

VOLUNTAD ANTICIPADA Y BIOÉTICA: UNA PERSPECTIVA EN MÉXICO

*Octavio Márquez-Mendoza**

*Jorge Olvera-García**

*Sergio Ruiz-Peña**

*Marcela Veytia-López**

RESUMEN

El consentimiento informado ha involucrado al paciente en la toma de decisiones sobre los tratamientos médicos que desea recibir o rechazar, reconociéndose de esta forma el principio de autonomía de la persona; en este contexto surge el testamento vital, directrices anticipadas o voluntades anticipadas. En este capítulo se relacionarán los principios de la bioética con el contenido programático de la *Declaración universal sobre bioética y derechos humanos*, y para constatar la viabilidad de su aplicación se vincula con las circunstancias o aspectos que la pueden dificultar debido a diversos aspectos, que integramos en tres grupos: aspectos culturales, aspectos económicos y aspectos jurídicos.

Palabras clave: voluntad anticipada, México, bioética.

ABSTRACT

Informed consent involves the patient in decision making on the medical treatments they want to receive or reject; this way, the individual's autonomy principle is recognized. In this context we find: living wills, advance healthcare directives or advance decisions. In this chapter we relate bioethical principles with the programmatic content of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights and in order to verify the viability of their application, it is linked with the circumstances or aspects that can make it difficult because of various reasons, which we comprise in three groups: cultural, economic and juridical aspects.

Key words: advance directive, Mexico, bioethics.

*Universidad Autónoma del Estado de México, México.

INTRODUCCIÓN

Los avances científicos y la tecnología médica progresan a tal nivel que han logrado alargar la vida del ser humano, aunque al posponer la muerte se crean situaciones en las cuales la vida del paciente queda definitivamente asociada a secuelas severas que provocan que se llegue al final de la vida en tal estado de deterioro de la salud que la persona ya no puede tomar decisiones por sí misma respecto a los tratamientos que desea recibir o rechazar, y deja la toma de decisiones a familiares o médicos.

El consentimiento informado ha involucrado al paciente en la toma de decisiones y en la corresponsabilidad de los tratamientos médicos que desea recibir o rechazar, dando un importante lugar al principio de *autonomía de la persona*; en ese contexto surge el tema de lo que llaman *testamento vital, directrices anticipadas o voluntades anticipadas*.

Para efectos del presente capítulo atendemos la denominación que le dan las leyes en México y referimos, preferentemente, a esta figura como *voluntad anticipada*.

La voluntad anticipada es un tema de reciente regulación en nuestro país; concretamente referiremos al Estado de México, donde el 3 de mayo de 2013 se promulgó —con inicio de vigencia 90 días naturales contados a partir de su publicación— la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México, ésta se constituyó como un documento pensado para definir la voluntad de una persona al planificar los cuidados y tratamientos a su salud para un futuro, al determinar lo que desea recibir o rechazar para respeto de su dignidad. La voluntad anticipada es una decisión a resguardo para, llegado el momento, ayudar y tomar disposiciones en lugar de la persona que ya no puede hacerlo por sí misma; respetando este documento se protege uno de los principios de la bioética como lo es el de la autonomía de la persona, que involucra al paciente en la toma de decisiones al final de su vida.

En este texto trataremos de entender, dentro del contexto bioético, qué es la voluntad anticipada y cuáles son sus objetivos. Y, bajo esta perspectiva, determinar si la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México es adecuada en tanto su objetivo y análisis, bajo casos hipotéticos, la viabilidad de su aplicación en el terreno práctico.

BIOÉTICA

El desarrollo conseguido por las ciencias en general y las ciencias médicas en particular ha sido tan extraordinario que propició el surgimiento de la bioética como una nueva disciplina que plantea la necesidad de hacer una reflexión a fin de conciliar los avances de las biotecnologías con las exigencias de la humanidad, la orientación y los progresos de la ciencia al servicio del desarrollo humano, al promover el trabajo interdisciplinario y por ende el trazado de un puente entre dos mundos que venían siendo tradicionalmente irreconciliables: el de los valores éticos y el de los hechos biológicos.¹

El término *bioética* fue propuesto por el oncólogo americano Van Rensselaer Potter, quien vio a la bioética como interdisciplinaria e ilustró lo que algunos llaman macrobioética, cercana a la filosofía social y política, igual que la ética del medio ambiente o ecoética. La bioética se desarrolló en Estados Unidos como próxima a la ética médica, centrada en el individuo y en la experimentación en los seres humanos (Hottois, 2011: 12-13). La *Encyclopedia of bioethics* dice que la bioética es “el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizadas a la luz de los valores y principios universales” (1995: XXI).

El vocablo está compuesto a partir de dos palabras griegas: *bios* (vida) y *ethikos* (ética). La bioética es, por tanto, “la ética de la vida” (Andorno, 2012: 10). La ética, como rama de la filosofía, se mantuvo durante muchos años un tanto en el abandono; sin embargo, el avance de la ciencia y la tecnología hizo que muchas de las teorías filosóficas se tambalearan o que se plantearan nuevas preguntas. Esto impactó en el terreno de la medicina, a tal grado que se ha llegado a decir que la bioética ha salvado a la ética del estado agónico en el que se encontraba (Dieterlen, 2013: 354).

