

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO AL FINAL DE LA VIDA: LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

Alexandra OLMOS PÉREZ

En muchos ámbitos de la vida biológica, el ser humano ha reclamado cada vez más espacios de participación activa, y se ha convertido no solamente en protagonista inerte a su entorno natural, sino en creador, recreador, agente interactuante y cambiante del mismo entorno, sin haberse emancipado por completo de su realidad física, pero jamás reduciéndose a ella, y de alguna forma ha pasado de tratar de comprenderla a modificarla y transformarla en la medida de lo posible en razón de su interpretación y de su valoración, tanto a nivel cultural social como a nivel interior individual.

La decisión humana es lo que permite que existan los “modos de ser” del hombre,¹ dejando atrás la idea de un orden o una naturaleza inmutable fuera de los límites de la conducta, pero a su vez estableciendo dichos límites, y más allá de ser un ser social, racional, autoconsciente y moralmente capaz de la libertad, el ser humano no solamente vive su vida, sino que vive expresando su vida,² y dándole un significado, interpretándola, siempre inmerso en su relación con la vida ajena, humana y no humana.

Aunado a lo anterior, los límites de “lo natural y lo humano” nos resultan cada vez menos claros, en virtud de las capacidades transformadoras que el hombre ha adquirido gracias al pensamiento y conocimiento científico y su expresión tecnológica, que han permitido alterar las unidades y los fundamentos más básicos del *bios*, y, en ese sentido, le generan nuevas formas de libertad y responsabilidad moral.

Es así como los seres humanos hemos ido incorporando esta idea de libertad en ámbitos que tienen que ver con nuestra vida biológica, siendo muy claro el desarrollo de la idea del respeto a las decisiones de las perso-

¹ “Todos los entes tienen ser —evidentemente— pero sólo el hombre tiene modos de ser”, Nicol, Eduardo, *La idea del hombre*, México, Herder, 2004, p. 30.

² Cassirer, Ernst, “He (Man) cannot Live his Life Without Expressing his Life”, *An Essay on Man*, Yale University Press, 1994, p. 224.

nas en el ámbito del cuidado y la atención de la salud, hasta convertirse no solamente en un principio de ética médica, sino en un derecho humano. Es así como surge el consentimiento informado, como una figura jurídica que permite a las personas, obtener la información suficiente para tomar decisiones en relación con su atención y tratamiento, incluso sobre el método clínico, el profesionalista e institución de salud que quiere recibirlo, o, en su caso, rechazarlo, y por supuesto que ha tenido también una gran relevancia en el ámbito de la investigación, cuando se trata de sujetos participantes en estudios, proyectos o pruebas científicos, que de cierto modo es incluso un primer antecedente para el desarrollo de este concepto de libertad.

Se trata, en una situación ideal, de una revisión guiada de las opciones, y de un proceso de información que sea lo suficientemente adecuado para permitir la elección, o no, de un curso de acción, donde existe una sinergia entre las partes, una relación de confianza —confidencial—, donde lo que se pretende es que la barrera del lenguaje —en este caso médico o científico— no menoscabe la capacidad de la decisión autónoma, entendida como libre de coerción, consciente, y, por supuesto, informada. Incluso se habla constantemente de respeto a la autonomía de las personas, de los pueblos, del derecho a la autodeterminación, de soberanía; en fin, de libertad de elección, como un presupuesto de la dignidad humana, como un mínimo ético, como fundamento de la convivencia social, incluso en un paradigma de derechos humanos.

No obstante, sigue habiendo eventos, fenómenos, momentos y espacios que escapan al dominio del ser humano, y un ejemplo de ello es que hasta ahora no hemos sido capaces de eliminar la experiencia del fin de la vida como parte del proceso vital mismo. Si bien podemos extender nuestra vida probablemente mucho más allá de lo que sin intervención alguna duraría de manera natural, es un hecho que, así como nadie eligió existir, nadie puede elegir vivir para siempre.

En ese sentido, la muerte es un hecho biológico, que el hombre está obligado a enfrentar en algún momento, y que lo hace vulnerable en virtud de su incapacidad para controlar por completo. Lo que sí podemos controlar en muchas ocasiones, en donde existe la posibilidad de la decisión, es con relación a lo que haremos ante la muerte que ha sido anunciada con antelación, o incluso ante el supuesto de nuestra inminente finitud.

En la deontología médica clásica de la tradición occidental, debemos hacer referencia necesariamente al documento conocido como “Corpus Hippocraticum”, del cual se desprende el llamado juramento hipocrático, que se remonta a los siglos V a I a. C., cuya autoría es atribuida a Hipó-

crates de Cos,³ y que tomó un carácter universal con la obra de *Scribonius Largus* hasta después del siglo IV, fundamentalmente con el surgimiento del cristianismo y su propagación por Europa. Existen innumerables traducciones e interpretaciones —por no decir adecuaciones— realizadas a ese documento y a los demás que integran el *Corpus*, aunado a que todavía existen disputas en torno a su autenticidad y/o su autoría, por lo que podemos decir que en realidad lo que se ha hecho es construir un concepto del médico virtuoso a partir de la figura de Hipócrates, que podríamos llamar tradición hipocrática o pensamiento hipocrático, y que corresponde a una forma de entender la medicina y el papel del médico.

En este sentido, el pensamiento hipocrático, que no es libre del contexto en que se inserta, generó los primeros códigos deontológicos en el llamado mundo occidental para la actividad médica como *techné*.⁴ Es cierto que podríamos decir que el contenido de los códigos puede variar dependiendo de las condiciones en que se haya dado la recepción del *Corpus*. Sin embargo, de manera general, la medicina hipocrática sentó las bases del paternalismo médico, puesto que al establecer la identidad entre los bienes de la medicina y la moral le dio un estatus de autoridad moral al médico: el médico hará lo que es mejor para una persona, puesto que el médico sabe lo que es mejor para ella.

