

An abstract painting featuring several faces and masks. The central focus is a woman's face with long, wavy hair, overlaid with a white, featureless mask. To the left, another white mask is visible. The background is a complex composition of warm, earthy tones (browns, oranges, reds) and cooler tones (blues, greens), with various geometric and organic shapes. The overall mood is contemplative and somewhat somber.

Bioética clínica: Una breve introducción

**Eduardo Farías Trujillo
Robert T. Hall**



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



Bioética clínica: una breve introducción

Eduardo Farías Trujillo
Robert T. Hall



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



Primera Edición, 2020

© Eduardo Farías Trujillo

Portada: Enigmas-Pintura de Patricia Coudurier

Todos los derechos reservados conforme a la ley

Revisión de texto

Maria de los Angeles Marina Adame Gayosso

Raúl Jiménez Piña

D.R. © 2020 De los autores

D.R. © 2020 Comisión Nacional de Bioética

Comisión Nacional de Bioética

Calzada Arenal No. 134. Col. Arenal Tepepan

C. P. 14610. Alcaldía Tlalpan, México, Ciudad de México

Teléfono +52 55 54872760

<http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx>

Diseño de portada y contraportada

Montserrat Troncoso González

Diseño editorial

Alfonso Heredia Arriaga

ISBN CONBIOÉTICA 978-607-460-594-5

Secretaría de Salud (607-460)

Hecho en México

Made in Mexico

Índice

Prólogo	5
1. La historia y los principios de la bioética clínica	8
2. Metodologías de análisis: casuística, personalismo y deliberación	24
3. Decisiones tomadas por pacientes incapaces	40
4. El consentimiento informado y la capacidad de decidir	54
5. Rechazo y retiro de tratamiento	69
6. La privacidad y la confidencialidad	83
7. Salud sexual	102
8. Cuidado paliativo	115
Referencias	126

Prólogo

La obra que tiene en sus manos es un magnífico esfuerzo de los autores por exponer de una manera sencilla contenidos teóricos que sirvan de base para la bioética clínica sin dejar de brindar al lector las herramientas que le permitan aplicar cada uno de los conceptos a través de la presentación de diversos casos clínicos.

Robert Hall, doctor en filosofía y sociología con más de 25 años de experiencia en comités de bioética clínica tanto en Estados Unidos como en México, autor de 10 libros en inglés y español, actualmente profesor invitado y codirector de la Unidad de Bioética de la Universidad Autónoma de Querétaro, de la mano de Eduardo Farías Trujillo, maestro en ética aplicada y bioética, así como en teología y ciencias patristicas y profesor de la Caribbean Research Ethics Education Initiative (CREEI), nos introducen a la bioética clínica mediante su historia y principios, para trasladarnos a la bioética aplicada a través de la enseñanza de tres metodologías de análisis las cuales se verán enriquecidas con información muy puntual, por ejemplo, sobre decisiones tomadas por pacientes incapaces.

El lector encontrará explicaciones perfectamente desarrolladas sobre el consentimiento informado y el rol que tiene la capacidad para decidir, cómo es que de un proceso de toma de decisiones llegamos a situaciones límite como el rechazo y el retiro de tratamientos que en más de una ocasión han supuesto un dilema para el personal de salud y que, pese a ello, es un derecho del paciente.

No menos importante es generar conciencia en el lector sobre la importancia que tienen la privacidad y la confidencialidad para la práctica clínica, cómo a través de la garantía de estos dos principios se da certeza de la relevancia de la relación médico-paciente y cómo el salvaguardar los derechos humanos del paciente genera en él una mayor confianza y apertura con lo cual se fortalece la prestación de servicios médicos.

Mención aparte merecen los hallazgos incidentales y cómo es que pueden abordarse, considerar que el paciente tiene el derecho a no saber, pero también contemplar que durante las investigaciones, sobre todo aquellas de tipo genético, podemos generar información que tiene implicaciones sobre terceros y prever cómo la generación de esta información puede beneficiarle o afectarle.

Esta obra de valor incalculable por la cantidad de temáticas y aspectos abordados, atiende también la salud sexual y reproductiva y nos invita a considerar que en estos asuntos habrá que atender las dimensiones de género y de discriminación que, como señalan los autores, “requieren la responsabilidad no solamente de un comité de bioética, sino del personal administrativo y del campo de la ética institucional”.

Finalmente, los autores nos guían a través del mundo de los cuidados paliativos y su normatividad hasta llegar a la propuesta de un “plan de cuidados paliativos”, mecanismo a través del cual se materializa el respeto por la autonomía del paciente y se establece de manera clara los deseos y voluntad sobre la atención médica que habrá o no de recibirse.

El libro está ilustrado con la pintura Enigmas de Patricia Coudurier, diseñadora gráfica y artista residente en Querétaro. Esta obra representa el reto al que se enfrenta quien quiere abordar la bioética clínica, pero, para su tranquilidad, a lo largo de las páginas de esta maravillosa publicación, el enigma se va resolviendo.

La Comisión Nacional de Bioética por su compromiso con el desarrollo de esta disciplina, apoya la realización y publicación de contenidos como este, que doten de herramientas al personal de salud y a todos aquellos interesados en la bioética clínica.

Manuel H Ruiz de Chávez
Comisionado Nacional de Bioética

Casos*

La Señora Adams	17
Negación a comer	37
El señor Navarro	38
La señora Castaño	44
Consulta muy corta	46
Alzheimer: El señor Moreno	47
Una orden de no aplicar RCP	50
Obstinación del tutor	51
Traqueotomía del señor Camino	52
Anorexia: Recomendación de tubo gástrico	53
¿Puede la ley ordenar la transfusión de sangre?	56
Andrea López	58
El señor Castañón	59
Caso: La señorita Allende	60
"T. R." y la demencia de SIDA	63
El paciente indígena	65
Negarse a firmar	67
Uso de morfina	70
El placebo	71
Trisomía 13	76
Información por error	84
Notas personales	87
Un hallazgo inesperado	88
Investigación genética y la enfermedad de Huntington	89
Diagnóstico por lazos genéticos familiares	92
Negligencias profesionales	100
Sarah	103
RU486	107
Un procedimiento cultural	113
Petición para procedimiento	115
El señor X	123

*Los casos en este libro, aunque basados en asuntos médicos reales, son ficticios y no contienen referencias identificadas o identificables a individuos vivos o muertos; lo anterior, con fundamento en el artículo 2, fracción V de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, vigente.

La historia y los principios de la bioética clínica¹

La ética, la ética aplicada y la bioética

La ética es una disciplina filosófica, lo cual significa que, si la filosofía es un discurso crítico de las teorías y de las acciones humanas, el objeto propio de la ética es estudiar, comprender, reflexionar y criticar el fenómeno moral y la moralidad. De esta manera, la ética es una teoría filosófica de la acción y, muy sencillamente, podemos denominarla filosofía de lo moral.

Las preguntas éticas son una parte ineludible del ser humano. Lo queramos o no, todo el tiempo pensamos y actuamos de acuerdo con juicios éticos. A menudo, las cosas que dirigen nuestras acciones nos son desconocidas, ya que apuntalan hábitos que nos llevan a actuar para bien o para mal sin pensarlo seriamente. La reflexión ética nos ayuda a emitir juicios responsables que reflejan lo que más nos importa.

Desde luego que, para muchas personas, ética y moral son términos intercambiables, pues los consideran sinónimos. La ética, de origen griego, proviene de *ἠθικός* (êthicos), que en latín pasó a ser *ethicus*. La moral, que es de origen latino, proviene de *mos, moris*, que significa costumbre, de donde surgió la palabra *moralis*, que expresa lo relativo a los usos y costumbres, y que se puede definir como un conjunto de normas, creencias, valores y costumbres que dirigen o guían la conducta de las personas en la sociedad. Sin embargo, aun cuando pueden utilizarse como sinónimos en la vida ordinaria, en esta breve introducción es útil y apropiado diferenciarlos.

¹ Las ideas expresadas son responsabilidades de los autores y no representan, necesariamente, la opinión de la Comisión Nacional de Bioética

La palabra ética proviene del latín *ethicus*, y éste del griego antiguo *ἠθικός*, o transcrito al alfabeto latino, *êthicos*. Es preciso diferenciar al *êthos*, que significa “carácter”, del *ethos*, que significa “costumbre”, pues “ética” se refiere a aquel sentido y no a éste. Es cierto que algunas personas sostienen la equivalencia de ambos términos en lo que concierne a su objeto y a su origen etimológico básico y fundamental, pero es importante hacer una distinción con vistas al estudio filosófico. La ética estudia qué es lo moral, cómo se justifica racionalmente un sistema moral, y cómo se ha de aplicar posteriormente de forma individual y comunitaria. La moral son todas las valoraciones, actitudes, normas y costumbres que orientan o regulan el obrar humano.

La ética, o filosofía de lo moral, es una disciplina que reflexiona y critica la moral. La ética tiene que ver con la justificación racional que se puede ofrecer para las decisiones morales. La moral, entonces, trata de las decisiones que se toman sobre la base de diversos conjuntos de normas, leyes, principios o modelos de conducta que han tenido un origen concreto, claro, preciso en una determinada sociedad. La moral da pautas para la vida cotidiana; la ética es un estudio o reflexión sobre qué origina y justifica estas pautas, pero si bien son distinguibles, también son complementarias. Del mismo modo que teoría y práctica interactúan, los principios éticos regulan el comportamiento moral, salvo que este comportamiento altera los propios principios. A menudo los conflictos entre normas morales, que aparecen cuando hay que tomar decisiones, son el motor de una reflexión ética. Por eso, tal como lo refiere Bonete², Aranguren, al reconocer la vinculación entre teoría y práctica, llama a la ética moral pensada y a la moral, moral vivida. Savater³ llega a expresar que “moral es el conjunto de comportamientos y normas que tú, yo y algunos de quienes nos rodean solemos aceptar como válidos; ética es la reflexión sobre ‘por qué’ los consideramos válidos y la comparación con otras morales que tienen personas diferentes” No se puede dejar de lado la consideración que la moral es una construcción social, histórica y plural.⁴ Así, la diferencia entre ética y moral está en

² Bonete Perales, Enrique, Aranguren: la ética entre la religión y la política, Tecnos, Madrid, 1989, p. 30. Aranguren, José Luis, La filosofía en la vida y la vida de la filosofía, ISEGORÍA, No.7, abril 1993. <http://www.acuedi.org/ddata/10752.pdf>

³ Savater, Fernando., Ética para amador, Ariel, Barcelona, 2004, p. 55.

⁴ Cfr. Arellano R. J. S., Teoría ética para una ética aplicada, Universidad Autónoma de Querétaro, ed. Universitaria, México, 2013

que la ética es el estudio filosófico y científico de la moral, y es teórica, mientras que la moral es práctica.

La Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación, FAO, ha contribuido a la orientación de las personas que se inician en el estudio de la ética, con las siguientes palabras:

La moralidad se refiere a las normas y valores sociales que guían a las personas y su interacción con el prójimo, las comunidades, y su entorno.

La ética es un análisis sistemático y crítico de la moralidad, de los factores morales que guían la conducta humana en una determinada práctica o sociedad.⁵

La ética es, pues, una reflexión sobre la moral, pues pregunta por qué se consideran justificables unos comportamientos y no otros; compara las pautas morales que tienen diferentes personas o sociedades y busca su fundamento y legitimación; investiga lo específico del comportamiento moral; enuncia principios generales o universales que pueden inspirar toda conducta; crea teorías que establecen y justifican lo que merece la pena vivir. Con todo, su función no es la de hacer que los seres humanos sean felices, sino definir un escenario que posibilite que lo sean.⁶

La moral, por su parte, es un conjunto de juicios relativos al bien y al mal, destinados a dirigir la conducta de los seres humanos. Estos juicios se concretan en normas de comportamiento que, adquiridas por cada individuo, regulan sus actos y su práctica diaria. Ahora bien, ni las normas o códigos morales se proclaman como el código de circulación, ni cada persona asume o incorpora automáticamente el conjunto de prescripciones y prohibiciones de su sociedad, ni cada sociedad o cultura formula los mismos juicios sobre el bien y el mal. Por eso, Blackburn⁷ expresa que, frecuentemente, la moral puede verse como un conjunto de preguntas y respuestas sobre qué se

⁵ FAO, Cuestiones de ética en la pesca, Estudio FAO: Cuestiones de ética No. 4, Roma, 2005. <http://www.fao.org/3/a-y6634s.pdf>

⁶ Blackburn Simon, Sobre la bondad. Una breve introducción a la ética, Paidós, Barcelona, 2002, p. 150.

⁷ Cfr. Ibid

debe hacer si se quiere vivir una vida humana, es decir, una vida no con imposiciones, sino con libertad y responsabilidad.

En este libro, abordamos ambos términos, el de moral y el de ética, porque forman un todo inseparable y se influyen mutuamente. Por ejemplo, del mismo modo en que las costumbres de una época afectan a la reflexión acerca de la moralidad, sucede también lo contrario, i.e., las diferentes reflexiones sobre la moral pueden alterar las acciones. Basta comparar las concepciones de sexo y esclavitud que se tienen actualmente con las que se tenían hace un par de siglos.

Desde esta perspectiva, ser ético exige a la persona cumplir con los valores que plantea la ética, pero no convertirse en juez y conciencia moral de los otros. La historia demuestra que, en la medida en que ocurre lo segundo, se deja precisamente de ser ético. En términos bíblicos, la analogía se encuentra en aquel pasaje en el que se denuncia a quien está alerta para mirar la paja en el ojo ajeno, pero es incapaz de ver la viga que lleva en el suyo. Es una actitud de hipocresía y mala voluntad para no vivir la ética personal:

¿Cómo es que miras la brizna que hay en el ojo de tu hermano, y no reparas en la viga que hay en tu propio ojo? ¿Cómo puedes decir a tu hermano: “Hermano, deja que saque la brizna que hay en tu ojo”, no viendo tú mismo la viga que hay en el tuyo? Hipócrita, saca primero la viga de tu ojo, y entonces podrás ver para sacar la brizna que hay en el ojo de tu hermano.⁸

Hay personas que no consideran que la ética pueda aplicarse al mundo real, quizá porque durante mucho tiempo la ética se identificó con la moral de cada comunidad: la comunidad que devenía hegemónica imponía su moral y se pensaba que la ética era, por ejemplo, el código de Hammurabi, los diez mandamientos o algún código moral semejante. La filosofía moral o ética tiene como finalidad, ya se dijo, estudiar, comprender, reflexionar y criticar el fenómeno moral y la moralidad. Esto influye inmediatamente en lo práctico, en la vida de todos los días: la razón principal de todo juicio ético es servir de guía a la práctica.

⁸ Cfr. Biblia de Jerusalén, evangelio de San Lucas 6, 41-42, en <https://www.bibliacatolica.com.br/la-biblia-de-jerusalen/lucas>

Es cierto que la normatividad domina la vida de las personas, pues es inevitable que se hagan juicios sobre lo bueno, lo adecuado y justo, sobre lo que se considera deseable y lo que se ve como indeseable. También es cierto que, en los momentos precisos en los que se necesita tomar una decisión, surgen las dudas, las vacilaciones, la perplejidad. Parecería que de nada sirven las grandes construcciones filosófico-morales cuando se tiene que decidir, por ejemplo, entre cumplir un mandato u optar por lo contrario. El origen de esta incertidumbre es la deliberación, el sopesar las circunstancias, el análisis racional y razonado: si solamente se debate sobre los conceptos de justicia, libertad, bondad, obediencia o autonomía, y no se llega a una resolución práctica, de nada habrá servido dicho debate. Lo que se pretende es llegar a la toma de decisiones autónomas, libres, razonadas, equilibradas, justas, racionales, que es el gran deseo de muchos seres humanos: “«Uno de los principales le preguntó: «Maestro bueno, ¿qué he de hacer para tener en herencia vida eterna?»”.⁹

De esta situación surgió lo que se ha dado en llamar el “giro aplicado” de la filosofía, incluida la moral. Se tiene como finalidad que la filosofía de nuestros días sea útil a la sociedad y las personas. Para Cortina,¹⁰ lo que denominamos ética aplicada no es un tipo de reflexión que queda en las aulas y en los seminarios, sino que busca dar pautas para orientar la acción en la vida cotidiana. Se asiste a un cambio en la filosofía y, particularmente, en la ética. Este cambio rige el proceder de la ética aplicada (deductiva, inductiva, hermenéutica): existen principios comunes a sus distintos ámbitos o se erigen en cacicazgos autónomos, como los principios, hábitos y valores, i.e.; se trata de descubrir qué métodos son adecuados a la mejor toma de decisiones. Estas exigencias están ya en la calle y piden interdisciplinariedad: no intentar responder a ellas es reconocer, frente a la pretensión originaria, que a la filosofía no le importa la vida, ni le importa si los seres humanos viven bien.¹¹

⁹ Cfr. Biblia de Jerusalén, evangelio de san Lucas 18, 18, en <https://www.bibliacatolica.com.br/la-biblia-de-jerusalen/lucas/18/>

¹⁰ Cfr. Cortina, A., El estatuto de la ética aplicada. Hermenéutica crítica de las actividades humanas, Isegoría. Revista de Filosofía Moral y Política (13) pp. 119-134. <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/view/228>. doi: <http://dx.doi.org/10.3989/isegoria.1996.i13.228>.

¹¹ Cfr. Ibid.

Este giro aplicado a la ética se intensifica cuando se entrecruzan y conviven los códigos y creencias morales de los diversos grupos humanos: a mayor globalización y planetización, mayores, complejas y profundas confusiones morales. Esta nueva configuración de las relaciones entre los seres humanos y los animales no humanos, los demás seres vivos y los recursos del planeta Tierra, la casa de todos, provoca repensar la ética teórica y buscar soluciones concretas a los problemas que surgen, por ejemplo, el deterioro ambiental, que está insoslayablemente vinculado con cuestiones relativas al poder, al comercio, a la política, al control de los recursos naturales; problemas relacionados con la investigación tecnocientífica con animales humanos y no humanos; la globalización de la pobreza; el uso de la inteligencia artificial; el consumo desmedido; la búsqueda del ser humano perfecto y la alteración de sus genes, con el objetivo de mejorar la especie humana, modificando el patrimonio genético de un ser vivo; la crueldad animal, y el derecho a morir. Estos, entre otros muchos desafíos actuales de la bioética, pasan por la determinación de avanzar en la difícil tarea de pensar, valorar y activar lo humano en medio, desde y a pesar de las realidades complejas de deshumanización e inhumanidad que marcan el momento presente de la historia.

La lista anterior presenta lo que se llama hoy problemas bioéticos, es decir, aquellos cuya solución tendría que integrar en su interior el conocimiento biológico o la ciencia de los sistemas vivos (de ahí “bio”) y, por otro lado, el conocimiento de los sistemas de valores humanos (de ahí la “ética”). La sabiduría está orientada a la acción; es una guía para la acción.

Esos nuevos problemas éticos, como la experimentación médica, las tecnologías de reproducción asistida, la investigación y clonación de células madre, la genética, la eutanasia y el suicidio asistido, se convirtieron en objeto de un análisis ético que requería la contribución sinérgica de diferentes disciplinas, como filosofía, teología, sociología y el derecho, entre otras. Por ello, la bioética buscó articular un marco sistemático para tal empresa interdisciplinaria.

Como campo académico específico, la bioética aborda problemas concretos en la búsqueda de una respuesta al viejo dilema de la ética: ¿qué es apropiado hacer?, ¿qué es bueno?, ¿qué es conveniente o plausible? Al mismo tiempo, se involucra en una reflexión sobre cuestiones de significado último, ya que pregunta: ¿cuál es el propósito de la medicina y la investigación científica?, ¿qué significa nacer?, ¿cómo enfrentamos la muerte? y, finalmente, ¿cómo vivimos los humanos?

Para Potter¹², “bioética” era el nombre de una nueva disciplina que combinaría ciencia y filosofía. El objetivo de esta disciplina sería la sabiduría, que él definía como “conocimiento de cómo usar el conocimiento” para la supervivencia humana y para mejorar la calidad de vida. El propio Potter¹³ estaba gratamente sorprendido de lo rápido que la palabra “bioética” se diseminaba tanto en el discurso ético, como también público. Sin embargo, también vio que se utilizó para demarcar las actividades de los expertos en ética del discurso tradicional de la ética médica sin incorporar un enfoque realmente nuevo, como había defendido. Se quejó de que, si bien utilizar la palabra “bioética” sugería innovación, la práctica ética se mantuvo como siempre. Ya unos años después de que él introdujo el término bioética, comenzó a hacer una distinción entre bioética médica y bioética ambiental.¹⁴

La bioética, además, fue, inicialmente, un movimiento a favor de los derechos de los pacientes, tal como lo refieren Arellano y Guerra¹⁵ al entrevistar a Robert Hall, quien expresa que hace medio siglo era más común no informar al paciente, especialmente a los ancianos, acerca del diagnóstico sobre su salud. Un primer impulso al movimiento para la defensa de los derechos de los pacientes lo promovió el profesor Joseph Fletcher en 1954; la finalidad era establecer el derecho del paciente a saber la verdad acerca de su condición clínica.

¹² Cfr. Potter, Van Rensselaer. “Bioethics, the Science of Survival.” *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 14 no. 1, 1970, pp. 127-153. Project MUSE, doi:10.1353/pbm.1970.0015, pp. 127-153.

¹³ Cfr. Potter, V. R., Humility with responsibility – a bioethic for oncologists: Presidential address. *Cancer Research* 1975; 35, 2297-2306. <https://cancerres.aacrjournals.org/content/canres/35/9/2297.full.pdf>

¹⁴ Cfr. *Ibid.*

¹⁵ Los siguientes párrafos están elaborados a partir de una entrevista en Arellano R., J. S. y Guerra P., M. J., Entrevista al Dr. Robert T. Hall, *Dilemata*, Revista Internacional de Éticas Aplicadas. Año 2, núm. 4, 2010, pp. 149-155, Madrid, España. <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/62/60>.

Por otra parte, en la entrevista citada, Hall agrega que, generalmente, se tiene como costumbre empezar cualquier presentación acerca de la bioética con un “mantra”, el de citar al doctor Van Rensselaer Potter como el fundador de la bioética en los Estados Unidos. Aunque Potter usó la palabra, no tomó parte en el desarrollo de la bioética moderna. El vocablo fue usado por el doctor André Hellegers, fundador del Kennedy Institute of Ethics, en 1971, que hoy es, con el Hastings Institute, uno de los más antiguos e inclusivos centros de bioética del mundo. La bioética moderna empezó, según Albert R. Jonsen, con lecturas y libros de dos teólogos protestantes: Paul Ramsey y Joseph Fletcher, en los años cincuenta y sesenta, junto a las presentaciones y los comentarios del sacerdote jesuita Richard McCormick. En los años setenta invitaron a estos tres teólogos a presentar sus ideas en la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos. Ramsey era un protestante conservador; Fletcher, un protestante liberal, y el padre McCormick, un católico moderado.

Es importante destacar las raíces religiosas y el papel importante de la comunidad católica en el nacimiento de bioética. La Comisión Nacional fue patrocinada e impulsada por el senador Edward Kennedy, quien fundó también el Instituto Kennedy. Así que se debe dar crédito en el nacimiento de la bioética en los Estados Unidos no sólo al doctor Potter, sino a la camarilla católica del doctor Hellegers, el padre Jonsen, la Universidad Jesuita de Georgetown y la familia Kennedy encabezada por el senador Edward Kennedy, hermano menor del primer presidente católico. Además de ser un punto de inflexión para elaborar una historia más correcta sobre el nacimiento de la bioética estadounidense, es importante destacar esta época para enfatizar la cooperación extraordinaria entre los protestantes y los católicos.

Con base en lo anterior, se puede ver que la bioética es inter, trans y multidisciplinaria, pues combina filosofía, teología, historia y derecho con la medicina, la enfermería, las políticas de salud y las humanidades médicas. Se aprovechan los conocimientos de las diversas disciplinas sobre la interacción compleja de la vida humana, la ciencia y la tecnología. De esta manera, la bioética es un campo multidisciplinario que se apoya en las bases de la medicina, el derecho, la filosofía, la salud pública, las políticas públicas y la teología para abordar los problemas y resolver los dilemas que surgen en el ámbito clínico, de investigación o político.

La bioética

La bioética, literalmente, significa “ética de la vida”. De modo genérico, se incluyen, como subconjuntos, las éticas médicas, de la investigación biomédica, de la investigación social, de la salud pública, la ética animal y la medioambiental. Esta última se relaciona especialmente con la bioseguridad.

Ordinariamente, muchas personas tratan de contrastar la bioética con la ética médica, porque ven aquella como un enfoque más general y filosófico de los mismos problemas que ésta última considera desde un enfoque estrictamente clínico orientado a casos. Por ejemplo, podemos hablar sobre cuestiones éticas relacionadas con el final de la vida desde un enfoque filosófico general: ¿cómo debe responder un médico cuando un paciente pide ayuda para terminar con su vida? La ética médica está relacionada estrechamente con la bioética (ética biomédica), pero no es idéntica a ella. Puesto que la ética médica trata fundamentalmente problemas planteados por la práctica de la medicina, la bioética es un tema muy amplio que aborda los problemas morales derivados de los avances en las ciencias biológicas de manera más general.

La bioética tiene dos ramas principales: la bioética de las investigaciones científicas, para revisión de protocolos de investigación, y la bioética clínica u hospitalaria, que tiene que ver con las decisiones sobre el cuidado de la salud. Las dos ramas tienen sus orígenes modernos en la segunda mitad del siglo XIX. La bioética de las investigaciones con seres humanos proviene del Tribunal de Núremberg de 1947, en el que se castigó a veintisiete médicos nazis acusados de crímenes contra la humanidad: usaron prisioneros de manera inhumana, y de la revelación de investigaciones como el estudio de sífilis en Tuskegee, Alabama (EUA) en 1972, en que se trató sin ética a los sujetos de la investigación, es decir, fueron tratados como conejillos de Indias. Además del Código de Núremberg, la bioética de las investigaciones tomó su forma moderna a partir de la Declaración de Helsinki, redactada por la Asociación Médica Mundial en 1964, de la publicación de las Pautas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas de 1986 y del Informe Belmont de 1973, trabajo realizado por la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de los Estados Unidos.

En cambio, la bioética clínica tiene sus orígenes en varios movimientos que buscaban proteger los derechos de los pacientes, de modo que pudieran conocer y recibir información sobre su propio diagnóstico, en una época en la cual los médicos no revelaban todo a los pacientes, y para evitar la aplicación de medidas extraordinarias para sostener la vida. En parte, esto último fue el resultado del progreso de la biotecnología y del uso de máquinas como las de resucitación y respiración, útiles para mantener el cuerpo vivo aun contra la voluntad del paciente.

Caso: La Señora Adams

En 1972, la señora Adams, de ochenta y siete años, ingresó en el hospital por cuarta vez en tres meses. Era su última hospitalización, porque estaba agonizando debido a la falla de múltiples sistemas e insuficiencia cardíaca y renal. Su peso bajó a cuarenta y dos kilos, y la muerte era inminente. Tanto ella como su familia estaban conscientes de la situación. Al detenerse su corazón una primera vez, se aplicó RCP; enseguida, presentó falla pulmonar. Ese día su corazón se detuvo en seis ocasiones: tres durante el día y tres por la noche. Cada vez se le aplicó RCP. Al día siguiente, tuvo un paro cardíaco más. El sacerdote, que acompañaba a la familia, notó lo doloroso que eran estos procedimientos fútiles, dada la condición de la señora. Por fin, a petición de la familia, el sacerdote llamó al médico a cargo y le preguntó el motivo por el que se seguía aplicando RCP. “La pobre señora ya se quiere morir, pero ustedes no se lo permiten”, dijo el sacerdote. El médico le respondió que así estaba estipulado en la ley: “hay que hacer todo lo posible para salvar la vida del paciente. Es nuestro deber aplicar la RCP hasta que ya no funcione”.

Casos como el de la señora Adams provocaron el movimiento de derechos de los pacientes en los Estados Unidos, cuyo resultado fue la promulgación de leyes como “Living Will” (Declaración de Voluntad Anticipada), y otras, que otorgaban a los pacientes el poder de nombrar un agente o tutor en el caso de que perdieran la capacidad para tomar decisiones por sí mismos.

En años recientes, muchos países han establecido leyes respecto a los derechos de pacientes, entre ellos Argentina, ley 26.529¹⁶ Chile, ley 20.584,¹⁷ y Perú, ley 29414,¹⁸ además de organizaciones regionales e internacionales, como la Asociación Médica Mundial.¹⁹ En México, la Carta de Derechos Generales de las y de los Pacientes de 1998, enumera los siguientes derechos:²⁰

- Recibir atención médica adecuada.
- Recibir trato digno y respetuoso.
- Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz.
- Decidir libremente sobre su atención.
- Otorgar o no su consentimiento válidamente informado.
- Ser tratado con confidencialidad.
- Contar con facilidades para obtener una segunda opinión.
- Recibir atención médica en caso de urgencia.
- Contar con un expediente clínico.
- Ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida.

En relación con el Derecho a decidir libremente sobre su atención, la Carta explica que:

El paciente, o en su caso el responsable, tienen derecho a decidir con libertad, de manera personal y sin ninguna forma de presión, aceptar o rechazar cada procedimiento diagnóstico o terapéutico ofrecido, así como el uso de medidas extraordinarias de supervivencia en pacientes terminales.

¹⁶ Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, Argentina. Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, 2009. Ley 26.529. www.servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm

¹⁷ Secretaría de Salud Pública, Chile. Ley Núm. 20.584. Ley de Derechos y Deberes de los Pacientes, 2012. [www.Ley Núm 20.584 Regula los Derechos y Deberes que tienen las personas en relación a acciones vinculadas a su atención en Salud \(PDF\)](http://www.Ley Núm 20.584 Regula los Derechos y Deberes que tienen las personas en relación a acciones vinculadas a su atención en Salud (PDF)

¹⁸ Ministerio de Salud, Perú. (n.d.). Ley N° 29414, Ley que establece los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud. ftp://ftp2.minsa.gob.pe/descargas/02cns/web/productos/Reglamento_Ley-29414.pdf

¹⁹ Asociación Médica Mundial. Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente, 1981. <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-lisboa-de-la-amm-sobre-los-derechos-del-paciente/>; Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Europa. La Declaración para la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa. Copenhague, abril de 1994. https://www.ffis.es/ups/documentacion_ley_3_2009/Declaracion_promocion_derechos_pacientes_en_Europa.pdf

²⁰ México, Ley General de Salud. NOM-168-SSA-1-1998, del Expediente Clínico. Carta de los Derechos Generales de las y los Pacientes, 2001. http://www.conamed.gob.mx/comisiones_estatales/coesamed_nayarit/publicaciones/pdf/carta_derechos.pdf

Recientemente, algunos países y estados con jurisdicción autónoma, tal como es el Estado de México,²¹ han promulgado leyes de voluntad anticipada, y la definen como:

El acto a través del cual una persona física, encontrándose en una situación de enfermedad que no responde a tratamiento curativo, y previendo esta situación, expresa su voluntad en una declaración unilateral, de manera anticipada, sobre lo que desea para sí en relación con el o los tratamientos y cuidados de salud respectivos, ya sea en un acta o en una escritura de voluntad anticipada, en los términos que la Ley establece.

El Informe Belmont era un punto común entre las dos ramas de la bioética, porque formuló la primera declaración de los principios que eventualmente se convirtieron en un marco estándar tanto de la ética de las investigaciones como de la bioética clínica. Esta posición se desarrolla filosóficamente en el libro *Principios de Ética Biomédica* publicado en 1979 por Tom Beauchamp y James Childress.²² Este libro, que sigue siendo una formulación teórica de la bioética, es notable por ser el producto de individuos de distintas tradiciones filosóficas y religiosas: Childress, teólogo protestante, quien sirvió cuatro años como Profesor de Christian Ethics en el Instituto Kennedy de Georgetown University –una universidad católica, y Beauchamp, filósofo del mismo instituto católico. Su postura descansaba, en cuanto que fuera posible, en la “moralidad común” (o por consenso) de la cultura occidental.

