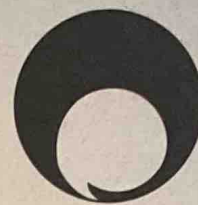




f
FORO CONSULTIVO
CIENTÍFICO Y TECNOLÓGICO



COLEGIO DE BIOÉTICA A. C.



Eutanasia: hacia una muerte digna

Eutanasia: hacia una muerte digna

**Colegio de Bioética y
Foro Consultivo Científico y Tecnológico**

Directorio

Dr. José Luis Fernández Zayas (2004-2008)
Dr. Juan Pedro Laclette San Román (2008-2010)
Coordinador General

Fís. Patricia Zúñiga-Bello
Secretaria Técnica

Mesa Directiva

Dr. José Enrique Villa Rivera
Instituto Politécnico Nacional

Dr. José Narro Robles
Universidad Nacional Autónoma de México

Dra. Rosaura Ruiz Gutiérrez
Academia Mexicana de Ciencias

Mtro. Gerardo Ferrando Bravo
Academia de Ingeniería

Dr. Rafael López Castañares
Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior

Dra. Cristina Puga Espinosa
Consejo Mexicano de Ciencias Sociales

Dr. J. P. René Asomoza Palacio
Centro de Investigación y de Estudios Avanzados del IPN

Dr. José G. Moreno de Alba
Academia Mexicana de la Lengua

Sr. Ismael Plascencia Núñez
Confederación de Cámaras Industriales de los Estados Unidos Mexicanos

Sr. Jaime H. Yesaki Cavazos
Consejo Nacional Agropecuario

Dr. Emilio García Procel
Academia Nacional de Medicina

Dr. Manuel Martínez Fernández
Red Nacional de Consejos y Organismos Estatales de Ciencia y Tecnología

Ing. Leopoldo Rodríguez Sánchez
Asociación Mexicana de Directivos de la Investigación Aplicada y Desarrollo Tecnológico

Dra. Gisela Von Wobeser Hoepfner
Academia Mexicana de Historia

Dra. Ma. Teresa Rojas Rabiela
Investigadora designada

Dr. Horacio Merchant Larios
Investigador designado

Dr. Joaquín Ortiz Cereceres
Investigador designado

Eutanasia: hacia una muerte digna



COLEGIO DE BIOÉTICA A. C.



Foro Consultivo Científico y Tecnológico

Julio 2008

Foro Consultivo Científico y Tecnológico, A.C.
Santander No. 15 Despacho 805
Colonia Insurgentes Mixcoac
Delegación Benito Juárez
Código Postal 03920
México Distrito Federal
www.foroconsultivo.org.mx
foro@foroconsultivo.org.mx
Tel. (52 55) 56 11 85 26

Primera edición: Julio de 2008
D.R. 2008, FCCyT

Impreso en México

Índice

Presentación	7
El Colegio de Bioética, AC	9
El Foro Consultivo Científico y Tecnológico, AC	11
Introducción.....	15
Capítulo 1. El médico y la muerte.....	17
Ruy Pérez Tamayo	
Capítulo 2. Concepto y justificación de la eutanasia.....	29
Rodolfo Vázquez	
Capítulo 3. Elementos para un debate bioético de la eutanasia	39
Asunción Álvarez del Río	
Capítulo 4. El dilema de la eutanasia en estados de inconciencia	49
Ricardo Tapia	
Capítulo 5. Aborto tardío y “eutanasia” en neonatos.....	61
Asunción Álvarez del Río y Patricia Grether	
Capítulo 6. Manifestaciones anticipadas de voluntad.....	79
Ingrid Brena Sesma	
Anexo I. Modelo de documento del Colegio de Bioética, AC “Voluntad Anticipada sobre el Final de mi Vida” e instrucciones para su elaboración	89
Anexo II. Nueva ley de Voluntad Anticipada del DF	95
Anexo III. Encuesta de opinión sobre la eutanasia en México	111
Glosario	113

Presentación

Nuevamente, el Foro Consultivo Científico y Tecnológico tiene la oportunidad, en su tarea de órgano consultor, de ofrecer a la comunidad el punto de vista de prestigiados científicos acerca de los muy actuales y siempre controvertidos temas de la bioética.

Un hecho que a ha preocupado a la humanidad desde sus orígenes es el de la muerte, pero hoy día ha cobrado una especial relevancia, no sólo en México sino en todo el mundo, por el matiz que le da la muerte asistida, es decir, la eutanasia.

‘Eutanasia’ es un término que si bien en nuestra sociedad ha tendido a una carga emotiva de tipo negativo, paradójicamente proviene de las voces griegas *eu* (buena) y *thánatos* (muerte), esto es, hace alusión a una muerte buena o un bien morir. A pesar de ello, este bien morir ha llegado a interpretarse y satanizarse como homicidio, tocando fibras muy sensibles para los puntos de vista religioso, moral y penal. Pero, ¿y la ciencia? ¿Qué dicen al respecto quienes han dedicado su vida al conocimiento y se han abocado a dilucidar el enigma de la muerte y cotidianamente tratan con ella?

Nos propusimos buscar a los especialistas en el tema y establecimos un afortunado contacto con el Colegio de Bioética, integrado, en su mayoría, por eminentes médicos con algunos de los cuales ya tuvimos el privilegio de estar en contacto en el pasado, cuando trabajamos conjuntamente el Seminario de Clonación y Células Troncales. Nos referimos a los doctores Ricardo Tapia, Rubén Lisker y Ruy Pérez Tamayo. En el Colegio, también tuvimos el placer de encontrar a la Dra. Asunción Álvarez del Río, quien desde un principio asumió de manera entusiasta y diligente la labor de recopilar los trabajos que hoy se presentan en esta publicación.

Aquí, escuchamos a quienes rescatan y re-interpretan el sentido literal, primigenio, de la palabra ‘eutanasia’ y sostienen que el bien morir no es otra cosa que una muerte digna sin sufrimientos innecesarios y en las mejores condiciones que cada caso permita. El Colegio de Bioética nos ofrece una perspectiva ética laica, sin fanatismos, ni principios de autoridad, que defiende el principio de resolver los diferentes problemas morales a la luz de la razón.

Los expertos nos invitan en este libro a analizar el concepto real y la justificación de la eutanasia, sus elementos para un debate bioético, su situación legal en México, la pertinencia

de manifestar nuestra “voluntad anticipada”; asimismo, nos explican la postura del médico ante la muerte, el dilema de la eutanasia en estados de inconciencia, el aborto tardío y la eutanasia en neonatos. Lo fascinante del caso es que en la medida en que reflexionamos acerca de la muerte, lo hacemos necesariamente acerca de la vida, porque el buen morir precisamente pone en juego el derecho a la vida, así como la calidad de vida que cada uno quiere para sí. Vida y muerte inciden en el derecho a la dignidad del ser humano.

Queremos expresar nuestra gratitud y nuestro más sincero reconocimiento a los autores de esta importantísima obra, a la vez que los exhortamos a continuar compartiendo el producto de su saber, de sus investigaciones, con el Foro Consultivo.

Dr. José Luis Fernández Zayas
Coordinador General del FCCyT
2004-2008

Dr. Juan Pedro Laclette San Román
Coordinador General del FCCyT
2008-2010

El Colegio de Bioética es una asociación civil legalmente constituida, multidisciplinaria, laica, no lucrativa y no gubernamental, formada por académicos e investigadores expertos en sus respectivos campos del conocimiento: médicos, filósofos, abogados, sociólogos, psicólogos y biólogos.

Entre sus objetivos están realizar, analizar, recopilar, sistematizar, difundir, promover e impulsar sistemáticamente reflexiones, estudios, investigaciones, casos, ponencias y cualquier otro insumo de conocimiento para el desarrollo de la bioética como una disciplina más amplia que la ética médica, de tipo interdisciplinario y laico, así como promover, impulsar, documentar, generar, participar y alentar el diálogo plural y participativo entre teóricos, prácticos y técnicos de diversas ramas del conocimiento para reflexionar sobre problemas relacionados con la bioética.

El Colegio de Bioética registró sus estatutos en febrero de 2003. Desde entonces, su labor ha sido difundir a través de todos los medios y a toda la sociedad la información real, actualizada y pertinente sobre distintos problemas bioéticos, en el marco de los conocimientos aportados por la ciencia contemporánea, al margen de sectarismo, intereses políticos o posiciones ideológicas o religiosas. Mantiene un diálogo permanente con distintas instituciones académicas y legislativas, funcionando como consultante experto en diferentes aspectos en los que sus miembros poseen conocimientos y autoridad profesional.

El Colegio de Bioética ha impartido conferencias, cursos y asesorías en diversas instituciones académicas, incluyendo la Universidad Nacional Autónoma de México y la Academia Nacional de Medicina. Ha organizado dos simposios internacionales y realiza un seminario mensual. En 2008 organizó y llevó a cabo un Diplomado en Bioética, conjuntamente con el Instituto de Investigaciones Filosóficas de la UNAM, al que asistieron 50 estudiantes.

En 2007, el Colegio de Bioética publicó *La construcción de la bioética*, el primer Volumen de la serie *Textos de bioética*. Actualmente se encuentra en prensa el segundo volumen, *El desafío de la bioética*.

Su página web puede consultarse en www.colbio.org.mx

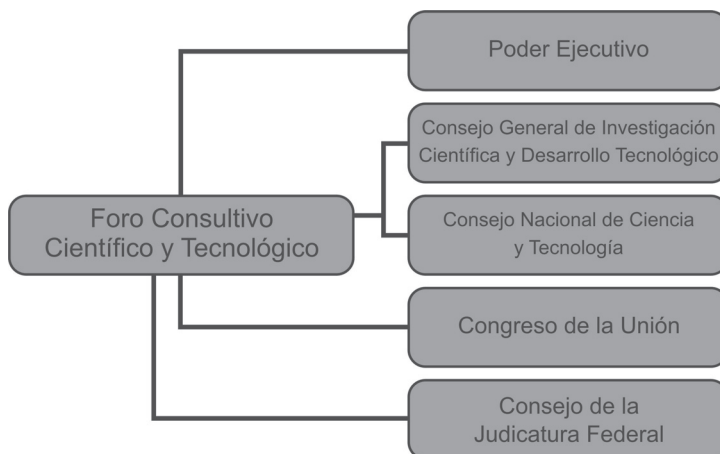
El Foro Consultivo Científico y Tecnológico, AC

La Ley de Ciencia y Tecnología, publicada en junio de 2002, plantea modificaciones importantes a la legislación en esta materia, como:

- La creación del Consejo General de Investigación Científica y Desarrollo Tecnológico,
- La identificación del CONACYT como cabeza del sector ciencia y tecnología, y
- La creación del Foro Consultivo Científico y Tecnológico.

El Foro Consultivo Científico y Tecnológico (FCCyT) es el órgano autónomo permanente de consulta del Poder Ejecutivo Federal, del Consejo General de Investigación Científica y Desarrollo Tecnológico y de la Junta de Gobierno del CONACYT. A través de convenios, es asesor del Congreso de la Unión y del Consejo de la Judicatura Federal.

El Consejo General de Investigación Científica y Desarrollo Tecnológico es el órgano de política y coordinación encargado de regular los apoyos que el Gobierno Federal está obligado a otorgar para impulsar, fortalecer y desarrollar la investigación científica y tecnológica en general en el país.



El Consejo General está integrado por:

- El Presidente de la República, quien lo preside,
- Los titulares de nueve secretarías de Estado,
- El Director General del CONACYT en su calidad de Secretario Ejecutivo,
- El Coordinador del Foro Consultivo Científico y Tecnológico,
- Cuatro miembros invitados por el Presidente de la República que actúan a título personal y que pueden ser integrantes del FCCyT.

El FCCyT lleva al Consejo General de Investigación Científica y Desarrollo Tecnológico la expresión de las comunidades científica, académica, tecnológica y del sector productivo, para la formulación de propuestas en materia de políticas y programas de investigación científica y tecnológica.

El FCCyT está integrado por:

La Mesa Directiva, que está formada por diecisiete integrantes, catorce de los cuales son titulares de diversas organizaciones mientras que los tres restantes son investigadores electos del Sistema Nacional de Investigadores.

El Coordinador General, quien representa al FCCyT en el Consejo General, en la Junta Directiva del CONACYT y se encarga de solicitar el resultado de las gestiones con las entidades y dependencias relativas a las recomendaciones que emanen del Foro.

La Secretaría Técnica, que se encarga, entre otras actividades, de auxiliar al Coordinador, a la Mesa Directiva y a los Comités de Trabajo en la organización de sus sesiones, en la logística de sus trabajos regulares, así como en la organización de cualquier otra actividad en la que el FCCyT se involucre.

Los subcomités, que son la forma de operación del FCCyT y están integrados por expertos reconocidos en sus áreas. El resultado de sus sesiones de trabajo es la base de las propuestas, opiniones y posturas que presenta la Mesa Directiva ante las diversas instancias que toman decisiones políticas y presupuestales que afectan la investigación científica o al desarrollo tecnológico.

Las organizaciones que integran la Mesa Directiva del FCCyT son:

- Academia Mexicana de Ciencias (AMC)
- Academia de Ingeniería (AI)
- Academia Nacional de Medicina
- Asociación Mexicana de Directivos de la Investigación Aplicada y Desarrollo Tecnológico (ADIAT)
- Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES)
- Confederación Nacional de Cámaras Industriales (CONCAMIN)
- Consejo Nacional Agropecuario (CNA)
- Un representante de la Red Nacional de Consejos y Organismos Estatales de Ciencia y Tecnología (REDNACECYT)
- Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)
- Instituto Politécnico Nacional (IPN)
- Centro de Investigación y Estudios Avanzados del Instituto Politécnico Nacional (CINVESTAV)
- Academia Mexicana de la Lengua
- Academia Mexicana de Historia, y
- Consejo Mexicano de Ciencias Sociales (COMECOSO)

Adicionalmente, los doctores María Teresa Rojas Rabiela, Horacio Merchant Larios y Joaquín Ortiz Cereceres fueron electos por los miembros del SNI para ser integrantes de la Mesa Directiva.

De acuerdo con la Ley de Ciencia y Tecnología, el FCCyT tiene las siguientes funciones básicas:

- Proponer y opinar sobre las políticas nacionales, programas sectoriales y el Programa Especial de Apoyo a la Investigación Científica y al Desarrollo Tecnológico;

- Proponer áreas y acciones prioritarias y de gasto que demanden atención y apoyo especiales en materia de investigación científica, desarrollo tecnológico, formación de investigadores, difusión del conocimiento científico y tecnológico y cooperación técnica internacional;
- Analizar, opinar, proponer y difundir las disposiciones legales o las reformas o adiciones a las mismas, necesarias para impulsar la investigación científica y el desarrollo y la innovación tecnológica del país;
- Formular sugerencias tendentes a vincular la modernización, la innovación y el desarrollo tecnológico en el sector productivo, así como la vinculación entre la investigación científica y la educación conforme a los lineamientos que esta misma Ley (de Ciencia y Tecnología) y otros ordenamientos establecen;
- Opinar y valorar la eficacia y el impacto del Programa Especial y los programas anuales prioritarios de atención especial, así como formular propuestas para su mejor cumplimiento, y
- Rendir opiniones y formular sugerencias específicas que le solicite el Poder Legislativo Federal o el Consejo General.

Según lo estipulado en la Ley de Ciencia y Tecnología:

El FCCyT tendrá las facultades que la Ley Orgánica del CONACYT le confiere en relación a la Junta de Gobierno y al Director General de ese organismo.

El CONACYT deberá transmitir al Consejo General y a las dependencias, entidades y demás instancias competentes las propuestas del FCCyT, así como de informar a éste el resultado que recaiga.

A petición del Poder Legislativo Federal, el FCCyT podrá emitir consultas u opiniones sobre asuntos de interés general en materia de ciencia y tecnología.

El CONACYT otorgará, por conducto del Secretario Técnico de la Mesa Directiva, los apoyos necesarios para garantizar el adecuado funcionamiento del FCCyT, lo que incluirá los apoyos logísticos y los recursos para la operación permanente, así como los gastos de traslado y estancia necesarias para la celebración de sus reuniones de trabajo.

Ésta es la segunda ocasión en que varios de nosotros (en la primera aún no se formaba el Colegio de Bioética) colaboramos con el Foro Consultivo Científico y Tecnológico en la elaboración de una publicación acerca de un tema de bioética actual, en este caso, la eutanasia.

El Colegio de Bioética, AC, que en este momento presido, está formado por un grupo multidisciplinario de 16 profesionistas, casi todos ligados a la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), una de cuyas principales funciones es informar a diferentes grupos que lo solicitan acerca del estado actual de la ciencia en lo relacionado a diferentes temas de interés para la bioética. La mayor parte somos médicos, algunos dedicados a la medicina asistencial en diversas especialidades y, otros más, a la investigación científica. Hay varios filósofos, uno de ellos además abogado, y otro abogado que se dedica a la práctica de esta profesión y es un reconocido litigante. Uno de nosotros es psicólogo, y otros tienen como interés principal la Sociología. Todo el grupo ligado íntimamente a la docencia.

El Colegio sostiene un punto de vista laico sobre los diferentes problemas éticos y está convencido de que éstos deben resolverse mediante el uso de la razón, y no por la aplicación de posturas autoritarias y dogmáticas, como suele ocurrir en nuestro país. Nos preocupa mucho la creciente costumbre de disfrazar las posiciones ante los dilemas éticos como basadas en la ciencia, mediante el uso de frases sin contenido real que tergiversan la realidad, acudiendo incluso a nociones pseudocientíficas sin sustento alguno.

El tema en que colaboramos en esta ocasión es el de la eutanasia. Las preguntas principales que quisiéramos ayudar a resolver, son: 1) si las personas autónomas tienen o no el derecho de decidir el momento en que ya no quieren vivir más; 2) si tienen derecho a solicitar la ayuda de un médico para este fin; y 3) si la sociedad no sólo debe permitir sino regular esta acción para que se realice de manera legal, precisando las reglas del juego con el fin de evitar la libre decisión de los involucrados, evitando los inconvenientes que podrían presentarse si se abusa de la situación. Como un elemento de apoyo, se incluirá

un anexo comentando los resultados de una encuesta sobre el particular, realizada, entre otros, por dos integrantes del Colegio y cuyos resultados se encuentran en línea desde hace pocas semanas en la revista *Archives of Medical Research*.¹

Dr. Rubén Lisker²
Presidente del Colegio de Bioética, AC

-
- 1 R. Lisker, A. Alvarez del Rio, A.R. Villa & A. Carnevale, "Physician-assisted Death. Opinions of a Sample of Mexican Physicians". *Archives of Medical Research* 2008; 39:452-458.
 - 2 Médico egresado de la UNAM. Su campo de trabajo es la genética humana, habiéndose preocupado durante los últimos años por sus implicaciones éticas. Ha escrito más de 250 artículos en revistas nacionales e internacionales. Ocupa el cargo de director de Investigación del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán". Fue nombrado investigador nacional emérito del SNI en 1997, profesor emérito de la UNAM en 2002 y obtuvo el Premio Nacional de Ciencias y Artes en 2003. Presidente del Colegio de Bioética, AC, 2006-2009. rlisker@quetzal.innsz.mx

Introducción

La muerte es, finalmente, inevitable. Todos los seres humanos somos mortales y, a partir de cierta edad, todos lo sabemos, aunque muchos prefieren ignorarlo.

La muerte individual aparece en el mundo biológico al mismo tiempo que la reproducción sexual y, desde un punto de vista evolutivo, parece ser consecuencia de ella, porque cuando un ser vivo pierde la capacidad de dejar descendencia, también cesa de tener relevancia en el proceso de la evolución. La universalidad de la muerte nos irrita y hasta nos confunde pero sólo cuando la contemplamos sin los anteojos darwinianos y desde las alturas de nuestros deseos y aspiraciones de inmortalidad, apoyados en la mitología y en las promesas de casi todas las religiones, tanto politeístas como monoteístas.

Para Darwin y sus seguidores, la muerte es simplemente el resultado de multiplicar la probabilidad por la suerte en función del tiempo; en esta ecuación, lo que primero es apenas posible, poco a poco se hace probable y tarde o temprano se transforma en inevitable. El concepto popular de que la función del médico se limita a “luchar contra la muerte”, aparte de no ser correcto, lo coloca en la incómoda posición de perdedor obligado, porque en última instancia la muerte siempre saldrá ganando. Las relaciones del médico con la muerte son bastante más complejas que lo sugerido por su imagen romántica de Caballero Andante combatiendo y derrotando a la Muerte.

En lo que sigue, intento un análisis de tales relaciones dentro del marco de la ética médica laica. El texto está dividido en dos partes: en la primera, hago un resumen del concepto de ética médica laica, basado en los objetivos de la medicina, y presento un esquema de código ético médico derivado de esos objetivos; en la segunda, examino cuatro facetas de la relación del médico con la muerte: el concepto médico actual de muerte, los problemas del uso de

3 Médico egresado de la UNAM, se especializó en anatomía patológica y en la actualidad se dedica a la medicina experimental. Ha publicado más de 150 artículos científicos en revistas nacionales e internacionales, más de mil artículos de divulgación, así como 15 libros especializados y otros 26 de divulgación sobre temas académicos y científicos. Es miembro de El Colegio Nacional y de la Academia Mexicana de la Lengua. Actualmente es jefe del Departamento de Medicina Experimental de la Facultad de Medicina de la UNAM. Es Profesor Emérito de la misma desde 1995 e Investigador Emérito Nivel III. Ha recibido numerosos premios, incluyendo el Nacional de Ciencias y Artes en 1974. Presidente del Colegio de Bioética, AC, durante el periodo 2003-2006. ruypt@hotmail.com

medidas de terapia intensiva en pacientes terminales conscientes e inconscientes, el suicidio asistido y la eutanasia.

Parte I

Ética médica laica

Conviene iniciar los comentarios que siguen con una serie de definiciones sobre el uso de ciertos términos. Voy a entender por 'ética médica laica' los principios morales y las reglas de comportamiento que controlan y regulan las acciones de los médicos cuando actúan como tales, derivados únicamente de los objetivos de la medicina, sin participación o influencia de otros elementos no relacionados con esos objetivos. Estos otros elementos son de dos tipos: los englobados dentro de la ética general o normativa, que son válidos no sólo para los médicos sino para todos los sujetos humanos, y los incluidos en la ética trascendental o religiosa, que son válidos sólo para los que comparten las creencias propias de las distintas ideologías religiosas (católica, protestante, judía, musulmana, budista y otras). La mayor parte de los textos de ética médica son mezcla de principios y normas derivadas de estas tres esferas de la ética: la laica, la general y la trascendental. Las dos primeras pretenden apoyarse en la razón y están abiertas al análisis y a la discusión basada en argumentos históricos o actuales, pero siempre objetivos, mientras que la tercera emana del dogma y se basa en la fe, por lo que no está sujeta a discusión.

Otro término que está de moda es 'bioética', que con frecuencia se usa como sinónimo de 'ética médica', aunque desde luego no lo es. La bioética describe los principios morales y las normas de comportamiento de los seres humanos ante todo el mundo biológico; desde luego, esto incluye a la ética médica pero la rebasa ampliamente, pues no se limita a los médicos sino a todos los hombres, ni se restringe a los enfermos sino que abarca a toda la naturaleza. La ética médica es, pues, la rama de la bioética que tiene que ver únicamente con los aspectos específicos de la práctica de la profesión, y es a la que se limita este texto.

Los objetivos de la medicina

Es tradicional que al hablar de ética médica se haga referencia a diferentes códigos, tanto antiguos como recientes, como el Juramento Hipocrático (en sus versiones clásica, árabe o cristiana), el Código de Asaf, la Plegaria del Médico, atribuida en forma apócrifa a Maimónides, la Ética Médica de Percival, la Declaración de Ginebra, el Código de la Organización Mundial de la Salud, etc. Todos estos códigos son híbridos formados por tradiciones antiguas, por costumbres regionales más o menos limitadas, y por distintos mandamientos religiosos.

Su valor es mucho más histórico que actual, o bien, son tan generales, que equivalen a la expresión de muy nobles sentimientos, pero nada más.

Yo pienso que el mejor punto de partida para elaborar un código ético médico no es un documento antiguo o una serie de mandamientos no razonados, sino la naturaleza específica de la medicina, definida en función de sus objetivos, que sólo son los tres siguientes: 1) preservar la salud; 2) curar, o aliviar cuando no se puede curar, y siempre apoyar y acompañar al paciente; y 3) evitar las muertes prematuras e innecesarias. La medicina es tan antigua como la humanidad, y a lo largo de su historia ha cambiado mucho, pero desde siempre ha conservado esos mismos tres objetivos, y por ahora no concibo que en el futuro pueda transformarse tanto como para modificarlos o abandonarlos. De hecho, los tres objetivos mencionados de la medicina pueden resumirse en uno solo, que sería el siguiente: lograr que hombres y mujeres vivan jóvenes y sanos, y mueran sin sufrimientos y con dignidad, lo más tarde que sea posible.

Un código de ética médica laica

No me cuesta trabajo aceptar que la medicina surgió antes de que el *Homo sapiens-sapiens* pisara la faz de la tierra. Puedo imaginarme cuando alguno de los homínidos que lo precedieron en la evolución, al sentirse enfermo e incapaz de valerse por sí mismo, se acercó a otro miembro de su misma especie y le pidió que le ayudara (los homínidos no hablaban, pero hay otras formas de comunicación diferentes al lenguaje); cuando el homínido interpelado aceptó proporcionarle la ayuda solicitada, nació la medicina. En ese momento se creó la situación social que constituye el centro mismo de la profesión, la esencia y la razón de ser de la medicina: la relación médico-paciente. A lo largo de la historia, el acto médico ha sido siempre el mismo: un ser humano que solicita ayuda para resolver su problema médico y otro ser humano que acepta dársela y lo hace, con más o menos éxito. Los ambientes y las circunstancias en las que ocurre este acto médico han cambiado a través del tiempo, y en nuestra generación se han hecho tan complejos que la relación médico-paciente original se encuentra gravemente amenazada con transformarse en algo muy distinto. Pero, a pesar de la amenaza, todavía es válido decir que la esencia y la naturaleza de la medicina se definen en función de la relación médico-paciente.

En vista de lo anterior, es posible construir un código de ética médica laica basado en los objetivos de la medicina y centrado en la relación médico-paciente. En principio, puede aceptarse que los objetivos de la profesión podrán alcanzarse mejor cuando la relación médico-paciente se dé en las condiciones óptimas. Este principio es razonable, se refiere en

forma específica a la práctica de la medicina y no está influido por reglas de ética general o por ideologías religiosas. De este enunciado se desprende que todo aquello que se oponga o interfiera con la instalación y la conservación de una relación médico-paciente óptima será éticamente malo, deberá considerarse como una falta de ética médica. En cambio, todo lo que favorezca al establecimiento y la persistencia de una relación médico-paciente óptima será éticamente bueno, deberá calificarse como positivo desde un punto de vista ético médico.

He usado varias veces la expresión “relación médico-paciente óptima”, por lo que conviene caracterizarla. Desde luego, se trata de una relación interpersonal, que puede contar con testigos pero no con interferencias, entre el paciente y su médico, y entre el médico y su paciente. Como todas las relaciones humanas, ésta también tiene una historia natural, un principio en el que el miedo y la incertidumbre iniciales, por parte del enfermo, y la apertura y el trato receptivo y respetuoso (pero con ignorancia, también inicial), por parte del médico, se irán transformando poco a poco en la tranquilidad y la confianza del enfermo, y el trato amable y afectuoso, pero cada vez con más conocimiento del problema de su paciente, del médico. De esta “confianza ante una conciencia”, como acostumbraba caracterizarla el maestro Chávez, citando al clínico francés Poitier, termina por establecerse una relación positiva médico-paciente, mientras más cercana y adulta mejor para alcanzar los objetivos ya mencionados de la medicina.