Sin embargo, en el ámbito externo a la profesión médica, una aportación muy valiosa del cristianismo fue la relevancia moral que daba a las virtudes de la caridad y el amor al prójimo, que derivaron en una nueva concepción de la atención y el cuidado de las personas enfermas, por lo que la muerte por misericordia fue una práctica común en los campos de batalla; es decir, que era un acto de piedad dar muerte a un soldado herido para detener su sufrimiento.

En el pensamiento moderno, la concepción de la moralidad como obediencia comenzaba a ser reemplazada por la idea de moralidad como libertad,⁵ y con el paso del tiempo se fue gestando el pensamiento liberal, que

³ 460 a. C. y 370 a. C.

⁴ “El segundo estadio en el desarrollo del *ethos* médico se debe precisamente a la reevaluación de las artes y oficios, y a la transformación de la práctica médica en empresa científica y cultural. Entre el siglo III a. C. y el siglo II d. C. la medicina se convierte en *professio* según el sentido etimológico y sacerdotal del término, y elevada al rango de la más filantrópica de las artes; el médico ya no es sólo un virtuoso técnico sino también un virtuoso moral”. Mainetti, José Alberto, *Ética médica. Introducción histórica*, La Plata, Argentina, Quirón, 1989, en <http://www.elabe.bioetica.org/31.htm>, consultado en enero de 2014.

⁵ Schneewind, J. B., *La invención de la autonomía. Una historia de la filosofía moral moderna*, México, Fondo de Cultura Económica, 2009.

postulaba la separación de la moral pública y la moral privada, de donde surge la idea de privacidad o intimidad como un ámbito en el cual ni el Estado ni los demás miembros de la sociedad deben tener injerencia. Lo anterior, aunado a los planteamientos del individualismo liberal, que buscaba afirmar a la persona como un ente diverso y separado de la colectividad. Así, dio como resultado el surgimiento de la economía de mercado, clave para el sistema capitalista, en la que no solamente se tiene un libre acceso a los productos y servicios, sino que además se reconoce el poder de decisión a la persona que paga por ellos. Desde esta perspectiva, era necesario entender al ejercicio de la profesión como una prestación de servicios a cambio de un pago: la relación médico-paciente empezó a regirse por esta lógica, que obliga al médico a obedecer las órdenes del paciente, que es la persona que paga por sus servicios; otra consecuencia de la profesionalización de la medicina.

El respeto a la autonomía personal en el ámbito de la atención médica surgió de la tradición ética jurídica, e incluso, en gran medida, como un desarrollo de la teoría de los derechos humanos, que empezó a gestarse poco a poco hasta llegar a su clímax en el ámbito del derecho internacional después de la Segunda Guerra Mundial, puesto que se trata de una idea ajena a sus prácticas históricamente hablando, ya que el médico en la tradición occidental, de corte naturalista, había tenido hasta entonces un estatus casi sagrado, puesto que se le encomendaba la tarea de proteger y restituir el orden de la *physis*, que le daba plena autoridad, llegando incluso al despotismo; en palabras de Diego Gracia:

el deber del médico era “hacer el bien” al paciente, y el de éste el aceptarlo. La moral de la relación médico-enfermo había de ser, pues, una típica “moral de beneficencia”. Lo que el médico pretendía lograr era un bien “objetivo”, la restitución del “orden” natural, razón por la que debía imponérselo al enfermo, aun en contra de la voluntad de éste. Cierro que el enfermo podía no considerar bueno aquello que el médico propugnaba como tal, pero ello se debía a un error “subjetivo” que, obviamente, no podía tener los mismos derechos que la verdad objetiva, En consecuencia, en la relación médico-enfermo, el médico era no sólo agente técnico sino también moral, y el enfermo un paciente necesitado a la vez de ayuda técnica y ética. El conocedor del orden natural, en el caso de la enfermedad, era el médico, que podía y debía proceder por ello aun en contra del parecer del paciente. Fue la esencia del “paternalismo”, una constante en toda la ética médica del “orden” natural.⁶

⁶ Gracia, Diego, *Fundamentos de bioética*, 3a. ed., España, Triacastela, 2008, p. 15.

Continúa diciendo Gracia que “el médico ha sido siempre al cuerpo lo que el monarca a la república”, y señala que el principal logro de la reforma protestante fue “sustituir la idea de «orden» por la de «autonomía»; o también, el orden «natural» por el orden «moral» o de la «libertad»”,⁷ por lo que la relación médico-paciente se ha convertido cada vez más en autónoma, plural, secularizada —aunque no en todos los contextos— y conflictiva.

El derecho a otorgar o no el consentimiento informado es sin duda resultado de esa “emancipación”, y del surgimiento de la noción de autonomía como concepto central para la ética y la moral. Podemos abordar el concepto de autonomía desde el punto de vista del agente autónomo, más formalmente, o desde el punto de vista del acto autónomo, hablando empíricamente.