¹ “En su discurso de inauguración del Kennedy Institute of Bioethics, su fundador, el Dr. Andre Hellers, la definió como una ciencia biomédica. En realidad, en ese momento histórico concreto, la medicina en los Estados Unidos de Norteamérica se enfrentaba a una crisis en la que se amalgamaban factores tales como los ya mencionados al referirme a la paradoja del ‘Código múltiple’, con otros como el impetuoso desarrollo de la ciencia y la técnica y la introducción masiva de los logros de las mismas en este campo, el aumento en flecha de los costos de los servicios de salud (con el consiguiente estímulo de su comercialización), revelaciones de la prensa sobre investigaciones médicas realizadas sin ningún tipo de sustento ético y, en suma, una creciente deshumanización de la atención sanitaria. Todo ello propició que, en 1974, el Congreso de los Estados Unidos creara una Comisión Nacional para la protección de los seres humanos sometidos a investigaciones biomédicas, la cual culminó sus trabajos en 1978 con el famoso Reporte Belmont, que algunos consideran el documento más importante de la Bioética norteamericana” (Suardfáz Pareras, 2006: 1-4).

Debido a sus evidentes formulaciones axiológicas, la bioética recurre y aporta problemas y posiciones filosóficas que propician el debate acerca de la legitimidad de las prácticas y criterios profesionales que afectan la vida humana (Márquez, 2012: 100).

PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA

Una disciplina esencialmente valorativa como la bioética es difícilmente concebible sin la referencia a ciertos criterios que ayuden tanto en la elaboración de conclusiones generales como en la toma de decisiones concretas. Debe tenerse en cuenta que la bioética no se agota en la mera descripción neutra de los dilemas que plantean las prácticas biomédicas, sino que adquiere su sentido más pleno con la búsqueda de respuestas adecuadas a tales dilemas, para ello necesita ineludiblemente contar con algún tipo de referencias valorativas que reciben el nombre de principios. La propuesta de principios bioéticos más influyente es la elaborada por los norteamericanos Tom Beauchamp y James Childress. Según este enfoque, los principios que guían las decisiones en la materia se reducen a cuatro: el *principio de autonomía*, se refiere básicamente al derecho de los pacientes y participantes en investigaciones biomédicas a ser correctamente informados acerca de la intervención que se les propone, sobre todo, de su naturaleza, objetivos y riesgos, y a decidir libremente si se someten o no a ella; el *principio de beneficencia*, exige del médico la realización de actos conducentes a promover la salud del paciente; el *principio de no maleficencia*, que enfatiza la necesidad de no causar daño al paciente; y por último, el *principio de justicia*, ordena una distribución equitativa de los recursos sanitarios disponibles entre las personas que los necesitan. Según el esquema de Beauchamp y Childress, los cuatro principios tienen el mismo valor, lo cual significa que el médico siempre tiene el deber de respetarlos, excepto cuando entran en conflicto entre sí, en cuyo caso, sólo las circunstancias pueden establecer un orden jerárquico entre ellos (Andorno, 2012: 32-33). La propuesta anterior no ha estado exenta de críticas; sin embargo, surgió como un intento por construir un marco teórico específico, atento a la reflexión bioética—a la fecha el criterio más aceptado—.

Beauchamp y Childress intentaron mostrar que cuando formulamos un juicio particular o realizamos ciertas acciones y queremos defender nuestras convicciones morales debemos hacer explícitos los principios que subyacen. De hecho, los juicios

particulares expresan una decisión, veredicto o conclusión sobre un acto específico. Éstos se justifican mediante reglas morales que, a su vez, se apoyan sobre principios vinculados con una teoría ética. Se conforma, luego, una estructura jerárquica que expresa el ordenamiento de las teorías éticas generales. Las reglas sirven como guías y justifican las acciones particulares; están ligadas al contexto en el cual se aplican y, por ende, tienen un alcance restringido. En cambio, los principios se encuentran en un nivel de justificación más amplio, caracterizándose por ser el soporte de la fundamentación regulatoria. Mientras tanto, las teorías se conforman a partir de reglas y de principios (Márquez, 2012: 93-94).

Al ser la bioética una ciencia multidisciplinaria tiene una relación estrecha y directa con diversas ciencias como el Derecho, y en este sentido, ante la posibilidad de cada persona de tomar decisiones en relación con su vida, salud y los cuidados de ésta hasta la muerte, con base en el principio de autonomía para ser ejecutadas por otra cuando se encuentre al final de su vida y en una situación en que por las circunstancias que concurren, producto de una enfermedad incapacitante, no le sea factible expresar personalmente su voluntad, surge el tema de las voluntad anticipada, llamada por otros directrices anticipada o testamento vital.

