



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS
MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD

CAMPO DE CONOCIMIENTO DE HUMANIDADES EN SALUD

CAMPO DISCIPLINARIO BIOÉTICA

**EL ESTADO DEL ARTE DEL CONCEPTO DE MUERTE DIGNA, SUS
ALCANCES, LÍMITES Y CONTENIDO: UNA REVISIÓN EN TRES
PAÍSES LATINOAMERICANOS**

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE

MAESTRA EN CIENCIAS

PRESENTA:
FABIOLA BARRÓN MALDONADO

TUTOR PRINCIPAL: DRA. JENNIFER HINCAPIE SÁNCHEZ

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD

Ciudad Universitaria, Cd. Mx.

Agosto 2021



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.

A mi tribu humana: Juanito, Malenita, Path, Clau, Erik y Jarit; por su afecto y apoyo incondicional.

A la Doctora Jennifer Hincapié, que además de ser mi tutora en esta tesis, se volvió una verdadera mentora.

A los Doctores Arnoldo Kraus y Asunción Álvarez, que no escatimaron en tiempo, apoyo y dedicación, acompañándome durante la construcción de este trabajo.

ÍNDICE

RESUMEN.....	5
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	6
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	7
OBJETIVOS.....	7
JUSTIFICACIÓN.....	8
MARCO TEÓRICO.....	9
METODOLOGÍA.....	12
CAPÍTULO 1. MUERTE DIGNA.....	14
1.1 Muerte.....	14
1.2 Dignidad.....	17
1.2.1 Evolución histórica del concepto de dignidad.....	18
1.2.2 Sentidos de la dignidad: ontológica, ética y teológica.....	26
1.2.3 Sin sentidos de la dignidad.....	28
1.3 Muerte digna.....	31
CAPÍTULO 2. AUTONOMÍA.....	35
2.1 Noción filosófica de la autonomía.....	35
2.1.1 Immanuel Kant.....	35
2.1.2 Jhon Stuart Mill.....	40
2.1.3 Harry Frankfurt y Gerald Dworkin.....	41
2.1.4 Autonomía y muerte digna.....	43
2.2 Autonomía como principio bioético.....	44
2.2.1 Principio de autonomía en el principialismo de Beauchamp y Childress.....	46
2.2.2 Principio de autonomía en la bioética europea.....	48
2.2.3 Límites del principio de autonomía.....	49
2.2.4 Autonomía relacional.....	51
2.3 Noción jurídica de la autonomía.....	51
2.3.1 Consentimiento informado.....	53
2.3.2 Voluntad anticipada.....	57

2.4 Conclusiones.....	57
CAPÍTULO 3. APORTES JURÍDICOS EN ARGENTINA, COLOMBIA Y MÉXICO PARA MORIR CON DIGNIDAD.....	59
3.1 Bioética, bioderecho y judicialización de las decisiones al final de la vida.....	60
3.2 Argentina.....	66
3.3 Colombia.....	71
3.4 México.....	76
3.5 Conclusiones.....	80
DISCUSIÓN.....	83
BIBLIOGRAFÍA.....	87

RESUMEN

OBJETIVOS: Establecer el estado del arte del concepto de muerte digna, sus límites y contenido en Argentina, Colombia y México. Identificar las principales posturas en la bioética con respecto del concepto de muerte digna, su contenido, límites e implicaciones. Analizar el concepto general de autonomía, como una noción filosófica, jurídica y como principio bioético aplicado al concepto de muerte digna. Identificar los principales aportes jurídicos con los que se cuenta en Argentina Colombia y México para morir con dignidad

METODOLOGÍA: Se trata de un estudio cualitativo, tipo revisión documental (Estado del arte), con un enfoque hermenéutico.

ESTRUCTURA DE LA TESIS: Se desarrollaron tres capítulos en relación con los objetivos específicos. En el primer capítulo se exploran las nociones de muerte, dignidad y muerte digna. Realizando una revisión de la evolución del concepto de dignidad a través de la historia; se exploran los sentidos de la dignidad, así como sus sin sentidos. También se examinan las posturas con respecto de la muerte digna en Argentina, Colombia y México. En el segundo capítulo se hace una revisión de la autonomía como una noción filosófica, como un principio bioético desde el principialismo de Beauchamp y Childress, y desde la bioética europea. Finalmente, se explora la autonomía como una noción jurídica y sus aplicaciones: el consentimiento informado y la voluntad anticipada. En el tercer capítulo se revisa la aplicación práctica de las nociones previamente analizadas, y como es que la dignidad y la autonomía fueron adoptadas en los discursos de la bioética y el bioderecho, para materializar las solicitudes de los pacientes para acceder a una muerte digna, así como lo que esto implica en los países incluidos en esta revisión.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Al revisar la literatura existente es posible identificar la falta de un consenso teórico, académico y jurídico respecto a lo que es la muerte digna, sus implicaciones, límites y contenido. Podemos decir que se trata de un término polisémico, no hay un modo único de entenderlo, cada persona le concede sentido de una forma distinta, de acuerdo con sus ideas, convicciones, vivencias, sentimientos y contexto cultural. Aun dentro de las corrientes de la bioética se discute si el término muerte digna es válido o no, pues algunas veces es usado como sinónimo de eutanasia, lo cual es incorrecto, o se menciona que es redundante, pues el ser humano es digno *per se*.

Si bien se espera que la conceptualización de la muerte digna, sea un diálogo abierto para la sociedad en general, muchas de las veces estos coloquios tienen lugar en los pasillos de los hospitales, en consultorios, ambientes académicos acotados, o en el peor de los casos, no se dan, lo cual cobra relevancia, porque hoy por hoy corresponde a unos cuantos el decidir sobre la vida o muerte de otros, por ejemplo, en los casos de Ramón Sampredo o José Antonio Arrabal a quienes les fue negada la muerte médicamente asistida por no haber legislaciones al respecto. La falta de leyes que contemplen todos los medios para alcanzar una muerte digna, sin un diálogo previo de legisladores con expertos en el tema o representantes de la sociedad, han dejado sin la posibilidad real de que los interesados puedan elegir dentro de una variedad de opciones (la voluntad anticipada, la limitación del esfuerzo terapéutico, el rechazo de tratamiento, los cuidados paliativos, la sedación paliativa, el suicidio médicamente asistido y la eutanasia), sin acotar su libertad a ejercer plenamente su autonomía, sin tener argumentos éticos, morales o jurídicos, es más, sin prestar atención a las voces de los agentes más cercanos al conflicto: el médico y el paciente.

Dentro del gremio médico hay una situación similar, pues su posición frente a la muerte digna suele ser plural y diversa, muchas de las veces influida por las propias

actitudes y creencias para aceptar la muerte, guiada por códigos deontológicos profesionales, directrices institucionales o jurídicas que no necesariamente son acordes a nuestra época, ya que tanto los objetivos de la medicina, como la concepción de la muerte y la vida continúa cambiando. Si a esto agregamos la visión del paciente, lo más probable es que la diversidad en la percepción del mismo tema se ampliará. La cuestión es que esta diversidad en las opiniones de tantas voces no ha conseguido llegar a un acuerdo, ni conseguir verse reflejado en las cuestiones legales.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el concepto de muerte digna en Argentina, Colombia y México?

OBJETIVOS

- ◆ **General:** Establecer el estado del arte del concepto de muerte digna, sus límites y contenido en Argentina, Colombia y México

- ◆ **Específicos:**
 - a) Identificar las principales posturas en la bioética con respecto del concepto de muerte digna, su contenido, límites e implicaciones.
 - b) Analizar el concepto general de autonomía, como una noción filosófica, jurídica y como principio bioético aplicado al concepto de muerte digna.
 - c) Identificar los principales aportes jurídicos con los que se cuenta en Argentina Colombia y México para morir con dignidad.

JUSTIFICACIÓN

En el contexto médico de una enfermedad avanzada, que esta fuera de la posibilidad de tratamiento, entendemos por muerte digna a una forma de morir, en la que la persona muere lo mejor posible, sin dolor o el mínimo posible y acorde a sus creencias., para lo que se necesitan diferentes medios: voluntad anticipada, limitación del esfuerzo terapéutico, cuidados paliativos, sedación paliativa, eutanasia o suicidio medicamente asistido.

Si tomamos en cuenta que de acuerdo con datos oficiales, cincuenta y ocho millones de personas mueren en el mundo cada año; según la OMS, ocho millones de personas murieron de cáncer en 2007, lo que se prevé que aumente a 12 millones para el año 2030, esto sin mencionar otras enfermedades crónicas como la diabetes, el sida, etcétera, es inevitable preguntarse ¿cuántas de estas personas consiguen una muerte digna?, notaremos que no todos los medios para tener una muerte digna están al alcance de toda la población, pues no todas las opciones son permitidas en los diferentes países, o no existe la distribución equitativa de las mismas.

En México, por ejemplo, a principios del 2008 fue aprobada la Ley de Voluntad Anticipada solo en el Distrito Federal (ahora Ciudad de México). A principios del 2009 fue publicada la reforma en la Ley General de Salud, de alcance nacional que promueve la aplicación de cuidados paliativos a enfermos terminales, 12 estados más tienen legislaciones locales que son similares. Además, desde el 2015 se instaura en México la asociación por el Derecho a Morir con Dignidad. En otros países como Argentina se trabaja en propuestas de ley similares, sin contar a Colombia en donde se ha avanzado en materia legislación de la eutanasia.

Los datos citados nos hablan de la necesidad de continuar con el debate acerca de la muerte digna y tratar de llegar a un acuerdo, a pesar de la influencia de sus detractores: los argumentos religiosos, el temor de los médicos frente a la

posibilidad de verse involucrados en procesos jurídicos, la falta de claridad por parte de los sistemas médicos en las opciones al final de la vida, así como del vacío legal; a pesar de ello, hay personas interesadas en continuar con fomento del diálogo con la intención de que la sociedad y las leyes amplíen las opciones.

MARCO TEÓRICO

El dilema que representa para la sociedad en general, pero tal vez más aun, para el personal de la salud, al estar ante un enfermo terminal, implica replantearse los “deberes de la profesión” dictados en códigos como el Juramento Hipocrático, lo cual no es nuevo ni mucho menos, pues ya The Hastings Center (Nueva York, Estados Unidos) en 1996 publicó los nuevos fines de la medicina:

1. La prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y la conservación de la salud.
2. El alivio del dolor y el sufrimiento causados por males.
3. La atención y curación de los enfermos y los cuidados a los incurables.
4. Evitar la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.

En el caso de los incurables y los que sufren, quedaría ayudarlos a alcanzar una muerte digna. Y es aquí donde nos tropezamos nuevamente, ya que como menciono en otro punto, no hay un consenso de los que es la muerte digna ni se establecen los medios para alcanzarla, hay quien dice que todos tenemos una muerte digna por el puro hecho de ser animales humanos pues la dignidad nos es intrínseca, por otro lado, hay quien afirma que la muerte solo es eso, y que la dignidad de la persona desaparece en el momento que esta deja de existir. Algunas de las definiciones que podemos encontrar:

- Fernando Lolás Stepke: “Muerte digna equivale por tanto a un ejercicio profundo de la autonomía personal, si bien, en caso de que se hiciera práctica social, debería contener al menos la percepción que el respectivo grupo social considera justo, adecuado y humanamente posible” (L. Hoofft, 2012).

- María Teresa Rotonda: “La muerte digna se comprende como la muerte que transcurre en paz, recibiendo, si así lo desea el paciente, los adecuados tratamientos que le alivien los sufrimientos y con acompañamiento emocional”
- Asunción Álvarez del Río: “Una condición que describe un final de vida (que además del momento de morir incluye la etapa que la precede) sin sufrimiento (o con el menor sufrimiento posible) y en la que la persona toma decisiones sobre sus tratamientos (y otros aspectos de su vida), en función de sus valores y preferencias”(A. E. A. Álvarez del Río, 2017)

En estos conceptos se contempla el respeto a la autonomía del paciente, alivio del sufrimiento, acompañamiento emocional, tomar en cuenta la idiosincrasia de la persona, y además se aclara que no sólo estamos hablando del hecho de morir, sino la forma en la que se vive la etapa que precede a la muerte.

Para procurar una muerte digna, se debiera contar con todas las alternativas existentes para conservar la dignidad de la persona, sin excesos que produzcan daño y sin desplazar o desechar los valores del individuo, sin anteponer los valores o creencias propias, ya sea del equipo médico, la familia o la sociedad misma. Dentro de los medios que contribuyen a una muerte digna, que hoy día se pueden considerar están:

- Voluntad anticipada
- Limitación del esfuerzo terapéutico
- Rechazo de tratamiento
- Cuidados paliativos
- Sedación paliativa
- Suicidio medicamente asistido
- Eutanasia

Si bien es cierto que no todas estas opciones están permitidas por la ley en todos los países, de ahí la relevancia de invitar a la reflexión, con la intención de responder a aquellos que solicitan el acceso a unas u otras.

La voluntad anticipada, antes llamado testamento vital es un documento en el que el firmante expresa su voluntad sobre atenciones médicas que desee recibir o no, en enfermedad irreversible o terminal, cuando posiblemente ya no le será posible expresar por sí mismo su voluntad; debe hacer constancia fehaciente ante notario público; se recomienda que sea difundida entre los familiares, para evitar transgresiones a los deseos del autor de esa voluntad anticipada (Ley de Voluntad Anticipada Para El Distrito Federal, 2008)

Por limitación del esfuerzo terapéutico se entiende la no instalación o renunciar a terapéuticas y medios extraordinarios de mantenimiento artificial de la vida, fútiles, y sin ninguna posibilidad de devolver la salud (Mansilla-Olivares, 2018)

Por otro lado, está el rechazo a tratamiento médico, también válido, siempre y cuando el paciente sea informado satisfactoriamente, y de forma autónoma decida no continuar con los tratamientos propuestos (Ley General de Salud, 2021)

Los cuidados paliativos constituyen una modalidad de atención, que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual (Salud, 2020).

Se entiende por sedación paliativa, la administración deliberada de fármacos para el alivio, inalcanzable con otras medidas o sea refractario a todo tipo de terapéutica conocida, de un sufrimiento físico, y/o psicológico, mediante la disminución de la

conciencia superficial o profunda, en un paciente cuya muerte se prevé próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado (Mansilla-Olivares, 2018)

El suicidio médicamente asistido es el acto en el que el médico proporciona a un paciente, físicamente capacitado, los medios para suicidarse (mediante algún fármaco) para que este después actúe por cuenta propia, sin que el profesional de la salud realice la acción que causa la muerte (A. Álvarez del Río, 2013)

Ahora bien, algunas de las definiciones de Eutanasia:

- John Harris, eutanasia es aplicar la decisión de que la vida de una persona en particular llegue a su fin antes de lo que habría podido ocurrir. Es decir, la decisión de poner fin a una vida que podría prolongarse.
- Peter Singer, eutanasia es la práctica que se aplica para matar a personas que padecen enfermedades incurables y que sufren grandes dolores o angustia, con el propósito de evitarles sufrimiento innecesario
- Álvarez del Río y Kraus: eutanasia es el acto o método que aplica un médico para producir la muerte, sin dolor de una paciente, a petición de este, para terminar con su sufrimiento.

METODOLOGÍA

Se realizó análisis de tipo cualitativo, a través de un trabajo de gabinete, consistente en el acopio, organización, sistematización y valoración de información relacionada con la muerte digna como eje transversal, llevándose a cabo una revisión bibliográfica en libros impresos y digitales, artículos de revistas digitales, tesis y tesinas. Además, se tomaron en consideración Leyes, Normas, Códigos y códigos deontológicos Estatales y Federales, además de la normatividad dispuesta en países como Colombia y Argentina. El rastreo se realizó mediante las herramientas de búsqueda de la Biblioteca Digital de la UNAM.

Dicha revisión se centró en el análisis de categorías conceptuales utilizando las categorías derivadas de la primera revisión en la literatura de aproximación al tema:

- Muerte digna
- Dignidad al morir
- Dignidad
- Autonomía
- Voluntad anticipada
- Limitación del esfuerzo terapéutico
- Rechazo al tratamiento
- Cuidados paliativos
- Eutanasia
- Suicidio asistido

La sistematización de los recursos consultados se realizó con el apoyo de Mendeley y Excel, donde se incluyó entre otras cosas, tipo de documento y estado o país al que pertenece y una breve reseña descriptiva de la información.

Una vez integrada la matriz, se procedió al análisis de la información por medio de técnicas de análisis de contenido, el cual se basa en lectura como instrumento de recolección de información, siendo esta sistemática, objetiva y replicable. Se trata de una técnica que combina la observación y análisis de tipo hermenéutico para la interpretación de los datos en sus contextos clínicos, sociales, jurídicos y culturales

CAPÍTULO 1.

MUERTE DIGNA

Al realizar la revisión del concepto de muerte digna, se hace evidente la falta de consenso acerca de lo que es, lo que contiene y sus alcances, lo que dificulta el diálogo en el ámbito académico, político y público en las situaciones al final de la vida, e incluso en ambientes más acotados, entre el personal de salud y los pacientes, entre los miembros de un comité de bioética, o entre los encargados de legislar las vías existentes para morir con dignidad de acuerdo con la voluntad del enfermo.

Por lo que surgió la necesidad de realizar una revisión en la literatura actual y no tan actual. Al realizar la revisión de dicho concepto, nos encontramos como primera aproximación, que los textos en los que se menciona, al intentar definir lo que es y no es la muerte digna, se explora las nociones de muerte y a su vez de dignidad (y de dignidad humana) por separado, para posteriormente aterrizar en lo que es la muerte digna, lo cual haremos a continuación.

1.1 MUERTE

El concepto de muerte resulta abstracto y es más o menos difícil definirlo, según el enfoque desde el cual lo abordemos, ya sea desde lo biológico, lo psíquico o lo social.

Por ejemplo, de acuerdo con la medicina la muerte es “la suspensión permanente de las funciones cardiorrespiratorias”, aunque parece una definición sencilla, más adelante se desarrolló el concepto de muerte encefálica, tratando de englobar situaciones particulares; de esta manera podemos consultar en la Ley General de Salud de México (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión et al., 2019) en los artículos 343 y 344, la definición vigente, en la que se enumeran los requisitos para considerarla como tal:

Artículo 343. Para efectos de este Título, la pérdida de la vida ocurre cuando se presentan la muerte encefálica o el paro cardíaco irreversible.

La muerte encefálica se determina cuando se verifican los siguientes signos:

- 1. Ausencia completa y permanente de conciencia;*
- 2. Ausencia permanente de respiración espontánea, y*
- 3. Ausencia de los reflejos del tallo cerebral, manifestado por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos nociceptivos.*

Se deberá descartar que dichos signos sean producto de aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas.

Artículo 344. *Los signos clínicos de la muerte encefálica deberán corroborarse por cualquiera de las siguientes pruebas:*

- 4. Electroencefalograma que demuestre ausencia total de actividad eléctrica, corroborado por un médico especialista;*
- 5. Cualquier otro estudio de gabinete que demuestre en forma documental la ausencia permanente de flujo encefálico arterial.*

Sin embargo desde otros ángulos, como es el caso de la definición ofrecida por la bioeticista Beatriz Vanda Cantón, se dice que “es la ausencia permanente de la relación cognitiva del individuo consigo mismo y con su entorno, derivada de un paro cardíaco o daño encefálico irreversible” (Vanda Canton, 2017)

Los seres humanos somos, más allá de la biología, seres cognitivos y sociales, la muerte de un individuo no se circunscribe al hecho biológico que describimos previamente, también acontece la muerte psíquica y social (Navarro, 2012). La muerte psíquica ocurre cuando aún reconocemos similitudes biológicas con la

persona, pero no es posible comunicarnos con ella, como es el caso de algunas enfermedades mentales, por ejemplo. La muerte social es aquella en la que biológicamente el individuo está vivo, pero se encuentra alejado de su entorno, en el que le sería posible convivir con sus seres queridos, y se encuentra lejos por alguna situación en la que tenga restringida la libertad, por ejemplo, un prisionero (Navarro, 2012).