El sujeto autónomo, siguiendo la tradición kantiana, es el sujeto capaz racionalmente de discernir, de autorregularse; en resumen, es el ser que racionalmente puede valorar sus opciones y elegir libremente, entendiendo la libertad desde el punto de vista de la moral.⁸ La autonomía en las decisiones, desde el punto de vista del acto autónomo, debe reunir los requisitos de intencionalidad, conocimiento y ausencia de control externo. La intencionalidad no admite grados, es decir, se tiene la intención o no. Una acción será intencional cuando es querida de acuerdo con un plan; puede ser que sea deseado o tolerado, pero al fin y al cabo querido. El conocimiento se relaciona directamente con la información que se posee. El control externo puede ir desde la coerción, la manipulación y la persuasión, y debe entenderse separado de la intencionalidad. Tanto el conocimiento como el control externo pueden darse de manera gradual, y puede ser más o menos autónoma una decisión. Se habla también de una autenticidad, es decir, que no haya problemas de control interno en el individuo que va a tomar una decisión, y que las conductas realizadas por el individuo o las decisiones que tome no contradigan el sistema de valores que sostiene esa persona.

En un sentido general, hablar de consentimiento informado en el ámbito biomédico implica, en primer lugar, que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos, y segundo, que todas las personas cuya autonomía está disminuida —como es el caso de los menores de edad o los incapaces— tienen derecho a la protección; pero sin duda ésta es una

⁷ *Ibidem*, p. 16.

⁸ La libertad desde el punto de vista moral va más allá de la libertad física o de la posibilidad de actuar en sí, puesto que requiere conciencia, ya que no es solamente impulso libre, sino intencionado, y para poder hablar de libertad en términos morales es necesario que sea posible hacer una elección, es decir, ejercer la autonomía de la que estamos dotados al tomar una decisión que estamos facultados racionalmente para tomar.

concepción formal de la autonomía, puesto que se enfoca en la calidad del agente, que debe también complementarse con un análisis de lo que significa que un agente autónomo realmente esté actuando de manera autónoma, es decir, que debe conjugar la perspectiva empírica del concepto.

Uno de los objetivos del consentimiento informado fue precisamente promover la autonomía del paciente como sujeto capaz de ella. El derecho a la información y al consentimiento informado se han desarrollado como derechos independientes, pero se han ido relacionando cada vez más cerca del derecho a la salud, puesto que si bien la persona tiene derecho a que el Estado proteja su salud, proporcionándole los servicios adecuados para que pueda alcanzarla y preservarla, también tiene derecho a decidir sobre la manera en que habrá de disfrutar de esos derechos, es decir, que podrá elegir dónde y de qué manera tratar su enfermedad o condición, y, de este modo, el Estado está obligado a respetar esa decisión y a proporcionarle los medios para asegurarle ese respeto, haciendo que el contenido de todos estos derechos se vuelva más complejo e interconectado.

Gracias a los impresionantes avances tecnológicos aplicados a la medicina, al cuidado y a la atención de la salud, podemos conocer ya cada vez con mayor precisión los diagnósticos sobre enfermedades que son generalmente fatales, y en ese sentido, el principio del respeto por la autonomía de los pacientes es perfectamente aplicable, y tenemos el derecho a decidir, dentro del marco de las posibilidades reales, los tratamientos que deseamos recibir y los que no. Pero también, mucho antes de encontrarnos en ese delicado supuesto, podemos plantearnos las posibilidades que hipotéticamente puedan presentarse una vez llegado ese momento, y es ahí cuando empleamos un instrumento jurídicamente similar al denominado consentimiento informado: las voluntades anticipadas.

La idea de expresar la voluntad de manera anticipada es precisamente una forma de hacer que otros conozcan y ejecuten nuestras decisiones una vez que ya no nos sea posible hacerlo por nosotros mismos. La formalidad de la expresión de nuestra voluntad se hace a través de un documento, generalmente conocido como “de voluntad anticipada” (DVA) o de instrucciones previas, y surge en 1967 como propuesta de Luis Kutner, abogado en Chicago, en los Estados Unidos,⁹ como una herramienta a través de la cual, de manera inequívoca, una persona puede plasmar sus deseos con relación a los tratamientos que desea recibir, y aquellos que desea rechazar, en caso de que ya no le sea posible hacerlos públicos en un determinado momento a causa de una incapacidad o impedimento físico.

⁹ Alaventosa del Río, Josefina, “Instrucciones previas”, en Romeo Casabona, Carlos María, *Enciclopedia de bioderecho y bioética*, Granada, Comares, 2011, t. II, p. 1010.

Los requisitos que jurídicamente se han establecido como obligatorios para las formalidades de estos documentos, así como los alcances de su contenido, y los límites impuestos a la voluntad que habrá de expresarse a través de éste, son establecidos en la legislación. El derecho, como producto cultural que expresa y protege los valores sociales a través de normas y principios, genera su contenido a partir de construcciones axiológicas a su vez resultado de procesos deliberativos e históricos a nivel colectivo.

Podríamos pensar incluso que el DVA puede ser una herramienta que permita la eutanasia activa, o pasiva, aun cuando en la mayoría de los países es más bien empleado para evitar tanto la distanasia —que es el abandono del paciente por parte del médico y el personal de salud— como el llamado obstinamiento terapéutico, y se enfocan más bien en la llamada ortotanasia. Al respecto, es necesario separar y definir este concepto, diferenciándolo de la eutanasia, actualmente entendida como “la conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico”,¹⁰ mientras que la ortotanasia “es dejar que la muerte llegue en enfermedades incurables y terminales, manejándolas con un tratamiento paliativo al máximo para evitar sufrimientos recurriendo a medidas razonables, y dejando de utilizar medios desproporcionados que lo único que harán es prolongar agonías y costos”.¹¹

La ortotanasia no es ni eutanasia “activa” ni “pasiva”, es decir, que no implica tomar acciones que provoquen la muerte ni abandonar al paciente a la muerte. La ortotanasia es en sí atención médica enfocada al tratamiento del dolor, o sea, una atención especial, nunca desatención.¹² Lo que se modifica es la manera en que han de vivirse los últimos momentos de la vida, nunca el momento en que ésta habrá de terminar. La ortotanasia (*orthos* = recto / *thanatos* = muerte) implica no continuar con el tratamiento curativo de la enfermedad y retirar al paciente todo aquello que pueda prolongar su vida en condiciones contrarias a la dignidad, mientras que la eutanasia plantea realizar acciones que tengan por finalidad acortar la vida de la per-

¹⁰ “Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos”, *Medicina Paliativa*, Madrid, vol. 9, núm. 1, 2002, pp. 37-40.