VOLUNTAD ANTICIPADA

La voluntad anticipada tiene como país antecedente a Estados Unidos en la década de los sesenta, y en la figura de Luis Kutner, abogado de Chicago, al hombre que acuña y elabora el documento llamado Testamento Vital —término que no fue aceptado por los países latinos argumentando que el “testamento” se refería a un acto *post mortem* y optaron por denominarlo voluntad anticipada o voluntades anticipadas—; este documento consistía en un instrumento mediante el cual el paciente dejaba por escrito su voluntad, para cuando llegara el momento de no poder expresarla, en cuanto al tratamiento médico a recibir en la última etapa de su vida.

El fundamento de las voluntades anticipadas es el respeto y la promoción de la autonomía del paciente, que se prolonga cuando éste, con motivo de enfermedad, no puede decidir por sí mismo el tratamiento médico que desea recibir o rechazar en una situación de máxima vulnerabilidad; por consiguiente, se puede afirmar que las voluntades anticipadas cumplen dos cometidos básicos: respetar la autonomía del

paciente, al considerar esta decisión prioritaria y por encima de criterios profesionales o familiares que pueden no ser coincidentes y tiendan a la aplicación de medidas no deseadas por él; por otra parte, hace al paciente corresponsable de su proceso terapéutico, legitimando las decisiones tomadas anticipadamente para ser aplicadas en su momento. En este sentido, se debe entender que el paciente entra a compartir esta responsabilidad con el equipo profesional que debe actuar, reforzando la validez de la decisión tomada, si está en consonancia con lo expresado en el documento, incluso cuando la decisión pueda ser contraria al parecer de la familia o personas allegadas (Terribas, 2012: 19-20).

Una definición jurídica considera a la “voluntad anticipada” como una declaración unilateral de la voluntad emitida libremente por una persona mayor y con plena capacidad de obrar, mediante ésta se indican las actuaciones que deben seguirse en relación con los tratamientos y cuidados de su salud, solamente en los casos en que concurran circunstancias que no le permitan expresar su voluntad (Sánchez, 2012: 216-217).

José Carlos Bermejo y Rosa María Belda (2011: 7) refieren que los testamentos vitales, instrucciones previas o voluntades anticipadas son documentos escritos en los cuales un paciente capaz, en condiciones de hacerlo, expresa sus deseos, preferencias y decisiones respecto a los tratamientos que desea recibir o no al final de su vida; aunque también aclaran que estos documentos —que desde ahora en este trabajo denominaremos simplemente: voluntad anticipada— recogen la declaración acerca de cómo el sujeto decide que se desarrolle el proceso de morir: puede expresar la inclinación a que no se administren medidas de soporte vital cuando no hay expectativas de recuperación; o puede manifestar el deseo de recibir cuidados y tratamientos para paliar el dolor y los síntomas más desagradables.

Lo anterior toma particular relevancia cuando nos enteramos que antiguamente en el mundo occidental, la muerte se vivía en comunidad, era percibida como un proceso natural, cercano e incluso familiar; la concepción de la muerte era no solamente el destino colectivo, sino que había un deseo de llegar a ésta en condiciones de aceptación; el paciente enfermo o el anciano usualmente fallecía en su hogar y la habitación del fallecido era un lugar público donde la gente entraba libremente para despedirse, acompañar al enfermo y a su familia, en busca de escuchar sus últimos

consejos y deseos; sin embargo, a principios del siglo XIX² los médicos comenzaron a determinar que por razones de higiene y confort no se debía permitir la permanencia de niños y que los moribundos deberían gozar del silencio para hablar a solas con Dios. Hoy, la enfermedad grave y sus cuidados resultan desagradables, entre otras cosas, porque nos apartan del exigente y competitivo mundo de la imagen donde imperan los estereotipos de los cuerpos jóvenes, bellos y sanos, dando inicio a la muerte solitaria y a una actitud paternalista por parte de los médicos e incluso de la familia, quienes arrebatan la capacidad de decisión al enfermo o moribundo al determinar los cuidados que debía recibir y los lugares donde podría llegar el deceso.

La bioética, al surgir como ciencia multidisciplinaria, provocó el análisis y discusión racional de los problemas morales ligados a la medicina y su vinculación con el ámbito del derecho y de las ciencias humanas, al generar que el enfermo terminal o la persona en el final de la vida se le considere un sujeto y no un objeto.

OBJETIVOS DE LA BIOÉTICA

No existe un consenso o coincidencia total en los objetivos de la voluntad anticipada, algunos tratadistas omiten su mención mientras que otros las señalan acorde a su particular punto de vista.

Núria Terribas (2012: 19-20) afirma que la voluntad anticipada cumple dos cometidos básicos:

- Respetar la autonomía del paciente, considerando esta decisión prioritaria y por encima de criterios profesionales o familiares que pueden no ser coincidentes y tiendan a la aplicación de medidas no deseadas por él.
- Hacer al paciente corresponsable de su proceso terapéutico, legitimando las decisiones tomadas anticipadamente para ser aplicadas en su momento.