También podríamos hablar de tipos de muerte según la temporalidad en la que ocurren, una muerte súbita es aquella que ocurre de forma repentina, ya sea por alguna enfermedad o bien por algún accidente, sin dejar espacio para la preparación de la persona o los que le rodean; y aquella que es larga, condicionada por un padecimiento crónico/terminal, donde tanto la persona como los que lo rodean, llámese seres queridos o personal sanitario, tienen la oportunidad de procurar al enfermo para el momento en que cesen los signos vitales (Heath, 2008). Menciono estos tipos de muerte, ya que es en el segundo escenario, en donde el concepto que estamos analizando tiene cabida. La misma autora describe que la muerte en la actualidad es temida y rechazada, ya que la muerte de una persona implica tristeza y por supuesto un duelo para los que sobreviven, sin embargo, tendríamos que considerar que para el enfermo puede significar el final del miedo, el dolor y el sufrimiento que implica un padecimiento terminal. Incluso hace una aseveración más dura en la que *“la soberbia y la ambición de la ciencia biomédica son las principales responsables de la negación peligrosa y nociva de la muerte”*(Heath, 2008).

En estas líneas se vislumbra al menos la óptica de tres actores en el “proceso de morir”: la del paciente, la familia y el personal médico, que cobran relevancia en el momento de articular el concepto que estamos en vías de explicar.

Tal vez la idea de muerte pueda abordarse a mayor profundidad y desde otras disciplinas, pero para fines de este texto me parece que podemos movernos al siguiente concepto.

1.2 DIGNIDAD

Ahora bien, dignidad es uno de los conceptos fundamentales en la bioética, incluso “*se considera como uno de los valores troncales de las sociedades pluralistas*” de acuerdo a autores como Roberto Andorno, por lo que no es de extrañar que también sea un terreno de desacuerdo en la misma disciplina, con posturas polarizadas, pero también algunas que se colocan en un punto equilibrado, hay quien incluso “niega la practicidad del término, aludiendo que podría equipararse al concepto de autonomía o respeto a la persona”, situación que pretendo aclarar más adelante. (Macklin, 2003)

Dignidad es una palabra polisémica, tiene significados plurales, según como la analicemos, es una idea compleja y tal vez estas características son las que hacen que algunos autores opten por descartarla, un ejemplo de ello es la Enciclopedia de Bioética, que ni en su tercera ni en su cuarta edición incluyen la definición, esto puede ser entendido como un reto y/o área de oportunidad en el que la bioética y sus estudiosos deberán trabajar, o como escribe Richard E. Ashcroft “Todo esto sugiere que la dignidad seguirá siendo un campo de investigación en los próximos años, y los llamados para cerrarla por incoherente pueden ser prematuros” (Ashcroft, 2005).

Si nos remitimos a la etimología de la palabra, tiene su origen en el vocablo latino *dignus* que significa valioso; en este orden de ideas, lo digno es aquello que tiene un valor. La Real Academia Española nos ofrece varias acepciones, una de ellas es: “que posee la cualidad de digno, excelencia o realce”.

Si nos remitimos a un diccionario de filosofía: *“DIGNIDAD es la cualidad o estatus moral usualmente atribuido a los seres humanos. Se puede decir que una persona es digna y también que posee dignidad. Se considera que los seres humanos tienen: a) «dignidad humana» (una cualidad moral que es poseída por igual por todos los seres humanos) y b) un «sentimiento de dignidad» (una conciencia de la propia dignidad que favorece la expresión de esa dignidad y evita la humillación). Las personas pueden carecer de este sentimiento de dignidad sin dejar de tener por ello dignidad como seres humanos... Una discusión actual con respecto a la dignidad es la que hace referencia al hecho de «morir con dignidad» y a las condiciones que deben darse para que tal cosa se produzca”* (Audí, 2004).

En palabras de José María Barrio Maestre “la dignidad humana pone de manifiesto la necesidad de hacer coincidir los límites de lo moralmente correcto con los de lo técnicamente posible” (Soberanes, 2008).

Otra acepción es la de Juliana González, quien señala “la dignidad es un concepto de relación, pues se refiere a la forma de trato, consideración o respeto que hemos de tener para con los otros, pero también para con nosotros mismos”(González Valenzuela, 2005)

1.2.1 EVOLUCIÓN HISTÓRICA DEL CONCEPTO DE DIGNIDAD

En la Antigüedad, la palabra dignidad tenía un doble significado, que por un lado era distintivo de la posición social, además de ser una distinción de cada ser humano con respecto a las criaturas no humanas. En la Antigua Grecia, donde la dignidad jugó un papel importante, manejándose inicialmente la dignidad meritocrática y posteriormente la dignidad cívica, con diferentes características. Mas adelante, aun dentro de la cultura griega, los estoicos aportaron una de las nociones de dignidad que perduraría hasta la modernidad. La dignidad cívica de un individuo se sustenta en el reconocimiento y el respeto de los demás. La dignidad cívica se diferencia de la dignidad meritocrática en que su defensa es responsabilidad colectiva de un conjunto de personas claramente definido, los ciudadanos, que no

comparten lazos personales. En dignidad cívica, la responsabilidad de un grupo de pares cívicos de mantener la dignidad de todos y cada uno de ellos está especificada en la ley y en la cultura política. La ley sirve como un punto focal que permite coordinar eficazmente las acciones de los funcionarios y los ciudadanos.

Ese compromiso y acuerdo se fortalecen al ver la dignidad como una cuestión de coordinación en lugar de (como en el régimen meritocrático) competencia: el reconocimiento mutuo de nuestro interés común en sostener el sistema de dignidad nos lleva a asumir la responsabilidad mutua de hacerlo.

Si todos asumimos la responsabilidad de hacer respetar las leyes, en su momento, tendremos la convicción de que seremos apoyadas por las mismas. El reconocimiento de la dignidad como atributo general de los seres humanos podría surgir de la defensa activa de la dignidad cívica como recurso común. Los antiguos estoicos desarrollaron y difundieron ampliamente la idea de que cada ser humano posee naturalmente una dignidad inherente.

El estoicismo comenzó con Zenón de Citium, que vivió como extranjero residente en Atenas a partir de aproximadamente 300 BC. Esta fue una época en la que quizás la mitad de las ciudades-estado griegas tenían gobiernos democráticos. Si tuviéramos más que meros fragmentos de Zeno República, podríamos decir más acerca de cómo la experiencia histórica de la dignidad cívica afectó el desarrollo filosófico más temprano del concepto de dignidad humana inherente. Para el estoicismo, la Naturaleza se identifica con el logos en tanto que principio rector de todas las cosas y solo la Divinidad y el hombre poseen logos.

El alma es aquello que tiene movimiento propio y vida. En el hombre, el alma designa aquello que es causa de las funciones que realiza el individuo en su totalidad extendiéndose por todo el cuerpo, o bien, el “principio rector” del hombre o “hegemonikon”, que son las impresiones, sentimientos, impulsos y razón o logos.

El alma del hombre se considera una pequeña versión a escala del cosmos, es un microcosmos.

En términos generales, los planteamientos de Cicerón y Séneca -principales creadores del léxico filosófico latino- entenderán que digno es aquello que se presenta más pleno y consistente ontológicamente. En el hombre esta consistencia “reside en el elemento rector”, como un valor propio del hombre en cuanto tal. Este valor en el hombre se encuentra por la intrínseca relación que guarda con la Naturaleza, como ser racional, de la cual participa todo ser humano. Para los estoicos todos los humanos son iguales, quizá por eso, el estoicismo no admitió inferioridad “natural” o esencial ni del esclavo ni de la mujer.

El uso ordinario de la palabra “dignidad” se resignifica dando lugar a un nuevo sentido que pone, inclusive, en segundo plano aquellas “dignidades” convencionales a las que el término, en su uso común, hacía referencia, esto es: la propiedad, una elegante apariencia, estatus social, pertenecer a una cultura, todos aspectos irrelevantes frente a la idea de dignidad que propone el estoicismo. El respeto del que es merecedor el ser humano no se relaciona con convencionalismos sociales, el respeto se fundamenta en la “razón común” (Aguirre Moreno, 2001)

El respeto se entiende como una relación básica entre los hombres, para el estoicismo el modo de conducirse del ser humano habrá de considerar, en todo momento, ese valor propio (o dignidad) y que comparte con todos los demás, es decir, se trata de respetarse a sí mismo y al otro. El estoicismo reconoce que el hombre es un ser social, y que, si se busca así íntegramente, ha de buscar también a los otros: “es necesario que vivas para otro, si quieres vivir para ti mismo”. Esta idea ontológica de dignidad, entendida como un valor propio del hombre que radica en su razón, es el supuesto que permite al estoicismo trasponer a la ética un principio de índole ontológica; de ahí que se considera que “el bien supremo es vivir conforme con la naturaleza”.

De acuerdo con los estoicos, el hombre es responsable de sí mismo, y la naturaleza humana no es perfecta, es perfectible; lo propio del hombre es buscar la perfección, plenitud o consistencia moral volviéndose sobre su propio ser; esta plenitud es lo que significativamente los estoicos llamarán dignitas, que es propia del hombre sabio: el ideal estoico. La dignidad adquiere así no sólo el carácter de idea, sino que además de ideal, “vivir conforme con la naturaleza” es el principio de vida interior que se funda en aquella dignidad ontológica. Como hemos leído, el estoicismo introduce en la reflexión filosófica, la dignidad del hombre, como un ser con valor propio ontológico.

Mas adelante en la Edad Media, donde la influencia de la religión católica fue predominante, encontramos las ideas postuladas por la Patrística. En la Patrística del siglo IV, el planteamiento ontológico del alma humana y de su dignidad, tiene una referencia con Dios al ser “imagen y semejanza” de éste, y considera una dignidad intrínseca o valor propio del ser humano basada en ese parecido y origen. Ese parecido es lo que da al hombre la libertad o posibilidad de autodeterminarse. La libertad se presentará como una capacidad de elección, intrínseca al hombre, porque no se halla sometido a ninguna fuerza extraña a su ser.

Uno de los pensadores sobresaliente en esta época fue Santo Tomás de Aquino, quien se apegará a la tradición al concebir que todo ser dotado de razón alcanza su fin último, Dios, por el conocimiento y el amor. Con la capacidad de entendimiento y de voluntad, y poseyendo la iniciativa de sus actos, en tanto que, hecho a imagen de Dios, el ser humano vuelva a Dios por una respuesta libre a la llamada inicial que éste le hace y que para él representa el don de la “existencia”.

Para Tomás de Aquino, el alma humana se diferencia del alma de los animales únicamente por el intelecto, ya que se trata de una “substancia intelectual”. Principio primero de la vida humana y forma substancial del hombre, el alma intelectual le permite vivir una vida vegetativa como las plantas, sensitiva como los animales y una vida intelectual por la que es capaz de conocer la verdad y el bien bajo su razón

universal. Así pues, el alma humana no sólo es inextensa e inmaterial, sino también espiritual, incorruptible y subsistente, lo que le confiere un valor o dignidad incomparable.

Es el origen divino del alma humana lo que confiere al hombre un valor que le es propio, una única e incomparable dignidad entre todos los seres vivientes. Es decir, la idea de la dignidad del hombre halla aquí el fundamento en la filosofía de Santo Tomás de Aquino: “el hecho de que todo hombre merece un respeto absoluto apoyado esencialmente en esa dependencia y relación con el Ser absoluto, implicada por la creación de cada alma” (Forment, 2008).

Santo Tomás considera que “la dignidad humana estriba en ser naturalmente libre y existente por sí mismo” (Tomás de Aquino, 1964). Puede reconocerse la dignidad del hombre por dos razones; una se refiere al dominio del mundo; la otra, a la imagen y semejanza con el modelo divino. La noción de la dignidad como imagen de Dios y la capacidad de actuar libremente por parte del hombre advierte que en el planteamiento tomista está presente un carácter dinámico en la comprensión ontológica del hombre, es decir, la dignidad del hombre no es solo algo dado y sólo eso, no se trata de una comprensión estática de ella, más bien teleológica.

La dignidad no se manifiesta sólo al principio, como un dato fijo, sino que también su manifestación acontece en el fin o término como una perfección teológico-moral (bienaventuranza) a la que se llega. Esto se había postulado por el estoicismo, y Tomás de Aquino vuelve a ello: la dignidad se recibe y se logra; es don y tarea. El valor o dignidad del hombre reside en su ser mismo, pues no se trata de un existir cualquiera, sino de un existir en una naturaleza que es la más noble de todas, la naturaleza racional. A fin de cuentas, Santo Tomás de Aquino concebirá la dignidad en toda la complejidad del ser humano, en tanto que persona humana, capaz de conocimiento, dotada de libertad y digna de ser querida por sí misma, que tiene por análogos supremo e increado Dios, del cual recibe directamente la existencia y al cual está ordenada a conocer y amar y alcanzar por esta vía la felicidad.

En el Renacimiento, el período histórico que va del 1300 al 1600 d.C., se dio un “renacimiento” de las letras y el conocimiento grecolatino identificado con el nombre de “humanismo”. El humanismo renacentista llegó a ser el “movimiento cultural” que puso énfasis especial en el hombre, su dignidad y sus valores, una visión que atiende al hombre y lo concibe como un ser creador que no se limita a contemplar su destino; este cambio junto con otros de índole social, económico, político y cultural promueven una transformación de la civilización occidental, que puso fin a la Edad Media.

Durante el Renacimiento, es Pico della Mirandola quien en su obra “De hominis dignitate” (1488) alude que el hombre es una síntesis de todo lo creado por Dios, pues posee características en común con todos los seres de la creación, además de ser un ser de frontera, pues se encuentra intermedio entre lo superior y lo inferior, es el vínculo de todas las criaturas, aun cuando no posea “características propias”, al hombre le fue otorgado lo más valioso que es su libre albedrío, con lo que tiene la posibilidad de convertirse lo mismo en bestia que en un ángel, depende de su voluntad (Magnavacca, 2008).

Pico della Mirandola no solo forma un concepto de hombre, sino plantea y desarrolla una ontología del hombre. Influenciado por su maestro Ficino, analiza aquellos aspectos que son esenciales para hablar de hombre en sí mismo. Pico afirma la eminencia del hombre, con relación a los demás seres, a partir de tres aspectos. El primer aspecto consiste en el hecho de que el hombre ya no está hecho a imagen de Dios, ya no hay un modelo específico al cual se asemeje, esto es, su estatuto y nobleza ontológica (su dignidad) o puede circunscribirse a la inmediata participación en un ser más pleno; de tal manera, su potestad sobre el mundo no habrá de radicar en una característica esencial determinada sino en una relación dinámica con el mundo. El segundo aspecto, es la centralidad, que le confiere ser el punto nodal de todo cuanto acontece, refleja todo lo que hay en el universo porque es un microcosmo, es universal. El tercer aspecto, se refiere a la libertad del hombre, pues es un ser sin destino preestablecido, un ser que “puede llegar a ser” mediante sus

elecciones, y esta posibilidad es lo que lo diferencia del resto. En el humanismo renacentista, la libertad es sinónimo de libre albedrío, y no es una abstracta posibilidad optativa, sino que está integrada en el proceso por el que el hombre se elige a sí mismo y su comportamiento o modelo de acción.

Un hito en la reflexión sobre dignidad es Immanuel Kant, pues postula que la noción de dignidad se refiere a un estatus honorable, que otro debe reconocer y que impone ciertas actitudes y un comportamiento adecuado hacia las personas que gozan de este estado, es una relación activa en la que debemos reconocer y fomentar la dignidad del otro y viceversa. Kant atribuye la dignidad a la naturaleza racional del hombre, para él, la dignidad descansa en la autonomía, por lo que aquellos que tengan voluntad legalizadora y consciencia son dignos; la dignidad debe atribuirse a todos los agentes morales, aun cuando aquellos cometan acciones que no sean dignas. Otra acotación que hace es que la dignidad posee un valor, no así un precio, es decir, todo aquello que no sea sustituible o se pueda adquirir con bienes materiales, tiene valor y es digno, por lo que lo deslinda del estatus social, invita a “Respetar la humanidad de cada hombre”. Citando las palabras del propio Kant:

“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 dignidad.” (Kant, 2005)

Otro pensador que hizo su aportación al concepto de dignidad fue Friederich Schiller, en su obra “De la gracia y de la dignidad” (1793), este autor describe que los humanos tenemos una parte sensible y una parte racional, que interactúan en tres probables escenarios: A: donde la parte sensible es más fuerte que la racional, B: donde lo racional predomina sobre lo sensible y la C: donde la parte racional y la sensible se encuentran en equilibrio; pues la belleza se encuentra justamente entre la dignidad, como expresión del espíritu dominante y la sensibilidad, como expresión del espíritu dominante, así pues la dignidad es la fuerza moral que tienen los

individuos para mantener el equilibrio, pues, “el dominio de los instintos mediante la fuerza moral es la libertad del espíritu en el fenómeno que se llama dignidad”.

Varios años más tarde, nos encontramos con Martha C. Nussbaum quien propone un concepto ampliado de dignidad, que distingue diversos tipos y niveles. De acuerdo con un enfoque de las capacidades, su intención es dar cabida a todos los seres que considera merecedores de respeto, busca incluir a plantas y animales, por ejemplo, un aspecto crucial de su concepción de justicia. De acuerdo con esta autora, la capacidad es aquello que las personas son efectivamente capaces de hacer y ser, en el marco de una vida acorde con la dignidad del ser humano o de cada especie animal, esta autora se rehúsa a emplear contenidos metafísicos, para que su propuesta sea útil en una sociedad democrática, liberal y plural. Como se ha planteado hasta ahora, la noción de dignidad es ligada a ideas de calidad, excelencia y valor, la idea de dignidad humana generalmente es acompañada de la creencia de que somos superiores con respecto de los demás seres vivientes.

Esta autora está influenciada por Kant en cuanto a la idea de respeto, pero las razones para merecerlo no son la racionalidad ni la autonomía; también dice fundamentarse en Aristóteles en cuanto a su concepción política del ser humano, su racionalidad y sociabilidad. Propone una lista de capacidades necesarias para tener una vida humana, que pueden ser capacidades interiores, básicas y combinadas, para poder ensamblar un concepto de dignidad puramente normativo, libre de metafísica (Trueba, 2011).

Para Nussbaum, los únicos miembros de la especie humana que carecen de dignidad son aquellos que no son capaces de agencia o esfuerzo activo, como los bebés anencefálicos y las personas en estados vegetativos persistentes; para la autora estos miembros de la especie no son seres humanos en el sentido relevante y no tienen dignidad de estatus (Formosa & Mackenzie, 2014).

A lo largo del recorrido histórico del concepto de dignidad, se hizo evidente la influencia del tiempo y las circunstancias en las ideas de los pensadores revisados; tomando en cuenta que actualmente las sociedades se caracterizan por la pluralidad, sería importante aspirar a un concepto de dignidad que no esté centrado en el hombre ni en la razón únicamente, con la intención de incluir a los seres que no cumplan con estas características.

Por supuesto, ningún concepto de dignidad será inamovible, pues como dije tendrá que ir evolucionando de acuerdo con la sociedad y el individuo, la dignidad no se modifica con la edad, pero si la percepción de lo que el individuo considera digno para sí.

1.2.2 SENTIDOS DE LA DIGNIDAD: ONTOLÓGICA, ÉTICA Y TEOLÓGICA.

En el apartado anterior se mencionaron de forma muy escueta, las principales aportaciones al concepto de dignidad a través de la historia, inicialmente se hablaba de ella como una cualidad ontológica, que poseemos por el simple hecho de ser humanos, más adelante, se habló del uso de la razón y el empleo de esta para ejecutar adecuadamente nuestra condición de agentes morales, algo constante a través de los años es la noción teológica, que somos dignos porque Dios nos creó. En la filosofía, se habla de 3 sentidos de la dignidad: el ontológico, el ético y el teológico.

El sentido ontológico de la dignidad, como mencioné antes, se refiere a que la dignidad es intrínseca, solo por ser, solo por existir, la poseen todos los hombres, sin distinción. ¿Por qué el hombre?, Deschamps-Andorno respondería que, debido a la naturaleza espiritual del hombre, pues es lo que lo distingue de las otras criaturas; otra respuesta es la que dio Pascal: por la capacidad de pensar. Una respuesta más es la de Patrick Verspieren, quien menciona la “ética de la memoria”, nos recuerda que cuando la humanidad ha ignorado la dignidad ontológica, hemos

caído en la barbarie. La dignidad es entendida, de este modo, como una relación humana producida por el reconocimiento del otro, es permanente e inmutable.