¹¹ Gutiérrez Jaramillo, Javier, “Ortotanasia versus eutanasia”, en http://66.147.242.184/~ciencial/media/documentos/cardiolili/articulos/pdf/eutanasia_26jul2004.pdf, consultado en enero de 2014.

¹² Esta idea va de acuerdo con un aforismo médico del siglo XIV que decía: “curar a veces, mejorar si es posible y cuidar siempre”. Cerdá-Olmedo, Germán, “Al filo de la muerte: cuidados paliativos vs. eutanasia”, en Tomás y Garrido, Gloria María, *Manual de bioética*, Barcelona, Ariel, 2001, pp. 445-461.

sona. En este sentido, la ortotanasia es un freno a la aplicación de mecanismos que artificialmente permitan mantener viva a una persona por más tiempo, no la aplicación de mecanismos que cesen la vida o la desatención de una persona. Las medidas ortotánásicas pueden tener como resultado indirecto acortar la vida de una persona, pero nunca es su finalidad u objeto directo como lo es en el caso de las medidas eutanásicas o la permisión del suicidio asistido. La primera finalidad de los DVA tiene que ver más en realidad con la elección de las opciones en la atención médica al final de la vida que con la decisión de terminar con la vida.

En el contexto particular de la cultura latinoamericana existe una manera de entender y enfrentar la muerte que deriva de sincretismos y desarrollos históricos, sociales, y políticos específicos, aunado a que la región ha sido escenario de encuentros entre paradigmas científicos y de tradición médica, por lo que la evolución de los documentos como el testamento vital, las instrucciones previas o las voluntades anticipadas realmente están apenas comenzando a surgir, y a implementarse en nuestras prácticas en instituciones clínicas y sanitarias, y sus particularidades se han establecido mediante procesos legislativos, que han sido sumamente discutidos, y cuyos resultados normativos constituyen apenas un primer paso en el desarrollo jurídico de estas figuras, y adoptan elementos morales que existen en nuestro contexto en particular, como es la importancia del sentido de colectividad frente a la individualidad, lo que explica que figuras como a las que nos referimos, que tienen su fundamento en el desarrollo del individualismo y en la tutela de la autonomía, no han sido tan fácilmente integradas, por tratarse de sociedades que enfrentan la muerte y la viven como un evento social y colectivo, en el que no es fácil encontrar el espacio para la intimidad y las decisiones individuales.

Aunado a lo anterior, la influencia religiosa tan profunda que existe en la moralidad general de la región ha puesto mucha resistencia a cualquier tipo de instrumento que abra la puerta, por lo menos en apariencia, a la posibilidad de adoptar, por una parte, medidas que pudieran ser calificadas como “antinaturales”, y por otro que pudieran permitir la decisión de “no hacer nada” para evitar la muerte, por lo que los desarrollos de las voluntades anticipadas, que siempre serán acotados por las preocupaciones y los problemas que se dan en el contexto particular, han tenido hasta hoy una función en el contexto latinoamericano, y probablemente iberoamericano mucho más marginal, que poco a poco ha ido tomando más presencia y se ha ido colocando cada vez más en el centro de los debates.

Evidentemente, cada país —o incluso a nivel interno cada una de las regiones, estados o provincias— cuenta con un sistema de salud, con un sistema de valores, y con una realidad social, económica y política distinta, por

lo que habrá de variar desde la nomenclatura —“voluntades anticipadas”, “testamento vital”, “instrucciones previas”, ente otras— hasta los requisitos formales, los límites, los alcances y los contenidos del documento, o de las atribuciones de terceros con relación a él, pero de manera general abordaremos la figura jurídica del DVA, a fin de conocer cuál es su finalidad y qué tipo de conflictos bioéticos pretende resolver.

En este sentido, el DVA actualmente sirve para que la persona pueda establecer cuáles tratamientos o procedimientos médicos desea que le sean aplicados y cuáles no, en el caso de encontrarse en un estado de salud tal que le impida en ese momento expresar su decisión de otorgar o no su consentimiento.

Podemos pensar en los casos de accidentes que pudieran provocar un estado físico irreversible, o bien en aquellas personas que padecen alguna de las enfermedades llamadas terminales, que empiezan a ser más comunes conforme vamos avanzando hacia un perfil demográfico en el que la esperanza de vida va en aumento y hacia un perfil epidemiológico en el que predominan las enfermedades crónicas degenerativas. Dichas enfermedades se caracterizan por que pueden ser diagnosticadas en etapas más o menos avanzadas, e incluso pueden detectarse propensiones a padecerlas por cuestiones hereditarias o a causa de ciertos hábitos, o como consecuencia del deterioro natural del cuerpo en edades muy avanzadas, habiendo aunado a que una vez que se presentan son altamente incapacitantes, en muchos casos dolorosas, costosas, y sobre todo que puede llegar el caso en que sean incurables, y que invariablemente lleven a la muerte de una persona.