En este sentido, se debe entender que el paciente entra a compartir esta responsabilidad con el equipo profesional que debe actuar, para reforzar la validez de la decisión

² “Ese siglo produjo la medicina científica moderna y la atención hospitalaria eficaz y masiva. También produjo la biología evolutiva, la neurociencia, la psiquiatría biológica, la física de campos, la química atómica, el descubrimiento del electrón y de la radioactividad, la bacteriología, el sufragio universal, el sindicalismo, el cooperativismo, el socialismo y el germen del Estado de Bienestar” (Bunge, 2012: 51).

tomada, si está en consonancia con lo expresado en el documento, incluso cuando la decisión pueda ser contraria al parecer de la familia o personas allegadas.

Carlos Bermejo y Rosa María Belda (2011: 7-8) establecen como objetivos de la voluntad anticipada lo siguiente:

- a) Prepararse para el acontecimiento vital de la muerte y de las situaciones de enfermedad que irreversiblemente conducen a ella.
- b) Ser plenamente consciente de la vulnerabilidad que nos atraviesa. Tomar conciencia de lo que somos, de lo que debemos ser, en cada momento vital en el que nos encontramos.
- c) Controlar, en la medida de lo posible, las decisiones que se refieren al momento final de la vida, por si nuestro estado de conciencia no nos lo permite llegado el momento.
- d) Aliviar las decisiones difíciles de los familiares, representantes y personal sanitario, evitando las interpretaciones de nuestra voluntad según el punto de vista de cada cual.
- e) Promover una cultura de la vida —también en el momento de la muerte— a favor de los valores, de los más genuinamente humanos, convirtiendo el proceso de elaboración de las instrucciones previas en un acto profundamente ético.

Con estos objetivos la autonomía y la responsabilidad del paciente en la toma de decisiones sobre su salud dejan de ser un fin para convertirse en medios, es decir, no dejan de ser importantes pero se convierten en instrumentos para penetrar de manera más profunda en aspectos relativos a la dignidad de la persona.

DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

Los debates generados por la Bioética en el campo de la relación médico-paciente motivaron que dicho tema se trasladara al campo legal; así se emitió la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada en octubre de 2005 por la Conferencia General de la UNESCO. Este es un documento que aborda los problemas éticos de la medicina, de las ciencias de la vida y las tecnologías conexas en su relación con el hombre; a partir de éste se desarrollan los principios que rigen el respeto de la dignidad de las personas, sus derechos y libertades esenciales. De dicho documento destacan los siguientes artículos:

Artículo 1. Alcance

La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales. Este precepto determina el objeto de la declaración, es decir, determina la relación de la práctica médica con la tecnología y los dilemas éticos.

Artículo 2. Objetivos

Los objetivos de la presente Declaración son:

- A) Proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética;
- B) Orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas;
- C) Promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos;
- D) Reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales;
- E) Fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto;
- F) Promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo;
- G) Salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y venideras;
- H) Destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana (Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2005).

Este precepto establece una jerarquización de valores cuando coloca, en primer término, al valor de la vida y de las libertades fundamentales tendientes al bienestar de la persona por sobre el interés de la ciencia o de la sociedad. Destaca particularmente que esta declaración proporciona un marco universal de principios y procedimientos que sirven de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética y promueve el respeto de la dignidad humana y los derechos humanos.

Respecto de los principios que establece, si bien son numéricamente superiores a los que plantearon Beauchamp y Childress, los cuatro principios de la bioética propuestos por éstos absorben la totalidad de los principios señalados en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. La declaración mencionada impone a los Estados el deber de adoptar todas las disposiciones adecuadas para poner en práctica lo enunciado; en ese sentido, el Estado de México, al promulgar el 3 de mayo de 2013 la Ley de Voluntad Anticipada, cumple, al legislar, con la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos; sin embargo, después de ver qué son las voluntades anticipadas y sus objetivos, determinaremos si la ley que regula esta figura en el Estado de México se adecua a esos objetivos, y si es viable en el terreno práctico. En este sentido, se estima que en términos generales la Ley del Estado de México cumple con los objetivos de las voluntades anticipadas. Si bien algunos de los cometidos son un tanto subjetivos y de preceptos diversos, el mismo hecho de haber sido legislados conduce a determinar que llevaran a cabo los objetivos antes señalados.

Por cuanto hace a la viabilidad de su aplicación podemos mencionar que existen circunstancias o aspectos que la dificultan debido a diversos aspectos que podemos integrar en tres grupos: aspectos culturales, económicos y jurídicos.

1. Aspectos culturales

La medicina defensiva, entendida en el temor del profesional de la salud a recibir demandas por acusación de negligencia, ha motivado que la relación médico-paciente se desarrolle bajo una conducta paternalista; es decir, el médico es el que impone los tratamientos que se han de aplicar bajo el argumento de ser lo *más favorable* para el paciente; sin embargo, en ocasiones se pasa por alto la obligación que tiene de

proporcionar información oportuna, veraz, suficiente y adecuada del problema de salud para la toma de decisiones.³

Bajo esta perspectiva se piensa que si el médico tiene una actitud paternalista, de algún modo fomentará el consentimiento informado o involucrará al paciente en la toma de decisiones, sobre todo para que lo realice en un documento de manera anticipada; piénsese, por el ejemplo, en el temor de recibir demandas por motivo de negligencia médica en el caso de que el paciente decida negarse a recibir determinados tratamientos.