Los principios de la ética biomédica

Hoy en día, en muchos libros, especialmente en los libros de texto, se encuentra una lista de cuatro principios de la bioética. Desde estos principios prácticos se pueden obtener conclusiones aplicables a varios tipos de problemas bioéticos. Los principios normalmente mencionados son I) no-maleficencia, II) beneficencia, III) autonomía y IV) justicia.

²¹ Secretaría de Salud, Estado de México. Ley de voluntad Anticipada del Estado de México, Artículo 4. fracción XXXV. <http://salud.edomex.gob.mx/salud/>

²² Beauchamp, Tom L. and James F. Childress. *Principios de Ética Biomédica*: Masson, S.A., Barcelona, 1999.

Principio de no-maleficencia

La máxima “Primum non nocere” (ante todo, no hacer daño) se encuentra en las escrituras de Hipócrates, redactado en diferentes formas. Esta máxima exige respetar la integridad física y psicológica de los seres humanos. Como principio, fue especialmente relevante ante el avance de la ciencia y la tecnología, porque muchas técnicas o tratamientos médicos acarrearían daños o riesgos. Con respecto a la medicina moderna, este principio surge de la necesidad de evitar que se repitan las atrocidades de la experimentación médica de los Nazis, del estudio Tuskegee y de otros experimentos en los Estados Unidos.

El principio de no-maleficencia es relevante ante el estándar de habilidad y capacitación, apropiado de la profesión de la medicina; la retirada del tratamiento, cuando el daño que pudiese provocar sea peor que la misma enfermedad o provoque la muerte del paciente y la protección de los seres humanos en las investigaciones médicas. Un ejemplo sería el ensayo Fase II de una terapia genética en la cual Jesse Gelsinger, de diecisiete años, murió en Filadelfia en 1999, cuarenta y ocho horas después de un tratamiento experimental.²³

Principio de beneficencia

Sin duda, el fin del cuidado médico es la salud o el bienestar del paciente. El sentido positivo de la beneficencia requiere que el tratamiento médico contribuya a generar bienes para el paciente. A veces, sin embargo, no es tan sencillo, pues los beneficios pueden ser obtenidos a menudo sólo con riesgos concomitantes y el tratamiento es cuestión del peso de los beneficios esperados. Le pertenece al paciente decidir si los beneficios potenciales valen los riesgos, basado en información proporcionada por su médico.

²³ <https://blogs.ua.es/genetica/?s=jesse+>

La salud en sí misma, por supuesto, es un valor básico e importantísimo, pero puede entrar en conflicto con otros valores como la autonomía. Por ejemplo, sólo desde el punto de vista de la beneficencia, supongamos que un paciente herido en un accidente de coche necesita una transfusión de sangre; pero si este paciente es un testigo de Jehová y elige rechazar la transfusión, ésta es su prerrogativa. Por eso, este principio, en otros casos, puede también entrar en conflicto con el bienestar de una persona. En los Estados Unidos, hubo un caso famoso en el cual un psiquiatra recibió información de un paciente que tenía la intención de asesinar a una mujer. La confidencialidad de la información médica es un beneficio para el paciente, por supuesto, pero, en este caso, la seguridad de otra persona estaría por encima de este beneficio, incluso, si la otra persona no fuese paciente del médico.

Principio de la autonomía

El derecho básico de todo individuo es el de elegir, por sí mismo o sí misma, el curso de su tratamiento médico. La autonomía incluye tres aspectos: la capacidad de acción intencional, la libertad de la influencia controladora e información suficiente. El principio de autonomía fue la demanda principal del movimiento de la defensa de los derechos de los pacientes. La autonomía ha puesto en jaque al tradicional paternalismo del principio de beneficencia, que equivale al comportamiento del médico como pater familias o tirano benigno. El derecho a la autonomía está establecido de acuerdo con varios tratados internacionales y está reconocido legalmente por las leyes de muchos países.

Principio de justicia

El principio de justicia es distinto de los tres anteriores, porque se aplica a los derechos de las personas que viven en sociedad. Hay opiniones distintas acerca de cuáles individuos tienen derecho a diferentes tipos de cuidado, pero, en general, los principios de distribución equitativa deben aplicarse al cuidado de

la salud. ¿Tienen derecho a cuidado ilimitado los individuos que han perdido su salud por medio de sus propias acciones? ¿Tiene un alcohólico, por ejemplo, derecho a un trasplante de hígado si ha dejado el alcohol hace apenas dos meses? ¿Tiene la gente, en países pobres, el derecho a medicinas costosas desarrolladas para países ricos? Además, hay obligaciones sociales de los individuos para el beneficio de los demás, como la de someterse a vacunación o a cuarentena, en el caso de enfermedades altamente infecciosas.

Es conveniente hacer referencia aquí a dos comentarios comunes sobre el principlialismo en la bioética:

- La jerarquía de principios contra el equilibrio reflexivo
- El consenso contra la moralidad común

El Informe Belmont ha dejado una importante impronta filosófica tanto a la práctica de los comités de bioética clínica (comités hospitalarios de bioética, mejor conocidos en México como CHB)²⁴, como al desarrollo de códigos nacionales e internacionales sobre las investigaciones médicas. Sin embargo, cuando nos enfrentamos a casos de conflictos de principios –casos en los cuales los principios no conducen a una resolución única– es necesario decidir cuál principio tiene prioridad. El problema del conflicto de principios en casos específicos provocó el surgimiento de un desacuerdo entre dos interpretaciones del principlialismo: algunos decían que se necesitaba una jerarquía de principios, otros, que se necesitaba nada más un equilibrio reflexivo entre los principios.

Además del problema del conflicto de principios y su jerarquización, existe el problema de la justificación. Originalmente, Beauchamp y Childress²⁵ dijeron que su metodología se basaba en el hecho de que los cuatro principios eran aceptados por consenso. El Informe Belmont, que es el origen teórico del

²⁴ En México, de acuerdo con la Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética, publicada por la Comisión Nacional de Bioética, lo que en este texto denominamos como “comités de bioética clínica, equivale a “Comités Hospitalarios de Bioética”, que “surgen en la segunda mitad del siglo XX con el propósito de implementar mecanismos formales encaminados a resolver los dilemas que se presentan en la práctica de la medicina”. (Guía, p. 11).

²⁵ Cfr. Beauchamp, Tom L. and James F. Childress, Principios de Ética Biomédica, Barcelona, Masson, S.A., Barcelona, 1999.

principlismo, es un ejemplo –los diversos miembros de la Comisión lograron un acuerdo sobre los principios. Más tarde, en la quinta edición de su libro, Beauchamp y Childress²⁶ señalaron que los principios formaban parte de la moralidad común de nuestra sociedad occidental. Pero “nuestra sociedad” es un concepto relativista y Beauchamp y Childress, sin embargo, habían mantenido que la ética era algo universal y absoluto. Por otro lado, han surgido muchas discusiones sobre el problema de la especificación. El problema radica en que, dado que hay tantas diferencias entre un caso y otro, no es posible, en ocasiones, subsumir un caso particular bajo un principio específico. Existe falta de coherencia entre los principios y los casos. Los principlistas afirman que es necesario “especificar” los principios en los casos individuales. Pero esta especificación, a fin de cuentas, no funciona debido al conflicto de principios y la complejidad de los hechos.

Una de las grandes diferencias entre la metodología casuística y la metodología basada en principios radica en el modo de llegar a la toma de decisiones: o sobre la base de deducciones que se obtienen de ideales absolutos, como han pretendido Beauchamp y Childress,²⁷ o sobre la base de un proceso inductivo que incluye las aportaciones de cada contexto cultural y que acepta decisiones catalogadas con base en términos de la mayor o menor probabilidad de sus conclusiones: ciertos, más o menos probables, tenue o levemente probables, difícilmente probables.

²⁶ Beauchamp Tom L. and Childress James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 5th. edn., Oxford University Press, 2001.

²⁷ Cfr. *Ibid.*

2

Metodologías de análisis

Casuística, personalismo y deliberación

En el capítulo anterior, mencionamos los principios de la bioética. Algunos bioeticistas los han usado como un método o un modelo para la toma de decisiones en casos concretos y, de verdad, deben tenerse en cuenta cuando se presentan conflictos particulares. Sin embargo, también han surgido otros caminos por seguir, que parecen más prácticos. En este capítulo explicaremos tres. No pensamos que uno sea preferible a los otros; sólo se trata de diferentes modelos de deliberación moral.

La casuística

Dos profesionales, contemporáneos de Beauchamp y Childress (2001), los teóricos del principialismo, están relacionados con la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research). Se trata de Albert Jonsen (1988)²⁸, jesuita estadounidense, y Stephen Toulmin (1988)²⁹, filósofo secular inglés, quienes escribieron su famoso libro *The Abuse of Casuistry*, en el que proponían una metodología alternativa al principialismo: la casuística.

²⁸ Jesuita nacido en 1931. Profesor de ética médica, emérito en la Universidad de Washington. Actualmente es Codirector del Programa de Medicina y Valores Humanos en el California Pacific Medical Center de San Francisco. Es miembro del Hastings Center.

²⁹ Nacido en Londres, Inglaterra, en 1922, murió en Los Ángeles, California, en 2009. Fue un pensador inglés, nacionalizado estadounidense. Influidor por L. Wittgenstein, sobre cuya obra había hecho en 1948 su tesis doctoral en la Universidad de Cambridge, dedicó su trabajo al análisis del razonamiento moral. Ha sido profesor de la Universidad de Oxford y de las de Melbourne (Australia), Leeds, Columbia, Dartmouth, Michigan, Stanford, Chicago y South California. A través de sus escritos buscó el desarrollo de argumentos prácticos que puedan ser usados eficientemente al evaluar la ética detrás de los asuntos morales. Falleció en el Hospital Universitario de la Universidad de Southern California.

La casuística, como método de deliberación moral, hunde sus raíces en las reflexiones filosóficas de Aristóteles, cuando distingue entre el pensamiento teórico-científico (episteme), que trata de descubrir leyes naturales, y el pensamiento práctico (phronesis), que es particular y circunstancial. La razón teórica se caracteriza por objetos ideales: círculos o triángulos; su universalidad y atemporalidad y sus conclusiones deductivas necesarias. La casuística, cuya base es la sabiduría o razón práctica, en cambio, es empírica y está enfocada en hechos concretos; está basada en las normas de la cultura y ofrece juicios probables con diverso grado de credibilidad.

Desde la antigüedad, el método casuístico fue usado por los rabinos y los cristianos, sin embargo, la casuística tuvo su edad de oro en los siglos XVI y XVII, especialmente entre los jesuitas, cuando la Iglesia católica puso énfasis en la confesión individual y en la absolución privada otorgada por los sacerdotes. En esos tiempos, los sacerdotes tenían que calcular la gravedad de los pecados de sus fieles y asignarles la penitencia: se debía confesar el pecado en número y especie, y con base en eso de establecía una tarifa, que es lo que hoy se llama la penitencia.³⁰ La práctica se desarrolló con un método complejo de distinciones y diferencias relacionadas con distintos casos, lo cual daba al confesor un gran control sobre la vida personal de la gente.³¹

Paulatinamente, el método casuístico se volvió un sistema minuciosamente detallado en libros de texto religiosos. Esta fue una de las quejas de los protestantes, quienes sustituyeron el

³⁰ En la actualidad, en el Código de Derecho Canónico, C. 988. § 1., se establece que: El fiel está obligado a confesar según su especie y número todos los pecados graves cometidos después del bautismo y aún no perdonados directamente por la potestad de las llaves de la Iglesia ni acusados en confesión individual, de los cuales tenga conciencia después de un examen diligente.

³¹ Oída la confesión, el confesor interrogará siempre al penitente si desea abstenerse de todo pecado. En otro modo no absuelva, ni imponga penitencia, ni en consecuencia confiese; y le amonestará para que entretanto haga cuanto bien pueda, porque no se puede imponer penitencia si el penitente no se propone firmemente no volver a pecar. Al imponer penitencia cuidarán los sacerdotes de que ésta sea conforme a la gravedad de la culpa y las posibilidades del penitente [...]. Deben imponer ayunos, limosnas, indulgencias, oraciones, peregrinaciones y similares. Exhórtenles para que ayunen en adviento y cuaresma, y que viernes y sábados no coman carne, salvo enfermedad; que observen los ayunos ordenados, y guarden las festividades de guardar, den diezmos y primicias, vengán a la iglesia con agrado, paguen íntegramente sus derechos a sus señores, pues de otra forma pecarán gravemente [...]. Cfr. Pedro de Albalat, *Summa septem sacramentorum*, en P. Lineham, «Pedro de Albalat, arzobispo de Tarragona y su *Summa septem sacramentorum*»: *Hispania Sacra* 22, 1969, pp.19-22. Traducción de Vicente Ángel Álvarez Palenzuela.

sistema de la casuística confesional por la responsabilidad individual de la persona en su propia conciencia. En la época de la Ilustración, Blaise Pascal atacó el método casuístico, tanto por sus complejidades como por su abuso, por ejemplo, en la fabricación de excusas o pretextos para justificar las acciones de los ricos y poderosos. Por eso, hoy en día es común usar la palabra “casuística” en el sentido de razón engañosa o falaz. El auge que tuvo el pensamiento científico como camino privilegiado de conocimiento provocó una obsesión entre los filósofos, i.e., la idea de que la ética tiene que ser un sistema de reglas, leyes o principios dogmáticos, con lo cual la casuística perdió su popularidad.

El punto nodal de la casuística es que, en lugar de deducir normas correctas desde principios éticos, se usa un método inductivo de comparación de casos para lograr una opinión sobre un hecho particular. La casuística, desde esta perspectiva, no es una ética teórica, sino una metodología para la ética aplicada. Aunque la casuística, pues, no es una teoría o un sistema, sino un método, Jonsen y Toulmin³² lo describen en varios puntos principales o característicos:

1. El uso de casos paradigmáticos por analogía con el caso presente.
2. La clasificación de los problemas morales según una taxonomía.
3. El uso de máximas, pautas, dichos y aforismos comunes como guías para el análisis.
4. El análisis de las circunstancias del caso particular, las cuales pueden cambiar la opinión, porque cada caso tiene sus propias diferencias de persona, lugar, etc.
5. El probabilismo de las conclusiones y falta de certidumbre. No existen respuestas ni decisiones universales, absolutamente correctas o incorrectas.
6. Se analiza el poder de los argumentos a cada lado y los evalúan según el peso de las autoridades de cada una de las partes.
7. Los juicios están basados en los argumentos o razones. Normalmente hay más de una razón a favor o en contra de cada conclusión.

³² Jonsen, A. R. and Toulmin, S., *The abuse of casuistry. A history of moral reasoning*, University of California Press, Berkeley, CA, 1988.

Según la casuística, se puede llegar a la resolución de un caso y a la justificación de un juicio en la balanza de los argumentos o razones. Pero nuevas razones o argumentos pueden cambiar la resolución.

Jonsen y sus colegas M. Siegler y W. Winslade han ofrecido un protocolo para el análisis de casos médicos. Esta metodología cuenta con cuatro puntos:

1. Indicaciones Médicas.
2. Preferencias del Paciente.
3. Calidad de Vida.
4. Rasgos Contextuales.³³

Sin embargo, la analogía con casos paradigmáticos no es el único aspecto de la justificación en la perspectiva casuística clásica. Además de su uso en casos análogos, los casuistas clásicos justificaron sus juicios por apelación a las Escrituras Sagradas, a los Padres y Doctores de la Iglesia, a filósofos, y literatura. Así que tenemos que considerar la justificación de los juicios morales con referencia a “opiniones autorizadas” –no en el sentido de doctrina oficial como prueba, sino en el sentido de que son opiniones dignas de confianza y credibilidad u opiniones de expertos, sobre el asunto en cuestión.

En nuestra época, tenemos que considerar las fuentes que ahora se pueden aceptar como opiniones de autoridad y posturas fidedignas. Obviamente, para un casuista secular de hoy, estas fuentes no serán las enseñanzas de una tradición religiosa. Hoy en día, como refiere Hall³⁴, apelamos frecuentemente a la ciencia, a los expertos distinguidos en la materia, a las profesiones que han adoptado pautas y códigos de buena práctica, a las perspectivas de los filósofos, a las leyes reglamentarias y a casos legales precedentes. Se pueden considerar como “autoridades” contemporáneas a:

- Los comentarios sobre casos paradigmáticos.
- Las leyes y tratados internacionales.
- Los casos legales.
- Los códigos y las pautas de grupos fidedignos.
- La opinión experta de los bioeticistas.

³³ Cfr. Jonsen A, Siegler M, Winslade W. (2015). *Clinical ethics*. 8ª ed. New York: McGraw-Hill.

³⁴ Hall, R. (2013). Justificación de una metodología de la ética aplicada: una glosa sobre la casuística, en Hall, R. y Arellano, J. S. (2013). *La casuística. Una metodología para la ética aplicada*, Querétaro, México, Fontamara y UAQ, p. 110.

La casuística tal como aparece hoy en día ha encontrado un uso generalizado en el campo de la bioética. El enfoque casuístico basado en casos se presta al contexto pluralista en el que se toman la mayoría de las decisiones médicas. Con frecuencia hay intereses en conflicto en situaciones médicas: la posición moral del médico, el paciente y la familia del paciente; la posición económica y legal del hospital; el interés creado por el gobierno y la comunidad en la vida, la calidad de vida y los precedentes establecidos por las decisiones de las instituciones médicas en lo que se refiere al bien público. Cada una de estas influencias poderosas puede tratar de llevar la situación en direcciones radicalmente diferentes y puede tener razones perfectamente válidas para hacerlo.

El poder del enfoque casuístico estriba en que permite a los usuarios encontrar un terreno común desde el cual comenzar la deliberación. Ya sea en situaciones médicas o en cualquier otra situación, el punto de partida de la mayoría de las deliberaciones casuísticas es encontrar uno o más casos paradigmáticos que guarden semejanza con el caso en cuestión. Utilizándolos como base, se intenta relacionar los principios y las máximas que nos ayudan a decidir el presente caso. Se aducen argumentos con respecto a si los casos paradigmáticos son en realidad análogos a este caso, y si los principios generales se aplican en este caso, incluso si son análogos. En este proceso dialéctico, como lo expresa Gracia³⁵ finalmente se llega a una resolución, sabiendo que no todo problema ético tiene solución, o una única solución. Algunos problemas tendrán varias soluciones, pues “distintas personas pueden tomar decisiones distintas ante un mismo hecho y ser todas prudentes”.

El Personalismo

Filosóficamente, lo que hoy se denomina personalismo vio la luz en Europa después de la primera Guerra Mundial, como una alternativa a dos corrientes socioculturales que dominaban el panorama de reflexión de esos momentos, el individualismo y el colectivismo. Si aquél exaltaba a un individuo autónomo y egocéntrico, el personalismo hizo notar la necesidad de establecer relaciones interpersonales y promover la solidaridad; si el colectivismo priorizaba el bienestar del grupo sobre

³⁵ Gracia D., Como arqueros al blanco. Estudios de bioética, Triacastela, Madrid, 2004, p. 127.

el individuo, es decir, la consecución de los objetivos grupales sobre los individuales y, si hacía radicar el valor del individuo en el modo como contribuye a la sociedad, el personalismo considera a cada individuo con un valor en sí mismo que se convierte en condición de posibilidad que le impide convertirse en un objeto como tal. El individuo, en la filosofía personalista, tal como lo expresa Burgos, aparece como un ser moral, con la capacidad de amar, de actuar en función de una actualización de sus potencias y, finalmente, de definirse a sí mismo considerando siempre la naturaleza que lo determina.³⁶

Fue Emmanuel Mounier quien estructuró este movimiento a través de sus escritos y de la revista *Esprit*, convertida en hogar y punta de lanza del personalismo. Mounier tuvo la capacidad de congregarse a numerosos intelectuales en este proyecto innovador y especificó las claves filosóficas fundamentales que debían regir la filosofía personalista.³⁷ El eje de esta propuesta fue un renovado concepto de persona que asumía la larga tradición que se remonta a la aparición del cristianismo, pero modificada y actualizada por la asunción de muchos elementos de la filosofía moderna y por una nueva manera de pensar y de expresar del mensaje antropológico cristiano. Mounier definió, además, los parámetros de lo que después se ha conocido como personalismo comunitario, que insiste fuertemente en la acción y transformación social.

Contemporáneamente, han surgido pensadores que se han planteado problemas similares y les han dado una solución similar pues, tal como lo hace notar Burgos³⁸, una característica común a este conjunto de filósofos es que el concepto de persona constituye el elemento central de la antropología, lo cual significa no sólo que se utiliza o menciona, sino que toda la estructura de la antropología depende intrínsecamente del concepto de persona. Además, expresa Burgos³⁹ los temas y perspectivas de las filosofías personalistas son:

³⁶ Cfr. Burgos, J. M., *El Personalismo*, Biblioteca Palabra, Madrid, 2000.

³⁷ Algunos de los filósofos más representativos de esta corriente personalista son: Martin Buber, Jacques Maritain, Maurice Nédoncelle, Luigi Pareyson, Edith Stein, Emmanuel Lévinas, Karol Wojtyła, Romano Guardini, Gabriel Marcel, Julián Marías, Paul Ricoeur, Xavier Zubiri y Dietrich Von Hildebrand.

³⁸ Cfr. Burgos, J. M., *Reconstruir la persona*. Ensayos personalistas, Ediciones Palabra, Madrid, 2009.

³⁹ Cfr. Burgos, J. M., *Introducción al personalismo*, Palabra, Madrid, 2012.

1. La insalvable distinción entre cosas y personas que implica que las personas deben ser analizadas con categorías filosóficas específicas y no con categorías elaboradas para las cosas.
2. La afectividad se considera una dimensión central, autónoma y originaria que incluye un centro espiritual que se identifica con el corazón.
3. Importancia decisiva de la relación interpersonal y familiar en la configuración de la identidad personal.
4. La cualidad más excelsa de la persona no es la inteligencia sino la voluntad y el corazón, lo que implica una primacía de la acción y permite dar una relevancia filosófica al amor.
5. La recuperación de la corporeidad como dimensión esencial de la persona que, más allá del aspecto somático, posee también rasgos subjetivos y personales.
6. Existen dos modos de ser persona: hombre y mujer. La persona es una realidad dual y el carácter sexuado afecta al nivel corporal, afectivo y espiritual.
7. La persona es un sujeto social y comunitario, y su primacía ontológica está contrapesada por su deber de solidaridad.
8. Los filósofos personalistas no conciben su filosofía como un mero ejercicio académico, sino que buscan la transformación de la sociedad.
9. El personalismo postula una visión trascendente de la vida que se inspira culturalmente en la tradición judeocristiana pero siempre dentro del marco filosófico.
10. El personalismo entiende que la filosofía moderna ha conducido a errores relevantes como el idealismo, pero también ha aportado novedades antropológicas irreversibles como la subjetividad, la conciencia, el yo o la reivindicación de la libertad.

*La Bioética de Elio Sgreccia*⁴⁰

Toda vez que el personalismo es una filosofía cuyo núcleo está en el concepto de persona, tanto en lo ontológico como en lo axiológico, quienes optan por la obligación de tratar al ser hu-

⁴⁰ Elio Sgreccia nació en Nidastore Arcevia, Ancona (Italia) en 1928, en una modesta familia dedicada a la agricultura. En 1992 fue nombrado obispo y pocos años después se dedicó a tiempo completo a la vicepresidencia de la Academia Pontificia para la Vida de la que fue nombrado presidente en 2005. Sgreccia dimitió como presidente de la Academia Pontificia para la Vida en 2008. Se ocupó como co-director de la primera Enciclopedia de bioética y ciencia jurídica junto con la Facultad de Derecho de la Universidad de Lecce y el Instituto de Bioética de la Universidad Católica. En 2010 fue creado cardenal por Benedicto XVI. Falleció en junio de 2019.

mano con la dignidad que merece su condición de persona desde el momento de la fecundación hasta la muerte, encuentran en el personalismo apoyo para la fundamentación filosófica de sus posiciones.

Elio Sgreccia, probablemente, es el principal representante de esta corriente. En su Manual de bioética⁴¹ presenta tres secciones en las que desarrolla su postura: el punto de partida antropológico; los principios de la bioética y las situaciones de conflicto en la bioética. Estas secciones están desarrolladas a lo largo de los seis primeros capítulos del Manual dedicados a los orígenes y difusión de la bioética; justificación epistemológica, fundamentación del juicio bioético y metodología de la investigación en bioética; la vida: sus formas, origen y sentido; la persona humana y su cuerpo; la bioética y sus principios; y bioética y medicina.

Los principios de la bioética personalista

El objetivo de Sgreccia con estos principios es superar los límites del principialismo de Beauchamp y Childress⁴². No rechaza totalmente la posición principialista, pero resalta la falta de una antropología de referencia que permita justificar los principios, establecer un orden entre ellos y resolver, así, los conflictos de deberes y los casos problemáticos. Para resolver este problema, propone otros cuatro principios de matriz personalista:

El principio de defensa de la vida física destaca que la vida física, corpórea, es el valor fundamental de la persona, porque la persona no puede existir si no es en un cuerpo que es la base única y necesaria para su existencia en el tiempo y en el espacio. Tampoco la libertad puede darse sin la vida física: para ser libre y tener derechos humanos es necesario ser viviente. No se puede ser libre ni defender los derechos básicos si no tenemos la vida. La vida llega con anterioridad a la libertad. Por lo tanto, cuando la libertad suprime la vida es una libertad que se suprime a sí misma y, en consecuencia, elimina la base de los derechos humanos. Sólo el bien total y espiritual de la persona está por encima del valor de la vida física.

⁴¹ Cfr. Sgreccia, E., Manual de bioética I. Fundamentos y ética biomédica, BAC, Madrid, 2009.

⁴² Beauchamp T. L. and Childress J. F., Principles of Biomedical, o.c.

El principio de totalidad o principio terapéutico prescribe la obligatoriedad de que el acto médico –o todo acto que intervenga sobre la vida humana- considere al paciente en su totalidad, y se refiere a la justificación de la pérdida directamente querida de un miembro u órgano como medio para salvar el organismo. En virtud de este principio, se concede al todo-persona disponibilidad sobre las partes para asegurar la existencia y para evitar un daño que no podría ser evitado de otro modo. La parte existe para el todo y por lo tanto puede ser sacrificada para beneficio del todo. Este principio avala la cirugía exigiendo que la operación esté orientada al bien del organismo sobre el que se incide; que se intervenga sobre la parte enferma; que, no existiendo otro modo razonable de curar la enfermedad, se haga en el momento de la necesidad; que se dé una alta probabilidad de mejoría y que haya consentimiento por parte del paciente. Se aplica no sólo a casos generales de intervención quirúrgica, sino también a casos específicos como terapia genética, experimentación sobre embriones humanos, esterilización, trasplantes de órganos, etc.

El principio de libertad y responsabilidad engloba el concepto de que la persona es libre, pero es libre para conseguir el bien para sí mismo y el bien para las otras personas y para todo el mundo, pues el mundo ha sido confiado a la responsabilidad humana. No puede ejercitarse la libertad sin ejercerse la responsabilidad. Se debe procurar una bioética de la responsabilidad frente a las otras personas, frente a sí mismo y, ante todo, a la propia vida, a la vida de los otros hombres y la de los otros seres vivos. No obstante, como se ha dicho en el primer principio, el derecho a la defensa de la vida tiene prioridad sobre el derecho a la libertad, es decir, para ser libres es imprescindible estar vivos porque la vida es condición necesaria para el ejercicio de la libertad.

El principio de la sociabilidad y subsidiariedad pone de relieve que toda persona está obligada a autorrealizarse participando en la realización del bien de sus semejantes y, dado que la vida humana es un bien personal y también social, cada persona debe comprometerse a proteger la vida como un patrimonio de la sociedad y no sólo de cada individuo personal. Asimismo, la subsidiariedad es un principio que completa al anterior diciendo que la sociedad tiene la doble obligación de asistir o ayudar más allá donde las necesidades son más graves y ur-

gentes, sin suplantarlo o sustituir las iniciativas libres de los ciudadanos, bien sea individualmente o de forma asociada. Este principio, tal como lo expresa implica la práctica de la solidaridad.⁴³

En lo referente a las decisiones bioéticas, en contraste con el principialismo, que es la búsqueda de soluciones basadas en los cuatro principios y con la casuística, que es la búsqueda de soluciones basadas en casos paradigmáticos y autoridades contemporáneas, el personalismo busca soluciones cuya base está en el individuo considerado como un ser con integridad y en sus relaciones dentro de la comunidad.

La deliberación moral de Diego Gracia⁴⁴

Para Parra, este método deliberativo está basado en el concepto del valor, asumido desde la perspectiva del constructivismo axiológico, que tiene como base la ética formal de bienes y el trabajo de Xavier Zubiri, para quien es posible construir y justificar de manera racional individual y colectiva, a través de la deliberación, una escala de valores objetiva, universal y jerárquica; así como, posteriormente, una moral normativa propiamente dicha. De acuerdo con Diego Gracia, se pueden universalizar las categorías morales no sólo subjetivamente, sino también de manera intersubjetiva, a través de un diálogo incluyente de todos los seres humanos.⁴⁵

Deliberar, tal como lo expresa Quintana,⁴⁶ significa “considerar atenta y detenidamente el pro y el contra de los motivos de una decisión, antes de adoptarla, y la razón o sinrazón de los votos antes de emitirlos”, i.e., deliberar equivale a decidir antes de actuar. Para Gracia, una cuestión nodal es la de no reducir siempre los problemas a dilemas, aun cuando éstos

⁴³ Cfr. Quintana C., Bioética personalista, https://www.bioeticadesdeasturias.com/2014_02_01_archive.html?view=sidebar.

⁴⁴ Diego Gracia Guillén, nacido en Madrid, el 21 de mayo de 1941, es un médico, escritor y filósofo español, especialista en Psicología y Psiquiatría, que ha trabajado como investigador para el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), y al que se considera uno de los grandes expertos españoles en bioética.

⁴⁵ Cfr. Parra P., M. O., (2016). Una propuesta metodológica para la toma de decisiones en bioética clínica. Análisis de casos en la práctica obstétrica, Tesis de Grado para optar al Título de Doctor en Bioética, Universidad Militar Nueva Granada, Facultad de Educación y Humanidades, Doctorado en Bioética, Bogotá, D.C., noviembre de 2016. <https://repository.unimilitar.edu.co/bitstream/10654/14495/1/MarioParraPineda2016.pdf>.

⁴⁶ Cfr. Quintana C., Diego Gracia: Fundamentos de bioética. <https://www.bioeticadesdeasturias.com/2013/02/dgracia-fundamentos-de-bioetica.html>

abundan en la vida diaria. La deliberación busca analizar los problemas en toda su complejidad, lo que supone ponderar tanto los principios y valores implicados como las circunstancias y consecuencias del caso. Esto permitirá identificar todos o, al menos, la mayoría de los cursos de acción posibles. Puede tomarse como norma que los cursos posibles son siempre cinco o más. Cuando se han identificado menos es por defecto en el proceso de deliberación. Por otra parte, el curso óptimo de acción no está en los extremos, sino en el medio o cercano a él, siguiendo el concepto aristotélico de virtud como punto medio entre extremos. Dice Gracia que:

el proceso de la deliberación es completamente diferente. Aquí el razonamiento no es la consecuencia de un proceso de “cuantificación” sino de “argumentación”. La diferencia es importante. La cuantificación aspira a resolver la cuestión de manera completamente “racional”; mientras que la argumentación aspira tan sólo a ser “razonable”, y tiene, por tanto, un carácter “abierto”... Un proceso de deliberación ha funcionado bien cuando las opiniones mantenidas por los participantes en el punto de partida son distintas de aquellas que sustentan al final del proceso. En ese caso, la solución final adoptada en común no coincidirá con ninguna de las posiciones defendidas por los participantes al inicio del proceso.⁴⁷

Ahora bien, si se acepta que la deliberación es en sí un método, un procedimiento, se pueden establecer, tal como lo presenta Gracia, unos pasos básicos por los que debe pasar todo proceso deliberativo que quiera ser correcto:

- Presentación del caso por la persona responsable de tomar la decisión;
- Discusión de los aspectos clínicos de la historia;
- Identificación de los problemas morales que presenta;
- Elección por la persona responsable del caso del problema central que a él le preocupa y quiere que se analice;
- Identificación de los valores en conflicto;
- Identificación de los cursos extremos de acción;
- Búsqueda de los cursos intermedios;
- Análisis del curso de acción óptimo;

⁴⁷ Gracia D., La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica, Universidad Complutense de Madrid, 2009, p. 32 y 37. <https://eutanasia.ws/hemeroteca/t385.pdf>.