El sentido ético de la dignidad se refiere al “obrar”, depende en esencia del mérito, del coraje, de la magnanimidad de un alma (Verspieren). Robert Andorno, señala que la dignidad ética hace referencia no al ser de la persona sino a su obrar. De acuerdo con Gómez Pin, la dignidad existencial o ética existe a partir de la decencia, por lo tanto, vivir dignamente es vivir conforme a la propia condición, consiste en ser lo que uno es o más correctamente, ser lo que uno está llamado a ser desde su ser más íntimo. Por lo tanto, la dignidad en sentido ético precisa libertad, por supuesto, es relativa, debido a las valoraciones morales subjetivas y relativas.

Finalmente, el sentido teológico de la dignidad hace referencia a que el hombre está condicionado a asociarse de inmediato con Dios, pues ha sido creado a imagen y semejanza de él, y aún más, tiene una alianza de amor y amistad, siendo Dios el origen y el fin, el sustento y la razón de su dignidad, pues fue una dádiva del creador. (Torralba Roselló, 2005)

María Casado, quien expresa que la dignidad es relevante ante los avances de la biotecnología y la biomedicina que han modificado la forma en la que se vive, prolongando nuestro estadio en la tierra, pero también modifican la forma en la que se muere. Para la autora la dignidad es un concepto transversal, ya que confiere importancia tanto a los derechos civiles y políticos en el liberalismo, como a los derechos sociales, económicos y culturales en el socialismo; además propone que son dos posturas que reconocen la dignidad las que predominan: la laica y la religiosa, pues ambas enarbolan el concepto de dignidad, pero le confieren distintas conceptualizaciones, lo que mantiene el debate al emplear este concepto. (Casado, Maria. López Baroni, 2018)

1.2.3 SIN SENTIDOS DE LA DIGNIDAD

Si bien hay quien se refiere a la dignidad como un término polisémico, “ambiguo”, con pluralidad de significados, también existen quienes afirman que es un concepto reiterativo, pues podría equipararse a otros conceptos en la bioética, como la autonomía o el respeto.

Ruth Macklin en su artículo del *British Medical Journal* en el 2003, postuló que la dignidad es un concepto inútil, que no ofrece algo más allá que los conceptos de autonomía y respeto en lo que respecta a la práctica médica, que son materializados por el consentimiento informado, la protección de la confidencialidad, la necesidad de evitar la discriminación y las prácticas abusivas por parte del personal de la salud. De acuerdo con lo que Macklin describe en su artículo, las primeras referencias a la dignidad surgieron en 1970, en la discusión acerca del proceso de morir, en el deseo de evitar el ensañamiento terapéutico, por lo que en 1976 se esbozó la voluntad anticipada en el estado de California, que para la autora no es más que la expresión misma del respeto a la autonomía.

Es importante notar que, pese a que el concepto es usado en documentos como “Clonación humana y dignidad humana”, no se incluye una definición concisa que pueda delimitar la idea, y deja que el concepto continúe siendo vago, la crítica consiste en que cuando se habla de dignidad se hace referencia a la autonomía o al respeto por las personas, y muchas veces los recursos mediante los cuales se explica hacen alusión a creencias religiosas, lo que la hace afirmar que:

“La dignidad es un concepto inútil en la ética médica y puede ser eliminado sin perder contenido”(Macklin, 2003)

También están los argumentos de Steven Pinker, quien en su artículo “The stupidity of dignity” menciona que la dignidad es una noción blanda y subjetiva, reafirmando la idea de la doctora Macklin que, una vez reconocido el principio de autonomía, la dignidad no suma nada.

En el mismo artículo crítica el reporte “Dignidad humana y Bioética” liderado por Leon Kass, ya que los argumentos incluidos en pro de la dignidad están basados en su mayoría en la tradición judeo cristiana, y no incluyen los contraargumentos expuestos por Macklin. Hace hincapié en que Leon Kass tiende a usar falacias, tomando por actos situaciones ficticias, o bien, crítica actos triviales como lamer un helado en público.

Según Pinker, la dignidad tiene 3 características que no le permiten ser usada como fundamento para la bioética: es relativa, intercambiable e indeseable. De acuerdo con el autor es relativa pues cambia a través del tiempo, lugar y circunstancia, por ejemplo, el lamer un cono de helado en público. Es intercambiable, pues es un valor trivial que podríamos cambiar por vida, salud y seguridad. Finalmente, es indeseable, pues algunos gobiernos o religiones la usan como estandarte para justificar actos negativos.

El autor concluye que la dignidad es, más bien, un fenómeno de la percepción humana, pues sin saber exactamente porque, “la apariencia de dignidad” puede provocar un deseo de respetar a la persona dignificada, y esto es por lo que la dignidad es moralmente significativa, y no debemos ignorar ese algo que causa que las personas respeten los derechos e intereses de otros (Pinker, 2008).

Ya antes se tildó a la dignidad como un concepto inútil y blando, Alasdair Cochrane añade que es un concepto inútil por ser indeterminado, reaccionario y redundante, pues aun cuando se lograra definirlo, esto no agregaría nada a la bioética, que no esté cubierto ya por el respeto a la autonomía; por lo que plantea como urgente eliminarlo de la bioética. En su artículo del 2010, opta por refutar las 4 nociones más relevantes de dignidad de acuerdo con su criterio, que es la dignidad como comportamiento virtuoso, la dignidad como valor moral inherente, la dignidad kantiana y la dignidad como integridad de la especie.

- Dignidad como comportamiento virtuoso: comportamiento virtuoso interpretado superficialmente, como aquel que acata las normas de la sociedad o

bien, un comportamiento virtuoso como el de personajes notables por su comportamiento ante la adversidad como lo fue Nelson Mandela.

- Dignidad como valor moral inherente: considera a la dignidad como una propiedad, es difícil explicar el porqué los seres humanos tienen dignidad, sin invocar la "similitud con Dios", o establecer que características conlleva esta dignidad que tenemos, además del porqué solo los animales humanos, y por qué no el resto de los animales o seres vivientes.

- Dignidad Kantiana: también considerada como propiedad, según Kant las personas poseen dignidad, para ser persona se requiere tener agencia moral y ser autónomo, de acuerdo con esto, muchos seres humanos podrían ser dejados de lado en la comunidad moral.

- Dignidad como integridad de la especie: entiende la dignidad como una forma de vida en desarrollo, lo cual puede ser controvertido, pues como podríamos evaluar esto, máxime en las situaciones donde las condiciones "normales" de la especie se modifican por alguna condición médica, que podría vivirse de diferentes formas, de acuerdo al apoyo social para superarlas.(Cochrane, 2010)

Finalmente, Richard E. Ashcroft en el 2005, también hace una crítica al texto de Leon Kass "Defending Human Dignity" aludiendo argumentos ya desarrollados previamente por los autores mencionados, pero cierra con una frase que me gustaría rescatar:

Todo esto sugiere esa dignidad seguirá siendo un campo de investigación en los próximos años, y los llamamientos para cerrarla por incoherente pueden ser prematuros (Ashcroft, 2005).

Pues bien, si analizamos los argumentos en contra de la dignidad, tenemos que considerar que la pretensión es emplear el concepto como si fuera una variable objetivable en alguna investigación científica, lo cual desde mi punto de vista no es

ni remotamente posibles. Podría equipararse al dolor, que es un parámetro subjetivo que no es medible, pero que sabemos que está presente porque el otro nos lo refiere.

La dignidad, así como Ricardo de San Víctor lo mencionó, es una característica que surge del interior del otro pero que debe ser reconocida por nosotros, por supuesto es subjetiva, pues solo cada uno de nosotros podrá definir lo que le parece digno o indigno, en el momento de padecer una enfermedad incurable o el momento mismo de afrontar la muerte, pero también es cierto que es necesario el reconocimiento del otro de lo que es digno para mí (Torralba Roselló, 2005)

Desde mi perspectiva, la dignidad es un concepto que no debemos dejar de lado, que colinda con la autonomía y el respeto, pero no los sustituye; es un concepto obligadamente complejo, como lo es la realidad humana; subjetivo, pues irá ligado a las preferencias de cada uno de nosotros; pero también es relacional, pues es necesario que reconozcamos y nos sea reconocido por los que nos rodean; es permanente, pues no decrecerá con el tiempo ni con las circunstancias.

1.3 MUERTE DIGNA

Con el paso de los años, la forma en que vivimos y morimos ha ido cambiando, los avances en las ciencias relacionadas con la salud y el modo tecnologizado de morir amenazan la autonomía y dignidad de los pacientes, por lo que "urge plantearse como vivir y humanizar el proceso de morir, para morir dignamente, con dignidad hasta morir y en el morir"; para esto hay que insistir más en el morir como proceso, que en la muerte como momento (Masia Clavel, 2013).

Es importante no olvidar que la muerte digna es una cuestión multidimensional, que podemos ir en la búsqueda de un concepto, que nos ayude a plantear sus características en general, pero que las conceptualizaciones pueden y van a variar, pues serán exclusivas de los valores y preferencias de cada individuo en particular.

En un estudio en el que se entrevistó a enfermeras especialistas en el cuidado de pacientes oncológicos, se encontró que lo más importante para la mayoría de los pacientes era irse en paz, mantener la integridad corporal y morir en sus propios términos (Volker & Limerick, 2007). Si retomamos la idea anterior “morir en sus propios términos”, esto puede incluir cualquiera de las alternativas mediante las que se puede optar por una muerte digna.

En el 2018 en la Gaceta Médica de México, se publicó un artículo donde se establece la postura de la Academia Nacional de Medicina de México ante las decisiones al final de la vida, en este artículo se dice que es importante entender la muerte digna como la continuación de una vida digna. En el contexto de la atención médica la "forma de morir" en realidad constituye "la forma de vivir la etapa que precede la pérdida de la vida", con el menor sufrimiento posible y bajo una perspectiva en la que se respeten los valores y decisiones de la persona que muere; y ya que la dignidad es un término ambiguo, optan por utilizar el término en sentido subjetivo, es decir, en función de lo que un paciente establezca como condiciones mínimas aceptables de vida (Mansilla-Olivares, 2018).

En “La muerte asistida en México, una opción más para morir con dignidad”, texto publicado en el 2017 con las aportaciones de académicos del Colegio de Bioética A.C. y del Programa Universitario de Bioética de la UNAM, se habla de la eutanasia y el suicidio asistido, como opciones para alcanzar una muerte digna, tomando en cuenta la autonomía del paciente como un punto clave para la misma. En este mismo texto podemos encontrar otra conceptualización de dignidad : “Debido a que se trata de un término ambiguo (igualmente se utiliza para defender la eutanasia que para atacarla), es preferible utilizar él termino en sentido subjetivo, es decir, en función de lo que un paciente establezca como condiciones mínimas aceptables de vida, que es lo que finalmente interesa y que puede definirse por el” (A. E. A. Álvarez del Río, 2017)

No fue sorpresa encontrar posturas contrarias, como la de la también bioeticista María de la Luz Casas, quien ha comentado que “el peligro actual en relación con el aborto y la eutanasia —que han existido siempre— es que sean aceptadas y avaladas por el derecho, convirtiendo un asesinato en un acto legal; todo como consecuencia del pluralismo ideológico, del relativismo moral y de la promoción desmedida de la autonomía” (Casas Martínez, 2002)

En Colombia, tenemos la voz del Doctor Jaime Escobar Triana, quien nos plantea que “si la vida debe ser digna, y la muerte forma parte de la vida, debe por lo tanto también ser digna”. También comenta que la dificultad de definir lo que es la muerte digna se relaciona con que debemos considerar las peculiaridades de la persona a la que se refiere esa muerte digna, y los pensamientos que tenga acerca de este momento. Además, puntualiza que “las libertades civiles deberían expresarse a través de una muerte digna, término subjetivo o particular tanto como el de calidad de vida..., efectivamente puede tener grandes utilidades regular por ley”, haciendo hincapié en la importancia de la autonomía como mediadora entre el deber de no lesionar a nadie y la intención de ayudar a bien morir (Escobar Triana, 2000)

También en Colombia, Margarita Flores Rincón asegura que “el derecho a morir dignamente es un derecho autónomo, independiente, pero relacionado con la vida y otros derechos”, que en este país fue elevado a la categoría de derecho fundamental por la Corte Constitucional y como tal, el Estado está obligado a proteger y garantizar la libertad y autonomía de las personas que, estando conscientes de la gravedad de su estado de salud, toman la decisión de acabar su vida, reconociendo que la eutanasia es un medio necesario, pero no el único para morir dignamente (Flórez Rincón, 2016).

En Argentina Pedro Federico Hooft, nos invita a hacer la distinción entre eutanasia y muerte digna, siendo esta última “una muerte en paz, sin padecimientos evitables, que no se incurra en obstinación, ensañamiento o encarnizamiento terapéutico, y fundamentalmente que se respete al paciente en su dignidad de persona, sin

someterlo en circunstancia alguna a tratamientos o intervenciones médicas libremente rehusadas”. Subraya la importancia del principio de autonomía personal, que se ve materializado en el “consentimiento verdaderamente informado y esclarecido, y al respeto de las directiva o voluntades anticipadas” (P. F. Hooft & Hooft, 2013)

Por otro lado, Leonardo McLean se pronuncia por la dignidad del hombre como una cualidad dada por Dios y debida a nuestra semejanza con él, por lo que la eutanasia -como una expresión de morir con dignidad- atenta contra el derecho a la vida, que si bien son válidas las intenciones de ayudar al que sufre, podemos optar como opción, la procuración de los cuidados paliativos. (McLean, 2014)

La muerte digna debiera ser el último tramo de una vida digna, que como ya he mencionado, deberá ser determinada de acuerdo con las elecciones de cada individuo, acorde a sus creencias y valores.

CAPITULO 2.

AUTONOMÍA

La autonomía es una cuestión central en la bioética, máxime en los conflictos al final de la vida, junto con la dignidad fungen como los principales argumentos a favor del derecho a una muerte digna. En el capítulo previo se planteó el panorama argumentativo con respecto de la dignidad y la muerte digna. En este capítulo se pretende desarrollar el mismo ejercicio, articulando la autonomía con la muerte digna, para lo que se hace una revisión del concepto de autonomía como una noción filosófica desde la visión de tres filósofos relevantes en la construcción del concepto; la revisión de la autonomía como principio en la bioética desde la visión de las principales corrientes en el campo (norteamericana y europea); y finalmente como una noción jurídica y su aplicación en el consentimiento informado, pero sobre todo en la voluntad anticipada.

2.1 NOCIÓN FILOSÓFICA DE LA AUTONOMÍA

En la filosofía, la idea de la autonomía se ha desarrollado por diversos autores, tal vez el filósofo de referencia es Kant, que señaló la autodeterminación como propia de los seres racionales. Mill contempla además el contexto y la individualidad de cada uno al autodeterminarse. Frankfurt y Dworkin hablan de la tensión que se da entre la voluntad y la razón y como la reflexión nos conduce a la autodeterminación.

2.1.1 IMMANUEL KANT

En los siglos posteriores al Renacimiento se llevó a cabo la tarea de secularización y naturalización del cosmos en su conjunto, como consecuencia de los factores culturales, históricos y filosóficos que dieron lugar a una nueva idea del hombre y del mundo. Particularmente en los tiempos de Kant, las monarquías lanzaban a los súbditos un exceso de imperativos transmitidos por los predicadores religiosos, los voceros públicos e incluso los profesores universitarios, con la intención de guiar y

reglamentar la conducta de los ciudadanos. Esta tutela moral-administrativa hacía que el motor de los actos morales fuera el miedo al castigo, y fue en ese contexto donde surgió la propuesta de Immanuel Kant (Want, 2004).

Dado el contexto en el que surge la propuesta de Kant, la ética kantiana es antiautoritaria y presupone autonomía, esto es, la auto legislación de cada ser humano respecto a su conducta, Kant propone que ningún imperativo tiene significado moral si el hombre no puede otorgarles su consentimiento interno y racional. Se dice que la originalidad de la ética kantiana se determina por tres razones: el universalismo, la alta apreciación de la autonomía del individuo y el estricto desinterés (Malishev, 2014).

El hombre tiene dos perspectivas desde las cuales le es posible considerarse a sí mismo en el mundo y conocer las leyes que determinan cada una de ellas, es decir, el mundo sensible y el inteligible. El hombre pertenece al mundo sensible, su parte física que se encuentra bajo las leyes naturales (heteronomía); pero también toma parte en el mundo inteligible, es decir el mundo de las ideas, que se encuentra bajo leyes que son independientes de la naturaleza, fundadas en la razón (autonomía).

“Pero como el mundo inteligible contiene el fundamento del mundo sensible, y por ende también de las leyes del mismo -y así el mundo inteligible es, con respecto a mi voluntad (que pertenece toda ella a él) inmediatamente legislador y debe, pues, ser pensado como tal -resulta de aquí que, aunque, por otra parte, me conozca también como ser perteneciente al mundo sensible, habré de conocerme, como inteligencia, sometido a la ley del mundo inteligible, esto es, de la razón, que en la idea de la libertad encierra la ley del mismo y, por tanto, de la autonomía de la voluntad...” 454 (Kant, 2009)

Con el término “razón” no debe entenderse únicamente una facultad teórica de conocer, sino también la facultad práctica de determinarse a actuar mediante representaciones. Kant ve en la razón una especificidad que permite distinguir al

hombre de todas las demás cosas y aun de sí mismo en cuanto es afectado por objetos. Pero la razón como actividad propia del hombre no se circunscribe al entendimiento. La Razón en su sentido más radical, dentro de la filosofía kantiana, ha de entenderse como una actividad “pura”, que excede todo lo que la sensibilidad pueda darle y por lo cual se representa como ausencia de rasgos sensibles o empíricos. Por consiguiente, un ser racional, el hombre, debe considerarse a sí mismo como un ser nouménico o noumeno.

Como ya mencionamos tenemos dos mundos, el sensible y el inteligible, así que, en forma general, en la filosofía kantiana se entiende por fenómenos las cosas tal y como se presentan o aparecen al sujeto por medio de los sentidos, y por noumenos las cosas tal y como son en sí mismas en el mundo de las ideas, las que pertenecen al mundo inteligible.

Por una parte, el mundo sensible o fenoménico se rige por la ley del determinismo, este mundo sensible es la naturaleza en su sentido más general, en el que la existencia de las cosas está bajo leyes específicas. Ahora, la razón va más allá de los límites del conocimiento en el mundo sensible, esto es el “mundo nouménico”, “inteligible” o “suprasensible”, un orden en el que la existencia de seres específicamente particulares se desarrolla según leyes que son independientes de toda determinación real. Así, puede afirmarse que el mundo inteligible es el mundo de la cosa en sí, el mundo de las ideas perfectas.

De acuerdo con lo explicado en líneas anteriores, Kant reconoce en el hombre dos ámbitos enteramente distintos: por un lado, la sensibilidad y por otro, la racionalidad pura práctica. La capacidad del homo noumenon para autodeterminar su voluntad pura práctica, por principios que emanan de él mismo, habla de una espontaneidad absoluta o nouménica y será precisamente en este contexto donde Kant vislumbre la dignidad del hombre, que es la racionalidad misma.

“La autonomía es, pues, el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional” 436(Kant, 2009).

La libertad es considerada por Kant como una propiedad “esencial” del hombre noúmeno.

“Con la idea de libertad hallase, empero, inseparablemente unido el concepto de autonomía, y con éste el principio universal de la moralidad, que sirve de fundamento a la idea de todas las acciones de seres racionales, del mismo modo que la ley natural sirve de fundamento a todos los fenómenos” 453 (*Kant, 2009*).

El hombre en su calidad de noúmeno se determina por sus propias leyes, como un agente legislador que proporciona un principio de determinación a la libre voluntad. El principio de determinación de la voluntad no llega vía la experiencia desde un orden trascendente (sino se hablaría de una heteronomía), por lo que se ha definido la auto legislación como autonomía. Por tanto, con el fin de la humanidad en nuestra propia persona está unida también la voluntad racional. La libertad de la naturaleza racional para autodeterminarse y para proponerse fines objetivos es lo que permite pensar al hombre como un fin en sí mismo.