En otros casos, son los familiares más cercanos los que optan por el tipo de tratamiento que se debe recibir sin tomar en cuenta el parecer del paciente, lo que implica el no respetar el principio de autonomía, aun cuando se justifiquen en o por cuestiones afectivas, todo lo cual puede ocasionar que el paciente tenga un deceso solitario, ya sea en los cuartos o salas de hospitales. En estos supuestos, la familia, lejos de ser o transformarse en un garante para que se cumpla la voluntad anticipada, se convierte en un obstáculo a dichos documentos.

Es de prever que ante la reciente regulación de la voluntad anticipada en el Estado de México el personal médico, pacientes y sus familiares no se encuentren enterados de la existencia de la ley y, por ende, de su contenido, alcance y efectos. Tal conjetura queda sustentada en una investigación realizada en 2012 y aplicada en médicos, enfermeras y otros profesionistas, todos ellos empleados en algunos centros de salud de la Ciudad de México; esta indagación tuvo por objeto averiguar cómo piensan, qué saben y qué actitudes pueden tomar ante los diversos dilemas que les presenta su actividad; dicha encuesta reveló, entre otros datos, que sólo 41.2% de los profesionales de la salud conoce la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal (publicada el 7 de enero de 2008).

² “Por la inercia de ciertas tradiciones heredadas de otras épocas, las prácticas y las decisiones médicas han seguido un patrón paternalista, que en algunos casos llega a suplantar la personalidad moral de los pacientes o de los responsables de su custodia. Por el hecho de ser el experto, el médico, el conocedor de la situación del paciente, considera que ha de tomar decisiones y el enfermo ha de obedecer sus órdenes o ha de someterse al tratamiento prescrito *sin más*. Aunque algunas de las premisas de este razonamiento sean verdaderas, no lo es la conclusión, porque falta incluir la premisa básica de la dimensión moral, aquella que se refiere a un hecho tan elemental como trascendente: el enfermo puede ser un ignorante, tener una capacidad de comprensión menguada, etc., pero es una persona, con sus derechos fundamentales amparados moral y constitucionalmente, y tiene derecho a ser informada de todo lo que afecta a su salud, así como a tomar sus propias decisiones” (Boladeras Cucurella, 1999: 223).

2. Aspectos económicos

Un tema de dominio público es la insuficiencia de recursos económicos para el sector salud, lo que generalmente produce, entre otras cosas, falta de instalaciones y personal médico para atender la demanda. Los hospitales e instituciones de salud del sector público tienen una carga de trabajo de tal magnitud que en sólo una jornada laboral un médico debe atender a un elevado número de personas, lo que provoca una deficiente calidad en el servicio. En otras palabras, el Estado de México padece un déficit de médicos y hospitales. Una muestra de ello son los siguientes datos:

Acorde a los datos disponibles y más recientes en el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) en 2010 el Estado de México contaba con una población de 15 175 862 habitantes, de los cuales: 4 473 887 eran derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS); 717 923 personas eran derechohabientes del Instituto de Seguridad y de Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE); mientras que 307 590 personas eran derechohabientes del Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios (ISSEMYM); por consiguiente, sólo 5 499 400 personas contaban con derechohabiencia a seguridad social; 6 128 990 personas sin derechohabiencia a servicios de salud, mientras que el resto, es decir, 3 547 472 personas eran beneficiadas por otros programas de salud, como seguro popular (INEGI, 2010). Más aún, para 2008 el Estado de México contaba con 93.0 médicos por cada 100 000 habitantes, es decir, 9.3 médicos por cada 10 000 habitantes; cuando la Organización Mundial de la Salud recomienda que para satisfacer las tasas de cobertura adecuadas para las intervenciones clave de atención primaria de salud es de mínimo 23 profesionales de la salud por cada 10 000 habitantes. Como se aprecia, el Estado de México, acorde a los datos oficiales, se encuentra por debajo del umbral mínimo requerido (INEGI, 2008). Si al personal médico de esta entidad se suma el número de enfermeras, existentes en 2008, que era de 121.4 por cada 100 000 habitantes, es decir, 12.14 enfermeras por cada 10 000 habitantes, resulta que en conjunto, médicos y enfermeras, suman 21.44 profesionales de la salud por cada 10 000 habitantes. Aun en este caso seguimos por debajo de los 23 profesionales de la salud recomendados como mínimo por la Organización Mundial de la Salud (INEGI, 2008).