En estos supuestos, la persona conoce su diagnóstico o las posibilidades que tiene de desarrollar la enfermedad en el futuro, y por lo tanto puede elegir que, en su momento, le sean aplicados todos los procedimientos encaminados a la curación de la enfermedad, o bien rechazar anticipadamente tratamientos fútiles o aquellos que la persona considere innecesarios o indeseables, como pueden ser cirugías, trasplantes de órganos o sangre, resucitación cardiopulmonar, o cualquier medida de soporte vital.

Lo que se ha establecido en la legislación relacionada con las voluntades anticipadas en muchas ocasiones es qué tratamientos o procedimientos no pueden retirarse en ningún momento, y que por ende no pueden ser rechazados por el paciente, que son las llamadas medidas ordinarias o mínimas, y que generalmente son la hidratación, la higiene, la oxigenación, la nutrición y las curaciones. No obstante lo anterior, la delimitación entre medidas mínimas u ordinarias y las medidas extraordinarias depende en muchos casos de la enfermedad de que se trate y del contexto particular de la persona —pensemos en que, muy probablemente, para una persona que padece dia-

betes, la aplicación de la insulina podría constituir una medida ordinaria, o que en algunos casos extremos de estados de conciencia, la misma nutrición e hidratación pueden hacer las veces de soporte vital, ya que pueden ser la única razón por la cual una persona siga con vida—. Sin embargo, ha sido muy cuestionada la posibilidad de retirar la alimentación y la hidratación en personas que tienen problemas relacionados con su estado de conciencia, precisamente porque, aun cuando existen ciertos estados de conciencia en que la persona tiene tal daño cerebral que no podría experimentar ningún dolor o sufrimiento por no recibir alimento o hidratación. La intención al retirar cualquiera de estas dos medidas sería directamente acortar su vida.

Otra cuestión que se establece generalmente en los DVA es la designación de una persona que habrá de ejecutar su contenido, es decir, un representante del paciente con relación a las cuestiones médicas, mejor conocido en algunos países, como los Estados Unidos, como *health care proxy*, un representante para las cuestiones legales —que puede incluir la ejecución del mismo documento por parte del personal médico y la institución hospitalaria—, es decir, un *durable power of attorney*, los deseos del paciente en cuanto a su atención en caso de presentarse determinados supuestos con relación a su estado de salud, e incluso instrucciones acerca de la disposición de sus órganos y tejidos para donación o investigación, entre otras cosas.

El *health care proxy* o representante para las decisiones médicas será la persona que suplirá el consentimiento informado del paciente y quien tomará las decisiones médicas que éste no se encuentre en condiciones de tomar. De no encontrarse establecido en el testamento vital la persona que el paciente designa como *health care proxy*, lo usual es acudir a los tribunales para obtener esta calidad. El representante no entrará en funciones cuando el paciente pueda tomar decisiones por sí mismo y expresar sus deseos. Esto se convierte en un dilema cuando se trata de pacientes que sufren algún trastorno psicológico o mental, puesto que es necesario determinar que el trastorno los convierte en incapaces para tomar decisiones.

Los estándares de decisión para el *health care proxy* cuando no conoce expresamente la voluntad del paciente —ya sea por no existir un documento de voluntades anticipadas o por no estar expresada la situación en concreto en que se encuentra— son generalmente dos: 1) el del mejor interés del paciente, 2) lo que el paciente hubiera querido en esa situación, y 3) los antecedentes de las decisiones del paciente con relación a la atención y cuidado de su salud. El primero es de corte claramente beneficentista, mientras que el segundo, el llamado *the substituted judgment standard*, descansa sobre una ficción, es decir, sobre la idea de qué hubiera decidido una persona de haber sido competente, y el tercero, el llamado *pure autonomy standard*, requiere que

conozcamos previamente al paciente y las decisiones precedentes que ha tomado para poder hacer un ejercicio exegético de su voluntad; pero generalmente aplica solamente en los casos en que una persona ya ha realizado expresiones que permitan a quien se subroga en la toma de decisiones, conocer su criterio o sus preferencias.¹³

Con el tiempo ha tratado de que sea el estándar empleado cuando sea posible conocer o determinar qué hubiera deseado la persona, y, de no ser posible lo anterior, entonces utilizar el estándar del mejor interés del paciente.

El *durable power of attorney*, como cualquier poder legal ordinario, puede otorgar al representante legal diversas funciones; pero de manera general la persona que sea designada como tal será quien vea por los intereses legales del paciente. Esta persona puede tener asimismo funciones de *health care proxy* y ser competente para tomar decisiones en todo lo relativo a la atención médica de la persona, o simplemente velar por la ejecución del documento de voluntades anticipadas o las decisiones de quien haya sido designado *health care proxy*. De igual manera, si el *health care proxy* toma alguna decisión que claramente se oponga a los intereses del paciente, el representante legal puede buscar intervenir en nombre de éste.

La finalidad del documento de voluntades anticipadas es que sea ejecutado cuando se actualicen los supuestos previstos por la persona que lo suscribió, y que, de presentarse uno que no se encontrara previsto, el *health care proxy* tenga competencia para tomar la decisión.

En lo que se refiere a los deseos sobre la atención médica; es decir, ya propiamente las instrucciones previas, el paciente puede elegir a grandes rasgos entre tres niveles de atención: *life prolonging care* o cuidados de mantenimiento de la vida, *minimun care* o atención básica y *paliative care* o *comfort care*, es decir, cuidados paliativos.

En el primer caso, el paciente recibirá toda la atención para tratar de curar su enfermedad, y en caso de ser necesario, el personal médico podrá realizar todas las acciones necesarias para mantenerlo con vida, incluyendo resucitación cardiopulmonar, intervenciones quirúrgicas, trasplantes, así como medidas de sustento vital, como respiradores, etcétera.