- Decisión final;
- Comprobación de la consistencia de la decisión tomada, sometiéndola a la prueba de la legalidad («¿es legal esta decisión?»), a la de la publicidad («¿estarías dispuesto a defenderla públicamente?») y a la de la consistencia temporal («¿tomarías esta misma decisión en caso de esperar algunas horas o varios días?»).⁴⁸

El punto nodal y más complejo es, sin duda, el de la deliberación del curso de acción moralmente óptimo, porque, como lo explica Quintana:

La evaluación ética de un curso de acción ha de realizarse en dos fases, de cara a los principios en juego y a las consecuencias previsibles: la primera, desde la perspectiva deontológica se confronta el caso con los principios y, segundo, desde la perspectiva teleológica, se evalúan las circunstancias y las consecuencias, ya que, ocasionalmente, pueden darse excepciones a los principios.⁴⁹

Con lo expresado anteriormente, el método de Gracia se podría esquematizar así:

I. Deliberación sobre los hechos

- Presentación del caso. La historia clínica es el soporte fundamental para iniciar este paso.
- Aclaración de los “hechos” del caso

Es el momento de hacer preguntas sobre lo que no se ha entendido, así como sobre lo que se ha dicho y lo que no se ha dicho. También puede ser muy útil seguir el procedimiento clínico: 1º) ¿Qué pasa? (diagnóstico); 2º) ¿Cómo va a evolucionar? (pronóstico); y 3º) ¿Qué se puede hacer? (tratamiento).

II. Deliberación sobre los valores

- Identificación de los problemas morales del caso. Se trata primero de identificar los problemas, es decir, los diversos aspectos, dificultades, dudas o conflictos del caso presentado.
- Elección del problema moral fundamental del caso. Esta elección está justificada porque no es posible aclarar, ni discutir posteriormente, todos los problemas enumerados. Lo mejor es elegir uno o dos fundamentales.

⁴⁸ Cfr. Gracia D., La deliberación moral: el método de la ética clínica, Rev. Medicina Clínica, 2001; 117 (1): 18-23. <http://www2.udec.cl/ofem/oem/deliberacion.pdf>

⁴⁹ Quintana C., Diego Gracia, o.c.

- Identificación de los valores en conflicto en ese problema. Dado que un problema moral es un conflicto de valores, se hace ahora imprescindible identificar los valores en conflicto que hay en el problema fundamental de ese caso concreto. Esto facilitará la corrección de los siguientes pasos que tenemos que recorrer.

III. Deliberación sobre los deberes

- Identificación de los cursos extremos de acción
- Búsqueda de los cursos de acción intermedios
- Son todos aquellos que se mueven desde los extremos hacia el centro, siguiendo literalmente lo que Aristóteles llamaba el “justo medio” cuyo fruto es la “prudencia” en la elección.
- Elección del curso óptimo de acción. Se trata del curso de acción que lesiona menos los valores en conflicto, aquel que tiene en cuenta, además, las circunstancias y las consecuencias de la decisión.

IV. Deliberación sobre las responsabilidades finales

- Prueba de la legalidad
- Prueba de la publicidad. Se refiere a la transparencia de las actuaciones elegidas.
- Prueba del tiempo: si transcurrido un plazo de tiempo se tomaría la misma decisión.
- Decisión final. Es la decisión que toma la persona responsable del caso, no la que se decide hacer por consenso —aunque pudiera coincidir con ésta.⁵⁰

En este método, se hace imprescindible recorrer todas las fases del proceso deliberativo, realizar un análisis ordenado y ofrecer argumentos razonados, lo cual significa que los juicios morales se justifican gracias a la gravedad y peso de los argumentos, i.e., no se trata de ecuaciones matemáticas que deben aplicarse a cada caso, sino de razones convincentes que han de aplicarse con prudencia, con sabiduría práctica. La deliberación, según Gracia,⁵¹ requiere aptitudes, pero sobre todo necesita actitudes: capacidad de dialogar, de cambiar de opinión, de participar, de pedir ayuda, de comprometerse con la veracidad, de admitir siempre alguna dosis de incertidumbre, etc.⁵²

⁵⁰ Quintana C., D. Gracia: Fundamentos de bioética, o.c.

⁵¹ Cfr. Gracia D., La deliberación moral: el método de la ética clínica, o.c.

⁵² Quintana C. D. Gracia: Fundamentos de bioética, o.c.

A continuación, se invita al lector a considerar los dos casos siguientes desde las tres perspectivas que se han presentado: casuística, personalismo y deliberación.

Caso: Negación a comer⁵³

La señora Ayala es una mujer de 84 años, que quedó viuda, con tres niños pequeños, desde los 34. Para ella, criar a estos niños fue muy difícil debido a su falta de educación, pero lo hizo y sin pedir ningún tipo de ayuda, ni a sus familiares ni amigos ni tampoco a las agencias sociales. En general, la señora Ayala fue una mujer muy independiente, que siempre hizo las cosas como quiso. Su salud siempre había sido buena. No tenía antecedentes significativos de alguna enfermedad y no había sido hospitalizada anteriormente.

Fue internada en el hospital después de sufrir una fractura de tibia en un accidente automovilístico. La familia tomó esa decisión al considerar que era lo mejor para una mujer de su edad, enyesada, sin capacidad para manejar sus necesidades diarias. Desde que ingresó al hospital, la señora Ayala ha estado muy triste. No le gustan las enfermeras que la cuidan, porque se da cuenta de la situación de dependencia en que se la coloca y se ha convertido progresivamente en una persona aislada. Su familia informa que ella se muestra apática y pasa la mayor parte del tiempo en la cama y mirando por la ventana. Desde el principio comía muy poco y está cada vez más débil. Recientemente empezó a negarse a comer.

En más de una ocasión la señora Ayala ha dicho, “Yo ya estoy vieja y cansada; estoy lista para morir. Si sólo me dejan en paz, voy a dejar de comer y me muero... Estoy lista para ir con Dios”. Una psiquiatra fue llamada para que revisara su estado mental. Después de la revisión, informó al médico que la señora estaba bien orientada, con buena memoria a corto plazo, que entendía lo que está haciendo y que había ha tomado la decisión de morir. Por lo tanto, la diagnosticó como competente, aunque reconocía que también presentaba síntomas significativos de depresión reactiva, probablemente causada por su hospitalización y la dependencia.

⁵³ Brody, B. A., Life-and-Death Decision Making, New York, Oxford University Press, 1988.

El médico y las enfermeras se muestran muy ambivalentes en sus deliberaciones acerca de si se debe respetar su deseo y dejarla morir, o si deben intervenir y obligarla a comer. Sus tres hijos también muestran posturas ambivalentes. Está claro que aman y respetan a su madre y se resisten a ir en contra de sus deseos. Pero, al mismo tiempo, no quieren que se muera, y piensan que, si come y se recupera, será capaz de regresar a su casa.

Caso: El señor Navarro⁵⁴

El señor Navarro, varón de 42 años, casado y con dos hijos, uno de diez y otro de doce; dueño de una pequeña firma de consultoría, al igual que los demás miembros de su familia, había gozado de buena salud, sin haber presentado graves problemas médicos.

Cierta noche, sin embargo, repentinamente presentó un severo cuadro de migraña y cayó inmediatamente en coma. Luego de ser ingresado a una sala de emergencias, fue necesaria la entubación traqueo-pulmonar junto con la respiración artificial. El examen no mostraba reacción en lo más mínimo a la estimulación externa. La presión sanguínea estaba marcadamente elevada. El examen neurológico mostraba, sin lugar a duda, daño cerebral masivo. Los pulmones estaban moderadamente congestionados. El examen radiológico del cerebro mostraba una hemorragia masiva que había desplazado una considerable cantidad de la masa encefálica. Los Rayos-X tomados en el área pectoral daban evidencia de una moderada congestión pulmonar y de insuficiencia cardíaca. El corazón se le había alargado de forma tal que daba a entender que una alta y prolongada presión sanguínea estaba presente. Los datos de laboratorio mostraron un ligero deterioro de los riñones.

El paciente fue valorado por un neurocirujano, quien concluyó que, quirúrgicamente hablando, nada podía hacerse para revertir la situación. Otros doctores fueron consultados, incluyendo a un cardiólogo, un nefrólogo, un neurólogo, un especialista de pulmón y al propio médico familiar del señor Navarro, quien llevaba varios años sin ver a su paciente.

⁵⁴ Warren Point, MD., comunicación personal, 1999.

Después de 3 semanas sin mejoría renal, se recomendó la diálisis. La señora Navarro creía que su esposo no querría seguir viviendo en este estado, en una condición que, todo mundo estaba de acuerdo, era irreversible. Ella le pidió al médico familiar que detuviera el tratamiento y le permitiera a su esposo morir en paz. El médico familiar le contestó que él no le permitiría morir al paciente después de estar enfermo por tan breve periodo. El neurocirujano aseveró que él no podía hacer nada adicional para mejorar el estado del señor Navarro, pero que la decisión para negar tratamiento posterior no era de su competencia. El cardiólogo estaba complacido con el descenso de la presión sanguínea del señor, y su sorprendente supervivencia, y sentía que él no podía tomar decisión alguna para discontinuar el tratamiento para sostenerle su vida.

Por su parte, el nefrólogo creía que la diálisis podría mejorar un poco su condición general y no se haría responsable de ningún otro desenlace. Respectivamente, el especialista de pulmón no podía tomar decisiones de vida o muerte, y su responsabilidad tenía que ver solamente con la condición de los pulmones del paciente. El neurólogo simpatizaba con la señora Navarro, y estuvo de acuerdo con ella, pero sentía que su responsabilidad era solamente evaluar el grado de daño. La señora Navarro percibió que ningún médico aceptaba la responsabilidad del cuidado total y definitivo de su esposo.

Habiendo intervenido un comité de bioética hospitalaria -chb- (recientemente formado), su presidente, un médico con mucha experiencia, sugirió a la señora Navarro transferir el cuidado del paciente a su cuidado profesional. Entonces éste ordenó el retiro de tratamiento para soportar la vida y el paciente murió.

3

Decisiones tomadas por pacientes incapaces

Según Lorda,⁵⁵ el problema más común de los comités de bioética clínica, es dar recomendaciones médicas respecto a los pacientes incapaces de decidir. Frecuentemente, los médicos, además, toman decisiones en lugar de los pacientes. Si la decisión trae beneficios al paciente, obviamente no se estarían violando los derechos del paciente.

El problema es que, después de haber tomado decisiones menores, los médicos continúan tomando decisiones cada vez más importantes y esto podría constituir un tipo de paternalismo éticamente inaceptable. La regla principal es que, cuando existen alternativas y opciones de tratamiento o procedimientos quirúrgicos o pruebas, el paciente, o su representante, debe involucrarse en la decisión.

El requisito de capacidad es uno de los elementos clave de un proceso de consentimiento informado. Sólo si el paciente es competente podrá tomar decisiones autónomas respecto a su salud. Sin embargo, éste es, con toda seguridad, el elemento del consentimiento informado que plantea mayores dificultades de valoración en el contexto clínico-asistencial, fundamentalmente porque todavía no existen criterios, estándares ni protocolos consensuados para su adecuada evaluación.

Con respecto a las decisiones tomadas por los tutores, después de una determinación de incapacidad, hay varios asuntos que se deben considerar:

- ¿Cómo se involucra el paciente?

⁵⁵ Cfr. Lorda, P. S., et al., La capacidad de los pacientes para tomar decisiones, *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 419-426. http://rliillo.educsalud.cl/Capac_Etica_BecadosAPS/La%20capacidad%20de%20los%20pacientes%20para%20tomar%20decisiones%20P%20Simon.pdf

- ¿Quién es el tutor apropiado?
- ¿Cuáles son sus poderes?
- ¿Cómo decide y por cuáles criterios?
- ¿Cuáles son las responsabilidades de los médicos?
- ¿Qué se hace en casos de conflicto? y
- ¿Cuáles son las normas y pautas del hospital o clínica?

Determinación de la capacidad e incapacidad

Aunque ya se ha mencionado la determinación de la capacidad⁵⁶, vale la pena revisar los puntos principales.

- En caso de ausencia de trastornos mentales evidentes, la determinación de la capacidad recae en el médico tratante.
- Se usan criterios funcionales: de hecho, esta determinación es un juicio tanto médico como ético.
- No se deben usar ni la edad, ni la diagnosis, ni alguna minusvalía, como criterios únicos, sino como evidencia de capacidad.
- La capacidad puede ser total o contingente.
- Es importante pedir al paciente que exprese sus deseos, incluso si no puede tomar la decisión final.
- Puede ser apropiado pedir el asentimiento del paciente incluso cuando es incapaz de dar su consentimiento informado.
- A veces, es apropiado involucrar a los parientes en estas decisiones.

Selección del tutor

Frecuentemente, cuando el paciente no puede tomar decisiones, el médico pregunta a la familia qué es lo que considera más recomendable hacer. Éste, por lo general, no es un procedimiento problemático. Sin embargo, cuando hay varios

⁵⁶ Como bien señala Lorda, determinar la capacidad de un paciente es un juicio deliberativo y prudencial; por eso es fundamental señalar que todo el equipo sanitario que atiende a un paciente debería estar implicado de una manera u otra. Por eso, es evidente que la participación de la enfermería resulta fundamental, pues si la experiencia norteamericana insistía en que la valoración de la capacidad es un proceso continuo por la posibilidad de rápidas variaciones, son las enfermeras –sobre todo en los centros hospitalarios– las que pasan más tiempo con los pacientes y las que pueden detectar con mayor finura síntomas de competencia o incompetencia. Pero es que además los profesionales de enfermería desarrollan una función cuyo objetivo es el cuidado integral de la persona, familia y comunidad. El desarrollo de esta función debería, por tanto, comprender la valoración de las necesidades del paciente, teniendo en cuenta aspectos como el social o afectivo y el conocimiento de sus creencias y valores. Cfr. Lorda, P. S. et al., o.c.

miembros de la familia, o cuando la persona clave es también incapaz o sencillamente se muestra indecisa, o cuando hay desacuerdo u opiniones distintas entre los miembros de la familia, es necesario identificar a la persona apropiada para tomar la decisión. En algunas jurisdicciones legales está establecida una lista de tutores en orden de preferencia:

1. Tutor legal
2. Persona nombrada por el paciente
3. Cónyuge
4. Hijo mayor
5. Padres
6. Hermanos

Si el tutor es alguien que, evidentemente, se juzga el más idóneo y es aceptado sin mayores complicaciones, nadie tendría por qué pedir la opinión del comité hospitalario de bioética para su designación; pero, frecuentemente la situación es ambigua. Quizá el hijo mayor está lejos de la residencia del paciente o no ha estado en contacto con él o ella. Quizá un hijo o una hija menor ha cuidado al paciente y conoce mejor sus deseos. Quizá alguien en posición superior en la lista es incompetente o no quiere la responsabilidad. Quizá el paciente ha mencionado al médico otro pariente o un amigo o amiga para ser representante. Quizá el cónyuge y el paciente no están casados legalmente o quizá es una pareja de personas del mismo sexo. En estos casos, es éticamente necesario que el médico seleccione a la persona más apropiada.

En tales casos, el médico éticamente puede preguntar los deseos del paciente a la persona que mejor lo conoce y que, posiblemente, ha platicado con él sobre estos asuntos.⁵⁷ Así que el médico, al seleccionar a un representante, debe tomar en cuenta:

⁵⁷ El creciente uso de directivas anticipadas ha hecho que la toma de decisiones sustituta sea más fácil y difícil. En muchos casos, estas directivas ayudan a guiar la toma de decisiones para los pacientes que han perdido la capacidad de tomar decisiones. Sin embargo, en algunos casos, las directivas pueden entrar en conflicto con lo que los médicos o los sustitutos consideran que es lo mejor para el paciente. Estos conflictos pueden imponer cargas emocionales y morales sustanciales a los médicos y sustitutos, y hay poca orientación práctica sobre cómo abordarlos. Proponemos un marco de 5 preguntas para desentrañar el conflicto entre las directivas anticipadas y los mejores intereses de un paciente con un representante sustitutivo de decisiones: (1) ¿Es la situación clínica una emergencia? (2) En vista de los valores y metas del paciente, ¿qué tan probable es que los beneficios de la intervención superen las cargas? (3) ¿Qué tan bien encaja la directiva anticipada en la situación actual? (4) ¿Qué margen de tolerancia le dio el paciente al sustituto para anular la directiva anticipada? (5) ¿Qué tan bien representa el sustituto el mejor interés del paciente?

- Una persona que viva con el paciente y lo ha cuidado.
- El mejor amigo del paciente, sean parientes o no.
- Otra persona que haya hablado con el paciente sobre estos asuntos.

Involucramiento del paciente

Incluso si el paciente no es capaz de tomar decisiones finales sobre sí mismo, como refiere Smith⁵⁸, podría ser éticamente apropiado explicar los tratamientos o procedimientos contemplados y solicitar su opinión o sus deseos. En algunas ocasiones, para los niños y los ancianos se usa el concepto de asentimiento para indicar el derecho de una persona incompetente de estar involucrado en la decisión. Puede ser apropiado platicar con el paciente a primera hora de la mañana cuando está más alerta, o puede ser apropiado reducir medicamentos durante un lapso breve de tiempo. Además, casi siempre, es mejor informar al paciente tanto del problema como del tratamiento recomendado. En ocasiones, los pacientes tienen miedo de que se tomen decisiones en su ausencia o sin informarles. La pauta ética, como sugiere Kelly, es involucrar al paciente al nivel apropiado a su condición y sus habilidades:

El respeto a la autonomía implica que las personas deben poder tomar sus propias decisiones de tratamiento, generalmente en consulta con un médico. Sin embargo, muchas personas, incluida la mayoría de quienes están al final de la vida, no pueden tomar decisiones. Además, la mayoría de las personas no completa una directiva anticipada o deja instrucciones claras sobre cómo quieren que se las trate.⁵⁹

Los poderes de los representantes

La expresión de un “sí” o un “no” a manera de consentimiento informado en la toma de una decisión médica no es la única función de un tutor. Es más apropiado que un representante se asegure de los hechos con respecto a la condición del paciente. A veces es necesario preguntar, precisamente, cuáles

⁵⁸ Cfr. Smith A. K., When previously expressed wishes conflict with best interests, *JAMA Intern Med.* 2013; Jul 8, 173 (13):1241-5. doi:10.1001/jamainternmed.2013.6053. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23712743>

⁵⁹ Kelly, B., Rid, A. and Wendler, D., Systematic review: Individuals' goals for surrogate decision-making. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60, 2012, pp. 884–895.

son las opciones de tratamiento y por qué el médico ha recomendado un tratamiento o procedimiento. También podría ser necesario pedir una segunda opinión a otro médico o a un grupo de especialistas. Normalmente el representante o tutor tiene derecho a:

- Consultar con el médico tratante.
- Recibir toda la información sobre el paciente.
- Pedir consulta a especialistas o una segunda opinión.
- Aceptar o negar tratamientos de parte del paciente.

Pero si el representante está nombrado legalmente para un plan de cuidado paliativo o en un testamento de voluntad anticipada, sus poderes pueden ser más amplios, incluyendo:

- Cambiar el médico tratante y nombrar un nuevo médico.
- Trasladar al paciente a otro hospital o instituto.

Sin embargo, hay límites a los poderes de los tutores. No está permitido que autoricen un suicidio asistido ni otro tratamiento o procedimiento ilegales. Tampoco les está permitido tomar decisiones en contra de los intereses del paciente. Esto último podría ser algo controversial. Considérese el caso siguiente:

Caso: La señora Castaño

La señora Castaño es una persona diabética de 63 años con complicaciones circulatorias severas. Ella vive sola. Entró al hospital por la sala de urgencias, y le encontraron que tenía la pierna izquierda con gangrena. El médico, que la atendía desde hace algunos años, evaluó su condición y le informó que su pierna tenía que ser amputada o ella moriría. La señora Castaño rechazó la amputación e indicó categóricamente que ella prefería morir, que “ser mutilada”. Estaba muy enferma, pero absolutamente consciente y entendió completamente las consecuencias de su decisión. Ninguna conversación ni súplicas por parte de sus médicos ni de sus dos hijas la convencieron de aceptar la cirugía. Entonces, se inició el tratamiento con antibióticos.

Durante una de sus visitas, la señora Castaño había dicho al doctor que, si ella no podía tomar decisiones, deseaba que su hija mayor decidiera en su lugar. Tres semanas después del

ingreso al hospital, la señora Castaño tuvo episodios de delirio debido al estado cada vez más grave de su infección y no tenía la capacidad de decidir por sí misma.

Entonces, la hija mayor dijo que su madre había sido siempre “muy opuesta”. Dijo que era característico de su madre rechazar muchas cosas. Pero cuando la forzaban a hacer lo que ella había rechazado, ella aceptaba siempre y cuando fuese para su bien. Declaró que su madre tenía que ser forzada a aceptar casi todo lo que ellas le aconsejaban. Puso como ejemplo el ir de vacaciones, abrir su propia cuenta de cheques, aprender a conducir, etcétera. Siempre tenía razones para rechazar, pero cuando las decisiones fueron tomadas por ella, frecuentemente se mostraba de acuerdo con esas decisiones y contenta con los resultados. El médico estaba de acuerdo que éste era el problema en su relación con la paciente; frecuentemente, él mismo tuvo que “forzarla” a tomar los medicamentos y, al final, ella se mostraba de acuerdo y contenta.

Estando la señora Castaño en estado de delirio y casi inconsciente, la hija mayor se acercó al médico y le pidió ordenar la cirugía y salvar la vida de su madre. En aquel momento, la inmediata cirugía tenía probabilidades muy altas de éxito.

Casos en los cuales los tutores aparentemente están actuando en contra de los deseos explícitos del paciente, o en contra de los intereses de los pacientes, frecuentemente terminan en manos de un comité hospitalario de bioética, porque involucran un desacuerdo entre el médico y el representante. Muchos hospitales han desarrollado procedimientos o pautas para remover a un tutor irresponsable o negligente.

Responsabilidades de los médicos

El médico, después de determinar la incapacidad de un paciente, tiene que consultar con la familia y el representante designado. Si la familia está de acuerdo, será fácil identificar al representante apropiado; si hay desacuerdo, el médico tiene que nombrar a un tutor según las pautas del hospital o la clínica. Para que el tutor pueda cumplir con éxito sus responsabilidades, es necesario que haya colaboración con el médico tratante y el demás personal de cuidado de la salud. En general, el médico tiene que pedir consentimiento informado del representante como si éste fuese el paciente mismo.

Si hay un desacuerdo entre el médico y el representante, es apropiado zanjar el asunto con ayuda del comité de bioética o con un miembro designado por el comité. El comité, o un representante, pueden actuar como mediador entre el tutor y el médico. (Véase la unidad siguiente sobre cuidado paliativo y futilidad). Es importante que los médicos y los pacientes entiendan que el comité no es representante del médico. Si fuere necesario, los miembros del comité podrían explicar al representante que la recomendación del médico es éticamente aceptable.

Caso: Consulta muy corta

Un médico llamó a la persona del comité de bioética designada, aquel mes, para contestar preguntas, para que lo ayudara con la representante de su paciente, la hija de una mujer de 88 años, en condición terminal debido a varias complicaciones de diabetes. Esta paciente había sido sostenida por un respirador dos semanas y recientemente estaba nada más semiconsciente. El médico avisó a la hija que no había nada que hacer y que había llegado la hora apropiada para apagar el respirador, pero la representante no daba su permiso. La hija dijo: "Nunca podría decidir desconectar la máquina mientras mi mamá estuviese viva".

El miembro del comité habló con la hija y le pidió que fuera consciente de la condición de su mamá. La hija dijo que sabía que su mamá estaba en una condición terminal y que no había ningún tratamiento, pero insistió que "no podía aceptar que se desconectara la máquina". El miembro del comité le preguntó si su mamá hubiese querido vivir en este estado, sin posibilidad de remover el respirador o si ella, en algún momento, le había dicho algo sobre el tema, porque el asunto era hacer no lo que la hija quería, sino lo que su mamá hubiese decidido si estuviera en condiciones de decidir. La hija expresó que cuando su tío Jorge estuvo por más de un mes en una unidad de cuidado intensivo con respirador y alimentación artificial, su mamá le dijo que a ella no le gustaría vivir en esas condiciones. El miembro del comité le explicó que la responsabilidad de un representante no era decidir si se dejaba morir o no a su mamá, sino tomar decisiones tal como lo haría su mamá si fuese capaz de hacerlo. Entendió su responsabilidad de esta manera y pronto dio su consentimiento para apagar el respirador. Su mamá sobrevivió un día y falleció.

Responsabilidades de un representante: directrices, juicios por sustitución⁶⁰ y mejor interés

Además de ilustrar cómo el comité ayudó al médico para explicar la situación a un tutor, este caso muestra la responsabilidad de un representante. Buchanan⁶¹ afirma que, normalmente, los bioeticistas indican que la responsabilidad de un tutor es, en primer lugar, cumplir con los deseos explícitos del paciente, lo que significa decir, pedir o dar su consentimiento a lo que el paciente querría. Si el paciente hubiese expresado por adelantado sus deseos, es obligación del representante cumplir con esto. En segundo lugar, si el paciente no hubiese indicado nada explícito por adelantado, el tutor tiene que hacer un juicio por sustitución, lo que significa decidir de acuerdo con lo que el representante conoce acerca de los deseos del paciente, como en el caso previo. En tercer lugar, si no se saben los deseos del paciente, el tutor tiene que actuar, de la mejor manera posible, de acuerdo con los intereses del enfermo. Por lo tanto, los criterios de decisión son, en este orden:

1. Directrices explícitas del paciente.
2. Juicio por sustitución.
3. El mejor interés del paciente.

Aunque esta prioridad de criterios de decisión es útil, frecuentemente ocurren casos en los cuales la adherencia a la jerarquía de decisión es dudosa. El siguiente caso plantea muchas preguntas sobre tales decisiones.

Caso Alzheimer: El señor Moreno

A la edad de 70 años, el señor Moreno fue ingresado en una casa de cuidados para pacientes con Alzheimer. Su salud física era buena: disfrutaba conversar con otros pacientes y las actividades del asilo. Su familia lo visitaba tres veces por semana. En varias ocasiones fue necesario recordarle quiénes eran sus parientes, pero parecía contento con su vida.

⁶⁰ En algunos artículos, es común encontrar “decisiones por sustitución”, “decisión subrogada” en lugar de “juicios por sustitución”. Hemos elegido éste último porque queremos hacer hincapié en el proceso de justificar los juicios morales, para después tomar decisiones.

⁶¹ Buchanan A. E., y Brock D. W., *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, New York, NY: Cambridge University Press, 1989.

Sin embargo, desarrolló un enfisema pulmonar y lo enviaron al hospital con insuficiencia respiratoria. Con tratamiento de antibióticos, su pronóstico era de 45% de probabilidades de recuperación total.

Cinco años atrás, antes de la pérdida de capacidad para tomar decisiones, el señor Moreno había escrito una declaración de voluntad anticipada en la que decía que, en caso de incapacidad mental, no quería resucitación si fallaba su corazón y que no quería intubación. La familia conocía la existencia de este documento y cuáles son los deseos del señor Moreno.

En el hospital, su familia dijo al médico que el señor Moreno no había contemplado una situación como esa y que una intubación temporal, incluso resucitación con posibilidades del 45% de recuperación total, o quizás otra oportunidad con posibilidades de 25-30% de recuperación con discapacidad menor era una prognosis aceptable que el señor Moreno podría haber considerado como aceptable. Así que pidieron al médico no escribir una orden de NO-RCP y conectarlo al respirador temporalmente, si fuera necesario.

El caso del señor Moreno presenta problemas similares a los que se enfrentan muchas familias con pacientes que padecen Alzheimer. Con respecto a un caso parecido, los bioeticistas Ryan E. Lawrence y Daniel J. Brauner⁶² ofrecieron los siguientes comentarios:

1. Este paciente ha dicho que rechazaría el RCP, pero no especificó en qué condiciones, y la situación presente no fue contemplada.
2. El paciente experimenta días buenos, cuando reconoce a sus familiares, y días malos, pero no se sabe si su voluntad anticipada toma efecto el primer día en que no puede reconocer a sus parientes o solamente cuando no tiene más días buenos. ¿Cómo se puede conocer la intención de su directriz?
3. Es probable que su voluntad anticipada no indique sus deseos actuales, porque, por el momento, estaba disfrutando su vida en el asilo con sus compañeros.

⁶² Lawrence, R. E. y Brauner, D. J., Deciding for Others: Limitations of Advance Directives, Substituted Judgment, and Best Interest, AMA Journal of Ethics, Virtual Mentor. August 2009, Volume 11, Number 8: 571-581; <http://journalofethics.ama-assn.org/2009/08/ccas1-0908.html>. DOI: 10.1001/virtualmentor.2009.11.8.ccas1-0908.

4. Aunque los representantes normalmente no deben usar el segundo criterio, que es el concepto de juicio por sustitución, cuando existe una voluntad anticipada, quizás se puede utilizar cuando hay dudas sobre la interpretación de la directriz explícita.
5. Por un lado, la decisión de la familia para sobrepasar la voluntad escrita puede ser una manera de sustituir la directriz explícita por sus propios deseos, pero, por otro lado, seguir la voluntad puede implicar rechazar los detalles de la situación no anticipada por el paciente.
6. El tercer criterio, lo mejor para el paciente, quiere decir, normalmente, seguir sus mandatos, pero un mal entendimiento de sus deseos puede no estar de acuerdo con sus intereses.

La conclusión de Lawrence y Brauner⁶³ es que:

Un paradigma jerárquico de decisiones, como el paradigma ofrecido por Buchanan y Brock, puede ser útil a veces, pero cuando este paradigma provoca más ambigüedad éticamente que soluciones al problema, sería apropiado dejar este paradigma a un lado.

Casos de conflicto

Cuando todas las personas involucradas en una decisión médica están de acuerdo, hay pocas razones para consultar al comité hospitalario de bioética. Pero no siempre. A veces, un médico, o el representante o la familia han logrado un acuerdo sobre una decisión, pero existen dudas de si es una decisión éticamente apropiada o no. Parte de la tarea de un comité es ofrecer consejo y apoyo para quienes deben tomar decisiones difíciles. De acuerdo con la metodología casuística, es necesario tomar en cuenta lo que las “autoridades” aconsejan, pero no como la palabra final, sino como evidencia de que existe una opción éticamente probable o aceptable. El comité puede ayudar tanto a los pacientes como a los médicos, gracias a su experiencia en tales decisiones para conocer el punto de vista de las autoridades.

⁶³ Cfr. *Ibid.*, p. 581.

Sin embargo, la mayoría de los casos que un comité hospitalario de bioética tiene que considerar son casos en los cuales hay conflicto o desacuerdo. En estos, el comité debe tomar el rol de mediador. El campo de la bioética clínica está, hoy en día, enfocado más en la mediación que en las metodologías de decisión. Por supuesto las metodologías de los principios y de la investigación casuística ayudan mucho en el proceso de mediación, pero hay una dinámica interna del proceso en sí mismo. Frecuentemente, un miembro, o más, del comité es requerido para participar en una reunión con médicos, enfermeras, trabajadores sociales y la familia para clarificar un problema.