Kant hace una distinción entre los preceptos condicionales (hipotéticos) dirigidos a un fin determinado y los incondicionales (categóricos) que tienen un fin en sí y no están restringidos por algunas condiciones. Tan solo estos tienen una fuerza obligatoria y por eso merecen ser llamados imperativos morales, sin embargo, los primeros no tienen nada que ver con la moral.

La razón moral o razón práctica según Kant, entraña la capacidad de elegir la propia acción, independientemente de las motivaciones, los impulsos, las necesidades y las pasiones sensibles, de las sensaciones de agrado y desagrado. Así que el acto moral tiene lugar ahí donde el hombre se comporta no según sus impulsos, sino sometándose a su voluntad consciente expresada mediante las palabras.

La autonomía kantiana presupone que somos agentes racionales cuya libertad trascendental nos saca del ámbito de la causación natural. Corresponde a cada individuo, en el estado de naturaleza lo mismo que en sociedad. Mediante ella, cada persona tiene un alcance que permite a la razón humana común saber lo que concuerda con el deber y lo que no concuerda con el: la razón factual, nos da conocer nuestras capacidades morales, nuestra conciencia de una obligación categórica que podemos respetar ante los tirones que nos da el deseo.

Para Kant la primera labor de la voluntad es tratar de poner orden en nuestros deseos, aceptando algunos como parte de nuestra felicidad y rechazado otros. La segunda labor de la voluntad es velar porque siempre se siga esta norma limitante. Kant sostiene que todos pueden servirse del imperativo categórico para razonar lo que deben hacer en casos específicos y ver también por qué deben hacerlo, esto está al alcance del entendimiento común. Como la perfección moral es una condición de la voluntad solo podemos intentar alcanzarla para nosotros mismos. No es asunto nuestro la perfección moral de terceros; su felicidad puede y debe serlo, ya que buscaremos tratar a los demás como fines y no como medios (Schneewind, 2009).

Otro punto importante es que de acuerdo con el concepto de persona que Kant esboza, podría interpretarse que no todos los seres humanos son personas ni poseen como tales, derecho al respeto. El estatus persona supone la imputabilidad de sus acciones y con ello la capacidad existente en acto para autodeterminarse según principios morales y jurídicos. La dignidad moral descansa en la capacidad de autodeterminación práctica según normas racionales. Por esta razón, Kant puede utilizar el respeto a la "humanidad" como sinónimo de respeto por la ley moral o por la libertad moral del hombre; sin embargo, el "verdadero objeto del respeto" es, según Kant, la voluntad individual en su capacidad de darse fines racionales (y determinarse moralmente, conforme al imperativo categórico). De tal manera que podríamos interpretar que para Kant los niños, las personas con discapacidades mentales, los dementes o en permanente estado de coma no cualifican como

personas que puedan tener deberes morales, sino que al ser nosotros seres racionales y morales, nos creamos deberes para con ellos, aunque no queda del todo claro (Gutmann, 2019).

2.1.2 JOHN STUART MILL

John Stuart Mill teoriza y justifica una forma absoluta de libertad, para este autor nadie puede obligar a nadie a actuar de manera diferente o abstenerse de hacer lo que desea, aun con la convicción de que sea lo mejor para él o que lo haría feliz. Pero se puede intervenir de manera más definitiva y eventualmente no permitirle actuar como le habría gustado si no ha llegado a su madurez, que justifica para el autor en algunas excepciones el recurso de una forma de autoritarismo (Marzano, 2009).

La libertad de la que habla Mill es muy amplia; cada uno debe poder gozar de un derecho absoluto a pensar y sentir de acuerdo con sus preferencias, la única condición es no molestar a terceros, sin dejar de asumir las consecuencias que puedan derivarse de ello. Mill no menciona la palabra autonomía, pero se considera implícito, por ejemplo, en el siguiente párrafo:

“No hay ninguna razón para que toda existencia humana tenga que configurarse según un único modelo o un reducido número de ellos. Si una persona posee una cantidad suficiente de sentido común y de experiencia, su propio modo de disponer su existencia es el mejor, no porque sea el mejor en sí mismo, sino porque es su propio modo” (Mill, 2014).

Para Mill, todos los individuos son diferentes entre sí, su plan de vida y concepción de esta es variada, por lo que tienen derecho a autodeterminarse y a que su libertad deba ser preservada.

Además, de acuerdo con algunas interpretaciones, para Mill la autonomía reside en la carencia de vínculos y que consiste en considerar que cuantos menos vínculos,

más libres y autónomos somos para decidir. El mayor beneficio del individuo es su propia autonomía que es, además ingrediente necesario de la felicidad (Gordillo Alvarez-Valdés, 2008), pues la autonomía busca el máximo bienestar, implica soberanía y se identifica con una ausencia de coacción.

Como se había mencionado previamente, Mill está más interesado en la protección de la integridad personal, sosteniendo que en principio la sociedad debería permitir a los individuos desarrollarse según sus propias convicciones, al menos mientras no interfieran en el desarrollo de otros (Casado da Rocha, 2007).

2.1.3 HARRY FRANKFURT Y GERALD DWORKIN

La teoría Frankfurt - Dworkin de la autonomía se basa en cómo fuerzas potencialmente en conflicto se coordinan mediante deseos de segundo orden (que explicaré más adelante) para lograr acciones moralmente autónomas. Elude el determinismo y no tiene problemas en admitir que las personas estamos sujetas a influencias sociales, psicológicas y hasta biológicas de las que apenas somos conscientes. La teoría Frankfurt-Dworkin solo requiere, para que un agente sea autónomo, que sea capaz de alterar sus preferencias mediante la reflexión y que pueda llevar a la práctica esos cambios mediante la acción (Casado da Rocha, 2007).

La noción de deseo auténtico está vinculada a la distinción introducida por Frankfurt y Dworkin, entre deseos de primer y segundo orden. Los deseos de primer orden son aquellos que surgen de forma espontánea, por ejemplo, al tener sed o hambre y la idea de calmarlas con una elección poco saludable, como cerveza o pizza. Los deseos de segundo orden se postulan como un criterio inherente para juzgar los deseos de primer orden, son generados por la reflexión, en el caso del ejemplo anterior, al reflexionar acerca de las opciones para calmar la sed y el hambre, podría pensar que tal vez la cerveza o la pizza no son ni las únicas ni las mejores opciones, pues podría beber agua y comer alguna fruta Frankfurt afirma además que de la

reflexión surgen nuevos deseos de segundo orden. Los deseos de segundo orden pueden ser de dos tipos. Alguien puede tener un deseo de tener determinado deseo (puedo desear, el desear comer saludable) o puede desear tener determinado deseo y desear que este deseo sea su voluntad (no solo desear comer saludable, sino hacerlo), es decir que para Frankfurt la noción de voluntad se refiere a un deseo efectivo, uno que mueva a la acción. Esta segunda subclase de deseos de segundo orden las llama voliciones de segundo orden, y son esenciales para ser una persona, es lo que nos permite gozar o no de libertad de la voluntad. Cuando una persona logra moldear su voluntad gracias a la fuerza de sus voliciones de segundo orden, podemos decir según este modelo que es autónoma.

Dworkin construye su concepción de autonomía por oposición a la de Kant, de acuerdo con este autor, la noción kantiana de autonomía se refiere a principios con contenido indeterminado. Según Dworkin, la autonomía moral kantiana, como relativa a reglas o principios, es un caso especial de la idea más general de autonomía en que estamos interesados cuando queremos establecer principios regulativos del comportamiento ajeno. También apunta que la idea kantiana de autonomía es inadecuada, pues lleva a paradojas y dificultades que la volverían imposible, pues hay una tensión insalvable entre intuiciones voluntaristas e intuiciones racionalistas. Una tercera objeción es que las personas no pueden sustraerse de su historia, no es concebible una noción del yo como aislado de las influencias del entorno, por lo que Dworkin plantea aceptar el hecho de que en la mayoría de los casos no se puede decir que hayamos elegido nuestras creencias, deseos o valores; por lo que la autonomía se localiza en las consideraciones de segundo orden, "el individuo autónomo es capaz de dar un paso atrás y formular una actitud hacia los factores que influyen en su comportamiento". Ya que la autonomía se ubica al nivel de las consideraciones de segundo orden, Dworkin nos ofrece la fórmula que sirve de base a su análisis: autonomía = autenticidad + independencia (Francisco Iosa, 2017).

La noción de autenticidad es relativa a la coincidencia o identificación entre mis preferencias de segundo orden y mis deseos (causas de mis acciones) de primer orden; soy auténtico si tengo el tipo de deseos (o causas) que quiero tener y si actúo en base a esos deseos. Entonces para Dworkin si alguien se siente identificado con los principios que tiene, entonces sin importar como los adquirió, esos principios ya son suyos.

Dworkin hace algunas consideraciones que nos permiten diferenciar su concepto de autenticidad (y de autonomía) del de libertad; la libertad es la capacidad de decidir qué hacer en una situación concreta, la autonomía es la capacidad de decidir qué tipo de persona quiero ser (pone el ejemplo del esclavo feliz).

La idea de independencia procesal es relativa al modo en que adquirimos nuestras consideraciones de segundo orden; si no hubo influencias indebidas y la persona se identifica con sus preferencias, entonces es, en principio autónoma (Dworkin, 1976).

Esta teoría plantea algunos problemas, como el que la aceptación o el rechazo de un deseo pueda deberse a que el deseo que prevalece sea mayor y no necesariamente más racional o autónomo. Además, carece de un método que nos permita afirmar que toda persona moral merece que su autonomía sea respetada, aunque no haya llevado su reflexión a los niveles más altos.

2.1.4 AUTONOMÍA Y MUERTE DIGNA

Kant hace un intento por universalizar la moralidad, entronando a la razón que sería un punto común entre los seres humanos y en ella concibe tanto la dignidad como la autonomía que nos son características; tal vez, no nos ayuda a argumentar a favor de estas mismas en los humanos que no cumplen con esta condición de racionalidad, pero si nos aporta en la cuestión de separar nuestras elecciones de lo que lo estamos mandados a ser o hacer.

Por otro lado, Mill defiende la individualidad de cada ser humano y el respeto a sus elecciones, siempre y cuando no transgredan al otro. Promueve nuestro deber de no solo respetar de forma pasiva a los demás, sino apoyarlos activamente a llevar a cabo sus planes.

Finalmente, Frankfurt y Dworkin hacen dos anotaciones relevantes, que son la reflexión y la acción como medios para ser autónomos, es decir, todos los seres humanos tenemos deseos de primer orden que mediante la reflexión pueden evolucionar a otros, y cuando estos son llevados a la acción, estamos siendo autónomos.

Al revisar a estos tres autores podemos rescatar las características que tiene una persona autónoma, aunque no todos los autores conciben a la razón como única e imperativa, que todos debemos seguir al pie de la letra, pues también entran en juego el contexto de las situaciones y por supuesto nuestro propio deseo. Estas nociones sirvieron como un antecedente para la construcción del principio bioético de autonomía, así como en la edificación de las nociones jurídicas y los aspectos prácticos como lo son el consentimiento informado y la voluntad anticipada. Siento la autonomía uno de los argumentos más sólidos en el debate en torno a las decisiones al final de la vida, que junto con la dignidad se suman para respaldar el derecho que todo ser humano tiene a una muerte digna.

2.2 AUTONOMÍA COMO PRINCIPIO BIOÉTICO

Los antecedentes históricos del principio bioético de autonomía inician en Francia, donde se dio la proclamación de los Derechos del Hombre y del Ciudadano en el siglo XVIII (26 de agosto de 1789), que en el artículo IV especifica:

“La libertad consiste en poder hacer todo aquello que no perjudique a otro: por eso, el ejercicio de los derechos naturales de cada hombre no tiene otros límites que los que garantizan a los demás miembros de la sociedad el goce

de estos mismos derechos. Tales límites sólo pueden ser determinados por la ley” (DECLARACION DE LOS DERECHOS DEL HOMBRE Y DEL CIUDADANO, n.d.).

Posteriormente se da la proclamación de los Derechos Humanos realizada por la ONU el 10 de diciembre de 1948 al final de la Segunda Guerra Mundial, donde los países afiliados reconocen los derechos fundamentales del hombre y la mujer, considerando la dignidad y el valor que poseen las personas. Más adelante, como consecuencia de los juicios a los que fueron sometidos los médicos y científicos nazis, por las atroces “investigaciones” que cometieron durante la Segunda Guerra Mundial, surgen los Códigos de Núremberg (antecesor del de Helsinki) en el cual se establecen las pautas éticas para realizar investigaciones en seres humanos. Otra fecha importante es el 30 de septiembre de 1978, por la publicación del Informe Belmont, donde se proponen principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Beauchamp y Childress también publican su libro titulado “Principios de ética biomédica” donde se propone una metodología para la toma de decisiones en la resolución de conflictos en la práctica médica y la investigación clínica; de esta obra se derivan sus cuatro principios (no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia), aunque no tienen jerarquía, en el principialismo se ha tendido a priorizar a la autonomía.

Se considera que la autonomía es un derecho que se alcanza y no simplemente adquirido por la condición humana. No es como la dignidad humana, que se le concede a cada persona por el solo hecho de ser persona y se considera inalienable. La autonomía es un derecho alcanzado en la medida en que se demuestra un uso responsable del ejercicio de la libertad. En consecuencia, no todos los seres humanos son autónomos; solo lo son aquellos a los que, en términos del reconocimiento, se les considera capaces del autogobierno (Mazo Álvarez, 2012).

La autonomía del ser humano no es ilimitada, sino concreta y dinámica, esto es, experimenta distintos grados y registros de desarrollo, la defensa del principio de autonomía presupone el conocimiento de sus límites y de su alcance. Algunos autores hablan de cuatro niveles de autonomía, que expresan el concepto de un modo gradualmente complejo: 1. autonomía como ausencia de coacción externa, 2. autonomía como libertad de elección, 3. autonomía como elección basada en la racionalidad de un consentimiento informado, 4. autonomía como elección basada en el reconocimiento y asunción de determinados valores morales autoelegidos.

2.2.1 PRINCIPIO DE AUTONOMÍA EN EL PRINCIPIALISMO DE BEAUCHAMP Y CHILDRESS

Como mencionamos previamente uno de los cuatro principios en ética biomédica propuestos por Beauchamp y Childress es el respeto a la autonomía, entendida como el autogobierno, la regulación personal de uno mismo, de forma libre, sin interferencias externas que pretendan controlar y sin limitaciones personales. Este último punto, tiene sus excepciones ya que la incapacidad mental limita la autonomía de los deficientes mentales y la institucionalización obligatoria disminuye la de los presos. De acuerdo con estos autores hay dos condiciones esenciales: 1) libertad: actuar independientemente de las influencias que pretenden controlar y 2) ser agente: tener la capacidad de actuar intencionalmente. Como ya mencionamos en apartados previos, son diversas las teorías de autonomía, que conciben a la persona autónoma como aquella con capacidad de autogobierno (para lo cual es indispensable la comprensión, el razonamiento, la reflexión y la elección independiente); además de la capacidad de controlar los deseos y preferencias básicas (de primer orden), distinguiéndolos de aquellos de un nivel superior (de segundo orden). Las acciones autónomas se analizan en función de sus agentes, los cuales actuarán: intencionalmente, con conocimiento y en ausencia de influencias externas que pretendan controlar y determinar el acto.

El Principio de Respeto a la Autonomía, se refiere a respetar a un agente autónomo, que implica como mínimo, asumir su derecho a tener opiniones propias, a elegir y a realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales, es decir, debe ser activo. Es importante no perder de vista que el respeto a la autonomía sólo tiene valor a primera vista y puede ser supeditado por otras consideraciones morales.

En el contexto biomédico, respetar la autonomía obliga a los profesionales a informar, a buscar y asegurar la comprensión y la voluntariedad y a fomentar la toma de decisiones adecuada durante el acto médico y/o la investigación. Algo indispensable para que un agente pueda realizar elecciones autónomas es la competencia, entendida como la habilidad para realizar una tarea considerando el contexto, la competencia debe ser considerada específica en lugar de global. La incompetencia específica se ha introducido en casos legales para evitar generalizaciones vagas sobre la competencia que permitan excluir a las personas de todo tipo de toma de decisiones. La demencia, el alcoholismo, la inmadurez y el retraso mental producen tipos totalmente diferentes de incompetencia y plantean problemas muy distintos. Un paciente o un individuo es competente para tomar una decisión si es capaz de entender la información material, de hacer un juicio sobre dicha información tomando como base sus valores personales, de pretender alcanzar un determinado objetivo y de exponer sus deseos ante sus cuidadores o investigadores.

Los criterios necesarios para considerar a una persona autónoma son muy similares a los necesarios para que la persona sea competente, así, una persona autónoma es competente. Los juicios que pretenden establecer si una persona es o no competente para autorizar o rechazar una intervención deben estar basados en la autonomía.

Se consideran distintos criterios de incompetencia, del menor al mayor grado: 1. Incapacidad para expresar o comunicar una preferencia o elección, 2. Incapacidad

para comprender una situación y sus consecuencias, 3.Incapacidad para entender información relevante, 4.Incapacidad para dar razones, 5.Incapacidad para ofrecer una razón racional (aun habiendo expuesto otras razones), 6.Incapacidad para ofrecer razones de riesgo / beneficio (aun habiendo expuesto motivos racionales), 7. Incapacidad para tomar una decisión razonable (según el criterio, por ejemplo de un modelo de persona razonable) (Beauchamp & Childress, 1999).

2.2.2 PRINCIPIO DE AUTONOMÍA EN LA BIOÉTICA EUROPEA

Entre 1995 y 1998 la Comisión Europea apoyó un proyecto de investigación llamado "Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw", se basó en los aportes de 22 participantes provenientes de la mayor parte de los países de la Unión Europea. El objetivo era identificar y definir los principios éticos relativos a autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad como ideas o valores importantes para la bioética y el bioderecho europeos. Es relevante mencionar, que la investigación llegó a la conclusión de que los principios no podían entenderse como ideas universales, eternas o verdades trascendentales, sino que son guías de reflexión, además, los principios nos indican la moralidad de los sistemas médicos y legales. Además, nos invitan a no interpretar los principios de dignidad, integridad y vulnerabilidad, exclusivamente de una manera antropocéntrica, considerando únicamente al ser humano merecedor de consideración, más bien se busca construirse sobre una consideración "antropocentrífuga", que si bien parte de la persona humana, se debe considerar un amplio contexto de vida y mundo de vida de la naturaleza viviente, que incluye por supuesto a otros seres como animales y plantas.

Desde la visión del principialismo europeo, la autonomía no se circunscribe a la connotación liberal de "permiso"; pueden sugerirse cinco sentidos importantes de autonomía: 1. capacidad para la creación de ideas y metas de vida, 2. capacidad para una intuición moral "auto legislación" y privacidad, 3. capacidad de decisión y acción sin restricciones externas, 4. capacidad de involucramiento político y

responsabilidad personal, y finalmente 5. capacidad para un consentimiento informado.

En la bioética europea no es considerado como el único concepto fundamental, pues es un ideal, debido a sus limitaciones estructurales, como la dependencia humana de otros factores, la falta de información y la reducida capacidad de razonamiento, entre otros; no es suficiente, por ejemplo, en el caso de sujetos menores, pacientes en coma, o enfermos mentales.

De acuerdo con la definición propuesta de estos principios éticos básicos, estos deben considerarse como guías legales y éticas en la relación paciente-médico en la práctica clínica, que contribuirán a mejora dicha relación; y así entender la forma práctica de la autonomía, es decir, el consentimiento informado y la voluntad anticipada, como un pacto de cuidado que incluye la integración de los principios éticos básicos con el proceso clínico (Dahl Rendtorff, 2020).

2.2.3 LÍMITES DEL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA

J. Marie Mantz distingue en su estudio distintos límites del principio de autonomía a partir de la circunstancia en el contexto médico: 1. incertidumbre médica, 2. situaciones de urgencia, 3. poder familiar, 4. factor económico, 5. el límite impuesto por la ley; por todo ello, este autor concluye que la persona que está mejor situada para decidir es el médico tratante, conclusión que podría debatirse.