A partir de estas consideraciones, ya es posible ofrecer un código de ética médica laica basado en la naturaleza de la medicina misma. Este código consta de los siguientes cuatro principios o reglas de comportamiento, que el médico debe observar para que su actuación profesional pueda considerarse como ética:

- 1) Estudio continuo. El médico tiene la obligación de mantenerse al día en los conocimientos y las habilidades técnicas de su especialidad, con objeto de ofrecerle a su paciente la mejor atención posible en cada momento, por medio del estudio continuo de la literatura médica científica, la asistencia a cursos especializados, a congresos y otras reuniones profesionales, así como a las sesiones académicas pertinentes. No hacerlo, abandonar la actitud del estudiante ávido de saber siempre más y la costumbre de aprender algo nuevo todos los días, es una falta grave de ética médica que no sólo impide que la relación médico-paciente se dé en forma óptima, sino que puede llegar hasta los delitos de negligencia o de incompetencia médicas.
- 2) Docencia. La palabra ‘doctor’ se deriva de la voz latina *docere*, que significa “enseñar”. El hecho de que el sinónimo más usado del término ‘médico’ en nuestro medio sea la voz ‘doctor’ no es casual ni está ausente de razones históricas. Para que la relación

médico-paciente sea óptima, el doctor debe instruir a su enfermo, a sus familiares y a sus amigos sobre todos los detalles de su padecimiento, de sus causas, de sus síntomas, de su tratamiento y sus resultados (positivos y negativos), de su pronóstico; debe instruirlos una y otra vez, tantas como sea necesario para sembrar y reforzar la confianza del paciente. Pero la obligación ética docente del médico no se limita al círculo restringido de sus enfermos, sus familiares y amigos, sino que abarca a todos aquellos que puedan beneficiarse con sus conocimientos especializados: colegas, enfermeras y otro personal de salud, funcionarios, estudiantes y el público en general. Esto significa que el médico debe dar conferencias, seminarios, clases y pláticas informales sobre su ciencia, y además escribir artículos de divulgación y hasta libros dirigidos al público en general. No hacerlo es una falta de ética médica, porque de manera directa o indirecta interfiere con el desarrollo de una relación óptima médico-paciente.

- 3) Investigación. El médico tiene la obligación moral de contribuir (en la medida de sus posibilidades) a aumentar el conocimiento científico en que se basa su propia práctica profesional y la de sus colegas. En otras palabras, la investigación es una de las obligaciones éticas del médico. Esto se deriva del siguiente razonamiento: la medicina científica (la mal llamada hoy "medicina basada en la evidencia"), que es la que todos ejercemos, se basa en el conocimiento obtenido científicamente, o sea, en observaciones reproducibles, adecuadamente documentadas y estadísticamente significativas. Lo apoyado en la tradición y lo puramente anecdótico no tienen valor científico (aunque sí un gran impacto cultural) y, por lo tanto, no forman parte de la medicina científica, pero en cambio constituyen la base de las medicinas "alternativas" o "tradicionales". Existe un acuerdo generalizado en la sociedad contemporánea en que las mejores y más prestigiadas instituciones médicas son aquellas en las que se practica y se enseña la medicina científica. El médico debe realizar el ejercicio de su profesión con un espíritu inquisitivo, basado en la duda metódica y en el examen riguroso de todas las posibilidades, actuando en todo momento con sentido crítico y pensamiento racional, o sea, dentro de un marco científico, sin dejarse llevar por corazonadas o datos anecdóticos. No se trata de que abandone la práctica de la medicina para convertirse en un investigador de tiempo completo, sino que ejerza su profesión con el mismo cuidado y el mismo interés en generar nuevos conocimientos, siempre que esté a su alcance, porque de eso dependerá que la medicina progrese, contribuyendo a que la relación médico-paciente sea cada vez mejor y más eficiente.
- 4) Manejo integral. El médico debe tener siempre presente que el enfermo acude a solicitarle ayuda para que lo cure o lo alivie de su padecimiento, lo que es algo distinto de su enfermedad, aunque el primer término incluye al segundo. Para poner un ejemplo,

el enfermo puede tener una tuberculosis pulmonar, pero lo que lo lleva a ver al médico son la astenia, la falta de apetito, la palidez, el insomnio, la febrícula, la tos, la disnea y, además, el miedo de lo que pueda pasarle, de que lo tengan que operar, la angustia por su familia, por dejar de trabajar, por interrumpir su vida habitual y, naturalmente, el terror ante la muerte. Todo esto es lo que el enfermo padece y es lo que espera que el médico le quite al curarlo. Es claro que si la enfermedad se diagnostica y se trata en forma adecuada, buena parte o todo el padecimiento se irá aliviando, pero así como la tuberculosis requirió diagnóstico correcto y el uso de drogas eficientes, el resto de la carga que agobia al paciente también necesita ser identificada, examinada y manejada por el médico con delicadeza, discreción y respeto, porque el enfermo acudió a solicitar ayuda para que le resolvieran su problema, ya que él no podía hacerlo solo. El médico que no se involucra en su atención con el padecimiento integral del paciente, sino que se conforma con diagnosticar y tratar la enfermedad, o que lo abandona cuando ya ha agotado sus recursos terapéuticos curativos o paliativos, está cometiendo una grave falta de ética médica al no cumplir con los objetivos de la medicina; está ignorando su obligación profesional de curar, o aliviar, cuando no se puede curar, de siempre apoyar y consolar al enfermo, y de evitar las muertes prematuras e innecesarias.

Parte II

Definición legal y médica de muerte

Durante muchos años, el concepto médico de 'muerte' era el mismo que el del público en general, o sea, la suspensión permanente de las funciones cardiorrespiratorias; el miedo a ser enterrado vivo hizo que en el pasado el lapso considerado prudente para afirmar la irreversibilidad del proceso se prolongara hasta por 72 o más horas, antes de certificar la muerte. Sin embargo, a partir de la década de los 50, los avances en terapia intensiva permitieron mantener las funciones cardíaca y respiratoria durante tiempos prácticamente indefinidos en sujetos que obviamente ya estaban muertos. Al mismo tiempo, el progreso en el uso clínico de trasplantes de órganos y tejidos para el tratamiento de distintas enfermedades graves renales, hepáticas, cardíacas y de otros órganos, cuyos resultados son mejores si se usan órganos obtenidos de sujetos recién fallecidos, aumentó la presión para reconsiderar el diagnóstico de muerte. En 1966, un grupo de médicos de la Universidad de Harvard propuso el concepto de 'muerte cerebral', que se fue modificando a lo largo de los años y que en la actualidad ya se acepta internacionalmente. En México, la Ley General de Salud (reformada el 26 de mayo de 2000) define la muerte de la manera siguiente:

Art. 344. La muerte cerebral se presenta cuando existen los siguientes signos:

- I. Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales.
- II. Ausencia de automatismo respiratorio, y
- III. Evidencia de daño irreversible del tallo cerebral, manifestado por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos noniceptivos. Se deberá descartar que dichos signos sean producto de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas.

Los signos señalados en las fracciones anteriores deberán corroborarse por cualquiera de las siguientes pruebas:

- I. Angiografía cerebral bilateral que demuestra ausencia de circulación cerebral, o
- II. Electroencefalograma que demuestre ausencia total de actividad eléctrica cerebral en dos ocasiones diferentes con espacio de cinco horas.

De acuerdo con esta definición, el diagnóstico de muerte cerebral requiere ausencia de funciones de la corteza y del tallo, junto con falta de circulación cerebral; sin embargo, se ha propuesto que sólo se tome en cuenta la falta permanente e irreversible de las funciones de la corteza, como ocurre en sujetos descerebrados que conservan el automatismo cardiorrespiratorio. Por otro lado, también se han presentado casos (no en nuestro país) de pacientes con inconciencia irreversible y sin automatismo cardiorrespiratorio, pero que se mantienen “vivos” gracias a técnicas de terapia intensiva. De acuerdo con la ley mexicana, los primeros están vivos mientras los segundos ya están muertos, pero en otros países (EUA, Inglaterra, Alemania) los dos tipos de casos están vivos.

Esto se menciona para ilustrar que el concepto legal de muerte ha cambiado con el tiempo y también que no es uniforme, por lo menos en el mundo occidental. La situación del concepto médico de ‘muerte’ es todavía más compleja desde un punto de vista ético, porque agrega otras dos dimensiones que no existen en la ley: su oportunidad y su necesidad. Estas aseveraciones se aclaran en los párrafos siguientes.

Iniciar y suspender medidas de terapia intensiva en pacientes terminales

Ocasionalmente (la frecuencia real se desconoce, pero debe ser rara), el personal de salud que trabaja en Unidades de Terapia Intensiva se enfrenta a dos tipos de casos: 1) el enfermo

consciente en estado terminal de un padecimiento que no tiene remedio posible, que rechaza cualquier tipo de tratamiento porque prefiere morir a seguir sufriendo; 2) el enfermo en las mismas condiciones, pero inconsciente, acompañado por familiares cercanos que conocen sus deseos de terminar con su existencia. Esto no es un ejercicio teórico: yo tuve la trágica experiencia de mi amigo Álvaro Gómez Leal, enfisematoso crónico a quien, durante un episodio neumónico, en una Unidad de Terapia Intensiva le salvaron la vida intubándolo y dándole antibióticos; cuando Álvaro regresó a su casa les dijo a su esposa y a sus hijos: "Si vuelvo a tener un problema de este tipo, por ningún motivo dejen que me vuelvan a intubar...". Meses después, en su siguiente hospitalización, Álvaro murió de insuficiencia respiratoria porque, siguiendo sus instrucciones, no se le intubó. Cuando el paciente ya no puede expresar su rechazo de todo tipo de terapia porque está inconsciente, pero sus familiares saben (por haberlo discutido con él cuando podía hacerlo) que ése era su deseo, el médico debe aceptarlo y no iniciar maniobras heroicas para prolongarle una vida indeseada. En estos casos, lo que prevalece es la voluntad autónoma del paciente, que debe respetarse por encima de cualquier otra consideración; el médico debe asegurarse de que el enfermo posee toda la información sobre las consecuencias de su decisión, pero ahí termina su responsabilidad.

Sin embargo, hay otros casos en los que la voluntad del paciente terminal se desconoce y los familiares cercanos (si los hay) no se ponen de acuerdo sobre ella. Aquí la pregunta es: ¿quién decide si se instalan o no medidas terapéuticas de emergencia para prolongarle la vida? La respuesta es, obviamente, el médico.

De acuerdo con el código ético médico definido en párrafos anteriores, basado en los objetivos de la medicina, un deber del médico es evitar las muertes prematuras e innecesarias. Pero ese código no dice nada de las muertes oportunas o inevitables, y menos de las deseables y benéficas. En pacientes con enfermedades terminales, o de edad muy avanzada, o las dos cosas, que han caído en coma varias veces y en los que tanto la medicina terapéutica como la paliativa ya no tienen nada más que ofrecer, en los que nuevos esfuerzos de terapia intensiva no van a prolongarles la vida sino sólo la inconciencia, además de mantener la espera angustiada de la familia, y no pocas veces a sumar a esta tragedia la de la ruina económica, la muerte se transforma en deseable y benéfica para todos y, en especial, para el enfermo. Aquí, el médico que suspende las maniobras para mantener las funciones cardiorrespiratorias actúa dentro de la ética médica porque está resolviendo el problema de su paciente de acuerdo con los objetivos de la medicina.

El suicidio asistido y la eutanasia

En términos generales se distinguen dos formas de eutanasia: la activa y la pasiva; el suicidio asistido es una variedad de la eutanasia activa. La diferencia entre las dos formas estriba en que en la eutanasia activa el paciente terminal fallece como consecuencia directa de una acción intencionada del médico, mientras que en la eutanasia pasiva la muerte del enfermo se debe a la omisión o suspensión por el médico del uso de medidas que podrían prolongarle la vida (*vide supra*). Naturalmente, no es necesario ser médico para practicar eutanasia, pero con frecuencia el médico está involucrado en situaciones en las que debe hacer una decisión al respecto.

Desde el punto de vista de la ética médica (o, por lo menos, enunciados en su nombre), los pronunciamientos en contra de la eutanasia en nuestro medio son los más comunes. Dos ejemplos de ellos son los siguientes:

“Nuestra institución (un hospital privado) considera no ética la práctica de la eutanasia, bajo ninguna circunstancia o presión, solicitud del paciente, de la familia o allegados, ni aun en casos de enfermedad avanzada incapacitante total o en pacientes en extrema gravedad.”

“(El médico) invariablemente está comprometido a salvaguardar la vida y, por lo tanto, no le está permitido atentar contra ella. Favorecer una muerte digna implica ayudar al enfermo a sufrir lo menos posible; ofrecerle la mayor atención médica disponible; estar a su lado con un verdadero acompañamiento humano y espiritual y ayudarlo a encontrar un sentido plenamente humano a los sufrimientos que no se pueden evitar.”

Respecto del primer pronunciamiento no puede decirse nada porque no se dan razones para justificarlo; simplemente, se trata del enunciado de una política institucional, como también podría serlo “No se aceptan tarjetas de crédito”. El segundo texto presupone tres principios: dos de ellos no documentados y discutibles y el otro simplemente falso. 1) Se dice en primer lugar que el médico “siempre” está comprometido a conservar la vida y tiene prohibido “atentar” en su contra, pero ésta es una opinión no basada en la ética médica sino en un código propuesto en el siglo V a.C. (el Juramento Hipocrático), y cuya vigencia sólo se reclama cuando coincide con la ética trascendental. En mi opinión, el médico no está “siempre” comprometido éticamente a conservar la vida, cualquiera que ésta sea, sino sólo aquella que el paciente considere tolerable por sus sufrimientos y digna para su persona; la obligación ética del médico es evitar las muertes prematuras e innecesarias, pero no las deseables y benéficas (*vide supra*). 2) Además, me parece perverso y definitivamente sectario seguir sosteniendo

en el siglo XXI el mito judeo-cristiano primitivo que le asigna al dolor físico intolerable y a otras formas horribles de sufrimiento terminal, como la asfixia progresiva y consciente del enfisematoso, o el terror a la desintegración mental del paciente con Alzheimer, un “sentido plenamente humano”. La frase está vacía de contenido objetivo y sólo es aceptable para los que comparten ese tipo de creencias religiosas. 3) Es falso que haya sufrimientos “que no se pueden evitar”. Ésa es precisamente la función del suicidio asistido y la eutanasia: evitarle al paciente terminal los sufrimientos inútiles que le impiden morir con dignidad, cuando la vida ya ha pasado a ser, para él, peor que la muerte.

Ocasionalmente, se señalan dos objeciones médicas racionales a la eutanasia: 1) la solicitud de un paciente para que el médico termine con su vida puede ser el resultado de una depresión transitoria, que puede desaparecer cuando el enfermo mejora o se alivian su dolor y sus otras molestias, y 2) es muy difícil para el médico estar completamente seguro de que un enfermo en estado terminal no puede salir adelante, aunque sea por poco tiempo, en condiciones que le permitan disfrutar de sus seres queridos o actuar y hacer decisiones relacionadas con su propia vida y sus intereses. Ambas objeciones son reales y deben tomarse mucho en cuenta, porque plantean la necesidad de que el médico conozca muy bien a sus enfermos, de que tenga los diagnósticos correctos y de que haya realizado todos los esfuerzos terapéuticos a su alcance para evitarles sus sufrimientos, y también porque subrayan la incertidumbre que acecha todos los actos médicos, del peligro de confundir un juicio del médico sobre la realidad con la realidad misma. Pero aun tomando muy en cuenta las objeciones médicas señaladas, tarde o temprano se llega a situaciones en las que el suicidio asistido o la eutanasia son las únicas formas de ayudar al paciente a acabar con sus sufrimientos y a morir en forma digna y de acuerdo con sus deseos. En tales circunstancias, el médico puede hacer dos cosas: desatender los deseos del paciente y de sus familiares, y continuar intentando disminuir sus sufrimientos en contra de la voluntad expresa de ellos (pero quizá actuando de acuerdo con sus creencias, lo que no tiene nada que ver con la ética médica), o bien ayudar al enfermo a morir con dignidad (pero cometiendo un delito). La siguiente experiencia personal, que me obligó a reflexionar más sobre ética médica y eutanasia, ilustra el dilema mencionado: uno de mis maestros y muy querido amigo durante casi 50 años, el famoso Dr. Lauren Ackerman, quien fuera profesor de patología en la Escuela de Medicina de la Universidad Washington, en San Louis Missouri, y después en la Escuela de Medicina de la Universidad del Norte de Nueva York, en Stony Brook, EUA, a quien a los 88 años de edad se le diagnosticó un adenocarcinoma del colon, se preparó para una laparotomía exploradora y, en su caso, extirpación del tumor. Conocedor como pocos de la historia natural de las enfermedades neoplásicas, antes de la operación le pidió al anestesiólogo (que era su amigo y compañero de golf): “Si tengo

metástasis hepáticas ya no me despiertes...” El Dr. Ackerman murió en la mesa de operaciones de un paro cardíaco para el que no se hicieron maniobras de rescate.

Considerando los objetivos de la medicina, el dilema ético médico planteado entre el suicidio asistido y la eutanasia, por un lado, y su rechazo, por el otro, en casos que cumplen con las características de irreversibilidad y de solicitud consciente y reiterada de terminar la vida, sea por sufrimientos insoportables o por la anticipación de una muerte indigna precedida por la destrucción progresiva del individuo, en mi opinión debe resolverse en favor del suicidio asistido y la eutanasia. De esa manera se cumple con la función de apoyar y consolar al paciente, ya que no se le puede ni curar ni aliviar. No hay ninguna razón ética médica para que el médico se rehúse a contribuir con sus conocimientos a terminar con la vida de un paciente cuando éste ya no desea seguir viviendo por las causas mencionadas, o cuando su inconciencia no le permite solicitarlo pero los familiares cercanos conocen sus deseos. El rechazo de la eutanasia no se hace por razones de una ética médica basada en los objetivos de la medicina (aunque a veces así se señale), sino por otras que no tienen nada que ver con la medicina.

Por otro lado, existe una sólida tradición en favor de la eutanasia, iniciada en 1935 en Inglaterra con un grupo llamado The Voluntary Euthanasia Society, a la que pertenecieron personajes como H.G. Wells, Julian Huxley y George Bernard Shaw, y uno de los documentos más elocuentes en favor de la eutanasia apareció en 1974, firmado por 40 personajes eminentes, entre ellos tres Premios Nóbel, Linus Pauling, George Thomson y Jacques Monod, que en parte dice lo siguiente:

“Los abajo firmantes declaramos nuestro apoyo, basado en motivos éticos, a la eutanasia benéfica. Creemos que la reflexión de la conciencia ética ha llegado al punto que hace posible que las sociedades elaboren una política humana en relación con la muerte y el morir. Apelamos a la opinión pública ilustrada para que supere los tabúes tradicionales y para que se mueva en la dirección de una visión compasiva hacia el sufrimiento innecesario en el proceso de la muerte... Por razones éticas nos declaramos en favor de la eutanasia... Mantenemos que es inmoral tolerar, aceptar e imponer sufrimientos innecesarios... Creemos en el valor y en la dignidad del individuo. Ello exige que sea tratado con respeto y, en consecuencia, que sea libre para decidir sobre su propia muerte... Ninguna moral racional puede prohibir categóricamente la terminación de la vida si ha sido ensombrecida por una enfermedad horrible para la que son inútiles todos los remedios y medidas disponibles... Es cruel y bárbaro exigir que una persona sea mantenida en vida en contra de su voluntad, rehusándole la liberación que desea, cuando su vida ha perdido toda dignidad, belleza, sentido y perspectiva

de porvenir. El sufrimiento inútil es un mal que debería evitarse en las sociedades civilizadas... Desde el punto de vista ético, la muerte debería ser considerada como parte integrante de la vida. Puesto que todo individuo tiene derecho a vivir con dignidad... también tiene el derecho de morir con dignidad... Para una ética humanista, la preocupación primaria del médico en los estadios terminales de una enfermedad incurable debería ser el alivio del sufrimiento.

Si el médico que atiende al enfermo rechaza tal actitud, debería llamarse a otro que se haga cargo del caso... La práctica de la eutanasia voluntaria humanitaria, pedida por el enfermo, mejorará la condición general de los seres humanos y, una vez que se establezcan las medidas de protección legal, animará a los hombres a actuar en ese sentido por bondad y en función de lo que es justo. Creemos que la sociedad no tiene ni interés ni necesidad verdaderos en hacer sobrevivir a un enfermo condenado en contra de su voluntad, y que el derecho a la eutanasia benéfica, mediante procedimientos adecuados de vigilancia, puede ser protegido de los abusos."

Creo que resulta una obviedad afirmar hoy día que existen personas concretas que en situaciones específicas desean morir –o se desea que mueran– antes que seguir con vida, y que la polémica en torno a la muerte asistida médicamente, tanto en su modalidad de “suicidio asistido” como de “eutanasia”, está lejos de ser un debate cerrado. Junto al publicitado episodio del patólogo Jack Kevorkian, no es difícil agregar otros casos que invitan también a una reflexión atenta.

Uno de estos casos es el de Bob Dent, de 66 años, con un cáncer de próstata infructuosamente tratado desde 1991. El 22 de septiembre de 1996 Dent fue el primer australiano que se acogió a la Ley de los Derechos de los Enfermos Terminales del Territorio del Norte de Australia, que entró en vigor el 1 de julio de 1996, y que mientras estuvo vigente, se constituyó como la primera ley en aprobar el suicidio asistido y la eutanasia. Satisfechos los requisitos exigidos por la ley, el médico Philip Nitschke diseñó a Dent un programa que controlaba la autoadministración de una inyección letal.

El reverso de la moneda es el caso de Ramón Sampederro, español de 54 años –30 años tetrapléjico tras un accidente– que desde 1993 planteó por la vía judicial su derecho a “morir con dignidad” para salir de su “infierno” sin que quien le ayudase tuviera que ser castigado por ello. En 1997 solicitó amparo al Tribunal Constitucional por segunda vez (la primera se rechazó por defecto de forma), sin poder admitirse su caso en el Tribunal Europeo de los Derechos Humanos de Estrasburgo hasta que no agotara la vía judicial española. Después de una sentencia desfavorable, se suicidó. Antes de ello, dejó grabado un video en el que se exponía además su deseo de morir, y la petición expresa de que no se acusara a nadie por la colaboración necesaria para llevar a término su proyecto. Manteniendo la grabación del video, bebió una solución con cianuro que le causó la muerte en veinte minutos.

4 Doctor en Filosofía por la UNAM y licenciado en Derecho por el Instituto Tecnológico Autónomo de México (ITAM). Miembro del SNI (nivel 3), de la Academia Mexicana de Ciencias (AMC) y del Colegio de Bioética, AC. Becario del CONACYT, del Consejo Británico y de la John Simon Guggenheim Foundation (2005). Es profesor del Departamento Académico de Derecho del ITAM donde imparte y dirige con Ernesto Garzón Valdés la “Biblioteca de Ética, Filosofía del Derecho y Política” y, con José Ramón Cossío, la colección “Doctrina Jurídica Contemporánea”. Coordina el seminario “Eduardo García Maynez” y la cátedra “Ernesto Garzón Valdés”, esta última con Ruth Zimmerling. Es fundador y miembro del consejo editorial de la revista *Isonomía*. Entre sus libros más recientes están: *Del aborto a la clonación. Principios de una bioética liberal, Derecho, moral y poder. Ensayos de filosofía jurídica y Entre la libertad y la igualdad. Introducción a la Filosofía del Derecho y Teoría del Derecho*.

Otro caso ciertamente debatible en términos de “muerte asistida médicamente”, pero que ilustra el alcance del consentimiento individual, es el del niño Marcos Alegre, también español, de 13 años de edad, fallecido en Zaragoza en septiembre de 1994 por falta de tratamiento médico en un proceso leucémico acelerado. Sus padres, quienes pertenecen a los Testigos de Jehová, se habían negado a seguir indicaciones médicas que urgían una transfusión sanguínea para comenzar la lucha contra la enfermedad. El propio menor expresó un rechazo enérgico a dicha transfusión. Finalmente, los padres fueron sentenciados a pena mínima de dos años y seis meses de prisión con posibilidad de indulto parcial por las atenuantes calificadas y las especiales razones del caso.

Por último, traigo a cuento el conocido caso de Nanzy Cruzan. Después de un accidente automovilístico en 1983, Nanzy cae en estado vegetativo permanente a juicio de los médicos. Los padres solicitan al hospital estatal que le quiten las sondas y la dejen morir de inmediato. Ante la negativa del hospital a hacerlo sin orden judicial previa, los padres formulan una petición a la Corte de Missouri, misma que fue autorizada para permitir a Nanzy morir con dignidad. Ante la apelación del fallo por parte del tutor *ad litem*, la Corte Suprema del Estado de Missouri revoca la decisión del tribunal de primera instancia. Los padres apelan ante la Corte Suprema de Estados Unidos, y el 25 de junio de 1990, por cinco votos contra cuatro, el máximo tribunal rechazó la revocación del fallo de Missouri negando que Cruzan tuviera un derecho constitucional que, en esas circunstancias, pudieran ejercer sus padres. Finalmente, y después de presentar nuevas evidencias y testigos el 14 de diciembre del mismo año, el tribunal de primera instancia concede la petición. Nanzy muere el 26 de diciembre.

Cada caso constituye una situación peculiar:

1. Consentimiento de un paciente competente en un marco jurídico que legaliza la “muerte asistida médicamente”;
2. Requerimiento de un paciente competente para que se le practique la muerte asistida en un marco jurídico prohibitivo;
3. No consentimiento de los padres y “enérgico rechazo” del paciente menor de edad en un marco jurídico prohibitivo alegando razones de conciencia;
4. Imposibilidad de consentimiento del paciente –con insuficiente manifestación de voluntad en vida– para que se le practique la “muerte asistida médicamente.”

En las páginas que siguen quisiera proponer algunas reflexiones que toman como punto de partida cada uno de los casos mencionados, comenzando por el más simple y claro, cuando una persona es competente para decidir sobre su propia vida en un marco jurídico permisivo,

hasta el más complicado, cuando una persona es incompetente en el momento presente y no es posible reconstruir su voluntad anterior. En el contexto del suicidio asistido y de la eutanasia, mi propósito es hacer explícita la importancia que reviste el principio de autonomía personal en la relación médico-paciente y, con éste, el derecho liberal y la ética que subyace al mismo.

1. Consentimiento competente en un marco de legalidad

Hoy día existe un consenso generalizado de que los pacientes competentes tienen derecho, en un proceso de decisión compartida con sus médicos, a decidir sobre su tratamiento y a rechazar cualquier tratamiento sugerido o recomendado. En EUA, por ejemplo, la doctrina del consentimiento informado, tanto en la ética médica como en la jurisprudencia, requiere que no se aplique el tratamiento a un paciente competente sin su consentimiento voluntario. Esta doctrina se distancia así tanto del modelo del médico paternal –“yo sé mejor que usted lo que requiere para su salud”–, como de la idea de que la salud, como sostiene Leon Kass, es exclusivamente un hecho objetivo biológicamente determinado, es decir, “[...] un estado de ser que se revela a sí mismo en la actividad como un patrón de excelencia corporal o buena condición física.”⁵

La toma de decisiones en el cuidado de la salud debe ser un proceso compartido entre el paciente (o el representante del paciente en caso de que éste se encuentre incompetente) y el médico. Cada uno es indispensable para una buena toma de decisiones. Por supuesto, esto no significa el rechazo a la concepción de la salud como una norma biológica, sino a la pretensión de que la única finalidad adecuada de la medicina sea la salud. Más bien, la medicina debe proporcionar el tratamiento que mejor permite a los pacientes procurar con éxito sus planes de vida. Por lo tanto, lejos de tener un valor absoluto, como piensa Leon Kass, la salud tiene un valor *prima facie*: se relativiza en comparación con otras finalidades como, por ejemplo, beneficios y cargas del tratamiento para mantener la propia vida, los costos financieros para los familiares o, aun, los deberes religiosos. En este sentido, tiene razón Dan Brock cuando afirma que las decisiones médicas sobre cuándo, hasta qué punto, de qué manera y para quién se debe proporcionar la salud, necesitan usar conceptos normativos más amplios que solamente el de la salud, por ejemplo, “lo que hace que una vida sea mejor” o, simplemente, “una buena vida”⁶

5 León Kass, *Toward a More Natural Science*, New York, Free Press, 1985, p. 173.

6 Cf. Dan Brock, “Medidas de la calidad de vida en el cuidado de la salud y la ética médica”, en Martha Nussbaum y Amartya Sen, Comp. (trad. Roberto Reyes Mazzoni), *La calidad de vida*, Fondo de Cultura Económica, México, 1996, pp. 135s.

