasogástrica puede ser útil para la gran variedad de síntomas intratables, considerar una gastrostomía percutánea de ventilación.
- ✓ Cirugía para aliviar la obstrucción.
- ✓ Fluctuante estado mental y el pensamiento desorganizado.
- ✓ Un estado anormal de excitación, ya sea hiperactivo / agitado o hipoactivo por causas reversibles y no reversibles (derrame pleural, fluido, sobrecarga, anemia, neumonía, tapón mucoso, etc).

- ✓ Deterioro cognitivo subyacente.
- ✓ Morfina y lorazepam para disminuir la angustia y la ansiedad.
- ✓ Ventilación no invasiva (BiPAP).
- ✓ Tratar las causas reversibles como la anemia y la neumonía si se ajustan a los objetivos de la Atención.
- ✓ considerar causas potencialmente reversibles y pantalla temprana



Preguntar a la familia:

1. ¿Qué entiende acerca de lo que está pasando?
2. ¿Qué esperando que podemos lograr/alcanzar?
3. ¿Qué desea que logremos para él/ella?
4. ¿Qué otra cosa desearía él/ella que nosotros hiciéramos por él?
5. De dichos deseos ¿cuáles son los más importantes?
6. En qué situaciones, si las hay, ¿podría imaginar (nombre del paciente) no querer seguir viviendo?
7. ¿Están siendo respondidas sus preguntas? ¿tiene preocupaciones acerca de la atención que usted o su ser querido está recibiendo?
8. ¿Hay desacuerdos entre los miembros de la familia?
9. Como médico pregúntese:
10. ¿Cuáles pienso que son las posibilidades de sobrevivir, para cumplir la función de recuperación de este paciente?
11. ¿Qué he dicho al paciente / familia acerca de sus posibilidades de sobrevivir para cumplir la función / recuperación?
12. ¿Qué tan seguro estoy sobre su / su pronóstico? ¿en qué se basa?
13. ¿Qué sé yo acerca de lo que quiere este paciente o hubiera querido? ¿cómo puedo saber? ¿qué tan seguro estoy?
14. ¿Es este paciente competente para tomar sus propias decisiones? ¿cómo puedo saber? ¿qué tan seguro estoy? ¿su incompetencia es fluctuante o incompetencia reversible?

15. ¿Cómo contribuimos a un mal resultado en cualquier forma (por ejemplo, perdí el diagnóstico, el tratamiento tardío)?
16. ¿Cómo me siento al hablar de la muerte de esta paciente con él / ella (su / su familia)?
17. ¿Quién es "médico de familia" de este paciente? ¿cuál es su clero de elección? ¿quién es su enfermera principal? ¿quién es su trabajador social?
18. ¿No siento que tengo suficiente tiempo para hablar con el paciente / familia acerca del pronóstico, las opciones y los objetivos?
19. ¿Qué palabras o frases existen y pueden ser utilizados para contribuir al conflicto (por ejemplo, "la suspensión del tratamiento", "medidas de comodidad solamente," "sin esperanza", "cierto")?
20. ¿Qué aspectos de la vida de este paciente, siento que me justifican para retener o retirar el tratamiento?
21. ¿Confían en nosotros la familia? Si /no ¿por qué si y por qué no?
22. Preguntar acerca de las influencias sociales / organizacionales:
23. ¿Hay presiones financieras sobre la familia?
24. ¿Hay presiones financieras en el hospital?

LA PROYECCIÓN FILOSÓFICO-JURÍDICA DE LA AUTONOMÍA EN LA REGULACIÓN DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN MÉXICO.

Anexo 4

 PROGRAMA DE VOLUNTAD ANTICIPADA 					
Secretaría de Salud del Distrito Federal					
Fecha:				7 de enero de 2008 al 31 de julio	
Total de Documentos suscritos ante Notario:				1969	
Total de Documentos suscritos durante el mes de JULIO:				74	
SEXO					
	TOTAL	%		TOTAL	%
Masculino:	690	35.04	Femenino:	1279	64.96
ESTADO CIVIL					
	TOTAL	%		TOTAL	%
Solteros:	202	29.28	Solteras:	771	60.28
Casados:	478	69.28	Casadas:	502	39.25
No Especificó:	10	1.45	No Especificó:	6	0.47
RANGO DE EDADES					
	TOTAL	%		TOTAL	%
Masculino			Femenino		
18-30	4	0.58	18-30	12	0.94
31-40	23	3.33	31-40	39	3.05
41-50	66	9.57	41-50	105	8.21
51-60	122	17.68	51-60	260	20.33
61-70	203	29.42	61-70	416	32.53
71-80	176	25.51	71-80	322	25.18
81-90	84	12.17	81-90	121	9.46
91 en adelante	11	1.59	91 en adelante	4	0.31
No especificó	1	0.14			
DONACIÓN DE ÓRGANOS					
	TOTAL		%		
Si	964		48.96		
No	802		40.73		

LA PROYECCIÓN FILOSÓFICO-JURÍDICA DE LA AUTONOMÍA EN LA REGULACIÓN DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN MÉXICO.