Otras limitantes son las que le vienen exigidas por el conflicto con los otros dos principios de la vida moral, el de beneficencia y el de justicia, *“lo que el paternalismo es a la beneficencia, lo es el anarquismo a la autonomía”* (Puyol, 2012). No en todas las situaciones se puede primar el derecho del individuo a elegir, no cuando sus elecciones tienen impacto en el resto del grupo (por ejemplo, cuando alguien no acata las medidas de protección durante una pandemia); principios como la justicia

deberían tener más peso en un mundo donde es desigual el acceso a la atención médica.

Un caso que podría ayudarnos a mostrar la tensión que puede presentarse entre el principio de autonomía y los demás principios es el caso Marcos. En este caso se trata de Pablo que es un niño de 12 años con diagnóstico de Anemia de Fanconi desde los 2 años de vida, con un deterioro significativo de su estado de salud, los médicos proponen como única alternativa de tratamiento un trasplante de médula ósea. La familia de Pablo está formada por sus padres Juan y Mónica, su abuela y una hermana de 14 años. La familia se somete a las pruebas de compatibilidad siendo estas negativas. Ante tal situación los padres deciden buscar a un hijo que dieron en adopción muchos años atrás: Marcos, quien actualmente tiene 22 años, fue criado por otra familia y nunca tuvo relación con sus padres biológicos o la intención de conocer su origen. Al plantearle Juan y Mónica la posibilidad de donar médula ósea a Pablo, Marcos se niega, siendo apoyado por sus padres de crianza. Juan y Mónica plantean al médico la posibilidad de obligar a Marcos a realizarse los estudios, por lo que se consulta con el Comité de Bioética. En este caso se detecta claramente el conflicto entre los principios de autonomía y beneficencia; como ya dijimos en líneas atrás la autonomía es una forma de expresión de la libertad individual, por otro lado, la beneficencia nos invita a beneficiar al otro. ¿A cuál de ellos debería concedérsele mayor importancia?, Diego Gracia propone la jerarquización de los principios en dos niveles que son, aquellos que corresponden al orden público en un primer nivel (justicia y no maleficencia), y aquellos del orden privado o segundo nivel (autonomía y beneficencia). Este autor nos plantea que el primer nivel es de carácter universal y deontológico (ética de mínimos), por lo tanto es exigible; sin embargo, el segundo nivel es específicamente moral, se trata de deberes imperfectos que no son exigibles (ética de máximos) (Red Bioética, 2016).

Por último, es importante no perder de vista, que los modelos teóricos en la filosofía se refieren a un individuo en una situación ideal, en la que su racionalidad e integridad física no están comprometidas, como suele ser cuando se está enfermo

o próximo a morir, además de no considerarse en todas las teorías el aspecto relacional. No olvidemos que el ser humano surge y vive inserto en la sociedad, por lo que el individuo está limitado por su comunidad, tiene que ejercer una autonomía en comunidad o autonomía relacional.

2.2.4 AUTONOMIA RELACIONAL

La filosofía contemporánea ha dado un paso crítico al enfrentar la intersubjetividad como dato de partida y de llegada de la moral (Guerra Palmero, 2009), es importante reformular el principio de autonomía liberal, individualista, desde otras perspectivas como el comunitarismo o el feminismo, dado que como se mencionó en líneas atrás, la autonomía no es una cualidad que podamos dar por sentada, el desarrollo de esta capacidad, de este derecho, requiere de un entorno que la haga posible. La autonomía no es un atributo estático, sino que se trata de una capacidad que se va desarrollando (Delgado Rodríguez, 2012).

Janet Delgado Rodríguez menciona dos ejes principales sobre los que tiene impacto la autonomía relacional: uno es la interdependencia, es decir, la red de relaciones del sujeto; la segunda sería la inclusión de una ética de la responsabilidad, o mejor dicho co-responsabilidad del personal sanitario y de los pacientes.

2.3 NOCIÓN JURÍDICA DE LA AUTONOMÍA

La autonomía es un concepto básico en la organización legal y la fundamentación ética de las sociedades liberales y democráticas, como vimos en apartados previos Kant nos propuso el autogobierno racional a través de regulaciones morales universales y Mill la autonomía que busca el máximo bienestar implica soberanía y se identifica con una ausencia de coacción externa.

La autonomía se convirtió en un argumento de peso en los inicios de la década de los años veinte en los Estados Unidos, pues la constitución y sus enmiendas reconocen el derecho individual a la auto determinación. En este contexto surgieron conflictos por daño físico derivado de actos médicos que se pueden probar decisivamente por el diseño jurídico del consentimiento informado.

La primera consideración jurisprudencial de la autonomía de los pacientes fue establecida por el Juez Cardozo: " cada ser humano adulto en sus cabales tiene el derecho a determinar que se puede hacer en su propio cuerpo" (Mellado, 2016). En 1908 la señora Schloendorff fue internada en el hospital público de Nueva York por dolor abdominal, su médico agoto las opciones diagnosticas no invasivas, al no integrar un diagnóstico, solicito a la paciente su autorización para realizar una cirugía llamada laparotomía exploratoria, la paciente autorizó el procedimiento únicamente como método diagnóstico, aclarando que cualquier medida terapéutica debía ser consultado previamente con ella; durante la cirugía el medico encontró un tumor encapsulado y procedió a extirparlo. Al despertar la paciente y enterarse de lo ocurrido, reclamó explicaciones y acabaron en los tribunales, en 1914 se dictó la resolución de la Suprema Corte de Nueva York dentro del reconocido caso Schoendorff contra el Hospital de Nueva York. La sentencia del juez a cargo, el Juez Benjamín Nathan Cardozo que concedía la razón a la señora Schoendorff se volvió un precedente del principio de autonomía:

“Todo ser humano de edad adulta y mente sana tiene un derecho a determinar qué debe hacerse con su propio cuerpo; y el cirujano que realiza una operación sin el consentimiento de su paciente, comete un asalto a consecuencia del cual es responsable por daños. Esto es verdad, excepto en casos de emergencia, cuando el paciente está inconsciente y cuando es necesario operar antes de que pueda ser obtenido el consentimiento”.

Es importante señalar que Cardozo no hablo del cuerpo como se haría en una jurisprudencia posterior, sino más bien de la facultad general de decidir, donde el

cuerpo no era lo importante, sino el proyecto de vida del sujeto, tomando en conjunto (Rodrigo de Larrucea, 2018).

Otro hecho importante ocurrió a finales de la Segunda Guerra Mundial, cuando con el juicio de Nüremberg se inicia un cambio de paradigma en la relación entre el personal de salud y el paciente, que por mucho tiempo ha sido un modelo paternalista y ahora transita a uno en el que se prima la autonomía del paciente. Si bien el código de Nüremberg habla específicamente de la investigación en humanos y del papel del consentimiento informado, considero que su influencia se ha extendido al ambiente clínico. En este nuevo paradigma, el paciente tiene derecho a que le sea solicitado su consentimiento informado y a prestarlo si así lo considera, a conocer la información médica, a la confidencialidad de sus datos y el derecho a rechazar tratamientos médicos.

El consentimiento informado y las instrucciones previas o voluntad anticipada son figuras en las que se materializa la autonomía del paciente. En este capítulo nos ocuparemos de la forma de estos, no así del contenido, que cambiará de acuerdo con las leyes en cada país y que nos daremos a la tarea de revisar en el siguiente capítulo (Guerra Vaquero, 2016).

2.3.1 CONSENTIMIENTO INFORMADO

El término surgió una década después de los juicios de Nuremberg donde se presentaron informes de los terribles experimentos llevados a cabo en los campos de concentración, se estudió con detalle hasta 1972. La razón de ser del consentimiento informado es facilitar y proteger la elección autónoma individual.

Con el cambio de paradigma en la relación médico paciente lo que se busca es que el consentimiento informado sea el equivalente a la toma de decisiones conjunta del paciente con el médico, no así un mero documento que busca cubrir un requisito o ser un instrumento para la medicina defensiva. El consentimiento informado es un

proceso que se lleva a cabo en el tiempo y también se puede interrumpir con el tiempo.

En la literatura actual hay dos formas de entender el término consentimiento informado; según la *primera* “*el consentimiento informado se puede analizar a través del estudio de la elección autónoma*”, es decir, es una autorización autónoma para una intervención en particular. El segundo concepto, se puede analizar desde las reglas sociales de consentimiento, es decir, en las instituciones donde se requiere una autorización legalmente válida para una intervención médica o participación en una investigación.

Los componentes analíticos del consentimiento informado son los siguientes: 1) competencia, 2) exposición, 3) comprensión, 4) voluntariedad y 5) consentimiento.

Para otorgar el consentimiento informado a una intervención médica, hay que ser competente, recibir una buena explicación de la información, comprenderla, actuar voluntariamente y dar el consentimiento (Beauchamp & Childress, 1999).

En cuanto a la revelación de la información, los profesionales están obligados a revelar la información básica, que incluye:

- Aquellos factores o descripciones que los pacientes o sujetos por lo general consideran importantes antes de decidir si acepta o no la intervención o investigación propuesta
- La información que el propio profesional considera importante
- Las recomendaciones del profesional (sin coerción)
- El objetivo del consentimiento
- La naturaleza y los límites del consentimiento como acto de autorización

Los tribunales han intentado establecer que normas deben regir la revelación de la información, contemplando el criterio de la práctica profesional, el criterio de la persona razonable y el criterio subjetivo. El criterio de la práctica profesional establece que el hecho de que la revelación de la información sea adecuada está determinado por las prácticas habituales de la profesión, el médico debe perseguir los mejores intereses médicos para el paciente, la costumbre de la profesión determina la cantidad y el tipo de información que hay que revelar, y sólo el testimonio experto de miembros de la misma profesión puede constatar que se ha violado el derecho de un paciente a recibir información (criterio médico razonable).

El criterio de la persona razonable se refiere a la información que se ha de revelar, la cual debe determinarse utilizando como modelo a una hipotética persona razonable, la pertinencia de la información se valora en función de la importancia que una persona razonable le otorgaría a la hora de decidir si someterse o no a un determinado procedimiento. Finalmente el criterio subjetivo se refiere a que la adecuación de la información se debe juzgar en función de las necesidades específicas de la información de cada persona individual, y no en función de las de una hipotética "persona razonable"; en este caso el médico tiene la obligación de ofrecer toda la información que el paciente necesite conocer, siempre que exista una relación razonable entre dichas necesidades y lo que el médico debería saber sobre la situación del paciente, si los analizamos, es el mejor criterio ético de exposición.

La omisión intencionada, está contemplada en el caso del privilegio terapéutico: las excepciones legales al consentimiento informado permiten al profesional sanitario actuar sin consentimiento en situaciones de urgencia, incompetencia, renuncia y situaciones similares; en el uso terapéutico de placebos y en el caso de que la omisión de información a los sujetos de investigación sea necesaria.

En cuanto a la comprensión, el paciente será capaz de comprender si dispone de la información pertinente y una idea justificada y relevante acerca de la naturaleza y

las consecuencias del acto. La comprensión no tiene por qué ser completa; con entender los hechos fundamentales suele ser suficiente, además son muchas las circunstancias que limitan la capacidad de comprensión, como por ejemplo la enfermedad, la irracionalidad y la inmadurez.

La voluntariedad se refiere a la independencia de las personas de las influencias manipuladoras y coactivas de otros. La ley lleva mucho tiempo considerando inválido todo consentimiento o negativa forzado mediante amenazas o manipulaciones. La voluntariedad de un acto reside en que la persona lo realice sin estar sometida a ningún control por una influencia externa, puede también disminuir o desaparecer en ciertas circunstancias (enfermedad debilitante, trastorno psiquiátrico o adicción a drogas).

En la influencia externa existen tres categorías: la coacción, la persuasión y la manipulación. La coacción consiste en que una persona recurra intencionadamente a una amenaza creíble y seria para controlar a otra, esta dependerá de la respuesta del amenazado. La persuasión, se refiere a convencer a alguien de algo mediante argumentos y razones. Y finalmente, la manipulación se refiere a conseguir que alguien haga lo que el manipulador quiere a través de medios que no son persuasivos ni coactivos.

En el caso de que la persona no pueda dar su consentimiento, se recurre a las decisiones por sustituto, en estas se toman en cuenta tres criterios generales que todo sustituto puede utilizar al tomar una decisión: el juicio sustitutivo, considerado un criterio basado en la autonomía; la autonomía pura y el mejor interés del paciente. El criterio del juicio sustitutivo exige que el sustituto se “vista con las ropas del incompetente” para poder tomar la decisión que el incompetente habría tomado de ser competente. El criterio de la autonomía pura sirve para pacientes previamente autónomos que en algún momento han manifestado una decisión o preferencia autónoma relevante, y se deben respetar las decisiones autónomas que estos pacientes tomaron en el pasado. En el caso del criterio del mejor interés, el

sustituto debe determinar cuál es el mayor beneficio que el paciente podría obtener de entre todas las opciones posibles, puntuando los diferentes beneficios que el paciente obtendría de cada una de las opciones y restando los riesgos o costes. El conjunto ordenado para la toma de decisiones es el siguiente: A)voluntad anticipadas, B)el juicio sustitutivo, C)el mejor interés (Beauchamp & Childress, 1999).

2.3.2 VOLUNTAD ANTICIPADA

La voluntad anticipada antes llamada testamento vital tiene sus orígenes en Estados Unidos, donde surgió como una solución a situaciones clínicas concretas. En 1967 en dicho país, se reguló el testamento vital con el término *living will*, en el caso que una persona se enfrentara a una enfermedad terminal que le impidiera expresar su voluntad respecto de cómo ser cuidado.

Luis Kutner en 1969 describió un documento en el que un adulto capaz podía expresar sus directivas con relación a su tratamiento en caso de encontrarse inconsciente, se dice que la función inicial de este documento era evitar el ensañamiento terapéutico.

Actualmente, es un documento en el que el firmante expresa su voluntad sobre atenciones médicas que desee recibir o no, en enfermedad irreversible o terminal, cuando posiblemente ya no le será posible expresar por sí mismo su voluntad; para que sea válido debe hacer constancia fehaciente ante notario público, además se recomienda que sea difundida entre los familiares, para evitar transgresiones a los deseos del autor de esa voluntad anticipada.

2.4 CONCLUSIONES

La autonomía es un concepto que surgió de la filosofía, se retomó en la bioética y se puso en práctica por el derecho a través del consentimiento informado y la

voluntad anticipada. Como mencionábamos al inicio del capítulo, junto con la dignidad esgrimen los principales argumentos a favor de una muerte digna.

Es importante reconocer que cada individuo posee las herramientas para dilucidar sus decisiones, que, si bien no son tomadas de forma aislada, pues surgen y tienen un impacto en el grupo del que forma parte, esto no debería ser una limitante para apoyar de forma activa y pasiva el que sean llevadas a cabo.

En el caso de las situaciones al final de la vida, si bien el sujeto enfrenta una situación que está alejada de lo ideal, aún posee los atributos para decidir la forma en la cual afrontar sus últimos momentos, dando directivas ya sea de forma directa o a través de algún representante. Con esta revisión nos perfilamos al análisis de las vías prácticas con las que se cuenta en tres países latinoamericanos: Argentina, Colombia y México, para acceder a la muerte digna.

CAPITULO 3.
APORTES JURÍDICOS EN ARGENTINA, COLOMBIA Y MÉXICO PARA MORIR
CON DIGNIDAD

Uno de los motivos para la elaboración de esta tesis es el hecho de que la muerte digna es un concepto que no ha conseguido ser consensado, no queda claro lo que es, lo que implica y por consiguiente, no queda claro lo que está permitido, además de que lo que se puede o no, será diferente de acuerdo a las leyes de cada lugar. De ahí el recorrido que se ha hecho, en un inicio se buscó explorar y desmembrar dicho concepto, lo que llevo a hablar de muerte y de dignidad, en ese camino surgió la autonomía y de ahí a la mención de ambos conceptos en distintos documentos, aterrizando así en las aplicaciones prácticas de estas nociones teóricas.

En el primer capítulo se hizo una revisión de la idea sobre la muerte y de la evolución histórica de la noción de dignidad, como fue que a través del tiempo fue cambiando y haciendo referencia a distintos atributos, que inicialmente se englobaron en sentidos ontológico, ético y teológico y finalmente, podíamos postular las visiones laicas y religiosas de la misma. Al finalizar el capítulo se puntualizaba que para motivos de esta tesis se considera a la dignidad como un concepto que colinda con la autonomía y el respeto, pero no los sustituye; es obligadamente complejo, como lo es la realidad humana; subjetivo, pues irá ligado a las preferencias de cada uno de nosotros; pero también es relacional, pues es necesario que reconozcamos y nos sea reconocido por los que nos rodean; además de ser permanente, pues no decrecerá con el tiempo ni con las circunstancias, aunque si podría variar junto con las ideas de cada individuo.

En el segundo capítulo se desarrolló lo relativo a la autonomía ya que es una noción que ha cobrado cada vez más peso y se ha convertido en uno de los estandartes en la lucha por una muerte digna. Se hizo el recorrido desde la aparición de esta idea en la filosofía, mencionando a algunos de sus promotores, posteriormente

como encontró un espacio en una disciplina interdisciplinaria como lo es la bioética y fue adoptado por el derecho en figuras prácticas como mencionamos, el consentimiento informado y las voluntades anticipadas.

En este tercer capítulo se pretende continuar con este aspecto práctico de las nociones previamente analizadas, como es que la dignidad y la autonomía, fueron adoptadas en los discursos de la bioética y el bioderecho, para materializar las solicitudes de los pacientes para acceder a una muerte digna, así como lo que esto implica en los países incluidos en esta revisión.

3.1 BIOÉTICA, BIODERECHO Y JUDICIALIZACIÓN DE LAS DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA

Los avances en la medicina han condicionado cambios en la concepción de la muerte, el incremento en la expectativa de vida, cambios en las enfermedades que preceden el final de la vida, así como la medicalización de la muerte y esto aunado a los cambios culturales, han contribuido a trasladar la toma de decisiones al final de la vida que antes se daba en el ambiente médico al ambiente judicial, al menos se puede decir que hay una tendencia más marcada en algunos países, como lo son Argentina y Colombia, por otro lado, aunque no es la misma situación en México, resulta interesante comparar nuestra situación actual con la de los países mencionados (Maglio et al., 2016).

Diversos avances médicos en las décadas de los 50 y 60 contribuyeron a prolongar la vida de forma “artificial”, borrando o desdibujando los límites entre la vida y la muerte. Uno de estos avances se dio en 1968, una Comisión en Harvard planteó un nuevo criterio: la muerte cerebral, que dio lugar a múltiples discusiones y reflexiones. Simultáneamente surgieron los *hospices* y con ellos los cuidados paliativos, junto con las críticas a la medicalización de la muerte, los movimientos a favor de la eutanasia y el derecho a una muerte digna, a la par del desarrollo de la bioética como disciplina. (Alonso, 2016)

La forma de ver el final de la vida ha cambiado, ha cobrado importancia sobre el tiempo que podría vivir una persona, la forma en la que vive y la calidad con la que acontecen sus días, máxime los días previos a la muerte. Es por esto por lo que el debate acerca de lo que se llama muerte digna se ha hecho presente (Belli & Maglio, 2013).

El enfoque interdisciplinario en el caso de los conflictos al final de la vida es necesario, pues la complejidad de la vida y muerte humanas no permite que sea tratado por un solo enfoque, se requiere la participación de distintas disciplinas para abordar las distintas aristas que tienen estas situaciones, la esfera psíquica, espiritual, biológica, social, económica, jurídica, por mencionar algunas, a la vez que facilita la interacción y la integración de las ciencias biomédicas, biológicas, de la ética y el derecho.

El bioderecho surge en los años noventa, en la doctrina jurídica francesa (deriva de la palabra *biodroit*), este término ha sido y es asociado con la tradición jurídica de la Europa continental. En el caso de la cultura anglosajona, el bioderecho, se conoce como derecho o jurisprudencia médicos. Susan Poland lo define como "la investigación y práctica generalmente interdisciplinaria por su naturaleza, cuyo objetivo es la clarificación o solución de las cuestiones éticas planteadas por los avances y aplicaciones de las ciencias biomédicas y biológicas" (Medina Arellano, 2021).