De acuerdo con el mismo Dan Brock, pueden vislumbrarse dos valores que subyacen a la doctrina del consentimiento informado: el valor del bienestar del paciente y el valor de la autonomía personal. El primero podría formularse en los propios términos de Brock: *la toma de decisiones para el cuidado de la salud debe diseñarse para servir y promover el bienestar del paciente de acuerdo con sus preferencias subjetivas*. Para el segundo, me valdré de los enunciados propuestos por Carlos Nino y Mark Platts.

Convencionalmente, sostiene Brock, se acepta que la apelación al bienestar equivale al bien del paciente, mientras que la autonomía es un valor independiente del mismo. Esto puede significar en algunos casos que el respeto a la autonomía del paciente justifique el respeto a las elecciones de tratamientos contrarios al propio bien del paciente, es decir, su bienestar entraría en conflicto con su autonomía. Para tratar de evitar estos conflictos, Brock propone que la concepción amplia de la buena vida abarque no sólo el bienestar del paciente sino también su autodeterminación y, de esta manera, alcanzar una armonía entre ambos principios.

La propuesta de Brock es adecuada para la resolución de un buen número de casos, pero no es aplicable para las situaciones límite. Éstas exigen que un principio deba prevalecer sobre el otro. Pensemos, por ejemplo, en un trasplante de órganos cuando no media un interés comercial, sino el deseo de salvar la vida o favorecer la salud del receptor a costa del propio bienestar; o bien, el padre que se niega a un trasplante del corazón por los altos costos, mismos que le impedirían financiar la educación de sus hijos. En estos casos y en otros muchos, el principio de autonomía personal tiene prevalencia, y pienso que en el ámbito de un derecho liberal, como el que acogió al australiano Bob Dent, no sólo se deben permitir sino facilitar y proteger explícitamente las decisiones de individuos competentes contra cualquier injerencia de terceros.

2. Requerimiento competente en un marco de ilegalidad

El segundo caso ilustra claramente una situación de paternalismo jurídico. ¿Es justificable el paternalismo? ¿Bajo qué condiciones? ¿Tiene el paciente un derecho a la muerte? ¿A una muerte digna?

El paternalismo jurídico sostiene que “siempre hay una buena razón en favor de una prohibición o de un mandato jurídico impuesto también en contra de la voluntad del destinatario de esa prohibición o mandato, cuando ello es necesario para evitar un daño (físico, psíquico o económico) a la persona a quien se impone esa medida”.⁷ Tal paternalismo se justifica cuando

7 Ernesto Garzón Valdés, “¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?”, en *Doxa*, No. 5, Alicante, 1988, p. 156.

la prohibición o el mandato se dirigen a personas incompetentes; no se justifica cuando se trata de personas competentes, es decir, individuos que hacen valer su autonomía personal.

El caso del español tetrapléjico presenta la situación de un individuo ante una legislación que prohíbe la muerte asistida médicamente. Si, como es el caso, se trata de un individuo competente –no ignora las relaciones causales, puede llevar a cabo sus propias decisiones, sus facultades mentales son adecuadas, no actúa bajo compulsión y conoce y actúa conforme a las relaciones entre medios y fines–, una legislación prohibicionista violentaría el principio de autonomía incurriendo en un paternalismo injustificado.

Por otra parte, si se admite que la vida no tiene un valor absoluto sino *prima facie* y se reconoce el derecho de un individuo a decidir sobre su propio cuerpo, como pensaba Mill, tal derecho implica el terminar la vida cuando ese individuo lo desee. Éticamente no existe ningún impedimento para hacer valer la autonomía del paciente. Más aún, como afirma Martín Farrell: “si el paciente y el médico están de acuerdo en todas las circunstancias fácticas del caso y se acepta que el deber del médico consiste en restaurar la salud y aliviar el dolor, no puede existir más que un deber moral correlativo por parte del médico al derecho del paciente a morir”⁸

Es claro que la situación se complica desde un punto de vista jurídico. Si se acepta que el sujeto tiene un derecho a ser muerto, ¿de quién sería la obligación jurídica correlativa? Coincido nuevamente con Farrell cuando sostiene que el derecho no puede imponer al médico una obligación de ese tipo, puesto que el médico puede tener fuertes convicciones morales o religiosas contra tal tipo de acciones. Por ello, más que obligar jurídicamente al médico, el derecho debe facultarlo para realizar la acción. Si un médico determinado rehúsa acceder a la solicitud del enfermo, puede éste acudir a otro cuyas convicciones morales fueran diferentes a las del primero. En el supuesto extremo, ciertamente exagerado, de que en alguna legislación se contemplara una obligación correlativa y se impusiera al médico una obligación de tal tipo, podría abrirse jurídicamente la posibilidad de la llamada objeción de conciencia por razones morales o religiosas del médico en cuestión.

8 Martín D. Farrell, *La ética del aborto y de la eutanasia*, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 1985, p. 111. Entiéndase que ni aun existiendo la medicina paliativa que eventualmente controlara el dolor físico y el sufrimiento psicológico, sería razón suficiente para no respetar la voluntad del paciente. Contra algunos defensores del llamado “movimiento paliativista”, que piensan que ante la alternativa del suicidio asistido o de la eutanasia se debe alentar a las personas a “vivir hasta el final” y que los últimos días o semanas de vida de un individuo pueden resultar su etapa más significativa (véase Josefina Magno, “Management of Terminal Illness: The Hospice Concept of Care”, *Henry Ford Medical Journal*, 39, 1991, pp. 74-76), pienso que tales medidas deben ser ofrecidas al paciente, en el mejor de los casos, como un complemento, pero nunca como una alternativa que pudiera limitar su autonomía personal.

Sea que el derecho faculte al médico o bien incorpore la figura de la objeción de conciencia, lo cierto es que una adecuada política de salud sería la de velar que las instituciones que ofrecen estos servicios contarán con una planta médica ideológicamente plural que hiciera posible la realización de la autonomía de los pacientes. Ésta sería la única forma de evitar caer en un paternalismo jurídico injustificado o en una violencia a la conciencia de los propios médicos.

3. Ausencia competente de consentimiento con daño a terceros

El tercer caso nos enfrenta a la situación de una persona vulnerable por su minoría de edad: el niño de trece años, Testigo de Jehová, afectado por leucemia. No entraré a la discusión entre liberacionistas y no liberacionistas con respecto a si se debe exigir o no el derecho a la autodeterminación de los niños. Parto de la opinión de Onora O'Neill como concluyente: "Los niños son completa e inevitablemente dependientes de aquellos que tienen poder sobre sus vidas. [...] A menos que los niños reciban cuidado físico y socialización adecuada, no sobrevivirán; si sobreviven, no podrán convertirse en agentes competentes; sin educación e instrucción apropiadas a su sociedad, carecerán de las capacidades para actuar que se necesitan para funcionar en el contexto específico de que disponen".⁹ En otros términos, la dependencia del niño no es una cuestión que quede a la libre discrecionalidad del adulto. En tanto personas objetivamente vulnerables y necesitadas, exigen un deber de cuidado por parte de los adultos. Prescindo, entonces, del hecho de que el menor en el caso que nos ocupa haya expresado un "rechazo enérgico" para que se le practique la transfusión como revelación presente de su autonomía personal. La ponderación que debe realizarse, entonces, es entre el derecho a la vida del niño –no porque ésta tenga un valor absoluto o sea un fin en sí misma, sino porque es condición *sine qua non* para llegar a convertirse en una persona autónoma– o, bien, la salvaguarda de la libertad de conciencia de los padres que, por supuesto, ponderan como más deseable la vida eterna de su hijo que la vida terrenal.

En el caso del niño leucémico, Testigo de Jehová, estamos en presencia de un caso claro de daño a terceros y no de paternalismo jurídico injustificado. Desde un punto de vista liberal, el caso no presenta ningún problema si es un adulto el que decide autónomamente, por sus convicciones religiosas, que no se le practique la transfusión, aunque el costo sea su vida misma. Más aún, como sostiene Ruth Macklin: "El hecho de que tales creencias puedan ser erróneas o mal fundadas, no es garantía suficiente para la interferencia paternalista, a menos que pueda

9 Onora O'Neill, "Children's Rights and Children's Lives", en *Ethics* 98, abril, 1988, pp. 461 y 457.

demostrarse que las personas que defienden esas creencias son irracionales.”¹⁰ La distinción que establece Macklin entre la creencia, por un lado, y la persona en su totalidad que defiende la creencia, por el otro, es esclarecedora. Pienso con ella que el sistema de creencias religiosas de los Testigos de Jehová es irracional porque no se justifica ante la evidencia empírica, pero no por ello sus defensores son personas irracionales en un sentido general. Y esto es suficiente para que no se justifique una intervención paternalista.

Sin embargo, no encuentro justificación ética alguna para que se permita la muerte del niño, en una suerte de eutanasia pasiva, por falta de tratamiento médico¹¹ aunque el costo sea la limitación del ejercicio de la libertad de conciencia religiosa de los padres. La pregunta de fondo es si se justifica alguna limitación en el control que los padres tienen sobre sus hijos. De nueva cuenta coincido con Macklin cuando sostiene que el derecho de los padres sobre los hijos va acompañado de deberes y responsabilidades, y que de ninguna manera tal derecho es absoluto sino *prima facie*. Argumentando *a fortiori*, parece claro que si actos de omisión como no alimentar a un menor constituyen el fundamento legal y moral para quitarles el control que los padres tienen sobre sus hijos, con más razón cuando se trata de la vida misma del menor. Si se argumentara que las obligaciones para con Dios superan cualquier tipo de deberes seculares, entonces: “lo único que se puede contestar a eso es que cuando una acción hecha por obligación hacia Dios tiene como resultado la posibilidad de daño o de muerte para otra persona (sea un niño o un adulto), entonces las obligaciones de preservar y prolongar la vida sobre la Tierra tienen precedencia.”¹²

4. Imposibilidad de consentimiento presente y ausencia de voluntad pretérita

Por último, el caso de Nancy Cruzan nos enfrenta ante la situación de pacientes incompetentes que nunca han podido expresar su voluntad en un testamento en vida –o que pudiendo haberlo hecho, por las razones que fueran, no lo hicieron– y, en el momento actual, se hayan impedidos para realizarlo. Dejo de lado, entonces, aquellos casos en que es clara la manifestación de voluntad que, al menos en principio, no representaría mayor problema desde un punto de vista liberal.

10 Ruth Macklin, “Consentimiento, coerción y conflicto de derechos”, en Florencia Luna y Arleen Salles (Ed.), *Decisiones de vida y muerte*, Sudamericana, Buenos Aires, 1995, p. 136

11 No abordaré en este ensayo el problema de la relevancia moral que tiene la distinción entre eutanasia activa y eutanasia pasiva. Me parecen concluyentes los argumentos presentados por James Rachels, en un texto ya clásico, en el sentido de que no existe una diferencia moralmente relevante entre matar y dejar morir: “Active and Passive Euthanasia”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 292, No. 2, 1975, pp. 78-80.

12 *Ibid.*, p. 132.

Para estos casos se han propuesto al menos dos principios para guiar la decisión por parte de los representantes del paciente: el principio del “juicio sustituto” y el principio del “mejor interés”. El primero ha sido sostenido por Ronald Dworkin.¹³ Según este autor, se trata de reconstruir la decisión del individuo apelando a sus decisiones pasadas: ¿qué hubiera decidido hacer el individuo en estas circunstancias? De alguna manera, apelar a las decisiones pasadas es otra forma de hacer prevalecer el principio de autonomía personal, recurriendo ahora a la fidelidad a la coherencia de la vida de la persona. Por supuesto, este argumento choca con el gran impedimento de que la decisión recaerá, finalmente, en otro individuo con otro contexto biográfico distinto al del paciente. Sea de ello lo que fuere, y sin entrar ahora en mayores especificaciones, no veo inconveniente alguno en dar preferencia al “juicio sustituto”, cuando hay suficiente información disponible sobre las preferencias y los valores importantes del paciente.

El problema se complica cuando los representantes carecen de esa información relevante. Es aquí cuando se echa mano del principio del “mejor interés”, es decir, una vez evaluados los riesgos y los beneficios se busca lo “mejor” para el paciente. Esta alternativa, por lo general, tiende a minimizar la relevancia del principio de autonomía personal considerándolo “principalmente como un prerrequisito instrumental de la realización de lo bueno y de lo justo”, entendiendo estos últimos bajo una concepción de la vida moral con componentes emotivos y sentimentales.¹⁴ El problema de esta concepción es que la evaluación final de los sentimientos que deben prevalecer para la toma de decisiones debe remitirse a la ponderación de algún principio justificante. Por ello, la idea del mejor interés del paciente se acompaña, generalmente, con el “criterio de la persona razonable”, es decir, la consideración intuitiva de lo que cualquier persona razonable elegiría en esta situación.¹⁵

Sin embargo, la pregunta que salta inmediatamente es si en los casos extremos, como el de Nancy Cruzan o el también conocido de Karen Quinlan, considerados usualmente como casos típicos de eutanasia involuntaria, es posible hablar del “mejor interés” de los pacientes o si tiene sentido apelar al criterio de la persona razonable y, por lo mismo, si en verdad estamos en presencia de casos de eutanasia. Pienso que no. Si Nancy Cruzan no prestó su

13 Cf. Ronald Dworkin, *Life's Dominion. An Argument about Abortion and Euthanasia*, especialmente el capítulo 7. El caso analizado por Dworkin es precisamente el de Nancy Cruzan.

14 Cf. Eugenio Lecaldano, *Bioetica, Le scelte morali*, Editori Laterza, Roma-Bari, 1999, p. 105.

15 Cf. Florencia Luna, “Introducción. Decisiones sobre la muerte”, en Florencia Luna y Arleen Salles, *op. cit.*, pp. 109s.

consentimiento¹⁶ y resulta muy difícil reconstruir su voluntad pretérita, y si de acuerdo con el diagnóstico médico tampoco sufre dolores, creo que en ausencia de ambos requisitos no tiene sentido hablar de un interés propio. Más que enfrentados a un acto de eutanasia, estaríamos en presencia de un acto de privación de la vida lisa y llanamente.

Dicho con otros términos, y ya para concluir, Nancy Cruzan ha dejado de ser un agente moral que merezca ser considerado en su autonomía y dignidad y, en ausencia de estos valores, el único criterio que nos queda a la mano es el de la persona razonable. Aquí, por ‘razonabilidad’, entiendo la posibilidad de considerar, al final de cuentas, el principio secundario del “utilitarismo restringido”, para usar la terminología de Manuel Atienza, o la posibilidad de hacer un “balance utilitarista moderado”, de acuerdo con Martín Farrell. De lo que se trata, entonces, es que la acción de privar de la vida al sujeto pasivo se justifique si quien está a su cargo, efectuando un cálculo utilitario, encuentra aconsejable practicarla. Una buena razón podría ser minimizar el dolor de los padres o bien aliviar los altos costos económicos que supone mantener al sujeto en tal estado por un tiempo prolongado.¹⁷

16 Sabemos finalmente que el tribunal de primera instancia autorizó la petición hecha por los padres de Nancy después de considerar nuevas pruebas: tres amigos de Nancy dispuestos a testificar que habían escuchado su comentario de que no quería vivir como un vegetal. El fallo ratificatorio de la Corte Suprema de EUA había considerado que la Constitución no prohíbe que los estados adopten requerimientos probatorios inequívocos para que los individuos puedan ejercer el derecho a negarse a que los mantengan con vida, en caso de encontrarse en estado vegetativo permanente, mientras son competentes. En el caso de Nancy se procedió a una reconstrucción del juicio sustituto.

17 Cf. Martín Farrell, *op. cit.*, pp. 115s.

La muerte médicamente asistida

En este apartado quiero desarrollar algunos puntos que permitan orientar el debate bioético sobre la eutanasia. Es decir, que nos ayuden a responder si se trata de una acción éticamente aceptable. Puesto que el suicidio médicamente asistido es una acción muy parecida a la eutanasia, también queda incluido en esta reflexión y me interesa resaltar lo que ambas prácticas tienen en común. En primer lugar, las dos son opciones de terminación de vida a la que recurren algunos pacientes para ejercer, hasta el último momento de su vida, su libertad para decidir cuándo y cómo morir. En segundo lugar, las dos opciones requieren la ayuda de un tercero, específicamente de un médico (al menos hasta ahora así lo establecen las legislaciones en que estas acciones se permiten). Por tal razón, las dos se engloban bajo el término ‘muerte médicamente asistida’.

Ahora bien, tanto la eutanasia como el suicidio médicamente asistido, a pesar de referirse a algo tan esperanzador como es tener la posibilidad de poner fin a un sufrimiento intolerable y mantener cierto control sobre la propia vida, son términos que se han asociado a situaciones y acciones valoradas de manera muy negativa. Y hay cierta explicación para que así sea.

Si bien la palabra ‘eutanasia’ significa ‘buena muerte’ en su sentido literal, se ha utilizado de diferentes maneras a través de la historia y, a veces, con implicaciones éticas completamente opuestas entre sí. Así como ha servido para referirse a la muerte tranquila que resulta del acompañamiento espiritual del moribundo (sentido distinto al actual), también se ha utilizado para referirse a la muerte ocasionada a una persona discapacitada por la única razón de que

18 Una versión similar se presentó en el Simposio Internacional de Bioética “Principio y fin de la vida”, celebrado el 3 de diciembre de 2007 en el Instituto de Fisiología Celular de la UNAM.

19 Es maestra en psicología y doctora en ciencias en el campo de la bioética. Profesora e investigadora del Departamento de Psicología Médica, Psiquiatría y Salud Mental de la Facultad de Medicina de la UNAM. Es autora de Práctica y ética de la eutanasia y de artículos en revistas nacionales e internacionales. Es miembro del SNI (Nivel 1), Consejera de la Comisión Nacional de Bioética, y Secretaria General y Académica del Colegio de Bioética, AC, 2006-2009. asun@servidor.unam.mx

alguien considera que no debe vivir, como sucedió en el régimen nazi en que el asesinato de individuos era presentado como eutanasia.²⁰

Por su parte, el suicidio médicamente asistido tiene el inconveniente de utilizar un término, 'suicidio', que suele identificarse, sobre todo en el ámbito médico, como una acción irracional que cometen pacientes psiquiátricos.²¹ Pero esto es justamente lo opuesto a lo que le sucede a un enfermo que pide ayuda para morir en el estado de Oregon, EUA, donde está permitido el suicidio médicamente asistido. Para que un médico pueda darle esa ayuda, necesita asegurarse de que el enfermo ha reflexionado profundamente en su condición antes de tomar la decisión de adelantar su muerte para terminar con su sufrimiento. El médico debe estar convencido de que la decisión del paciente es completamente libre, que no responde a un estado de depresión, desesperación ni algún tipo de presión.²²

No cabe duda de que las palabras tienen una carga emocional que influye en lo que pensamos y, muchas veces, sin siquiera advertirlo. En encuestas para explorar las actitudes ante el suicidio médicamente asistido, la respuesta es más favorable cuando se pregunta si se está de acuerdo en que el médico ayude a un paciente a "terminar con su vida," que cuando se pregunta si se está de acuerdo en que le ayude a "suicidarse".²³

Por todo esto, es muy importante entender lo mismo al hablar de eutanasia y suicidio médicamente asistido. Y, si hablamos de eutanasia, nos referimos a la activa,²⁴ definida como el procedimiento que aplica un médico para producir la muerte de un paciente, sin dolor, a petición de éste, para terminar con su sufrimiento.²⁵ Por suicidio médicamente asistido entendemos el acto de proporcionar a un paciente, físicamente capacitado y en respuesta

20 Los nazis llamaron *Gnadentod*, que significa "muerte dulce" a su política de exterminio de individuos que eran juzgados incapaces. Véase P. Dieterlen, "Algunas consideraciones sobre la eutanasia", en F. Cano Valle F, E. Díaz Aranda y E. Maldonado (Coord). *Eutanasia. Aspectos jurídicos, filosóficos, médicos y religiosos*, México, UNAM, 2001.

21 Cf. T. Szasz, *Libertad fatal*, Paidós, Barcelona, 2002, pp. 48-52. Sin embargo, es importante reconocer que existe una gran diferencia entre el suicidio *racional* de una persona que está mentalmente capacitada para tomar decisiones y el suicidio *irracional* de una persona cuya capacidad está afectada por una enfermedad psiquiátrica. Esta diferencia es fundamental porque se entiende que la persona afectada por una enfermedad psiquiátrica, una vez que recibe el tratamiento adecuado y mejora su condición, ya no quiere suicidarse.

22 Cf. S. Wanzer & J. Glenmullen, *To Die Well. Your Right to Comfort, Calm, and Choice in the Last Days of Life*. USA, Da Capo Press, 2007, pp. 125-129.

23 Cf. The Pew Research Center. <http://people-press.org/reports/print.php3?PageID=725>

24 La clasificación que distingue entre eutanasia activa y pasiva tiende a desaparecer en la literatura bioética al sustituir la terminología de "eutanasia pasiva" por la de "limitación del esfuerzo terapéutico", pues hay un acuerdo general de que no se justifica seguir interviniendo en un cuerpo cuando no se puede curar y sólo se prolonga un sufrimiento completamente inútil. Véase J. Sádaba, "Eutanasia y ética", en L. Montiel y M. García. *Pensar el final: la eutanasia. Éticas en conflicto*. Madrid, Editorial Complutense, 2007, p. 32.

25 Cf. A. Álvarez del Río, *Práctica y ética de la eutanasia*. México, Fondo de Cultura Económica, 2005, pp. 29-32.

a su solicitud, los medios para suicidarse (como es una prescripción de barbitúricos) y es el paciente quien realiza la acción que pone fin a su vida.²⁶

Cuando se trata de reflexionar y discutir sobre cualquiera de estas formas de muerte médicamente asistida, es importante que el debate no quede en una defensa de valores e ideas en abstracto. Que, por el contrario, se tenga presente lo que hay detrás del pedido de un paciente que busca ayuda para morir: un gran sufrimiento físico o emocional, o ambos a la vez, pero al mismo tiempo, una gran convicción de que, dadas las condiciones en que se encuentra, sabe muy bien que su mejor opción es poner fin a su vida. Creo que todos conocemos experiencias, más o menos cercanas, que demuestran que hay ocasiones en que morir es mejor que vivir.

Elegir ante la muerte

¿Por qué es necesario hablar de eutanasia (y suicidio médicamente asistido)? ¿Por qué ocuparnos de un tema cuyo punto central es la buena muerte? Por la sencilla razón de que la muerte, en última instancia, no la podemos evitar, pero sí podemos hacer cosas para que ésta llegue de la mejor manera. Postergar la muerte está plenamente justificado mientras se consiga alargar una vida que vale la pena vivir a quien la vive, pero cuando la elección no está entre morir o no morir, la elección es morir lo mejor posible.

Desde luego, cuando la muerte ocurre de repente, por accidente o por alguna otra causa, no se puede elegir. Esto es posible cuando la muerte es causada por una enfermedad que ha sido tratada por un médico dentro de un proceso. En un inicio, las decisiones acordadas entre médico y paciente tienen como fin tratar de curar su enfermedad, y el tiempo en que todo esto sucede varía en función de muchos factores que dependen del paciente, su enfermedad y la atención que recibe.

Cuando el médico se da cuenta de que los tratamientos son inútiles para lograr la curación, debe cambiar su objetivo y acordar con su paciente las acciones médicas para aliviar su dolor y otros síntomas que lo afecten. Ésta es una decisión muy difícil, no porque haya duda de que esto sea lo más conveniente, sino porque se requiere admitir, en la comunicación entre

26 Cf. T. Quill, *Death and Dignity. Making Choices and Taking Charge*. New York/London, Norton & Company, 1994, p. 158.

médico y paciente, que éste se encuentra en la etapa final de su vida.²⁷ Así, el paciente podrá tomar una serie de decisiones adicionales sobre la forma en que quiere vivir esa etapa, si quiere estar en su casa (suponiendo que sea posible) y qué tratamientos médicos quiere recibir y cuáles no.²⁸

En la mayoría de los casos, con estas medidas los pacientes viven sus últimos días en condiciones que les permiten esperar con tranquilidad y bienestar su muerte. Sin embargo, en una minoría de casos, la atención paliativa no puede aliviar el sufrimiento físico o emocional de los pacientes. Cuando esto sucede, es cuando algunos desean que se les ayude a adelantar su muerte.

Es un error considerar que los cuidados paliativos y la muerte médicamente asistida son excluyentes.²⁹ La atención paliativa debe formar parte de la atención de todos los pacientes que están muy enfermos y ya no tienen posibilidad de curarse. Pero no siempre serán suficientes para aliviar su sufrimiento físico; además, puede ser que el dolor sea emocional o existencial, que la persona no quiera vivir en un cuerpo en el que ya no se reconoce y sobre el que ha perdido todo control. El sentido de integridad y dignidad son subjetivos y muy personales y, por eso mismo, muy respetables. Para algunos enfermos estos aspectos serán decisivos para querer adelantar su muerte.

La ética de la eutanasia

Hasta aquí he mencionado al menos dos elementos que tienen que ver con el debate bioético de la muerte médicamente asistida: la posibilidad de elección ante la muerte y la importancia de aliviar el sufrimiento. Ahora quisiera analizar otras cuestiones que me parecen esenciales en esta discusión.

27 Fue hasta la segunda mitad del siglo pasado que se hizo necesaria la decisión de cambiar objetivos en la atención médica; de pasar de intentar curar, a buscar aliviar. En la era pre-antibiótica los pacientes muy graves sucumbían frecuentemente a neumonías intratables y no existían muchos de los procedimientos que hoy se consideran rutinarios para prolongar la vida. En ese sentido, la tarea del médico era mucho más simple: se hacía todo lo que se podía hasta que la muerte llegaba. Cf. S. Wanzer &... *op. cit.*, p. 9.

28 Al médico le resultará aún más difícil cambiar el objetivo del tratamiento curativo a paliativo, si no tiene claro que los límites de la medicina y la condición mortal humana son algo muy diferente a un fracaso personal. También será muy complicado si el médico no considera igual de importante tratar ahora de aliviar a su paciente, que haber tratado antes de curarlo.

29 Cf. T. Quill & M. Battin M. *Physician-Assisted Dying. The Case for Palliative Care & Patient Choice*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 2004, pp. 1-12.

- 1) La primera es considerar el derecho del paciente a decidir la terminación de su vida y resolver si su autonomía llega al punto de justificar que elija el momento y la forma de su muerte. En otras palabras, si es dueño de su vida, al grado de decidir su final, cuando el sufrimiento que le impone una enfermedad le resulta intolerable.

Es claro que las opiniones se dividen. Está la de aquellos que piensan que la decisión sobre la terminación de la propia vida es la última expresión de libertad del individuo y que la vida es un derecho y no una obligación. Pero también la de quienes creen que nadie es dueño de su vida como para decidir su final. Ambas posiciones son respetables, de manera que lo decisivo en este punto es lo que cada paciente considere.

- 2) Si admitimos que hay pacientes que piensan que tienen el derecho a decidir el final de su vida, lo que sigue es preguntarse si un paciente tiene derecho a involucrar a su médico en su decisión.

Es frecuente escuchar que quien quiere suicidarse puede hacerlo sin comprometer a otros. Pero lo cierto es que quitarse la vida no es tan fácil, sobre todo si estamos pensando en alguien muy enfermo, deteriorado por su padecimiento y, quizá, hospitalizado, vigilado y acompañado la mayor parte del tiempo. Un enfermo así dispone de pocos medios para suicidarse, por lo que tendría que arriesgarse por una muerte seguramente violenta y además incierta. Nadie merece eso, pero menos un paciente que sólo busca terminar con el sufrimiento inevitable que le causa una enfermedad.

Se puede justificar que un paciente pida ayuda a su médico para morir por varias razones: a) porque no hay más alternativas de tratamiento ni manera de aliviar su sufrimiento; b) porque acepta el final de su vida, pero quiere evitar una situación indigna; c) porque quiere estar acompañado al morir y quiere un final que no signifique un sufrimiento adicional; d) porque quiere asegurar su muerte; e) en algunas ocasiones, porque está físicamente incapacitado para quitarse la vida por sí mismo.

- 3) Si se justifica que un paciente pida ayuda a su médico para morir, sigue preguntarse si el médico tiene algún deber de responder a esa petición tan especial. No se trata de un deber en sentido jurídico. En los lugares en que se permite la muerte médicamente asistida, los médicos nunca están obligados a responder a la solicitud del paciente si consideran que tal acción va en contra de sus valores. La pregunta se plantea en el sentido de un deber de solidaridad.