En el segundo caso, el paciente sigue recibiendo tratamiento curativo, pero en caso de una crisis no desea que se realicen acciones para mantenerlo con vida o resucitarlo ni que sean empleadas medidas de sustento vital. Según las recomendaciones de los grupos de trabajo de la Sociedad Espa-

¹³ Beauchamp, Tom L. y Childress, James F., *Principles of Biomedical Ethics*, 6a. ed., Oxford, Oxford University Press, 2009, pp. 135-140.

ñola de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), dentro de los tratamientos que existen actualmente para prolongar la vida que un paciente debe poder rechazar se encuentran, entre otros, los tratamientos de soporte vital (TSV)¹⁴ y la ventilación mecánica, de la oxigenoterapia y del tubo endotraqueal —hechos que no tienen que ir necesariamente unidos—.

Finalmente, un concepto que se ha convertido central cuando hablamos de ortotanasia, de final de la vida, y que sin duda debe ser considerado al hablar de DVA, es el de los llamados cuidados paliativos, que se refieren al tratamiento para el dolor del paciente para asegurarse de que esté cómodo y que sufra lo menos posible, pero sin que se le dé algún tratamiento que pretenda curar la enfermedad ni prolongar innecesariamente su vida. En este caso, el paciente recibirá únicamente lo que se llaman “cuidados mínimos” —hidratación, alimentación, limpieza personal, tratamiento del dolor—.

Esta idea tiene su origen en 1935 en Estados Unidos, cuando el doctor Alfred Worcester publicó una obra, que consistía en tres ensayos, llamada *The Care of the Aging, the Dying, and the Dead*, que marcó el inicio de la medicina geriátrica del siglo XIX, que se enfocaba en el cuidado del paciente, la aceptación de la vejez como un proceso natural y el confort en los últimos momentos de la vida de las personas, así como la atención a la familia del paciente.¹⁵ Éste fue uno de los primeros antecedentes del tratamiento del dolor al final de la vida, con el propósito de ya no curar la enfermedad, sino de aliviar el sufrimiento.

Más tarde, nació el movimiento *Hospice* —que viene del vocablo *hospitable*, que significa hospitalario— en Inglaterra, a raíz de los trabajos de Cicely Saunders, quien en 1967 abrió el St. Christopher’s Hospice en Londres, que fue el primer centro para enfermos terminales y cuidados paliativos, donde la atención médica se centraba en primer lugar en el control del dolor del paciente, y el cual fue el primer centro académico donde se estudiaban los ahora llamados cuidados paliativos.¹⁶

¹⁴ El Hastings Center los define como “toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal”. Véase *Guidelines on the Termination of Life Sustaining Treatment and the Care of the Dying*, The Hastings Center, 1987.

¹⁵ Freeman, Joseph T., “Doctor Alfred Worcester: Early Exponent of Moment Geriatrics”, *Bulletin of the Nueva York Academy of Medicine*, vol. 64, núm. 3, abril de 1968, pp. 246-251.

¹⁶ Vidal, M. A. y Torres, L. M., “*In memoriam* Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos”, *Revista Soc. Esp. Dolor*, núm. 3, abril de 2006, pp. 143 y 144.

Es un derecho del paciente elegir el modo en que desea ser atendido. En este sentido, la persona que se encuentra enfrentando el final de la vida debe tener la posibilidad de solicitar al personal médico que está atendiéndolo, que se limiten los esfuerzos terapéuticos que busquen la cura de la enfermedad y que le suministren los medicamentos y los tratamientos necesarios para aliviar su dolor y el sufrimiento tanto suyo como el de su familia, y es lo que se ha llamado “cuidados paliativos” o “medicina paliativa”.

En ese sentido, la ortotanasia quiere decir la limitación del tratamiento curativo, por una parte, y la aceptación del inicio de los tratamientos o cuidados paliativos, siendo relevante que también en este momento exista un procedimiento de información, con la finalidad de que el paciente otorgue o no su consentimiento, en la medida en que la legislación permita rechazar ciertos procedimientos o tratamientos —es decir, cómo se haya delimitado el concepto de medidas mínimas ordinarias—.

Existen medidas de tipo farmacológico que se emplean para reducir los efectos físicos de la enfermedad y que pueden ser aplicadas a los pacientes que se encuentran experimentando dolor, como pueden ser medicamentos o sustancias que se emplean para disminuir el dolor, como una especie de analgésico o sedante, que reducen la ansiedad y producen amnesia para hacer que se olvide el sufrimiento, neurolépticos, que se emplean para los casos de delirio y otros anestésico-sedantes.

Asimismo, algunas sustancias pueden ser utilizadas en lo que se conoce como sedación paliativa, es decir, la administración de fármacos para reducir la consciencia en un paciente sin ser necesariamente irreversible. Distinta a la sedación paliativa es la llamada sedación terminal, que consiste en la administración de fármacos para disminuir la consciencia de manera profunda, y muy probablemente irreversible, con la finalidad de lograr el alivio de un sufrimiento físico y/o psicológico, y que generalmente se aplica a un paciente cuya muerte se vislumbra a corto plazo.

La sedación terminal ha sido objeto de controversia, ya que parece difícil determinar el límite entre la intención paliativa y la intención de acortar la vida del paciente. La finalidad con la cual se debe aplicar este tipo de sedación es la de paliar el dolor, a sabiendas de que dentro de los efectos que la administración de los fármacos empleados pueden tener se incluye una disminución en el tiempo estimado de vida del paciente; pero no deben ser aplicados con la finalidad de conseguir dicha disminución.