El bioderecho propone límites jurídicos a la influencia de la ciencia y la tecnología en la vida humana, al buscar resolver el conflicto entre lo natural y lo artificial, proponiendo ajustes desde la ley a situaciones que no se resuelven con códigos de honor, como ocurre en los conflictos al inicio y final de la vida, la toma de decisiones y la prevalencia de la autonomía de la persona en contraste con los avances médicos; busca proponer posturas objetivas a los problemas, al superar el estado de opinión individual (García Pereáñez, 2017).

Cuando hablamos de procesos de judicialización nos referimos a la ampliación de la esfera de competencia e intervención por parte de cortes y tribunales en diversas áreas de la vida social y política, que como dijimos se resolvían en otros ámbitos públicos o en forma privada. Estos procesos también se refieren a la acogida de un discurso basado en derechos como la forma de orquestar demandas ya sea privadas o colectivas, descrito también en términos de movilización legal. Pueden adquirir diferentes formas y sentidos según los actores que la movilizan o protagonizan (como describiremos más adelante) y a los objetivos a los cuales están dirigidas estas estrategias.

En el campo de la salud, los procesos de judicialización se han centrado en los debates por el derecho a la salud, debido a demandas por el acceso o ampliación en la cobertura de servicios y/o medicamentos, y en menor medida en el efecto de la judicialización de la práctica y las decisiones médicas, incluidas aquellas que se toman al final de la vida. La judicialización de la toma de las decisiones medicas al final de la vida “se refiere al recurrir a tribunales o jueces para demandar que se realice o bien, rechazar intervenciones médicas en las que está involucrado el final de la vida, estos realizados por pacientes y/o familiares o por profesionales o instituciones de salud” (Alonso, 2016)

El caso que sirvió como punto de inflexión fue el de Karen Quinlan en la década de 1970. El 15 de abril de 1975 Karen Ann Quinlan de 21 años de edad se desmayó en un bar de Nueva Jersey al mezclar alcohol y algún medicamento (se cree que pudo ser fenobarbital o diazepam), pese a que recibió atención médica casi inmediata, fue diagnosticada con estado vegetativo permanente y conectada a un ventilador, sin la menor posibilidad de mostrar mejoría; sus padres tras tres meses de ver a su hija deteriorarse y pese a sus creencias religiosas, solicitaron que le retiraran la ventilación artificial pues querían para su hija una muerte natural “*con gracia y dignidad*”. El caso de Karen se volvió público, polarizando las opiniones con respecto si debiese o no retirarse el apoyo ventilatorio; la primera decisión de la Corte fue una negativa a la petición de los padres, quienes continuaron la batalla

hasta que la Corte Suprema de Nueva Jersey les dio la razón “porque ningún interés superior del Estado puede obligar a la paciente a soportar lo insoportable”. Al retirarla del ventilador, Karen continuo con signos vitales y con alimentación por sonda e hidratación, debido a que sus padres eran católicos y no pidieron el retiro de la alimentación, ya que había una diferencia entre retirar el tratamiento (la ventilación asistida) y dejar de alimentar a su hija, quien falleció diez años después, el 11 de junio de 1985 (Güimil, 2020).

Casos como este pusieron en el centro del debate público el modo en que el morir y la muerte eran gestionados en ambientes médicos, así como el derecho de los pacientes a participar en la toma de decisiones en los momentos finales.

Otros casos que han fomentado la discusión del tema recientemente son los de Vincent Lambert y Charlie Gard. Vincent Lambert fue un hombre, enfermero que tuvo un accidente de tráfico en el año 2008, lo que le condicionó un estado vegetativo. Al saber que no se recuperaría, su esposa Rachel Lambert, cinco de sus hermanos y un sobrino comenzaron a abogar por la retirada del soporte vital, como una forma de morir con dignidad; sin embargo, sus padres católicos devotos se opusieron a esta decisión, consiguiendo que la suspensión de soporte vital se revirtiera en varias ocasiones. Finalmente falleció el día 11 de julio del 2019 después de 9 días de la suspensión de las medidas de soporte vital, decisión tomada en base a la llamada ley Leonetti aprobada en el 2005, que contempla el rechazo o suspensión de cuidados médicos considerados *“inútiles, desproporcionados o sin otro efecto que el mantenimiento artificial de la vida...”* que busca evitar la obstinación terapéutica (Ayuso, 2019).

Por otro lado, Charlie Gard fue un bebé de 11 meses que falleció el 28 de julio del 2017, tras una larga batalla entre sus padres y la justicia de Reino Unido. Charlie fue diagnosticado a las 8 semanas de nacido con la variante más severa del síndrome de depleción del ADN mitocondrial que le condicionó daño cerebral irreversible, lo cual le impedía ver, oír, comer, respirar por sí mismo por lo que se

mantenía con vida mediante medidas de soporte vital, el equipo médico del Hospital Infantil GOSH, al saber que no habría remedio, pidió autorización a los padres Connie Yates y Chris Gard para desconectarlo, pero ellos se negaron porque a su parecer él bebé no sufría y querían intentar un tratamiento experimental en Nueva York; posterior a la valoración del experto que ofrecía dicho tratamiento experimental y tras reconocer que Charlie ya no sería candidato, fue desconectado (Mundo, 2017). Estos casos nos dejan ver que el debate sigue vigente, y que, si bien existen algunas leyes para tratar de resolverlos, aún estamos lejos del ideal, en donde existe la conciencia de hablar de estas situaciones con nuestros familiares, de poner por escrito nuestra voluntad y de legislar al respecto (por supuesto, en los casos que esto aplique).

Antes de entrar en materia en cada uno de los países analizados, me gustaría subrayar que para procurar una muerte digna existen diversas alternativas que buscan respetar la dignidad de la persona y favorecer la autonomía del individuo sin desplazar o desechar sus valores. Dentro de las alternativas que hoy día se pueden considerar están:

- Voluntad anticipada: documento mediante el cual una persona mayor de edad y en pleno uso de sus facultades mentales, explicita los tratamientos que quiere o no recibir en caso de presentar una enfermedad y/o estado terminal y no poder expresar su voluntad.
- Suspensión de tratamientos: se refiere a detener o no iniciar tratamientos que ya no ofrecen la posibilidad de curación, y únicamente prolongan la vida y podrían deteriorar el estado del paciente.
- Limitación/adecuación del esfuerzo terapéutico: se refiere a la proporcionalidad que deben guardar las medidas terapéuticas con la situación real de la enfermedad del paciente.
- Rechazo de tratamiento: como el nombre lo dice, se refiere a no iniciar tratamientos no deseados por el paciente.

- Cuidados paliativos: cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales
- Sedación paliativa: se refiere a la administración de medicamentos para disminuir el estado de conciencia de un paciente con la intención de aliviar sus síntomas.
- Suicidio médicamente asistido: es la ayuda prestada a un paciente en respuesta a su solicitud, proporcionándole los medios para suicidarse, sin dolor, siendo el paciente el que decide cuando usarlos con el fin de terminar con su vida.
- Eutanasia: acción realizada por un tercero (médico o enfermero) para producir la muerte de un paciente, sin dolor, en respuesta a una petición clara y reiterada del mismo para terminar con su sufrimiento

Si bien es cierto que no todas estas opciones están permitidas por la ley en todos los países, es importante tenerlas presentes.

La selección de los países para esta revisión se dio en base a las similitudes culturales que existen entre ellos, además de la importante cantidad de literatura al respecto del tema, pero principalmente, por la perspectiva particular con la que se dio el debate en torno al morir con dignidad en cada uno de ellos. En Argentina el morir con dignidad fue sustentado en la autonomía de los ciudadanos, el debate se dio en dos etapas protagonizadas primero por los legisladores, pero también por los pacientes y sus familias. En Colombia, fue crucial el reconocimiento de la dignidad como un derecho fundamental, lo que implicaba que fuera respetada la percepción de cada ciudadano de lo que es la vida digna, y en consecuencia la muerte digna; en este caso los protagonistas fueron el Poder Judicial y la Corte Constitucional. Por otro lado, México reconoce tanto la autonomía como la dignidad, considerándolos como derechos en alineación con normativas internacionales, e incluso en el caso de la Ciudad de México, reconociendo el derecho a la muerte digna dentro de la constitución local.

3.2 ARGENTINA

Las decisiones de cuándo prolongar o no la vida por medios artificiales y los criterios para iniciar o suspender medidas de soporte vital, comenzaron a ser discutidas en distintos sitios del mundo desde la década de 1970 como ya habíamos comentado, Argentina no fue la excepción, aunque tal vez esta discusión ocurriera algunos años después.

Los primeros proyectos para regular los derechos de los enfermos terminales datan de 1996, aunque el rechazo a tratamientos estaba contemplado ya en la Ley 17.132 de Ejercicio de la Medicina vigente desde 1967, en la que se invitaba a los profesionales de la salud a respetar las negativas de los pacientes a recibir tratamiento y en el caso de cirugías mutilantes a contar con un consentimiento por escrito por parte del paciente, eran insuficientes para abordar otro tipo de situaciones limítrofes, por ejemplo, un estado vegetativo persistente. Empecemos por mencionar la jurisprudencia que precedió a la aprobación de la Ley de “muerte digna” en mayo del 2012.

En 1975 el papá de una mujer testigo de Jehová que requería transfusión sanguínea por complicaciones secundarias al parto, solicitó a la Corte que se le realizase la misma pasando por sobre los deseos del cónyuge, a lo que los jueces fallaron a favor del padre y la institución fue forzada a realizar el tratamiento basándose en la protección del valor de la vida como bien supremo.

Hacia 1980 se dan varios casos similares, pero empieza a ponerse en segundo término el derecho a la vida y se sobrepone el derecho a la dignidad personal (1986), incluso surge en las discusiones el derecho a rechazar tratamientos por razones diferentes a la religión.

En 1991 se rechaza el pedido del hijo de un paciente para que se le haga la amputación de una pierna, con la intención de salvar la vida del padre, por la

supuesta incompetencia del paciente y la posibilidad de muerte. Se avaló la decisión del paciente quien no deseaba operarse, basado en los derechos relativos al propio cuerpo y a la integridad física, colocando así en el centro, a la decisión del propio paciente, en consonancia con los principios bioéticos y la doctrina del consentimiento informado.

Se da la inscripción de la toma de decisiones al final de la vida bajo la protección de los derechos humanos, adoptándose este lenguaje, además de la incorporación de principios que provienen de la bioética que comienza a afirmarse como un discurso relevante en este campo.

El juez Pedro Hooft es un ejemplo de esto; una institución pidió autorización para amputar a un paciente diabético que se negaba a esa cirugía, siendo rechazado el pedido en virtud de la Ley 17.132 relativa al Ejercicio de la Medicina; este fue el primer tribunal que recurrió a la opinión de un Comité de Ética:

“La cuestión traída a decisión, es de naturaleza bioética, en un ámbito en el que esta novel transdisciplina se vincula estrechamente con el “bioderecho” (...) Ha constituido un aporte importante de la Bioética, el reconocimiento del paciente como agente moral autónomo.”

Aun cuando el paciente falleció días después de la sentencia, el fallo del juez Hooft fue el primero en enmarcar el rechazo de tratamientos como parte de un derecho a morir con dignidad mal definido y no establecido (Alonso, 2016), e incluso se movilizaron iniciativas legislativas en este sentido.

En los primeros proyectos se proponía regular los derechos de los pacientes terminales, en particular se hablaba de su derecho a rechazar tratamientos que prolongaran la vida, se contemplaba únicamente a pacientes mayores de edad competentes, sin embargo, algunas de las propuestas planteaban que además de la petición verbal del paciente, se requería el consentimiento de los profesionales de la salud a cargo del caso, o bien, se planteaba la necesidad de un consentimiento

escrito firmado por familiares, testigos y profesionales, incluso se hablaba de valoraciones por psiquiatras o la intervención de comités de ética. Algo que tenían en común en esta primera oleada todas las iniciativas, era la prohibición de la eutanasia, pues el principal objetivo era evitar el encarnizamiento terapéutico, además algunos de los legisladores estaban alineados con la postura de la Iglesia Católica. Algo que llamó la atención fue quienes estuvieron involucrados en estas discusiones, si bien hubo muchos expertos convocados del gremio médico, bioeticistas, médicos legistas, jueces y representantes de la Iglesia Católica, los pacientes y sus familias estuvieron ausentes.

El pre-proyecto tenía un gran porcentaje de aceptación, sin embargo, algunos médicos señalaban la limitación a pacientes mayores de edad competentes, pues se consideraba que se dejaba de lado los casos en los que los pacientes estaban inconscientes, o bien, los casos en los que estaban involucrados menores de edad.

Durante las mesas de discusión surgieron dos propuestas delineadas por la ideología de los partidos, ambas coincidían en el derecho al rechazo de tratamientos, aun cuando no sé aclaraba que prácticas y tratamientos médicos eran susceptibles de ser rechazados, en las declaraciones a la prensa si se decía que las medidas de soporte vital (ventilación asistida, hidratación y alimentación artificial) estaban fuera de consideración, estas propuestas diferían en el procedimiento para llevarla a cabo y en la situación de los menores de edad y los incapaces; y en ambas se trataba de una versión tutelada de la autonomía, ya que debían pasar por un punto de revisión.

Durante la sesión parlamentaria en la que se puso a consideración ambas propuestas, se destacó lo innecesario de la ley, ya que estaba vigente la 17.132 (relativa al ejercicio de la medicina, donde se instaba el respeto de los profesionales de la salud a la negativa de los pacientes a recibir tratamientos o a contar con consentimiento por escrito en caso de cirugías mutilantes), además de la posibilidad

de desviar los fines a la práctica de la eutanasia, poniendo en riesgo a los sectores más vulnerables. Al final no llegó a votarse y fue devuelto a la comisión de origen.

En el 2011 se suscitaron nuevos debates en torno a las decisiones al final de la vida y los derechos de los pacientes, por la difusión en medios de los casos de Melina González y Camila Sánchez. Melina González inició el padecimiento de su enfermedad a los 3 años, lo que la llevo a pasar por varias cirugías en la columna que involucraron desde la resección de un tumor hasta la colocación de barras de titanio, fue tratada con quimioterapia y radioterapia, y si bien esto mantuvo a raya su padecimiento, pues llegó a los 19 años asistiendo al colegio y realizando sus actividades, en los últimos meses se encontraba con pérdida de peso y con una debilidad importante que le impedía levantarse de la cama, tenía partes del cuerpo paralizadas y en las que no refería dolor; esta situación llevo a Melina a solicitar la sedación terminal, la cual le fue negada pues no se consideraba que ella fuera una paciente terminal y que incluso su petición estaba influenciada por los dolores tan fuertes que sentía. Melina concedió entrevistas a Página 12 (diario de circulación nacional) como parte de su batalla para que le fuera concedida la sedación y se reconsiderara una ley para casos como el de ella, pues usando sus palabras “*La vida es un derecho. No es una obligación vivir sufriendo*”. La petición de Melina sí fue atendida, recibiendo la sedación que había solicitado y falleció tranquila a decir de su mamá. Esto ayudó a que algunos legisladores presentaran nuevos proyectos a este respecto, y meses después, el caso de Camila Sánchez terminó de afianzar la discusión (Carbajal, 2011).

Camila Sánchez fue una niña de dos años, quien por falta de oxígeno al momento de su nacimiento, presentó paro cardiorrespiratorio, el cual fue revertido por los intentos de reanimación, sin embargo, nunca le fue posible respirar por su cuenta ni pudo estar despierta, tras un año de que sus padres intentarían de todo sin notar ninguna mejora, consultaron con varios comités de bioética, llegando a la conclusión de que se trataba de un estado vegetativo permanente, lo que llevo a los padres a solicitar que fuera retirado el apoyo ventilatorio. Los médicos se negaban a retirar

el soporte vital sin una orden judicial, por lo que su mamá Selva Herbón comenzó la cruzada con la intención de brindarle a su hija una muerte digna (Vergara, 2015).

Estos casos impulsaron a la elaboración de diversas propuestas legislativas, que en algunos casos buscaban mejorar las leyes ya existentes y en otros se proponían otras nuevas. En esta ocasión se realizaron audiencias públicas con expertos en áreas de la salud, el derecho, la bioética, pero sobre todo fueron convocados los familiares de los pacientes. Se llegó al consenso mediante la mayoría y el anteproyecto que posteriormente sería ley, garantizaba el derecho de los pacientes (adultos y menores de edad) con enfermedades terminales o irreversibles o de sus familiares en su representación (se contempla a capaces e incapaces) a rechazar o retirar terapias o procedimientos médicos cuando fueran desproporcionados a las perspectivas de mejoría o cuando prolongaran la agonía, incluyendo las medidas de soporte vital como los ventiladores mecánicos, la alimentación y la hidratación artificiales; además regulaban las directivas anticipadas o testimonios vitales, que permitían a los pacientes dejar asentados sus deseos con respecto a situaciones futuras. Un aspecto importante en esta ley es que se concedía el reconocimiento pleno a la autonomía de los pacientes, dejando de lado la tutela. Aunque es cierto que las modificaciones a la ley no modificaron la situación de la eutanasia y el suicidio asistido, pues continuaban estando prohibidas y por ende penalizadas, de hecho, se tomó a la eutanasia como el límite moral de los debates, tal vez debido a la influencia de la Iglesia Católica y de las convicciones religiosas de los legisladores.(Alonso, 2014)

En el 2012 la ley 26.742 también llamada “ley de muerte digna” que modifica la ley de Derechos de los Pacientes hace que el morir con dignidad adquiera un estatuto legal en Argentina, pues dicha ley garantiza el derecho de los pacientes con enfermedades terminales e irreversibles (o de sus representantes en su nombre) a rechazar terapias o procedimientos médicos cuando estos sean desproporcionados a las perspectivas de mejoría o cuando prolonguen la agonía, incluyendo las

medidas de soporte vital como la hidratación y la alimentación artificial y reconoce además las directivas anticipadas.

3.3 COLOMBIA

La emergencia del derecho a morir dignamente en Colombia es un proceso que ha tenido como actor central al Poder Judicial y a la Corte Constitucional por su labor activista y creadora de derechos. Al revisar la literatura, se menciona que en este país las opciones disponibles para acceder a la muerte digna son: la voluntad anticipada, la eutanasia activa, la eutanasia pasiva (que se refiere a lo que en otros textos es la limitación del esfuerzo terapéutico) y los cuidados paliativos; pues de acuerdo con la sentencia T-721 (2017) el derecho fundamental a morir con dignidad tiene múltiples dimensiones y no es unidimensional como podría creerse, así que es importante remarcar que como derecho multidimensional no se materializa únicamente a través de la eutanasia activa sino que, como se ha detallado, contempla otras opciones. El derecho a morir con dignidad es de acuerdo con los avances de la jurisprudencia colombiana, un derecho fundamental complejo, porque su aplicabilidad depende de circunstancias particulares y restrictivas que deben verificarse previamente para no incurrir en delitos, es decir, todos los ciudadanos tienen derecho a morir con dignidad, pero no todos pueden ejercerlo en cualquier momento ni de cualquier modo (Correa-montoya, 2021).