Para muchos médicos (y no médicos) ayudar a morir va en contra de la esencia misma de la medicina que debe encaminarse a curar y prolongar la vida de los enfermos cuando no puede curarlos. Sin embargo, otros médicos (y personas que no lo son) piensan que la responsabilidad del doctor para con su paciente debe llegar hasta el final. Cuando el médico ya no puede hacer nada para aliviar el sufrimiento que hace intolerable la vida del enfermo, éste sigue siendo su paciente y si le pide ayuda para morir, ésta será la única forma que le queda al médico de ayudarlo.

Ahora bien, entre quienes defienden el derecho de un paciente a recibir ayuda para morir, no hay acuerdo en que deban darla los médicos. ¿Por qué no podrían hacerlo los familiares, por ejemplo? Y suelen ser precisamente médicos los que hacen este cuestionamiento, lo cual puede explicarse por el gran peso emocional que implica responsabilizarse de una acción que causa la muerte de un paciente. Algunos médicos holandeses que han aplicado la eutanasia convencidos de que era su deber hacerlo, reconocen que todo el proceso, desde el momento mismo en que un enfermo plantea el tema, les produce una enorme tensión.³⁰

A pesar de ser un aspecto cuya discusión sigue abierta, hay un reconocimiento general de que si se trata de permitir y legalizar la ayuda a morir, la mejor manera de controlar esta práctica es limitando a que sean los médicos quienes tengan la capacidad de realizarla. Sería más difícil de controlar si la facultad de producir la muerte se ampliara a individuos no médicos, quienes, de todas formas, necesitarían la asesoría y ayuda de un médico.

- 4) Finalmente, si hay pacientes que consideran que tienen el derecho a decidir y pedir ayuda a su médico para terminar con su vida, y hay médicos que están de acuerdo en dar esa ayuda, ¿no debe el Estado no sólo no impedir los derechos del paciente y el deber del médico, sino garantizarlos? Lo que está en juego es reconocer que en la sociedad en que vivimos, laica y pluralista, las personas quieren cosas distintas, durante su vida y al final de ella. Quienes no están de acuerdo con la opción de adelantar la propia muerte, deben aceptar que otras personas sí lo están y que lo realmente importante es garantizar que se respete la voluntad de unas y otras. Así, el paciente que tome la decisión de pedir ayuda para morir, podrá estar acompañado en todo momento y morir en las mejores condiciones sin arriesgar legalmente a nadie.

30 Cf. G. Kimsma & E. van Leeuwen, "Assisted Death in the Netherlands", en T. Quill & ... *op. cit.*, pp. 230-232.

La ley ante la eutanasia

La discusión sobre la conveniencia de legalizar la muerte médicamente asistida está abierta en diferentes países. En muchos de ellos, las encuestas realizadas a la población indican que son mayoría los que están a favor de que se permita. Debería ser mucho más fácil respaldar legalmente esa voluntad, sobre todo si queda claro que la muerte asistida será una opción sólo para quienes la quieran. Ciertamente es muy difícil definir y decidir todos los aspectos que deben considerarse para que esta práctica se lleve a cabo de la mejor manera, pero quizá lo que mejor explica la resistencia al cambio es la influencia desproporcionada de grupos minoritarios que pretenden imponer sus creencias religiosas en las leyes que aplican a otros que no las comparten.³¹

Vale la pena mencionar que también en los lugares en que actualmente se permiten una o más formas de muerte asistida, se mantiene el debate para revisar qué cambios deben hacerse a su regulación. Esto es así porque las leyes tienen que enmarcar muy claramente lo que permiten, pero después la realidad se encarga de demostrar que no siempre cabe en los límites escritos. En Holanda, desde que se despenalizó la eutanasia (antes de que se aprobara la ley actual que la regula), se han dado cambios paulatinos para incluir condiciones que originalmente no estaban contempladas. El cambio más significativo fue reconocer que el sufrimiento intolerable no tiene que ser necesariamente físico. Siguen siendo criterios inalterables que exista el pedido voluntario del paciente y que su sufrimiento sea causado por una condición médica.

Es importante señalar que en ese país, aun cuando la autonomía del enfermo es un aspecto central para justificar la eutanasia, es decisiva la valoración del médico para determinar si debe responder al pedido del paciente. Esto significa limitar su autonomía, pero se comprende que así sea y tenga tanto peso la decisión del médico, si se toma en cuenta que se le pide participar en una acción que consiste en causar la muerte.

Si bien en Holanda la eutanasia es una opción con la cual los pacientes pueden poner fin a su sufrimiento, por lo que establece la ley, no todas las personas que querrían esta ayuda pueden recibirla. Es el caso, por ejemplo, de las personas de edad muy avanzada que desearían optar por la eutanasia para morir y no pueden porque no padecen una enfermedad específica. Simplemente dicen estar cansados de vivir y quieren morir en las mismas condiciones seguras

31 Cf. S. Wanzer & ... *op. cit.*, pp. 150-151.

y tranquilas que otras personas que sí están muy enfermas. Éste es un tema ampliamente debatido en ese país en la actualidad.

Tampoco es del todo seguro que a las personas que no desean vivir con la enfermedad de Alzheimer, u otro tipo de demencia, se les pueda aplicar la eutanasia si llegan a encontrarse en esa situación, y así lo establecieron en un documento de voluntad anticipada cuando eran competentes. No hay acuerdo entre los médicos (quienes finalmente deciden) de que deban provocar la muerte a un paciente con demencia avanzada que parece no tener problemas por seguir viviendo. Porque en un sentido significativo, ese enfermo es alguien distinto a quien decidió que no quería vivir así.³²

Lo que sí ha sucedido en los últimos años es que se ha aplicado la eutanasia a algunos pacientes con enfermedad de Alzheimer, todavía competentes, porque se ha reconocido que saber lo que les iba a pasar cuando avanzara su enfermedad, les causaba un sufrimiento intolerable para el cual no había posibilidad de alivio.³³

El debate en México

Lo anteriormente expuesto nos da una idea de todo lo que nos queda por discutir y decidir en nuestro país con relación a la eutanasia en este debate que apenas empieza. Aun cuando la experiencia de otros países puede sernos muy útil, debemos encontrar soluciones que respondan a nuestras características y necesidades particulares. Para eso, es importante que analicemos el tema con una mirada realista, conscientes de que se trata de un tema muy complejo por todos los aspectos que incluye.

¿Bajo qué criterios se permitiría la muerte médicamente asistida?, ¿qué enfermos podrían contar con esa opción?, ¿sería importante permitir sólo el suicidio médicamente asistido o sólo la eutanasia o no nos importa la distinción?, ¿se permitiría sólo a los médicos ayudar a morir? Éstas son algunas preguntas que tendrían que formar parte del debate, pero hay más.

Si se entiende que la muerte médicamente asistida es una opción excepcional cuando se han agotado todas las opciones de ayuda al paciente, ¿qué corresponde hacer en México en que muy pocos pacientes tienen acceso a los cuidados paliativos? ¿Deberíamos esperar a que exista una buena atención en este sentido antes de hablar de eutanasia?

32 Cf. D. Degrazia, "Advance Directives, Dementia, and 'The Someone Else Problem'", en *Bioethics* 1999; 13 (5):374-391.

33 Cf. T. Sheldon, "Dutch approve euthanasia for a patient with Alzheimer's disease". *BMJ* 2005; 330:1041.

Esta pregunta también tendrá que incluirse en el debate porque muchos así lo creen. Mi idea es que no debe ser así. Aun cuando debe darse la mayor importancia al desarrollo de cuidados paliativos, mientras éstos sean insuficientes, habrá mucho sufrimiento que no se podrá evitar y habrá pacientes, que en esa situación, preferirán que se les ayude a morir. Ahora mismo hay personas a quienes les importa mucho saber que podrán contar con la opción de la eutanasia en caso de necesitarla. Y hay que entender su preocupación. Les interesa tener la seguridad de que no van a morir innecesariamente mal y si pueden confiar que así será, podrán ocuparse de la vida que les queda por vivir.

Como sociedad, tenemos que proponernos lograr los cambios necesarios para que los pacientes (en donde prácticamente todos estamos incluidos) mueran mejor y vivan mejor el final de su vida, y que en eso cuente lo que cada uno elija en todo momento.

Sin duda, se puede evitar mucho sufrimiento si se reconoce a tiempo cuándo corresponde limitar los esfuerzos terapéuticos. La medicina y la tecnología médica no deben utilizarse de manera indiscriminada para sentir que seguimos haciendo algo porque no aceptamos la proximidad de la muerte. La decisión de suspender estos tratamientos debe ir seguida de los cuidados paliativos, y es importante conocer los alcances de esta forma de atención que incluye proporcionar medicamentos, aun sabiendo que en algunos casos muy graves acelerará la muerte del enfermo. Los médicos necesitan tener claridad al respecto para tener la confianza de dar a sus pacientes los medicamentos paliativos en las dosis adecuadas con la finalidad de aliviar su sufrimiento sin temer alguna complicación de tipo legal.

Pero no puede ignorarse que en ocasiones los cuidados paliativos no pueden evitar el sufrimiento de un paciente. Por esta razón, las leyes deben garantizar todas las acciones que pueden llegar a necesitarse, incluyendo la muerte médicamente asistida. Es cierto que sólo en ocasiones excepcionales se requiere, pero no se puede excluir una opción con la que quieren contar algunas personas por si llegan a estar en esa situación en que sólo la muerte puede poner fin a su sufrimiento. Si los legisladores no lo reconocen así, es como si les dijeran: "Tienen derecho a suspender tratamientos, a recibir cuidados paliativos, pero no a la eutanasia porque es *casi* seguro que no la van a necesitar". O peor aún, si pensamos en una explicación más cercana a la verdad, que dijeran a quienes desean que se permita la eutanasia: "Tienen estas opciones: el derecho a suspender tratamiento, a los cuidados paliativos, pero no a la eutanasia porque eso va en contra de *mis* valores".

De ninguna manera se justifica. Tenemos que avanzar y estar a la altura de una sociedad que verdaderamente defiende el derecho de todas las personas a decidir lo que consideren mejor para el final de su vida.

Introducción

Una de las situaciones más difíciles que se presentan para decidir la aplicación de la eutanasia en cualquiera de sus formas, pasiva o activa, ocurre cuando el enfermo cae en un estado de inconciencia y éste se prolonga por varios meses o años. En estos casos, son varios los problemas a los que se enfrentan los familiares y los médicos. El primero es el saber si el enfermo está realmente inconsciente y, por consiguiente, no percibe los estímulos ambientales, está completamente aislado del mundo que lo rodea, no siente frío, calor ni dolor, no sufre y ha perdido la autoconciencia, o bien, si su padecimiento solamente le impide expresar sus sensaciones y pensamientos a pesar de que sí tiene conciencia. El segundo problema consiste en conocer con la mayor certeza posible si el estado de inconciencia es irreversible o existe aún una esperanza fundada de que se recupere y, si éste es el caso, cuáles serían las secuelas de haber estado inconsciente, es decir, saber hasta qué punto volverá a ser una persona normal, a ser “el mismo que era antes”. El tercer problema se refiere a los cuidados de un enfermo en esta condición para mantenerlo vivo, lo cual incluye dos aspectos: 1) la atención técnico-médica que puede requerirse, por ejemplo, una máquina para mantener artificialmente la respiración y el funcionamiento del corazón, o tubos para alimentar e hidratar al enfermo vía sanguínea o intragástrica; y 2) la atención que deben brindarles los miembros de la familia todos los días, y la repercusión que tiene sobre ellos, en términos del consumo del tiempo habitualmente dedicado al trabajo o al descanso, de los problemas económicos resultantes y del deterioro emocional progresivo que todo esto conlleva. El cuarto problema se refiere a la posibilidad de ensayar tratamientos médicos o seudomédicos poco estudiados, pero que, dada la situación, puedan parecer atractivos, como fuente última de esperanza, para los familiares y para algunos médicos. El quinto problema, por supuesto, es la decisión final de suspender todo procedimiento –respiración, alimentación, hidratación, estimulantes cardíacos– para dejar morir al enfermo de manera “natural”, lentamente, mediante lo que sería eutanasia pasiva, o bien, administrar sustancias que causen la muerte rápidamente, mediante la eutanasia activa.

34 Investigador emérito en el Instituto de Fisiología Celular de la UNAM. También es investigador emérito y de excelencia en el SNI. Su campo de trabajo es la neurobiología. Ha publicado más de 250 trabajos de investigación, docencia y difusión de la ciencia, y seis libros. Entre otras distinciones, ha recibido el Premio UNAM, el Premio de la Academia Mexicana de Ciencias y el Premio Nacional de Ciencias y Artes. Vicepresidente del Colegio de Bioética, AC 2006-2009. rtapia@ifc.unam.mx

En este trabajo, revisaré las causas más frecuentes de los estados de pérdida de conciencia, así como los diferentes niveles de dicha pérdida que la neurología ha establecido en los últimos años y su posible evolución, y discutiré estos elementos para considerar la posibilidad de aplicar la eutanasia, desde un punto de vista bioético, al margen de los aspectos legales inherentes.

Desórdenes de la conciencia

El progreso en las técnicas de resucitación y de cuidados intensivos ha generado que individuos con graves lesiones cerebrales se puedan mantener con vida durante largo tiempo sin recuperar la conciencia. De aquí que se haya creado el concepto de desórdenes o enfermedades de la conciencia para referirse a aquellas situaciones en que, a pesar de dichos cuidados, el enfermo no da señales de vida comunicativa, no hay signos de recuperación de la lesión cerebral y permanece en estado inconsciente durante largo tiempo si se le proporciona alimentación adecuada. Para estos fines, la definición más aceptada de conciencia es la que estableció William James en 1890: "awareness of the self and the environment", que podría traducirse como "saber de uno mismo y del medio ambiente" o, de manera más libre y más amplia, tener conciencia es darse cuenta de lo que sucede con uno mismo, conocer y reconocer lo que está ocurriendo alrededor de uno y poder interactuar con ese medio externo. Esto es precisamente lo que se pierde en los desórdenes de la conciencia, cuyas causas más frecuentes en adultos son los traumatismos craneoencefálicos causados por accidentes (la mayoría de ellos en vehículos motorizados), daño cerebral por anoxia-isquemia debida a paros cardiacos o deficiencias pulmonares, o hemorragias cerebrales.

Las consecuencias de estas alteraciones se han clasificado como: 1) coma, 2) estado vegetativo persistente, 3) estado mínimamente consciente, 4) muerte cerebral, 5) síndrome de "bloqueo" o incapacidad para comunicarse. De esta última condición mencionaré solamente que no corresponde estrictamente a daño de la conciencia ni de la cognición, pero el enfermo no puede expresarse porque se han dañado las vías nerviosas que permiten la comunicación con los músculos; por eso es frecuente que se acompañe de tetraplejía o parálisis de las cuatro extremidades.

- 1) Coma. En el estado de coma hay una total inconciencia, sin ningún signo de despertar y, por consiguiente, la comunicación con el medio exterior es nula. Ocurren prácticamente todos los síntomas que se describirán a continuación para el estado vegetativo persistente, con la diferencia de que el comatoso no es capaz de abrir los ojos y no

hay signos del ciclo vigilia-sueño o despertar-dormir. Si no se recuperan en las primeras horas o días, en la mayoría de los casos, en un período de dos a cuatro semanas, este estado de coma evoluciona para terminar en la muerte cerebral –muerte de la persona–, o bien, se convierte en estado vegetativo persistente.

- 2) Estado vegetativo persistente (EVP). Se define que una persona evoluciona del coma al EVP cuando durante más de un mes –y así puede persistir durante muchos meses o varios años– presenta los siguientes síntomas y signos, característicos de una total incapacidad para comunicarse con el medio ambiente: a) pérdida total de expresión y comprensión del lenguaje; b) carencia de expresiones no verbales que indiquen autoconciencia o conciencia de lo que lo rodea; imposibilidad de fijar los ojos en un objeto o persona y seguir sus movimientos con la mirada; c) falta absoluta de respuesta a cualquier tipo de estimulación (visual, auditiva, táctil o dolorosa), así como de movimientos que reproduciblemente indiquen propósito, reconocimiento o voluntad; puede haber movimientos reflejos ocasionales, que inclusive pueden parecer gestos de disgusto, tristeza o sonrisas, pero que no son realmente sino eso: reflejos craneales o espinales; d) por lo anterior, no hay ningún signo que indique que se experimenta dolor u otro tipo de sufrimiento; e) sí se presentan episodios de despertar-dormir, detectados en el electroencefalograma como ciclos sueño-vigilia y a veces con el abrir y cerrar de ojos; f) están preservadas las funciones del sistema nervioso autónomo, como la respiración y la regulación cardiovascular, ya que estas funciones dependen del tallo cerebral, que en estos casos no está dañado; g) incontinencia intestinal y urinaria (refs. 8, 10, 11, 12, 13).

Es importante señalar que los pacientes en EVP están vivos, ya que el término “persistente” indica sólo que el estado vegetativo tiene una larga duración, pero no significa lo mismo que “permanente” o “irreversible”. Éste es precisamente uno de los dilemas más difíciles a los que se enfrentan los médicos y, sobre todo, los familiares, pues frecuentemente conservan la esperanza de una recuperación, a pesar del tiempo transcurrido, casi siempre alimentada más por el deseo emocional de que ésta ocurra, que por la presencia de signos o síntomas de mejoría.

- 3) Estado mínimamente consciente. Esta condición fue definida recientemente para referirse a pacientes que, aunque se encuentran en EVP, cuando se les hacen pruebas de estimulación de varios tipos por personal experimentado, responden positivamente al menos a alguna de las condiciones a-e enumeradas arriba, con movimientos o, inclusive en ocasiones, con sonidos guturales, aunque no con lenguaje articulado. Sin embargo, la

identificación e interpretación de tales respuestas es compleja, y además no hay todavía evidencias claras de que estos pacientes tengan una mayor probabilidad de recuperación que quienes están en EVP (refs. 6, 8, 13).

- 4) Muerte cerebral. La muerte cerebral se define como la pérdida de todas las funciones del cerebro, incluyendo el tallo cerebral, y de la actividad eléctrica neuronal, lo que origina que el electroencefalograma sea una línea horizontal y que se requiera de máquinas para mantener la respiración y la función cardiovascular por medios mecánicos extracorpóreos para mantener al paciente aparentemente vivo. Al desconectar ese respirador, la respiración cesa y el corazón deja de latir. De aquí que la muerte cerebral, así definida, sea irreversible y por lo tanto es sinónimo de muerte de la persona, a diferencia de lo que ocurre en el EVP y el estado mínimamente consciente, situaciones en las que, como ya se describió, existe actividad eléctrica cerebral detectada por el electroencefalograma y se conservan las funciones del sistema nervioso autónomo, porque no hay daño del tallo cerebral.

Los dilemas éticos

No parece existir un problema grave en cuanto a los casos de muerte cerebral o daño generalizado de todo el cerebro, ya que hay suficientes datos para afirmar que el paciente ya está muerto aun antes de desconectar el respirador. El dilema fundamental se plantea en los casos de EVP en que los pacientes tienen respiración y funcionamiento cardiocirculatorio autónomos, pero están totalmente inconscientes y durante mucho tiempo no muestran ningún signo de mejoría, por lo que desde el punto de vista médico y neurológico las posibilidades de recuperación se consideran cercanas a cero. Es en esta situación cuando las dudas y las preguntas, como las que planteo a continuación, adquieren dimensiones dramáticas: ¿Es en beneficio del paciente el mantenerlo con vida de manera fútil? ¿Es ético que en estas condiciones se persevere en administrar la alimentación y mantener la hidratación mediante un tubo que se inserta en el estómago a través de la pared del abdomen y, si se considera necesario, administrar antibióticos para contrarrestar infecciones? Si la respuesta es sí, ¿este mantenimiento sería sin límite de tiempo (años) o se establecería un período máximo? Y una vez alcanzado, ¿se suspendería el tratamiento? ¿Es ésta una manera digna de vivir? ¿Hasta qué punto la situación física, emocional y económica de los familiares es una limitante justificada? ¿Debe el Estado, a través de sus sistemas de salud pública, tener sitios para atender a estos pacientes durante años, a expensas del espacio y de los recursos que podrían dedicarse a otros enfermos con posibilidades reales de curación? ¿Es ético intentar

tratamientos experimentales, como estimulación eléctrica intracerebral (que se ha intentado) o aun francamente acientíficos, pero recomendados por charlatanes, familiares o amistades, en vista de lo desesperante de la situación? ¿Quién pagaría el costo de estos tratamientos? Y, si se toma la decisión de suspender la nutrición e hidratación, en cuyo caso el paciente morirá lentamente, en el curso de dos o tres semanas, aunque sin ningún dolor o sufrimiento, ¿no es más ético administrar una droga letal para producir una muerte rápida que por supuesto también sería indolora? ¿No es en el mejor interés del paciente en EVP dejarlo morir, o dicho de otro modo, no es un maleficio el prolongar su vida inútilmente?

Como se mencionó al inicio, planteo estas preguntas estrictamente como un problema bioético relacionado con la eutanasia pasiva o activa, al margen de los aspectos legales o penales. Por supuesto, es de fundamental importancia conocer cuál sería la decisión del paciente en EVP, en el imposible caso de que pudiera expresarla. Es aquí cuando adquiere gran relevancia el documento de voluntades anticipadas que se menciona en otros capítulos del presente libro. En mi opinión, sin embargo, aunque no exista tal documento, las preguntas formuladas arriba seguirían siendo válidas, y los familiares tendrían que tomar las decisiones considerando su propio conocimiento sobre el paciente en EVP y lo que haya expresado verbalmente cuando estaba consciente.

Entre los varios casos de EVP que han tenido resonancia internacional, y que ilustran los problemas médicos, familiares y legales que esta situación genera, destaca el de Terri Schiavo, una mujer de 25 años que quedó en EVP, después de un mes en coma, a consecuencia de un paro cardíaco del cual fue rescatada por el procedimiento de resucitación por estimulación cardíaca, en 1990. Después de ese mes, en repetidas ocasiones y durante los tres primeros años, fue diagnosticada por varios neurólogos como un caso de EVP, originado por daño cerebral masivo por falta de irrigación sanguínea debida al paro cardíaco. Desde estos primeros años, el pronóstico fue que la probabilidad de recuperación era prácticamente cero, a pesar de que diez meses después del paro recibió un tratamiento experimental de estimulación eléctrica profunda en el cerebro. Terri pasó los siguientes 15 años de su vida –si se le puede llamar así– en EVP, alimentada e hidratada mediante un tubo insertado en el estómago a través de la pared abdominal, ya que estaba imposibilitada para tragar y, por consiguiente, la alimentación vía oral corría el riesgo de asfixiarla. Durante los últimos 10 de estos 15 años, el esposo de Terri y sus suegros mantuvieron un pleito legal muy intenso, ya que el esposo quería que se extrajera el tubo y se dejara morir a Terri, mientras que los padres de ella sostenían, apoyados por un par de neurólogos bastante desacreditados en el medio médico (en el estado de Florida, en EUA), que había una interacción entre ella y sus padres, incluyendo “sonrisas” cuando su madre la miraba de frente. Afortunadamente, varias de estas “entrevistas” en que supuestamente Terri

respondía con gestos y movimientos, que a falta de otras pruebas eran el principal argumento para insistir en que Terri no estaba en EVP y podría recuperarse, fueron filmadas en video. Además de las repetidas tomografías computarizadas que mostraron atrofia cerebral, de las cuales los padres de Terri y sus neurólogos defensores hicieron caso omiso, estas videocintas demostraron con toda claridad que los gestos o movimientos que estos defensores veían como respuestas a sus preguntas no eran sino reflejos que de ninguna manera podían interpretarse como signos de cognición o conciencia. En dos ocasiones, el tubo fue retirado y reimplantado por orden de los jueces, atendiendo a las apelaciones de la familia, hasta que finalmente el esposo ganó una larga y desgastante batalla legal contra sus suegros, y el tubo fue retirado definitivamente. Terri murió trece días después, sin sufrimiento de ningún tipo, y la autopsia reveló que su cerebro estaba tan atrofiado que pesaba aproximadamente la mitad del peso normal. Debido a la notoriedad del caso –inclusive el papa Juan Pablo II participó, por cierto, defendiendo la posición de los padres de no retirar el tubo– y a las posibles enseñanzas que de él se pueden extraer, se han publicado numerosos artículos sobre Terri Schiavo, entre ellos las referencias 2, 4 y 14. El trabajo No. 4, escrito por uno de los neurólogos que participó en los análisis y en el debate en las cortes, relata detalladamente la importancia de las videocintas en la discusión legal, y termina con esta frase que vale la pena citar: “Good ethics (and law) starts with good facts”. En mi traducción: la buena ética (y las buenas leyes) se basa en los buenos datos.

De las múltiples lecciones que este caso enseña, así como de otros casos similares que también tuvieron gran difusión y discusión, aunque se resolvieron mucho antes de 15 años (y ciertamente también de muchos otros que se quedaron en la intimidad de las familias y de los médicos, y nunca llegaron a los tribunales ni a los jueces en México y seguramente en casi todos los países), es posible plantear una posición frente a los dilemas éticos enumerados arriba. Esta posición, que yo encuentro la más adecuada, sobre la base no sólo del caso Schiavo, sino también de los datos científicos y médicos revisados arriba que han permitido establecer una definición, un diagnóstico y un pronóstico del EVP, es que debe suspenderse todo tratamiento o procedimiento para mantener una “vida” en estas condiciones. Hago énfasis en que tal posición, que amplío y detallo más abajo, es totalmente laica y científica y, por lo tanto, contraria a las creencias, ideologías, dichos o costumbres que atribuyen a la vida humana propiedades difíciles de definir, como “santidad”, “valor intrínseco”, “dignidad personal”, “dignidad humana”, “calidad humana” o “bien fundamental”, propiedades basadas, en el fondo y aunque no se acepte explícitamente, en la creencia de que el hombre es producto de la voluntad divina que nos creó “a su imagen y semejanza”. Incluso, a mí me parece que si se aceptan estos atributos como característicos de la vida humana, éstos son precisamente los que se pierden cuando se cae en EVP, razón suficiente para suspender todo tratamiento o cuidado que retrase la muerte.

Quizá el argumento más poderoso para negar la eutanasia pasiva, ya que eso significa el discontinuar la nutrición e hidratación por vía intragástrica, es la esperanza de que el paciente se puede recuperar, como ilustra muy bien la posición de los padres de Terri Schiavo. Sin embargo, la experiencia de muchos casos de EVP indica que la probabilidad de tal recuperación, una vez transcurrido cierto tiempo, es cercana a cero. La American Academy of Neurology, conjuntamente con un grupo de estudio sobre EVP organizado por varias academias médicas de EUA, ha concluido, de la revisión de más de 600 casos, que el EVP debe ser considerado permanente –es decir, irreversible– cuando han transcurrido más de 12 meses, si la causa fue lesión cerebral traumática; más de 3 meses, si la lesión fue de origen no traumático (por ejemplo, el caso de anoxia como el de Terri o una enfermedad neurodegenerativa); y en el caso de niños, 6 meses si la causa es una malformación congénita (ref. 6). Insisto en que esta recomendación está basada en la probabilidad (cercana a cero, pero no cero), pues ha habido casos de recuperación después de estos períodos. Sin embargo, éstos son verdaderas excepciones y la recuperación no es completa.

Para ilustrar esta situación y tener más elementos para tomar una posición sobre los dilemas éticos y fundamentar más mi posición, me parece pertinente relatar uno de estos casos excepcionales, publicado en 1996 (ref. 3; no hay muchos casos similares publicados posteriormente). Se trata de una mujer de 18 años que quedó en EVP a consecuencia de un accidente automovilístico en Detroit. Quince meses después del accidente, mostró en dos ocasiones respuestas motoras al pedirle que flexionara una pierna o que cerrara los ojos, y entre los 17 y los 36 meses podía responder a preguntas, pero sólo parpadeando para indicar sí o no. Cinco años después era capaz de comunicarse mediante unas cuantas palabras y frases sueltas, sin poder mantener la atención por más de 15 minutos. En estas condiciones fue enviada a su casa, pero quedó permanentemente en silla de ruedas y totalmente dependiente de los cuidados de su madre (alimentación oral, aseo, etc.). Durante los cinco años de hospital, tuvo complicaciones más o menos graves, como hipertensión, trombosis venosa y sinusitis recurrente. Su madre, desde el inicio, se negó a suspender los cuidados o el tratamiento, y el costo durante esos cinco años fue superior a un millón de dólares.