Caso: Una orden de no aplicar RCP

La víctima de un accidente en la autopista –hombre de 27 años– se encontraba en la sala de urgencias con daño grave en el pecho. Estaba consciente, aun cuando el dolor estaba controlado por narcóticos. El médico especialista en cirugía de trauma explicó a la familia que la condición del paciente era muy delicada y les dijo que, si el paciente sufría otro incidente cardiaco, su intención era no aplicar RCP. La familia estaba asustada y pensaban que el médico debía hacer todo lo posible para salvar la vida del paciente. Después de una reunión de urgencia, dos miembros del comité hospitalario de bioética, uno médico y otro no, pidieron una explicación detallada de la condición del paciente. El cirujano explicó todo el procedimiento que había hecho. El médico, miembro del comité, preguntó si la arteria aorta había sufrido daños o estaba en riesgo de romperse. El cirujano explicó que sí, que éste era el peligro y, si ocurría, nadie podría salvar la vida del joven. El otro miembro del comité preguntó por qué se quería escribir una orden de no aplicar RCP. “Porque –dijo el cirujano– el paciente todavía está consciente y, si se rompe la aorta, no habrá ya nada que hacer, y no quiero someter al paciente a un sufrimiento innecesario”. “Pero si el corazón o la respiración fallan de otra manera y parece que su aorta todavía sigue intacta, ¿puede resucitarlo?” preguntó el médico del comité. “Pues sí -dijo el cirujano- con muchísimo cuidado”. “Entonces, la orden de no aplicar RCP es válida solamente en el caso de romperse la aorta. En ese caso la RCP sería fútil, ¿correcto?” “Sí, solamente cuando se determine que su aorta ya se rompió”. Con esta explicación el cirujano indicó que escribiría la orden muy específica y explicaría todo al personal de urgencia. La familia estuvo de acuerdo con la orden.

De hecho, no es posible resolver todos los desacuerdos y regresamos a este asunto en la Unidad sobre cuidados paliativos y futilidad. Otro ejemplo es el caso de la obstinación de un tutor.

Caso: Obstinación del tutor

El papá de tres hijos estaba en el hospital en condición terminal debido a un cáncer de pulmones. Su vida fue sostenida por un ventilador durante cinco días, pero era obvio que no quedaba ninguna esperanza de recuperación. Estuvo inconsciente dos días y su muerte era inminente. El médico comentó a la familia que había llegado la hora de retirar el soporte vital y dejarlo morir en paz. Los hijos se negaron a dar su consentimiento para retirar el ventilador, diciendo que su papá no iba a morir. El médico pidió un electroencefalograma, que indicaba actividad en el tronco cerebral, por lo que no se podía declarar muerto al paciente. Por caridad a la familia, el doctor aceptó prolongar el tratamiento dos días más. Entonces, los hijos le dijeron al médico que el hijo mayor había recibido un mensaje de Dios diciéndole que su papá iba a vivir y que la opción de retirar el soporte vital era una prueba de la fe de la familia. De ninguna manera los hijos iban a permitir retirar el ventilador. Además, argumentaban que si gritaban en la oreja de su papá, él podía oír sus voces, lo cual quedaba confirmado por el parpadeo de sus ojos. “Nadie, en absoluto, –dijo una de las hijas – va a persuadirlo de abandonar su fe”.

Política institucional

Con respecto a varias prácticas éticamente apropiadas en relación con los representantes, el comité hospitalario de bioética debe considerar si es aconsejable establecer pautas institucionales. Existen varias posibilidades:

- Al ingreso en el hospital, o por la historia y síntomas del paciente, se puede preguntar a éste: “¿Quisiera usted nombrar a alguien para tomar decisiones de su parte en el caso de incapacidad para tomarlas usted mismo?” Esto no va a ser útil para toda la gente, ni va a resolver todos los problemas, pero muchos pacientes pueden indicar a la persona preferida de inmediato. Para pacientes ambivalentes en nombrar a un representante, se puede ofrecer orientación de un psicólogo o de un trabajador social.

- Se puede establecer un orden de selección de representantes y pautas. Por norma institucional se podría indicar que el médico será quien designe a un representante de acuerdo con la política de la institución, y si una persona en la lista de preferencia no está de acuerdo, podría apelar a un juez.
- Podría ser apropiada una política que establezca pautas para la toma de decisiones teniendo en cuenta otros criterios, como los deseos escritos del paciente, el juicio por sustitución de acuerdo con los deseos conocidos del paciente y los mejores intereses del paciente.
- Quizás sería apropiado un procedimiento del hospital para remover a un tutor incapaz, negligente o irresponsable.
- No es apropiado establecer tales políticas de manera universal, pero es éticamente recomendable que los comités hospitalarios de bioética consideren si algunas de éstas serían útiles dentro de una institución, para ayudar tanto a los pacientes como a los médicos y al personal. Ésta es una función importante de los comités. A veces, la deliberación sobre un caso difícil provoca el establecimiento de pautas institucionales.

Caso: Traqueotomía del señor Camino

El señor Camino es un hombre de 64 años que ingresó en el hospital con insuficiencia respiratoria y posible infarto al miocardio. En los últimos dos años, este paciente ha sido atendido seis veces a causa de insuficiencia respiratoria. Ha sido un fumador crónico desde hace más de 40 años. En una ocasión, fue intubado; él mismo se quitó el tubo nasal y se fue a su casa.

Actualmente, el señor Camino lleva ya hospitalizado 20 días y está intubado. Todos los intentos de reducir su dependencia al respirador han fracasado. El servicio de cirugía está considerando la posibilidad tanto de una traqueotomía para el respirador como de un tubo gástrico para hacer su cuidado más manejable. El paciente a veces está alerta y constantemente intenta retirar la intubación. Repite lo mucho que quiere irse a casa y fumar. La familia nuclear del paciente la forman su esposa y un hijo adoptivo. La esposa confía en su cuñado, para la toma de decisiones. Este hermano del paciente insiste en que al paciente no le gustaría vivir por mucho tiempo con un respirador.

El equipo de servicio de cirugía quiere continuar con la atención médica que le permita al paciente una mejor gestión, pero, en esencia, obliga al paciente a una posible asistencia a largo plazo del respirador. El paciente expresó varias veces que quisiera que le quitaran el tubo, pero su capacidad de entender las consecuencias de esta decisión es cuestionable. Su esposa no se muestra segura acerca de sus deseos ni los deseos de su marido. El hermano del paciente insiste en dejar claro que al paciente no le gustaría vivir conectado a un respirador.

Caso de anorexia: recomendación de tubo gástrico

A veces, los médicos se encuentran ante factores culturales que tienen consecuencias para la salud mental de los pacientes y esto pone en duda la capacidad del paciente y la responsabilidad de sus representantes.

La paciente era una adolescente de 19 años con anorexia. El médico dijo: “éste es el peor caso de una paciente, tanto, que simplemente no se puede adherir a ningún dictamen médico de los que he visto en más de 20 años de práctica”. El médico recomendó un tubo gástrico, a fin de proporcionar una alimentación suficiente de calorías. El servicio de cirugía estaba dispuesto, aunque a regañadientes, a realizar la operación. Los padres querían la cirugía; la paciente, no.

Cuando el doctor le preguntó por qué no quería el tubo, la paciente declaró que ni la cirugía ni el simple hecho tener el tubo la ponían nerviosa, pero sí las calorías que recibiría.

Se negó a dar su consentimiento.

4

El consentimiento informado y la capacidad de decidir

La autonomía

La autonomía es un concepto filosófico que, en el campo de la deliberación moral, expresa el derecho de cada individuo para tomar sus propias decisiones morales. Este concepto ha sido incorporado a la práctica de la medicina como el derecho de cada paciente para dar su consentimiento informado a cualquier procedimiento o tratamiento.

Lo que hoy conocemos como consentimiento informado ha tenido una historia importante desde que se formuló por primera vez en los juicios de Núremberg: “es absolutamente esencial el consentimiento informado voluntario del sujeto humano”⁶⁴ en las investigaciones médicas. Además, el código incluye algunos requisitos que han de acompañar a este principio: la capacidad de dar consentimiento, la ausencia de coacción y el cálculo de los riesgos y de los beneficios.

El Artículo 6 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas⁶⁵ sobre el consentimiento informado dice que:

Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno.

⁶⁴ http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/hormatin-ternacional/2.INTL_Cod_Nuremberg.pdf

⁶⁵ Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2005. http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

En el campo del cuidado médico, el respeto por la autonomía no es simplemente una actitud permisiva, que concede este derecho al paciente solamente en el caso de que él lo demande. Si fuese así, esta actitud permisiva sólo respetaría la autonomía a aquellos individuos con la capacidad suficiente para exigir e imponer sus derechos dentro del contexto de la relación médico-paciente. Hay mucha gente que es demasiado tímida para mantenerse efectivamente firme en tales relaciones. Hoy en día, para hacer efectiva la autonomía de la persona, es necesario ayudar, animar o dar confianza al paciente, incluso, fomentarle la capacidad para evaluar y decidir sobre su tratamiento. En la Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética, elaborada por la Comisión Nacional de Bioética⁶⁶ queda establecido que lo esencial del principio ético de la autonomía en el contexto de la relación médico-paciente es que el consentimiento informado no es un hecho, sino un proceso que asegura que el paciente tiene las condiciones para elegir o rechazar el cuidado médico de acuerdo con sus propios deseos.

Visto de otra manera, el tratamiento médico es un acto que una persona, el médico, ejerce sobre otra, el paciente. Se trata de un acto que, ocasionalmente, es peligroso, excepto cuando redundando en beneficio del propio paciente, razón por la cual es necesario que éste dé su consentimiento. Por ejemplo, un juez de la Suprema Corte de los Estados Unidos dijo, hace muchos años, que la cirugía podría considerarse como un “ataque armado”, salvo que el paciente haya dado su consentimiento informado para obtener algunos beneficios.

Aunque el respeto por la autonomía del paciente y por su derecho de dar su consentimiento está bien establecido en códigos o leyes, en la práctica clínica no siempre es así. Existen contingencias y ambigüedades nada sencillas que frecuentemente se llevan ante el comité hospitalario de bioética. Para tener una idea de lo que significa la complejidad del derecho a dar un consentimiento informado, se pueden considerar una serie de casos que involucran el rechazo a hacer uso de la sangre en el tratamiento médico.

⁶⁶ Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética. Comisión Nacional de Bioética. Secretaría de Salud, 2015, p. 46. En: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_CHB_Final_Paginada_con_forros.pdf

Casos de rechazo de sangre

Como es sabido, los testigos de Jehová, por la exégesis que realizan de varios pasajes de la Biblia⁶⁷, rechazan el uso de sangre o sus derivados en el tratamiento médico. Dice la Biblia:

Tampoco comeréis sangre, ni de ave ni de animal, en ninguno de los lugares en que habitaréis. Todo el que coma cualquier clase de sangre, ése será exterminado de su parentela.^{68 69}

Está ampliamente aceptado que es un derecho del paciente el rechazo del uso de sangre, siempre y cuando se trate de un adulto competente, cuya perspectiva religiosa sea la de los testigos de Jehová. Es decir, como lo refiere Hernández,⁷⁰ si una persona, testigo de Jehová, que presenta una herida grave, a causa de un accidente de auto, requiere una transfusión sanguínea para salvar su vida y la rechaza, estaría en todo su derecho de hacerlo. Ahora bien, aquí no termina todo, porque ¿qué deben hacer los médicos si el paciente es testigo de Jehová, pero no es competente para tomar sus propias decisiones? Si hay familiares para tomar la decisión, es su responsabilidad decidir de acuerdo con los deseos conocidos del paciente. No obstante, hay otras complicaciones posibles. Considérense los siguientes casos.

*Caso: ¿Puede la ley ordenar la transfusión de sangre?*⁷¹

El Nuevo Día, Santa Cruz-Bolivia, 26 de junio de 2003

La vida de una menor de 11 años, que padece leucemia, corre peligro por falta de una transfusión de sangre. Sus padres, que pertenecen a los testigos de Jehová, se niegan a autorizar la transfusión sanguínea, porque su creencia religiosa se lo prohíbe; sin embargo, la Defensoría de la Niñez y Adolescencia pidió la orden de un juez para que el hospital hiciera

⁶⁷ Levítico 17:10. "Si cualquier varón de la casa de Israel, o de los extranjeros que moran entre ellos, comiere alguna sangre, yo pondré mi rostro contra la persona que comiere sangre, y la cortaré de entre su pueblo" Hechos 15:19-20 "Por lo cual yo juzgo que no se inquiete a los gentiles que se convierten a Dios, sino que se les escriba que se aparten de las contaminaciones de los ídolos, de fornicación, de ahogado y de sangre."

⁶⁸ Biblia de Jerusalén, Levítico 7, 26-27.

⁶⁹ Aclaramos que el "será exterminado" es una forma de decir desterrado o exiliado.

⁷⁰ Hernández Arriaga, Jorge, Ética en la investigación biomédica, Editorial El Manual Moderno, México, D.F., 1999.

⁷¹ <https://www.bolivia.com/noticias/autonoticias/DetalleNoticia14330.asp>

todo lo posible para salvar la vida de la niña, aunque para ello tuviera que realizar dicha transfusión.

Los médicos dijeron que la niña podría morir si no procedían a practicar la transfusión, toda vez que la pequeña recibe un tratamiento riguroso a causa de la leucemia.

Mientras tanto, la niña recostada en una cama del hospital así respondió a las preguntas de El Nuevo Día:

“¿Te quieres sanar?”, le preguntamos. “Sí”, respondió. “¿Vas a permitir que te hagan transfusión de sangre?”, insistimos. “No”, dijo ella. “¿Por qué?”, le preguntamos. “Porque es malo”, respondió. “¿Quién te dijo que es malo?”, insistimos. “Mi papá”, dijo.

El papá de la niña, que se niega a autorizar la transfusión de sangre, dijo que no violaría la ley de Dios. “Mi condición como cristiano y mis principios bíblicos me impiden violar una ley. No está permitido recibir sangre, porque en la Biblia dice que debemos abstenernos de la sangre o de los animales estrangulados; entonces, nosotros, como cristianos, incluso cuando comemos un pollo, lo degollamos; ésa es nuestra postura. No es que seamos fanáticos ni que no queramos salvar la vida de nuestra hija; si fuera fanatismo no tendríamos fundamentos”.

En la mayoría de los países, es posible obtener un orden judicial para transfundir sangre y salvar la vida de un menor a pesar de las objeciones de sus padres. La razón para eso es que el estado tiene la obligación de proteger la vida. No lo puede hacer en contra de los deseos de un adulto, pero, en el caso de un menor de edad, se prescribe que tiene el derecho de sobrevivir hasta su madurez, cuando tendrá la capacidad de ejercer su propia autonomía para aceptar o rechazar un tratamiento.

Desde una perspectiva principialista, la decisión se basa en la beneficencia y la autonomía. Desde una perspectiva casuística, en cambio, es importante considerar, junto con los deseos y creencias de los padres, todas las opciones disponibles, pues puede haber otros métodos para el tratamiento, como el uso de sustancias no producidas a partir de la sangre, aunque se puede suponer que éstas ya han sido investigadas y tenidas en consideración por parte del equipo médico.

El hecho de que la niña, en este caso, se mostrara de acuerdo con sus papás, probablemente no tiene validez, debido a su edad, si bien es cierto que a veces es posible considerar a un menor, por ejemplo, de la edad de 16 años, como un menor maduro. Todo depende de la madurez, no de la edad considerada arbitrariamente.

Caso: Andrea López

Andrea López, una mujer soltera de 32 años, fue llevada en ambulancia, desde su trabajo al hospital, pues presentaba una hemorragia muy grave en el estómago y fallo respiratorio. Al momento de su ingreso, su hemoglobina era de 6 g/dl y estaba demasiado débil e inestable como para soportar una prueba con endoscopio. Presentaba un estado mental igualmente inestable, ya que parecía reconocer dónde se encontraba, pero estaba muy desorientada y no podía hablar coherentemente.

Por medio de su identificación personal, la enfermera contactó a su madre, quien, al llegar al hospital, dijo inmediatamente que Andrea era testigo de Jehová y que, por eso, no podía recibir sangre; que, cuando Andrea tenía 17 años, había recibido una transfusión sanguínea autorizada por su padre (quien no era testigo de Jehová) y que, debido a este evento, habían llegado al divorcio; que, desde entonces, Andrea nunca había querido hablar con ella sobre la transfusión. Inmediatamente, ofreció el nombre del pastor de la iglesia y su número telefónico, pero se negó a revelar el número y la dirección de su exmarido. Dijo, categóricamente, que no quería que su hija fuese tratada por hemotransfusión. La enfermera no pudo ponerse en contacto con el pastor.

El expediente médico de Andrea, redactado al ingreso en el hospital, indicaba que su religión era “protestante”. Una enfermera contactó a la recepcionista de la sala de urgencias, quien dijo que no recordaba si Andrea había dicho que era testigo de Jehová y que: “A veces pongo ‘protestante’ en los formularios de datos, porque no sé cómo deletrear ‘Jehová’”. La paciente fue tratada con fluidos y un respirador. Su presión sanguínea disminuyó a 68/48, el pulso a 100 y la respiración a 14. Su médico se preguntó si era apropiada, moralmente, una transfusión, la cual, obviamente, era necesaria para salvarle la vida.

De hecho, nadie conoce cuáles son los deseos de la señorita López, pero, si es testigo, si se presenta definitivamente como testigo de Jehová, los médicos deberían tratarla apropiadamente, incluso sin conocer sus deseos específicos con respecto al tratamiento con sangre. No se sabe si la mamá estaba expresando la opinión de Andrea o su propia opinión. Andrea pudo haberse negado hablar de la sangre por vergüenza de haber sido trasfundida o porque estaba de acuerdo con su papá. No es moralmente aceptable concluir que no importa la decisión actual de la señorita López, sobre la base de que ya había recibido previamente una transfusión.

Para los testigos de Jehová, una transfusión es comparable a una violación. Nadie puede argumentar válidamente que, si una persona ha sido violada una vez, la segunda vez ya no importa.

Caso: El señor Castañón

El doctor Muñoz le avisó al señor Castañón que era indispensable ponerle un bypass coronario; que era inevitable proceder con ese tratamiento. El problema era que el señor Castañón pertenecía a los testigos de Jehová y esta cirugía requiere, normalmente, de cinco a diez unidades de sangre.

El señor Castañón dijo que, como testigo de Jehová, no podía aceptar ninguna transfusión de sangre y que, aunque los testigos de Jehová no están de acuerdo con esto, los ancianos de su congregación creen que es contrario a la Ley de Dios aceptar un tratamiento que utilice una máquina que funciona como “corazón-pulmón” o cualquier procedimiento para almacenar y reciclar su propia sangre, incluso con equipo de circulación continua.

El médico Muñoz había investigado el uso de sustancias de albúmina y otras opciones, pero sabía que tal operación tiene un riesgo diez veces más alto que lo normal. Los riesgos incluyen tanto la posibilidad de un paro cardíaco como de un daño al cerebro debido a la carencia de oxígeno. A causa de esto, el doctor Muñoz estuvo dispuesto a hacer esta cirugía solamente con la condición de que el señor Castañón firmara una declaración de consentimiento informado, que expresara el rechazo del uso de sangre y los demás tratamientos prohibidos por los testigos de Jehová, y que acepte los riesgos involucrados en una operación quirúrgica realizada de esa manera.

Después de considerar su problema, el señor Castañón regresó al consultorio del doctor Muñoz y le dijo que, según las creencias de los testigos de Jehová, una hemotransfusión “forzada” (lo que quiere decir en contra de su voluntad) no era un pecado imperdonable que fuera a impedir su resurrección; que no podía aceptar deliberadamente la transfusión, pero que estaba de acuerdo con las indicaciones del médico y entendía el Juramento Hipocrático al que estaba obligado, y que, efectivamente, él podría firmar el consentimiento informado rechazando el uso de la sangre a condición de que, si surgía una emergencia médica tal que pusiera en peligro su vida, el médico debía aceptar transfundirlo.

El doctor Muñoz presentó este caso al comité de ética clínica y, después de una discusión sobre las maneras para lograr un acuerdo con el paciente, se le comunicó que un consentimiento informado con tales “reservas mentales” no era válido y que el paciente debía aceptar o rechazar claramente la posibilidad del uso de sangre, porque la decisión pertenecía al paciente, no al médico.

Comentario: Este caso presenta una dinámica interesante en la relación médico-paciente. El médico estaba dispuesto en hacer la cirugía, pero sólo a condición de que el paciente aceptara los riesgos. El paciente, por su parte, estaba indeciso: aceptaba las creencias de su religión, pero no le gustaban las consecuencias e intenta evitarlas.

Caso: La señorita Allende

La señorita Allende, de 55 años, necesitaba una operación para remover su vesícula. Después de habersele explicado claramente el estado de su condición, tal como lo pide el consentimiento informado, incluida una descripción de la cirugía y sus riesgos y beneficios potenciales, y el hecho de que no hay otro tratamiento médico disponible, el médico le preguntó si tenía alguna duda. Ella preguntó si sería necesario el uso de alguna transfusión de sangre. El cirujano le contestó que normalmente sí era necesaria una unidad de sangre y que, en el caso de que existieran complicaciones, posiblemente se necesitarían más.

La señorita Allende, que no es testigo de Jehová, expresó que le tenía miedo a la sangre, por lo que no quería que le transfundieran la sangre de otra persona. Es posible, dijo, que esta sangre venga de una persona de raza negra y no le gustaría, absolutamente, recibir sangre de una persona de ese color, como tampoco de una persona homosexual. De hecho, incluso si el donante fuera un conocido o un amigo, tenía miedo de que esa sangre fuera a cambiar su personalidad. Quizás sentiría atracción por el marido de la amiga o, si el donante fuera hombre, por las mujeres. Estaba segura de que, si aceptaba la sangre de otra persona, se arrepentiría toda la vida.

Puesto que el médico consideraba que la opción del uso de sangre era esencial para cualquier cirugía, tenía sus dudas acerca de la capacidad de decidir de la señorita Allende.

Comentario: Parecen casi locas las ideas de la señorita Allende. Sin embargo, si se declara a la señorita incapaz para tomar sus propias decisiones, ¿qué va a pasar? Esta cirugía es optativa y ella puede rechazar el procedimiento. Pero si no es capaz para tomar sus propias decisiones, otra persona tendrá que decidir sobre la operación. Entonces, ¿cuál debe ser el estándar de la decisión? ¿Los deseos conocidos del paciente, la cirugía sin sangre, o los mejores intereses del paciente? Probablemente el estándar sea la cirugía, aunque, tomando en consideración los temores del paciente, ¿quién conoce cuáles sean sus mejores intereses? De hecho, la señorita Allende parece capaz para decidir, aunque con creencias raras. Además, la señorita tendrá que vivir con las consecuencias de su decisión; incluso, si fuese posible persuadir a la señorita que sus creencias no tienen base real, ¿qué pasará después de algunos años? Es probable que sus temores vuelvan a surgir y tendrá que vivir con ellos, quizás, muy atormentada. Otra opción es asegurarle que no será necesario usar más de una unidad de sangre y que es posible extraer su sangre previamente, luego usarla, y no decirle si serán necesarias más unidades. Ella no tendría por qué enterarse. Pero, en general, no es buena idea ponerse en una posición en la cual sea necesario decir una mentira.

Los elementos del Consentimiento informado

La capacidad de decidir

En el pasado, la evaluación de la capacidad del paciente exigía, normalmente, la participación de un psiquiatra e involucraba

varias pruebas mentales. Se usaban pruebas como la orientación en el espacio y en el tiempo, con preguntas tales como ¿sabes dónde estás?, ¿cuál es la fecha de hoy?, o pruebas sobre relaciones o eventos, con preguntas como ¿cuándo nació tu madre?, ¿quién es el presidente de la República?, o ejercicios mentales, por ejemplo: “cuente hacia atrás, empezando del cien, en intervalos de siete: 100, 93, 86, 79...”. Sin embargo, estas pruebas no garantizaban que el paciente pudiera tomar sus propias decisiones: las pruebas psiquiátricas no son siempre necesarias ni siempre útiles.

Hoy en día, esto se determina más por el sentido común del médico, que por estándares psiquiátricos. Excepto en los casos en los que hay indicios de algún impedimento, debido a una enfermedad mental, por ejemplo, la determinación de la capacidad del paciente recae en el médico que ofrezca el tratamiento. La determinación puede hacerse con base en el entendimiento que logre el paciente acerca de su condición, de su enfermedad, del tratamiento ofrecido y de las alternativas disponibles. Generalmente, se usan criterios funcionales, considerando si el paciente es capaz de:

- Entender los hechos.
- Comunicarse.
- Comprender las consecuencias de su decisión.
- Decidir acerca de sus valores, objetivos y deseos.
- Tomar decisiones estables, al menos por un tiempo.

Lo anterior es suficiente para determinar que posee la capacidad de tomar decisiones. Por supuesto, si sus decisiones o sus peticiones son inusuales o parecen claramente contravenir sus beneficios, esto indicaría que el paciente tiene otras razones más sólidas. Además, la capacidad de decidir no es un estado o una afección permanente. El paciente puede ser capaz de actuar por sí mismo un día y, al siguiente, ya no. Las condiciones que podrían influir para ello son, por ejemplo, la depresión mental, la cual va y viene, o bien, porque sus condiciones mentales están bien por la mañana y ya no por la tarde. Ahora bien, la incapacidad de decidir tampoco representa una afección total, porque puede ser que un paciente sea capaz de participar en la toma de algunas decisiones, aunque no pueda decidir enteramente por sí mismo.

También existen dificultades relacionadas con el tratamiento de los jóvenes. Esto significa que se está frente a un caso de argumentación jurídica. Por ejemplo, normalmente, hay una edad, dieciocho años en la mayoría de los países, a partir de la cual se considera que una persona es adulta, legalmente hablando. No obstante, muchos jóvenes pueden decidir de manera autónoma sobre el tratamiento médico incluso antes de dicha edad. Por consiguiente, en algunos países existe una categoría llamada menor maduro, lo que significa que un joven, menor de la edad, puede tomar decisiones sobre el cuidado de su salud, incluso sin la aprobación de sus padres o tutores. Además, los médicos pueden tratar a los jóvenes que padecen problemas relacionados con la drogadicción, enfermedades de transmisión sexual o enfermedades mentales, aun sin la aprobación o notificación a sus padres o tutores.

Algunos bioeticistas han sugerido una escala ajustable o graduable de capacidad: a mayor gravedad de consecuencias, se requiere mayor capacidad de decisión. Aunque es normal que se pondere la gravedad de la decisión, esto no debe ser usado como criterio de capacidad. El criterio siempre debería ser una evaluación de si la persona entiende, o no, los hechos, las consecuencias y sus propios valores o deseos.

Aunque se tratará por separado el tema de la incapacidad para decidir, vale la pena mencionar aquí que, cuando el paciente es incapaz de tomar sus propias decisiones, sus tutores tienen obligación de decidir de acuerdo con esta jerarquización de criterios:

1. Según las directrices previas del paciente.
2. Usando el juicio por sustitución: lo que el paciente habría decidido si fuera capaz.
3. De acuerdo con los intereses del paciente.

El siguiente caso presentó dos problemas al comité de bioética: 1) si el paciente tiene el derecho de cambiar su opinión y 2) si es capaz de tomar decisiones.

Caso: "T. R." y la demencia de SIDA

T. R., hombre, de 36 años, fue internado en el hospital con diagnóstico de SIDA. Sus síntomas incluían deshidratación,

anorexia y diarrea. Un examen físico reveló nódulos linfáticos hinchados y nódulos púrpura en su piel. T. R. también padecía falta de respiración y una tos persistente. Pruebas clínicas indicaron Sarcoma de Kaposi y pulmonía.

Este paciente, homosexual, tuvo una vida sexual activa durante muchos años y, tanto él como su pareja, dieron positivo en VIH. Ambos firmaron testamentos vitales, además de documentos en los cuales se nombraron uno al otro como representantes en el caso de manifestar falta de capacidad para decidir.

Al momento de su ingreso en el hospital, T. R. confirmó, con claridad y coherencia, sus deseos de aceptar el tratamiento. Más de una vez comentó que rechazaría tratamientos heroicos, si no existiera mucha probabilidad de recuperación.

Una mañana, T. R. parecía estar muy confundido y tenía alucinaciones. Más tarde, le comentó a la enfermera que, a pesar de todo, quería que los médicos hicieran lo posible para conservar la vida. La enfermera informó al médico sobre esta conversación y el médico pidió al paciente que manifestara sus deseos. Esa misma tarde, T. R. insistió en que los médicos tenían que hacer todo lo posible para mantenerlo vivo, incluyendo la resucitación.

Su pareja lo visitó esa noche y se asustó al saber ese cambio de opinión por parte de T. R. Como representante del paciente, habló con el médico y le preguntó si T. R. había desarrollado demencia a causa del SIDA. Temía que T. R. hubiese perdido la razón y su capacidad para decidir, pues estaba pidiendo tratamientos que nunca había querido aceptar. Dijo que su amigo, previamente, había escrito que iba a rechazar cualquier tipo de tratamiento heroico.

La ausencia de coacción o engaño

El segundo requisito del consentimiento informado es la ausencia de coacción o engaño. Esto tampoco es un asunto sencillo. Es obvio que cuando alguien apunta con un arma a la cabeza de alguien, eso disminuirá la capacidad de elegir libre y autónomamente. Pero también puede existir una relación, por ejemplo, con la esposa, que constituya un tipo de coacción.

Además, existe la coacción cultural, es decir, la presión social para que alguien se someta a una cirugía plástica con el propósito de tener una buena imagen estética, según los criterios de esa cultura. Aunque se involucran otros requisitos para el consentimiento informado como la capacidad del individuo y la información necesaria, este problema de límites culturales constituye el meollo del concepto filosófico de la autonomía.

Caso: El paciente indígena

En alguna localidad rural de Latinoamérica, un médico estaba tratando el cáncer en la pierna de un joven indígena de 25 años. Era una condición de metástasis pleural y no había manera de evitar su muerte. Se sabe que la gente de este grupo indígena muestra mucho mayor obediencia a la autoridad que lo que la gente de la cultura occidental puede aceptar. Como era normal, toda la familia extendida se reunió en el hospital para hablar con el médico sobre la condición del joven.

El médico recomendó la amputación de la pierna con el fin de prolongar la vida del joven unos meses más. El padre del joven, quien además era el jefe de esta tribu, dio su consentimiento inmediatamente y el joven indicó que estaba de acuerdo. Más tarde, cuando estaban haciendo los preparativos para la operación el joven, ahora solo, dijo al cirujano que no quería una amputación, porque no quería vivir discapacitado el tiempo que le restaba por vivir. Pero, además, no quería que su padre se enterara de que había impugnado, rebatido y desafiado su juicio. Las consecuencias sociales de esto serían peores que una amputación.

Información adecuada para decidir

Hace medio siglo era común no informar al paciente, especialmente a los ancianos, del diagnóstico de su enfermedad. La primera exigencia del movimiento para defender los derechos de los pacientes, promocionado por el teólogo Joseph F. Fletcher⁷², fue el derecho del paciente para saber la verdad. Hoy en día, tal como dice la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO,⁷³ “toda intervención médi-

⁷² Fletcher, J. F., *Morals and Medicine*. Princeton, N.J.: Princeton University Press, 1954.

⁷³ Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2005. En: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

ca preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada.”

De esta manera, el tercer requisito del consentimiento informado es la información adecuada. Como ya se señaló anteriormente, este requisito tampoco es un asunto simple, especialmente por lo que se refiere a los ensayos clínicos, pues el paciente no suele aceptar un tratamiento indeterminado, ya que accede a los procedimientos específicos pensando que obtendrá beneficios anticipados. Por eso, para que el paciente dé su consentimiento informado en casos clínicos es fundamental que el médico le proporcione toda la información necesaria para su decisión. Normalmente esta información incluye cinco puntos:

- Una explicación de la enfermedad del paciente o de su estado de salud.
- Información acerca del tratamiento propuesto.
- Un recuento detallado de los riesgos y beneficios esperados del tratamiento propuesto.
- Información sobre otros tratamientos disponibles y sobre sus riesgos y beneficios potenciales.
- Las consecuencias probables si el paciente rechazara cualquier tratamiento.