Como puede desprenderse de este breve análisis que hemos hecho hasta ahora, el fundamento del surgimiento de este tipo de figuras como las voluntades anticipadas fue precisamente vivir la muerte con dignidad. Es por ello que una de las finalidades es permitir que la persona viva sus últimos

momentos en condiciones dignas. En este sentido, si bien la idea del respeto por las decisiones del paciente sin duda alguna es una de las razones por las cuales se ha considerado necesario generar herramientas como los DVA para la mejor tutela de la dignidad, también la idea de evitar el sufrimiento es relevante cuando hablamos de dignidad al final de la vida. El tratamiento del dolor es indiscutiblemente parte del derecho a la salud si tomamos como referente la definición que hace la OMS en su constitución del concepto de salud.

Es por ello que el tomar las medidas necesarias para reducir lo más posible el sufrimiento de una persona —y de sus familiares, incluso— que se encuentra enfrentando un proceso tan difícil como es el fin de la vida debe ser una obligación del personal médico-sanitario, o, mejor dicho, debe ser una opción para las personas no recibir tratamiento de las enfermedades cuando las posibilidades de éxito son bajas o nulas, incluso sin que la única alternativa sea la muerte dolorosa.

Las personas deben poder decidir no tratarse más, y a su vez, que la atención médica se enfoque en evitarle el sufrimiento para que esa decisión sea menos difícil. Este es precisamente el punto central del concepto de ortotanasia. El dolor es un síntoma de que algo está mal en el organismo; es decir, una señal de que se está enfermo —de hecho una persona que no tenga la capacidad de sentir dolor cuando debería sentirlo muy probablemente padezca algún problema de salud—. Sin embargo, si consideramos que es un derecho del paciente —como parte de su derecho a la salud— que sea tratado para no sentir dolor en la medida de lo posible, o bien que su dolor físico no sea causa de sufrimiento, entendiendo que el sufrimiento no es un estado meramente físico, sino también psíquico y anímico.

Al hablar de decisión, es necesario entender que existen opciones de dónde elegir. En este sentido, para que realmente podamos hablar de respetar la decisión de un paciente, primero es necesario que se le presenten diversas alternativas de dónde elegir, sin que éstas puedan reducirse simplemente a luchar contra la enfermedad y salvar su vida o morir en agonía a causa de ella.

Para que el enfermo pueda tomar una decisión es necesario que el paciente reciba la información completa por parte del médico, sobre su condición, y el estado en que se encuentra su enfermedad, puesto que de este modo puede saber qué probabilidades tiene de curarse —evidentemente, puede solicitar una segunda opinión— y cuáles son sus opciones, entre las que deben encontrarse siempre los cuidados paliativos como alternativa al tratamiento curativo, por lo cual el consentimiento informado juega un papel primordial en la medicina paliativa. Es así como se conjuga la atención

médica con el respeto a la autonomía del paciente, así como sus valores personales.

El derecho de todo paciente a otorgar o no el consentimiento informado al final de la vida se ve plasmado en la idea de la ortotanasia, en los DVA, en el desarrollo de la medicina paliativa como un paradigma alternativo a la medicina curativa. Sin embargo, debe ser siempre entendido, al igual que el consentimiento informado, en un contexto más general de la atención y el cuidado de la salud, como un procedimiento en el que las partes participen, y una herramienta que no agudice esta adversarialidad, que se ha ido generando en las relaciones médico-paciente, sino que, por el contrario, fortalezca el vínculo de confidencialidad, de solidaridad de respeto, y que la información fluya de manera constante, para que realmente pueda hablarse de que las personas enfrentan la muerte en condiciones dignas.

En este sentido, las voluntades anticipadas no deben entenderse únicamente como el rechazo de los tratamientos, sino como un proceso deliberativo en el que la persona cuente con los elementos para decidir entre opciones que no menoscaben en ningún momento su calidad de ser humano, y que cuente con información asequible, veraz, oportuna, clara, y que, en el caso de no desear que le sean aplicados tratamientos o procedimientos médicos, pueda sentir que esto no implica su abandono a la muerte, sino que habrá de hacerse todo el esfuerzo para disminuir su dolor en la medida de lo posible, y así evitar a toda costa su sufrimiento.

Vale la pena abordar el análisis que hace Diego Gracia sobre la relación médico-paciente, al señalar que

...lo que el paciente aporta a esa relación es un sistema de valores y la enfermedad; y lo que el médico aporta es otro sistema de valores y unos conocimientos cualificados. Todos estos factores son de algún modo “previos” a la relación, que “en sí” consiste en un proceso de intercambio de información y toma de decisiones. Para esto hay que ponderar las alternativas posibles, teniendo en cuenta que en esta ponderación intervienen no sólo los hechos biológicos y médicos, sino también los sistemas de valores, tanto del médico como del enfermo.¹⁷

De ahí que podemos establecer que, de manera general, los conflictos que se suscitan alrededor de la toma de decisiones en el ámbito clínico y biomédico surgen precisamente de esa interacción sujeto-objeto/hecho-valor-sujeto, y que el final de la vida no escapa de ninguna manera

¹⁷ Gracia, Diego, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, 3a. ed., España, Triacastela, 2008, p. 58.

a esa dinámica, sino que, por el contrario, involucra generalmente diversos sistemas de valores que entran en conflicto, y como bien señala Gracia al describir la metodología propuesta por David C. Thomas: “cuanto mayor sea el número de personas afectadas, la complejidad de los valores defendidos por cada una de ellas será creciente, con lo cual pasará a primer término la obligación de proteger la integridad y el bienestar de cada una de ellas”.¹⁸