Un punto de vista bioético

Como ya mencioné, expreso mis opiniones y conclusiones solamente desde un punto de vista bioético y laico, basadas en las evidencias médicas y científicas, completamente al margen de creencias religiosas y de las normas legales o jurídicas existentes en México o en otros países.

A la luz de todo lo anterior, y aun aceptando que los progresos en la medicina y en la rehabilitación neurológica puedan en un futuro aumentar las probabilidades de recuperación de un paciente en EVP, parece muy dudoso que tales progresos permitan una total recuperación, pues eso significaría que los grupos de neuronas dañadas o muertas en la corteza cerebral, responsables de la conciencia, se han regenerado o han sido sustituidas por neuronas sanas y que esto puede ocurrir muchos meses o años después del inicio del EVP. Me parece, entonces, que una vez transcurrido el tiempo señalado para considerar que el EVP es permanente e irreversible, según la experiencia de muchos casos y tomando en cuenta sus causas, este estado es una clara indicación ética de la aplicación de la eutanasia, en el mejor interés del paciente y de la familia. En mi opinión, el mantenimiento de la “vida” en estas condiciones es fútil, con nulas probabilidades de beneficio o mejoría aceptable. Además, si esta improbable recuperación llegara a ocurrir, pienso que no sería ético continuar con el mantenimiento del paciente con las secuelas que lo incapacitan para llevar una vida humana digna de tal nombre. Además, el muy elevado costo de este mantenimiento podría usarse para el tratamiento de enfermos con posibilidades reales de curación y que no tienen los medios para cubrir los gastos. Finalmente, también me parece que es preferible en estos casos la aplicación de una droga letal que mataría al paciente rápidamente y sin sufrimiento, que dejarlo morir lentamente por inanición a lo largo de varios días, a pesar de que en este último caso tampoco se causa el menor sufrimiento, dada la total inconciencia e insensibilidad que caracteriza al EVP.

Sobre esta última conclusión se ha generado una gran discusión (refs. 1, 5, 7, 9): ¿Hasta qué punto hay una diferencia conceptual entre suspender un tratamiento o procedimiento con el fin de que el paciente muera y aplicar con el mismo fin una droga? En ambos casos se requiere de una acción, pero en el primero la consecuencia final no es inmediata, ya que ocurre por el deterioro progresivo del paciente sin mayor intervención del médico, mientras que en el segundo, el acto genera directamente la muerte. Por esto, el discontinuar o desconectar un tubo podría equivaler a dejar morir, y el administrar una droga letal sería matar. Pero, como en ambas situaciones se requirió una acción con la misma intención, que el paciente en EVP muera, yo no veo que esta distinción sea lo suficientemente relevante como para preferir la primera a la segunda opción.

En cuanto el estado mínimamente consciente, las decisiones dependen de las causas y, naturalmente, del pronóstico. Además de las dificultades ya mencionadas en cuanto al diagnóstico, desgraciadamente hay aún muy pocos datos en este aspecto. En uno de estos escasos trabajos (véase la ref. 6), se analizó comparativamente la recuperación en un grupo de pacientes en EVP y otro en estado mínimamente consciente, un año después

de ocurrida la lesión cerebral. Los resultados mostraron que sólo 27% de los pacientes en estado mínimamente consciente a causa de un traumatismo, se había recuperado total o parcialmente, mientras que si la causa no había sido traumática, ningún paciente había logrado este nivel de recuperación; de estos últimos, 70% mostró una muy leve recuperación contra 33% de los pacientes diagnosticados como en EVP. Estos datos indican que, para los fines de una posible suspensión de la nutrición, las probabilidades de recuperación de un estado mínimamente consciente son casi tan bajas como las del EVP, aunque evidentemente cada caso debería ser analizado de manera independiente.

El documento de voluntades anticipadas

En el marco de lo aquí presentado, adquiere gran relevancia la existencia del documento de voluntades anticipadas, ya que en él se puede expresar el deseo y la voluntad de la persona totalmente competente física y mentalmente de que, llegado el caso de incompetencia mental como la del EVP, no se le conserve viva mediante nutrición e hidratación por un tubo. En tales circunstancias, me parece que el retirar el tubo, e inclusive la administración de una droga letal para acelerar el proceso de muerte, es un acto de absoluto respeto a la autonomía personal y al bien del paciente que ha manifestado su deseo de no continuar “viviendo” en tal situación. Me parece, además, que no hay diferencia moral entre ambos procedimientos: el dejar morir por inanición o el producir una muerte por una acción de consecuencias inmediatas. Por esta razón, pienso que los médicos o familiares a cargo del paciente en EVP están no sólo moralmente justificados, sino incluso obligados a realizar los actos necesarios para respetar la voluntad del paciente, sin que esto se pueda considerar una falta ética (refs. 1, 5, 7). Es pertinente repetir aquí que no me estoy refiriendo a los aspectos legales o jurídicos del problema, sino sólo a los éticos.

El dilema es más difícil cuando no existe tal documento de voluntades anticipadas. Pienso que en estos casos la decisión la deben tomar los familiares más cercanos, sobre la base del conocimiento acerca de la personalidad, las actitudes y los dichos del paciente, y después de tener toda la información pertinente de parte de los médicos sobre su diagnóstico y su pronóstico, tomando en cuenta por supuesto el tiempo transcurrido. Como hemos dicho, si se trata de un EVP, o aun de un estado mínimamente consciente, en mi opinión la decisión debe tomarse sobre las bases científicas y médicas más que sobre los muy respetables pero inescrutables aspectos emocionales, para evitar en lo posible los tristes y prolongados conflictos y el desgaste emocional, físico y económico, que se pueden generar como lo ilustra fehacientemente el caso de Terri Schiavo.

Conclusión

Independientemente de los aspectos legales y de las condiciones que se exigen para aplicar la eutanasia en los países donde ésta se permite, me parece que en los estados de inconciencia como el EVP y el estado mínimamente consciente no sería correcto calificar como matar a las acciones consecuentes de una decisión de eutanasia en cualquiera de sus formas, con o sin el documento de voluntades anticipadas. Yo calificaría estas acciones como muestras de respeto a la voluntad de los propios pacientes respecto del modo de terminar su vida en condiciones humanamente dignas, inclusive cuando esa voluntad no fue expresada por escrito o cuando hay dudas de lo que el paciente hubiera preferido. Por encima, y como guía de las opciones de dejar vivir, dejar morir o producir la muerte, está el respetar la libertad de elegir y procurar el mayor beneficio o el menor maleficio para los pacientes en estados permanentes de inconciencia, quienes han perdido, sin posibilidad de recuperación, las cualidades cognitivas fundamentales que definen a las personas y, por lo tanto, les es completamente indiferente si viven o mueren (refs. 1, 9).

Referencias bibliográficas

1. Beauchamp, T.L. 2000. "The autonomy turns in physician-assisted suicide". *Ann. N.Y. Acad. Sci.* 913:111-126.
2. Cerminara, K.L. 2006. "Theresa Marie Schiavo's long road to peace". *Death Studies* 30:101-112.
3. Childs, N.L., Merger W.N. 1996. "Brief report: late improvement in consciousness after post-traumatic vegetative state". *New Engl. J. Med.* 334:24-25.
4. Cranford, R. 2005. "Facts, lies, and videotapes: the permanent vegetative state and the sad case of Terri Schiavo". *J. Law Med. Ethics* 33:363-371.
5. Dickens, B.M. 2000. "The continuous conflict between sanctity of life and quality of life. From abortion to medically assisted death". *Ann. N.Y. Acad. Sci.* 913:88-104.
6. Giacino, J.T. et al. 2002. "The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria". *Neurology* 58:349-353.
7. Gigli, G.L. & Valente M. 2004. "The withdrawal of nutrition and hydration in the vegetative state patient: societal dimension and issues at stake for the medical profession". *NeuroRehabilitation* 19:315-328.
8. Graciano, J.T. 2004. "The vegetative and minimally conscious states: consensus-based criteria for establishing diagnosis and prognosis". *NeuroRehabilitation* 19:293-298.

9. Harris, J. 2003. "Consent and end of life decisions". *J. Med. Ethics* 29:10-15.
10. Laureys, S. 2005. "Death, unconsciousness and the brain". *Nat. Rev. Neurosci.* 6:899-909.
11. Laureys, S.; Owen, A.M. & Schiff N.D. 2004. "Brain function in coma, vegetative state, and related disorders". *Lancet Neurology* 3:537-546.
12. Multi Society Task Force on PVS. 1994. "Medical aspects of the persistent vegetative state – First of two parts". *New Engl. J. Med.* 330:1499-1508.
13. Owen, A.M. 2008. "Disorders of consciousness". *Ann. N.Y. Acad. Sci.* 1124:225-238.
14. Preston, T., Kelly M. 2006. "A medical ethics assessment of the case of Terri Schiavo". *Death Studies* 30:121-133.

Introducción

En el presente capítulo nos ocupamos de dos acciones médicas que consideramos conveniente contemplar en conjunto por la relación que guardan entre sí: el aborto tardío, que pone fin a la vida de un bebé en formación, y la “eutanasia”³⁶ en neonatos, que termina con la vida de un bebé al poco tiempo de nacer, de manera que la principal diferencia entre las dos acciones consiste en ubicarse antes o después del nacimiento. Pero, además, las dos son acciones muy controvertidas porque van más allá de los límites o criterios permitidos en otras dos intervenciones de por sí polémicas: el aborto y la eutanasia. El aborto tardío sobrepasa el límite de tiempo de gestación, dentro del cual se permite interrumpir un embarazo en la mayoría de las legislaciones, mientras que en la terminación de la vida de neonatos falta un elemento esencial para justificar la eutanasia: la solicitud del paciente.

Ni el aborto tardío ni la terminación de la vida de neonatos son tema de discusión frecuente, sin embargo, es importante analizar, discutir, debatir y eventualmente sugerir normas que puedan servir de guía o respaldo para quienes enfrentan situaciones extremas de sufrimiento en circunstancias poco comunes, en las cuales estas acciones pueden ser la mejor solución para evitar un gran sufrimiento de bebés en formación o de recién nacidos.

El aborto tardío por enfermedad fetal grave

La mayoría de los embarazos terminan sin complicaciones con un recién nacido sano. Sin embargo, en algunos casos, durante la gestación se identifica una enfermedad grave en el feto que coloca a la pareja ante una difícil disyuntiva: continuar el embarazo y prepararse para tener un hijo enfermo que tendrá necesidades complejas, frecuentemente costosas (en ocasiones a largo plazo) o interrumpir voluntariamente el embarazo.

35 Patricia Grether es médica genetista egresada de la UNAM y del Instituto Nacional de Pediatría. Fue jefa del Departamento de Genética del Instituto Nacional de Perinatología de 1986 a 1994, donde desarrolló el área de Diagnóstico Prenatal. Ha publicado 22 artículos científicos. Miembro del Colegio de Bioética, AC, actualmente es directora del Laboratorio Diagen y médica genetista del Centro Médico ABC. pgrether@att.net.mx

36 Es más conveniente hablar de terminación activa de la vida porque la eutanasia, en sentido estricto, requiere que exista un pedido voluntario del paciente cuya vida termina.

Ninguna de las dos opciones suele ser satisfactoria, pero hay que decidir tomando en cuenta la gravedad de la enfermedad, la edad gestacional, las posibilidades de tratamiento y la accesibilidad al mismo, así como el marco legal de la sociedad en la que viva la mujer embarazada. En las decisiones que se toman influyen el criterio y las creencias, tanto de la paciente como del médico que da la atención.

En México, el aborto inducido por enfermedad fetal grave es aceptado en algunas entidades como el Distrito Federal, mientras que en otros se encuentra prohibido. Aún cuando la ley no especifica una etapa del embarazo límite para realizarlo, se ha establecido por acuerdo médico que sea la semana 20, en concordancia con la Norma Oficial Mexicana de la Secretaría de Salud, en la que se define como aborto a la expulsión del producto de la concepción menor de 500 gr. de peso o hasta 20 semanas de gestación (NOM-007-SSA2-1993).

En otros países como EUA, Alemania, Francia y Reino Unido, se acepta el aborto por solicitud de la mujer hasta la semana 12; de la semana 13 a la 20 ó 22 (excepcionalmente a la 24), se acepta el aborto por enfermedad fetal. Después de esta etapa, en casi todos los países, se acepta la interrupción del embarazo cuando está en peligro la vida de la madre, pero esta intervención está muy restringida por otras causas. Aborto tardío se ha llamado a la interrupción del embarazo que se realiza a partir de las 22 semanas (o después de la semana 24 cuando la legislación del país acepta el aborto hasta esta semana).

¿Qué ocurre en México cuando se diagnostica una enfermedad fetal después de la semana 20? No tenemos una respuesta. Sin embargo, se sabe que en algunos casos, como el de anencefalia (falta de desarrollo del cerebro), es frecuente que se interrumpa el embarazo, independientemente de la edad gestacional.

Hoy día, los problemas éticos no se restringen a enfermedad fetal grave, sino que se extienden a fetos que nacen de manera espontánea o por enfermedad de la madre a las 20 o 24 semanas de gestación. Debido a su inmadurez, estos bebés tienen un riesgo muy elevado de quedar con secuelas neurológicas graves y ceguera. Por esta razón, en algunos países las parejas son asesoradas para que decidan si se dará soporte médico al recién nacido o no. En el Reino Unido se investigó un grupo de recién nacidos entre 22 y 25 semanas de gestación que ingresaron a la unidad de terapia intensiva (UTI) en un lapso de 20 años. Todos los recién nacidos fueron evaluados a su ingreso y en algunos casos (por la gravedad de la condición médica) se decidió no mantenerlos en terapia intensiva y darles sólo medidas de soporte. Ingresaron para manejo en la UTI 357 bebés en quienes se estudió tanto la supervivencia como la presencia de discapacidad severa y moderada. Los investigadores concluyeron que, al paso

del tiempo, la tecnología ha permitido aumentar la supervivencia global de 32 a 71%, pero a edades gestacionales pequeñas como las 23 semanas, un bebé tiene 11% de probabilidades de sobrevivir en una UTI moderna. En cuanto a la discapacidad, no se ha observado mejoría. La proporción de individuos con discapacidad grave permanece entre 25 y 38%.³⁷

En otros países se han considerado algunas estrategias para el manejo de fetos o recién nacidos en los que se ha detectado una enfermedad grave en la segunda mitad del embarazo, como son el aborto tardío y el no tratamiento de los neonatos. En Francia, por ejemplo, en 1999 se publicó la experiencia del Maternité Port Royal University Hospital en París,³⁸ en donde se llevaron a cabo 305 terminaciones del tercer trimestre de la gestación debido a los diagnósticos de anomalías neurológicas, malformaciones múltiples y anomalías cromosómicas.

Entre los diferentes países, las prácticas varían ampliamente. En 2002, Michael L. Gross realizó una revisión sobre ética, práctica y política sobre aborto y terminación de la vida en neonatos en EUA, Dinamarca, el Reino Unido e Israel,³⁹ donde refiere que un feto de 25 semanas con una malformación moderada puede ser abortado en Israel; un feto con la misma malformación puede llegar a nacer en Dinamarca, pero no necesariamente ser reanimado; en el Reino Unido es reanimado, pero no tratado intensivamente; y en Estados Unidos es reanimado y tratado intensivamente.

Gross define tres tipos de política en cuanto al aborto tardío:

- a) Restringida, cuando se limita a permitirlo únicamente por riesgo de muerte materna, como ocurre en EUA y en México.
- b) Parcialmente restringida, cuando se permite por riesgo de muerte materna y por enfermedad fetal muy grave.
- c) No restringida, cuando se efectúa a solicitud de la madre, sin restricción.

Mientras que en EUA el aborto tardío se encuentra severamente restringido, se permite suspender el tratamiento del recién nacido. En Israel, por otro lado, el aborto tardío se

37 Cf. K. Riley, S. Roth, M. Sellwood & J.S. Wyatt, "Survival and neurodevelopmental morbidity at 1 year of age following extremely preterm delivery over a 20-year period: a single centre cohort study". *Acta Pædiatrica* 2008; 97: 159-165.

38 Cf. M. Domergues, "The reasons for termination of pregnancy in the third trimester". *Br J Obstet Gynaecol.* 1999; 106(4):297-303.

39 Cf. M.L. Gross, "Abortion and neonaticide: Ethics, Practice and Policy in four nations". *Bioethics*, 2002; 3(16):203-230.

encuentra permitido, mientras que el no-tratamiento de bebés se encuentra prohibido. En Dinamarca y Reino Unido existen políticas intermedias.

En Israel, los neonatos son manejados con todos los recursos médicos, independientemente de su enfermedad, incluyendo, por ejemplo, la enfermedad de Tay Sachs que es una enfermedad degenerativa progresiva y letal hacia los 4 ó 5 años (aun cuando el mismo paciente podría haber sido abortado a cualquier edad gestacional).

Es importante mencionar que en el Reino Unido la ley se basa en el principio de que el consentimiento informado de la mujer es esencial para cualquier investigación o tratamiento del feto en cualquier momento de la gestación. La mujer embarazada –y no el feto– es considerada la paciente, por lo que ella puede solicitar el aborto de un feto con graves anomalías congénitas, lo cual puede ocasionar conflicto entre la paciente y el obstetra, especialmente cuando esto se solicita en edades gestacionales mayores de 24 semanas.

La proporción de abortos realizados en Inglaterra y Gales entre las 20 y 24 semanas es de 1.2%; después de las 24, de 0.05%, y no hay una barrera legal que impida el aborto después de las 24 semanas cuando se busca prevenir el nacimiento de un niño con graves alteraciones mentales o físicas.

Por otro lado, el Colegio Real de Obstetras y Ginecólogos recomienda que se tomen medidas para asegurar que la muerte fetal ocurre *in utero* siempre que se realice una terminación después de la semana 21. Esto implica llevar a cabo acciones tales como aplicar una inyección letal al feto para provocar su muerte antes del nacimiento. Cuando el aborto se considera necesario después de la semana 24 (en las raras ocasiones en las que las anomalías fetales no fueron detectadas en etapas más tempranas), debe ser considerado como ético, independientemente del tiempo en el que se lleve a cabo.⁴⁰

Es evidente que las implicaciones prácticas de las diferentes políticas son muy variables y que algunas de ellas representan enormes dificultades. Por esta razón, es importante identificar los dilemas éticos que están en juego al tomar decisiones. Un primer problema ético se relaciona con el estatus moral del feto y del neonato. Otro tiene que ver con la supuesta diferencia moral que existe entre dejar morir y matar. Nos referiremos a ellos más adelante.

40 Cf. D. Paintin, "Abortion after 24 weeks". *Br J Obstet Gynaecol.* 1997; 104(4):398-400.

Terminación de la vida en neonatos

La eutanasia es una opción de terminación de vida permitida legalmente en Holanda y Bélgica (ya mencionamos en el Capítulo 3 bajo qué condiciones un médico pueda ayudar a morir a un paciente en esos países). Esta acción queda excluida para quienes no tengan la capacidad de expresar su voluntad, que es el caso de los neonatos con enfermedades o deformaciones muy graves, para los cuales no existen tratamientos ni de curación ni de alivio a su dolor y cuyas afecciones y discapacidades afectarán considerablemente la calidad de su vida.

En muchas ocasiones en que padres y médicos coinciden en que lo mejor que les puede pasar a esos niños es morir, las situaciones se resuelven suspendiendo los tratamientos que los mantendrían con vida. Como antes mencionamos, las políticas varían entre los diferentes países, pero en muchos de Europa la decisión de no iniciar este tipo de tratamientos o suspenderlos es aceptable, porque se considera que el tratamiento intensivo no es un objetivo en sí mismo, como tampoco lo es la simple supervivencia de un bebé, ya que siempre debe tomarse en cuenta que la vida vaya acompañada de una calidad aceptable.⁴¹

Sin embargo, en los países en que no existe esta claridad, los médicos se sienten muy inseguros al tomar este tipo de decisiones y se sienten obligados a dar tratamiento a pacientes (a pesar de que su criterio profesional les indicaría no hacerlo), para evitar ser acusados de cometer homicidio.⁴²

En México, también se necesita mayor reflexión y discusión sobre las decisiones médicas al final de la vida, tanto en adultos como en niños. Sin embargo, en los últimos años, entre muchos profesionales se percibe una mayor sensibilidad ante las necesidades de sus pacientes gravemente enfermos o terminales y un mayor interés por contar con elementos que les permitan fundamentar éticamente las decisiones médicas relacionadas con el final de la vida.

Uno de los dilemas más frecuentes es decidir si dar soporte con respirador y alimentación a través de una sonda a un neonato con una enfermedad letal (como la trisomía 13 o 18) o abstenerse de ello y dejarlo morir. Al no existir lineamientos claros, las decisiones recaen en el

41 Cf. E. Verhagen & P. Sauer, "The Groningen Protocol- Euthanasia in Severely ill Newborns". *New England Journal of Medicine* 2005; 352: 959-962.

42 Cf. R. Powel, "Dilemas in the medical treatment of patients facing inevitable death". *Archives of Diseases in Childhood* 2007; 92: 746-749.

médico en turno con o sin consentimiento de los padres. Un caso que ocurrió recientemente en un importante hospital de Ginecología de la Ciudad de México ilustra esta situación:

A una mujer embarazada se le diagnosticó una trisomía 18 en el feto. Los médicos le dijeron a la pareja que no se podía interrumpir el embarazo porque estaba en edad gestacional avanzada. La pareja continuó el embarazo hasta el final, pero decidió no llevar a cabo maniobras de reanimación cuando naciera el bebé y redactó una carta solicitando esto al personal médico. Cuando nació la bebé, el médico decidió intubarla y, con ello, prolongar una situación de sufrimiento por la propia enfermedad y por el manejo médico con sondas, venoclisis, tubo traqueal, toma de muestras, etc. Los padres solicitaron a las autoridades del hospital que desconectarán a su hija, pero nadie se atrevió a hacerlo, aun sabiendo que sólo estaban prolongando la vida y el sufrimiento de una bebé que irremediamente iba a morir. En vez de vivir sólo unos días, vivió 4 meses sin que ninguna autoridad se atreviera a actuar como consideraba que era lo adecuado, por temor a enfrentar un escándalo.

De acuerdo con la Academia Americana de Pediatría (AAP),⁴³ las decisiones de los médicos pueden ser de 3 tipos:

- 1) Cuando la muerte temprana es muy probable y la supervivencia conlleva un alto riesgo de complicaciones graves, la terapia intensiva no está indicada.
- 2) Cuando es probable la supervivencia y el riesgo de complicaciones graves es bajo, la terapia intensiva está indicada.
- 3) Hay casos que se encuentran entre las dos primeras categorías; el pronóstico es incierto, pero probablemente muy pobre, y la supervivencia asociada a una calidad de vida disminuida para el niño (como en el caso de las enfermedades genéticas graves). En estos casos, la voluntad de los padres debe determinar qué manejo se da.

Las decisiones que propone la AAP de iniciar o continuar tratamiento en la terapia intensiva deben basarse sólo en el juicio de que el niño se beneficiará de ello. No es recomendable prolongar el tratamiento cuando las condiciones llevan a la muerte en un lapso relativamente corto (semanas), como en la hipoplasia pulmonar, o cuando el tratamiento se juzga dañino.

Es importante señalar que, en nuestro país, el Instituto Nacional de Pediatría (INP) ha tenido un importante avance al elaborar una política explícita para atender a niños con enfermedades

43 Cf. "Committee on Fetus and Newborn. Policy Statement. Non Initiation or Withdrawal of Intensive Care for High-Risk Newborns". *Pediatrics* 2007; 119(2): 401-403.

terminales, la cual funciona desde hace dos años. En ella se establece la importancia de aceptar los límites de la medicina cuando no es posible curar. En lugar de prolongar innecesariamente el sufrimiento, el objetivo de la atención debe ser ayudar al niño a bien morir a través de los cuidados paliativos. La política incluye decisiones tan complejas como las órdenes de no reanimar. Sin embargo, en todo momento se establece una clara diferencia entre las decisiones que implican retirar o suspender tratamientos, las cuales se consideran éticamente aceptables, y las que implican la terminación activa de la vida que están excluidas.⁴⁴

En nuestro país, la terminación activa de la vida en cualquier tipo de paciente y situación se considera delito. No sucede lo mismo con la decisión de retirar o suspender un tratamiento que tiene como consecuencia adelantar la muerte del paciente. Sin embargo, tampoco existe suficiente claridad jurídica al respecto, lo que impide a muchos médicos tomar decisiones que considerarían las más adecuadas por el riesgo de incurrir en un homicidio calificado.

Es evidente que son situaciones de sufrimiento extremo las que llevan a los padres y médicos a considerar que lo mejor para un bebé sea su muerte, pero también es cierto que hay ocasiones en que estas situaciones no se resuelven con la suspensión del tratamiento (lo que se conoce como eutanasia pasiva). De acuerdo con la experiencia de Holanda, esto ha sucedido con niños que nacen con la forma más grave de espina bífida (mielomeningocele), con bebés que nacen muy prematuramente o con bebés con gravísimas discapacidades congénitas que causan importantes deficiencias respiratorias, renales y neurológicas. Cuando la situación no se soluciona suspendiendo o retirando el tratamiento, los médicos se sienten muy limitados para acelerar la muerte de los bebés porque actuarían fuera de la ley.

Eduard Verhagen, director de la Clínica de Pediatría del Hospital Universitario de Groningen en ese país, es muy claro al describir el problema: "¿Qué podemos hacer si no hay opciones de tratamiento y los cuidados paliativos no son una alternativa? ¿Mandar al bebé a otro lado o ayudarlo realmente y acelerar su muerte?". Y añade: "Nosotros no inventamos esto. Existen enfermedades horribles en las que un bebé sufre de manera insoportable y no va a morir de inmediato".⁴⁵

En Holanda, la terminación de la vida en neonatos (como toda terminación de vida en que no hay solicitud) se considera delito de acuerdo con el Artículo 293 del Código Criminal. Sin embargo, en algunas circunstancias, el médico puede invocar el "Estado de Necesidad", lo que

44 Cf. E.A. Garduño *et al.*, "Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado Terminal". *Acta Pediatr Mex* 2006; 27(5): 307-16.

45 T. Sheldon, "Killing or caring?". *BMJ*. 2005; 330: 560.

lo libra de ser perseguido. Esto significa que el médico se enfrenta a un conflicto de deberes y tiene que elegir entre el deber legal de no matar y el deber de aliviar el sufrimiento intolerable del paciente. Si elige este último y actúa de acuerdo con el debido criterio médico, se justifica la terminación de la vida. Este criterio se ha definido por la jurisprudencia derivada de dos casos llevados a juicio durante 1995 y 1996.

En uno de estos casos, se juzgó al Dr. Gerhard Kadjik. Su paciente era una recién nacida que padecía una trisomía 13 con graves dificultades respiratorias que hacían necesario el uso de un respirador artificial, deficiente funcionamiento del riñón y extensa lesión cerebral. Los médicos que la examinaron calcularon que podía vivir entre una semana y unos meses con grandes sufrimientos. Los padres decidieron llevarla a su casa y cuidarla con la ayuda de su médico, pero la niña empeoró a los pocos días y no dejaba de llorar por los dolores que tenía. Ante tal situación, los padres pidieron al médico que la ayudara a morir. Después de consultarlo con otros dos colegas que coincidieron con el Dr. Kadjik en que los dolores irían en aumento, que no había ninguna esperanza de curación y que la muerte era inevitable, el médico consideró su deber poner fin a la vida de la bebé para acabar con su sufrimiento. Le dio un medicamento que la sumió en un sueño profundo y una hora después le aplicó una inyección que le causó la muerte mientras su madre la sostenía en sus brazos.⁴⁶

Aun cuando los médicos pueden apoyarse en el criterio establecido por la jurisprudencia para terminar con la vida de un bebé, si consideran que ésta es la acción médica más adecuada, el hecho de que se trate de una muerte que no cae bajo la ley que permite la eutanasia, los obliga a notificarla al Ministerio Público. Éste investiga cómo se llevó a cabo la muerte y decide si debe o no perseguir penalmente al doctor responsable. Para los médicos este procedimiento es muy angustiante, ya que a pesar de estar convencidos de que su acción es ética, están bajo sospecha de homicidio.