A veces, se puede inferir el consentimiento del paciente sin que lo haya manifestado expresamente. Cuando un paciente se presenta en el consultorio o clínica pidiendo ayuda contra su enfermedad, el médico puede presuponer su consentimiento. Pero si es cuestión de un tratamiento que pueda tener efectos secundarios adversos, o que implique posibles complicaciones, entonces es necesaria una explicación de los procedimientos a los que será sometido. Asimismo, si hay algún cambio en el estado del paciente durante el tratamiento o, incluso, si el tratamiento llevara consigo algún riesgo adicional o si es razonable suponer que el paciente deseará tener más información, se necesita el consentimiento informado.

Por supuesto, existen circunstancias que plantean excepciones a la norma del consentimiento informado, por ejemplo, las emergencias, es decir, esas situaciones cuando un paciente está inconsciente o incapacitado, o cuando el hecho de obte-

ner el consentimiento del paciente o de sus familiares se llevaría tal tiempo que la vida del paciente se pondría en riesgo o bien existiría el peligro de un daño permanente.

Límites del consentimiento informado

Se debe mencionar que hay límites que han de respetarse cuando se pide información para obtener el consentimiento voluntario, tal como lo ha dicho la Dra. Sandra Wierzba⁷⁴ en la voz “Consentimiento” del Diccionario de Bioética:

Cabe destacar que el deber de revelar no es absoluto, pudiendo relativizarse en supuestos como los siguientes: 1. Cuando el riesgo no es razonablemente previsible y tampoco es inherente al tratamiento; 2. Cuando el paciente se niega específicamente a obtener información; 3. Cuando existe una situación de urgencia que tornaría irrazonable la obtención del consentimiento informado; 4. Cuando el riesgo es conocido por el paciente o es tan obvio como para justificar la presunción de tal conocimiento; 5. En casos en los que la completa revelación de las alternativas y consecuencias podría tener efecto nocivo en la salud física o psíquica del paciente.

Caso: Negarse a firmar

M.G.J. es un varón de 50 años que acude a consulta por presentar, desde hace 2 meses, molestias a nivel epigástrico y una pérdida de 3 kilos en los últimos 4 meses. No mejora con la ingesta de alimentos, aunque, a veces, nota la sensación de atragantamiento con determinados sólidos. No presenta náuseas, vómitos o hematemesis. No tiene alteraciones del hábito deposicional y las heces son de color y consistencia normales. No presenta antecedentes médicos ni quirúrgicos de interés. No tiene alergias medicamentosas conocidas. No está bajo ningún tratamiento médico en la actualidad. Como hábitos tóxicos, desde hace 30 años el paciente es fumador de 20 cigarrillos al día y bebedor de 35 unidades de alcohol a la semana.

⁷⁴ Wierzba, S., Consentimiento, en Tealdi, Juan Carlos, (Dir.), Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: UNESCO-Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008, p. 217.

En la exploración física, se le detecta una presión arterial de 130/80, orofaringe con boca séptica y falta de muchas piezas dentales. No se palpan adenopatías. La auscultación cardíaca detecta un pequeño soplo sistólico en foco aórtico. La auscultación pulmonar deja ver una sibilancia aislada en el campo superior derecho. Tiene un abdomen blando y depreciable, con leve hepatomegalia de 1 cm.; no presenta signo de Blumberg ni soplo iliaco derecho. No se detectan edemas maleolares ni hay pulsos pedios presentes.

Al paciente se le sugiere iniciar un tratamiento con un análisis sanguíneo y una endoscopia gástrica. A M.G.J. le parece bien en principio, aunque, cuando se le presenta el consentimiento informado con la pertinente explicación respecto al procedimiento endoscópico y se le pide su autorización y su correspondiente firma, expresa que está dispuesto a someterse a la prueba, pero que no firma ningún papel.

5

Rechazo y retiro de tratamiento

El rechazo de tratamiento

Frecuentemente, los problemas que se llevan al comité tienen que ver con el rechazo de tratamientos o con el retiro de estos. En el capítulo 4, que trata el tema del consentimiento informado, se discutió el derecho de rechazar tratamientos. Este derecho se aplica tanto a tratamientos directos como a pruebas diagnósticas. Normalmente el rechazo forma parte de un plan de cuidado paliativo después de una decisión cuando no existe tratamiento beneficioso, por lo que sería mejor mantener el paciente cómodo, sin otros intentos con poca probabilidad de éxito.

Estimar la probabilidad de éxito de un procedimiento o un tratamiento es un juicio médico basado en la evidencia disponible desde la experiencia colectiva de los médicos. Sin embargo, la aceptación o el rechazo del tratamiento con una probabilidad específica de éxito es una decisión ética. Pero la ética de tales decisiones no se puede catalogar absolutamente como correcta o incorrecta, sino que se trata de opciones éticamente más o menos aceptables. En un extremo del espectro, se puede decir que el rechazo de un tratamiento que presenta una probabilidad de éxito del 90%, poco dolor o inconveniencia y a costo razonable es poco ético. En el otro extremo, si un tratamiento lleva consigo mucho dolor o está disponible solamente a un costo que llevaría a la ruina a una familia, el rechazo sería éticamente aceptable y es un derecho del paciente. Pero entre estos dos extremos hay opciones que dependen de las circunstancias y de los deseos del paciente. De acuerdo con las circunstancias del caso, por ejemplo, un comité de bioética puede aconsejar que cualquiera de las dos opciones es éticamente aceptable, pero una tercera opción sería inaceptable.

Considérense las opciones del caso siguiente presentado a un grupo de médicos.

Caso: Uso de morfina

El paciente tiene muchísimo dolor, debido a un cáncer de los huesos que presenta metástasis. Para aliviar este dolor, es necesario usar una dosis fuerte de morfina. No se puede curar el cáncer y la muerte del paciente ya está prevista. Cuando los efectos del narcótico disminuyan, será preciso usar dosis más y más grandes para controlar el dolor, incluso hasta el punto en que la morfina podría empezar a impedir la respiración del paciente, lo cual podría provocar o acelerar su muerte.

Después de presentar este caso, el ponente dijo: “Sabemos que hay varias consecuencias por el uso de la morfina para aliviar el dolor. Por ejemplo, es probable que la morfina nuble la mente del paciente. Debido a esto, algunos pacientes van a rechazar la morfina o van a pedir que se reduzca la dosis para conservar la conciencia y relacionarse adecuadamente con los miembros de su familia o sus amigos; estos pacientes están dispuestos a aceptar más dolor. Otros pacientes, en cambio, no soportan el dolor en absoluto y van a pedir toda la dosis necesaria de morfina. Otros pacientes, por razones religiosas, creen que la aceptación de dolor constituye una manera de identificarse con la agonía de Jesucristo, así que van a aceptar el dolor en cuanto les sea posible.” Después preguntó a los médicos: “¿Cómo explican ustedes estas opciones al paciente o a la familia?” Los médicos no dijeron nada, hasta que uno contestó: “No explicamos esto ni a los pacientes ni a los familiares”.

Como se ve, el gran problema es que, sin oportunidad para aceptar o rechazar un tratamiento, los pacientes son privados de su derecho de consentimiento informado. Así que el derecho del paciente para aceptar o rechazar tratamientos a veces depende de las opciones que el médico le presenta, o si se las presenta o no.

Es decisión del individuo el aceptar o rechazar el tratamiento. En este caso, la discusión gira sobre las razones que una persona pudiera ofrecer para tomar una decisión y si tales razones son éticamente aceptables.

Al inicio del movimiento de defensa de los derechos de los pacientes, algunos bioeticistas pensaban que no se debía considerar el costo del tratamiento. Hoy en día, es aceptable considerar el costo como una contingencia para una decisión. Incluso en la teología moral de la tradición católica, es aceptable tomar en cuenta un costo extraordinario como factor relevante dentro de otros.

¿Se debe permitir a una persona rechazar un tratamiento por cualquier razón? En la bioética clínica existen pocos absolutos. La salud pública, por ejemplo, puede requerir que un individuo acepte el tratamiento de una enfermedad contagiosa para el beneficio de otras personas. Pero, la carta de derechos de los pacientes no pone calificaciones al derecho de otorgar consentimiento o no. No obstante, si un individuo es incompetente o incapaz de tomar sus propias decisiones por trastornos mentales, normalmente no se le permite dañarse a sí mismo. A veces, es difícil decidir cuándo se trata de una razón excéntrica, pero aceptable, y cuándo es evidencia de discapacidad o impedimento mental que puede justificar la imposición del tratamiento a pesar del rechazo del paciente. Considérese este caso clásico presentado por Beauchamp y Childress.

Caso: El placebo⁷⁵

Un hombre de 58 años sufre una enfermedad mental. Su condición le provoca dolores en la espalda, en el cuello y en la cabeza. Para aliviar esos dolores, hace uso de un narcótico llamado Talwin. No hay ninguna causa física de este dolor, pero el hombre cree que este narcótico, (que se administra a través de cinco inyecciones al día), es la única solución para su problema. Además, cree que el narcótico no es adictivo, porque ha leído, y es verdad, que muchos narcóticos no son adictivos cuando son usados para dolores intratables. Este hombre entra voluntariamente en la sala psiquiátrica del hospital, con la esperanza de hallar medios para controlar su comportamiento, que se ha hecho un poco extraño e incluso significa una vergüenza para su esposa. Para controlar su dolor cree que es necesario adoptar ciertas posiciones físicas anormales. Al entrar al hospital, le dice a su psiquiatra que no acepta que se le disminuya la dosis de Talwin. La psiquiatra, por su parte, cree que ya se convirtió en una adicción y que tiene que intervenir, sin conocimiento de su paciente, dándole un placebo en vez de Talwin.

⁷⁵ Este caso es una adaptación de Hall, Robert T., Bioética institucional, México, Editorial Fontamara y Universidad Autónoma de Querétaro, 2008, p. 38.

El problema en este caso es que la única evidencia de su “adicción” es su negativa a renunciar el Talwin. No se puede decir que el paciente haya perdido toda su capacidad para tomar decisiones, pero para poder aplicarle el tratamiento sería necesario un engaño. El dilema es si es éticamente apropiado retirar el Talwin sin el conocimiento del paciente y en contra de su decisión explícita. Normalmente se dice que la evidencia de incapacidad no debe ser la decisión misma que un individuo tome: una decisión contraria a la opinión del médico no constituye una evidencia de enfermedad mental.

El retiro de tratamiento

Como ya hemos señalado, el derecho de aceptar o rechazar tratamiento médico o procedimientos quirúrgicos está bien establecido hoy en día. Sin embargo, al inicio del movimiento de los derechos del paciente, se suscitaron muchas discusiones sobre si era éticamente aceptable retirar un tratamiento una vez iniciado o aplicado. Hoy en día, aunque existe un consenso entre los bioeticistas que afirman que es éticamente aceptable rechazar y retirar un tratamiento, hay grupos religiosos que no están de acuerdo con esta conclusión. La mayoría de los bioeticistas consideran que el retiro de tratamiento es un rechazo de la continuación de éste y la continuación de un tratamiento sin efectos benéficos es irrazonable. Otra razón importante para considerar que el retiro de tratamiento equivale a rechazarlo es que a veces, en una situación de urgencia, es necesario aplicar un tratamiento o procedimiento antes de un diagnóstico completo. Es irrazonable decir que el médico tiene que decidir si un tratamiento para sostener la vida del paciente es éticamente aceptable antes de emitir su diagnóstico. Además, si se decide proceder al retiro de un tratamiento por considerarse ilegal o éticamente inapropiado, esto constituiría un motivo para rechazar, también, el tratamiento cuando el diagnóstico y pronóstico fuesen dudosos. Algunos comentaristas han sugerido que el retiro de tratamiento es éticamente más aceptable que el rechazo, porque ya existe evidencia de que este tratamiento no funciona para mejorar la condición del paciente.

Doctrina de la Iglesia Católica

En la teología moral de la Iglesia Católica, con respecto a las decisiones médicas, existen pautas para el rechazo del tratamiento. La pauta general es que es obligatorio para un fiel aceptar tratamiento normal, pero la aceptación de tratamiento extraordinario o desproporcionado es opcional al paciente.⁷⁶ “Desproporcionado” quiere decir una carga pesada para el paciente y esto depende de la condición y la tolerancia del paciente. A veces es fácil determinar qué es “normal” y qué no lo es, pero con el avance de tecnología esto puede cambiar. Las pautas son necesariamente imprecisas, pero en general el consejo al paciente y a su familia es que sería aceptable evitar o rechazar tratamientos o procedimientos de carga pesada.

Hace pocos años, el Papa Benedicto XVI (2008)⁷⁷, al responder a una pregunta de un grupo de médicos, dijo que la alimentación e hidratación artificial son “normales” y que siempre es apropiado aplicarlos y aceptarlos. Sin embargo, esta no fue una afirmación oficial o dogmática:

se trata de asegurar a toda persona que lo necesite el apoyo necesario por medio de terapias e intervenciones médicas adecuadas, realizadas y gestionadas según los criterios de la proporcionalidad médica, teniendo siempre en cuenta el deber moral de suministrar (el médico) y de acoger (el paciente) los medios de conservación de la vida que, en la situación concreta, se consideren “ordinarios”.

Al contrario, por lo que se refiere a las terapias especialmente arriesgadas o que prudentemente puedan considerarse “extraordinarias”, recurrir a ellas es moralmente lícito, aunque facultativo. Además, es necesario asegurar siempre a cada persona los cuidados necesarios y debidos, así como el apoyo a las familias más probadas por la enfermedad de uno de sus miembros, sobre todo si es grave o prolongada.

⁷⁶ La Santa Sede, (n. d.). Catecismo de la Iglesia Católica, 2278.http://www.vatican.va/archive/catechism_sp/p3s2c2a5_sp.html. “La interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima. Interrumpir estos tratamientos es rechazar el encarnizamiento terapéutico. Con esto no se pretende provocar la muerte; se acepta no poder impedirla.”

⁷⁷ Benedicto XVI, Discurso a los participantes en la XIV Asamblea General de la Academia Pontificia Para la Vida, 2008. https://w2.vatican.va/content/benedict-xvi/es/speeches/2008/february/documents/hf_ben-xvi_spe_20080225_acd-life.html

La sedación terminal con rechazo de alimentación e hidratación artificial está prohibida a los católicos, porque constituye una forma de suicidio. Pero la sedación terminal en sí misma, en caso de dolor intratable e insoportable, es aceptable y la alimentación e hidratación artificial dependen de la condición del paciente. El Catecismo de la Iglesia Católica⁷⁸ en el número 2278 afirma que:

La interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima. Interrumpir estos tratamientos es rechazar el “encarnizamiento terapéutico”. Con esto no se pretende provocar la muerte; se acepta no poder impedirla. Las decisiones deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y capacidad o si no por los que tienen los derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente.

Se debe mencionar que, con respecto a varios asuntos de la ética biomédica, como en el caso ya presentado sobre el uso de la morfina con pacientes en cuidado paliativo, se aplica la doctrina de doble-efecto. El Catecismo afirma, en el número 2279, que, si el objetivo del tratamiento es aliviar el dolor, resulta moralmente aceptable y, si hay efectos secundarios indeseables en la respiración, el tratamiento deviene en opcional, excepto cuando el efecto secundario sea la aceleración de la muerte del paciente.

Para los comités de bioética clínica en general, sería mejor que un sacerdote orientara a los pacientes y su familia que quisieran mantenerse fieles a la doctrina oficial católica. Quizá también sería apropiado incluir a un sacerdote en el comité de bioética, especialmente a un sacerdote experto en bioética, siempre considerando que, a veces, hay diferencias de opinión entre las autoridades. Para variar, en asuntos de la bioética médica, la tradición católica es muy casuista y probabilista.

Responsabilidades de los médicos y los representantes

Es oportuno saber que el rechazo de un procedimiento o el retiro de tratamiento puede acelerar o incluso resultar en la

⁷⁸ Catecismo de la Iglesia Católica, Asociación de Editores del Catecismo, España, 1993, P. 501.

muerte del paciente. Si esto es previsible, la decisión se torna muy difícil. Nadie quisiera ser responsable de la muerte del paciente o de un pariente. Sin embargo, los juristas y los bioeticistas, de varias perspectivas, están casi totalmente de acuerdo en decir que cuando un paciente en condición terminal muere después del rechazo de un procedimiento, como la RCP, por ejemplo, o después del retiro de un tratamiento, como el respirador, la muerte del paciente es debida a la enfermedad o condición del paciente y no a la acción de los médicos o representantes que han tomado las decisiones. El criterio aquí adoptado es que a veces sería mejor dejar morir al paciente en paz, por ejemplo, retirar el tratamiento que no mejora la salud y que se ha convertido en una medida fútil. Aplicar un procedimiento de carga desproporcionada que contribuye al dolor o sufrimiento del paciente podría ser simplemente inhumano. Por eso, se habla de obstinación médica o de representantes, en contraste con una muerte digna. Existen muchas discusiones sobre la distinción entre matar y dejar morir.

Además, con respecto a rechazar y retirar tratamientos, a veces es apropiado un periodo de prueba. Frecuentemente, incluso cuando la prueba no da resultados buenos, esta prueba da al médico y a la familia un sentido de que “hemos tratado todo”. Sin embargo, para evitar complicaciones y desacuerdos, sería mejor iniciar una prueba con la idea de suspenderla en un punto específico y establecer un plan si la prueba no funciona. Por ejemplo, en el caso de retirar un respirador, poco a poco, al paciente que ha afirmado previamente que no quisiera vivir totalmente dependiente de ventilación artificial, sería mejor: 1) volver al respirador si el retiro no funciona, o 2) aplicar sedantes y dejar al paciente morir en paz, o 3) si el paciente no muere inmediatamente preguntarse si se va a aplicar RCP más tarde o no. Se debe saber que, a veces, los pacientes viven algunos días después del retiro de un respirador o sobreviven al retiro –lo que determina el punto de la prueba. Tener en consideración estas contingencias forma parte importante de las recomendaciones que los comités ofrecen a los médicos y pacientes.

Ejemplo: Trisomía 13⁷⁹

A continuación, presentamos un análisis amplio de un caso específico como ejemplo de deliberación encaminada a recha-

⁷⁹ Este ejemplo está adoptada del Capítulo 5 del libro Hall, R. T. y Arellano, J. S., *La Casuística: Una metodología para la ética aplicada*, o.c.

zar o retirar procedimientos y tratamientos. Un propósito de la presentación de este caso es ofrecer un ejemplo de la manera en la cual los bioeticistas hacen apelación a varios casos, códigos y autoridades para ayudar en el desarrollo de opiniones sobre un caso específico.

Este caso — el síndrome de Patau o Trisomía 13—, aunque es de índole hipotética, guarda todas las características puntuales de cualquier caso real. Para este comentario adoptamos tanto la perspectiva casuística como la perspectiva principialista. Aunque hay varios elementos de análisis, como los casos paradigmáticos, la aplicación de los principios clave de la bioética, la referencia a casos legales y opiniones autorizadas no es necesario dividir estos “pasos” y seguirlos en un orden de secuencia. En ellos, se encuentran interconectados todos los elementos del análisis. Recordemos que las conclusiones casuísticas pueden ser seguras, o sumamente probables, o más o menos probables, o, incluso, de poca confianza. De acuerdo con la metodología casuística, se califica una decisión como justificada cuando se han tomado en consideración y se han evaluado toda la información y las opiniones disponibles.

Caso: Trisomía 13

Aunque no se sospechó el síndrome de Patau durante el embarazo, algunos síntomas fueron evidentes en el neonato: labio leporino, dos dedos adicionales en la mano y uno más en el pie, ojos muy juntos, insuficiencia cardíaca y dificultad respiratoria. El diagnóstico confirmó de manera inmediata el síndrome de Patau. El bebé sobrevivió al parto, pero necesitó de un respirador al día siguiente y durante dos días más. Dos semanas después fue dado de alta y fue trasladado a su hogar con sus padres. Sin embargo, el pronóstico del bebé no era muy bueno; se esperaba que el bebé no fuera a sobrevivir a pesar de todo el tratamiento. Los individuos que padecen esta enfermedad presentan, con frecuencia, dificultades respiratorias, retraso mental severo, sordera, problemas gastrointestinales y de visión.

A las 5 semanas ocurrió un episodio de falta de respiración (apnea) y el bebé fue trasladado de manera urgente al hospital para su tratamiento. La madre declaró que el bebé frecuentemente tenía dificultades para respirar, por lo que el

médico recetó teofilina para controlarlo. En el hospital el bebé no pudo tragar muy bien e iba a requerir eventualmente de una gastrostomía. La cirugía no se presentaba difícil, pero dejaría al bebé dependiente de un manejo especial. Por eso, el médico pediatra familiar preguntó a la madre si realmente le gustaría empezar con lo que sería una serie de operaciones para arreglar su sistema gastrointestinal; probablemente requeriría de otra cirugía para su corazón y, eventualmente, tratamientos invasivos por problemas respiratorios. Mantener vivo al bebé, informó el médico, resultaría de poca ayuda debido a que, aun con el tratamiento, su pronóstico ya era grave. Por tal motivo, sugirió no recurrir a una serie de tratamientos y cirugías complicadas; consideró que lo apropiado era mantener al bebé lo más cómodo posible.

Discusión: Los hechos generales y casos clásicos

Permítasenos suponer que los hechos médicos del caso, tal como ha sido presentado arriba, son claros. El síndrome de Patau, trisomía 13, es una enfermedad genética poco frecuente en los seres humanos. Los afectados normalmente no sobreviven más de 3 meses. La Biblioteca Nacional de Estados Unidos ha explicado que: “El síndrome involucra múltiples anomalías, muchas de las cuales no son compatibles con la vida. Más del 80% de los niños con trisomía 13 muere en el primer mes.”⁸⁰ Pakhare hace notar que las muertes normalmente se deben a paro cardiopulmonar, insuficiencia cardíaca, y neumonía.⁸¹ Hasta hace algunos años, no se esperaba que sobrevivieran pacientes con este diagnóstico. Por eso, sólo se administraba un cuidado paliativo hasta la muerte del bebé. No obstante, hoy en día, es más frecuente la aplicación de tratamientos más rigurosos gracias a los avances de la tecnología, pero éstos no tienen más efectos que prolongar la vida unos días o unos meses más.

La Sociedad Uruguaya de Bioética, a través de França-Tarragó ha ofrecido una clasificación de enfermedades, tipos de problema, grados de prognosis, opciones, principios y criterios éticos, etc. En esta taxonomía, la trisomía 13 se encuentra dentro de una categoría de enfermedades que son:

⁸⁰ Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos, Medline Plus. Trisomia 13, 2018. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001660.htm>

⁸¹ Pakhare, J., (2013). Trisomy 13 Syndrome (Patau Syndrome), Buzzle.com.<http://www.buzzle.com/articles/trisomy-13-syndrome-patau-syndrome.html>

Incompatibles con la vida (en el término de horas, semanas o meses): Acardio, acráneo-anencéfalo, espina bífida muy extrema. La anencefalia es una situación clínica incompatible con la vida; si estos niños nacen vivos, mueren a las pocas horas. También ciertas cardiopatías son incompatibles con la vida. Las Trisomias 13 y 18 constituyen cuadros muy graves que se caracterizan por deficiencia mental muy grave con un 80-90% de muerte en los primeros meses de vida.⁸²

El caso en cuestión no trata de resucitación inicial, ni de soporte por ventilación inmediata después del nacimiento del bebé ni del retiro de soportes de la vida. Se trata de intervenciones y decisiones, incluyendo RCP, que es necesario considerar y aceptar por adelantado.

En el año 1976, el caso de Karen Quinlan, en el estado de New Jersey (EE. UU.) confirmó que el rechazo y el retiro de medidas para sostener la vida eran legalmente aceptables bajo la condición de que fuera el deseo del paciente o su tutor. La pregunta ética planteaba que si la muerte después del retiro del ventilador, a petición del paciente o de su familia, era un caso de asesinato u homicidio. Éticamente, el caso Quinlan trata de la distinción entre matar y dejar morir, afirmando, de esta manera, que el paciente en condición terminal moriría por su propia enfermedad y no por la acción médica. La opinión generalizada es clasificar casos similares, incluyendo el caso en cuestión, como muerte natural.

Por otra parte, hubo un caso muy controversial en 1982, en Indiana, (EE. UU.), sobre un bebé que nació con síndrome de Down y una atresia que le impedía la ingestión de alimentos. Los padres rechazaron una cirugía, común y relativamente fácil, para salvar la vida de su niño, y el bebé murió. La acción de los padres y los médicos fue criticada con vehemencia por mucha gente, incluyendo al Cirujano General de los Estados Unidos, C. Everett Koop⁸³. La opinión pública afirmó que los padres no tenían el derecho absoluto para determinar el cuidado de su niño, especialmente si el caso involucraba tratamiento médico común o normal.

⁸² França-Tarragó, O, et al. (n.d.), *Ética y eutanasia neonatal*, Instituto de Ética y Bioética, Universidad Católica del Uruguay, 2006. <https://elartedepreguntar.files.wordpress.com/2009/06/etica-y-eutanasia-neonatal.doc>

⁸³ Cfr. <https://profiles.nlm.nih.gov/ps/retrieve/Narrative/QQ/p-nid/86>

Tripp, J, y McGregor, D.⁸⁴ refieren que en el Reino Unido es claro y está establecido que los médicos no tienen obligación de tratar a bebés en condición de futilidad similar al caso presente, ni están obligados a aplicar RCP. En Holanda, es legal no aplicar tratamientos exacerbados. El Tribunal de Utrecht dicta que los médicos no tienen que tratar rigurosamente casos como el que hemos presentado, aduciendo a la autoridad médica. Por el contrario, las leyes de Italia establecen que negar el tratamiento es un tipo de discriminación. Sin embargo, esto no es razonable, porque la discriminación implica tratar a iguales de maneras diferentes y los “pacientes” en condición terminal no son iguales a personas sanas o a personas con otras discapacidades.

El Colegio Real de Pediatría del Reino Unido⁸⁵ describe cinco situaciones en las cuales es éticamente aceptable “considerar el rechazo o el retiro de tratamientos para sostener la vida”. Estos incluyen situaciones “sin oportunidad” (en la cual el niño tiene enfermedad grave y el tratamiento para mantenerlo vivo es simplemente una manera para demorar o retrasar la muerte sin aliviar el sufrimiento), y situaciones de “no propósito”, en la cual, “aunque el paciente podría sobrevivir con tratamiento, el grado de disfunción física o mental es tan grande que es irrazonable que el niño deba aguantarla.

Después de varios años de investigación, el Consejo Nuffield en Bioética,⁸⁶ una organización muy prestigiosa no gubernamental, publicó un informe sobre decisiones con respecto a neonatología. Un punto principal de su consideración es que después de nacer el bebé, el médico tiene que enfocarse primariamente en su beneficio. Este informe concluyó que:

En el Reino Unido no es ni asesinato ni homicidio detener intervenciones para prolongar la vida cuando no es probable que los procedimientos vayan a tener éxito y cuando son indebidamente onerosos para el neonato.

⁸⁴ Tripp, J, y McGregor, D., Withholding and withdrawing of life sustaining treatment in the newborn. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2006 January; 91(1): F67–F71. doi: [10.1136/adc.2004.068569]

⁸⁵ Royal College of Paediatrics and Child Health. (2004). Withholding and Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A framework for practice. http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Withholding&withdrawing_treatment.pdf. (25-11-2011).

⁸⁶ Nuffield Council on Bioethics, Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: Ethical issues, 2006. <http://www.nuffieldbioethics.org/sites/default/files/files/CCD%20Chapter%209%20Conclusions%20and%20recomendations.pdf>

Bajo esa misma tónica, considerando la tentación de prolongar la vida indebidamente, el Marco ético de la Asociación Española de Pediatría⁸⁷ dice que el pediatra debe actuar como “abogado para el bienestar de los niños”. Hay un acuerdo general sobre prácticas aconsejadas y aceptadas por asociaciones médicas en Francia, Alemania, Luxemburgo y Suecia, los códigos deontológicos, específicamente, ponen la obligación del médico para aliviar el dolor encima de tratamientos fútiles.⁸⁸

Además, hay evidencia empírica de que la práctica de limitación del esfuerzo terapéutico hoy en día es frecuente: “se definió limitación del esfuerzo terapéutico como aquella decisión clínica de no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital”. En el 2000, tal como lo refiere Tejedir,⁸⁹ un estudio realizado en España a 171 neonatos, recientemente fallecidos, reportó que:

No se inició tratamiento en 80 de 171 niños y en 91 de 171 se retiró el soporte vital, siendo la ventilación mecánica el soporte retirado con más frecuencia (68%). Los criterios relevantes utilizados en la decisión de limitación del esfuerzo terapéutico fueron el mal pronóstico vital (79.5%), la calidad de vida actual (37%), la calidad de vida futura (48%).

Con respecto a la RCP, específicamente en casos de trisomía 13, el Consejo Europeo de Resucitación⁹⁰ emitió la siguiente recomendación:

Cuando la gestación, el peso al nacer y/o las anomalías congénitas se asocian a una muerte prematura y a un elevado índice inaceptable de morbilidad entre los escasos supervivientes, no se aconseja la reanimación. Ejemplos publicados en la literatura incluyen a grandes prematuros (con un periodo de gestación de 23 semanas y/o un peso al nacer de 400g), y anomalías como una anencefalia o una trisomía confirmada 13 o 18.

⁸⁷ Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría, Marco ético de la Asociación Española de Pediatría, 2011. http://www.aeped.es/sites/default/files/marco_etico_AEP.pdf

⁸⁸ McHaffie, H.E., et al., Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe, *Journal of Medical Ethics*. Vol. 25, 1999, pp. 440-446.

⁸⁹ Tejedor Torres J.C., (2002). Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico, *Anales de Pediatría*, Volume 57, Issue 6, 2002, pp. 547-553, [https://doi.org/10.1016/S1695-4033\(02\)78714-6](https://doi.org/10.1016/S1695-4033(02)78714-6).

⁹⁰ Consejo Español de Resucitación Cardiopulmonar, Recomendaciones 2005 en Resucitación Cardiopulmonar del European Resuscitation Council, p. 251. http://www.seslap.com/seslap/html/fcontinuada/pdf/nr_rcp.pdf

También podemos encontrar pautas similares con respecto a Trisomía 13 en el Hospital Axarquía de España⁹¹ y en Argentina, como refiere Lancioni⁹²

La Academia Americana de Pediatría⁹³ declara que podría ser aceptable una orden de No Resucitación, y tiene facultad para denegar la intubación o ventilación, asimismo se pueden retirar tratamientos ya iniciados, pero los intereses mejores del paciente siempre constituyen las bases de la decisión. Sin embargo, también se precisa que:

Los pacientes o sus tutores no pueden obligar a un médico a proporcionar tratamiento el cual, en el juicio profesional del médico, es poco probable que beneficie al paciente. Si el paciente o su tutor toman una decisión que el médico no puede aceptar en conciencia, el médico debe transferir al paciente a otro profesional del área u hospital dispuesto a aceptar la decisión. Si el médico no puede hacer tal transferencia, es poco aconsejable que suspenda el tratamiento sin antes realizar una consulta extensa.

Métodos de la ética aplicada

Normalmente, por ley y por costumbre, los padres deciden lo que es un cuidado apropiado para su niño y lo que no lo es. De acuerdo con la Ley de Salud, el paciente o, en su caso, su tutor, tiene el derecho de aceptar o rechazar el tratamiento médico, pero no tiene derecho de ordenar la aplicación de un tratamiento. De acuerdo con la ley y su código profesional, el médico tiene el derecho de ofrecer o denegar el tratamiento. Una vez nacido, el neonato es paciente del médico pediatra familiar. En este momento el bebé no cuenta con autonomía propia, así que es necesario considerar otros principios. Es responsabilidad del médico seguir los principios de beneficencia y no-maleficencia, de acuerdo con los mejores intereses para el bebé. Todo depende del interés del bebé y, en este caso, el único interés que queda es evitar el dolor y el sufrimiento.