En ese sentido, los dilemas o conflictos bioéticos son siempre una especie de enfrentamiento entre sistemas de valores, y no sólo desde un punto de vista jerárquico, sino también de interpretación por parte del sujeto que valora; es decir, del contenido que social e individualmente construimos para nuestro concepto del valor, y la información, así como los hechos biológicos o médicos, son también un factor ético en la toma de decisiones en el ámbito clínico; pero si lo que buscamos al participar en este tipo de situaciones es, y debe ser siempre, proteger la dignidad humana, debe abrirse la posibilidad del diálogo, debe fomentarse la capacidad empática, deben identificarse las posibilidades desde el punto de vista técnico y ético, adoptar una perspectiva que conjugue la dimensión individual de los seres humanos con la social y cultural, y trascender de un planteamiento de formalismos y principalismos a uno procesal-axiológico; es decir, que se entienda que los requisitos formales y el establecimiento de estándares de conducta es un primer paso, pero que en realidad debemos pensar de manera dinámica como elementos interactuantes que integran una dimensión física, pero que a su vez expresan una dimensión axiológica, y que en el establecimiento de un principio no se agota el ejercicio moral, y que debemos integrar una concepción del proceso deliberativo, no como un solo momento, sino como una interacción constante entre los hechos o fenómenos, los sujetos, y su situación o contexto, y los sistemas de valores que éstos aportan.

BIBLIOGRAFÍA

- ASSCHER, E., “The Right not to Know and Preimplantation Genetic Diagnosis for Huntington’s Disease”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 36, núm. 1, enero de 2010.
- BAYÉS, Ramón, “Psicología del sufrimiento y de la muerte”, *Anuario de Psicología*, Barcelona, Facultad de Psicología de la Universidad de Bacerlona, vol. 29, núm. 4, 1998.

¹⁸ *Ibidem*, p. 62.

- BEAUCHAMP, Tom L. y CHILDRESS, James F., *Principles of Biomedical Ethics*, 6a. ed., Oxford University Press, 2009.
- BRADLEY, Elizabeth *et al.*, “The Patient Self-Determination Act and Advance Directive Completion in Nursing Homes”, *Archives of Family Medicine*, vol. 7, núm. 5, septiembre-octubre de 1998.
- CASSIRER, Ernst, *An Essay on Man*, Yale University Press, 1994.
- CHÁVEZ, Ignacio, “Morir digno y decisión médica”, *Eugenesia y eutanasia médicas*, México, Syntex, 1979.
- “Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos”, *Medicina Paliativa*, Madrid, vol. 9, núm. 1, 2002.
- “Documento de voluntades anticipadas”, *Acta Bioética*, Barcelona, Grupo del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, año VII, núm. 1, 2001.
- FREEMAN, Joseph T., “Doctor Alfred Worcester: Early Exponent of Moment Geriatrics”, *Bulletin of the Nueva York Academy of Medicine*, vol. 64, núm. 3, abril de 1968.
- GRACIA, Diego, *Fundamentos de bioética*, 3a. ed., España, Triacastela, 2008.
- , *Procedimientos de decisión en ética clínica*, 3a. ed., España, Triacastela, 2008.
- GUEVARA LÓPEZ, Uriah y DE LILLE FUENTES, Ramón, *Medicina del dolor y paliativa*, México, Corporativo Intermédica, 2002.
- IBARRA, Eduardo, “El tratamiento del dolor como un derecho humano”, *Manejo del dolor por el médico de primer contacto*, en GENIS RONDERO, Miguel Ángel, México, Alfíl, 2007.
- NICOL, Eduardo, *La idea del hombre*, México, Herder, 2004.
- PACHECO ESCOBEDO, Alberto, “El llamado testamento biológico (*Living Will*)”, *Memoria del Seminario Salud y Derechos Humanos*, México, Comisión Nacional de Derechos Humanos, 1991.
- PÉREZ DE FRANCISCO, César, “Derecho de muerte”, *Eugenesia y eutanasia médicas*, México, Syntex, 1979.
- PICO DE LA MIRANDOLA, Giovanni, *De la dignidad del hombre*, Madrid, Editora Nacional, 1984.
- “Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico”, *Medicina Intensiva*, Madrid, vol. 32, núm. 3, abril de 2008.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, *Enciclopedia de bioderecho y bioética*, Granada, Comares, 2011.

- SCHNEEWIND, J. B., *La invención de la autonomía. Una historia de la filosofía moral moderna*, México, Fondo de Cultura Económica, 2009.
- TOMÁS Y GARRIDO, Gloria María, *Manual de bioética*, Barcelona, Ariel, 2001.
- VIDAL, M. A. y TORRES, L. M., “In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos”, *Soc. Esp. Dolor*, núm. 3, abril de 2006.

Internet

- ARA, José Ramón, “Fundamentos éticos de las voluntades anticipadas. La perspectiva del enfermo en el hospital”, en <http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/jrara.pdf>.
- BARBERO GUTIÉRREZ, Javier, “Sufrimiento y responsabilidad moral”, en www.fundacionmhm.org/pdf/Mono2/Articulos/articulo12.pdf.
- CARR, Deborah, “Death and Dying”, *Departamento de Sociología de la Universidad Rutgers de New Jersey*, en www.rci.rutgers.edu/~carrds/death&dying_2007.pdf.
- GIL, Carlos, “El panorama internacional de las voluntades anticipadas”, en www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/cgil.pdf, consultado en junio de 2010.
- GUTIÉRREZ JARAMILLO, Javier, “Ortotanasia versus eutanasia”, en http://66.147.242.184/~ciencial/media/documentos/cardiolili/articulos/pdf/eutanasia_26jul2004.pdf.
- MAINETTI, José Alberto, *Ética médica. Introducción histórica*, Argentina, Quirón, La Plata, 1989, en <http://www.elabe.bioetica.org/31.htm>.