De los 200 mil niños que nacen cada año en Holanda, cerca de mil mueren en el primer año de vida y, aproximadamente en 600 de estos casos, los pediatras deben tomar decisiones relacionadas con el final de la vida por tratarse de bebés gravemente enfermos o discapacitados. La mayoría de estas decisiones consisten en retirar el tratamiento médico o limitarlo a cuidados paliativos, pero aproximadamente en 20 de estos casos, los médicos, de acuerdo con los padres, provocan activamente la muerte de los bebés. Sin embargo, sólo se notifican dos o tres de estas acciones al año.⁴⁷

46 Cf. C. Juanatey. *El derecho y la muerte voluntaria*. México, Distribuciones Fontamara, 2004, pp. 196-197. El nombre del doctor es citado por Tony Sheldon, véase T. Sheldon (2005).

47 Cf. T. Sheldon, "Dutch doctors call for a new approach to reporting 'mercy killings' ". *BMJ* 2004; 329: 591.

La Asociación Holandesa de Pediatría pidió a las autoridades sanitarias y judiciales que se modificara este procedimiento para que los médicos puedan informar de la misma forma que se hace cuando se aplica una eutanasia. Es decir, que de inicio se notifique a los comités multidisciplinarios (constituídos, al menos, por un jurista, un médico y un experto en cuestiones éticas), a quienes corresponderá evaluar la terminación de vida. Así se eliminará la categoría de delito a una acción que los médicos realizan obedeciendo a su deber profesional.⁴⁸ Es interesante la respuesta que dieron las autoridades, misma que describiremos más tarde.

Dilemas éticos

Es evidente que los notables avances en la atención neonatal han introducido nuevos dilemas éticos. Si bien hoy pueden sobrevivir niños de tan sólo 22 semanas de gestación y con sólo 450 gramos de peso, salvar a bebés muy enfermos o muy prematuros puede significar para ellos una vida llena de limitaciones y sufrimiento.⁴⁹ Por otro lado, cuando se decide no ingresar a un bebé a la UTI (porque el juicio médico indica que el niño no se beneficiará de ello) y darle sólo cuidados paliativos, el bebé puede sobrevivir y, entonces, se agregarán secuelas que se hubieran podido evitar con el tratamiento en la UTI. Esto parece indicar que hay situaciones en que, una vez que se ha decidido no dar tratamiento intensivo a un bebé, puede ser preferible terminar activamente su vida.

Los médicos deben tomar decisiones con un gran margen de incertidumbre porque no pueden predecir cómo será la vida de los niños que nacen con graves discapacidades y reciben tratamiento. En parte es así, porque la calidad de vida está determinada por muchos factores, entre ellos la respuesta de la familia y del ambiente. Retomaremos este concepto más adelante.

El estatus moral del feto y del recién nacido

Durante el desarrollo, que va desde el óvulo recién fecundado, pasando por el embrión, el feto, el recién nacido, hasta la persona inequívocamente madura, autónoma y moralmente inviolable, ¿en qué momento se adquieren los atributos de un ser humano que le den "derecho a la vida"?

48 Cf. *ibidem*.

49 Cf. A. Goldworth, "El niño y la tecnología médica", en D. Thomasma y T. Kushner, *De la vida a la muerte*. Madrid, Cambridge University Press, 1999, pp. 95-99.

Esta pregunta es relevante para establecer cuándo, si es que se puede, y cómo se justifica éticamente interrumpir una vida que está en desarrollo. En estas preguntas subyace la necesidad de definir qué es una persona y cuándo comienza a serlo, lo cual parece más una tarea de la filosofía. También las religiones se ocupan de estas preguntas, pero sus respuestas sólo sirven a sus fieles.

Michael Gross comenta que las comunidades consideradas significativamente morales no dudan en que matar a una persona es malo (particularmente si esa persona no es un agresor), y están de acuerdo en que toda persona tiene el derecho moral y legal a la vida. Sin embargo, personas con integridad moral que analizan el tema del aborto (y la terminación de la vida en neonatos) pueden llegar a conclusiones completamente diferentes sin que esto signifique que no tienen integridad moral o que su punto de vista es malvado, estúpido o ignorante.⁵⁰

Entre las diversas respuestas que se han dado a lo largo de los siglos para responder cuándo se comienza a ser persona, encontramos en un extremo la que sostiene que cada óvulo fecundado es una persona desde el momento de la concepción. Otra propuesta es la que define al feto como persona en el momento en el que adquiere la viabilidad o capacidad de vivir fuera del útero. Este criterio es sostenido principalmente por profesionistas que trabajan en el campo de la neonatología y por algunos obstetras que aceptan el aborto, pero consideran que en algún momento del desarrollo el feto adquiere el derecho a la vida, después del cual no debe ser abortado.

En el otro extremo se encuentra la posición que sostiene que es en el momento del nacimiento cuando se empieza a ser persona. De hecho, éste es el criterio legal en México, donde, al igual que en Israel, se cree que la transición a persona no es gradual sino súbita. Se entiende que después del nacimiento, los derechos del recién nacido son dominantes y goza de un indiscutible derecho a la vida.

Sin embargo, Raanan Guillon considera poco sólido que se tome al nacimiento como un criterio para diferenciar el estado moral intrínseco de un ser humano.⁵¹ Señala que se trata de un criterio biológico-geográfico, y cuestiona que se permita poner fin a la vida de un feto que se encuentra al norte de un introito vaginal y no se pueda cuando el feto ha pasado al sur y ha salido por completo de la vagina. ¿Existen cambios moralmente relevantes durante el paso del feto del interior al exterior del cuerpo de la madre como para sostener que tiene otro estatus moral?

50 Cf. M.L. Gross, *op. cit.*

51 Cf. R. Guillon, "Is there a new ethics of abortion?", *J Med Ethics* 2001; 27 suppl II:ii5-ii9.

Hasta el momento, no existe consenso (y posiblemente nunca exista) sobre el momento en que un ser humano alcanza el valor moral de persona. Por eso, el debate ético acerca del aborto no puede avanzar por esa vía. Afortunadamente, este debate se ha modificado a la luz del conocimiento científico, de la práctica médica y de la opinión social.

Al considerar el aborto tardío, hay un hecho que no puede pasar inadvertido y que tiene que ver con los cambios del feto. Cuando médicamente nos enfrentamos a la posibilidad de interrumpir un embarazo por una enfermedad fetal grave, existe un momento crucial que modifica de forma radical la toma de decisiones; ese momento se da aproximadamente a las 24 semanas de gestación. Este punto se define porque a esta edad el feto ya es viable; es decir, tiene la capacidad de sobrevivir fuera del vientre materno. Por lo mismo, es el tiempo límite hasta el cual las legislaciones más liberales permiten el aborto.

Ahora bien, el hecho de que se decida el aborto tardío para un feto de más de 24 semanas con una enfermedad muy grave, nos obliga a considerar que ese mismo feto puede nacer vivo con la misma enfermedad. Puesto que el neonato tendría la capacidad de sobrevivir, habría que decidir: 1) si deben aplicarse las medidas médicas necesarias para mantenerlo vivo o no, 2) si se aplican medidas paliativas mientras ocurre la muerte, 3) si se toma una acción directa para terminar con la vida de ese recién nacido.

Calidad de vida

Los principales criterios para justificar un embarazo tardío o la terminación de la vida de un neonato son la pobre calidad de vida que tendría el bebé y el sufrimiento intolerable. Conviene tener en cuenta, por un lado, que se trata de conceptos que tienen un carácter subjetivo y, por otro, que el sufrimiento no sólo se relaciona con el dolor, sino que puede deberse a la indignidad con que se percibe la propia vida, valoración que varía en cada individuo.

Ahora bien, en tanto que ni los fetos ni los neonatos pueden expresar su opinión, es necesario que sean los padres quienes decidan si es mejor prolongar su vida o ponerle fin en función de la calidad de vida y el sufrimiento que prevén que tendría su hijo si naciera o si siguiera viviendo (según la decisión que se esté considerando), tanto en lo inmediato como en el futuro.

Con relación a la terminación de la vida en neonatos, Tristram Engelhardt revisa la cuestión de los derechos y la personalidad jurídica del bebé. Puesto que éste no es persona en sentido jurídico porque no es libre, racional y responsable, los padres deben responder por él ya que

el niño les pertenece (a menos que ellos rehúsen la atención que les corresponde dar, en cuyo caso la sociedad tendría que intervenir). Engelhardt se refiere al concepto de vida indigna según el cual, en determinadas circunstancias, vivir es peor que la no existencia y, por tanto, hay una responsabilidad de evitar esa vida en la medida en que existe la capacidad humana para hacerlo. De ahí deriva el deber de no prolongar esa forma de vida cuando el individuo no puede pedirlo por sí mismo. Si, además, acelerar la muerte ahorra dolores, el autor considera que debe admitirse la terminación activa de la vida siempre y cuando se impongan resguardos al procedimiento.⁵²

Max Charlesworth aporta una aproximación interesante al concepto de calidad de vida. Considera que se deben distinguir dos tipos: 1) la biológica o médica, y 2) la moral o personal. La primera puede medirse con índices médicos de acuerdo con el funcionamiento o deterioro del cuerpo. La segunda depende de lo que la gente haga con su situación y lo que cuenta es su percepción subjetiva. Esto explica que existan individuos tetraplégicos que llevan una vida satisfactoria y que otros, con la misma discapacidad, quieran morir porque no encuentran ningún sentido a vivir así.

Sin embargo, en cierta forma los dos tipos de calidad de vida están relacionados porque determinadas condiciones biológicas impiden el desarrollo de cualquier forma de vida personal (como sucede con los bebés anencefálicos) o la limitan muy gravemente. Para decidir si un feto con graves discapacidades debe nacer o si un bebé que ha nacido con esas limitaciones debe recibir tratamiento, es importante definir dos aspectos: si tendrá autonomía moral y si le podrá dar algún valor y sentido a su vida.⁵³ Si entendemos por autonomía moral la posibilidad de elegir por uno mismo, el primer aspecto se puede definir en función de que se den las condiciones biológicas necesarias para que exista conciencia y capacidad de discernimiento. En cuanto al segundo, hay que admitir que sólo puede definirse de manera aproximada, pues depende de cada sujeto encontrar sentido a su vida.

La Asociación Holandesa de Pediatría establece criterios objetivos para tomar la decisión de no dar tratamientos para prolongar la vida de un niño que nace con una discapacidad grave: 1) será incapaz de comunicarse, 2) será incapaz de sostenerse, 3) necesitará asistencia médica permanente, 4) tendrá dolor persistente.⁵⁴

52 Cf. H.T. Engelhardt, "La eutanasia en niños de corta edad: Cuestiones éticas", en R. Baird y S. Rosenbaum, *Eutanasia: Los dilemas morales*. Barcelona, Ediciones Martínez Roca, 1992, pp. 154-165.

53 Cf. M. Charlesworth, *La bioética en una sociedad liberal*. Cambridge, Cambridge University Press, 1996, pp. 57-63.

54 Cf. "What kind of life? What kind of death? An interview with Dr. Henk Prins", en D. Thomasma, *op. cit.*, p. 395.

Dejar morir y matar

Es necesario revisar la supuesta diferencia moral que existe entre dejar morir y matar. Según ésta, se considera que al dejar morir el médico simplemente deja que la naturaleza siga su curso, ya que al suspender o retirar un tratamiento, la enfermedad es la responsable de la muerte del paciente. Se dice que el médico mata cuando interviene (realiza un acto positivo) y, por tanto, es él quien causa la muerte.⁵⁵ Suele pensarse que hay una diferencia ética entre las dos acciones, porque al intervenir directamente el médico mata a una persona que no hubiera muerto sin esa acción.

Desde un enfoque ético consecuencialista, Peter Singer cuestiona si realmente un médico que pone una inyección es un asesino, mientras que uno que se abstiene de dar antibióticos para tratar una neumonía practica una medicina adecuada.⁵⁶ En ambos casos, el médico sabe que el resultado será la muerte de su paciente y decide su actuación en función de lo que cree que es la mejor alternativa. En muchos casos, una vez que se asume que se busca poner fin a la vida de un paciente, la eutanasia activa es una solución más humana que la pasiva, porque se consigue la muerte de manera rápida y sin dolor, en lugar de “permitir que la naturaleza siga su curso” y se alargue innecesariamente la agonía.

La experiencia de Holanda. En busca de una solución

La experiencia de Holanda ha sido una referencia muy importante al analizar las decisiones médicas al final de la vida y, en especial, la eutanasia. Más de treinta años de reflexión y discusión entre autoridades, médicos y la sociedad en su conjunto, además de la información de las investigaciones encargadas por el gobierno y de los casos de muerte asistida llevados a juicio, han servido para encontrar la mejor forma de regular la terminación activa de la vida en los casos excepcionales en que ésta se requiere.

Es nuevamente este país el que aporta datos concretos sobre los problemas que enfrentan médicos y padres ante las enfermedades o discapacidades de bebés en formación o recién nacidos, ante los cuales la mejor opción es la terminación tardía del embarazo o la terminación activa de la vida, según el caso. También encontramos información muy valiosa sobre los pasos que las autoridades sanitarias y judiciales han dado en respuesta a la solicitud de diferentes asociaciones médicas. Estos pasos culminan con un nuevo procedimiento que ofrece mayor

55 Cf. H. Spector, “Suicidio médicamente asistido y autonomía”, en O. Hansberg y M. Platts (eds.), *Responsabilidad y libertad*. México, UNAM-Fondo de Cultura Económica, 2002, pp. 188-194.

56 Cf. P. Singer, *Ética práctica*. Segunda edición. Cambridge, Cambridge University Press, 1995, pp. 255-264.

claridad sobre lo que pueden y no pueden hacer los médicos que realizan cualquiera de las acciones que los harían susceptibles de ser perseguidos penalmente: aborto tardío o terminación activa de la vida en neonatos.

Para entender este procedimiento, es importante tener claro a qué situaciones específicas se refiere, tanto en lo que se refiere a la terminación tardía de un embarazo como a la terminación de la vida de un niño.

Terminación tardía de un embarazo

Se define como el procedimiento que pone fin a un embarazo después de las 24 semanas permitidas por la ley, cuando se ha diagnosticado una enfermedad grave que dará por resultado la muerte del feto. De acuerdo con los estándares médicos comunes, se considera que puede ser aceptable terminar la vida de un feto, pero se distinguen dos categorías de enfermedades fetales graves:

La categoría de casos 1 es aquella en que no puede esperarse, razonablemente, que el feto sobreviva fuera del cuerpo de la madre debido a una enfermedad congénita grave. La enfermedad es intratable y es casi seguro que el bebé morirá durante el parto o inmediatamente después del nacimiento. Por tanto, la lógica en que se basa el Artículo 82 del Código Penal que castiga la terminación tardía de un embarazo es inaplicable, puesto que el objetivo del artículo es proteger la vida de un feto viable, lo cual no es el caso en esta situación. En tanto no hay delito que investigar, el nuevo procedimiento no aplica para esta categoría.

La categoría 2 abarca los fetos que tienen anomalías que causan trastornos incurables y funcionales muy graves, pero en los que podría esperarse, razonablemente, que los niños tuvieran una posibilidad de supervivencia, aun cuando ésta fuera muy limitada. Sin intervención médica, el trastorno causaría la muerte del niño, pero con la intervención médica se obtendría una vida de gran sufrimiento y que incluso podría considerarse perjudicial. La terminación del embarazo en los casos de esta categoría se considera un delito, aun cuando se puede invocar "el Estado de Necesidad" para no ser perseguido. El nuevo procedimiento aplica para esta categoría.

Terminación activa de la vida en neonatos

Esta forma de terminación de vida se produce cuando se acorta intencionalmente la vida del bebé debido al grado extremo de su sufrimiento. En algunos casos, el niño habría muerto de

todas formas y, en otros, el niño podría haber sobrevivido, pero sin ninguna posibilidad de mejoría en su salud, lo que implicaría un sufrimiento constante e intolerable sin perspectiva de mejoría ni de una vida independiente. El nuevo procedimiento aplica para estos casos en que la terminación de la vida se considera un delito.

Esta acción se distingue de la decisión de no dar tratamiento, que se toma en dos posibles situaciones: una, cuando está claro que el niño va a morir en unos días o meses después del nacimiento, por lo que se considera que el tratamiento no tiene sentido; otra, cuando el tratamiento ofrece una posibilidad limitada de supervivencia, pero con una perspectiva de salud muy pobre en su vida. Si el médico considera adecuado no empezar un tratamiento médico, puede dar atención paliativa hasta que se produzca la muerte, la cual puede tener el efecto de acelerarla.

Procedimiento de revisión

Partiendo del hecho de que la terminación de la vida de neonatos que padecen un gran sufrimiento y la terminación tardía de embarazos que caen en la categoría 2 son delitos, se propuso establecer un comité para que el Ministerio Público cuente con el consejo de expertos en cada caso específico notificado. En el procedimiento habitual, el médico responsable que termina la vida de un neonato o un embarazo en el último periodo no hace un certificado de muerte, sino que informa de la muerte al Patólogo Municipal, de acuerdo con la Ley de Entierros y Cremaciones, llenando una forma específica. El patólogo realiza la autopsia e informa al Ministerio Fiscal con el formato correspondiente para neonatos o para terminación tardía de embarazo. El patólogo debe anotar su conclusión sobre la patología del trastorno y si se consultó a otro médico.

Con el nuevo arreglo, el patólogo, en lugar de enviar los documentos al Ministerio Fiscal, los enviará a un comité de expertos formado por cinco miembros (un presidente, tres médicos –que comparten un único voto– y un experto en ética). Los tres médicos serán especialistas en pediatría (un neonatólogo y un neurólogo, por ejemplo) con un ginecólogo en el caso de terminación de embarazo.

El comité decidirá si el médico actuó con el debido criterio profesional al terminar un embarazo o la vida de un neonato. La decisión del comité se envía al Consejo General de Procuradores, quien valora si el médico cumplió con el criterio y toma en cuenta la decisión del comité para decidir si debe o no perseguirlo. La decisión del comité no reemplaza la decisión del fiscal (lo que sí sucede con la eutanasia), pero sirve como una forma de opinión experta. También hay

que aclarar que cualquier falta para cumplir el debido criterio profesional no significa que el médico será penalmente perseguido.

El procedimiento beneficiará al Ministerio Fiscal y a los médicos. Los estándares establecidos y la decisión de los comités ofrecen a los médicos la certidumbre de que los casos no sólo se valorarán desde una perspectiva legal, sino también desde el punto de vista médico y ético.

El comité se instaló en 2006, por lo que es poco tiempo para evaluar el funcionamiento del nuevo procedimiento. Por ahora, no hay intención del gobierno de cambiar la ley, lo cual significa que la terminación de la vida en neonatos y la terminación tardía de un embarazo (para la categoría 2 de enfermedad) seguirán siendo delitos.

Sin duda, representa un avance que se hayan atendido las solicitudes de los médicos para tener más claridad y confianza al realizar acciones tan delicadas. Sin embargo, el gobierno ha dado pasos muy cautelosos que seguramente dejarán insatisfechos a muchos médicos que ocasionalmente se verán éticamente obligados a realizar acciones que no han dejado de considerarse delitos.

Conclusiones

No se puede negar que el momento del nacimiento implica una evolución importante. En México, de acuerdo con las disposiciones del Código Civil, el nacimiento es el momento a partir del cual se puede considerar que se actualiza el concepto de persona física, titular de derechos y obligaciones.

Sin embargo, parece tratarse, ante todo, de un cambio que tiene implicaciones sociales y legales y no necesariamente morales, como parece ser la conclusión a la que se llegó en Holanda. Una grave malformación que se diagnostica en un feto puede justificar un aborto tardío y también la terminación de la vida de un neonato si se detecta cuando éste nace. En cualquier caso, la decisión no depende de que exista la malformación, sino de que ésta sea causa de un gran sufrimiento y de una vida con muy pobre calidad para el niño. En tales situaciones, no se considera que el nacimiento marque una diferencia como para permitir poner fin al sufrimiento sólo del feto y no del neonato. El recién nacido apenas ha cambiado, pero desde luego que los padres y médicos tienen nuevas obligaciones morales hacia él y éstas pueden incluir, en circunstancias excepcionales, ayudarlo a morir.

Es comprensible que, emocionalmente hablando, sea menos difícil decidir poner fin a la vida de un hijo antes de que nazca, que una vez que ha nacido. Pero no debe perderse de vista que, en cualquier caso (antes o después del nacimiento), lo que determina que la acción sea éticamente aceptable es el hecho de que se decida porque se considera que es lo mejor para ese hijo. Por eso, es de la mayor importancia aceptar que hay ocasiones en que vivir puede ser peor que morir. Es necesario reconocer que la vida no es un valor absoluto, por lo que no se trata de mantener cualquier tipo de vida sin tomar en cuenta el sufrimiento que ello implique. Lo que está en cuestión, en la problemática que hemos tratado, no es el derecho a la vida, sino el derecho a ser ayudado a morir cuando eso es lo mejor y lo piden los padres a falta de poder expresarlo el feto o el neonato.

Para concluir, simplemente queremos enfatizar la necesidad que existe en nuestro país de un debate profundo sobre el tema que hemos revisado. México es una sociedad con una idiosincrasia muy diferente a la de Holanda, razón por la cual no proponemos como solución seguir simplemente su modelo de regulación. Pero es un hecho que también en México enfrentamos situaciones en que el aborto tardío o la terminación de la vida de un neonato se plantean como la mejor alternativa para el bebé. Tenemos el problema adicional de no saber ni cómo ni con qué frecuencia se realizan estas acciones, ni cómo participan los padres y los médicos en estas decisiones.

En México, los médicos y padres requieren lineamientos claros que faciliten la comunicación entre ellos, tanto en las consultas de diagnóstico prenatal como en las unidades neonatales de cuidados intensivos. También es importante revisar las leyes para que éstas respalden lo que éticamente se considera aceptable. Cuando no se puede evitar un desenlace doloroso, es fundamental que los médicos y padres tengan la tranquilidad, no sólo de que deciden lo mejor, sino de que sus decisiones están legalmente respaldadas.

Relación médico-paciente

Resulta ya lugar común la referencia a los cambios que se han producido en la relación médico-paciente. Los tiempos de la cercana, casi íntima relación, se han modificado. Dentro de este esquema, el médico empleaba todos sus conocimientos en beneficio del paciente, ya fuera para mitigar su dolor, curar su enfermedad o salvarle la vida. A cambio, el paciente desempeñaba un comportamiento pasivo limitado a cumplir las órdenes del médico sin cuestionamiento alguno. Esta actitud se justificaba en la convicción de que el médico buscaba, en forma prioritaria, el beneficio de su paciente. Ambas partes de la relación combatían enemigos comunes: la enfermedad, el dolor y la muerte.

Desafortunadamente, la práctica médica en grandes hospitales, la alta tecnología y, en algunas ocasiones, la mercantilización de la práctica médica, han deshumanizado la interacción de los protagonistas. Como resultado, en innumerables situaciones, el anterior binomio médico-paciente se ha transformado en una contienda. Los derechos de los pacientes se ven confrontados con los derechos de los profesionales de la salud.

Las decisiones acerca de cuáles son los tratamientos que el médico debe seguir se encuentran inmersas en esta confrontación. ¿A quién corresponde tomar las decisiones? ¿Al médico o al paciente? Y si éste se encuentra imposibilitado para manifestar su voluntad, ¿quién decidirá por él?

La reflexión bioética

La bioética, como nueva disciplina que reflexiona, entre otros temas, los aspectos éticos de la medicina, ha elaborado principios que si bien no representan la solución de los dilemas, son herramientas flexibles y útiles para crear consensos en la solución de los mismos.

57 Doctora en Derecho por la Universidad Complutense de Madrid. Investigadora Titular "C" de tiempo completo y coordinadora del Núcleo de Estudios en Salud y Derecho, en el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. Miembro del SNI (Nivel 2), consejera de la Comisión Nacional de Bioética (2006-2007) y coordinadora del proyecto de Código Civil para el Distrito Federal, entregado a la Asamblea Legislativa en 2000. Entre sus últimas publicaciones están *El hombre y la mujer frente al divorcio*, *Las adopciones en México y algo más*, y numerosos artículos, los más recientes, "Algunas innovaciones en materia de adopción" y "Evolución de los derechos del menor".

El principio de beneficencia busca el mayor bienestar de quien sufre desde el punto de vista de la medicina. Derivado de la beneficencia, el principio de la no maleficencia indica no causar daño al paciente. Estos dos principios construyen el que se ha considerado como modelo paternalista tradicional de la relación médico-paciente. El médico sustituye al paciente en la toma de decisiones, en aras de lograr la protección de sus mejores intereses, aunque el precio sea la restricción de la autonomía de las personas inmersas en el proceso de la atención médica. El modelo ha funcionado por muchos años justificado en la confianza personal y la competencia profesional del médico para tomar decisiones ante la situación de vulnerabilidad en que se encuentra el paciente, pero crea una dependencia del médico.

Frente al modelo paternalista, se han elevado voces que pugnan por la autonomía del paciente. Los cambios en la relación y la aceptación de la necesidad de sustituir los patrones de jerarquía vertical por otros más democráticos han propiciado el reconocimiento del principio de autonomía.

Bajo este principio, el paciente se transforma en el agente que toma los controles y elige. Esta nueva actitud implica que el sujeto cuente con un grado de libertad integrada por varios elementos:

- 1) Información suficiente y adecuada sobre su estado de salud, así como sobre las alternativas terapéuticas a su alcance y sus riesgos. Una información insuficiente o equivocada impediría el ejercicio de una verdadera elección. Conviene tener en cuenta que también debe respetarse el derecho de toda persona a no ser informada.
- 2) Capacidad para analizar la información y para comprender los alcances y significado de las decisiones.
- 3) Un equilibrio interno aceptable, el cual supone, entre otros, no encontrarse con trastornos depresivos o bajo sentimientos de culpa o inferioridad tan graves, que impidan una toma de decisión saludable.
- 4) Ausencia de coerciones externas, cualquiera que sea su fuente, ya sea médica o proveniente del entorno familiar y social.

Bajo estos supuestos, el principio de autonomía indica que el individuo, en función de cultura, ideales, creencias y proyecto de vida, puede tomar sus decisiones. Pero, ¿qué ocurre cuando el paciente es incompetente para expresar su voluntad en forma inmediata? ¿Qué sucede cuando la precariedad de su salud le impide tomar decisiones? Para estas situaciones de carácter, a veces transitorio o a veces permanente, ¿se debe dejar de reconocer la autonomía

del paciente? o ¿existen medios que permitan conocer cuál es la voluntad del paciente en forma directa, aunque en forma anticipada, o que él mismo nombre a otra persona que lo represente en la toma de decisiones?

Conscientes de estos cuestionamientos, algunas organizaciones médicas y legislaciones de varios países han implementado ciertas fórmulas que permiten a las personas manifestar su voluntad para que ésta se cumpla una vez que ellas no sean competentes para expresarla. La “living will” fue, quizá, la más conocida, pero también la “health care proxit”, autotutela, o la que ha cobrado más presencia en países de habla hispana: “manifestaciones anticipadas” o “instrucciones previas”.

Directrices anticipadas

En los años setenta, apareció en California, EUA, una ley sobre la muerte natural que creó una figura denominada “advance directives”.⁵⁸ Las “advance directives” son instrucciones orales y/o escritas, en las cuales una persona con capacidad suficiente y de manera libre expresa su voluntad acerca de los futuros cuidados médicos que acepta le sean aplicados llegado el caso de que se encuentre en una situación tal, que carezca de capacidad para tomar decisiones.

Las directrices anticipadas orales se basan en las conversaciones entre una persona y sus familiares o amigos, acerca de los cuidados médicos que acepta le sean aplicados o no en situaciones futuras. Muchos estados de la Unión Americana rechazan estas manifestaciones, entre otras causas, porque se argumenta que son instrucciones generales, poco precisas o imposibles de probar, además de que se ignora si el paciente tenía suficiente información y capacidad para tomar una decisión.