No especificó	203	10.31
SUSCRIPTORES HABITANTES DEL D.F.		
	TOTAL	%
Álvaro Obregón	312	15.85
Azcapotzalco	19	0.96
Benito Juárez	268	13.61
Coyoacán	226	11.48
Cuajimalpa	99	5.03
Cuauhtémoc	116	5.89
Gustavo A. Madero	27	1.37
Iztacalco	21	1.07
Iztapalapa	32	1.63
Magdalena Contreras	85	4.32
Miguel Hidalgo	374	18.99
Tláhuac	1	0.05
Tlalpan	132	6.70
Venustiano Carranza	11	0.56
Xochimilco	24	1.22

SUSCRIPTORES HABITANTES DE ENTIDADES FEDERATIVAS INSCRITOS EN EL D.F.		
	TOTAL	%
Baja California Sur	1	0.05
Chihuahua	1	0.05
Coahuila	1	0.05
Distrito Federal	1747	88.73
Estado de México	175	8.89
Guerrero	3	0.15
Jalisco	8	0.41
Michoacán	2	0.10
Morelos	13	0.66
Nayarit	2	0.10
Puebla	3	0.15
Querétaro	5	0.25
Quintana Roo	2	0.10
Veracruz	1	0.05

LA PROYECCIÓN FILOSÓFICO-JURÍDICA DE LA AUTONOMÍA EN LA REGULACIÓN DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN MÉXICO.



SUSCRIPTORES HABITANTES DE OTROS PAÍSES INSCRITOS EN EL D.F.		
	TOTAL	%
España	1	0.05
Estados Unidos de América	3	0.15
Italia	1	0.05

REPORTE ANUAL DOCUMENTOS DE VOLUNTAD ANTICIPADA													
	ENE	FEB	MA	ABR	MA	JUN	JUL	AG	SEP	OCT	NO	DIC	TOTAL
2	0	1	0	0	3	1	4	1	2	1	1	1	89
2	1	1	2	1	2	2	1	1	2	3	1	7	231
2	1	2	1	9	1	1	1	1	3	2	1	1	228
2	8	1	1	1	1	3	1	2	3	2	1	1	224
2	1	3	8	6	6	5	3	5	8	7	5	3	666
2	3	6	100	103	8	7	7						531
TOTALES	94	148	249	211	207	210	154	119	191	174	124	88	1969

REPORTE ANUAL FORMATOS DE VOLUNTAD ANTICIPADA													
	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	TOTAL
20	0	0	0	0	1	0	1	2	2	6	0	0	12
20	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
20	0	1	0	0	0	2	7	2	1	4	1	0	18
20	6	6	2	3	3	3	0	7	2	2	3	2	39
20	4	7	1	4	4	4	3	4	2	4	2	3	42

LA PROYECCIÓN FILOSÓFICO-JURÍDICA DE LA AUTONOMÍA EN LA REGULACIÓN DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN MÉXICO.

20	4	5	8	5	1	1	9						53
TOTALES	14	19	13	12	20	19	20	15	7	16	6	5	166

 PROGRAMA DE VOLUNTAD ANTICIPADA 					
Secretaría de Salud del Distrito Federal					
Fecha:	7 de enero de 2008 al 31 de julio de 2013				
Total de Formatos de Voluntad Anticipada:	166				
Total de Formatos suscritos durante el mes de JULIO:	9				
SEXO					
	TOTAL	%		TOTAL	%
Masculino:	73	43.98	Femenino:	93	56.02
ESTADO CIVIL					
	TOTAL	%		TOTAL	%
Solteros:	21	28.77	Solteras:	52	55.91
Casados:	31	42.47	Casadas:	28	30.11
Menores:	21	28.77	Menores:	12	12.90
No especificó	0	0.00	No especificó	1	1.08
GRUPOS ETARIOS					
RANGO	TOTAL		%		
0-11 MESES	14		8.43		
1-5	10		6.02		
6-14	10		6.02		
15-19	10		6.02		
20-30	3		1.81		
31-40	5		3.01		
41-50	15		9.04		
51-60	18		10.84		
61-70	32		19.28		
71-80	17		10.24		
81-90	34		20.48		
91-100	6		3.61		
100 en adelante	4		2.41		
DONACIÓN DE ÓRGANOS					

LA PROYECCIÓN FILOSÓFICO-JURÍDICA DE LA AUTONOMÍA EN LA REGULACIÓN DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN MÉXICO.

	TOTAL	%
Si	12	7.23
No	142	85.54
No especificó	12	7.23
INSTITUTOS DE SALUD		
	TOTAL	%
Instituto Nacional de Pediatría	7	4.22
Instituto Nacional de Neurología	1	0.60
Instituto Nacional de Cancerología	4	2.41
ISSSTE - CMN 20 de noviembre	1	0.60
HOSPITALES PRIVADOS		
	TOTAL	%
Centro Médico ABC	9	5.42
Hospital Ángeles del Pedregal	8	4.82
Sanatorio Durango	7	4.22
Hospital Star Médica - Centro	65	39.16
Hospital Star Médica - Infantil Privado	4	2.41
HOSPITALES DE ATENCIÓN		
	TOTAL	%
Hospital General de México	1	0.60
Hospital General Iztapalapa	15	9.04
Hospital General Villa	11	6.63
Hospital General Milpa Alta	8	4.82
Hospital General Enrique Cabrera	3	1.81
Hospital General Dr. Rubén Leñero	1	0.60
Hospital Pediátrico Legaria	18	10.84
Hospital Materno Infantil Xochimilco	1	0.60
Clínica Especializada Condesa	1	0.60
Jurisdicción GAM	1	0.60
SUSCRIPTORES POR ENTIDAD FEDERATIVA QUE HAN RECIBIDO ATENCIÓN EN EL D.F.		
	TOTAL	%
Distrito Federal	132	79.52
Estado de México	29	17.47
Querétaro	1	0.60
San Luis Potosí	1	0.60
Nuevo León	2	1.20
Puebla	1	0.60