En el mismo año de 2008, las unidades médicas de hospitalización eran 78, lo cual quiere decir que las unidades médicas eran 9 por cada 100 000 habitantes; los consultorios eran 36.3 por cada 100 000 habitantes; los quirófanos eran 1.5 por cada 100 000 habitantes. Un verdadero déficit en prácticamente todos los rubros (INEGI, 2008).

El panorama e indicio de ausencia de la infraestructura necesaria, así como de información asequible y completa, en coyuntura con la falta de profesionales de la salud que presenta el Estado de México, incide de manera directa en las voluntades anticipadas.

El perfil de las personas o las circunstancias bajo las cuales se elaboran las *directrices anticipadas* pueden ser clasificadas en dos grandes grupos: cuando la persona se encuentra al final de la vida o en el inicio de una enfermedad terminal o crónico-degenerativa, pero conservando aún sus facultades intelectuales, de tal manera que puede decidir anticipadamente los tratamientos que desea recibir o rechazar una vez llegado el momento en el cual ya no le sea posible hacerlo. Por otra parte, cuando la persona no se encuentre en ninguno de los supuestos anteriores, se la supone sana, pero se visualiza en un futuro, ya por accidente o por motivo de una enfermedad incapacitante, en un estado de salud que le hace imposible poder tomar la decisión respecto de los tratamientos a recibir o rechazar y, por tanto, decide tomar esas decisiones de manera anticipada con la elaboración de los documentos necesarios: documento de voluntad anticipada.

En este sentido, y debido a que los avances en la medicina repercuten en la prevención, diagnóstico y pronóstico, cada día se sabe más sobre la naturaleza y posible evolución de las enfermedades; por lo que se ofrece a los pacientes la oportunidad de prever, al menos en cierta medida, el camino que previsiblemente adoptará su enfermedad y, en consecuencia, el saber médico le brinda la posibilidad de ponderar por adelantado las diferentes alternativas terapéuticas que existen para tomar decisiones acerca de los futuros tratamientos de los que dependerá su vida (Rodríguez-Arias, 2005: 18). Así, el déficit de médicos y la falta de tiempo que encara el profesional de la salud frente al paciente, debido a la sobrecarga de trabajo en el sector público, genera que no se cumpla con el derecho que tiene el paciente a contar con información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones, efectos y tratamientos por los que puede optar ante su enfermedad; sin esa información no tiene elementos suficientes para elaborar un documento de voluntad anticipada que cumpla con los objetivos para la que fue creada esa figura. En otras palabras, el médico juega un papel fundamental dentro de los documentos de voluntad anticipada, pues con su diagnóstico, experiencia y conocimiento de la medicina se consigue guiar al paciente y familiares sobre los detalles de las enfermedades y el tratamiento en función de su expectativa de curación o incluso de su no-curación. Lo anterior atendiendo a que las directrices anticipadas tienen como función primordial, en lo que a atención

médica se refiere, la planificación terapéutica asistencial: consiste en el proceso por el cual el médico junto con el paciente, y en la medida de lo posible la familia, con base en el diagnóstico de una enfermedad conocida y padecida, deliberan y toman decisiones conjuntas sobre el tipo y nivel de atención y tratamiento disponible en función del avance de la ciencia médica, los valores éticos de los implicados y del orden jurídico vigente (Sánchez, 2012: 219-220).

El déficit de profesionales de la salud, la sobrecarga de trabajo, así como la alta especialización, han provocado la alteración de la relación del paciente con el médico; en consecuencia, tenemos la fragmentación de la labor médica en la atención de un paciente, generando así una relación impersonal que provoca el deterioro de la comunicación cordial, afectiva y de confianza que debiera existir. Es decir, el paciente no tiene un médico de confianza con el cual platicar, verter sus temores, manifestar sus valores y sospechas; por ende, el paciente deja de ser un sujeto para convertirse en el objeto de los cuidados médicos; y todo esto, finalmente, termina por incidir en la elaboración de las directrices anticipadas.

A continuación toman mayor relevancia, en cuanto entendemos el proceso esencial de deliberación, las decisiones abordadas en la planificación terapéutica; pues sin el conocimiento claro, completo y preciso de la enfermedad que padece o que puede padecer una persona, no existen condiciones válidas para tomar decisiones trascendentes, en el sentido de qué tipo de tratamientos desea recibir o rechazar.

En consonancia a lo previamente expuesto, es importante destacar que aplicar la Ley de Voluntad Anticipada en el Estado de México implica una inversión considerable de recursos económicos, ya que se debe generar la infraestructura que requiere la Coordinación de Voluntades Anticipadas para el cumplimiento de lo establecido en la fracción I del artículo 45 de la Ley, es decir: recibir, registrar, digitalizar, archivar y resguardar las declaraciones de voluntad anticipada, así como sus modificaciones o revocaciones en sistema digitalizado, lo que implica la adquisición de equipos de software, hardware y todos los aspectos técnicos que esto involucra.