Las directrices anticipadas escritas operan bajo dos alternativas: *living will* o *health care proxit*. *Living will* o su traducción “testamento vital” es el documento en virtud del cual una persona capaz, de manera libre, establece por escrito las instrucciones detalladas acerca de la aplicación o no de ciertos tratamientos médicos, en el caso de que aquélla, en algún momento, se encontrare imposibilitada para tomar decisiones.⁵⁹

58 Es el término general que se refiere a instrucciones orales y/o escritas acerca de los futuros cuidados médicos de una persona, en el evento de que esa persona se vuelve incapaz de transmitir sus propios deseos. http://www.dontneedalawyer.com/Spanish_LivingWills.html

59 La expresión “living will” surge en el Derecho anglosajón. Fue establecido en 1969 por Luis Kutner, abogado de Boston y partidario de la eutanasia. “Will” porque explica con detalle las decisiones de la persona y “living” porque tiene efectos antes de la muerte. Sin embargo, es un término contradictorio, porque “will” (testamento) es un documento cuyos términos son ejecutados después de la muerte del testador. Cuando el living will apareció por primera vez, fue fuertemente cuestionado.

Las instrucciones de un testamento vital son usualmente una petición de que, llegado el caso, no se prolongue la vida de un enfermo cuando no exista una perspectiva de salvar la vida o las condiciones de ésta sean muy precarias. En todo caso, las peticiones no pueden romper con el principio de la atención médica ni violar derechos reconocidos a los pacientes.

“Health care proxit”, traducido como “carta poder médica”, es el documento por virtud del cual una persona capaz nombra a otro apoderado, “proxit” o “agent”, para que sea éste sea quien tome las decisiones necesarias acerca de sus cuidados médicos. El apoderado entra en funciones sólo en el supuesto de que el poderdante se halle incapacitado para tomar decisiones concernientes al cuidado de su propia salud y dura el tiempo en que persista la incompetencia.

Este poder difiere del que se utiliza en la representación jurídica, puesto que no involucra cuestiones patrimoniales y funciona sólo mientras el poderdante es incompetente para tomar decisiones. Esta figura existe en la mayoría de los estados de EUA. Algunos autores encuentran ventajas a *proxit*, en vista de que el paciente no puede cubrir todas las contingencias que pudieran presentarse; por ello, el paciente puede optar por nombrar a alguien que interprete sus preferencias.

Además de una representación fundada en una carta poder, también se ha planteado como alternativa la posibilidad de que una persona que en el futuro pudiera quedar incapacitada, prevea en plenitud de sus capacidades la delegación de un cargo tutelar a determinadas personas o la exclusión precisa de otras, para que sea ella quien tome las decisiones. Excedería a los planteamientos de este trabajo analizar las posibilidades y riesgos de esta autotutela por sus consecuencias económicas en perjuicio del paciente, pero podría tratarse de un tutor especial para decidir únicamente cuestiones relacionadas con los tratamientos terapéuticos que deba recibir la persona. La ventaja para el paciente sería la tranquilidad de depositar su confianza en alguien, cuyas características considera necesarias para tomar las decisiones más acordes con su modo de pensar. Además, con la designación se evitarían los conflictos que pudieran surgir cuando los parientes no se ponen de acuerdo en los tratamientos que se deben proporcionar o evitar al enfermo. Es mejor que el paciente nombre a este representante y no que lo haga el médico.

Las directrices anticipadas norteamericanas parecían indicar un triunfo del principio de autonomía; sin embargo, una visión menos optimista se enfrenta a ciertos aspectos negativos de ellas:

- 1) No son pocas las ocasiones en que es difícil descubrir la existencia de un consentimiento respaldado de información completa acerca de la situación real de su enfermedad o padecimiento, los tratamientos, sus alternativas, costos o sus consecuencias.
- 2) En vista de que las declaraciones son formuladas en términos vagos, ya que el enfermo no es un experto que pueda adentrarse en detalles, pueden surgir problemas en cuanto a la interpretación de su voluntad y, esto, ocasionar que el médico omita practicar tratamientos oportunos.
- 3) El ser humano se caracteriza por sus cambios de estados de ánimo que presuponen una distinta manera de afrontar los problemas de salud. ¿Qué sucede con el enfermo que expresa su voluntad bajo un estado depresivo o que desconoce la aparición de nuevas terapias o medicamentos? ¿Podría una manifestación oral posterior modificar la declaración escrita con anterioridad?
- 4) Las manifestaciones anticipadas de voluntad que limiten los tratamientos médicos aumentan la presión sobre los médicos en los servicios de urgencia y dificultan la decisión en situaciones de emergencia.
- 5) No debe olvidarse la perspectiva de los médicos comprometidos con su práctica profesional que considerarán estos documentos como una prueba de desconfianza hacia su capacidad profesional y, con ello, justifican el deslindarse de la responsabilidad de un enfermo concreto. Otros problemas podrían derivarse si el representante médico se ausenta en el momento de tomar las decisiones vitales o renuncia.

A primera vista parecería que las directrices avanzadas tienen por objeto proteger la autonomía del paciente, pero no hay que olvidar que la figura fue creada por las agrupaciones médicas, quienes diseñaron la figura para facilitar la exoneración de la culpa de los médicos. Si éstos, atendiendo a la voluntad declarada de un paciente, proporcionaban o dejaban de proporcionar determinados tratamientos, quedarían relevados de responsabilidad profesional derivada de las consecuencias que pudiera haber como trastornos físicos, agravamiento de la enfermedad o inclusive la muerte del paciente.

Una persona debe poder expresar su voluntad de no ser sometida, en caso de enfermedad o daño físico o psíquico grave que cause sufrimiento o lo incapacite para vivir una existencia racional y autónoma, a tratamientos que intenten prolongar su vida en forma artificial.

Es el caso de los enfermos en condición terminal, entendida como tal aquella condición incurable e irreversible que sin el auxilio de tratamiento para mantener la vida, en opinión del médico, resultará la muerte en corto periodo de tiempo.

Otras regulaciones

Tomando en cuenta las experiencias norteamericanas tanto en los aspectos positivos como en lo negativos, otros países están regulando las denominadas manifestaciones anticipadas o previas, entre ellos Canadá, Australia, Dinamarca, Holanda, Francia, España y algunos cantones de Suiza.

Como denominador común, el Convenio del Consejo de Europa sobre los derechos del hombre y la biomedicina de 1997⁶⁰ refuerza el principio de autonomía.⁶¹ En principio, nadie puede ser forzado a someterse a una intervención o tratamiento sin su consentimiento, y en cualquier momento la persona afectada podrá retirarlo libremente. Esta regla es clara para los profesionales de la salud y restringe el enfoque paternalista que podría ignorar el deseo del paciente.

Sin embargo, la autonomía del paciente no es absoluta sino que es restringida en ciertos casos: "Cuando debido a una situación de urgencia no pueda obtenerse el consentimiento podrá procederse a cualquier intervención indispensable desde el punto de vista médico a favor de la salud de la persona afectada."⁶² Es decir, el médico puede actuar de inmediato sin esperar el consentimiento del paciente o, en su caso, de su representante legal. La necesidad de las intervenciones médicas será la medida para la actuación médica, por tanto, las intervenciones cuyo aplazamiento sea aceptable se excluyen de este supuesto. La justificación de la intervención es el beneficio directo del individuo afectado.

"Serán tomados en cuenta los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentra en situación de expresar su voluntad."⁶³ Es clara la terminología empleada en este precepto: los deseos del paciente deben tenerse en cuenta, lo cual implica el reconocimiento al peso relativo de la manifestación de la voluntad. Frente a casos de deseos expresados mucho

60 Cf. Artículo 9 del Convenio: "Deseos expresados anteriormente. Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad"

61 Cf. Convenio Universal de los Derechos Humanos y la Biomedicina 1997. Informe explicativo.

62 Artículo 8° del Convenio.

63 Artículo 9° de *ibid.*

tiempo atrás que no tomaron en cuenta los avances de la ciencia, porque obviamente no pudieron predecirlos, el médico se enfrentaría a un consentimiento, pero con la característica de no ser informado, lo cual abre la posibilidad de que el profesional de la salud tomará la decisión tratando de seguir la directriz marcada por el paciente.

En España, algunas Juntas Provinciales han regulado las denominadas “voluntades anticipadas”. Cataluña⁶⁴ tomó la iniciativa y aprobó, el 29 de diciembre de 2000, la Ley de Derechos de Información Concerniente a la Salud y a la Autonomía del Paciente y Documentación Clínica. Desde su exposición de motivos, la ley plantea la posibilidad de introducir el concepto de ‘voluntades anticipadas’ y las regula como el documento dirigido al médico responsable, por el que cualquier persona mentalmente capacitada y mayor de edad puede precisar las condiciones sobre su tratamiento en caso de encontrarse en una situación de enfermedad que le impidiera expresarse por sí misma.

Como principio se respeta la voluntad del enfermo, pero en situación de riesgo inmediato grave para su integridad física o psíquica en que no sea posible conseguir su autorización, alguien más debe dar el consentimiento por sustitución. Usualmente el consentimiento se obtiene de los familiares o de las personas vinculadas con el paciente.

El enfermo debe intervenir tanto como sea posible en la toma de decisiones y, en los casos de sustitución de la voluntad del afectado, la decisión debe ser la más objetiva y proporcional posible a favor del enfermo y de respeto a su dignidad personal.

El 14 de noviembre de 2002 se promulgó en España la Ley Básica de la Autonomía de pacientes y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; este instrumento normativo se refiere a las instrucciones previas y establece en forma prioritaria que la información es el requisito previo para emitir un consentimiento en forma inmediata o anticipada es básica. Sin embargo, el derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación, el conocimiento de su estado pueda perjudicar su salud de manera grave o cuando el propio paciente sea quien manifiesta que no desea ser informado.⁶⁵

64 El 28 de mayo del 2001, Galicia aprobó la Ley Reguladora del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes. El texto regula las voluntades anticipadas sin ninguna variante con respecto a Cataluña.

65 Cf. Artículo 9º. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso.

Ley de Voluntad anticipada para el Distrito Federal

En México, se publicó en la *Gaceta Oficial del Distrito Federal* el 7 de enero de 2008 la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal y, el 4 de abril del mismo año, el Reglamento de dicha Ley.

El contenido de esta Ley, desde luego, significa un gran avance al respeto de las autonomías de las personas, pues en su Artículo 1º expresa que la misma tiene por objeto establecer y regular las normas, requisitos y formas de realización de la voluntad de cualquier persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor, sea imposible mantener su vida de manera natural.

Sin embargo, desde nuestro punto de vista, se perdió la oportunidad para permitir a las personas que puedan decidir no sólo sobre qué tratamientos o procedimientos no quiere que se le apliquen, sino también cuáles sí acepta para los casos en que no esté en condiciones de manifestar su voluntad, ya sea en forma transitoria por efectos de tratamientos, trastornos de salud o por efectos de una enfermedad permanente.

La Ley señala que podrán suscribir el documento de voluntad anticipada, además de las personas con capacidad de ejercicio, cualquier enfermo en etapa terminal y los familiares y personas señaladas en los términos y supuestos de la misma ley. Pero, permitir que los cónyuges, parejas estables o cualquier otro pariente suscriban un documento de voluntad anticipada, representa una contradicción al principio de autonomía personal por medio del cual el paciente, como interesado directo, puede tomar decisiones. Nadie tiene por qué expresar esta voluntad personal, a menos que el mismo paciente lo hubiera nombrado su representante y, al parecer, se confunde el concepto de manifestación anticipada con consentimiento por sustitución o con una autorización, la cual, desde luego, la pueden otorgar tanto cónyuges como familiares.

La citada ley no tuvo en cuenta las circunstancias especiales de cada caso para determinar los alcances de las manifestaciones anticipadas de voluntad, por ejemplo, ante una urgencia, el médico debe tener la posibilidad de actuar de inmediato e implementar medidas urgentes como la reanimación en tanto se toman otras decisiones, sin esperar a conocer la manifestación anticipada del paciente en los casos en que no se tenga a la mano o no sea posible conseguirla en forma expedita.

Respecto a la responsabilidad de los médicos surgen algunas dudas respecto a sus alcances pues si bien éstos quedan obligados por la declaración de voluntad, no hay que olvidar la existencia de códigos de conducta y régimen jurídico sobre la buena práctica médica los cuales podrían limitar o al menos matizar el alcance de estos documentos.

La aplicación de la Ley en las instituciones de salud y demás servicios médicos, servirá para valorar si la nueva normativa responde o no a la necesidad de una mayor autonomía del paciente y que ésta no actúe en su perjuicio.

Conclusión

Los principios de autonomía y beneficencia parecieran contraponerse en la relación médico-paciente. Para evitar este enfrentamiento la autonomía no debe reconocerse en forma irrestricta y permitir que cause daños al propio paciente o a terceros, no se debe llevar a la autonomía a extremos morbosos. En cuanto a la beneficencia ¿Quién puede expresar en forma general lo que es mejor para todos los pacientes? es necesario individualizar el concepto de beneficio, para muchas personas, por ejemplo los chinos, hablar de enfermedades futuras atrae a los espíritus que como consecuencia generarían la enfermedad. Para otros pacientes los altos costos de un tratamiento puede ocasionar la ruina del patrimonio familiar sin que se garantice el alivio del enfermo. No es necesario polarizar las alternativas ni el paciente tiene que saberlo todo ni el médico tiene que decidirlo todo.

¿Quiénes resulta beneficiados con las manifestaciones anticipadas de voluntad? ¿El paciente al sentir que decide sobre los tratamientos que se le aplicarán llegado el caso que no esté en condiciones de manifestar su voluntad o que, al menos, designa a la persona para que tome decisiones en su nombre?, ¿o a los médicos que, respetando la autonomía del paciente, eluden la responsabilidad de tomar decisiones y con ello evitan demandas en su contra demostrando que solo atendieron a la expresión de voluntad del paciente o de sus representantes?

Hay que tomar a las voluntades anticipadas con reservas, no es la panacea que resolverá los dilemas sobre el tratamiento médico a seguir, su ayuda es mucha pero no debe ser definitiva. Pellegrino y Thomasma⁶⁶ piden que se restituya el principio de beneficencia en forma de beneficencia fiduciaria es decir que médicos y pacientes mantengan la meta de actuar en pro de los mejores intereses mutuos. Coincidimos con la opinión de Roque Sureda “la solución no está en la implantación de una legislación que regule y legalice el marco existencial de

66 E.D. Pellegrino y D.C. Thomasma, *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*, New York, Oxford University Press, 1988.

la persona en sus últimos momentos sino que está en el conocimiento y actitudes éticas del médico hacia el paciente.

Bibliografía

Artículos de revistas:

1. George J. Annas, "The Health Care Proxy and Living Will", *New England Journal of Medicine*, pp. 201-206.
2. Stuart J. Eisendrath and Albert R. Jonsen, "The Living Will: Help or Hindrance?", *Ethical Issues In Modern Medicine with Free Ethics*, Mc GrawHill, pp. 194-206.
3. María Victoria Roque, y Manuel Sureda, "Consideraciones acerca del Testamento Vital", en *Cuadernos de Bioética*, Vol IX, No. 36, 1998, Santiago (España), pp. 778-780.
4. Pedro Silva Ruiz, "El derecho a morir con dignidad y el Testamento Vital", en *Revista del Colegio de Abogados de Puerto Rico*, Vol. 54, No. 2, Abril-Junio 1993, San Juan, pp. 99-111.
5. Pedro Silva Ruiz, "La autotutela y el Testamento Vital", en *Revista del Colegio de Abogados de Puerto Rico*, Vol. 58, No. 1, Enero-Marzo 1998, San Juan, pp. 87-99.

Diccionarios

1. Instituto de Investigaciones Jurídicas. *Nuevo Diccionario Jurídico Mexicano*. México, Porrúa- UNAM, 2001.

Anexo I

Modelo de documento del Colegio de Bioética, AC "Voluntad Anticipada sobre el Final de mi Vida" e instrucciones para su elaboración

Yo,....., mayor de edad, identificándome con (credencial para votar o pasaporte) y domicilio en....., con plena capacidad para tomar decisiones, actuando libremente y después de una cuidadosa reflexión, expreso y otorgo mi voluntad anticipada sobre el final de mi vida con el objeto de decidir, libre y anticipadamente, sobre la asistencia y los tratamientos médicos que deseo recibir en caso de llegar a padecer situaciones vitales graves e irreversibles.

Dispongo:

Que si en un futuro no puedo tomar decisiones sobre mi atención médica, como consecuencia de mi deterioro físico o mental, por encontrarme en alguna de las situaciones que se señalan a continuación:

- 1) Demencia avanzada debida a cualquier causa (por ejemplo: enfermedad de Alzheimer,...);
- 2) Daños encefálicos graves (por ejemplo: coma irreversible, estado vegetativo persistente,...) debidos a cualquier causa;
- 3) Enfermedad degenerativa neuromuscular en fase avanzada (por ejemplo: esclerosis múltiple,...);
- 4) Cáncer en fase avanzada;
- 5) Otras equiparables a las mencionadas antes, por lo que se refiere a sus efectos.

Además, si dos médicos coinciden, de manera independiente, en que mi estado es irreversible:

Mi voluntad es que NO me apliquen –o me retiren, si me los han comenzado a aplicar– tratamientos, medicamentos o medidas que tengan por objeto prolongar mi vida o mantenerla por medios artificiales (por ejemplo: resucitación cardiopulmonar, respiración artificial, medidas invasivas de nutrición, diálisis renal,...).

Deseo, en cambio, me apliquen las medidas necesarias para controlar cualquier síntoma que me cause dolor, padecimiento o malestar, aun si con ellas se acorta mi vida.

Instrucciones adicionales: (para añadir cualquier consideración que parezca oportuna al otorgante. Algunas personas han expresado su voluntad de donar órganos, han especificado si desean ser trasladadas a un hospital o ser atendidas en su domicilio, si quieren recibir asistencia religiosa, si quieren que se avise a alguna persona cercana).

En caso de que los profesionales de la salud que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito se me transfiera a otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

En lo que se refiere a la interpretación y aplicación de este documento, designo como mi representante a, identificándose con (credencial para votar o pasaporte), con domicilio en..... y teléfono....., para que asegure el cumplimiento de mi voluntad aquí expresada.

De la misma manera, por si se diera el caso de renuncia o imposibilidad de mi representante, designo como representante sustituto a....., identificándose con (credencial para votar o pasaporte), con domicilio en y teléfono.....

Me reservo el derecho a anular esta decisión en cualquier momento, en forma oral o escrita.

Lugar y fecha:

Firmas:

Otorgante

Representante

Representante sustituto

Primer testigo:, identificándose con (credencial para votar o pasaporte)

Firma

Segundo testigo:, identificándose con (credencial para votar o pasaporte)

Firma

Si más adelante el otorgante quisiera dejar sin efecto el presente documento, podrá firmar, si así lo desea, la siguiente orden de anulación:

Yo,, mayor de edad, identificándome con (credencial para votar o pasaporte) y domicilio en
....., con plena capacidad para tomar decisiones y de manera libre anulo y dejo sin efecto el presente Documento de voluntad anticipada sobre el final de mi vida.

Lugar y fecha:

Firma

Testigo:....., identificándose con (credencial para votar o pasaporte)

Firma

Instrucciones para la elaboración del documento “Voluntad Anticipada sobre el Final de mi Vida”

- 1) Es recomendable que el otorgante lea cuidadosamente el modelo del documento, lo comente con una persona de confianza y se asesore por algún médico para adaptarlo a su caso personal. Para ello es necesario que reciba información, lo más completa posible, sobre las enfermedades y condiciones médicas que podría padecer y sobre los grados de incapacidad que podrían generarle.
- 2) Puede modificarse cualquier aspecto de su contenido y añadir cualquier consideración que parezca oportuna al otorgante. Con este propósito se puso el apartado de “Instrucciones adicionales”. Algunas personas han expresado en él su voluntad de donar órganos, han especificado si desean ser trasladadas a un hospital o ser atendidas en su domicilio, si quieren recibir asistencia religiosa, si quieren que se avise a alguna persona cercana, etc.
- 3) El documento puede ser revocado en cualquier momento, pero solamente por el otorgante, en forma oral o escrita.
- 4) Es necesario designar un representante y además un sustituto por si se diera el caso de que aquél se viera imposibilitado de ejercer su función. El representante será la persona encargada de resolver cualquier duda en la interpretación de la voluntad del otorgante. Es importante que los dos representantes designados sean personas de máxima confianza para el otorgante.
- 5) Es muy importante que el otorgante explique ampliamente a los representantes (representante y sustituto) su intención al otorgar este documento y las funciones que espera que cumplan. También es necesario que los representantes reciban información completa sobre las enfermedades y condiciones médicas que podría padecer el otorgante y sobre los grados de incapacidad que le generarían.
- 6) Es conveniente que los testigos no tengan intereses patrimoniales ni testamentarios en la sucesión del otorgante.
- 7) Hay tres formas de validar este documento:
 - a) Formalizarlo ante notario;
 - b) Firmarlo delante de dos testigos mayores de edad, con plena capacidad para tomar decisiones y de los cuales, al menos uno no tenga relación de parentesco –hasta el segundo grado– ni vínculos patrimoniales con el otorgante;

- c) Firmarlo delante de dos testigos y formalizarlo ante notario.

En cualquier caso es importante que el otorgante converse con sus familiares cercanos sobre el contenido de este documento y que estos guarden una copia del mismo para evitar conflictos cuando llegue el momento de cumplir su voluntad. También es muy recomendable que el otorgante informe a su médico de la existencia de este documento y le dé una copia del mismo.

- 8) El otorgante debe asegurarse de llenar debidamente todos los datos sobre el nombre, documento de identificación, domicilio y teléfono de sus representantes, así como el lugar y fecha en que se firma el documento. Debe anotar el nombre y documento de identificación de los testigos y recopilar la firma de sus representantes y testigos, junto con la suya.
- 9) En caso de que el otorgante quiera incluir la opción de revocar esta declaración de forma escrita, al final del documento se sugiere un apartado con tal propósito. Será conveniente que incluya, además de sus datos y firma, el nombre, identificación y firma de un testigo.

Anexo II

Nueva Ley de Voluntad Anticipada para el DF

PUBLICADO EN LA *GACETA OFICIAL DEL DISTRITO FEDERAL* EL 07 DE ENERO DE 2008.

LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL DISTRITO FEDERAL

CAPÍTULO PRIMERO

DISPOSICIONES PRELIMINARES

Artículo 1. La presente ley es de orden público e interés social, y tiene por objeto establecer y regular las normas, requisitos y formas de realización de la voluntad de cualquier persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor, sea imposible mantener su vida de manera natural.

Artículo 2. La aplicación de las disposiciones establecidas en la presente ley, son relativas a la Voluntad Anticipada de las personas en materia de Ortotanasia, y no permiten ni facultan bajo ninguna circunstancia la realización de conductas que tengan como consecuencia el acortamiento intencional de la vida.

Artículo 3. Para efectos de esta ley se define y entiende por:

I. Código Civil: Código Civil para el Distrito Federal;

II. Código de Procedimientos: Código de Procedimientos Civiles para el Distrito Federal;

III. Código Penal: Código Penal para el Distrito Federal;

IV. Cuidados Paliativos: el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo e incluyen el control del dolor y otros síntomas, así como la atención psicológica del paciente;

V. Documento de Voluntad Anticipada: consiste en el documento público suscrito ante Notario, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la Obstinación Médica;

VI. Enfermo en Etapa Terminal: es el que tiene un padecimiento mortal o que por caso fortuito o causas de fuerza mayor tiene una esperanza de vida menor a seis meses, y se encuentra imposibilitado para mantener su vida de manera natural, con base en las siguientes circunstancias:

- a) Presenta diagnóstico de enfermedad avanzada, irreversible, incurable, progresiva y/o degenerativa;
- b) Imposibilidad de respuesta a tratamiento específico; y/o
- c) Presencia de numerosos problemas y síntomas, secundarios o subsecuentes;

VII. Institución Privada de Salud: Son los servicios de salud que prestan las personas físicas o morales, en las condiciones que convengan con los usuarios, y sujetas a los ordenamientos legales, civiles y mercantiles.

VIII. Ley: Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal;

IX. Ley de Salud: Ley de Salud para el Distrito Federal;

X. Medidas Mínimas Ordinarias: consisten en la hidratación, higiene oxigenación, nutrición y/o curaciones del paciente en etapa terminal según lo determine el personal de salud correspondiente;

XI. Notario: Notario Público del Distrito Federal;

XII. Obstinación Terapéutica: utilización innecesaria de los medios, instrumentos y métodos médicos, para mantener vivo a un enfermo en etapa terminal;

XIII. Ortotanasia: significa muerte correcta. Distingue entre curar y cuidar, sin provocar la muerte de manera activa, directa o indirecta, evitando la aplicación de medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados, desproporcionados o inútiles, procurando no menoscabar la dignidad del enfermo en etapa terminal, otorgando los Cuidados Paliativos, las Medidas Mínimas Ordinarias y Tanatológicas, y en su caso la Sedación Controlada;

XIV. Personal de salud: son los profesionales, especialistas, técnicos, auxiliares y demás trabajadores que laboran en la prestación de los servicios de salud;

XV. Coordinación Especializada: es la unidad administrativa adscrita a la Secretaría de Salud en materia de Voluntad Anticipada;

XVI. Reanimación: conjunto de acciones que se llevan a cabo para tratar de recuperar las funciones y/o signos vitales;

XVII. Secretaría: Secretaría de Salud del Distrito Federal;

XVIII. Sedación Controlada: es la administración de fármacos por parte del personal de salud correspondiente, para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, en un paciente en etapa terminal, con su consentimiento explícito, implícito o delegado, sin provocar con ello la muerte de manera intencional de éste; y

XIX. Tanatología: significa tratado o ciencia de la muerte. Consiste en la ayuda médica y psicológica brindada tanto al enfermo en etapa terminal como a los familiares de éste, a fin de comprender la situación y consecuencias de la aplicación de la Ortotanasia.

Artículo 4. En lo no previsto en la presente Ley, se aplicará de manera supletoria lo dispuesto por el Código Civil y el Código de Procedimientos Civiles, cuando fueren aplicables, y no afecte derechos de terceros o contravenga otras disposiciones legales vigentes.

Artículo 5. La presente Ley se aplicará única y exclusivamente en el territorio del Distrito Federal con base en los términos y disposiciones establecidas en la misma.

Artículo 6. La aplicación de las disposiciones establecidas en la presente Ley no exime de responsabilidades, sean de naturaleza civil, penal o administrativa, a quienes intervienen en su realización, si no se cumple con los términos de la misma.

Ningún solicitante, profesional o personal de salud que haya actuado en concordancia con las disposiciones establecidas en la presente Ley, estará sujeto a responsabilidad civil, penal o administrativa.

CAPÍTULO SEGUNDO DE LOS REQUISITOS DEL DOCUMENTO DE VOLUNTAD ANTICIPADA

Artículo 7. El Documento de Voluntad Anticipada podrá suscribirlo:

- I. Cualquier persona con capacidad de ejercicio;
- II. Cualquier enfermo en etapa terminal, médicamente diagnosticado como tal;
- III. Los familiares y personas señaladas en los términos y supuestos de la presente Ley, cuando el enfermo en etapa terminal se encuentre de manera inequívoca impedido para manifestar por sí mismo su voluntad; y
- IV. Los padres o tutores del enfermo en etapa terminal cuando éste sea menor de edad o incapaz legalmente declarado.

Para los efectos de las fracciones III y IV del presente artículo el signatario deberá acreditar con el acta correspondiente el parentesco a que haya lugar.

Artículo 8. El documento de Voluntad Anticipada deberá contar con las siguientes formalidades y requisitos:

- I. Realizarse por escrito de manera personal, libre e inequívoca ante Notario;
- II. Suscrito por el solicitante, estampando su nombre y firma en el mismo;
- III. El nombramiento de un representante para corroborar la realización del Documento de Voluntad Anticipada en los términos y circunstancias determinadas en él; y
- IV. La manifestación respecto a la disposición de órganos susceptibles de ser donados.

Artículo 9. El Documento de Voluntad Anticipada suscrito ante Notario, deberá ser notificado por éste a la Coordinación Especializada para los efectos a que haya lugar.

Artículo 10. En caso de que el enfermo en etapa terminal se encuentre imposibilitado para acudir ante el Notario, podrá suscribir el Documento de Voluntad Anticipada ante el personal de salud correspondiente y dos testigos en los términos del Formato que para los efectos

legales y conducentes emita la Secretaría, mismo que deberá ser notificado a la Coordinación Especializada para los efectos a que haya lugar.

Artículo 11. Una vez suscrito el Documento o el Formato de Voluntad Anticipada en los términos de los dos artículos anteriores, la Coordinación Especializada deberá hacerlo del conocimiento del Ministerio Público para los efectos a que haya lugar, y del personal de salud correspondiente para integrarlo, en su momento, al expediente clínico del enfermo en etapa terminal.