Desde un punto de vista general de las opciones prácticas para morir con dignidad, tenemos que los cuidados paliativos, están respaldados en el artículo 4 de la Ley 1733 (2014). Por otro lado, la eutanasia pasiva o limitación del esfuerzo terapéutico (también mencionado como readecuación de medidas asistenciales), están mencionada en el artículo primero de la ya mencionada Ley 1733, contemplado en el caso de contar con un diagnóstico de enfermedad terminal, crónica, degenerativa, irreversible o con alto impacto en la calidad de vida, ya sea que el paciente sea quien desista por sí mismo o a través de terceros de forma anticipada, o cuando ya están en curso tratamientos que no cumplen con la proporcionalidad terapéutica o

que no sirven para mejorar el estado de salud o calidad de vida. En cuanto a la eutanasia activa contemplada en la resolución 1216 (2015) para mayores de edad y en la Resolución 825 (2018) para los niños, niñas y adolescentes; en el caso de enfermedades terminales que condicionan intenso dolor y sufrimiento físico y psicológico que les hace considerar que su vida ha dejado de ser digna, manifiesto de la voluntad de manera directa o sustituta para que un profesional de la medicina les preste ayuda efectiva para morir; esto de acuerdo a las características del consentimiento según lo estipula sentencia C-239 tiene que ser libre, manifestado inequívocamente por una persona con capacidad de comprender la situación en que se encuentra, plenamente informado y con capacidad intelectual para tomar la decisión (competencia). Finalmente, las voluntades anticipadas se respaldan en el artículo 5 de la Ley 1733 y están reglamentadas por la resolución 1051, donde se establecen los contenidos mínimos del documento y la manera como debía ser formalizado (no se restringe la formalización ante notario público, se permite que sea respaldado por testigos, el médico o mediante audio o video) (Maya, 2019)

Es importante mencionar cambios que se han dado recientemente, plasmados en la resolución 971 de 2021. En esta resolución se reglamenta el registro de las solicitudes de eutanasia desde el momento en que son formuladas por los ciudadanos; se aclara que todos los médicos son responsables de recibir las solicitudes verbales o escritas, hacer un análisis inicial y activar el comité encargado de analizar y decidir si se autoriza o no el procedimiento; la norma define la enfermedad incurable avanzada y permite que estos pacientes puedan hacer las solicitudes (aunque no hay precedente constitucional); aclara que un extranjero puede solicitar la eutanasia solo en el caso de estar domiciliado durante por lo menos un año; ante la negativa por un primer comité para autorizar el procedimiento, los ciudadanos pueden solicitar un segundo comité conformado por personas diferentes, lo que da más campo de acción antes de acudir a instancias judiciales; aclara las valoraciones que deben hacerse para que el comité pueda tomar una decisión; se aclara que la objeción de conciencia solo aplica para el

profesional que va a llevar a cabo el procedimiento eutanásico, no para los que participan del trámite (Correa, 2021)

En Latinoamérica el caso de Colombia en materia de morir con dignidad es especial, ya que fue el primero en despenalizar la eutanasia en 1997 (Guerra, 2013). Antes de 1997, en el artículo 106 del Código Penal se hablaba del homicidio por piedad al referirse al acto de otorgar muerte digna en el tiempo más breve posible a enfermos terminales que solicitaran la terminación de su vida de forma digna y humana; lo cual era sancionado con prisión de 6 meses a 3 años a quien realizara dicho procedimiento. Fue con la Sentencia C-239 el 15 de mayo de 1997 que se despenalizó el homicidio por piedad por la Corte Constitucional, permitiendo la práctica de la eutanasia y elevando a fundamental el derecho a morir dignamente, creando una alternativa para que las personas que sufren una enfermedad incurable y en fase terminal; sin embargo, el Congreso de la República durante 18 años no realizó su reglamentación, por lo que la Corte en el año 2014 le ordenó al Ministerio de Salud y Protección Social que realizará los procedimientos necesarios para llevarla a la práctica, disponiéndose así la formación de comités para atender las solicitudes de eutanasia; de este modo se convierte en el primer país en desarrollo en legalizar la eutanasia (Hurtado Medina, 2016).

Como mencionamos, fue la Corte la que plasmó en la Sentencia C-239 que los casos que solicitaran morir con dignidad debieran abordarse desde una perspectiva pluralista, separando las cuestiones jurídicas y morales. Un antecedente importante para esto fue la Sentencia T-090 de 1996 en la que se reconocía el poder del principio constitucional del respeto por la dignidad humana para evitar la homogenización y masificación de las personas, y por lo tanto, la protección constitucional de todo aspecto de originalidad y peculiaridad de cada persona. Este principio de la dignidad humana en la Sentencia C-239 (1997) tiene su máxima expresión en el libre desarrollo de la personalidad y en el derecho a la autonomía, solo cuando ambas se protegen, la dignidad humana se materializa y evita que las

personas sean cosificadas e instrumentalizadas más allá de sus propios deseos y decisiones. Carlos Gaviria, escribió:

“el derecho a la vida no puede reducirse a la mera subsistencia... Nada tan cruel como obligar a una persona a sobrevivir en medio de padecimientos oprobiosos, en nombre de creencias ajenas” (Jaramillo, 2020)

No solo es que la protección de la dignidad humana entre en conflicto con el derecho a la vida, sino que más bien lo atraviesa, pues entender y proteger el derecho a la vida desde la dignidad nos lleva a la conclusión de que la vida no debe verse simplemente como algo sagrado o como una realidad biológica que tiene que ser vivida a todo costo.

La mencionada Sentencia C-239 establece como requisito para que la eutanasia sea legal y no constituyera la comisión de un delito, que un profesional de la medicina preste la ayuda efectiva para poner fin a la vida. Es en este punto donde surge una importante controversia, pues no todos los profesionales de la medicina estaban de acuerdo en realizar la eutanasia, así que se ampararon en la libertad de conciencia contenida en el artículo 18 constitucional que dice:

“Nadie será molestado por razón de sus convicciones o creencia ni compelido a revelarlas ni obligado a actuar contra su conciencia”.

Esto se resolvió al volverse obligatorio el contar con un equipo médico que no fuera objetor de conciencia, y si aun así se presenta el caso, el mismo prestador de servicio tiene 24 horas para proveer a otro profesional que no sea objetor (Vanegas Carvajal, 2017). Para llegar a esta solución, primero ocurrió el caso de Julia, quien fue diagnosticada desde el 2008 con cáncer de colón, dos años después se le notificó la progresión de la enfermedad presentando metástasis en la pelvis y a pulmones, por lo que se le realizó una hemicolectomía y se indicaron más ciclos de quimioterapia. Al no mostrar mejoría y con la indicación de continuar con la quimioterapia, la paciente manifestó su deseo de no continuar con el tratamiento debido a que los efectos adversos del mismo le impedían realizar de forma independiente sus actividades, por lo que se le encomendaron cuidados paliativos

sin lograr mejorar su calidad de vida, por lo que solicitó a su médico se le realizase la eutanasia, quien se negó por considerarlo un homicidio. El 05 de julio del 2013 Julia interpuso una acción de tutela contra su EPS (Entidad Promotora de Salud) con la intención de proteger sus derechos fundamentales a la vida y a morir dignamente, vulnerados desde su perspectiva, solicitando la vinculación al proceso del Ministerio de Salud y Protección Social. El Juez Décimo Civil Municipal de la Ciudad de Medellín resolvió no tutelar los derechos de Julia. Para motivar su decisión, el Juez refirió que el Congreso no había regulado la eutanasia, por lo que se desconocían los protocolos bajo los cuales se efectuaría ésta, así como que en la Constitución se establecía expresamente que la vida es un derecho inviolable y no contemplaba excepciones. Durante el trámite de la instancia Julia falleció. Ante estos eventos el 15 de diciembre del 2014 se da la Sentencia T-970 en la que la Corte Constitucional ordena al Ministerio de Salud fijar las directrices para la organización y funcionamiento de los comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad. El Ministerio de Salud y Protección Social, dando cumplimiento a la orden dada por la Corte Constitucional, el 20 de abril de 2015 emitió la Resolución 1216 en la cual se imparten las directrices para la conformación y funcionamiento de los comités científicos interdisciplinarios, las funciones de las IPS y EPS y la descripción del procedimiento a seguir para ejercer el derecho a morir con dignidad en los casos y condiciones definidas en las Sentencias C-239 y T-970 (Flórez Rincón, 2016)

Después de toda esta travesía y no sin complicaciones, fue Ovidio González el primer colombiano a quien se le practicó la eutanasia el día 03 de julio de 2015 (García Pereáñez, 2017)

Finalmente, en Colombia las voluntades anticipadas también tienen importantes antecedentes jurídicos en los derechos humanos, la Constitución Política de Colombia, la Ley 23 de 1981, la Resolución 13437 de 1991, el Decreto 2493 de 2004, el Código Penal Colombiano, la Sentencia C-239/97, la Ley 1737 de 2014, la Sentencia T-940 de 2014 y la Resolución 1216 de 1015; se puede afirmar que el

primer objeto de las voluntades anticipadas no fue la muerte digna sino la donación de órganos (Bolívar Góez & Gomez Córdoba, 2016)

3.4 MÉXICO

En nuestro país el marco jurídico en materia de salud se comenzó a construir con mayor solidez en la década de los ochenta. Sin embargo, a la fecha el sistema jurídico-social mexicano aún guarda reservas sobre lo que la muerte digna implica, pero aun así comenzó a tratarla a través de leyes que contemplan la limitación del esfuerzo terapéutico, los cuidados paliativos, sedación controlada y la voluntad anticipada.

Al igual que en otras latitudes, la muerte con dignidad resulta de los temas más discutidos en el campo jurídico, pues cuesta entender que reconocerlo como un derecho, no necesariamente implica una obligación ni mucho menos el deseo por la muerte de otro vulnerable, sino el respetar la autonomía de la voluntad para que un enfermo, sus representantes legales o familiares puedan tomar la decisión más acorde a sus deseos y valores para los momentos finales de su vida (Pérez Estrada, 2019).

Comenzaré por describir lo referente a los medios para morir con dignidad en las legislaciones mexicanas vigentes, primero aquellas de alcance federal, hasta finalmente tocar las legislaciones locales, particularmente la Ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal (actualmente Ciudad de México).

En el caso de México, la dignidad humana es reconocida como un derecho fundamental, establecido de forma indirecta en el artículo 1ro. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en sus tres primeros párrafos:

“En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las

garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece... Todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad...” (Constitución Política de Los Estados Unidos Mexicanos, 2021)

En la Ley General de Salud vigente se enfoca el concepto de dignidad al caso de los enfermos terminales en su artículo 166 Bis:

- I. Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello;*
- II. Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal;*
- III. Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento;*
- IV. Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo;*
- V. Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos; y*
- VI. Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica*

De hecho, todo el Título Octavo Bis referente a los cuidados paliativos a los enfermos en situación terminal (artículos 166bis 1 al 21) contempla las situaciones posibles al final de la vida, desde la limitación del esfuerzo terapéutico hasta la voluntad anticipada, por ejemplo:

- Artículo 166 Bis 18. Para garantizar una vida de calidad y el respeto a la dignidad del enfermo en situación terminal, el personal médico no deberá aplicar tratamientos o medidas consideradas como obstinación terapéutica ni medios extraordinarios.*

- *Artículo 166 Bis 4. 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 estar en situación terminal y no le sea posible manifestar dicha voluntad. Dicho documento podrá ser revocado en cualquier momento...* (Ley General de Salud, 2021).

En el Código de Bioética para el Personal de Salud del año 2002, en su capítulo VIII, se tratan los temas bioéticos específicos, en donde el numeral 50 aborda lo referente a la atención del enfermo terminal mediante los cuidados paliativos (CONABIO, 2002).

Por otro lado, la NOM-011-SSA3-2014 contiene los “Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos”, así como las modificaciones a la Ley General de Salud donde se contemplan (previamente mencionadas) (Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios Para La Atención de Enfermos En Situación Terminal a Través de Cuidados Paliativos, 2014).

En el ámbito local, la Constitución Política de la Ciudad de México en el capítulo II De Los Derechos Humanos, artículo 6, apartado A referente al Derecho a la Autodeterminación Personal en el numeral 2 menciona:

“Este derecho humano fundamental deberá posibilitar que todas las personas puedan ejercer plenamente sus capacidades para vivir con dignidad. La vida digna contiene implícitamente el derecho a una muerte digna” (Constitución Política de La Ciudad de México, 2019)

Aunque más adelante no especifica lo que “muerte digna” implica, se podría considerar un avance al considerarlo en conjunto con las otras legislaciones al respecto.

Continuando con legislaciones locales, la primera Ley de Voluntad Anticipada que entró en vigor en México fue la del Distrito Federal, el 7 de enero de 2008. La Ley explicitaba los requisitos del documento de voluntad anticipada que debía presentarse ante notario público, las obligaciones del notario, las reglas de suscripción del documento, así como la representación y los testigos. Sin embargo, el 13 de diciembre de 2011 se dio una modificación en la que se derogaron muchas de las formalidades a que estaban sujetos estos procedimientos, se habilitaba la posibilidad de que el enfermo en caso de no estar en condiciones para acudir ante notario público, presentara el documento directamente al personal de salud, además se aclara que cualquier persona con capacidad de ejercicio puede hacer uso de este recurso, aunque lo estipulado en la voluntad anticipada solo puede ejecutarse si el suscrito está en etapa terminal (Ley de Voluntad Anticipada Para El Distrito Federal, 2008).

En la actualidad, en otros estados del país encontramos legislaciones similares en contenido a la previamente mencionada, como lo es el caso de Coahuila, Aguascalientes, San Luís Potosí, Michoacán, Hidalgo, Guanajuato, Guerrero, Nayarit, Estado de México, Colima, Oaxaca, Yucatán, Tlaxcala; en otros casos, como lo es el estado de Jalisco y Tabasco, se hicieron modificaciones a Ley de Salud estatal contemplando las directrices anticipadas; en otros estados más se han dado las iniciativas de ley sin llegar a concretarse (Baja California, Chihuahua, Puebla, Querétaro, Tamaulipas). Sin embargo, es importante aclarar que en ninguna de ellas se permiten prácticas como la eutanasia o el suicidio asistido, en ellas se contempla más bien, el rechazo o suspensión de tratamientos (evitando la obstinación terapéutica), la aplicación de cuidados paliativos, la donación de órganos y la sedación controlada.

Como hemos visto, las propuestas a favor del morir con dignidad han ido surgiendo con los años, sin embargo, solo contemplan algunas de ellas dentro del espectro, dejando fuera las modalidades de muerte médicamente asistida, pues la legislación

en México prohíbe expresamente la eutanasia (homicidio por piedad) y el suicidio médicamente asistido.

En el caso del Código Penal para el Distrito Federal, en el artículo 127 se contempla una pena atenuada en la situación siguiente:

Al que prive de la vida a otro, por la petición expresa, libre, reiterada, seria e inequívoca de éste, siempre que medien razones humanitarias y la víctima padeciere una enfermedad incurable en fase terminal, se le impondrá prisión de dos a cinco años.

Los supuestos previstos en el párrafo anterior no integran los elementos del cuerpo del delito de homicidio, así como tampoco las conductas realizadas por el personal de salud correspondiente, para los efectos del cumplimiento de las disposiciones establecidas en la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal.

Tampoco integran los elementos del cuerpo del delito previsto en el párrafo primero del presente artículo, las conductas realizadas conforme a las disposiciones establecidas en la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal suscritas y realizadas por el solicitante o representante, en el Documento de Voluntad Anticipada o el Formato expedido por la Secretaría de Salud para los efectos legales a que haya lugar (Código Penal Para El Distrito Federal, 2016)

3.5 CONCLUSIONES

Definir la muerte digna no es un tema solo médico, sino un tema social y cultural, por lo que se vuelve necesario la participación de varias disciplinas, incluido el Derecho. Como se ha visto en las líneas previas, no puede haber un concepto único de muerte digna, pero lo ideal es continuar con la lucha por priorizar los deseos y necesidades básicas del paciente, favorecer que muera en las mejores condiciones

posibles, buscando esto no solo para el momento de morir sino para la etapa que antecede la muerte que aún es parte de la vida, es la etapa final de la vida.

Los avances legales y las decisiones judiciales exponen las formas en que se delinear socialmente tanto lo que es considerado una muerte digna como el lugar que la tecnología médica adquiere en tales definiciones, así como las nociones de persona y los límites de la vida que en última instancia se discuten en casos como los expuestos.

En cada uno de los países analizados se dio un enfoque particular que permitió ciertas aplicaciones prácticas del morir con dignidad. Para Argentina, el morir con dignidad fue sustentado en la autonomía de los ciudadanos, y en los distintos momentos del debate fueron pioneros primero los legisladores y finalmente, la participación decisiva se dio por los pacientes y sus familias quienes evidenciaron lo que el morir con dignidad en la vida real significa.

En el caso de Colombia, el ángulo crítico fue el reconocimiento de la dignidad como un derecho fundamental, que implicaba que cada ciudadano pidiera que se respetara su particular visión de la vida digna y, por ende, la muerte digna; en este país la voz mandante fue la del Poder Judicial y la Corte Constitucional, al grado que algunos aluden que no se consultó lo suficiente a la ciudadanía.

México por su parte, hace mención tanto de la autonomía como de la dignidad, considerándolos como derechos, en alineación con normativas internacionales, e incluso en el caso de la Ciudad de México reconociendo el derecho a la muerte digna, aunque sin explicitar a que se refiere. Otro punto que llamó la atención fue que no se mencionaran casos concretos de pacientes que solicitaran alguna de las decisiones para morir con dignidad, cabe la reflexión de si esto se debe a que estos casos se resuelven al margen de las leyes existentes, si los pacientes no sienten la confianza suficiente para solicitarlo, o aún más complejo, si es algo relacionado con la cosmovisión del mexicano respecto del dolor, el sufrimiento y la muerte.

Es claro que ninguna de las legislaciones revisadas contempla la totalidad del espectro de los medios que se han considerado para una muerte digna, que la conversación debe continuar, evitando imponer las ideas de algunos al resto de la población, dando la palabra a tantos como sea posible, para mantener la pluralidad en los puntos de vista, tratar de conciliar acuerdos para evitar malos entendidos o ambigüedades al momento de legislar; sin duda se requiere de un trabajo exhaustivo para revisar las legislaciones existentes, para corregir en los casos que existan contrariedades entre ellas, llenar los espacios que se prestan a la interpretación y a la posibilidad de malversar estos medios (que es uno de los miedos expuestos para legislar la muerte asistida).

Es importante resaltar que las legislaciones deben contemplar tanto a los pacientes autónomos como a los que no lo son, pues la lucha por morir con dignidad también debe contemplar a quienes no son autónomos o a quienes ya no lo son más (hablando de recién nacidos en el primer caso, o personas con demencia en el segundo).

Además de interesante, resulta un panorama alentador para pacientes o familiares, o para quien aspire a vivir sus últimos días de acuerdo con sus valores y creencias, y dejar este mundo bajo sus propios términos y sin dolor ni sufrimiento, sin que esto sea condicionado por los de los demás.

DISCUSIÓN

Al elegir el tema de investigación y el formato que tendría mi tesis me pareció que, al ser mi primera aproximación al tema desde la bioética, un paso obligado era explorar y diagnosticar el tópico, es por ello por lo que la presente es un estado del arte.

Es bien sabido que la literatura que hace referencia a la muerte digna es basta, pero me parece que en muchas de las fuentes se rodea la cuestión o se desvían de ella. Al menos en mi primera aproximación, aún en documentos internacionales, no se define lo que es o no la dignidad, el lenguaje referente a muerte digna es confuso y a veces contradictorio, no hay consensos, así que aun cuando haya mucho escrito al respecto, no es un tema cerrado y tal vez nunca lo sea.

Algo que quedo claro desde el primer capítulo es que muerte digna es un término polisémico y, que una de las definiciones que desde mi perspectiva se acerca bastante es aquella que nos dice que la muerte digna es aquella que busca para el enfermo que los momentos de la vida previos a la muerte acontezcan con el menor dolor y sufrimiento posible, dentro de sus términos y acorde a sus valores y creencias, sean cuales fueren. Como se desarrolló previamente, son varios los medios para alcanzar una muerte digna, que oscilan en un espectro que va desde manifestar previamente nuestras preferencias (mediante la voluntad anticipada), rechazar o suspender tratamientos, tener cuidados paliativos, sedación paliativa o incluso, solicitar una modalidad de la muerte asistida (eutanasia o suicidio asistido).

Habrà que aclarar cuantas veces sea necesario que una muerte digna no es equivalente a la muerte asistida (por un médico o cualquier otro), que la eutanasia o el suicidio asistido son parte de, pero hablar de morir con dignidad no se trata de hablar de ellas exclusivamente.

Dignidad es una palabra que solemos escuchar con cierta frecuencia, sin embargo, al momento de querer darle un significado, nos toparemos con una tarea por demás compleja que ha suscitado grandes debates. Como nos fue posible revisar, su conceptualización ha ido cambiando con el paso de los años y de una latitud a otra, se ha relacionado con el mérito, la clase social, con nuestra naturaleza humana *per se*, con la razón, con la supuesta relación que guardamos con la divinidad e incluso con nuestras capacidades. Tal vez, y sin ánimo de ser simplista, agruparía todas estas visiones en dos: laica y religiosa; además me aventuraría a definir la dignidad como un concepto que colinda con la autonomía y el respeto, pero no los sustituye, que es complejo y subjetivo, pues está ligado a la concepción que cada uno tiene del mundo, relacional pues debemos reconocerlo en los otros y que nos sea reconocido y, permanente pues no decrece con el tiempo ni las circunstancias, aunque al ser subjetivo puede modificarse la percepción de lo que es o no digno para nosotros.