También conlleva un incremento considerable en la nómina estatal, particularmente en la Secretaría de Salud, pues tiene que generar nuevas plazas para la creación del Comité de Bioética, de los encargados de brindar la asistencia tanatológica a que se refiere el artículo 43 de la Ley, así como del personal que se encargará de las actividades que debe desarrollar la Coordinación de Voluntades Anticipadas del Estado de México a que se refiere el artículo 45, además del incremento en el gasto que no sabemos si el Estado tiene la capacidad de soportar.

3. Aspectos jurídicos

En este rubro destaca que instituciones como el IMSS y el ISSSTE brinden servicio de salud a los habitantes del Estado de México, organismos a los que no rige y, por ende, no obliga ante la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México; instituciones que, como se observó en la estadística antes referida, prestan servicio en conjunto a casi 100% del total de los habitantes con derechohabiencia a servicios de salud.

La Ley de voluntad anticipada del Estado de México no alcanza efectos jurídicos sobre el IMSS ni sobre el ISSSTE, ya que ese cerca de 100% de habitantes mexiquenses que reciben servicios de salud de estas instituciones quedan bajo la circunstancia de no encontrar sentido a elaborar el documento de voluntad anticipada al amparo de la Ley que se analiza, pues ésta no tiene mecanismo legal de protección o coerción para hacerla cumplir; se insiste, por no alcanzarles efecto jurídico alguno. En otras palabras, aparentemente es absurdo generar una ley de directrices anticipadas en el Estado de México cuando casi 100% de los derechohabientes de dicha entidad federativa tienen seguridad social prestada por instituciones federales como el IMSS e ISSSTE, a quienes no alcanzan los efectos jurídicos de la Ley estatal. Aunado a ello, resulta que si un mexiquense, con documento elaborado y registrado en la Coordinación de Voluntades Anticipadas en el Estado de México, por alguna circunstancia es atendida en una clínica pública o privada fuera de la entidad, dicha institución de salud no tiene obligación legal de revisar si el paciente ha otorgado documento de directrices anticipadas, y aun teniendo conocimiento de la existencia del documento no está obligada a respetarlo, ya que pertenece a una entidad federativa distinta.

Se afirma que la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México no aplica al IMSS y al ISSSTE por una mera cuestión de competencia, pues, al tratarse de una ley de carácter estatal, le aplica a instituciones de salud que dependen del Estado de México; sin embargo, tanto el IMSS como el ISSSTE dependen de la Secretaría de Salud Federal.

Otro problema que se plantea en esta ley es el siguiente: el artículo 3° establece que la Secretaría de Salud y el Instituto de Salud del Estado de México, en el ámbito de sus respectivas competencias, son las autoridades responsables de “verificar” el cumplimiento de lo dispuesto en Ley, sin embargo, la obligación es sólo verificar, mas no “exigir” el cumplimiento de las voluntades anticipadas.

El artículo 45, fracción VIII, establece que es obligación de la Coordinación de Voluntades Anticipadas del Estado de México *supervisar* el cumplimiento de las declaraciones de voluntad anticipada. La fracción IX del artículo 45 de la ley establece

que la Coordinación de Voluntades Anticipadas tiene la obligación de hacer del conocimiento de las *autoridades competentes* las “irregularidades” que advierta en el cumplimiento de las declaraciones de voluntad anticipada; sin embargo, nunca menciona qué es lo que debe entenderse por irregularidades y, más aún, tampoco refiere la ley que procede en el caso de incumplimiento. La Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México no genera mecanismo coercitivo para hacer efectivo el contenido de las directrices anticipadas que regula; una ley que no cuenta con este mecanismo, se convierte en una ley ineficaz, es decir, que no se puede imponer por carecer de aquella característica de la norma jurídica que es la coercibilidad.

En el supuesto de que existiera procedimiento coercitivo para el cumplimiento de las voluntades anticipadas, tendría que señalarse un mecanismo específico que determinara, quién, cómo, en qué plazo y con qué recursos legales se aplicaría. Además, la Ley tampoco determina cómo se resolvería el conflicto que puede generar un documento de voluntad anticipada en cuanto a la interpretación de su contenido o por cuanto hace a la ilicitud de las instrucciones previas establecidas.

El artículo 24 de la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México establece que el acta y la escritura de voluntad anticipada debe contener las *formalidades* y *requisitos* establecidos por la “normatividad aplicable”, para que toda persona o paciente con capacidad legal exprese su consentimiento, plenamente informado, anticipado y voluntario; sin embargo, como ya se apunta, en dicho precepto ni la ley determina cuáles son las formalidades a que se refieren ni cuáles son los requisitos que debe contener el acta y escritura de la voluntad anticipada, ni cuál es la normatividad aplicable al caso. El artículo 30 de la ley establece los casos de nulidad de la voluntad anticipada, previendo algunos supuestos, pero no establece cómo, en qué términos y a petición de quién se debe hacer la declaración de nulidad a que se refiere. En tanto que el Artículo 38 de la Ley que se analiza establece categóricamente que la Declaración de Voluntad Anticipada debe prevalecer sobre la opinión y las indicaciones que puedan realizar los familiares, los representantes y el personal de salud; empero, no prevé los casos en que la voluntad anticipada puede contravenir los principios del personal médico, esto es, no prevé la objeción de conciencia. En otras palabras, no permite desobediencia a la voluntad anticipada.