⁹¹ Hospital Axarquía, España, 2011, RCP Hospital Axarquía. http://issuu.com/formacionaxarquia/docs/documento_completo_rcp_hospital_axarquia_definitiv

⁹² Lancioni, E, y Pujol J., Situaciones especiales: RCP en pediatría. en Daniel Corsiglia y Javier Ruiz Weisser, Reanimación cardiopulmonar y cerebral, 4ta. Edición, 2002.http://www.fac.org.ar/edicion/guias_rcp/Cap11-3.pdf

⁹³ American Academy of Pediatrics, 1994, Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. <http://pediatrics.aappublications.org/content/93/3/532>

Entonces, la pregunta puede formularse de la siguiente manera: ¿hemos llegado al punto en el cual es apropiado que el médico se niegue a ofrecer tratamiento extensivo y los padres opten por cuidado paliativo? La consideración del médico gira en torno al dolor infligido al bebé por procedimientos fútiles. Las opiniones médicas pueden variar sobre este punto en casos difíciles. Sin embargo, en el caso presente, la falta de información no se trata de la sobrevivencia del bebé, sino del grado de dolor o sufrimiento. La conclusión más probable es que los principios de beneficencia y no-maleficencia indican que el médico y los padres deben abstenerse de infligir más dolor. Retomemos la pregunta original: ¿Debe el médico cancelar la cirugía y notificar a los médicos y a las enfermeras del hospital que no intenten la RCP de nuevo? Se podría concluir que sí, si la condición de sufrimiento y dolor del bebé son suficientemente graves. En esta situación el médico debe aconsejar a los padres que es responsabilidad tanto de los médicos como de los padres actuar en consideración de la beneficencia del paciente. Además, el médico puede argumentar que su deber primero es no hacer daño y que los procedimientos y tratamientos extensivos con intento de salvar la vida del bebé son dolorosos y, al final de cuentas, fútiles.

6

La privacidad y la confidencialidad

La privacidad

Privacidad es una palabra que hace referencia a una persona, pero también es un concepto que se aplica a un derecho humano que tiene que ver con la dignidad y la integridad de esa persona. El derecho a la privacidad está fundado en la idea de que esto produce beneficios a los individuos. De manera notable, refiere Carbonell,⁹⁴ el filósofo inglés John Stuart Mill dijo que la sociedad tiene el derecho de denegar la privacidad solamente cuando se trata de proteger a otras personas.

Aunque la privacidad es un derecho individual, la confidencialidad es la promesa que hace una persona de no revelar información sobre otra. El propósito de la confidencialidad de la información (médica o personal) es proteger la privacidad. Es un acuerdo o, incluso, un contrato —en contraste con un derecho. De esta manera, la confidencialidad de la información personal de los sujetos forma parte esencial del tratamiento ético. El derecho a la privacidad fue reconocido hace años y en la mayoría de los países. La Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948, lo incluyó en su Artículo 12, que a la letra dice: “Nadie debe ser objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, familia, hogar o correspondencia...”⁹⁵

Las pautas éticas comunes con respecto a la privacidad y a la confidencialidad

⁹⁴ Carbonell, M., Volviendo a leer a John Stuart Mill: claves para comprender la libertad en el siglo XXI, 2008. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, 1(123.5). doi:<http://dx.doi.org/10.22201/ijj.24484873e.2008.123.5.4051>

⁹⁵ UNESCO, Declaración Universal de Derechos Humanos, <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

Vale la pena mencionar los siguientes principios éticos aplicables a la seguridad de la información en el contexto de la medicina:

- Los médicos no deben registrar, innecesariamente, información secreta.
- Los pacientes tienen el derecho de saber qué información van a necesitar los médicos.
- Los médicos no deben solicitar información no esencial para el diagnóstico, el tratamiento y el cuidado.
- Los médicos deben asegurar la confiabilidad de los datos de investigación.
- Los médicos deben explicar a los pacientes todas las contingencias de confiabilidad, por ejemplo, la posibilidad de que una corte civil o penal pueda ordenar la entrega de documentos.
- El acceso a los expedientes médicos, por parte de oficiales civiles, debería estar limitado a personas con órdenes judiciales.
- Los médicos no deben compartir datos a otras personas (incluyendo otros médicos) sin el conocimiento de los pacientes.
- Las medidas de seguridad para la captura de datos electrónicos deberían ser una prioridad de alta importancia.
- Los médicos deben considerar el derecho de los familiares y de terceros a la confidencialidad de la información médica.

El problema de la información en general

Frecuentemente, los médicos no prestan atención suficiente al problema de la confidencialidad, pensando que es una obviedad que no van a revelar información privada de sus pacientes. Sin embargo, el control de la información, ya en el terreno práctico, puede ser muy difícil. El siguiente caso institucional ilustra la facilidad con la que la información confidencial pudiera 'escaparse', a pesar de las buenas intenciones de la gente.

*Caso: información por error*⁹⁶

Griselda Hernández Pérez, directora administrativa del Sanatorio Sagrado Corazón, recibió una llamada de José Robles, director de Recursos Humanos. El señor. Robles solicitó con-

⁹⁶ Hall R., Bioética institucional: Problemas y prácticas en las organizaciones para el cuidado de la salud, Fontamara y UAQ, México, 2008.

sejo sobre un problema que le planteó el médico Santiago Sánchez, encargado del programa de beneficios para los empleados del hospital. Una semana antes, una enfermera quirúrgica, Azucena Blancas, llegó al consultorio del médico Sánchez con una petición de examen de sangre prenupcial, tanto para ella como para su prometido. El reporte del laboratorio llegó a las manos del médico Santiago Sánchez.

El problema, explicó el señor Robles, es que el reporte del laboratorio dice que los resultados de Azucena resultaron ser seropositivos en el examen de VIH. El laboratorio hizo la prueba de VIH, aunque no estaba indicada en la orden. El señor Robles llamó al patólogo y le dijo que el médico Sánchez debería deshacerse de esa parte del informe, toda vez que dicha información no había sido solicitada. El examen de VIH se había realizado junto con otros exámenes de sangre ese mismo día y el técnico, aparentemente, pensó que todos ellos habían sido solicitados en la orden. El médico Sánchez no estaba de acuerdo con la idea de, simplemente, tirar el reporte en la basura.

El señor Robles expresó que le había preguntado al médico Sánchez sobre los resultados del novio de Azucena: su examen de sangre dio negativo para la prueba de VIH. El señor Robles afirmó a la directora Hernández Pérez: “no teníamos derecho a saber esto, porque es información confidencial. La información nos llegó a nosotros por error, pero el médico. Sánchez piensa que él debería informar a Azucena y a su novio”.

Al día siguiente, el señor Robles llamó a la directora Hernández otra vez y le dijo que el médico Sánchez había decidido informarle de los resultados a Azucena, quien, obviamente, no sabía que era seropositiva. Dos horas más tarde, Azucena llamó al médico Sánchez y le comentó que había decidido no decirle nada sobre esto a su prometido y le exigió que no dijera nada a su novio, puesto que esa información formaba parte de su expediente médico y que nadie más tenía el derecho de conocerlo. El médico Sánchez le dijo que él estaba preocupado de permitir a una enfermera seropositiva que trabajara en el área de cirugía, porque, ¿qué tal si llegaba hasta los periódicos el chisme de que tenían una enfermera seropositiva trabajando en cirugía? También estaba convencido de que tenía que informar al novio, aunque se preguntaba si eso sería éticamente apropiado.

Comentario

Aun cuando la información aquí fue generada por error y transmitida sin mucha consideración, estos asuntos no son raros. El director de Recursos Humanos y la directora Administrativa fueron informados con el propósito de solucionar el problema. ¿Habría complicado el problema el médico Sánchez al revelar los resultados al director de Recursos Humanos? ¿Lo complicaría más cuando la directora Administrativa fue informada, o era esto lo apropiado? Incluso con buenas intenciones, puede ser difícil controlar la diseminación informal de la información.

En algunas instituciones modernas, la complejidad de las diversas actividades aumenta el problema por la cuestión del acceso legal y apropiado a la información. Frecuentemente, el público está preocupada por hackers, o piratas informáticos, ajenos a la institución y a la información privada que se guarda en los sistemas computarizados de las instituciones de salud. Contrariamente a lo que podría pensarse, la difusión de la información entre las personas que tienen acceso legal representa un problema mayor que el de los hackers. Debido a cambios recientes, al prestar servicios de salud, la confidencialidad de la información médica es ahora un asunto institucional. Hasta hace algunos años, la relación médico-paciente era “cara a cara”. La única información sobre el paciente que constaba por escrito era su expediente clínico, el cual se guardaba exclusivamente en los archivos del médico. Hoy en día, la confidencialidad, en lo referente a este tipo de información, enfrenta una situación totalmente nueva. En los hospitales, trabajan muchas personas que necesitan tener acceso a la información sobre los pacientes: especialistas, patólogos, técnicos, enfermeras, estudiantes de medicina, trabajadores sociales, investigadores, representantes de los paneles de calidad, oficinistas y todos aquellos relacionados con las finanzas y los seguros. Aunque todo esto es necesario para el cuidado moderno de la salud, sin duda disminuye la confidencialidad de la información privada. Lo mismo sucede en las investigaciones científicas: mientras haya más gente involucrada en un proyecto de investigación, la gran mayoría pensará que “todos lo saben” y por eso no guardan la información con cuidado. Por eso, hoy en día es apropiado que las instituciones y los programas de investigación tengan mecanismos para asegurar la confidencialidad de la información médica por políticas explícitas relacionadas con el acceso legal.

Contingencias con respecto a la confidencialidad: Los límites de la confidencialidad

Un tema muy conocido y discutido en la bioética clínica es que hay varias excepciones a la norma de confidencialidad del expediente médico. Se exige que se reporte a las autoridades gubernamentales el brote de enfermedades infecciosas, el abuso de niños o adultos, heridas criminales o de disparo, y personas heridas en accidentes de tráfico. Existe el deber, por parte del médico, de avisar a personas en peligro de sufrir violencia o algún tipo de infección. Debido a estos límites, a veces se debe informar a los pacientes sobre los límites que tiene el médico para garantizar la estricta confidencialidad.

Las instituciones que pretenden usar expedientes médicos para realizar investigaciones científicas, aun conservando el anonimato de los pacientes y protegiendo la confidencialidad, deberían notificar a los pacientes de tales prácticas. Al respecto, aconsejan las Pautas-CIOMS que "para la investigación limitada a expedientes o registros médicos de pacientes, el acceso debe ser aprobado o autorizado por un Comité de Evaluación Ética y debe ser supervisado por una persona familiarizada con los requisitos de la confidencialidad." Cuando las muestras biológicas no sean anónimas, el investigador podría asegurar la confidencialidad a través de un Código de Identificación.

Caso: Notas personales

A la doctora Eugenia Muñoz, psiquiatra, le ha preocupado la manera descuidada con la que los miembros del personal del hospital donde labora hablan sobre datos de los pacientes, que ella considera confidenciales. Es cierto que se necesita un cierto grado de discusión, pero esto debería estar delimitado a lo que sea absolutamente esencial para el cuidado profesional. Por lo tanto, ella ha empezado a guardar sus propias notas sobre sus pacientes. En el expediente, anota lo que ella considera necesario, pero anota otras cosas importantes para ella en una pequeña libreta. A menudo, esta es información sobre la familia del paciente o sobre puntos particulares de su historia clínica. Sus pacientes saben que ella guarda su propia información y que esos datos no están en los expedientes del hospital; algunos hasta le han dicho que aprecian su preocupación por la confidencialidad.

Sin embargo, el personal del hospital no ve con buenos ojos esta práctica de la doctora. Algunos médicos residentes que han atendido a sus pacientes coinciden en afirmar que se han omitido aspectos importantes sobre la condición de dichos pacientes, porque no aparecen en los expedientes. En algunos casos, no era completamente evidente por qué la doctora Muñoz les había recetado ciertos medicamentos; en otros casos, el personal de cuidado advertía la necesidad de contar con más información. Parecía, entonces, que la doctora estaba actuando en secreto. Llegó el día en que la jefa de las enfermeras planteó la pregunta al director del Hospital: ¿debería un médico mantener en privado notas de los pacientes, aparte del expediente clínico?

Medicina Genética

La medicina genética presenta desafíos inusuales. En este momento, no podemos detenernos a explicitar todas las dificultades relacionadas con la seguridad física, por ejemplo, pero se puede ilustrar el problema de la confidencialidad de la información por medio de un caso, frecuentemente discutido, con respecto a las pruebas genéticas.

Caso: Un hallazgo inesperado

El señor y la señora Hogan decidieron acudir a la clínica genética para solicitar un diagnóstico prenatal. Anteriormente, ambos se realizaron pruebas para ver si portaban genes de fibrosis quística, una enfermedad hereditaria frecuente, que causa discapacidad progresiva y muerte prematura por infecciones pulmonares crónicas resistentes a cualquier tratamiento. Se trata de una enfermedad autosómica recesiva, es decir, que un niño tiene que heredar un gen de cada uno de sus padres para adquirir dicha condición.

El análisis de ADN indicó que el embrión de la señora Hogan era portador de las dos copias del gen, pero una de las mutaciones era diferente de la de los genes, tanto del señor como de la señora Hogan. El resultado fue que el embrión no tenía la carga genética del señor Hogan, por lo que no sería su hijo. Esto generó varias preguntas para el consejero genético: ¿debe el consejero genético comunicar los resultados a los

Hogan juntos? ¿Debe el consejero genético comunicar los resultados solamente a la señora Hogan? ¿Debe el consejero genético comunicar solamente los resultados relacionados con la fibrosis quística sin decir nada sobre el parentesco?

Obviamente, además de los graves riesgos de la medicina genética, hay problemas relacionados específicamente con la información genética y su manejo. Consideramos tres asuntos interrelacionados: el derecho de no saber, los hallazgos incidentales y el asesoramiento o consejo genético.

El derecho de no saber

Caso: investigación genética y la enfermedad de Huntington

Miguel Orozco, alumno en la Facultad de Medicina, está interesado en un curso de genética relacionado con la enfermedad de Huntington, porque su tío paterno murió hace 5 años de la enfermedad de Huntington y le gustaría saber si él tiene el mismo gen. El tío tenía 45 años.

La enfermedad de Huntington es una enfermedad neurodegenerativa que se presenta entre los 30 y los 50 años, la cual se caracteriza por una alteración cognoscitiva, psiquiátrica y motora. Es hereditaria en forma autosómica dominante: si se presenta en un padre, todos sus hijos tienen un 50% de probabilidad de heredarla. Existe una probabilidad del 50% de que el papá de Miguel haya heredado el gen y, si fuera así, existe una probabilidad del 50% de que lo haya transmitido a su hijo. El Señor Orozco, padre de Miguel, de 42 años, todavía no ha manifestado ninguno de los síntomas y, además, no está interesado en saber si tiene el gen o no. Si Miguel lo tiene, lo habría heredado de su papá, quien sería el portador.

Miguel, habiendo hecho todas estas consideraciones y habiendo recibido el punto de vista de su padre, ha pedido a su médico que le realice una prueba genética. La pregunta que está en el centro de la cuestión es: ¿tiene Miguel el derecho de saber si es portador del gen de Huntington, incluso si esto es contrario al deseo de su padre de no saber nada al respecto?

En este caso, el problema para el médico es que no cuenta con el consentimiento informado del padre de Miguel para analizar su condición médica. Se podría argumentar que el descubrimiento de información relevante sobre una persona la hizo un paciente de facto. Pero es probable que el padre de Miguel no esté de acuerdo.

Por otro lado, hay consideraciones sobre la necesidad de informar a los parientes de un paciente con respecto a los datos que pueden salir a la luz en el curso de la prueba clínica. ¿Quién es responsable del uso de la información genética? Supongamos que Miguel tiene una hermana de 13 años. Ella tiene una probabilidad del 50% de portar el mismo gen. ¿Debe estar informada sobre los resultados de la prueba de Miguel? Esta información puede afectar a una chica de 13 años de manera muy diferente que a Miguel o a sus padres.

Existe poca información sobre la manera en que las pruebas en niños y adolescentes pueden afectar su desarrollo psicosocial con respecto a su autoestima o a sus relaciones con sus padres y sus iguales.

Sin embargo, si no existe un tratamiento para alguna condición o enfermedad genética y la finalidad de la investigación es solamente informativa, ¿cuál es el valor de la prueba para otras personas? Si una mujer da positivo para los genes de las líneas BRCA 1 y 2 —genes asociados con un alto riesgo de cáncer de mama— sí tiene valor informar a sus hermanas y sus hijas. Conociendo la condición de su hermana o su madre, ellas podrían someterse a exámenes regulares de mama. ¿Existiría, en algunos casos, la obligación de informar a otros?

En general, el problema relacionado con el consentimiento estriba en que, debido a que el descubrimiento de información sobre una persona a menudo revela información para sus parientes, puede ser necesario obtener el consentimiento para acceder a esta información, o podría suceder que la respuesta fuera negativa por parte de los miembros de la familia afectados por la revelación de información, incluso cuando haya consentimiento de aquellos cuya información fue dada voluntariamente. Se trata de la privacidad de las personas no protegidas por ningún acuerdo de confidencialidad. Según el bioeticista canadiense Michael Burgess, puesto que la mayoría de

las pruebas genéticas son solamente para la información, sin posibilidad de ofrecer tratamiento y, puesto que es casi imposible predecir las consecuencias de orden psico-social, muchas pruebas no se justifican.⁹⁷

Los problemas de la información genética, tanto los que se refieren a la comunicación y el consentimiento de los familiares, como los que se refieren a la comunicación de hallazgos incidentales, incluyen los resultados positivos/negativos falsos, el reduccionismo, que es enfocarse en una causa única, el uso de la información que lleva a la discriminación, la hipocondría genética, la ansiedad, depresión y culpabilidad.

Los hallazgos incidentales

La investigación realizada con medios que pueden producir hallazgos incidentales o inesperados es un tema muy controvertido. J. Illes y sus colegas (2008: 384-390)⁹⁸ señalaron las siguientes cinco acciones posibles como alternativas para manejar ese tipo de hallazgos:

- No tomar medidas más allá del desarrollo de un plan para el manejo de hallazgos incidentales en el proceso del consentimiento informado.
- Informar a los participantes que, si se descubre un hallazgo sospechoso, se les informará a ellos, pero las imágenes no serán revisadas por un experto capacitado para realizar una evaluación clínica.
- Realizar una revisión experta de escaneos con una anomalía médicamente sospechosa antes de comunicarse con el participante.
- Revisar, rutinariamente, con ayuda de expertos, los escaneos de investigación; si se dan hallazgos incidentales que puedan tener importancia clínica, serán dados a conocer a los participantes.
- Obtener, de manera habitual, tanto la investigación como las imágenes de grado clínico. Comunicar los hallazgos incidentales que pueden tener importancia clínica si así lo determina la revisión de un experto.

⁹⁷ Burgess, M., Beyond consent: ethical and social issues in genetic testing. *Nature Rev. Genet.* 2, 2001, 147-151. <https://www.nature.com/articles/35052579?draft=collection>

⁹⁸ Illes J, Kirschen MP, Edwards E, Bandettini P, Cho MK, Ford PJ, Glover GH, Kulynych J, Macklin R, Michael DB, Wolf SM, Grabowski T, Seto B. Practical approaches to incidental findings in brain imaging research. *Neurology.* 2008 Jan 29;70(5):384-90. doi: 10.1212/01.wnl.0000280469.17461.94. PubMed PMID: 18227420; PubMed Central PMCID: PMC2605078.

Caso: Diagnóstico por lazos genéticos familiares

Diana, una mujer de 40 años, inició una investigación sobre la historia de su familia. Su madre fue diagnosticada con cáncer de mama a la edad de 48 años y falleció dos años más tarde, cuando tenía 50, pero nunca supo que dos hermanas y un hermano también fueron diagnosticados con cáncer: ellas de mama; él, de colon. Hasta donde Diana ha sabido, ningún otro de sus tíos ni primos ha padecido dicha enfermedad.

Diana habló con su médico sobre esto y fue enviada con una especialista en medicina genética para saber si era necesaria una prueba. La doctora le informó sobre las contingencias de una prueba para los genes de las líneas BRCA 1 y 2 —genes asociados con un alto riesgo de cáncer de mama, además de los pros y contras de este diagnóstico. Para realizar dicha prueba, se necesitarían también muestras del tejido de las tías de Diana. Los resultados de la prueba indicaron que Diana había heredado los genes que predisponen a este cáncer y que, por lo tanto, tenía una probabilidad de un 40% a un 80% de desarrollar la enfermedad. Diana decidió no hablar de esto con sus parientes, especialmente, decidió no informar a sus hijas, Dolores, la mayor, y María, la menor.

Una consideración importante con respecto a cualquier prueba genética es que es muy difícil estimar la reacción de los parientes. Los resultados positivos, pero de poca validez, o aquellos resultados positivos-falsos pueden provocar ansiedad o depresión. En cambio, los resultados negativos, sean veraces o falsos, pueden ocasionar un sentido de seguridad inapropiado.

Cinco años más tarde, María, la hija menor de Diana, fue a comprar una póliza de seguro de vida. En la solicitud, María respondió que su abuela había sido diagnosticada con cáncer de mama hacía años, pero que no había habido otro caso de cáncer en su familia. Dijo eso porque desconocía la prueba genética que se había realizado su madre.

La compañía de seguros no consideró que el cáncer de la abuela de María representara un riesgo muy alto, aun cuando habría sido muy probable que, si se hubiese sabido que

tanto las hermanas, como un hermano de la abuela de María habían desarrollado un tipo cáncer, habrían rechazado otorgarle una póliza.

La compañía también solicitó un informe al médico de María. Este médico atendía tanto a María como a Diana, su madre. El médico, por supuesto, conocía las condiciones genéticas de la familia: habían sido descubiertas por la prueba genética de Diana.

Seis años más tarde, Dolores, la hija mayor de María, fue diagnosticada con cáncer de mama avanzado: ella no había tenido conocimiento de la predisposición genética que había heredado de su familia.

La pregunta más común que provocó este caso es si Diana tenía la obligación de informar a sus hijas y a sus tías sobre los resultados del análisis genético. Si su hija Dolores hubiera conocido los riesgos que tenía de desarrollar cáncer, podría haber solicitado ensayos clínicos anticipadamente. Tanto brindar información como no compartirla resulta problemático: a veces, el poseer cierto tipo de información conlleva responsabilidades.

Por otro lado, existe el problema del uso discriminatorio de la información genética. A veces, la gente paga pruebas privadas con el propósito de no informar a las empresas de seguros o a los empleadores sobre la probabilidad de desarrollar una enfermedad genética. Los empleadores podrían decidir no ofrecer ascensos a empleados con riesgos de salud.

Una pregunta para deliberar: ¿de qué manera debería haber respondido el médico del caso anterior al cuestionario de la empresa de seguros?

En cuanto a los problemas de la información genética, se pueden anotar los siguientes problemas generales relacionados con la información genética.

- Credibilidad de los resultados: A veces, hay resultados falsos positivos que indican la presencia de un gen cuando en realidad no es así. Esto puede provocar ansiedad innecesaria. También hay resultados falsos negativos que indican que no existe un gen anormal.

- El problema del reduccionismo se da cuando un paciente enfoca en un gen mutante la causa única de una enfermedad o condición, cuando, en realidad, la presencia de éste es nada más una eventualidad.
- La hipocondría es una enfermedad mental y la “hipocondría genética”, relacionada con los resultados de pruebas genéticas, es un riesgo.
- En general, los resultados de las pruebas genéticas pueden ocasionar ansiedad, depresión o culpabilidad por haber transmitido una condición a los hijos.
- Finalmente, hay riesgos en el uso de la información que lleva a la discriminación en el empleo o en los seguros de vida y gastos médicos.

Asesoramiento o Consejo Genético

El objetivo del consejo genético es ofrecer a los pacientes todo lo que se necesita para que tomen decisiones bien informados. Sin un consejo genético apropiado, el consentimiento del paciente no sería válidamente informado. Por eso, el consejo genético, hoy en día, es una especialidad dentro de los campos de la medicina y de la psicología. Puesto que los riesgos de información genética son psicológicos, además de físicos, incluso el concepto de “consentimiento informado” tiene sus fallas. La información es solamente una parte del proceso. Un paciente puede recibir toda la información pertinente y continuar en una mala condición psicológica para tomar decisiones. Quizá es mejor pensar en el “consentimiento válido”, indicando con eso que el individuo está suficientemente preparado para tomar una decisión.

La siguiente información ha sido extraída de un artículo publicado por el sitio web británico Patient.com. El propósito es proveer una introducción breve a los problemas éticos y a la complejidad de este nuevo campo de la medicina.

Asesoramiento genético: una Guía para Médicos

El asesoramiento o consejo genético, tal como refiere Harding⁹⁹ no es, principalmente, un consejo en el sentido psicológico de

⁹⁹ Harding M., Genetic Counselling - a Guide for GPs, 2016, (online). <https://patient.info/doctor/genetic-counselling-a-guide-for-gps>

la palabra. El consejo genético es no-directivo y consiste en un proceso comunicativo para informar, educar y dar soporte a individuos y familias que tienen una enfermedad genética o el riesgo de tenerla. El consejo genético brinda a los pacientes información acerca de su enfermedad y los ayuda a tomar decisiones informadas.

El asesoramiento genético debe considerarse como una parte integral del proceso de las pruebas genéticas y debe ofrecerse y recomendarse fuertemente en la mayoría de las situaciones relacionadas con dichas pruebas genéticas. Si un individuo insiste en tener una prueba sin el consejo genético, los hechos médicos y las posibles consecuencias deben ser discutidos por el médico que ordena la prueba.

Tipos de pruebas genéticas

- Pruebas de diagnóstico: son las pruebas genéticas realizadas en un individuo sintomático para confirmar o descartar una enfermedad genética.
- Pruebas de sensibilidad (de perfiles de riesgo): es una prueba genética de un marcador o varios marcadores genéticos con el objetivo de detectar un mayor o menor riesgo para una enfermedad multifactorial en un individuo sano.
- Pruebas prenatales: es una prueba genética realizada durante un embarazo, donde existe un mayor riesgo para una determinada condición en el feto.
- Cribado genético: es la prueba donde el objetivo no son los individuos de alto riesgo o las familias, sino que se ofrece sistemáticamente a la población en general o a un grupo específico, por ejemplo, los recién nacidos, adultos jóvenes, un grupo étnico.

Directrices para el asesoramiento genético

- El asesoramiento genético tiene que ser proporcionado o supervisado por un profesional de la salud debidamente capacitado.
- Los profesionales que no son expertos en genética de la salud tienen la responsabilidad de reconocer sus habilidades y limitaciones con respecto a la prestación de los servicios de genética.

- Los profesionales de la salud no deben estar de acuerdo con la prueba sin el asesoramiento previo a la prueba en los casos en que hacerlo iría en contra de su criterio profesional.
- Las pruebas predictivas para futuras enfermedades graves sin opciones para el tratamiento o la prevención no deben realizarse sin el asesoramiento genético pre y post test, evaluación psicosocial y seguimiento.

Consejo genético anterior a la prueba o pretest

A los individuos se les informa acerca de la finalidad de la prueba, incluyendo:

- Una descripción fiable acerca de los síntomas y la historia natural de la enfermedad.
- Las perspectivas de la prevención o el diagnóstico precoz y el tratamiento.
- El patrón de herencia.
- El riesgo de la enfermedad, las opciones reproductivas disponibles, fiabilidad y limitaciones de la prueba de que se trate, y el posible impacto psicológico y otras consecuencias del resultado de la prueba a la persona y a sus familiares.
- La privacidad y confidencialidad de los resultados, así como las posibles consecuencias relacionadas con su divulgación a terceros, tales como compañías de seguros y empleadores, se discuten, en su caso.
- El asesoramiento previo a la prueba incluye la discusión sobre los derechos a conocer y decidir entre ellos el derecho a no saber.
- La declaración de posibles incertidumbres debido a falta actual de conocimientos.
- La discusión sobre la necesidad de informar a los familiares sobre el resultado de la prueba, así como las mejores maneras de hacer esto, se inicia, especialmente en condiciones donde el diagnóstico temprano puede mejorar el pronóstico.
- Los materiales escritos y/o direcciones fiables de Internet relacionadas con el tema deben ofrecerse cuando esté disponible.
- El ofrecimiento de un resumen escrito de la discusión.

Consejo genético posterior a la prueba

- Después de comunicar los resultados de las pruebas, el primer consejo se centra en el impacto emocional de la persona y los demás involucrados.
- Si es necesario, se debe ofrecer el seguimiento de los contactos con la unidad de consejo genético o una consulta con un psicólogo.
- También se debe ofrecer la posibilidad de ponerse en contacto con un trabajador social y organizaciones de apoyo a los pacientes.
- Se debe proporcionar un resumen escrito del resultado y de los temas discutidos durante la prueba.
- Deben explicarse las implicaciones para el individuo (incluyendo un plan de seguimiento, si procede) y sus parientes cercanos.
- Debe discutirse una estrategia para informar también a los familiares. Debe ofrecerse el material escrito para ayudar al asesorado a difundir la información también en la familia.

El secreto médico

Se puede definir el secreto médico, sobre lo que expresa Delgado¹⁰⁰ como el compromiso que adquiere el médico, ante el paciente y la sociedad, de guardar silencio sobre toda información que llegue a conocer sobre el paciente en el curso de su actuación profesional. La palabra secreto hace referencia a “lo que debe mantenerse separado de la vista y del conocimiento de los demás”.

Este tema ha mantenido su presencia en el ámbito del ejercicio de la medicina desde la antigüedad. Está presente en el juramento hipocrático y también en los primeros códigos de ética médica. Dice así en la versión de Louis Lasagna¹⁰¹:

¹⁰⁰ Cfr. Marroquín, M. T.D., Confidencialidad y secreto profesional, 2012. Curso on line de Ética clínica en atención primaria. Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud Zaragoza. https://www.ffomc.org/CursosCampus/Experto_Etica_Medica/U6_Confidencialidad%20y%20secreto%20profesional.pdf

¹⁰¹ Versión redactada en 1964 por el Doctor Louis Lasagna, Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de Tufts. <http://www.senado.gob.mx/index.php?watch=11&sm=3&id=63133>.

Respetaré la privacidad de mis pacientes, pues no me confían sus problemas para que yo los desvele. Debo tener especial cuidado en los asuntos sobre la vida y la muerte. Si tengo la oportunidad de salvar una vida, me sentiré agradecido. Pero es también posible que esté en mi mano asistir a una vida que termina; debo enfrentarme a esta enorme responsabilidad con gran humildad y conciencia de mi propia fragilidad.

Posteriormente, con las debidas adecuaciones históricas, todos los códigos de ética, tanto de la medicina como de las más recientes profesiones de la salud, lo han incorporado a su corpus. Actualmente, Beca expresa que el secreto como deber del médico se ha perfeccionado con la conciencia del derecho de las personas a su intimidad en lo que concierne a su salud.¹⁰²

Con todo, es evidente que la intimidad de los enfermos se ve vulnerada a diario: basta con tener la necesidad de acudir a algunos centros de salud para mirar de cerca este fenómeno. Una de las razones estriba en que la sociedad trivializa el respeto a la privacidad de las personas, y los profesionales, carecen de una comprensión y unos conocimientos suficientes sobre el tema.

La necesidad de intimidad es inherente a la persona humana ya que para que se desarrolle y gesticione su propia personalidad e identidad es menester que goce de un área que comprenda diversos aspectos de su vida individual y familiar que esté libre de la intromisión de extraños. Existe una vida “privada” integrada por aquella parte de la vida que no es del dominio público y no trasciende ni impacta en la sociedad, y a la que terceras personas no tienen derecho de acceder, dado que las actividades que en ella se desarrollan no son de su incumbencia ni les afectan.