En el segundo capítulo revisamos que si bien Kant en su intento por universalizar la moralidad, consideró que la razón sería el punto de convergencia de la humanidad y en ella concibe tanto la dignidad como la autonomía; aún cuando Kant no considera de igual manera a los humanos que no cumplen con esta condición de racionalidad, si nos aporta en la cuestión de separar nuestras elecciones de lo que lo estamos mandados a ser o hacer. Por otro lado, Mill defiende la individualidad de cada ser humano y el respeto por sus elecciones, poniendo como límite al otro; promueve nuestro deber de no solo respetar de forma pasiva a los demás, sino apoyarlos activamente a llevar a cabo sus planes. El aporte de Frankfurt y Dworkin son la reflexión y la acción como medios para ser autónomos, es decir, todos los seres humanos tenemos deseos de primer orden que mediante la reflexión pueden evolucionar a otros que ellos llaman de segundo orden, y cuando estos son llevados a la acción, es cuando estamos siendo autónomos. Con la revisión de estos autores fue posible recuperar las características que tiene una persona autónoma, aunque no todos los autores conciben a la razón como única e imperativa, pues también se debe considerar el contexto de las situaciones y por supuesto nuestro propio deseo. Estas nociones sirvieron como un antecedente para la construcción del principio

bioético de autonomía, así como en la edificación de las nociones jurídicas y los aspectos prácticos como lo son el consentimiento informado y la voluntad anticipada.

La pretensión con el desarrollo de la tesis fue transitar de nociones complejas como la muerte digna, la dignidad y la autonomía a sus aplicaciones prácticas en el día a día; convergiendo en este punto la bioética, la filosofía y el bioderecho. Por lo que, en el tercer capítulo se hizo el reconocimiento de la aplicación de estos conceptos en las legislaciones existentes en Argentina, Colombia y México en el terreno de la muerte digna. Si bien una revisión en todo el mundo hubiera aportado mucho más conocimiento, al ser el tiempo de la maestría limitado y la cantidad de información infinita, quise acotar mi tema con la intención de explorarlo a profundidad; la elección de estos tres países se debió a la relevancia que se ha dado en ellos al tema, sin mencionar que Colombia es el único país latinoamericano que ha despenalizado y legalizado la eutanasia.

Es interesante analizar el enfoque que cada uno de los países le dio a la muerte digna, así como los factores que fueron decisivos al momento de legislarla, lo imperfectas que son algunas de las legislaciones, pues aún no son completamente claras con respecto a lo permitido o no, ni en qué circunstancias, para quienes y mucho menos la ruta por la cual se llevaran a efecto.

En Argentina el morir con dignidad fue sustentado en la autonomía de los ciudadanos, y en los distintos momentos del debate fueron pioneros primero los legisladores y después, la participación decisiva se dio por los pacientes y sus familias quienes mostraron de que se está hablando realmente cuando se habla de morir con dignidad. En el caso de Colombia, el ángulo crítico fue el reconocimiento de la dignidad como un derecho fundamental, que implicaba que fuera respetada la percepción de cada ciudadano de lo que es la vida digna, y en consecuencia la muerte digna; en este país la voz mandante fue la del Poder Judicial y la Corte Constitucional. México por su parte, hace mención tanto de la autonomía como de la dignidad, considerándolos como derechos en alineación con normativas

internacionales, e incluso en el caso de la Ciudad de México reconociendo el derecho a la muerte digna dentro de la constitución local.

Si bien son distintos los medios para una muerte digna, que se han legislado en cada uno de los países, en los tres casos se mantiene una discusión que ha permitido avanzar en el tema, que es un punto muy importante, mantener un dialogo plural y abierto, donde se considere el mayor número de puntos de vista posible y no se limite por los puntos de vista o creencias religiosas de unos cuantos. Donde es relevante la participación tanto de expertos en distintas áreas de la bioética, de la salud, del derecho por mencionar algunos, pero también los principales afectados en el tema, es decir, los enfermos que se encuentran en esa situación y sus familiares; para la construcción del panorama argumentativo y posteriormente darse a la tarea de la creación de leyes tratando de evitar contrapuntos y huecos que pudieran dar pie a la mala interpretación; además de la puesta en marcha de políticas públicas para la ejecución de estas. Ciertamente, escribirlo de esta manera suena fácil, sin embargo, se trata de una tarea titánica que implica pasar de la teoría a la ejecución, procurando minimizar los errores, pues considerando que lo que se arriesga son seres vivientes y sintientes, las inexactitudes puede traer graves consecuencias, ya que la aplicación en la vida diaria de los conceptos estudiados es mucho más complejo que la realización de esta tesis.

BIBLIOGRAFÍA

1. Aguirre Moreno, A. (2001). *Cuatro visiones sobre la dignidad del hombre. Estoicismo, cristianismo medieval, humanismo renacentista y Kant*. Universidad Nacional Autónoma de México.
2. Alonso, J. P. (2014). De medios ordinarios y extraordinarios. La Iglesia Católica y los debates sobre la “muerte digna” en Argentina. *Religio e Sociedade*, 34(1), 122–145.
3. Alonso, J. P. (2016). El derecho a una muerte digna en Argentina: la judicialización de la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 26(2), 569–589.
<https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000200012>
4. Álvarez del Río, A. (2013). El derecho a decidir: eutanasia y suicidio asistido. *Cirujano General*, 35(2), S115–S118.
5. Álvarez del Río, A. E. A. (2017). *La muerte asistida en México: una opción más para morir con dignidad* (1a ed.). Por el Derecho a Morir con Dignidad, A.C.
6. Ashcroft, R. E. (2005). Making sense of dignity. *Journal of Medical Ethics*, 31(11), 679–682. <https://doi.org/10.1136/jme.2004.011130>
7. Ayuso, S. (2019). *Muere Vincent Lambert, el hombre que encarnó el debate sobre la muerte digna en Francia*. El País.
https://elpais.com/sociedad/2019/07/11/actualidad/1562829904_975554.html
8. Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1999). El respeto a la autonomía. In *Principios de Ética Biomédica* (4a ed., pp. 113–178).
9. Belli, L., & Maglio, I. (2013). Alcances de la nueva legislación sobre muerte digna. *Revista Americana de Medicina Respiratoria*, 4, 212–216.
10. Bolívar Góez, P. L., & Gomez Córdoba, A. I. (2016). Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1), 128–153.
<https://doi.org/10.18359/rlbi.1444>

11. Carbajal, M. (2011). *La chica que peleó por la muerte digna*. Pagina12.
<https://www.pagina12.com.ar/imprimir/diario/sociedad/3-163303-2011-03-02.html>
12. Casado, Maria. López Baroni, M. J. (2018). Manual de Bioética Laica (I) Cuestiones clave. In *Manual de Bioética Laica (I) Cuestiones clave* (1a ed., p. 224). Edicions de la Universitat de Barcelona.
13. Casado da Rocha, A. (2007). La fundamentación del Principio de Respeto a la Autonomía en Bioética. *Revista Laguna*, 21, 59–64.
14. Casas Martínez, M. (2002). Reflexiones sobre la práctica de la eutanasia en el área médica. In *La bioética, un reto del tercer milenio* (pp. 205–212). Universidad Panamericana / Universidad Nacional Autónoma de México.
<http://ru.juridicas.unam.mx:80/xmlui/handle/123456789/9372>
15. Cochrane, A. (2010). Undignified Bioethics. *Bioethics*, 24(5), 234–241.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2009.01781.x>
16. Código Penal para el Distrito Federal, 161 (2016).
17. CONABIO. (2002). *Código de Bioética para el Personal de Salud*.
<http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/DOCSAL7470.html>
18. Constitución Política de la Ciudad de México, 185 (2019).
19. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, (2021).
20. Correa-montoya, L. (2021). Muerte digna . Lugar constitucional y núcleo esencial de un derecho humano emergente. *Opinión Jurídica*, 20(41), 127–154.
21. Correa, L. (2021). *Resolución 971 de 2021: 7 novedades y 5 retos de la nueva normativa sobre eutanasia*. DescLAB Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
<https://www.desclab.com/post/resolución971>
22. Dahl Rendtorff, J. (2020). Principios éticos de la Bioética y el Bioderecho europeos: Autonomía, Dignidad, Integridad y Vulnerabilidad. *Revista Principia Iuris*, 17(36), 55–67.
23. *DECLARACION DE LOS DERECHOS DEL HOMBRE Y DEL CIUDADANO*. (n.d.). Tratadoseuropeos.Eu.

<https://www.google.com.mx/search?q=proclamación+de+los+Derechos+del+Hombre+en+el+siglo+XVIII&sxsrf=ALeKk00lgDATHPAZP6x23ZhE5HLSb-7TBw%3A1621751044827&source=hp&ei=BPWpYPqKMIHwsQXZ5LKIBA&iflsig=AINFCbYAAAAAYKoDFPSFwdONOh78NVfAp4RQyteP8M-T&oq=proclamación+d>

24. Delgado Rodríguez, J. (2012). Nuevas perspectivas bioéticas : autonomía relacional. *ENE Revista de Enfermería*, 6(1), 35–42.
25. Dworkin, G. (1976). Autonomy and Behavior Control. *The Hastings Center Report*, 6(1), 23–28. <https://doi.org/10.2307/3560358>
26. Escobar Triana, J. (2000). *Morir como ejercicio final de derecho a una vida digna* (2a ed.). Kimpres-Universidad El Bosque.
27. Flórez Rincón, M. (2016). Dignidad Y Autonomía Del Paciente Terminal: Responsabilidad De Las E.P.S. Frente a La Dilación En El Procedimiento De La Eutanasia. *Revista Temas Socio Jurídicos*, 36(71), 31–48.
28. Forment, E. (2008). *Tomás de Aquino Esencial* (1a ed.). Ediciones de Intervención Cultural.
29. Formosa, P., & Mackenzie, C. (2014). Nussbaum, Kant, and the Capabilities Approach to Dignity. *Ethical Theory and Moral Practice*, 17(5), 875–892. <https://doi.org/10.1007/s10677-014-9487-y>
30. Francisco Iosa, J. (2017). Autonomía Personal Y Reflexión: Un Análisis De Las Ideas De Harry Frankfurt Y Gerald Dworkin. *Revista Eletrônica Do Curso de Direito Da UFSM*, 12(1), 272–297. <https://doi.org/10.5902/1981369426370>
31. Garcia Pereáñez, J. A. (2017). Consideraciones del bioderecho sobre la eutanasia en Colombia. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17(1), 200–221. <http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.2637>
32. González Valenzuela, J. (2005). *Genoma humano y dignidad humana* (1a ed.). Anthropos Editorial.
33. Gordillo Alvarez-Valdés, L. (2008). ¿La Autonomía, Fundamento de la Dignidad Humana? *Cuadernos de Bioética : Revista Oficial de La Asociación Española de Bioética y Ética Médica*, 19(2), 237–253.

34. Guerra Palmero, M. J. (2009). Vivir con los otros y/o vivir para los otros . Autonomía , vínculos y ética feminista. *Dilemata*, 1(1), 71–83.
35. Guerra Vaquero, A. (2016). El paciente como sujeto de derechos: La autonomía de la voluntad como fundamento del consentimiento informado y de las instrucciones previas. *Bajo Palabra. Revista de Filosofía*, 2(12), 153–162.
36. Guerra, Y. M. (2013). Ley, jurisprudencia y eutanasia. Introducción al estudio de la normatividad comparada a la luz del caso colombiano. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 13(25–2), 70–85.
<https://doi.org/10.18359/rlbi.596>
37. Güimil, E. (2020). *El dilema que asombró al mundo: su nombre era Karen Quinlan y solo quería entrar en un vestido*. Por El Derecho a Morir Con Dignidad. https://dmd.org.mx/?inter_noticias=el-dilema-que-asombro-al-mundo-su-nombre-era-karen-quinlan-y-solo-queria-entrar-en-un-vestido
38. Gutmann, T. (2019). Dignidad y autonomía. Reflexiones sobre la tradición kantiana. *Estudios de Filosofía*, 59(Enero-junio), 233–254.
<https://doi.org/10.17533/udea.ef.n59a11>
39. Heath, I. (2008). *Ayudar a morir, con un prefacio y doce tesis de John Berger. Traducido por Joaquín Ibarburó*. (1a ed.). Katz Editores.
40. Hooft, L. (2012). Muerte digna. In L. Hooft (Ed.), *Diálogos y contrapuntos bioéticos: 18 prestigiosos bioeticistas de Iberoamérica y Estados Unidos debaten sobre temas clave de la actualidad* (1a. ed., pp. 201–231). Biblos.
41. Hooft, P. F., & Hooft, L. (2013). Bioética en el final de la vida. El derecho a morir en paz. *Rev Bioethikos*, 7(1), 91–111.
42. Hurtado Medina, M. J. (2016). La eutanasia en Colombia desde una perspectiva bioética. *Rev. Méd. Risaralda*, 22(1), 49–51.
<https://doi.org/10.22517/25395203.11081>
43. Jaramillo, J. (2020). *Don Ovidio: el dolor que Matador lleva en el alma*. Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente.
<https://dmd.org.co/noticias/don-ovidio-el-dolor-que-matador-lleva-en-el-alma/>

44. Kant, I. (2009). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (1a ed.). Editorial Tecnos.
45. Ley General de Salud, (2021).
46. Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, Gaceta Oficial del Distrito Federal 1 (2008).
47. Macklin, R. (2003). Dignity is a useless concept. *British Medical Journal*2, 327(7429), 1419–1420. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
48. Maglio, I., Wierzba, S., Belli, L., & Somers, M. E. (2016). El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna. *Revista Americana de Medicina Respiratoria*, 16(1), 71–77.
49. Malishev, M. (2014). Kant: ética del imperativo categórico. *La Colmena*, 0(84), 9–21.
50. Mansilla-Olivares, A. E. al. (2018). Postura de la Academia Nacional de Medicina de México en relación con las decisiones sobre el final de la vida. *Gaceta Médica de México*, 154, 732–736. <https://doi.org/10.24875/GMM.18004743>
51. Marzano, M. (2009). *Consiento, luego existo. Ética de la autonomía*. (1a ed.). Editorial Proteus.
52. Masia Clavel, J. (2013). Cuidar la vida. Debates bioéticos. In *Cuidar la vida. Debates bioéticos*. (1a ed., p. 228). Herder Editorial.
53. Maya, J. M. (2019). Valor de las instrucciones previas. *Revista de La Asociación Colombiana de Dermatología y Cirugía Dermatológica*, 27(2), 95–97. <https://doi.org/10.29176/2590843x.989>
54. Mazo Álvarez, H. (2012). La autonomía: Principio ético contemporáneo. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 3(1), 115–132. <https://doi.org/10.21501/22161201.880>
55. McLean, L. (2014). Vida y Muerte Digna. *Anales de La Academia Nacional de Ciencias Morales y Políticas, Doctrina 2013*, 31.
56. Medina Arellano, M. de J. (2021). I. De la reflexión bioética al bioderecho. In *Manual de bioética y bioderecho* (1a Edición, p. 192). FCE, UNAM, IIJ.
57. Mellado, J. M. (2016). Autonomy, consent and responsibility. Part 1:

- Limitations of the principle of autonomy as a foundation of informed consent. *Radiología (English Edition)*, 58(5), 343–351.
<https://doi.org/10.1016/j.rxeng.2016.06.003>
58. Mill, J. S. (2014). De la individualidad como uno de los elementos del bienestar. In *Sobre la libertad* (1a ed., p. 239). Ediciones Akal.
59. Mundo, R. B. (2017). *Muere Charlie Gard, el bebé inglés con una rara enfermedad que enfrentó a sus padres con la Justicia británica*. 28.07.2017.
<https://www.bbc.com/mundo/noticias-internacional-40757981>
60. Navarro, S. (2012). Problemas de fin de vida en nuestra época. In M. Ochoa Jaramillo, Francisco I. Wilson Osorio, John. Taborda-Alzate (Ed.), *Bioética Plural I* (1a ed., p. 154). Universidad CES.
61. Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, 1 (2014).
62. Pérez Estrada, L. C. (2019). Tratamiento jurídico de la muerte digna en México. *Revista de La Facultad de Derecho, Abril*(1).
63. Pinker, S. (2008). The stupidity of dignity. *The New Republic*, 28–31.
<http://claradoc.gpa.free.fr/doc/73.pdf>
64. Puyol, A. (2012). Hay bioética más allá de la autonomía. *Revista de Bioética y Derecho*, 25, 45–58. <https://doi.org/10.35383/apuntes.v3i1.298>
65. Red Bioética. (2016). *Red Bioética*. 26.02.2016.
<https://redbioetica.com.ar/el-caso-marcos-identidad/>
66. Rodrigo de Larrucea, C. (2018). *DERECHO Y SALUD NO VAN SIEMPRE DE LA MANO*. El Blog de Carmen Rodrigo de Larrucea.
<https://carmenrodrigodelarrucea.wordpress.com/2018/01/19/origen-del-consentimiento-informado-y-el-juez-cardozo/>
67. Salud, O. M. de la. (2020). *Cuidados Paliativos*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
68. Schneewind, J. B. (2009). XXIII Kant en la historia de la filosofía moderna. In *La invención de la autonomía. Una historia de la filosofía moral moderna* (pp. 599–624). Fondo de Cultura Económica.
69. Soberanes, J. L. (2008). Reflexiones sobre el concepto de dignidad humana

- y su proyección en el campo de la bioética. In J. González Valenzuela (Ed.), *Perspectivas de bioética* (1a ed., p. 379). FCE, UNAM, FFYL, CNDH.
70. Tomas de Aquino, S. (1964). *Suma Teológica*. In *Suma Teológica*. Biblioteca de autores cristianos.
71. Torralba Roselló, F. (2005). *¿Qué es la dignidad humana? Ensayo sobre Peter Singer, Hugo Tristram Engelhardt y John Harris*. (1a ed.). Herder.
72. Trueba, C. (2011). "El concepto nussbaumiano de dignidad humana. Algunas consideraciones críticas." In T. Granja Castro, Dulce María. Santiago Oropeza (Ed.), *Moral y derecho: doce ensayos filosóficos* (p. 413). Poder Judicial de la Federación, Suprema Corte de Justicia de la Nación, Coordinación de Compilación y Sistematización de Tesis: Universidad Autónoma Metropolitana.
73. Unión, Cámara de Diputados del H. Congreso de la, Secretaría General, & Secretaría de Servicios Parlamentarios: (2019). *Ley General de Salud*.
74. Vanda Canton, B. (2017). Conceptos básicos sobre la atención médica al final de la vida. In M. P. el D. a M. con Dignidad (Ed.), *La muerte asistida en México. Una opción más para morir con dignidad*. (pp. 119–125).
75. Vanegas Carvajal, E. A. (2017). The configuration of the conscientious objector field towards euthanasia in Colombia. *Revista Perseitas*, 5(2), 309–346. <https://doi.org/10.21501/23461780.2420>
76. Vergara, J. (2015). *El caso de Camila Sánchez, un antecedente*. Río Negro. https://www.rionegro.com.ar/el-caso-de-camila-sanchez-un-antecedente-MRRN_7781351/
77. Volker, D. L., & Limerick, M. (2007). What constitutes a dignified death? The voice of oncology advanced practice nurses. *Clinical Nurse Specialist*, 21(5), 241–247. <https://doi.org/10.1097/01.NUR.0000289749.77866.7c>
78. Want, C. (2004). Kant Para Principiantes.pdf. In *Era Naciente SRL* (1a ed.). Era Naciente. https://docs.google.com/file/d/0B59Zf1rnczaUYzluZlh5YUJyYTA/edit?usp=drive_web&usp=embed_facebook%0Ahttps://docs.google.com/file/d/0B59Zf1rnczaUYzluZlh5YUJyYTA/edit