CONCLUSIONES

La bioética, entendida como “el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizadas a la luz de los valores y principios [morales] universales” [Reich (1978)], motivó la reflexión a fin de conciliar los avances de la biotecnología con las exigencias de la humanidad, orientando los progresos de la ciencia al servicio del desarrollo humano, generando así, el debate sobre la posibilidad que tiene cada persona de tomar decisiones sobre su vida, la salud y sus cuidados, e incluso sobre su muerte, surgiendo de entre otras la figura de las voluntades anticipadas.

El fundamento de la voluntad anticipada es el respeto y la promoción de la autonomía del paciente: parte del entendido de que el enfermo terminal es un sujeto y no un objeto, dándole la oportunidad de decidir libre, consciente y anticipadamente para el caso de enfermedad o en aquella situación por la cual no puede expresar su voluntad al respecto del tratamiento médico que desea recibir o rechazar en una situación de máxima vulnerabilidad; esto es, preparándolo para el acontecimiento vital de la muerte, aliviando al médico o a la familia de las decisiones difíciles sobre el final de su vida.

La voluntad anticipada es un tema sobre el que se ha legislado hasta hace poco tiempo y, comparada con otras figuras jurídicas en México, ha sido tan reciente su legislación en el Estado de México que fue hasta mayo de 2013 cuando se publica la Ley que regula esta figura. La Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México cumple con los objetivos de las voluntades anticipadas integradas en los principios de la bioética y de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (aprobada en octubre de 2005 por la Conferencia General de la UNESCO), ya que como punto de partida tiene al principio de autonomía de la persona; pero existen en nuestro contexto diversos aspectos o circunstancias que dificultan o imposibilitan la aplicación de la ley, como ya se ha observado.

Por tratarse de una ley de carácter estatal, la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México no alcanza a surtir efectos jurídicos a instituciones de otras entidades federativas o que dependen de la Secretaría de Salud Federal, ya que esto constituiría una invasión de competencia. Una alternativa ante esta dificultad sería la creación de una ley nacional sobre voluntades anticipadas que obligue tanto a instituciones de salud estatales como federales a crear un registro único de los documentos de voluntad anticipada, además de implementar instrumentos jurídicos que permitan hacerla efectiva o coercible, esto es, establecer mecanismos legales que hagan efectivos los documentos o escrituras de voluntad anticipada.

REFERENCIAS

- Andorno, R. (2012), *Bioética y dignidad de la persona*, 2ª ed., Madrid, Tecnos.
- Asociación Catalana de Estudios Bioéticos (2008), “Bioética: puente al futuro”, <http://www.aceb.org/bioet.htm>.
- Bermejo, J.C., Belda, R.M. (2011), *Testamento vital. Diálogo sobre la vida, la muerte y la libertad*, Madrid, PPC (libro electrónico).
- Boladeras Cucurella, M. (1999), *Bioética*, Madrid, Editorial Síntesis.
- Bunge, Mario (2012), *Filosofía, para médicos*, Barcelona, Editorial Gedisa.
- Dieterlen, P. (2013), “Bioética y justicia distributiva”, *Diálogos de Bioética*, J. González, J. Linares (coordinadores), México, Fondo de Cultura Económica.
- Hottois, G. (2011), *¿Qué es la bioética?*, México, Editorial Fontarama.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2008), *Anuario estadístico y geográfico de los Estados Unidos Mexicanos*, México, INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2010), *Anuario estadístico y geográfico de los Estados Unidos Mexicanos*, México, INEGI.
- López, S., Manrique, C., Flores, D.A., Hernández, M., González, J. (2012), “Una exploración de las posturas filosóficas del personal operativo de servicios de atención a la salud ante dilemas bioéticos: ciudad de México”, *Revista Vectores de Investigación*, vol. V, núm. 5, 2º semestre, 53-66.
- Márquez Mendoza, Octavio (2012), “Bioética y responsabilidad universitaria”, *Revista Vectores de Investigación*, núm. 5, 85-96.
- Reich (1978), *Bioética: puente al futuro* Recuperado de <http://www.aceb.org/bioet.htm>.
- Rodríguez-Arias, D. (2005), *Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia*, Bilbao, Editorial Desclée de Brouwer (libro electrónico).
- Sánchez, J.A. (2012), *Voluntad Anticipada*, México, Porrúa.
- Suardíaz Pareras, J. H. (2006), “Aportes y limitaciones del principalismo en la bioética”, *Bioética. Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II*, 6 (1), suplemento, 1-4, http://www.cbioetica.org/suplement/61_sup.pdf.
- Terribas, N. (2012), “Las voluntades anticipadas y su utilización en la toma de decisiones”, *Revista Vectores de Investigación*, vol. V, núm. 5, 2º semestre, 17-26.
- UNESCO (2005), “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.htm]
- UNESCO “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Instrumentos normativos”, http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.htm