Llegar a una definición precisa del concepto de vida privada es muy difícil, ya que tiene connotaciones diversas que dependen de la sociedad de que se trate, de sus circunstancias particulares y de la época correspondiente. Sin embargo, hay algunos temas que integran dicho concepto, tales como las relaciones personales y familiares, afectivas y de filiación, las creencias y

¹⁰² Cfr. Beca I., J. P., Confidencialidad y secreto médico, 2011. http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/06/CONFIDENCIALIDAD_Y_SECRETO_MEDICO.pdf.

preferencias religiosas, convicciones personales, inclinaciones políticas, condiciones personales de salud, identidad y personalidad psicológica, inclinaciones sexuales, comunicaciones personales privadas por cualquier medio, incluso algunos llegan a incluir la situación financiera personal y familiar.¹⁰³

Con base en esto, la confidencialidad o respeto estricto a lo privado del paciente debe entenderse como un deber del profesional y está contenido en el concepto de secreto médico, que significa que toda la información personal de un enfermo le pertenece a éste, le es confiada al profesional a quien acude buscando su ayuda, y es por lo tanto cuidadosamente guardada en forma reservada u oculta a los demás.

Desde una óptica de la ética de principios, el secreto médico encuentra su justificación en la autonomía: es el reconocimiento del derecho de cada persona a ser respetada en lo que considere libremente como íntimo o privado. Desde una perspectiva de éticas de máximos y de mínimos, lo privado, incluidas las creencias personales, está en el ámbito de los máximos que es necesario respetar siempre que no se vulneren deberes éticos mínimos. Es obvio, sin embargo, que el derecho a la privacidad puede ser considerado como absoluto. Los límites para la autonomía estarán en los principios de justicia y de no maleficencia, que pertenecen a una ética de mínimos. Así, continúa Beca (2002), puede haber excepciones al deber de guardar el secreto por razones del bien común, de evitar riesgo a terceros o de proteger de un daño mayor al propio individuo.

La Asociación Médica Americana¹⁰⁴ dice que los pacientes deben poder confiar en que los médicos protegerán la información compartida en confianza. Deben sentirse libres de divulgar por completo la información personal confidencial para permitir que su médico brinde los servicios necesarios con mayor eficacia. Los médicos, a su vez, tienen la obligación ética de preservar la confidencialidad de la información recopilada en asociación con la atención del paciente. Como se dijo, no se trata de un deber ni de un derecho absolutos. Hay situaciones en las que podría divulgarse la información. Ahora bien, al

¹⁰³ Cfr. De Dienheim B., C. M., El derecho a la intimidad, al honor, a la propia imagen, IUS, Revista Jurídica, UANL, 2002. <http://www.unla.mx/iusunla3/reflexion/derecho%20a%20la%20intimidad.htm>

¹⁰⁴ <https://www.ama-assn.org/delivering-care/confidentiality>

divulgar la información de salud personal de los pacientes, los médicos deben:

- Restringir la divulgación a la información mínima necesaria; y notificar al paciente de la divulgación, cuando sea posible.

Los médicos pueden divulgar información de salud personal sin el consentimiento específico del paciente (o un sustituto autorizado cuando el paciente no tenga la capacidad de tomar decisiones):

- A otro personal de atención médica para proporcionar atención o para operaciones de atención médica; o
- A las autoridades apropiadas cuando la ley lo requiera.
- A otros terceros situados para mitigar la amenaza cuando, a juicio del médico, exista una probabilidad razonable de que:
 - El paciente se lastime gravemente a sí mismo.
 - El paciente infligirá un daño físico grave a un individuo o individuos identificables.

Para cualquier otra divulgación, los médicos deben obtener el consentimiento del paciente (o un sustituto autorizado) antes de divulgar información personal de salud.

Caso: Negligencias profesionales¹⁰⁵

El doctor Martínez y la doctora Gutiérrez, ginecólogos, recibieron la encomienda de operar un mioma uterino en la última paciente del día, de 37 años, que ya se encontraba sobre la mesa de operaciones y a la que el anestesista ya había premedicado. Ninguno de los dos conocía a la paciente, que había sido vista en consulta por otro compañero, quien prescribió la intervención quirúrgica. Al estudiar la historia clínica, el doctor Martínez notó que la paciente sólo había tenido un hijo y estaba deseosa de tener más, que no se había recibido el resultado de la citología vaginal ni la prueba de embarazo, y que no aparecía el documento de consentimiento informado. Los dos ginecólogos llaman al jefe de sección y le dijeron

¹⁰⁵ Bertrán et al., Guía de ética en la práctica médica, Intimidad, confidencialidad y secreto, Fundación de ciencias de la salud, España, 2005, p. 48.

que no operarían a una paciente sin esas garantías; el jefe se enfadó muchísimo, porque eso disminuiría el rendimiento del quirófano y la lista de espera se alargaría. Les dijo que, si ellos no la operaban, lo haría él. Acudió al quirófano, convenció a la paciente de que firmara el documento de consentimiento informado y le practicó una histerectomía, porque ya era muy tarde. A los dos días llegaron los resultados esperados: citología negativa para malignidad y prueba de embarazo positiva. El ginecólogo que llevaba a la paciente a la planta se preguntó si debía comunicar a la paciente el hecho de que estaba embarazada y de que no había células malignas en el cérvix.

7

Salud sexual

Con respecto a las responsabilidades de los comités de bioética, los asuntos de salud sexual a los que ocasionalmente tendrán que abordar y dar respuesta no son similares a los tópicos discutidos previamente en esta introducción básica. Asuntos como el consentimiento informado, el rechazo y el retiro de tratamiento y los representantes de individuos sin capacidad para tomar sus propias decisiones cuentan con pautas específicas para casos individuales; los tópicos como medicina genética y donación de órganos tratan de aspectos técnicos del cuidado de la salud. Considerar los asuntos de salud sexual nos lleva a un campo más amplio, con dimensiones de género y de discriminación, que requieren de la responsabilidad no solamente de un comité de bioética, sino del personal administrativo y del campo de la ética institucional.

De acuerdo con el propósito de este libro, es conveniente tomar en consideración solamente algunos de estos asuntos, para ofrecer algunos comentarios breves y algunos recursos adicionales que posibiliten el acceso a una información más amplia.

Consejo de salud sexual

Por lo que se refiere a los temas de la salud sexual, muchos hospitales y clínicas cuentan con servicios especiales, tales como la consejería en sexualidad, la planificación familiar, la reproducción asistida y las enfermedades de transmisión sexual. Si no existen servicios para los diversos asuntos relacionados con la salud sexual mencionados en este capítulo, podría ser necesario que hubiese un consejo general para canalizar a los pacientes a especialistas de enfermedades de transmisión sexual, uso de anticonceptivos o consejería de orientación sexual. Pero, dada la naturaleza privada de muchos temas de salud sexual,

es esencial que los servicios de consejería sexual estén blindados con total privacidad y confidencialidad –especialmente en el contacto inicial con los pacientes. La publicidad de recepción, información y servicios de referencia deben enfatizar su confidencialidad; esto es especialmente importante con respecto a problemas de VIH-SIDA. Frecuentemente, existen servicios especializados para enfermedades de transmisión sexual, pero falta publicidad sobre la confidencialidad de las consultas.

Por supuesto que hay problemas referentes al modo como se van a manejar los servicios para el cuidado de la salud, el uso de anticonceptivos o enfermedades de transmisión sexual en menores de edad o personas con discapacidad mental, por ejemplo, con síndrome de Down. Especialmente difíciles son casos que involucran menores.

Caso: Sarah

Sarah ahora tiene veinte años. Cuando tenía quince, sufrió una lesión en la cabeza a causa de un accidente de bicicleta, lo que la dejó con una edad mental de, aproximadamente, catorce años. Ella, con todo y su discapacidad, es una joven atractiva, alegre y amable que es muy popular con sus amigos y familiares.

Sarah estuvo en clases de educación especial hasta que terminó la secundaria. Después ingresó en un taller supervisado. Es independiente y se vale casi para todo por sí misma. En las tardes, se queda sola en casa durante aproximadamente dos horas.

Hace nueve meses que conoció a Billy en el taller. Billy es un chico de 21 años, que tiene Síndrome de Down y vive cerca del taller, en una residencia para personas con discapacidad. Billy y Sarah, de ser compañeros, han pasado a convertirse en novios. Billy es conocido como un joven responsable y ha estado muy preocupado por el bienestar de Sarah. Sarah y Billy han hablado de casarse.

Sarah dice que quiere mudarse al apartamento de Billy -una residencia con varias secciones de supervisión. Ahí podría acomodarse en uno de los apartamentos o en el apartamento de Billy. En una entrevista con la directora de la residencia, Sarah dice que quieren casarse y tener un bebé. Al hablar con

la madre de Sarah, la directora dice que tener un bebé sería un problema, pues tiene serias dudas acerca de que Sarah y Billy reúnan los requisitos indispensables para convertirse en padres y criar un niño.

La madre de Sarah está deseosa de que su hija tenga una vida adulta normal, fuera de su familia y le pregunta al médico de la familia si puede esterilizar a Sarah. El médico torna el caso al consejo del comité hospitalario de bioética y quiere saber si hay una política hospitalaria con respecto a la situación que se presenta.

Planificación familiar, anticoncepción, y violación

Aunque, a veces, los médicos hospitalarios enfrentan problemas como esta cuestión de la esterilización, existen, casi universalmente, servicios normales de planificación familiar y de anticoncepción, por lo que no es necesario tratar aquí este asunto.

Difícilmente podríamos escribir un libro sobre la bioética clínica sin mencionar el asunto del aborto. Sin embargo, el asunto del aborto no es el más importante de los temas principales de la bioética clínica. Sin embargo, podemos decir que es necesario establecer que la deliberación moral es diferente de la argumentación jurídica. En la Ciudad de México está establecido que la interrupción voluntaria del embarazo (IVE), que tiene connotaciones morales, se convierte en una interrupción legal del embarazo (ILE). El hecho de que una mujer interrumpa su embarazo es una verdadera desgracia y ante esta desgracia es necesario deliberar desde el punto de vista médico y desde el punto de vista ético, además de argumentar desde el punto de vista jurídico: lo que es legal en la Ciudad de México es ilegal en otras entidades federativas. El territorio determina la legalidad o ilegalidad de una práctica, mientras que las decisiones éticas son constructos sociales, históricos, plurales.

Si algún CHB recibe una consulta sobre la deliberación acerca del aborto, cada miembro, probablemente, tendrá su propia opinión. La cuestión del aborto no se va a resolver solamente a través de la opinión de un comité. Por eso, recomendamos que, si se recibe una cuestión referente al aborto, lo primero es recordar que se trata de una práctica con connotaciones lega-

les y éticas, i.e., es necesario informar a las personas a) si la IVE es legal (ILE) o no en la jurisdicción donde surge el cuestionamiento, y b) pedirles a las personas que consultan al CHB que tomen sus propias decisiones éticas y aconsejarlas a examinar sus propios valores, y buscar el consejo o guía de su sacerdote, pastor o ministro sagrado, además de las opiniones de personas a las que les tengan confianza.

En caso de que decidan elegir la IVE, se puede informar a las mujeres que pueden acudir a las instituciones de aquellas entidades federativas en donde es posible hacerlo sin penalización legal: ILE.

Si el aborto puede considerarse, según algunas opiniones, como la interrupción injusta e irresponsable de un embarazo, no toda interrupción voluntaria del embarazo constituye un aborto en el sentido moralmente negativo de este término. Hay casos en que la decisión de interrumpir un embarazo se toma, precisamente, para evitar un aborto.¹⁰⁶

Por ejemplo, cuando una pareja reconoce que, por serias razones, no se puede responsabilizar de dar a luz y criar una criatura (por ejemplo, en casos de malformaciones muy graves y en el contexto de una sociedad que no ayuda con leyes eficaces a proteger la dependencia), en vez de decir que tiene derecho a abortarla, debería decirse que tiene responsabilidad de interrumpir en sus primeras fases el proceso de gestación antes de que su interrupción se convierta en un aborto. Interrumpirían, en ese caso, responsablemente, un embarazo precisamente para impedir un aborto. Interrumpirían el proceso emergente del embrión durante las primeras fases antes de completarse la constitución del feto.

Sin embargo, pueden surgir problemas especiales. Dar consejo y proporcionar anticonceptivos a jóvenes menores de edad, sin el consentimiento informado de sus padres es un tema controvertido. Por un lado, parece una violación de los derechos y responsabilidades de los padres; por otro lado, las jóvenes no van a acudir al médico sabiendo que la información que proporcionen llegará a ser del conocimiento de sus papás.

¹⁰⁶ Masía Clavel, Juan, No es lo mismo aborto que interrupción de gestación, *Fe Adulta*, 2014. <https://www.feadulta.com/es/buscadoravanzado/item/4566-dos-entradas-sobre-el-aborto.html>

Nuevamente nos encontramos un tema en el que entran en conflicto las consideraciones de tipo moral y las legales. Desde la deliberación moral es evidente que las decisiones han de tomarse con base en los valores y las concepciones sobre la vida. El derecho define lo que es legal e ilegal. Ética y derecho no deberían confundirse. El ámbito del deber es siempre mayor que el del derecho. Además, en cualquier caso, los derechos derivan de los deberes y no al revés. Así que, es necesario deliberar sobre lo “bueno” o “malo” y dar orientaciones congruentes con las leyes federales y estatales, que definen lo “legal” y lo “ilegal”. Ahora bien, aunque no se les recetan píldoras anticonceptivas, a menos de que acudan a su clínica familiar, y, aunque es un derecho de los jóvenes entre 15 y 19 años, aún se pregunta a los padres si están de acuerdo o no. Lo que se proporciona a los jóvenes, en algunas ocasiones, son condones, por ejemplo, en las ferias de la salud, por parte, sobre todo, de las organizaciones de los movimientos feministas. Desde luego que también pueden comprarlos en la farmacia.

Hall¹⁰⁷ recalca la dificultad que conlleva la deliberación moral acerca del problema de una violación con la consecuente posibilidad de embarazo. Recientemente, hubo una controversia entre la Iglesia Católica en México y la Secretaría de Salud sobre la prestación de servicios de salud reproductiva por parte del gobierno, con referencia al tratamiento anticonceptivo que prescribe el medicamento RU486. Los católicos, y otros que concuerdan con la posición de la Iglesia Católica, tienen prohibido usar la llamada “píldora del día siguiente”, mientras que personas de otras denominaciones religiosas o sin ninguna religión son libres para acceder al uso del método anticonceptivo que prefieran y que les esté permitido de acuerdo con las creencias que profesan.

Por supuesto, el problema no es tan sencillo. Por ejemplo, el aborto es un asunto de diferencias morales y éticas básicas, por lo cual no es un tema en el que se pueda llegar a un punto de acuerdo. Los católicos no pueden tolerar que la sociedad legalice lo que es, en su opinión, un asesinato. Tampoco pueden los no católicos permitir, desde su perspectiva, que la morali-

¹⁰⁷ Esta discusión que sigue está adoptada con revisión del libro Hall, R. T., *Bioética institucional: Problemas y prácticas en las organizaciones para el cuidado de la salud*, Distribuciones Fontamara, S. A., México, D.F., 2008.

dad católica sea impuesta sobre ellos ni por ley ni por la perspectiva religiosa del médico (aunque los médicos, por supuesto, tienen el derecho a la objeción de conciencia). Así que no es posible llegar a una solución, excepto que todos lleguemos a respetar las perspectivas morales de quienes estamos en desacuerdo. La experiencia de los comités de bioética es que, en general, han recibido muy pocas peticiones para discernir sobre el aborto, quizá porque es un asunto religioso, aunque, en ocasiones, se presentan casos extraordinarios y difíciles.

Caso: RU486

Considérese, por ejemplo, el problema al que se enfrenta una mujer de diecisiete años que ha sido violada por un desconocido. Va a un hospital católico, el único en su vecindad o en su comunidad. ¿Debe el médico ofrecerle tratamiento con la píldora postcoital? En caso de que la respuesta fuera negativa, ¿debe el médico mencionar que este tratamiento está disponible, pero no en el hospital católico? ¿Debe darle una receta que podría ser surtida en una farmacia no conectada con el hospital?

Estos son problemas a los que se tiene que enfrentar el hospital como institución, debido a su postura ética, cuando pretende prestar servicios a personas de otras creencias. Mas supongamos, lo cual parece normal, que el hospital no permite que el médico haga ninguna de estas cosas - que todas estas recomendaciones estén en contra de sus políticas. El dilema es que la paciente tiene los derechos de atención médica y de consentimiento informado. No se entiende, normalmente, que los hospitales católicos rechacen el principio de consentimiento informado; solamente queda claro y entendido que, igual a cualquier principio, éste no se aplique a opciones inmorales desde su punto de vista. No obstante, parece que, si la paciente no es católica, su derecho al consentimiento informado sería anulado por la postura moral del hospital.

Por otra parte, y esto es igual de importante, el problema de esta paciente involucra la integridad moral de un hospital católico como institución al cuidado de la salud. Si queremos que las instituciones de la sociedad se conduzcan con responsabilidad y adopten fines morales y los pongan en práctica, como

es el ideal de la ética institucional, debemos estar listos para apoyar y defender la integridad institucional. Esto implica que las instituciones no pueden abandonar sus principios frente a las preferencias individuales de personas que no compartan las mismas creencias. El dilema es que, para preservar los principios éticos de la institución, es necesario negar el consentimiento informado de la paciente, pero, para preservar los derechos del paciente, es necesario negar los principios éticos del hospital. Al considerar este problema se presentan tres opciones:

1. En un comunicado para *The New England Journal of Medicine* en 1984, el Doctor John Goldenring sostuvo la posición de que, puesto que la violación es una situación de urgencia médica, los hospitales católicos deben ser requeridos para proporcionar el tratamiento preventivo o profiláctico. Goldenring (1984: 311-325)¹⁰⁸ opina que:

Los hospitales religiosos tienen el derecho de regirse por sus propias convicciones morales, pero, en cuanto sirvan como salas de urgencia públicas, tienen que ofrecer a las víctimas de violación, las cuales no están de acuerdo con el mismo código moral, el derecho de elegir prevención inmediata en contra del embarazo, de forma apropiada para el óptimo cuidado médico. Esta opción, cuya base está en el derecho constitucional a la protección de la salud, tiene fuerza especial si no hay otros hospitales ni médicos disponibles a los que la paciente pueda acceder.

2. Otra opción es que el hospital católico debe guardar sus propios principios éticos y que, los que no estén de acuerdo con estos principios, tengan que buscar otro centro de salud. El público debe saber la índole de la práctica católica en la medicina y que la oferta de otros tratamientos no son responsabilidad de los hospitales religiosos. Esta posición es consistente con la idea de que las instituciones privadas, en una sociedad pluralista, deben tener el derecho para seguir sus propios fines e ideales.

¹⁰⁸ Goldenring, J. M., "Denial of antipregnancy prophylaxis to rape victims," *New England Journal of Medicine*, 1984, 311:25, p. 1637.

3. La tercera opción es que el hospital católico no tiene obligación de proveer tratamiento en contra de sus principios éticos, pero sí tiene la obligación de respetar el consentimiento informado de la paciente y esto implica que los hospitales católicos tienen que informar a los pacientes de todas las alternativas disponibles.

Ninguna de estas opciones soluciona el problema ni logra que todo mundo se quede satisfecho. Hay dos valores involucrados –dos intereses en conflicto: la autonomía de la paciente (su derecho a la completa información antes de su elección como parte del consentimiento informado) y la integridad de las instituciones independientes (el derecho de desarrollar instituciones apropiadas para diversos grupos de una sociedad pluralista).

Reproducción asistida

Según la Organización Mundial de la Salud¹⁰⁹, la salud reproductiva es la condición de “bienestar físico, mental y social vinculada al sistema reproductivo y es un derecho humano. Los problemas o asuntos éticos relacionados con la reproducción asistida son muchos: riesgos de hiperestimulación ovárica, embarazos múltiples, pagos a donantes, desarrollo de más pre-embriones de los necesarios, preservación de células gametos y pre-embriones, divulgación de donantes, clonación, selección de sexo o raza, consentimiento informado, riesgos de los procedimientos físicos, madres de alquiler, bebés con “tres papás,” derechos de homosexuales y más. No es posible revisar todos estos problemas aquí. Sin embargo, varias asociaciones nacionales e internacionales de médicos en reproducción han desarrollado códigos de práctica para estos asuntos. Como ejemplo breve de estas guías éticas citamos los siguientes códigos de la Sociedad Argentina de Medicina Reproductiva:¹¹⁰

Código de Ética en Reproducción Asistida

- 3.3 - Si durante un tratamiento surge la oportunidad de donar gametos o embriones para el tratamiento de otros

¹⁰⁹ Organización Mundial de Salud. Salud reproductiva, 2003. http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/eb113/seb11315a1.pdf

¹¹⁰ Sociedad Argentina de Medicina Reproductiva. Código de Ética en Reproducción Asistida, 2012. http://www.samer.org.ar/pdf/codigo_de_etica_de_reproduccion.pdf

o para investigación con embriones no viables o para formación profesional, el centro debe dar a los donantes suficiente tiempo, información y asesoramiento sobre las implicaciones de esta acción antes de que firmen el consentimiento.

- 5.5 - Quien decida criopreservar gametos o embriones debe, al momento de firmar el consentimiento inicial, dejar establecida su voluntad sobre los posibles destinos de los gametos o embriones en caso de no utilizarlos para sí mismo o si el centro pierde contacto con él/ella.
- 5.13 - No es deseable conservar embriones de manera indefinida. Se debe tener una política clara que limite la duración de esta conservación. Se sugiere no demorar más de cinco años la transferencia uterina de los embriones y mantener una estrecha comunicación con los beneficiarios.
- 6.4 - La donación de gametos debe ser altruista y anónima. Sin embargo, hay que considerar la compensación económica por lucro cesante, viáticos, etcétera.
- 6.5 - Las personas concebidas por gametos donados y los donantes de gametos deben ser protegidas de las probables consecuencias de tener muchos hermanos e hijos genéticos, por lo que los gametos provenientes de un mismo donante deben ser usados por un número limitado de receptoras.
- 7.1 - Los embriones que no son utilizados por aquellas personas que han recibido tratamiento de fertilización asistida pueden ser donados a otra mujer u otra pareja que tenga algún problema de fertilidad con el debido consentimiento de los donantes.
- 7.3 - Las personas nacidas por donación de embriones no sólo tienen el derecho a conocer su origen genético, sino también el derecho a saber de la existencia de hermanos genéticos.
- 8.4 - La selección de género es éticamente aceptable sólo para evitar la transmisión de enfermedades ligadas a los cromosomas sexuales.

9.1 - La subrogación comercial no es éticamente aceptable. Por lo tanto, los centros de reproducción asistida y profesionales no deben intervenir cuando hay un arreglo económico de por medio.

9.2 - Sólo en casos excepcionales se podrá considerar la subrogación altruista por los centros de reproducción asistida y profesionales, cuando exista una clara y documentada indicación médica, cuando se haya realizado una correcta evaluación psicológica y social del caso, cuando exista un claro entendimiento de las implicancias médicas, éticas, sociales y legales.

10.1 - Las clínicas no deben introducir cambios sin antes evaluar la seguridad y eficacia de esas innovaciones, y sus consecuencias éticas y legales. Hasta no realizar esa evaluación, esas innovaciones deben ser consideradas experimentales y sujetas a aprobación por un comité de ética.

13.1 - No se avala el uso de las técnicas de clonación para la creación de embriones humanos ni para fines reproductivos ni para investigación.

Además del Código de la Sociedad Argentina de Medicina Reproductiva (SAMeR), también están disponibles recursos específicos de la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva: American Society for Reproductive Medicine (ASRM)¹¹¹ y la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida de España.¹¹²

Orientación sexual

Debemos estar conscientes de que, aunque está disminuyendo rápidamente hoy en día, todavía existe discriminación y las instituciones al cuidado de la salud deben contar con programas de capacitación o sensibilización para todo el personal. El principio de no-discriminación es un principio básico de la bioética y, consecuentemente, una responsabilidad del comité de bioética clínica.

¹¹¹ American Society for Reproductive Medicine (ASRM), Ethical Considerations of Assisted Reproductive Technologies, 1999. <https://www.asrm.org/EthicsReports/>

¹¹² España, 9292 LEY 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. <http://www.sefertilidad.net/docs/biblioteca/legislacion/ley14.pdf>

La orientación sexual está incluida en la protección de los derechos civiles en algunos países. Sin embargo, todavía es legal, en la mayor parte del mundo, que una persona sea tratada de manera distinta con respecto al cuidado de salud, o sea rechazada o despedida de su empleo a causa de su orientación sexual. Muchas personas religiosas creen que las actividades de la gente con orientación homosexual son pecaminosas e intolerables. Socialmente, por tanto, encaramos la cuestión sobre si nuestra sociedad civil continuará manteniendo sus límites morales tradicionales o si los expandirá para incluir las orientaciones sexuales que han sido excluidas.

No obstante, como un asunto práctico del cuidado de la salud, las instituciones enfrentan la pregunta: ¿quieren extender una protección totalmente antidiscriminatoria en la provisión de servicios y en el empleo para la gente lésbica y gay?

Frecuentemente las políticas organizacionales y los manuales de procedimientos, así como los códigos organizacionales y declaraciones de misión, contienen declaraciones típicas que afirman que la institución tratará a la gente, sea cliente o empleado, por igual. Mas no declaran de manera explícita que las orientaciones sexuales están incluidas como minoría protegida de la discriminación.

El argumento más común en favor de extender a los homosexuales la protección antidiscriminatoria es que es un asunto de igualdad de servicios al público y de oportunidades de empleo, toda vez que la orientación sexual de una persona es un factor irrelevante para el cuidado de la salud y para el desempeño de un trabajo, y que la gente lésbica y gay merece que se le trate como miembro participativo de la comunidad.

Puesto que la inclusión explícita de esta minoría en la política institucional no requeriría que otros individuos cambiaran ninguna de sus creencias, parece ser que los argumentos para la inclusión de la orientación sexual en los parámetros institucionales deberán prevalecer.

Ofrecer servicios de cuidado de salud a personas de orientación homosexual es importante, especialmente con respecto a las políticas que regulan las visitas a los hospitales, el nombramiento de representantes para las decisiones médicas y los aspectos relacionados con la reproducción asistida.

La violencia y el acoso sexual

Cabe mencionar aquí el acoso sexual como infracción a los derechos humanos. Hay nulo desacuerdo con el juicio moral de que el acoso sexual, definido como molestia por palabras o por acciones indeseadas de índole sexual, sea inapropiado. Cada institución al cuidado de la salud debe aclarar, mediante avisos, una política de no-tolerancia a este tipo de comportamiento por parte de cualquier empleado, socio o cliente. De igual modo, cada organización debe contar con un mecanismo por medio del cual cualquier mujer, o sea, una empleada, socia o cliente pueda informar a un responsable del acoso del que ella está siendo objeto, con la expectativa de que se resuelva el problema. El mecanismo apropiado depende de la cultura organizacional de la institución, aunque debe ser uno en el cual la empleada, la socia o la paciente pueda confiar sin miedo a represalias. Aunque en nuestra sociedad hay un consenso general de no permitir el acoso sexual, todavía persiste este problema por falta de acción, ya sea por parte de las instituciones o por parte de las víctimas.

Más allá del acoso sexual está el asunto de la violencia sexual. A veces, los médicos dan cuenta de que mujeres, niños y niñas son víctimas de violencia sexual. En varios países, es requisito legal que los profesionistas del cuidado de la salud que encaran tales situaciones informen a los servicios sociales o a las autoridades legales sobre estos casos. Esto es problemático, porque no se sabe si las autoridades son competentes en estos asuntos o son de confianza. A veces, existen opciones y alternativas y el comité de bioética puede ayudar a encontrar una solución justa a una determinada situación.

*Caso: Un procedimiento cultural*¹¹³

Según la Organización Mundial de la Salud, "la mutilación genital femenina, a menudo denominada 'circuncisión femenina', comprende todos los procedimientos de extirpación parcial o total de los genitales femeninos externos o cualquier lesión de los órganos genitales femeninos infligida por motivos culturales, religiosos u otros que no sean terapéuticos."

¹¹³ Hall R., *Bioética institucional: Problemas y prácticas en las organizaciones para el cuidado de la salud*, Fontamara y UAQ, México, 2008, pp. 189-210.

Este procedimiento provoca muchas infecciones y enfermedades, incluso la muerte, sin mencionar los problemas en nacimientos ni la pérdida del placer sexual.

Reporta la UNICEF que “considerando la actual tasa de nacimientos, que cada año aproximadamente dos millones de niñas corren el riesgo de padecer algún tipo de mutilación genital femenina”.

Caso: Una antropóloga mexicana, la doctora María Sánchez, estaba trabajando como ayudante para el desarrollo social de una comunidad de inmigrantes de Nigeria, que fue trasladada y establecida en un lugar rural de Quintana Roo. El propósito de la doctora Sánchez era facilitar la integración de esta minoría en la sociedad mexicana sin la pérdida de su cultura islámica.

Desgraciadamente, una de las prácticas culturales y religiosas era la circuncisión “Sunna” o femenina - llamada la “mutilación genital femenina” en el Occidente, porque este ritual consiste en la extirpación, generalmente violenta, del clítoris. En la Declaración de Budapest (1993) la Asociación Médica Mundial condenó esta práctica tanto en las niñas como en las mujeres, así como la participación de los médicos en su ejecución. También la Organización Mundial de la Salud la condenó hace muchos años.

Después de una amplia discusión con el señor Abato Ségou, el líder religioso de la comunidad musulmana, la doctora Sánchez propuso, de acuerdo con el señor Ségou, una práctica modificada del ritual Sunna. Como alternativa a la práctica tradicional, este nuevo ritual tendría lugar en el hospital del IMSS con un médico: se haría sólo una incisión menor única, en vez de la extirpación total del clítoris. La incisión, bajo anestesia local, no tendría ningún efecto adverso en la salud de las niñas. El señor Ségou se encargaría de realizar el ritual religioso.

La doctora Patricia Pérez-García, pediatra, está de acuerdo con esta propuesta y llevaría a cabo la operación, siempre y cuando estuviera aprobada por las autoridades del hospital. La directora del hospital del IMSS ha pedido la opinión del comité de bioética clínica.

8

Cuidado paliativo

La transición desde tratamiento curativo hasta el cuidado paliativo

El concepto de cuidado paliativo no está bien establecido. Aunque no es muy común hoy en día, todavía existe la actitud de decir: “Hemos hecho todo lo posible: no existe ningún tratamiento para curar esta condición, así que damos al paciente medicina para el dolor y ya”. Sin embargo, tal como lo indica la ley en México, el cuidado paliativo empieza aun antes de que los médicos lleguen a determinar que “Hemos hecho todo lo posible” y continúa hasta la muerte del paciente.

La determinación de que no queda ningún tratamiento para curar una enfermedad o para mejorar la condición de paciente es probablemente el asunto más común que los médicos, el personal de salud o las familias del paciente traen a los comités de bioética. A veces, miembros de la familia, con o sin razón, no se quieren rendir e insisten en continuar con otros recursos.

Caso: Petición para procedimiento

Un paciente de 82 años se encuentra en condición terminal, con insuficiencia cardíaca por congestión, débil funcionamiento del hígado, fallo de los riñones, complicaciones vasculares e infección gangrenosa sin control. Al inicio de todos estos problemas, un nefrólogo mencionó a la familia que la falla de los riñones pronto llegaría a tal punto en que, normalmente, se iniciaría la hemodiálisis. Después de nueve meses, en los cuáles la condición del paciente se deterioró más allá el punto de toda esperanza de recuperación, la familia pide que se realice la diálisis para salvarle la vida al anciano. El nefrólogo le comenta a la familia que, en un paciente más saludable

el procedimiento sería apropiado, pero, ahora, la hemodiálisis no vale la pena, porque sólo provocaría dolor sin ningún beneficio. La familia, por su parte, todavía pide que se haga “todo lo posible” para salvarle la vida al paciente.