Artículo 12. No podrán ser testigos:

- I. Los menores que no han cumplido 16 años de edad;
- II. Los que habitual o accidentalmente no disfrutan de su cabal juicio;
- III. Los familiares del enfermo en etapa terminal hasta el cuarto grado;
- IV. Los que no entiendan el idioma que habla el enfermo en etapa terminal, salvo que se encuentre un intérprete presente; y
- V. Los que hayan sido condenados por el delito de falsedad.

Artículo 13. No podrán ser representante para la realización del Documento de V

- I. Las personas que no han cumplido 16 años de edad;
- II. Los que habitual o accidentalmente no disfrutan de su cabal juicio;
- III. Los que no entiendan el idioma que habla el enfermo en etapa terminal, salvo que se encuentre un intérprete presente; y
- IV. Los que hayan sido condenados por el delito de falsedad.

Artículo 14. El cargo de representante es voluntario y gratuito; pero el que lo acepte, se constituye en la obligación de desempeñarlo.

Artículo 15. El representante que presente excusas, deberá hacerlo al momento en que tuvo noticia de su nombramiento.

Artículo 16. Pueden excusarse de ser representantes:

- I. Los empleados y funcionarios públicos;
- II. Los militares en servicio activo;
- III. Los que por el mal estado habitual de salud, o por no saber leer ni escribir, no puedan atender debidamente su representación;
- IV. Cuando por caso fortuito o fuerza mayor no pueda realizar el cargo conferido; y
- V. Los que tengan a su cargo otra representación en los términos de la presente Ley.

Artículo 17. Son obligaciones del representante:

- I. La revisión y confirmación de las disposiciones establecidas por el signatario en el Documento de Voluntad Anticipada;
- II. La verificación del cumplimiento exacto e inequívoco de las disposiciones establecidas en el Documento de Voluntad Anticipada;
- III. La verificación, cuando tenga conocimiento por escrito, de la integración de los cambios y/o modificaciones que realice el signatario al Documento de Voluntad Anticipada;
- IV. La defensa del Documento de Voluntad Anticipada, en juicio y fuera de él, así como de las circunstancias del cumplimiento de la voluntad del signatario y de la validez del mismo; y,
- V. Las demás que le imponga la ley.

Artículo 18. Los cargos de representante concluyen:

- I. Por el término natural del encargo;
- II. Por muerte del representante;
- III. Por muerte del representado;

IV. Por incapacidad legal, declarada en forma;

V. Por excusa que el juez califique de legítima, con audiencia de los interesados y del Ministerio Público, cuando se interesen menores o el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal en el ámbito de sus atribuciones; y,

VI. Por revocación de sus nombramientos o remoción, hecha por el signatario para su realización.

Artículo 19. Podrán suscribir el Documento de Voluntad Anticipada en los términos establecidos por la fracción III del artículo 7 de la presente Ley, por orden subsecuente y a falta de:

I. El o la cónyuge;

II. El concubinario o la concubina; o el o la conviviente.

III. Los hijos mayores de edad consanguíneos o adoptados;

IV. Los padres o adoptantes;

V. Los nietos mayores de edad; y

VI. Los hermanos mayores de edad o emancipados.

El familiar signatario del Documento o Formato de Voluntad Anticipada en los términos del presente artículo fungirá a su vez como representante del mismo para los efectos de cumplimiento a que haya lugar.

Artículo 20. Podrán suscribir el Documento de Voluntad Anticipada en los términos establecidos por la fracción IV del artículo 7 de la presente Ley, por orden e importancia de prelación y a falta de y de manera subsecuente:

I. Los padres o adoptantes;

II. Los familiares o personas que ejerzan la patria potestad del menor; o,

III. Los hermanos mayores de edad o emancipados;

El familiar signatario del Documento o Formato de Voluntad Anticipada en los términos del presente artículo fungirá a su vez como representante del mismo para los efectos de cumplimiento a que haya lugar.

Artículo 21. En caso de que existan hijos menores de 18 años y mayores de 16 años podrán igualmente suscribir el Documento de Voluntad Anticipada en los supuestos establecidos en los dos artículos anteriores, a falta de las demás personas facultadas.

Artículo 22. Cuando el Documento de Voluntad Anticipada sea suscrito ante Notario, éste dará lectura al mismo en voz alta a efecto de que el signatario asiente que es su voluntad la que propiamente se encuentra manifiesta en dicho documento.

Cuando el solicitante del Documento de Voluntad Anticipada ignore el idioma del país, el Notario deberá nombrar a costa del solicitante un intérprete que sea perito traductor, quien concurrirá al acto y explicará totalmente al solicitante los términos y condiciones en que se suscribe el Documento de Voluntad Anticipada.

Artículo 23. El Notario deberá verificar la identidad del solicitante, y de que se halla en su cabal juicio y libre de cualquier coacción.

Artículo 24. Si la identidad del solicitante no pudiere verificarse, se declarará esta circunstancia por el Notario, solicitando la presencia de dos testigos, que bajo protesta de decir verdad, verifiquen la personalidad de este y en caso de que no existiera la posibilidad de presencia de los dos testigos, el Notario agregará al Documento de Voluntad Anticipada todas las señas o características físicas y/o personales del solicitante.

Artículo 25. En caso de que el Documento de Voluntad Anticipada sea suscrito en los términos del artículo 10 de la presente Ley, igualmente deberá darse lectura en voz alta, a efecto de que el solicitante asiente que es su voluntad la que propiamente se encuentra manifiesta en dicho documento, pero no tendrá validez el Documento de Voluntad Anticipada hasta que no se verifique la identidad de este por los dos testigos.

Artículo 26. Se prohíbe a los Notarios y a cualesquiera otras personas que hayan de redactar Documentos de Voluntad Anticipada, dejar hojas en blanco y servirse de abreviaturas o cifras, bajo la pena de quinientos días de salario mínimo general vigente como multa.

Artículo 27. El solicitante expresará de modo claro y terminante su voluntad al Notario o a las personas facultadas para los efectos por la Secretaría según sea el caso, quienes redactarán por escrito las cláusulas del Documento de Voluntad Anticipada o cumplirán con los requisitos del Formato correspondiente, sujetándose estrictamente a la voluntad del solicitante y las leerá en voz alta para que éste manifieste si está conforme.

Si lo estuviere, lo firmarán el solicitante, el Notario, los testigos y el intérprete, según el caso, asentándose el lugar, año, mes, día y hora en que hubiere sido otorgado.

El solicitante preferentemente asistirá al acto acompañado de aquél que haya de nombrar como representante a efecto de asentar en el Documento de Voluntad Anticipada, la aceptación del cargo.

Artículo 28. En los casos previstos en los artículos 29, 30, 31, 32 y 33 de la presente Ley, así como cuando el solicitante o el Notario lo requieran, deberán concurrir al otorgamiento del acto, dos testigos y firmar el Documento de Voluntad Anticipada.

Artículo 29. Cuando el solicitante declare que no sabe o no puede firmar el Documento de Voluntad Anticipada o el Formato según sea el caso, deberá igualmente suscribirse ante dos testigos, y uno de ellos firmará a ruego del solicitante, quien imprimirá su huella digital.

Artículo 30. Si el solicitante fuere enteramente sordo o mudo, pero que sepa leer, deberá dar lectura al Documento de Voluntad Anticipada o Formato correspondiente; si no supiere o no pudiere hacerlo, designará una persona que lo haga a su nombre.

Artículo 31. En caso de que el solicitante fuere sordomudo, y supiera el lenguaje a señas, el Notario estará a lo dispuesto por el artículo 22 párrafo segundo de la presente Ley.

Artículo 32. Cuando el solicitante sea ciego o no pueda o no sepa leer, se dará lectura al documento de Voluntad Anticipada dos veces: una por el Notario, como está prescrito en el artículo 22 primer párrafo, y otra, en igual forma, por uno de los testigos u otra persona que el solicitante designe.

Si el solicitante no puede o no sabe leer y escribir, concurrirá al acto una persona que fungirá como intérprete, quien corroborará la voluntad que dicte aquél.

Artículo 33. Cuando el solicitante ignore el idioma del país, si puede, manifestará su voluntad, que será traducida al español por el intérprete a que se refiere el artículo 22, párrafo segundo.

La traducción se transcribirá como Documento de Voluntad Anticipada y tanto el suscrito en el idioma original como el traducido, serán firmados por el solicitante, el intérprete y el Notario, integrándose como un solo documento.

Si el solicitante no puede o no sabe leer, dictará en su idioma su voluntad, al intérprete; traducida ésta, se procederá como dispone el párrafo primero de este artículo.

Artículo 34. Las formalidades expresadas en este capítulo se practicarán en un solo acto que comenzará con la lectura del Documento de Voluntad Anticipada o el Formato correspondiente y el Notario o la persona facultada para los efectos, dará fe de haberse llenado aquéllas.

Artículo 35. El solicitante o su representante deberán entregar el Documento de Voluntad Anticipada al personal de salud encargado de implementar el tratamiento del enfermo en etapa terminal, para su integración al expediente clínico, y dar cumplimiento a las disposiciones establecidas en el mismo.

CAPÍTULO TERCERO

DE LA NULIDAD Y REVOCACIÓN DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA

Artículo 36. Es nulo el Documento de Voluntad Anticipada realizado bajo las siguientes circunstancias:

I. El realizado en documento diverso al Documento de Voluntad Anticipada o el Formato correspondiente autorizado por la Secretaría;

II. El realizado bajo influencia de amenazas contra el signatario o sus bienes, o contra la persona o bienes de su cónyuge, parientes, concubinario o concubina;

III. El captado por dolo o fraude;

IV. Aquel en el que el signatario no exprese clara e inequívocamente su voluntad, sino sólo por señales o monosílabos en respuesta a las preguntas que se le hacen;

V. Aquel que se otorga en contravención a las formas prescritas por la ley; y

VI. Aquel en el que medie alguno de los vicios del consentimiento para su realización.

Artículo 37. El signatario que se encuentre en algunos de los supuestos establecidos en el artículo anterior, podrá, luego que cese dicha circunstancia, revalidar su Documento o Formato de Voluntad Anticipada con las mismas solemnidades que si lo signara de nuevo; de lo contrario será nula la revalidación.

Artículo 38. El Documento o Formato de Voluntad Anticipada únicamente podrá ser revocado por el signatario del mismo en cualquier momento.

No podrán por ninguna circunstancia establecerse o pretenderse hacer valer disposiciones testamentarias, legatarias o donatarias de bienes, derechos u obligaciones diversos a los relativos a la Voluntad Anticipada en los documentos o formatos que regula la presente Ley.

Artículo 39. En caso de que existan dos o más Documentos o Formatos de Voluntad Anticipada será válido el último firmado por el signatario.

CAPÍTULO CUARTO DEL CUMPLIMIENTO DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA

Artículo 40. Para efectos del cumplimiento de las disposiciones establecidas en el Documento o Formato de Voluntad Anticipada, el signatario o en su caso su representante, deberá solicitar al personal de salud correspondiente se efectúen las disposiciones establecidas en dicho documento.

El personal de salud correspondiente deberá realizar dichas disposiciones en los términos solicitados y prescritos en el Documento o Formato de Voluntad Anticipada y en referencia al derecho establecido para ello en el artículo 16 Bis 3 de la Ley de Salud.

Artículo 41. Al momento en que el personal de salud correspondiente dé inicio al cumplimiento de las disposiciones y términos contenidos en el Documento de Voluntad Anticipada deberá asentar en el historial clínico del enfermo en etapa terminal, toda la información que haga constar dicha circunstancia hasta su terminación, en los términos de las disposiciones de salud correspondientes.

Para los efectos del párrafo anterior se incluirán los Cuidados Paliativos, las Medidas Mínimas Ordinarias, la Sedación Controlada y el tratamiento Tanatológico que el personal de salud correspondiente determine.

Artículo 42. El personal de salud a cargo de cumplimentar las disposiciones establecidas en el Documento o Formato de Voluntad Anticipada y las disposiciones de la presente Ley, cuyas creencias religiosas o convicciones personales sean contrarias a tales disposiciones, podrán ser objetores de conciencia y por tal razón excusarse de intervenir en su realización.

Será obligación de la Secretaría, garantizar y vigilar en las instituciones de salud, la oportuna prestación de los servicios y la permanente disponibilidad de personal de salud no objetor, a fin de verificar el cumplimiento de la Voluntad Anticipada del enfermo en etapa terminal.

La Secretaría en el ámbito de sus atribuciones y posibilidades financieras, ofrecerá atención médica domiciliaria a enfermos en etapa terminal, de conformidad con los lineamientos que para tal efecto emita en los términos de la presente Ley.

Asimismo, la Secretaría emitirá los lineamientos correspondientes para la aplicación de la Ley de Voluntad Anticipada en las instituciones privadas de Salud.

Artículo 43. El personal de salud en ningún momento y bajo ninguna circunstancia podrá suministrar medicamentos o tratamientos médicos, que provoquen de manera intencional el deceso del enfermo en etapa terminal.

Artículo 44. No podrán realizarse las disposiciones contenidas en el Documento o Formato de Voluntad Anticipada y en la presente Ley, a enfermo que no se encuentre en etapa terminal.

CAPÍTULO QUINTO

DE LA COORDINACIÓN ESPECIALIZADA EN MATERIA DE VOLUNTAD ANTICIPADA

Artículo 45. La Coordinación Especializada es la unidad administrativa adscrita a la Secretaría encargada de velar por el cumplimiento de las disposiciones establecidas en la presente Ley y en los Documentos y Formatos de Voluntad Anticipada.

Artículo 46. Son atribuciones de la Coordinación Especializada:

- I. Recibir, archivar y resguardar los Documentos y Formatos de Voluntad Anticipada, procedentes de las instituciones públicas y privadas de salud;
- II. Hacer del conocimiento del Ministerio Público los Documentos y Formatos de Voluntad Anticipada; procedentes de las instituciones públicas y privadas de salud;
- III. Supervisar en la esfera de su competencia:
 - a) El cumplimiento de las disposiciones de los Documentos y Formatos de Voluntad Anticipada; y
 - b) Lo relativo en materia de Trasplantes y Donación de Órganos y Tejidos;
- IV. Coadyuvar con el control y registro de donantes y receptores de Órganos y Tejidos en coordinación con el Centro Nacional de Trasplantes y los Centros Estatales de Trasplantes en el ámbito de sus atribuciones;
- V. Fungir como vínculo con los Centros Nacional y Estatales de Trasplantes en el ámbito de su competencia;
- VI. Fomentar, promover y difundir la cultura de Donación de Órganos y Tejidos en el ámbito de su competencia;
- VII. Proponer en el ámbito de su competencia, la celebración de convenios de colaboración con otras instituciones y asociaciones públicas o privadas en las que se promuevan y realicen Trasplantes de Órganos y Tejidos; y
- VIII. Las demás le otorguen las otras leyes y reglamentos.

Artículo 47. Las disposiciones derivadas de la Voluntad Anticipada establecidas en el presente Capítulo en materia de Trasplantes y Donación de Órganos se regirán por lo dispuesto en la Ley de Salud para el Distrito Federal y en la Ley General de Salud, en los términos que las mismas determinen en lo conducente y aplicable en el Distrito Federal.

PRIMERO.- El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en la *Gaceta Oficial del Distrito Federal*.

SEGUNDO.- A partir de la entrada en vigor del presente Decreto, se derogan las demás disposiciones que contravengan al mismo.

TERCERO.- El Jefe de Gobierno del Distrito Federal tendrá 90 días naturales para emitir el Reglamento y los Lineamientos conducentes para la aplicación de la presente ley.

CUARTO.- El Jefe de Gobierno del Distrito Federal, deberá realizar a más tardar en 90 días naturales las adecuaciones correspondientes al Reglamento Interior de la Secretaría de Salud del Distrito Federal, para proveer en la esfera administrativa lo relativo a la creación de la Coordinación Especializada en materia de Voluntad Anticipada.

QUINTO.- El Jefe de Gobierno del Distrito Federal deberá suscribir el convenio de colaboración correspondiente con el Colegio de Notarios a efecto de garantizar el cumplimiento de las disposiciones de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal y asegurar el menor costo posible de los honorarios correspondientes al Documento contenido en ella, así como la inclusión de la suscripción del mismo en las Jornadas Notariales.

SEXTO.- La Asamblea Legislativa del Distrito Federal, deberá establecer en el Presupuesto de Egresos para el ejercicio fiscal 2008, los recursos presupuestales correspondientes y suficientes para la operación y difusión de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal.

SÉPTIMO.- Una vez que el Centro Local de Trasplantes inicie sus operaciones, la Coordinación Especializada en materia de Voluntad Anticipada, continuará con la realización y ejecución de las disposiciones establecidas en la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, en materia de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos, y fungirá como coadyuvante de éste en los términos de dicha Ley y las disposiciones vigentes en materia de salud.

OCTAVO.- El Jefe de Gobierno del Distrito Federal, deberá suscribir los convenios de coordinación de acciones correspondientes con la Secretaría de Salud Federal, El Centro Nacional de Trasplantes y los Centros Estatales de Trasplantes, a efecto de garantizar el cumplimiento de las disposiciones establecidas en la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, en materia de Trasplantes y Donación de Órganos y Tejidos, con base en lo dispuesto por la Ley General de Salud en lo conducente y aplicable.

NOVENO.- Publíquese el presente Decreto en el Diario Oficial de la Federación para su mayor difusión.

Recinto de la Asamblea Legislativa del Distrito Federal, a los cuatro días del mes de diciembre del año dos mil siete.- POR LA MESA DIRECTIVA.- DIP. KENIA LÓPEZ RABADÁN, PRESIDENTA.- DIP. MARÍA ELBA GÁRFIAS MALDONADO, SECRETARIA.- DIP. ALFREDO VINALAY MORA, SECRETARIO.- (Firmas)

En cumplimiento de lo dispuesto por el artículo 122, Apartado C, Base Segunda, fracción II, inciso b), de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 48, 49 y 67, fracción II del Estatuto de Gobierno del Distrito Federal, y para su debida publicación y observancia expido el presente Decreto Promulgatorio, en la Residencia Oficial del Jefe de Gobierno del Distrito Federal, en la Ciudad de México, a los diecinueve días del mes de diciembre del año dos mil siete.- EL JEFE DE GOBIERNO DEL DISTRITO FEDERAL, MARCELO LUIS EBRARD CASAUBON.- FIRMA.- EL SECRETARIO DE GOBIERNO, JOSÉ ÁNGEL ÁVILA PÉREZ.- FIRMA.- EL SECRETARIO DE SALUD, MANUEL MONDRAGÓN Y KALB.- FIRMA.

Anexo III

Encuesta de opinión sobre la eutanasia en México

No existe mucha información sobre la opinión de los mexicanos con relación a la eutanasia. Sin embargo, en los últimos años, a partir de la aparición de diversas iniciativas de ley que han propuesto despenalizar la eutanasia (en la modalidad activa o pasiva), se han realizado algunas encuestas que aportan datos para conocer qué piensa la población al respecto.

Los datos más recientes fueron aportados por la Encuesta General Social 2008 de *Parametría y El Colegio de México* levantada en febrero de 2008. En ella se preguntó a los encuestados:

Cuando una persona tiene una enfermedad que no se puede curar, ¿usted considera que los doctores deberían tener el derecho legal o no de terminar con su vida si así lo quieren el paciente y su familiar?

Seis de cada 10 mexicanos respondieron afirmativamente. En la capital sólo 27% respondió de manera negativa, mientras que en el resto de México la mitad de los habitantes manifestó su acuerdo.⁶⁷

Ahora bien, puesto que en la eutanasia la participación del médico es decisiva, es muy interesante conocer su opinión sobre esta forma de terminación de vida.

Con este propósito, un grupo de investigadores (entre los que se encuentran dos integrantes del Colegio de Bioética) realizaron el año pasado una encuesta en una muestra de 2097 médicos de diferentes especialidades, empleados por el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE).

Los resultados de esta investigación serán publicados por la revista *Archives of Medical Research*.⁶⁸ Las preguntas que respondieron los médicos indagaban sobre dos situaciones en que se puede considerar la muerte médicamente asistida: 1) cuando un paciente tiene un sufrimiento intolerable a causa de una enfermedad y solicita a su médico ayuda para morir; y

67 <http://www.parametria.com.mx/carta-parametrica.phtml?id=4100&text1=eutanasia>

68 R. Lisker *et al.*, *loc. cit.*

2) cuando un paciente se encuentra en estado vegetativo persistente y sus familiares solicitan al médico que retire los tratamientos para que el paciente muera.

Aproximadamente, 40% de los médicos estuvieron de acuerdo en que el médico ayudara a morir al paciente en la primera situación; es decir, que aplicaran la eutanasia (activa). El 44% dijo que no y el resto estaba indeciso. En la segunda situación, 48% de los médicos estuvo de acuerdo en que el médico respondiera al pedido de los familiares (lo que corresponde a una forma de terminación de vida que suele asimilarse a la eutanasia pasiva), 35% no lo estuvo y el resto estaba indeciso.

En esta encuesta se vio claramente que las creencias religiosas influyeron en las respuestas de los médicos, dato que en realidad no es de sorprender. Resulta interesante señalar que 20% aproximadamente de los médicos, en ambas situaciones, se reconocieron indecisos al responder.

Glosario

Aborto. De acuerdo con la Norma Oficial Mexicana de la Secretaría de Salud (NOM-007-SSA2-1993), es la expulsión del producto de la concepción menor de 500 gramos de peso o hasta 20 semanas de gestación.

Aborto tardío. Es la interrupción del embarazo que se realiza a partir de las 22 semanas de gestación (o después de la semana 24 cuando la legislación del país acepta el aborto hasta esta semana).

Anencefalia. Patología congénita que afecta el desarrollo de los huesos del cráneo e impide el desarrollo del cerebro.

Autonomía moral. Posibilidad de elegir por uno mismo.

Bioética. Puede definirse como el estudio sistemático, pluralista e interdisciplinario de las cuestiones éticas surgidas de las ciencias de la vida y de las relaciones de la humanidad consigo misma y con la biosfera.

Ciclo sueño-vigilia. El ritmo diario de dormir-despertar-dormir.

Cognición. El acto de conocer y reconocer como ejercicio de las facultades intelectuales.

Coma. Estado de inconciencia total, con funcionamiento autónomo del corazón y la respiración pero sin ciclo de sueño-vigilia. Antes de 2-4 semanas evoluciona a muerte cerebral o a estado vegetativo persistente.

Congénita. Enfermedad o situación que está presente al nacimiento y puede ser genética (causada por los genes) como el Síndrome de Down o la trisomía 13, ambiental (causada por un virus, por falta de oxigenación, por drogas u otros factores no genéticos) o por ambas (herencia multifactorial) como el labio y paladar hendido.

Consecuencialista. Se llama así al enfoque ético que establece lo correcto o incorrecto de una acción en función de sus consecuencias.

Cuidados paliativos o atención paliativa. El cuidado activo y total de los pacientes para mejorar su calidad de vida cuando su enfermedad no tiene respuesta al tratamiento curativo.

Darwinismo. (Charles Darwin, 1809-1892, naturalista británico). Teoría según la cual la evolución de las especies se produce por mutación del material genético, selección natural de los individuos y transmisión por la herencia. Durante el siglo XX se demostró la certeza de esta teoría mediante la identificación y el análisis de las moléculas que constituyen los genes y su funcionamiento bioquímico.

Demencia. Síndrome progresivo en el que hay un declive de las funciones cognitivas, especialmente de la memoria, acompañado de un deterioro en el control emocional, en el lenguaje y en la conducta social. Ocurre principalmente en la enfermedad de Alzheimer y en otros padecimientos asociados a la senilidad, pero también en los trastornos cerebrovasculares y en otras condiciones que afectan al cerebro, sea primaria o secundariamente.

Desórdenes de la conciencia. Alteraciones de la conciencia caracterizadas por pérdida total de la comunicación con el medio ambiente y de la conciencia de sí mismo.

Enfermedad de Alzheimer. Ver demencia.

Espina bífida abierta. Es un defecto del cierre del tubo neural que consiste en una apertura en los huesos de la columna que puede ocasionar daño a los nervios que controlan la parte inferior del cuerpo. Cuando sólo protruyen las meninges por el defecto óseo se llama meningocele, cuando protruyen meninges y médula espinal, se llama mielomeningocele. Esto causa debilidad y parálisis de las piernas y, a veces, problemas de la vejiga e intestinales. Tienen más probabilidad de tener hidrocefalia y, en ocasiones, cursan con retraso mental.

Estado de necesidad. Es la situación que permite eliminar de una acción la categoría de crimen. Por ejemplo, el médico que actúa enfrentando un conflicto de deberes: el de no matar y el de aliviar el sufrimiento intolerable de su paciente.

Estado mínimamente consciente. Estado similar al estado vegetativo persistente pero con respuestas ocasionales a estímulos.

Estado vegetativo persistente. Estado de inconciencia total de muy larga duración pero con funcionamiento autónomo del corazón y la respiración, y presencia del ciclo sueño-vigilia.

Eutanasia. Literalmente: buena muerte. En un sentido muy estricto, se refiere al acto o procedimiento para producir la muerte de un paciente, sin dolor y a petición de éste, para terminar con su sufrimiento.

Eutanasia activa. La acción que pone fin a la vida del paciente por medio de una intervención encaminada a procurar la muerte, como es la administración de una droga.

Eutanasia indirecta. Se ha utilizado el término para referirse a la muerte que se produce como una consecuencia secundaria cuando se dan medicamentos a un paciente para aliviar su dolor o algún otro síntoma.

Eutanasia pasiva. Describe la muerte que se produce como efecto de la omisión o suspensión de acciones médicas que permitirían preservar la vida.

Feto. Etapa del desarrollo intrauterino que va de la semana 9 de gestación hasta el momento del nacimiento.

Hipoplasia pulmonar. Condición en la que los pulmones son más pequeños que lo normal. En los casos más graves llegan a producir la muerte del recién nacido a corto plazo (días a semanas).

Introito vaginal. Entrada de la vagina.

Isquemia. Falta de irrigación sanguínea por un coágulo o paro cardíaco.

Jurisprudencia. Es el conjunto de sentencias de los tribunales que sirven de precedente para juzgar otros casos no regulados.

Limitación del esfuerzo terapéutico. En los últimos años este término ha sustituido al de "eutanasia pasiva" en la literatura bioética.

Mielomeningocele. Ver espina bífida abierta.

Muerte cerebral. Pérdida de todas las funciones del cerebro, incluyendo las del tallo cerebral, por lo que pierde no sólo la conciencia sino también el control de la respiración y del latido cardíaco. Es sinónimo de muerte de la persona.

Muerte médicamente asistida. Engloba a la eutanasia y al suicidio médicamente asistido.

Neonato. Significa recién nacido y de esta forma se llama al bebé hasta que cumple un mes de edad.

Órdenes de no reanimar. Se refiere a la instrucción médica de no llevar a cabo medidas heroicas de reanimación de un individuo.

Parto con producto inmaduro: Expulsión del producto del organismo materno de 21 semanas a 27 semanas. (Norma oficial mexicana NOM-007-SSA2-1993).

Parto con producto prematuro: Expulsión del producto del organismo materno de 28 semanas a menos de 37 semanas de gestación. (Norma oficial mexicana NOM-007-SSA2-1993).

Reflejos. Movimientos involuntarios e inconscientes como respuesta a ciertos estímulos externos o internos.

Suicidio asistido. Es la ayuda que proporciona una persona a otra para que se quite la vida.

Suicidio médicamente asistido. Es la ayuda que da un médico a un paciente, en respuesta a su solicitud expresa, para que éste termine con su vida.

Tallo cerebral. La región de la base del cerebro que comunica a éste con la médula espinal. De su funcionamiento dependen la respiración y el latido del corazón, pero no la conciencia.

Tetrapléjico. Que tiene parálisis en las cuatro extremidades.

Terminación tardía de un embarazo. Corresponde al aborto tardío: es la interrupción del embarazo que se realiza después de la semana límite (entre 22 y 24) en que la legislación del país acepta el aborto.

UTI. Unidad de Terapia Intensiva

Voluntades anticipadas. El documento que suscribe un individuo, cuando es competente, para establecer su voluntad sobre los tratamientos que querría y no querría que le aplicaran en caso de encontrarse en una condición en que ya no pueda comunicarse y otros deban decidir por él.