A veces, los médicos quisieran no rendirse ni tirar la toalla o, como en el caso del señor Navarro, en el Capítulo 2, ninguno de los especialistas está dispuesto a asumir la responsabilidad de tomar la decisión de retirar el sistema de soporte vital. Otras veces, en un sistema de salud en el cual quien cubre los gastos es la familia directamente o hay un seguro de gastos médicos, la gente sospecha que los médicos se obstinan en el encarnizamiento terapéutico por intereses de ganancias monetarias, o cuando, muy probablemente, al médico no le gusta dar malas noticias a las familias. En otras ocasiones, los médicos sospechan que la familia tiene motivos ocultos, generalmente intereses económicos, para prolongar la vida del paciente. En un caso, las enfermeras sospechaban que un hijo se mostraba reacio para terminar el tratamiento de su padre, porque estaba recibiendo su pensión.

El marco jurídico

La Ley General de Salud en México se revisó en 2008 y fruto de esa revisión fue el decreto por el que se reformaba y adicionaba dicha Ley en Materia de Cuidados Paliativos en 2009. Este decreto, junto con el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Prestación de Servicios de Atención Médica

¹¹⁴ Ley General de Salud. DECRETO por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos. Diario Oficial de la Federación, 5 de enero de 2009. http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?codnota=5076793&fecha=05/01/2009&cod_diario=217069 http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/25374/paliar_02.pdf

¹¹⁵ Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, texto vigente, Última reforma publicada DOF 17-07-2018. http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5531691&fecha=17/07/2018, y http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSAM_170718.pdf

¹¹⁶ NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014; NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico. http://dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php?codigo=5272787; NORMA Oficial Mexicana NOM-034-SSA3-2013, Regulación de los servicios de salud. Atención médica prehospitalaria. http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5361072&fecha=23/09/2014

¹¹⁷ ACUERDO por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos. http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014.

(2018), varias Normas Oficiales (2014 y 2013) y un documento sobre el Manejo Integral de Cuidados Paliativos del Consejo de Salubridad General (2014 y 2018) constituyen una guía amplia para el tema del cuidado paliativo.

En las páginas sucesivas, nos referiremos a las obligaciones del sistema de salud, tanto público como privado, a los derechos de los pacientes y al plan de cuidado paliativo elaborado en este marco jurídico. El cuidado paliativo no es una opción, sino un requisito.

Debemos enfatizar, como afirma el marco jurídico, que el cuidado paliativo no tiene nada que ver con la eutanasia y el suicidio asistido, los cuales todavía están considerados en México como delitos.

Los Derechos de los pacientes

Empezamos con la lista general de los derechos de los pacientes en condición terminal, que se encuentra en la Ley General de Salud (LGS, Artículo 166 Bis 3)¹¹⁸:

- I. Recibir atención médica integral;
- II. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica;
- III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables;
- IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida;
- V. Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca;
- VI. Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida;
- VII. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor;
- VIII. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario;

¹¹⁸ http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?cod_diario=217069&pagina=41&seccion=0

IX. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular;

X. Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación;

XI. A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza;

Por el momento, enfatizamos los derechos VI y VIII sobre el consentimiento informado y el derecho a negarse “a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario”, los cuales son importantes respecto a la transición desde tratamiento curativo hasta cuidado paliativo. Discutiremos otros derechos posteriormente, en el contexto del contenido de un plan de cuidado paliativo.

Obligaciones de los profesionistas del sistema de salud

Es una doctrina legal de jurisprudencia que, cuando una persona tiene un derecho, otras personas tienen obligaciones, ya sea para respetar este derecho, como en el caso de cuidado paliativo, o para proveer servicios que implementen este derecho. La Ley General de Salud y el Reglamento evidencian que el Sistema Nacional de Salud tiene esta obligación y que la obligación inicial queda en manos del médico tratante, quien determina si, en definitiva, ya no existe otro tratamiento curativo para el paciente.

Tomar una decisión para hacer una transición desde el tratamiento, en muchos casos, no es fácil. El marco jurídico indica que el médico no debe seguir de manera obstinada con tratamientos desproporcionados. Deliberar sobre cuál tratamiento es extraordinario o desproporcionado recae, en parte, en el paciente o su representante, quienes, deciden si lo aceptan o lo rechazan, y lo manifiestan a través del consentimiento informado. Obviamente, el paciente tiene derecho a recibir toda la información apropiada que le permita tomar decisiones conscientes y ponderadas. Sin embargo, es claro que el concepto de tratamiento desproporcionado pone límites en la administración de tratamiento fútil y, desde este punto, es necesario consultar al paciente o a su representante.

Respecto a los límites de tratamiento fútil, desgraciadamente, los médicos no siempre saben qué es legal respecto a la continuación o el rechazo de tratamiento y qué no es legal.

En un estudio empírico, preguntamos a 89 médicos si los pacientes, en 6 casos de condiciones terminales, tenían el derecho de rechazar los tratamientos que consideraban extraordinarios, tales como la cirugía o la RCP. El resultado fue que, en el 51.5% de las respuestas, los médicos dijeron que sí y el 48.5% no. A pesar de que la Carta de Derechos de los pacientes estipula que los pacientes tienen el derecho de rechazar el tratamiento, la incertidumbre de los médicos es entendible.¹¹⁹

Por muchísimas razones, como los posibles conflictos entre la Ley General de Salud y el Código Penal, y la falta de poder de las agencias del gobierno, la ley no da una guía definitiva para la práctica de la medicina.

Sin embargo, el marco jurídico en México es claro. Al determinar que la medicina ha hecho todo lo posible para salvar la vida de un paciente en condición terminal, el médico tiene una obligación. Es deber de las instituciones de salud mantener expedientes de los pacientes que contengan planes de cuidado paliativo y es obligación de los promover el desarrollo de procedimientos y políticas institucionales para la implementación de estos planes.

El Reglamento dice que son obligaciones del médico tratante:

1. Proporcionar información al enfermo en situación terminal, sobre los resultados esperados y posibles consecuencias de la enfermedad o el tratamiento, respetando en todo momento su dignidad;
2. Prescribir el plan de cuidados paliativos, atendiendo a las características y necesidades específicas de cada enfermo en situación terminal;

¹¹⁹ El paciente, o en su caso el responsable, tienen derecho a decidir con libertad, de manera personal y sin ninguna forma de presión, aceptar o rechazar cada procedimiento diagnóstico o terapéutico ofrecido, así como el uso de medidas extraordinarias de supervivencia en pacientes terminales. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. Artículo 80.NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico. Numerales 4.2 y 10.1.Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente" del 9 de enero de1995, apartado C del punto número 10.

http://sil.gobernacion.gob.mx/Archivos/Documentos/2014/03/asun_3079643_20140311_1394558127.pdf

3. Cumplir con las directrices anticipadas;
4. Prescribir los fármacos que requiera la condición del enfermo en situación terminal sujeto al plan y protocolo de tratamiento de cuidados paliativos.¹²⁰

Según la NORMA 011 respecto al cuidado paliativo, estas obligaciones aplican por igual a los médicos especialistas.

En caso de tratamiento especializado, en cualquier rama de la medicina, el médico especialista que actúe como médico tratante, prescribirá el plan de cuidados paliativos que corresponda... (NORMA 011, 5.4)¹²¹

Finalmente, según la NORMA 004, es obligación de los hospitales y de las clínicas mantener los planes de cuidado paliativo en los expedientes clínicos:

Los prestadores de servicios de atención médica de los establecimientos de carácter público, social y privado estarán obligados a integrar y conservar el expediente clínico. (NORMA 004, 5.1)¹²²

Se debe mencionar que el ya mencionado Reglamento expresa que, si el paciente en condición terminal no tiene plan de cuidado paliativo, el paciente o su familia pueden consultar con el comité de bioética sobre ese plan, porque el comité tiene las obligaciones de:

- Avalar el plan de cuidados paliativos, a solicitud del médico tratante, en aquellos casos que sean difíciles o complicados por la naturaleza de la enfermedad en situación terminal o las circunstancias en que esta se desarrolle, cuidando que, durante el análisis del plan, se proporcionen los medicamentos necesarios para mitigar el dolor, y
- Proponer políticas y protocolos para el buen funcionamiento del equipo tratante multidisciplinario en cuidados paliativos.¹²³

¹²⁰ DECRETO por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica. ARTÍCULO 138 Bis 13. http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5320513&fecha=01/11/2013

¹²¹ https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014

¹²² http://dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php?codigo=5272787

¹²³ DECRETO por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica. ARTÍCULO 138 Bis 21

http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5320513&fecha=01/11/2013

*El plan de cuidados paliativos*¹²⁴

Una vez que se toma la decisión de seguir la transición desde el cuidado curativo hasta el cuidado paliativo, el plan especifica el proceso.¹²⁵ Se debe dividir el plan en dos partes:

- El formulario del plan que contiene las ordenes médicas y el consentimiento informado del paciente o su representante, y
- Las directrices del cuidado anexados al formulario que incluye información para la personal de salud y otras personas que cuidan al paciente.

Formulario del plan: consentimiento informado y ordenes médicas

El Formulario del Plan de Cuidados Paliativos consiste en tres partes: 1) la estructura de la toma de decisiones, 2) el cuidado autorizado o rechazado a través del consentimiento informado del paciente, y 3) las firmas de las personas principales que autorizan el cuidado.

El formulario es importante no solamente porque especifica las órdenes médicas y si existe un consentimiento, sino porque ésta es la referencia principal para las personas que cuidan al paciente. El formulario debe dejar constancia de que el médico ha ofrecido toda la información necesaria respecto a la condición del paciente, tanto al paciente mismo, como a su familia.

La primera parte es crucial, tanto porque especifica si el paciente es capaz de tomar decisiones y, en caso de que no lo fuere, señala quién ha de tomar las decisiones de su parte. Esto ya fue discutido previamente en los Capítulos 3 y 4, pero vale la pena recordar que la determinación sobre la capacidad del paciente es una decisión del médico, basada en criterios funcionales de si el paciente puede entender los hechos de su condición, puede apreciar las consecuencias de su decisión, puede formular una decisión con respecto a sus valores y deseos, y puede tener una decisión estable. Además, si el paciente no es capaz para tomar decisiones, es importante pedir su asentimiento.

¹²⁴ http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5320513&fecha=01/11/2013

¹²⁵ ARTÍCULO 138 Bis 15.- El plan de cuidados paliativos deberá considerar aquellas acciones que se deban llevar a cabo en el domicilio del enfermo en situación terminal, por parte de los familiares, cuidadores o personal voluntario.

Un hecho preocupante e inquietante para las personas con capacidad disminuida es que el médico y la familia podrían tomar decisiones sin tomarlo en cuenta. El plan debe especificar claramente si el paciente es capaz o no, y si su capacidad puede sufrir cambios (recuérdese el Caso “T. R.” y la demencia por SIDA del capítulo 4).

El plan de cuidado paliativo puede incluir directrices anticipadas del paciente. Esto está incluido en el plan, así que no es necesario un documento de “Voluntad Anticipada” escrito ante un Notario, salvo que le ley estatal lo requiera. En el decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos (2009)¹²⁶ queda estipulado que:

Toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, puede, en cualquier momento e independientemente de su estado de salud, expresar su voluntad por escrito ante dos testigos, de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de que llegase a padecer una enfermedad y estar en situación terminal y no le sea posible manifestar dicha voluntad. Dicho documento podrá ser revocado en cualquier momento. (Artículo 166 Bis 4)

Además, el nombramiento del representante es importante y esta cuestión no se debe dejar sin resolver, pues llegará el momento en que el paciente no pueda contestar y se necesite tomar una decisión. Por eso, enseguida se estipula que es derecho del paciente:

Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación. (Artículo 166 Bis 3. X)

Por supuesto, el paciente tiene que hacer esto cuando esté en posesión de todas sus facultades. De cuando en cuando, hay disputas sobre quién representa al paciente, pero lo más determinante es respetar a quién él haya nombrado.

¹²⁶ DECRETO por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos, 2009. http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009

Caso: El señor X

Después de un infarto masivo del corazón, el señor X, de 85 años, quedó inconsciente en la sala de cuidado intensivo. Se determinó, rápidamente, que no sobreviviría y que no existía otro tratamiento que ofreciera esperanza alguna. Se le dio soporte vital con ayuda de un ventilador y otros aparatos. El médico indicó a la familia que sería mejor remover el tratamiento y dejar que el señor X muriera en paz. La menor de los seis hijos del enfermo, quien vivía con él y lo cuidaba, indicó que su papá frecuentemente le había dicho que, si lo llegaban a encontrar inconsciente y sin posibilidad de recuperación, no le gustaría vivir atado a máquinas en el hospital: “sólo déjame ir”, le dijo expresamente en varias ocasiones. Sin embargo, cuando llegó de Chicago el hijo mayor, dijo que no deberían desconectar el ventilador e insistió en que él era quien tomaba las decisiones.

El médico tratante consultó el caso con la presidenta del comité hospitalario de bioética.

No es raro que este tipo de disputas surjan entre los miembros de cada familia, sobre todo cuando se enfrentan a situaciones de mucho estrés y la ley no es totalmente clara sobre lo que se debería hacer. Por supuesto que, si el señor X ha nombrado a la menor o al mayor de sus hijos como su representante, se podría solucionar rápidamente el problema. Pero en este caso no ha habido un plan de cuidado paliativo. El marco jurídico respecto al cuidado paliativo no dice específicamente cómo resolver el conflicto. Sin embargo, el Código Civil Federal dice:

Artículo 486. El marido es tutor legítimo y forzoso de su mujer, y ésta lo es de su marido.

Artículo 487. Los hijos mayores de edad son tutores de su padre o madre viudos.

Artículo 488. Cuando haya dos o más hijos, será preferido el que viva en compañía del padre o de la madre; y, siendo varios los que estén en el mismo caso, el juez elegirá al que le parezca más apto.¹²⁷

¹²⁷ http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/2_030619.pdf

Parece razonable y conveniente que exista una lista de prioridad, pero, poner el problema en manos de un juez, puede provocar otros problemas, porque los jueces, frecuentemente, no deciden de manera expedita. No obstante, por el momento, esto es lo que la ley dice.

Si existe un acuerdo sobre quién debe ser el representante del paciente, es importante recordar sus obligaciones. Como hemos explicado en el capítulo 3, el representante debe seguir, primariamente, las directrices del paciente. En segundo lugar, si el paciente no hubiese indicado nada explícito por adelantado, el tutor debe tomar decisiones de acuerdo con lo que conoce acerca de los deseos del paciente. En tercer lugar, si no se conocen estos deseos, el tutor debe actuar, lo más responsablemente posible, de acuerdo con los intereses del enfermo. Por lo tanto, los criterios de decisión son, en este orden:

- Directrices explícitas del paciente.
- Juicio por sustitución.
- El mejor interés del paciente.

La Ley General de Salud también otorga al paciente el derecho de “Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular”,¹²⁸ de modo que esto es una decisión del paciente y, por supuesto, debe involucrar a la familia con ayuda del médico o la enfermera para que les explique todo lo que esto involucra.

Además, si se toma la decisión de que el paciente reciba el cuidado paliativo en su domicilio, es importante que el plan especifique el involucramiento de los paramédicos. Sea por una empresa que provee servicios de ambulancia o sea por ambulancia pública, lo mejor sería indicar en cuáles circunstancias es necesario transportar al paciente al hospital. Es probable que, normalmente, se pueda controlar el dolor en casa, pero existen otras contingencias que podrían requerir hospitalización. El médico debe discutir estas opciones. Es importante que los paramédicos sepan que el plan de cuidados paliativos es el consentimiento informado del paciente o su representante, porque éste puede indicar cuáles son los tratamientos de urgencias que el paciente ha rechazado y los que el médico tratante ha ordenado.

¹²⁸ Artículo 166 Bis 3. IX.

La segunda parte del plan contiene las anotaciones del médico y de las enfermeras sobre los detalles del cuidado. A veces, los médicos usan formulas o escalas de diagnóstico en jerga médica. La enfermera tiene la obligación de explicar con claridad lo que ha dicho el médico y todo lo necesario para mantener cómodo al paciente, quien tiene el derecho a recibir un tratamiento efectivo contra el dolor.

El cuidado paliativo no es incompatible con algunos tratamientos curativos, ya sean ensayos clínicos de nuevas medicinas o tratamientos de prueba para saber si tienen algún efecto. El formulario del plan debe indicar el acuerdo, entre el paciente y su representante, sobre cuáles tratamientos va a recibir y cuáles va a rechazar. Los tratamientos paliativos incluyen:

- Resucitación Cardiopulmonar,
- Intubación por ventilador,
- Antibióticos,
- Nutrición e hidratación y
- Otros procedimientos para salvar o sostener la vida.

Esta parte es muy importante, porque el personal de salud, incluyendo los paramédicos, tienen protocolos que deben seguir. Si se decidió que el paciente no reciba alguno de estos tratamientos, es necesario que retire su consentimiento. El formulario tiene este propósito.

La tercera parte del formulario consiste, precisamente, en recabar las firmas de las órdenes del médico y el consentimiento informado del paciente¹²⁹ y su representante, la firma del representante, quien acepta la responsabilidad de su carga, y las firmas de dos testigos, además de los datos de contacto de todos y cada uno de los involucrados.

¹²⁹ Artículo 166 Bis 4. Toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, puede, en cualquier momento e independientemente de su estado de salud, expresar su voluntad por escrito ante dos testigos, de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de que llegase a padecer una enfermedad y estar en situación terminal y no le sea posible manifestar dicha voluntad. Dicho documento podrá ser revocado en cualquier momento. Artículo 166 Bis 15. II. Pedir el consentimiento informado del enfermo en situación terminal, por escrito ante dos testigos, para los tratamientos o medidas a tomar respecto de la enfermedad terminal.

Bibliografía - Referencias

- ACUERDO** por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos. (2014). http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014.
- American Academy of Pediatrics.** (1994). Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. <http://pediatrics.aappublications.org/content/93/3/532>
- American Society for Reproductive Medicine (ASRM),** Ethical Considerations of Assisted Reproductive Technologies. <https://www.asrm.org/EthicsReports/>
- Aranguren, José Luis,** (1993). La filosofía en la vida y la vida de la filosofía, ISEGORÍA, No.7, abril de 1993. <http://www.acuedi.org/ddata/10752.pdf>
- Arellano R., J. S. y Guerra P., M. J.** (2010). Entrevista al Dr. Robert T. Hall, Dilemata, Revista Internacional de Éticas Aplicadas. Año 2, núm. 4, 2010, pp. 149-155, Madrid, España. <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/62/60>
- Arellano R., J. S.** (2013). Teoría ética para una ética aplicada, Universidad Autónoma de Querétaro, ed. Universitaria, México.
- Asociación de Editores del Catecismo. (1993). Catecismo de la Iglesia Católica, España.
- Asociación Médica Mundial.** (1981). Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-lisboa-de-la-amm-sobre-los-derechos-del-paciente/>
- Beauchamp, Tom L. and James F. Childress,** (1999). Principios de Ética Biomédica, Masson, S.A., Barcelona.
- Beauchamp, Tom L. and James F. Childress.** (2001). Principles of Biomedical Ethics, 5th edn., Oxford University Press.
- Becal, J.P.** (2001). Confidencialidad y secreto médico. http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/06/CONFIDENCIALIDAD_Y_SECRETO_MEDICO.pdf
- Benedicto XVI,** (2008). Discurso a los participantes en la XIV Asamblea General de la Academia Pontificia Para la Vida. https://w2.vatican.va/content/benedict-xvi/es/speeches/2008/february/documents/hf_ben-xvi_spe_20080225_acd-life.html
- Bertrán et al.,** (2005) Guía de ética en la práctica médica, Intimidad, confidencialidad y secreto, Fundación de ciencias de la salud, España.

- Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos.** (2018). Medline Plus. Trisomía 13. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001660.htm>
- Bioética desde Asturias.** (2014). Bioética personalista. https://www.bioeticadesdeasturias.com/2014_02_01_archive.html?view=sidebar.
- Blackburn, S.** (2002). Sobre la bondad. Una breve introducción a la ética, Paidós, Barcelona.
- Bonete Perales, Enrique,** (1989). Aranguren: la ética entre la religión y la política, Tecnos, Madrid.
- Brody, B. A.** (1988). Life and Death Decision Making, New York, Oxford University Press.
- Buchanan, A. E, y Brock, D. W.** (1989). Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making, New York, NY: Cambridge University Press.
- Burgess, M.** (2001). Beyond consent: ethical and social issues in genetic testing. *Nature Rev. Genet.* 2, 2001,147–151. <https://www.nature.com/articles/35052579?draft=collection>
- Burgos, J. M. (2012). Introducción al personalismo, Palabra, Madrid, 2012.
- _____ (2009). Reconstruir la persona. Ensayos personalistas, Ediciones Palabra, Madrid, 2009.
- Cámara de Diputados Del H. Congreso de La Unión.** (2019). Código Civil Federal, http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/2_030619.pdf
- Carbonell, M.** (2008). Volviendo a leer a John Stuart Mill: claves para comprender la libertad en el siglo XXI. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 2008, 1(123.5). doi: <http://dx.doi.org/10.22201/ijj.24484873e.2008.123.5.4051>
- Catecismo de la Iglesia Católica** (1993). Asociación de Editores del Catecismo, España.
- Comisión Nacional de Bioética.** (2015). Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética. http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_CHB_Final_Paginada_con_forros.pdf
- Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría.** (2011). Marco ético de la Asociación Española de Pediatría. http://www.aeped.es/sites/default/files/marco_etico_AEP.pdf
- Consejo Español de Resucitación Cardiopulmonar (2005). Recomendaciones. en Resucitación Cardiopulmonar del European Resuscitation Council. http://www.seslap.com/seslap/html/fcontinuada/pdf/nr_rcp.pdf

Cortina A., (1996). El estatuto de la ética aplicada. Hermenéutica crítica de las actividades humanas, Isegoría. Revista de Filosofía Moral y Política 1996, (13) pp. 119-134. <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/view/228>. doi: <http://dx.doi.org/10.3989/isegoria.1996.i13.228>.

De Dienheim B., C. M. (2002). El derecho a la intimidad, al honor, a la propia imagen, IUS, Revista Jurídica, UANL. <http://www.unla.mx/iusunla3/reflexion/derecho%20a%20la%20intimidad.htm>

DECRETO por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos, 2009. http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009

FAO. (2005). Cuestiones de ética en la pesca, Estudio FAO: Cuestiones de ética No. 4, Roma. <http://www.fao.org/3/a-y6634s.pdf>

Figueroa, G. (2004). Como arqueros al blanco. Estudios de bioética, Triacastela, Madrid. https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272006000300008

Filopolis. (2019). Ética y moral, desde la etimología. <http://www.xtec.cat/~lvallmaj/passeig/etimora2.htm>

Fletcher, J. F. (1954). *Morals and Medicine*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.

França-Tarragó, O, et al. (2006). Ética y eutanasia neonatal, Instituto de Ética y Bioética, Universidad Católica del Uruguay. <https://elartedepreguntar.files.wordpress.com/2009/06/etica-y-eutanasia-neonatal.doc>

García Cuadrado, J. A. (2000). *El Personalismo*, Biblioteca Palabra, Madrid.

Goldenring, J. M. (1984) Denial of antipregnancy prophylaxis to rape victims, *New England Journal of Medicine*, 1984, 311:25.

Gracia Guillen, D. (2009). La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica, Universidad Complutense de Madrid, 2009. <https://eutanasia.ws/hemeroteca/t385.pdf>.

_____ (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica, *Rev. Medicina Clínica*, 2001; 117 (1): 18-23. En: <http://www2.udec.cl/ofem/oem/deliberacion.pdf>

Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Hospitalarios de Bioética. Comisión Nacional de Bioética. Secretaría de Salud, 2010. http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_CHB.pdf

Hall, R. (2008). *Bioética institucional: Problemas y prácticas en las organizaciones para el cuidado de la salud*, México: Fontamara y UAQ.

_____ (2013). Justificación de una metodología de la ética aplicada: una glosa sobre la casuística, en Hall, R. y Arellano, J. S. (2013). La casuística. Una metodología para la ética aplicada, Querétaro, México, Fontamara y UAQ.

Harding M. (2016). Genetic Counselling a Guide for GPs. <https://patient.info/doctor/genetic-counselling-a-guide-for-gps>

Hospital Axarquía, España. (2011). RCP Hospital Axarquía. http://issuu.com/formacionaxarquia/docs/documento_completo_rcp_hospital_axarquia_definitiv

Illes J, Kirschen MP, Edwards E, Bandettini P, Cho MK, Ford PJ, Glover GH, Kulynych J, Macklin R, Michael DB, Wolf SM, Grabowski T, Seto B. *Practical approaches to incidental findings in brain imaging research. Neurology.* 2008 Jan 29; 70(5):384-90. doi: 10.1212/01.wnl.0000280469.17461.94. PubMed PMID: 18227420; PubMed Central PMCID: PMC2605078.

Jonsen, A. R. y Toulmin, S. (1988). The abuse of casuistry. A history of moral reasoning, University of California Press, Berkeley, CA, 1988.

Kelly, B., Rid, A. & Wendler, D., Systematic review: Individuals' goals for surrogate decision-making. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2012, 60, 884–895.

Lancioni, E, y Pujol J., (2002). Situaciones especiales: RCP en pediatría, en Daniel Corsiglia y Javier Ruiz Weisser, Reanimación cardiopulmonar y cerebral, 4ta. Edición. http://www.fac.org.ar/edicion/guias_rcp/Cap11-3.pdf

Lawrence, R. E. y Brauner, D. J. (2009). Deciding for Others: Limitations of Advance Directives, Substituted Judgment, and Best Interest, *AMA Journal of Ethics, Virtual Mentor.* August 2009, Volume 11, Number 8: 571-581; <http://journalofethics.ama-assn.org/2009/08/ccas1-0908.html> DOI: 10.1001/virtualmentor.2009.11.8.ccas1-0908.

Ley de España 9292 LEY 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. <http://www.sefertilidad.net/docs/biblioteca/legislacion/ley14.pdf>

Ley General de Salud, Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos. http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/25374/paliar_02.pdf

Lorda, P. S., et al. (2001). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones, *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 419-426. En: http://riillo.educsalud.cl/Capac_Etica_BecadosAPS/La%20capacidad%20de%20los%20pacientes%20para%20tomar%20decisiones%20P%20Simon.pdf

Marroquín, M. T. D. (2012). Confidencialidad y secreto profesional. Curso on line de Ética clínica en atención primaria. Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud Zaragoza. En: https://www.ffomc.org/CursosCampus/Experto_Etica_Medica/U6_Confidencialidad%20y%20secreto%20profesional.pdf

McHaffie, H.E., et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe, *Journal of Medical Ethics*. 1999. Vol. 25, 440-446.

Masía Clavel, Juan. 2014. No es lo mismo aborto que interrupción de gestación, *Fe Adulta*. <https://www.feadulta.com/es/buscadoravanzado/item/4566-dos-entradas-sobre-el-aborto.html>

Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, Argentina. (2009). Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Ley 26.529. www.servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm

Ministerio De Salud de Chile; Subsecretaría De Salud Pública, Derechos y Deberes de las Personas en Atención de Salud; Acciones Vinculadas a la Atención en Salud; Atención en Salud; D.F.L. no. 1, Ministerio de Justicia, 2000; Ley no. 20.584, 2012. En: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1039348>

Ministerio de Salud, Perú. Ley N° 29414, Ley que establece los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud. ftp://ftp2.minsa.gob.pe/descargas/02cns/web/productos/Reglamento_Ley-29414.pdf

NOM-168-SSA-1-1998, del Expediente Clínico. Carta de los Derechos Generales de las y los Pacientes. En: http://www.conamed.gob.mx/comisiones_estatales/coesamed_nayarit/publicaciones/pdf/carta_derechos.pdf

NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico. http://dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php?codigo=5272787;

NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014;

NORMA Oficial Mexicana NOM-034-SSA3-2013, Regulación de los servicios de salud. Atención médica prehospitalaria. http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5361072&fecha=23/09/2014

Nuffield Council on Bioethics, (n.d.). Exploring ethical issues in biology and medicine. <http://www.nuffieldbioethics.org/sites/default/files/files/CCD%20Chapter%209%20Conclusions%20and%20recommendations.pdf>

_____ (2014). Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: Ethical issues, 2006. En: <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/CCD-web-version-22-June-07-updated.pdf>

Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Europa. (1994). La Declaración para la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa. Copenhague. https://www.ffis.es/ups/documentacion_ley_3_2009/Declaracion_promocion_derechos_pacientes_en_Europa.pdf

_____ Salud reproductiva. (2003). http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/eb113/seb11315a1.pdf

Pakhare, J., (2011). Trisomy 13 Syndrome (Patau Syndrome). Buzzle.com. <http://www.buzzle.com/articles/trisomy-13-syndrome-patau-syndrome.html>

Parra P., M. O. (2016). Una propuesta metodológica para la toma de decisiones en bioética clínica. Análisis de casos en la práctica obstétrica. Tesis de Grado para optar al Título de Doctor en Bioética, Universidad Militar Nueva Granada, Facultad de Educación y Humanidades, Doctorado en Bioética, Bogotá, D.C., noviembre de 2016, <https://repository.unimilitar.edu.co/bitstream/10654/14495/1/MarioParraPineda2016.pdf>.

Pedro de Albalat. (1969). Summa septem sacramentorum, en P. Lineham, «Pedro de Albalat, arzobispo de Tarragona y su Summa septem sacramentorum»: Hispania Sacra 22, 1969, páginas 19-22. Traducción de Vicente Ángel Álvarez Palenzuela.

Point, Warren, MD. (1999). Comunicación personal.

Potter, V. R. (1970). Bioethics, the science of survival. Perspectives in Biology and Medicine, 14, 127-153, 1970.

Potter, Van Rensselaer, (2975). Humility with responsibility – a bioethic for oncologists: Presidential address. Cancer Research, 35, 2297-2306. <https://cancerres.aacrjournals.org/content/cancerres/35/9/2297.full.pdf>

Quintana C. (2013). Fundamentos de bioética. <https://www.bioeticadesdeasturias.com/2013/02/dgracia-fundamentos-de-bioetica.html>.

Reglamento de la ley general de salud en materia de prestación de servicios de atención médica, texto vigente, Última reforma publicada DOF 17-07-2018. http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSAM_170718.pdf

- Royal College of Paediatrics and Child Health.** (2004). Withholding and Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A framework for practice. http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Withholding&withdrawing_treatment.pdf
- Savater, F.** (2004). Ética para amador, Ariel, Barcelona.
- Secretaría de Salud, Estado de México.** Ley de voluntad Anticipada del Estado de México, Artículo 4. fracción XXXV. <http://salud.edomex.gob.mx/salud/>
- Sgreccia, E.** (2009). Manual de bioética I. Fundamentos y ética biomédica, BAC, Madrid.
- Smith A. K.** (2013). When previously expressed wishes conflict with best interests, *JAMA Intern Med.* 2013; Jul 8, 173 (13): 1241-5. doi: 10.1001/jamainternmed.2013.6053. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23712743>
- Sociedad Argentina de Medicina Reproductiva.** (2012). Código de Ética en Reproducción Asistida. http://www.samer.org.ar/pdf/codigo_de_etica_de_reproduccion.pdf
- Tejedor T. J.C.** (2002). Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico, *Anales de Pediatría*, Volume 57, Issue 6, 2002, pp. 547-553. [https://doi.org/10.1016/S1695-4033\(02\)78714-6](https://doi.org/10.1016/S1695-4033(02)78714-6).
- Tripp, J, y McGregor, D.** (2006). Withholding and withdrawing of life sustaining treatment in the newborn. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2006 January; 91(1): F67-F71. doi: [10.1136/adc.2004.068569]
- UNESCO.** (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
- Wierzb, S.,** (2008). Consentimiento, en Tealdi, Juan Carlos, (Dir.). Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: UNESCO-Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia.
- Wikipedia,** (2019). C. Everett Koop. https://en.wikipedia.org/wiki/C._Everett_Koop



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD

