

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE QUERÉTARO

FACULTAD DE DERECHO

MAESTRÍA EN ÉTICA APLICADA Y BIOÉTICA

“Voluntad Anticipada: Aspectos éticos, jurídicos y procedimentales en defensa de los enfermos en etapa terminal”

TESIS

QUE COMO PARTE DE LOS REQUISITOS PARA OBTENER GRADO
DE

MAESTRÍA EN ÉTICA APLICADA Y BIOÉTICA

PRESENTA

Lic. Lujan Obregón Carla Verónica

DIRIGIDO POR

Dr. Ruiz Canizales Raúl

CENTRO UNIVERSITARIO

QUERÉTARO, QRO.

DICIEMBRE DE 2022

Universidad Autónoma de Querétaro
Facultad de Derecho
Maestría en Ética Aplicada y Bioética

“VOLUNTAD ANTICIPADA: ASPECTOS ETICOS, JURIDICOS Y
PROCEDIMENTALES EN DEFENSA DE LOS ENFERMOS EN ETAPA
TERMINAL”

Tesis

Que como parte de los requisitos para obtener el grado de
Maestro/a en Ética aplicada y Bioética

Presenta:

Lic. Luján Obregón Carla Verónica

Dirigido por:

Dr. Ruiz Canizales Raúl

Dr. Ruiz Canizales Raúl

Presidente

Firma

Romero Zepeda Hilda

Secretario

Firma

Méndez Gómez H. María Concepción

Vocal

Firma

Keferstein Caballero Lutz Alexander

Suplente

Firma

Dr. Garcini Pablos Carlos

Suplente

Firma

Dr. Edgar Pérez González _____

Nombre y Firma

Director de la Facultad

Dra. Karla Elizabeth Mariscal Ureta

Nombre y firma

Director de Investigación y Posgrado

Centro Universitario
Querétaro, Qro.
Diciembre de 2022

Resumen

La voluntad anticipada ha sido instituida en el marco legal nacional e internacional, como materialización del derecho de los enfermos a la protección de su dignidad y como documento garante del respeto a su autonomía. La presente investigación constituye el análisis de aquellos conceptos que permean su naturaleza tales como: muerte, dignidad, cuidados paliativos, limitaciones del esfuerzo terapéutico, etc. Ello con el ímpetu de que en conjunto con las variables de respuesta estudiadas que corresponden tanto a las consideraciones éticas como legales, y a la falibilidad de la norma; poder saber hasta qué grado es que se configuran como valores éticamente aceptables. Así mismo, se evaluaron las vías: notarial, de jurisdicción voluntaria y la vía administrativa con el propósito de ofrecer una consideración viable, objetiva y funcional para el manifiesto de la voluntad anticipada. Lo anterior tomando como referencia la situación actual de la Ley vigente tanto en el Estado Mexicano como en el ámbito internacional, así como el análisis estadístico correspondiente a los índices de pobreza, de carencias sociales, educación y el consentimiento social en el Estado de Querétaro.

(Palabras clave: autonomía, derecho, dignidad, educación, éticas, legales, muerte, pobreza, vías, voluntad)

Summary

The advance directive has been instituted in the national and international legal framework, as a materialization of the right of patients of the protection of their dignity and as a document guaranteeing respect for their autonomy. The present investigation constitutes the analysis of those concepts that permeate their nature such as: death, dignity, palliative care, limitations of the therapeutic effort, etc. This with the ímpetus that together with the studied response variables that correspond to both ethical and legal considerations, and the fallibility of the norm; to be able to know to what extent they are configured as ethically acceptable values. Likewise, the ways: notarial, of voluntary jurisdiction and the administrative way were evaluated in order to offer a viable, objective and functional consideration for the manifesto of the anticipated will. The above taking as a reference the current situation of the Law in force both in the Mexican State and internationally, as well as the statistical analysis corresponding to the indices of poverty, social deprivation, education and social consent in the State of Querétaro.

(Key words: advance, autonomy, death, dignity, education, ethical, legal, poverty, right, ways)

Dedicatoria

*Un puñado de sueños, un corazón enorme y mucha, mucha resiliencia.
Es lo que construyeron en mí, y todo lo que yo quiero es devolver tan solo un poco.
A mis padres con cariño.*

Agradecimientos

A Dios, a mis padres y al
Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología
así como a mis profesores.
De corazón gracias.

Resumen.....	iii
Summary.....	iv
Dedicatoria.....	v
Agradecimientos.....	vi
Índice.....	vii
Índice de tablas de contenido.....	viii
Introducción.....	9
CAPÍTULO PRIMERO MUERTE DIGNA	
1.1. Historia y percepción social de la muerte.....	11
1.2. ¿De qué hablamos cuando conversamos sobre muerte digna?.....	18
1.3. Acercamiento a los cuidados paliativos.....	19
CAPÍTULO SEGUNDO MEDICINA PALIATIVA	
2.1. Limitaciones del esfuerzo terapéutico.....	22
2.2. Consideraciones éticas.....	25
2.3. Consideraciones legales.....	28
CAPÍTULO TERCERO VIAS DE ACCION PARA LA VOLUNTAD ANTICIPADA	
3.1. Vía Notarial.....	34
3.1.1 Notario Público y voluntad anticipada.....	35
3.1.2. Análisis de las variables.....	36
3.1.2.1. Conocimiento de la figura del notario – educación.....	36
3.1.2.2. Recursos para pagar la suscripción del documento – pobreza.....	38
3.1.2.3. Falta de integración al proceso – Confianza.....	43
3.2. Jurisdicción voluntaria.....	43
3.2.1. Clasificación de los actos de jurisdicción voluntaria.....	45
3.3. Vía Administrativa.....	45
3.3.1. Acto administrativo.....	47
3.3.1.2. Elementos del acto administrativo.....	47
3.3.1.3. Clasificación del acto y encuadre del documento de voluntad anticipada en la materia.....	48
Conclusiones.....	51
Bibliografía	54
Anexo	57

Índice de tablas de contenido.....	viii
Tabla de contenido: Gráficos	
Gráfica 1. Población analfabeta.....	37
Gráfica 2. Escolaridad promedio.....	37
Gráfica 3. Nivel educativo en México.....	38
Grafica 4. Medición de pobreza Querétaro 2008-2018.....	42
Tabla de contenido: Ilustraciones	
Ilustración 1. Costo V.A. marzo 2019.....	39
Ilustración 2. Costo V.A. marzo 2017.....	40
Tabla de contenido: Cuadros	
Cuadro 1. Estimaciones de la pobreza en México.....	41

Introducción

Dentro del vertiginoso avance tanto de la ciencia médica como de la tecnología, cada vez se vuelve más complicado el morir, se ha optado por prolongar la vida sin reparar en parámetros o condiciones de calidad, olvidando garantizar los mínimos establecidos para la protección de la dignidad e integridad de la persona, mismos que han de ser procurados por las leyes en correspondencia con las necesidades de la sociedad. No obstante, en ocasiones, tal parece que las normas van encaminadas más a la regulación que a la protección.

Como lo dijo Gomez Mont Ureta Fernando en el texto "Los parámetros de la muerte digna en México" (revista nexos 2015, pág. 3), "*...si bien no tenemos derecho de disponer libremente de nuestra vida, tampoco tenemos la obligación de vivirla en agonía...*" y es precisamente siguiendo esta premisa que se prevé la inclusión del documento de voluntad anticipada o testamento vital tanto en la legislación como en los servicios de salud del Estado de Querétaro, a manera de una oportunidad real para el paciente en etapa terminal.

A nivel nacional, los principios rectores sobre los cuales descansan las legislaciones que se han creado en materia de voluntad anticipada son dignidad y autonomía. Por mencionar algunas normativas, se encuentran: la Ley de Derechos de los enfermos en etapa terminal, perteneciente al Estado de Nayarit, la cual regula el derecho de los pacientes a manifestar su voluntad y a su vez prohíbe expresamente la eutanasia, o; la Ley de Voluntad anticipada para el Distrito Federal, que favorece el otorgamiento de la voluntad con respeto a la dignidad y autonomía del paciente.

En el ámbito Internacional, se cuenta con la perspectiva jurídica de países como Italia, donde en respuesta al respeto del derecho a la autodeterminación y a la salud, se reconoce abiertamente el derecho a manifestar anticipadamente la voluntad. Así mismo, India legaliza el rechazo del paciente al tratamiento asistido bajo la premisa de que "el derecho fundamental a la plena existencia debe incluir la elección de una muerte digna" (*El Internacional, 15 de marzo de 2018*); y por

supuesto, siendo la comunidad Española de los lugares que más han trabajado en cuanto al cuidado de la muerte, en Cataluña desde finales del 2000 se dispone de la Ley 21/2000 del 29 de diciembre, así como también de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre (LBAP) Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente.

Al respecto, en el Estado de Querétaro actualmente no se cuenta con una legislación en la materia, no obstante, en el año de 2007 se presentó ante el pleno de la Quincuagésima Quinta Legislatura del Estado de Querétaro, la “Iniciativa de Ley de Declaración de Voluntad Anticipada” (*Gaceta Parlamentaria No 057, pág. 30 Sesión Ordinaria del Pleno de la LV Legislatura. 13 de diciembre de 2007*) por el Diputado Marco Antonio León Hernández, siendo turnada y debidamente firmada pero jamás presentada ante el pleno.

Por lo tanto, siendo que el documento de voluntad anticipada constituye la legitimación del derecho de autonomía de un paciente en etapa terminal, y permite dignificarlo a través de una atención integral acorde con su propia tabla de valores; resulta trascendente la realización del análisis procedimental de las probables rutas de actuación: notarial, de jurisdicción voluntaria y la vía administrativa. Ello a fin de determinar cuál de estas se muestra más apta para su inscripción, validación y manejo, claro, de acuerdo a características indispensables como: la accesibilidad, el adecuado asesoramiento, la falibilidad y la validez del acto.

No obstante, considerando que la educación, capacitación y difusión son armas indispensables para el desarrollo social, la aplicación práctica de la presente se tradujo en el desarrollo de un Foro Nacional basado en ponencias sobre el cuidado de la muerte, la manifestación de la voluntad anticipada y temas afines, dando prioridad al intercambio de ideas a fin de propiciar el debate. De esta manera se prevé que esta investigación resulte de alto impacto y utilidad al lector, al reunir opiniones de diversas disciplinas y considerar variados enfoques que permitan alcanzar y difundir entre ellas un sentido empático y humanista, así como el sistema de becas CONACYT propicia mi crecimiento personal.

CAPÍTULO PRIMERO

Muerte digna

1.1. *Historia y percepción social de la muerte.*

A través del tiempo, la humanidad ha manifestado una constante preocupación con respecto a la muerte; el deseo de la vida eterna o el permanecer siempre joven le ha atormentado desde el momento en que se descubre mortal, y es entonces que le surgen las preguntas: ¿por qué se debe morir?, ¿no hay manera de vivir más o para siempre? Lo cierto es que la finitud de nuestra condición humana es necesaria y coherente, alterar el ciclo de la vida tendría serias repercusiones negativas que impactarían de manera directa sobre el medio ambiente dando paso a su vez a crisis sociales, económicas y de salud por mencionar algunas; no obstante, es una realidad que al día de hoy nacer resulta cada vez más sencillo, pero morir es lo realmente complicado.

Así pues, hace aproximadamente mil años el fin de la vida no se presentaba en caída libre, los hombres del Medioevo eran conscientes de su finitud y la aceptaban, no tenían esta actitud de resistencia ante la muerte ni esta idea de mostrarla como algo terrorífico antes que como un estado natural de su propia existencia. Incluso tenían elaborados protocolos para el desarrollo de los funerales, actuaciones que son de difícil interpretación y que responden, en general, tanto a determinadas creencias como a la necesidad vital de manifestar el afecto hacia el difunto.

Estos ritos y costumbres funerarios son algo exclusivo de nuestra especie y su interpretación no debe tomarse a la ligera ya que son prácticas estrechamente vinculadas con las creencias religiosas sobre la naturaleza de la muerte y la existencia de una vida posterior, que cumplen una función social muy importante y a su vez se encuentran revestidas de simbolismos; el estudio del tratamiento que cada pueblo le da a sus muertos permite apreciar y comprender mejor tanto su forma de vida como sus valores y pensamientos. Cuando en un grupo humano se hace

presente la muerte, este reacciona según los hábitos ancestrales, que por supuesto han sido fijados de antemano.

De este modo, la muerte, por mucho que ya se espere o que se crea estar preparado, en realidad siempre ha de causar un fuerte impacto, es por ello que en todas las culturas y épocas se han desarrollado diversos tipos o protocolos de actuación frente a esta eventualidad, es decir, la gama de usos funerarios y maneras de llevar el duelo de acuerdo a cada región, es muy amplia.

Por ejemplo, para el hombre prehistórico el morir representaba la entrada al reino de los sueños, mientras que para el hombre del paleolítico superior, la muerte representaba algo mágico y no estético (Hauser 1979); prueba de ello, es que el arte de esta época está representado por figuras humanas disfrazadas de animales con frecuencia atacados por lanzas y flechas.

Por otra parte, tanto en la actualidad como en algunos otros periodos históricos anteriores, se tiene asentado un gran sentimiento de temor hacia la muerte, el solo pensamiento de pasar de este plano hacia otro genera en las personas una actitud de rechazo, sea temor a lo desconocido, o sea un ferviente aferramiento a la vida; la realidad es que se le teme mucho tanto a la muerte propia como a la de los terceros allegados. No obstante, esto no siempre ha sido así; en la antigüedad el sentimiento de muerte era visto como una convicción íntima, más que como una premonición sobrenatural o mágica (Ariés, 2016).

No obstante, la inquietud de la muerte flota como un fantasma sobre la lírica del mundo entero. Hay poesía del amor y hay poesía de la muerte que a veces, se funden en un solo gran poeta que se llama "el Temor". La muerte estará presente en la obra del poeta griego Sófocles (495 a.C-406 a.C), en Shakespeare (1564-1616) o en Bertolt Brecht (1898-1956).¹ También se encuentra en la Francia

¹ GARCÍA, Jiménez Luis Rafael. "La muerte desde la mirada de la historia, la literatura y el arte". (Documento web).

<file:///C:/Users/LapHP/Documents/historia,%20muerte,%20arte.pdf>

09 de mayo de 2019

romántica del siglo XIX cuando Jean Guitton escribió: “Vemos cómo los Pouget, en esos viejos tiempos [¡1874!], pasaban de este mundo al otro como gente práctica y sencilla, observadores de las señales y ante todo de ellos mismos. No estaban apurados por morir, pero cuando veían que llegaba la hora, entonces sin adelanto ni retraso, tal como debía ser, morían como cristianos”.²

Así pues, esta actitud comenzó a verse reflejada en las estatuas del siglo XII. La representación del muerto en el cristianismo primitivo era con los brazos extendidos en posición de orante, se esperaba la muerte acostado, yacente y se apunta a que esta actitud sea proveniente de los liturgistas del siglo XIII, ya que, para ellos, el moribundo debía permanecer echado de espaldas para que su rostro pudiera mirar siempre en dirección al cielo, mientras que los judíos debían volverse siempre hacia la pared, como lo mandaba el Antiguo Testamento (Ariés, 2016).

Es justo en este punto que la muerte se convierte en una ceremonia pública organizada por el moribundo, “Era importante que los parientes, amigos y vecinos estuvieran presentes. Se traía a los niños: no existe imagen de habitación de moribundo hasta el siglo XVIII sin algunos niños”³, a diferencia del tiempo presente la muerte no era algo que se escondiera a la infancia. La partida de una persona era aceptada y celebrada a manera de ceremonia, pero no había dramas de excesivo impacto emocional. Posiblemente en la actualidad las personas tenemos recelo de la vida por cuestiones como:

1.- La negación a dejar atrás todo aquello por lo que han trabajado sin haber disfrutado tal vez lo suficiente de ello, a lo que cabría preguntar ¿Cuánto sería suficiente?;

2.-El sistema bajo el cual funciona hoy día la comunidad, 19 años de vida de preparación académica para trabajar más de 8 hrs diarias, pasar diariamente más de 2 hrs en el tráfico sin tiempo para compartir en familia; jubilarse a los 65 años

² J. GUITTON. *Portrait de M. Pouget*, citado por ARIÉS, Philippe. *Morir en Occidente desde la Edad Media hasta nuestros días*, 5ta edición, Argentina, editora Adriana Hidalgo, 2016, p. 23.

³ *Idem.* pág. 27.

para sobrevivir con 30 o 40% del salario y vivir con lo que resta de energía. Es de esperarse que, bajo esta modalidad, una persona se aferre a la vida a partir de que considera que aún le falta mucho por disfrutar de ella.

3.- Como ya se ha dicho, el ver a la muerte como algo terrorífico conduce a la sociedad a la protección de los menores, se evita que tengan contacto con posibles “hechos traumáticos” y por supuesto se incluye la muerte, entonces las nuevas generaciones se desarrollan con la creencia de que es algo indeseable, antinatural y hasta terrible; cuando en realidad es un estado natural de la vida misma.

Bajo este tenor resulta correcto y comprensible leer afirmaciones como aquella que dice: “La vieja actitud en la que la muerte es a la vez familiar, próxima, atenuada e indiferente se opone demasiado a la nuestra. La muerte da miedo hasta el punto de que ya no nos atrevemos a pronunciar su nombre”.⁴ Mientras que en los siglos XIV, XV y XVI se mostraba de un modo más que ésta se había convertido en algo individual, es entonces que en los cuadros y los libros empezaron a aparecer representaciones de cadáveres descompuestos. Un siglo después, la *morte secca* (el esqueleto y los huesos) se mostraban incluso en las chimeneas y muebles de las casas.

Por otra parte, en Europa hasta la Baja Edad Media, el hombre experimentaba en la muerte una de las grandes leyes de la especie y no procuraba ni escapar de ella ni exaltarla, simplemente la aceptaba con la importancia de una de las grandes etapas que toda vida debía atravesar siempre. La idea de lo colectivo fue tornándose hacia la individualidad y esto se vio reflejado en el arte sacro. La visión del apocalipsis y la alusión a una vuelta a la vida, que había dominado hasta el siglo XII, empieza a tambalearse con la idea del juicio final y el examen individual. (Ariés, 2016).

Hasta aquí la muerte sigue enmarcada dentro de una gran acción cósmica pero ahora un tribunal de justicia con Cristo y su corte de apóstoles, juzga a cada

⁴ ARIÉS, Philippe. *Op. cit.*, pág. 28.

hombre por el balance de su vida y es aquí que aparece un nuevo concepto en la muerte, se manifiesta la oportunidad de ganar la gloria eterna pese al tipo de acciones realizadas en vida, Dios y su corte están presentes para constatar cómo reacciona el agonizante, si rechaza la tentación se borran sus pecados, pero si cede a ella, las buenas acciones en vida se anulan y es el fin de todo, no hay eternidad, no hay vida después de la muerte; la última prueba reemplaza el juicio final.

Hasta este punto la muerte se había llevado con cierta calma y aceptación, sin embargo, en el siglo XVIII llegó la exaltación. Ahora la atención es desviada de la propia muerte a la muerte del otro y es este enardecimiento del recuerdo del ausente lo que provoca el culto a las tumbas y los cementerios de los siglos XIX y XX. En los enterramientos y ofrendas se puede observar: “la creencia de una vida de ultratumba que requería de la ayuda de los vivos”⁵, los presentes lloran, rezan y realizan gesticulaciones, ya no se admite la idea de la muerte ni ajena ni propia, la simple idea se vuelve sumamente conmovedora e incluso hay quienes apuntan a que es aquí de donde parte su insoportable peso actual.

Por otra parte, a diferencia de la edad media, donde los restos de los difuntos se abandonaban en las iglesias, ahora los familiares se interesaban por donde quedaban sepultados y además les comienzan a llevar flores, es solo un rito laico, lo que se pretende es conservar la memoria del difunto e incluso para ello llegaban a conservar restos en sus hogares en grandes tarros de alcohol. Cabe destacar, que el carácter exaltado y conmovedor que se describe, no es de origen cristiano, su origen es positivista, anticlericales y agnósticos fueron quienes propagaron su difusión. Sin embargo, los cristianos se adscribieron a la perfección por su fervor e incluso reinsertaron los cementerios en las ciudades luego de que en la edad media estos ya habían desaparecido (Ariés, 2016).

Para entonces, en territorio americano la muerte representaba tal fealdad que era escondida por los familiares de los enfermos y agonizantes. En un inicio lo que se pretendía era proteger al enfermo de la verdad de su infortunio, luego, ya no a él

⁵ SALVAT, Manuel. *La prehistoria*, editores Salvat, Barcelona, 1974.

sino a la sociedad. Se temía ahora la turbación, la emoción demasiado fuerte, y la mera irrupción de la muerte en plena felicidad de la vida, puesto que, en este punto, se admite que la vida es siempre dichosa o al menos así debe parecerlo.

En esta etapa considera Ariés que la muerte sale de casa, los hospitales que en un inicio eran asilo de peregrinos y miserables pasaron a ser el sitio donde se cura y se lucha contra la muerte, se muere ahí porque los médicos no han logrado curar; se va al hospital para morir principalmente porque ahí se procuran aquellos cuidados que no se pueden ofrecer en casa.

Como es de observarse, en aquel tiempo esa muerte en el hogar, dirigida por el moribundo en compañía de sus seres queridos fue reemplazada, hay quienes afirman que de manera muy conveniente dado que por una parte, a decir de épocas anteriores, al haber en casa un moribundo se encerraba toda la familia solo con veladoras en esa única habitación, por lo cual despedir ese ritual resulta higiénico y preventivo de infecciones y enfermedades; y por la otra, aun cuando al día de hoy se pugna por una muerte en la comodidad del hogar rodeado precisamente de los seres amados, la realidad es que en una minoría de ocasiones es esto posible por los requerimientos que significa; es decir:

No se tiene suficiente equipo médico para el sostén de los cuidados que demanda el paciente terminal, ni las adecuaciones, ya que suponen un costo muy alto al que la mayor parte de la población no tiene acceso, además, no se cuenta con suficiente personal médico capacitado ya sea para suministrar los cuidados a domicilio o para capacitar a un cuidador en la familia y generalmente cuando existe un cuidador único, el trabajo es tan extenuante que llega incluso a mermar su salud. Por lo cual, a decir del lugar de la muerte, lo importante radica en que el enfermo pueda encontrarse cómodo y tranquilo, donde tenga acceso a los instrumentos, medicamentos y cuidados tanto clínicos como humanos; ahí es.

De esta manera, ahora la muerte pasa a ser un fenómeno técnico conseguido por el cese de los cuidados, es decir, por una decisión del médico y de su equipo y a menudo la persona ha perdido ya la conciencia. La muerte ha sido descompuesta,

dividida en una serie de pequeñas etapas, de las cuales, no sabemos cuál constituye la muerte auténtica: aquella en la que se carece ya de conciencia o aquella en la que se ha perdido el último aliento.⁶ Hoy día todas esas pequeñas muertes silenciosas han reemplazado y difuminado la gran acción dramática de la muerte al menos en el ámbito clínico.

Por supuesto, el funeral también cambia, en los países occidentales se intenta que la muerte pase rápido, en silencio, que ningún niño la vea. Es ahí donde surge el auge de la incineración como una muerte limpia, que no deja la huella de un lugar al que peregrinar para visitar al desaparecido. Es suprimir radicalmente todo lo que la recuerde. No obstante, más que tratar de suprimir el recuerdo de la muerte o tal vez aunados a esa supresión, existen otros factores por los cuales la cremación (siendo el termino correcto tratándose de restos humanos) tomó importancia y hasta el día de hoy su uso es muy frecuente; algunos de esos agentes apuntan por ejemplo hacia:

1.- La higiene. Ofrece la posibilidad de tener al ser amado de modo higiénico y hasta decorativo en un lugar visible dentro del hogar; el proceso de incineración elimina enfermedades, bacterias y retomando la época en que los restos eran exhibidos en tarros con alcohol, elimina también ese escenario de terror.

2.- Economía. El sepultar en campo santo un cadáver tiene un costo y no garantiza su conservación para la eternidad, conlleva una aportación anual a fin de no extraer los restos; sin olvidar mencionar que los lugares son limitados.

3.- Liberación espiritual. Muchas personas encuentran paz al cremar los restos humanos y soltar las cenizas en lugares que el difunto hubiera querido conocer, al que habría querido viajar o donde en vida indico que elegía pasar la eternidad.

Así pues, las distintas acepciones, interpretaciones, ritos, costumbres y maneras de vivir el duelo en cada territorio o cultura varían de acuerdo al tipo de

⁶ ARIÉS, Philippe. *Op. cit.*, pág. 74.

población que ahí habita y conforme a ello es posible saber qué tipo de moral impera en cada lugar. Particularmente, para algunos resulta más sencillo soltar que para otros; hay quien es capaz de aceptar la pérdida de una persona cercana y querida e incluso la propia, y también existe quien no puede concebir la idea ni de una ni de la otra, pero esto es algo que tiene que ver más con la forja de carácter, es decir con la ética personal. Sea cual fuere la preferencia del rito fúnebre o las costumbres adoptadas estas deben ser respetadas y honradas, ya que forman parte de la esencia de la población, es decir; es uno de los elementos que constituyen su patrimonio cultural y son vistos por cada uno de sus habitantes como un ritual hermoso de despedida.

No obstante, en cuanto a la negación de nuestra finitud como raza humana, es una realidad que actualmente la medicina difunde su carácter curativo y prometedor, está buscando la manera de garantizar mediante procedimientos científicos y avances tecnológicos la preservación de la vida; no así las condiciones dignas para vivirla, lo que nos conduce a hablar ahora sobre dignidad en el proceso del morir.

1.2. ¿De qué hablamos cuando conversamos sobre muerte digna?

Es bien sabido que inmanente a la vida, la muerte, y es curioso como aún cuando conocemos que no somos sujetos para la eternidad, el pensar en la muerte nos asusta a tal grado que rompe con esa esfera de paz o tranquilidad espiritual; puede ser tal vez producto de nuestro egoísmo, creemos siempre merecer un poco más, un ratito más, a tal grado que es muy común descubrirnos pensando cosas como: ya solamente que concluya tal proyecto y puedo morir tranquilo; o ya que vea a mis hijos realizados y puedo irme en paz; como si el momento de partir fuera realmente decisión nuestra.

No obstante, podría tal vez justificarse tal conducta ya que llegamos a este mundo y siguiendo el curso natural de la vida, crecemos y nos vamos familiarizando con todos esos elementos que lo conforman, aprendemos cosas, nos desempeñamos en diferentes aspectos de la vida, algunos en el sector laboral

empresarial, otros académico, algunos o algunas se entregan exclusivamente al cuidado de la familia; en fin vamos transitando y conquistando cada vez un sector más de nuestra existencia en la que si bien se suelen presentar algunos altibajos, nada nos hace referencia a que este universo de posibilidades se reducirá a todo y nada de un momento a otro. Tal vez, el tener conciencia de nuestra propia muerte sea lo más difícil de aceptar.

Sin embargo, ¿Qué pasa cuando la tan temida muerte se muestra antecedita por una enfermedad terminal? Probablemente algunos podrían decir que dentro de todo puede llegar a resultar conveniente dado que de cierta manera avisa y da posibilidad a dejar todo en orden, arreglar descontentos, perdonar trivialidades, dejar instrucciones legales, etc.; mientras que otros tantos podrían alegar que de ninguna manera es conveniente ya que el ofrecer tiempo suficiente para aquello viene acompañado del sufrimiento, la agonía y la desesperación que el estar en espera de la muerte puede llegar a significar. Lo cierto es que un diagnóstico de enfermedad terminal, es siempre una sentencia de muerte que vendrá a modificar de manera agresiva y en el momento menos indicado, la forma de vida de aquel que la padece; ya que como se ha mencionado antes, es un hecho que, aunque es inevitable, nunca se está lo suficientemente preparado para afrontar.

1.3. Acercamiento a los cuidados paliativos.

Así pues, ¿Qué papel desempeñan y de qué manera ayudan los cuidados paliativos a las personas en esta etapa del morir? La respuesta es en todas las etapas. Si bien este tipo de cuidados no adelantan ni retrasan el evento fatídico que es la muerte, si logran mediante su aplicación preparar al paciente para alcanzar, a través de una atención integral basada en el respeto a su autonomía, la plenitud que le permite *morir dignamente*.

Como lo establece la Ley General de Salud Título Octavo BIS, de los cuidados paliativos a los enfermos en situación terminal, específicamente en el artículo 166 Bis 1: "...III. Cuidados Paliativos. Es el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de

otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales...”⁷ Como se puede notar estamos frente a un proceso de acompañamiento y cuidado que surge ante un diagnóstico de terminalidad a partir del cual, todo tipo de tratamiento médico extraordinario no tiene cabida. En este punto lo ideal es paliar cualquier tipo de dolor, molestia o hasta culpa, el paciente debe ser atendido de la mejor manera posible, tanto física, psicológica y espiritualmente; de modo que al transitar por ese duro camino que le conduce a una muerte inminente, lo haga como un sujeto que ha vivido de manera tal, que su condición actual le permite estar preparado para separarse dignamente del mundo terrenal.

Ahora ¿Cómo es que se logra realmente “el estar preparado”? Usualmente, las personas vivimos el día a día sin detenernos a pensar cuando nos tocará morir, lo cual es perfectamente racional ya que este es un pensamiento que de fondo genera temor, entonces si pasáramos el tiempo pensando o temiendo ante este supuesto, estaríamos ya muertos en vida. Sin embargo, el tener presente la muerte tiene una utilidad, te permite “prepararte”, es como cuando vas a emprender un viaje, dejas todo listo: preparas tus maletas, eliges aquello que necesitas llevar y te desprendes de aquello que solo haría más pesado tu equipaje; algo similar pasa en una etapa terminal, solo que dé inicio existe una diferencia abismal; el viaje y el destino tú lo eliges, un diagnóstico de terminalidad, no.

Ahora bien, ¿Qué tipo de contenido poseen los cuidados paliativos? Pues necesariamente son de contenido moral, ya que resultan del trabajo en conjunto que realizan las facultades cognitivas tanto de la persona que los aplica como de aquella que los recibe, dado que las dos son seres sintientes y racionales, que entienden el mundo como siendo y que si bien ambas pueden estar concibiéndolo no exactamente de la misma manera en ese preciso momento debido a las circunstancias propias, si coinciden en aquel cuadro de imagen mental y fantástico que tanto ellas como todos los demás podemos encontrar universalizadamente

⁷ MEXICO: Ley General de Salud, 2018, artículo 166 Bis.

deseable ya que los cuidados paliativos pueden desarrollarse en todo ámbito asistencial bajo el llamado axioma de las tres ces, el cual establece:

- “Si puedes curar, cura
- Si no puedes curar, calma
- Si no puedes calmar, consuela”⁸

Cuando un paciente recibe cuidados paliativos, con estos no se pretende de ninguna manera adelantar o retrasar su muerte sino todo lo contrario, se busca que esta siga su proceso natural y se le apoya para que transite esta etapa de una forma activa hasta el momento de su muerte, sin embargo, cuando no resulta posible que la participación del enfermo sea activa es que sale a relucir el axioma mencionado con anterioridad.

Es de suma importancia que el enfermo no tenga dolor en esta etapa, no obstante, al tiempo que se intenta paliar este aspecto, se tiene que trabajar con su interior consolando y haciéndole sentir tanto paz espiritual como equilibrio psicológico, a fin de poder brindarle una atención integral. Es importante mencionar, que de la misma manera que se brinda apoyo al enfermo, se ofrece al mismo tiempo soporte a la familia para que logre aceptar la enfermedad, coopere brindando compañía, cuidado y respeto y logre poco a poco irse adentrando en el proceso del duelo.

A todo este proceso que conlleva ser tratado en base a cuidados paliativos, es a lo que se le denomina *morir dignamente*, el paciente es libre de retirarse sin dolor, sin sufrimiento, evitando que se lesionen sus derechos al obligarlo a recibir tratamientos extraordinarios, o a ser sujeto de un empecinamiento médico

Seguramente para saber si es derecho o no tener una muerte apacible basta el pensar de qué manera queremos transitar esta etapa, si acaso nos sería agradable ser reducidos a un cúmulo de órganos lacerados o si preferimos ser tratados como

⁸ PERÚSQUIA García, María de Lourdes. *Muerte digna. Aplicación de cuidados paliativos, Memorias CNB 2*, D.F., México, D.R. Secretaría de Salud, 2008, p. 70.

personas dignas, que habiendo aportado lo pertinente en vida, ahora tienen deseo de liberarse de todas esas molestias que le confiere el cuerpo humano; claro, ello toda vez que ya se encuentra en armonía con su realidad, que ya ha logrado concebir la finitud, que ya es consciente tanto de la enfermedad como de las limitaciones que la misma confiere, y todo ello gracias a la aplicación de la medicina paliativa cuyas características, requisitos y funcionamiento se describen a continuación.

CAPÍTULO SEGUNDO **Medicina Paliativa**

2.1. Limitaciones del esfuerzo terapéutico.

La medicina paliativa sienta sus bases en el respeto a la dignidad y el derecho de los pacientes a ser tratados de manera integral, es decir, con los medicamentos y tratamientos apropiados de acuerdo a su padecimiento y la abstención de aquellos que signifiquen para él una carga demasiado grave que más que otorgarle un beneficio, le cause perjuicio; como lo son los tratamientos extraordinarios.

De acuerdo con las autoras Palma y Taboada. *“La medicina paliativa es la atención activa y total de los pacientes y sus familias por parte de un equipo multiprofesional cuando la enfermedad ya no responde a tratamientos curativos y la expectativa de vida es relativamente corta... El término implica un enfoque holístico que considera no solo las molestias físicas, sino también las preocupaciones psicológicas, sociales y espirituales.”*⁹

Para la correcta aplicación de la medicina paliativa se requiere de la participación de un equipo multidisciplinario compuesto por médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, ministros religiosos, amigos, tanatólogos y por supuesto el apoyo de los familiares; donde el médico es el principal responsable tanto de establecer una correcta aplicación de los tratamientos o indicaciones

⁹ PALMA B. Alejandra, Paulina TABOADA R. y Flavio NERVI O., *Medicina paliativa y cuidados continuos*, Santiago, Chile, editorial edicionesuc, 2010, p. 22.

terapéuticas, como del establecimiento de una adecuada relación entre el enfermo y su familia.

Cuando se habla de tratamientos gravosos u obstinación terapéutica, se hace referencia a aquellos esfuerzos desproporcionados o inútiles que ante el diagnóstico terminal del paciente, solo alargan su agonía sin otorgar beneficio alguno, ejemplos de ello son: las quimioterapias, radioterapias, estudios diagnósticos invasivos, soporte respiratorio, cirugías, etc. No obstante, ya que el propósito es otorgar al paciente calidad de vida, resultan ética y legalmente aceptables procedimientos tales como la cirugía paliativa, la intubación nasogástrica, los enemas y remoción de heces fecales, entre otros; cuyo único objetivo será el evitar molestias o estrés al paciente, o, en otras palabras, se realizan para brindarle comodidad.

No obstante, es de suma importancia establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y este tipo de conductas de asistencia, que muchas veces son realizadas por parte del profesional de salud o por la familia para la prolongación de la vida, sin considerar que responden a meras convicciones paternalistas que están por encima de la libertad de conciencia y los deseos del paciente. Por lo tanto, resulta útil el reconocimiento de tales:

Límites del prolongamiento asistido de la vida.

- Cuando transgrede la dignidad
- Cuando no respeta el principio de no maleficencia
- Cuando se deja de aplicar el de beneficencia
- Cuando ya no cura

De esta manera, una vez identificados, cuidar y aliviar puede significar respeto a la autonomía del paciente, aunque ello implique en la suspensión de aquellos cuidados considerados extraordinarios.

Como se puede observar, la medicina paliativa incluye aquellos tratamientos, medidas o medicamentos que puedan brindar al paciente un estado de confort y que coadyuven a la ausencia de dolor, ahora; ¿Quiénes son candidatos a recibir los

beneficios de la medicina paliativa? Según un artículo publicado en 2016 para la Academia Mexicana de Cirugía¹⁰ los pacientes que deben utilizar la medicina paliativa son:

- Pacientes con neoplasias malignas diseminadas.
- Pacientes en condiciones terminales debido a crecimiento tumoral o metástasis a otros órganos y/o pacientes cuya cirugía oncológica, quimioterapia, o radioterapia no han tenido un buen resultado.
- Pacientes que fueron llevados a cirugía, con serias complicaciones y que han tenido como resultado daño irreversible de órganos y función.
- Pacientes adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas a las cuales ni las intervenciones quirúrgicas o debido a la progresión de la enfermedad se ha incurrido en complicaciones serias, resistencia o irreversibilidad de tratamientos.
- Gente joven o incluso niñas y niños que han tenido diversas intervenciones quirúrgicas, con complicaciones serias y que como resultado se ha comprometido de forma irreversible su integridad y función corporal.

Es importante mencionar que el consentimiento informado juega un papel muy importante para la aplicación de cualquier tipo de tratamiento, ya sea curativo o paliativo, en el, el paciente una vez que ha entendido su padecimiento, los posibles tratamientos y los resultados que puede de ellos llegar a obtener, debe expresar su consentimiento de manera formal mediante firma autógrafa y la presencia de dos testigos. De esta manera, se logra el respeto a la autonomía del paciente y mediante la aplicación de las medidas ordinarias pertinentes en aras de procurarle la mejor calidad de vida; se mantiene la protección de su dignidad.

Como resultado de todo ello en la esfera de la bioética y a la luz de la teoría principialista, los pacientes pasan a ser tratados de manera ética, no solo cuando

¹⁰ GUTIÉRREZ Samperio, C et. al. *Medicina paliativa en cirugía*, citado por Romero Zepeda H, *Ética y muerte digna. La medicina paliativa al final de la vida*, Qro., México, 2019, p. 10.

se respetan sus decisiones, sino también cuando hay esfuerzos para asegurar que su calidad de vida está más allá de la simple prolongación artificial.¹¹

2.2. Consideraciones éticas.

No es posible concebir una muerte digna, sin el respeto a la autonomía del paciente, si se considera esta última como decoro de la manifestación de la voluntad. No obstante, en aquellos casos en los que el avance del padecimiento es tal, que impide un estado de conciencia que permita conocer los deseos del individuo en cuanto a sus preferencias hacia los tipos de asistencia médica, el solo acto de cuidar, que ya presupone el reconocimiento de la dignidad, puede significar el respeto a su autonomía.

Cuando se habla de muerte digna saltan a la luz una serie de valores que permean dicho concepto y que incluso llegan a modificarlo de acuerdo a la concepción propia de cada individuo, sin embargo, en un contexto general se trata de la atención brindada a un paciente en etapa terminal que constituya el cuidado y el respeto hacia todas sus dimensiones, es decir, siendo considerado como un ser biopsicosocial con primacía en la protección de su dignidad. Se trata pues, de cómo lo expresa el autor Rebolledo Mota en su texto *Muerte Digna, una Oportunidad Real*; “Morir continente y contenido como ser humano dentro de su propia tabla de valores.”¹²

Para ello los profesionales de la salud y familiares deben basar sus decisiones en los derechos del paciente, es decir haciendo valer su autonomía entendida esta dentro de la temática de muerte digna como el respeto a la decisión del paciente por la renuncia o interrupción de un tratamiento y su bienestar, es decir la ausencia de sufrimiento. Por lo tanto cuanto mayor sea el riesgo de causar daño,

¹¹ PERUZZO, Léo, *Autonomía, cuidado e respeito: o debate sobre o prolongamento assistido da vida*, Rev Bio y Der. 2017; 39: 121-134. Traducción. Pág. 4.

¹² REBOLLEDO Mota, Jaime Federico, *Muerte Digna una oportunidad real*, *Memorias CNB 2*, D.F., México, D.R. Secretaria de Salud, 2008, p. 233.

más justificado deber ser el objetivo del procedimiento considerado clínica y moralmente adecuado.¹³

Siguiendo la premisa y en aras de lograr una mejor apreciación de la expresión muerte digna, es menester analizar por separado su contenido, aduciendo en primera instancia el sentido de la dignidad apoyado en el análisis que al respecto hace el autor Vázquez Rodolfo¹⁴ dentro del cual considera tres principales acepciones que son, la religiosa, la legal y la metafísica. De tal suerte que, a decir de las dos primeras, la Iglesia Católica distingue cinco premisas para situar la dignidad humana dentro del entorno práctico, mismas, tres de ellas que se entienden compartidas entre ésta y el enfoque de aplicación legislativa, y que son:

1) No graduación*. La dignidad es una propiedad que no admite graduación desde la concepción hasta el fin de la vida;

2) Valor absoluto*. La dignidad es un valor absoluto y superior a cualquier otro que se exprese en términos de deseos, intereses o autonomía;

3) Universalidad*. Dichas proposiciones tienen valor universal y valen tanto para creyentes como para no creyentes, con independencia de cualquier circunstancia histórica o geográfica.

Es importante al respecto, hacer énfasis en el reconocimiento de que la sociedad se manifiesta cambiante, que precisamente en la actualidad se encuentran sobre la mesa temas inminentes que tienen que ver con la vida en sí misma, cuándo se está en su presencia, cuándo comienza, dónde termina, son cuestiones que hoy día se descubren siendo analizadas y discutidas. Es por ello que la Legislación se pronuncia únicamente sobre las premisas* ya que con independencia de la materia de la cual se trate, lo que se pretende es que impere la prevalencia de los mínimos sugeridos para el cuidado de la integridad humana, descartando de acuerdo con el mismo autor, toda forma de noción negativa, ya que hablar de muerte digna

¹³ PERUZZO, Léo. *Op. cit.*, pág. 4

¹⁴ VÁZQUEZ, Rodolfo, *Derechos Humanos una Lectura Liberal Igualitaria*, D.F., México, D.R. Universidad Nacional Autónoma de México, 2015. p. 30.

invariablemente constituye “el derecho de todo ser humano a morir sin crueldad y sin humillación.”¹⁵

La nutrición y la hidratación, retomando los mínimos sugeridos, tienen un significado simbólico, ya que se constituyen como la esencia del cuidado y la compasión dentro del contexto médico y en otros contextos. No pueden ser justificadamente omitidos cuando son para el confort y la dignidad del paciente; así como los tratamientos de soporte de vida no pueden violar sus intereses, ya que proporcionar un trato cruel y con una perspectiva limitada sería, es una violación del principio de no maleficencia.¹⁶

Sin embargo, es una realidad que en ocasiones el tratamiento crea la falsa expectativa de poder generar un resultado positivo, no obstante, cuando las desventajas del tratamiento exceden los beneficios, como ya se ha mencionado, este se volverá inútil, carente de significado y, por tanto, un cuidado irrespetuoso. Tal vez podría considerarse omitir la palabra tratamiento si el resultado de su seguimiento o aplicación será fútil, o substituirse por otra que no albergue falsa esperanza.

No obstante, la toma de decisión sobre pacientes gravemente enfermos, sin lucidez o sin representación legal sigue siendo una tarea compleja. Retomando páginas anteriores y a decir de la cultura mexicana, la muerte continúa siendo un tabú, en la mayoría de los hogares un tema del cual no se habla porque el solo hecho de pensar en que se puede perder a las personas amadas aterra. En este sentido, bien puede decirse que el morir es, respecto de las condiciones humanas biológicas la más certera y socialmente una de las más temidas; sin embargo, la realidad es que mientras se lucha por una Legislación de respeto hacia la autonomía del paciente y se decide de qué manera se debe estructurar, justo ahora muchas

¹⁵ *Ibídem.*

¹⁶ YLLERA Sanz Carolina, “¿Cumplimos con nuestros deberes respecto a los Documentos de Voluntades Anticipadas?” *Revista de Bioética y Derecho*, Barcelona, ISSN 1886-5887, 2014, núm. 32, septiembre 2014, p. 91-103.

personas están muriendo en condiciones deplorables y es aquí donde, nociones como dignidad y autonomía son simplemente eso, nociones.

Por otra parte, en la actualidad y desde tiempo atrás, se pone de manifiesto la negativa de padecer sufrimientos innecesarios en la etapa del morir, lo que a su vez se podría traducir en el derecho a una buena muerte o al bien morir. Al respecto, como diría Rebolledo Mota en el texto mencionado con anterioridad, lo cierto es que “Con o sin derecho nos vamos a morir”¹⁷ por lo cual no es menester discutir sobre el derecho sino más bien, sobre la manera; y es en este punto que se ubica el concepto de autonomía, mismo que se ha convertido en un elemento fundamental para la comprensión del debate bioético entre cuidado y respeto; no obstante, se ha de desarrollar en el siguiente apartado referente a las consideraciones legales.

2.3. Consideraciones Legales.

En palabras de Atienza Manuel, “ser respetado como persona autónoma significa, en primer lugar, reconocer el derecho de las personas a tener su propio punto de vista, a elegir y a realizar acciones basadas en los valores y creencias personales. Pero implica también tratar a los agentes de manera tal que se les permita e incluso se les facilite actuar autónomamente.”¹⁸ En este contexto para poder hacer referencia al respeto de la autonomía del paciente, es necesario verificar que el Estado garantiza los medios que permiten el ejercicio de la misma, es decir, una vez que ha sido reconocida la necesidad de priorizar y hacer valer la voluntad del enfermo, ha de verificarse que existe la herramienta legal para positivizar este derecho, siendo esto posible mediante la voluntad anticipada, que si bien en la actualidad aparece en algunas legislaciones, en su mayoría pertenecientes al sistema de salud, lo hace de manera muy ambigua y situaciones como la

¹⁷REBOLLEDO Mota, Jaime Federico. *Op. cit.* p. 215.

¹⁸ ATIENZA, Manuel. “Juridificar la bioética”. (Documento web) 1998.
www.cervantesvirtual.com › juridificar-la-biotica-0

consideración de valores morales, el análisis de los deberes éticos, o la representación legal y de decisiones médicas, continúan siendo una tarea compleja.

En México, los principios rectores sobre los cuales descansan las legislaciones que han sido creadas respecto de la voluntad anticipada son, dignidad y autonomía, entendida esta en el más simple de los sentidos como la libertad que posee la persona de llevar a cabo o no, un acto legal toda vez que sea capaz de comprender tanto los alcances como el contenido del mismo; una de ellas es la Ley de Derechos de los enfermos en etapa terminal, perteneciente al Estado de Nayarit, la cual regula el derecho del paciente a manifestar su voluntad y a su vez prohíbe expresamente la eutanasia, promoviendo para efecto de inhibir cualquier tipo de dolor, los cuidados paliativos; esta legislación contiene tanto normas como sanciones, señala la participación del Ministerio Público y de un Comité en Ética Médica, así como la del Notario Público, todos ellos para y con distintas actividades y obligaciones.

Algo parecido sucede con la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, esta favorece el otorgamiento de la voluntad con respeto a la dignidad y la autonomía del paciente, sin embargo no sanciona, más bien se enfoca en asentar las pautas bajo las cuales se debe expresar la voluntad y los requisitos que habrán de constituir la, no existe en ella miramiento hacia el Ministerio Público o el Comité en Ética Médica y contrario a la legislación de Nayarit, que considera de mayor importancia el ser en gestación tratándose de paciente mujer embarazada, la Ley del Distrito Federal no emite consideración alguna.

Ahora bien, para el propósito de este proyecto, resulta procedente considerar la perspectiva jurídica de otros países como tal es el caso de Italia, donde en respuesta al respeto por la autodeterminación y la salud, se reconoce el derecho a manifestar anticipadamente la voluntad respecto de los cuidados y tratamientos que desean se les dispensen cuando no tengan la capacidad de expresarlo, de hecho pueden hacerlo ya sea por escrito o grabado en video, todo ello en aras de evitar el encarnizamiento terapéutico por ser considerado inmoral y a fin de reconocer el

valor legal de la toma de decisiones¹⁹. Al respecto, otro de los países que poseen una regulación en cuanto al documento de voluntad anticipada es India, esta legaliza el rechazo del paciente al tratamiento asistido bajo la premisa de que “el derecho fundamental a la plena existencia debe incluir la elección de una muerte digna”²⁰, por lo tanto se acepta el testamento vital ya que permite aliviar la agonía de los individuos al establecer las circunstancias bajo las cuales se puede recurrir a la retirada de la asistencia médica y las medidas de la misma índole a las que se opone el paciente.

No obstante, la comunidad española es uno de los lugares en los que más se ha trabajado en cuanto al documento de voluntad anticipada. En Cataluña, desde finales del 2000 se dispone de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre que da pie a expresar anticipadamente la voluntad en cuanto a los asuntos de salud y la forma de entender el concepto de tratar; en su contenido expresa qué es un documento de voluntad anticipada, a quien va dirigido, cómo se debe de otorgar y los procedimientos posibles para ello; también indica donde debe custodiarse y el uso que de él debe hacerse, todo ello considerando tanto las implicaciones como las excepciones que puede haber por parte del profesional sanitario. De la misma manera en 2002 el gobierno de España promulgó la Ley 41/2002 de 14 de noviembre (LBAP) Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente, la cual se ha ido modificando para su adecuación a la normatividad de cada comunidad autónoma regulando con ello, la voluntad anticipada de acuerdo al ámbito territorial.

Así pues, Cataluña es uno de los lugares en donde gracias a la puesta en funcionamiento del Registro Central de Voluntades Anticipadas que dio marcha desde el 22 de junio de 2002, se tiene conocimiento de que hasta el 15 de septiembre de 2010 fueron depositados 34,218 documentos de voluntad anticipada, de los cuales 2,164 corresponden a sustituciones o modificaciones de alguno

¹⁹ TEMPORIN, Sara. “El documento de voluntades anticipadas en Italia”. *Bioderecho.es*, Universidad de Murcia, Núm. 5, 2017.

²⁰ MARTINEZ Cantera, Ángel L. “India legaliza el rechazo de los pacientes al tratamiento asistido para una muerte digna”. *EL PAIS*, Bombay, 2018, (15 de marzo de 2018).

anterior y solo 16 han sido revocados²¹ mientras que Según Laura Cecilia Pérez Estrada “datos proporcionados por la Secretaría de Salud del Distrito Federal, del 7 de enero de 2008 al 30 de abril de 2014 se han suscrito más de 3,000 documentos de voluntad anticipada...”²² de los cuales, considerando que la Ciudad de México tiene 8,855,000 habitantes, la cantidad de otorgantes corresponde al 0.033% de la población²³; situación que revela no una carencia en la necesidad del servicio, sino más bien la ineficiencia en cuanto a información, capacitación y actualización en la materia.

Por otra parte, retomando lo mencionado en párrafos anteriores en cuanto a la legislación mexicana sobre voluntad anticipada ha de reconocerse que es precaria. En primer lugar, se cuenta con la Ley General de Salud que de acuerdo a la reforma de 2009 adicionó el artículo 166 Bis como Ley en Materia de Cuidados Paliativos y al respecto establece: “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...”²⁴ No obstante, como se puede observar, no se especifica si es ante el médico, algún fedatario público o bastan los dos testigos; en que institución ha de inscribirse para su resguardo o cuáles son los requisitos de validez.

De la misma manera encontramos el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica que en el artículo 138 Bis 7 establece el derecho de los pacientes a que le sean respetadas sus directrices anticipadas, así como la obligación que poseen las instituciones del Sistema Nacional de Salud de observarlas, ya que de no hacerlo prevé que sean objeto de

²¹ YLLERA Sanz, Carolina. *Op. cit.* p. 94-95.

²² PÉREZ Estrada, Laura Cecilia et. Al. *Tratamiento Jurídico de la Muerte Digna en México*, citado por García Camino, Bernardo, *Cuidados Paliativos en México*, Qro., México, 2019, p. 15.

²³ GARCÍA Camino, Bernardo, *Cuidados Paliativos en México*, Querétaro., México, 2019, p. 15.

²⁴ MEXICO: Ley General de Salud, 2018, artículo 166 Bis. 4.

sanciones aplicables; así mismo considera los requisitos para su manifestación y la necesidad de expresar la disposición o no de ser donante de órganos. Al respecto, se ha de destacar que mientras no se cuente con un registro único de voluntades anticipadas, es realmente complejo hablar de la posibilidad de sancionar su incumplimiento.

Continuando con el marco normativo, la Guía del Consejo de Salubridad dentro de los requisitos del marco jurídico respecto al plan de cuidado paliativo, establece los derechos y obligaciones de los médicos; entre las cuales destaca, sin especificación alguna, la de cumplir con las directrices anticipadas. Situación similar a la del Programa Nacional de Capacitación en Cuidados Paliativos que en el apartado de dominio de la competencia indica. “Que el profesional de la salud a partir del conocimiento, será capaz de: describir los componentes y criterios del consentimiento informado y directrices anticipadas.”²⁵ Como se puede apreciar en cada una de las normatividades se acentúa el vacío legal que presenta la normatividad existente en la actualidad.

Otro de los instrumentos de la práctica clínica que viene a constituir las llamadas directrices anticipadas, es el Formulario Principal del Plan de cuidado paliativo, que “sirve para documentar el alcance o rango del tratamiento autorizado por el médico y el consentimiento informado del paciente”²⁶ lo que sugiere que sea dentro del contenido de este, que se establezcan las directrices anticipadas para evitar situaciones como obstinación terapéutica o tratamientos desproporcionados. Sin embargo, la falta de definición de los procesos para su manifestación, la ausente homologación en su conceptualización, la dirección que toma inclinándose siempre hacia lo que no debiera de hacer el personal sanitario en lugar de incluir aquellas especificaciones que se espera conformen el trato digno hacia el paciente, el hecho

²⁵ Secretaria de Salud. “Programa Nacional de capacitación en cuidados paliativos para equipos de primer contacto en atención primaria”. (Documento web) 2016. http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/programa_cuidados_paliativos.pdf 02 de mayo de 2019

²⁶ GARCÍA Bernardo, Robert HALL y Eugenio MIRANDA. *La ética de cuidado paliativo*, Querétaro, México, coedición Universidad Autónoma de Querétaro, 2019, p. 55.

de que la norma en sí es excluyente al no considerar la pérdida de capacidad para efectos de hacer valer la voluntad anticipada, sino más bien empeñarse en que exista para su puesta en marcha un diagnóstico de terminalidad; son todas una muestra garante de que resulta necesario un análisis bioético jurídico serio que permita que la realidad clínica y el comportamiento ético se manifiesten acorde a la realidad jurídica de nuestro Estado.

Al respecto, es importante mencionar que, a la fecha a nivel local, es decir en el Estado de Querétaro, no se cuenta con una legislación suficiente a fin de establecer tanto el derecho como el funcionamiento del mismo en relación a la voluntad anticipada. Sin embargo, es de resaltar que en diciembre de 2007, se presentó ante el pleno de la Quincuagésima Quinta Legislatura del Estado de Querétaro, la “Iniciativa de Ley de Declaración de Voluntad Anticipada”²⁷ por el Diputado Marco Antonio León Hernández, siendo turnada en esa misma sesión a la Comisión de Salud y Población entonces presidida por la Diputada Sonia Rocha Acosta; posterior a ello en septiembre de 2009 se firmó el Acuerdo en el que se ordena el archivo de las iniciativas que no fueron dictaminadas por los órganos del Poder Legislativo durante el ejercicio Constitucional de la LV Legislatura del Estado, siendo este en el cual se incluye dicha iniciativa. No obstante, el acuerdo en mención no aparece ni como punto a tratar en el orden del día ni en ningún otro apartado de la Gaceta correspondiente (Gaceta No. 91 de fecha 01 de septiembre de 2009), por lo cual se ignora si fue o no sometido a la aprobación del pleno.²⁸

Son muchos los factores que intervienen en cuanto a la manifestación previa de los deseos clínicos personales a través de la voluntad anticipada, todos ellos vinculados al derecho de toda persona a ser tratada de forma digna, sin poner jamás en riesgo su integridad y con apego al respeto de su autonomía. Es por ello que se hace evidente en el Estado, la necesidad de la actualización, adecuación y nueva presentación, de la iniciativa mencionada con anterioridad, así como el definir un

²⁷ Gaceta Parlamentaria No 057, pág. 30 Sesión Ordinaria del Pleno de la LV Legislatura. 13 de diciembre de 2007.

²⁸ En las Gacetas subsecuentes (92 y 93) no aparece el Acta de la Sesión de 01 de septiembre de 2009.

procedimiento que facilite a la sociedad el acceso a este derecho; el problema entonces radica en establecer de acuerdo al tipo de población Queretana, cual es la vía por la cual ha de manifestarse la voluntad de manera libre, autónoma, informada y sin ningún tipo de coerción; para lo cual se han de analizar tres propuestas: la vía notarial, la jurisdiccional y la administrativa.

CAPÍTULO TERCERO

Vías de acción para la voluntad anticipada

3.1. Notarial.

El notario público es una figura jurídica investida de fe pública que le permite otorgar legitimidad y reconocimiento a los actos de esta naturaleza. Entre sus principales funciones se encuentran la de entrevistar de manera personal a aquellos que tengan la intención de autenticar un documento, a fin de confirmar que comprenden totalmente los alcances de dicho acto y asegurarse de darles la orientación necesaria antes de proceder a su formalización. Es importante que el notario tenga pleno conocimiento sobre aquellos documentos, declaraciones o disposiciones jurídicas aplicables al acto referido, así como de los apartados en los que se encuentran para el caso de ser necesaria la consulta. También, debe hacer garantía de que los solicitantes conocen las especificaciones de dicho acuerdo, y velar por la autenticidad de la firma de los actores verificando que no exista algún tipo de coerción o amenaza por parte de terceros; así mismo, todo documento notariado debe estar registrado y en el orden correcto para la referencia pública.

Como se puede observar, los notarios públicos básicamente sirven como testigos imparciales sobre aquellos actos que requieren de legitimación. Diariamente autentifican firmas, sellan documentos legales, tramitan declaraciones juradas, validan la identidad de los firmantes y proceden a la validación de los documentos; son funcionarios que poseen la capacidad de expresarse de manera

clara y concisa tanto de forma verbal como escrita, además poseen altos niveles de responsabilidad, integridad y honestidad.²⁹

3.1.1. Notario Público y Voluntad Anticipada

En la actualidad, a nivel Nacional son 12 los Estados de la República Mexicana que cuentan con una legislación para el ejercicio del respeto a la autonomía del paciente. En su mayoría, otorgan igual validez a la suscripción ante notario o ante personal de salud tratándose de enfermo en situación terminal, mientras que algunos de ellos, por ejemplo, Colima y Coahuila; exigen estrictamente la validación ante Notario. El primero de ellos establece que de ser imposible la comparecencia ante el mismo por parte del suscriptor, es el profesional del derecho quien se desplaza hacia la institución de salud o aquel lugar donde se encontrare el enfermo; mientras que el segundo permite la suscripción ante personal de salud siempre y cuando luego de ser expresada la voluntad, se notifique al Registro y posteriormente se turne el documento al notario público para su debida formalización.

Dependiendo la Entidad de que se trate, haciendo referencia a aquellas que permiten que sea el personal de salud de la Institución en que se encuentre el paciente, ante quien se manifieste la voluntad del mismo, ha de decirse que se les otorga validez como circunstancia especial, siempre y cuando el suscriptor posea la característica de ser un enfermo terminal; toda vez que se pretende evitar comportamientos que supongan la transgresión de su dignidad a través de la aplicación de procedimientos considerados fútiles o extraordinarios.

Por otro lado, tratándose de la manifestación previa de las instrucciones sanitarias para el caso de llegar a padecer enfermedad terminal o encontrarse en estado de agonía, el notario público es inequívocamente quien podrá dar validez a dicho acto, se encarga de, como se ha dicho en líneas anteriores, la validación y

²⁹ (Página web) 2017

<https://neuvoo.com.mx/neuvooPedia/es/notario-publico/>

07 de diciembre de 2019.

autenticación tanto de firmas como de identidades; sin embargo, si volvemos un poco al primer párrafo del *capítulo 2*, encontramos lo siguiente:

“Entre sus principales funciones se encuentran la de entrevistar de manera personal a aquellos que tengan la intención de autenticar un documento, a fin de confirmar que comprenden totalmente los alcances de dicho acto y asegurarse de darles la orientación necesaria antes de proceder a su formalización...”³⁰

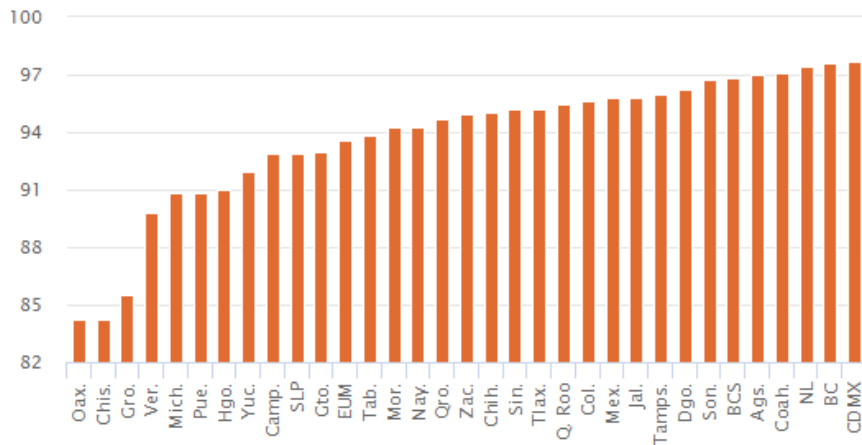
Resulta necesario para poder cumplir con esta función, que sea el Notario quien principalmente tenga conocimiento pleno tanto de la legislación como de los posibles procedimientos médicos y su terminología, a fin de que pueda orientar en su totalidad al suscriptor, así como resolver sus dudas y entonces logre también este último, comprender completamente los alcances del acto que está suscribiendo. Es por tales motivos que no pueden dejarse de lado las siguientes variables:

3.1.2. Análisis de las variables.

3.1.2.1. Conocimiento de la figura del notario – educación.

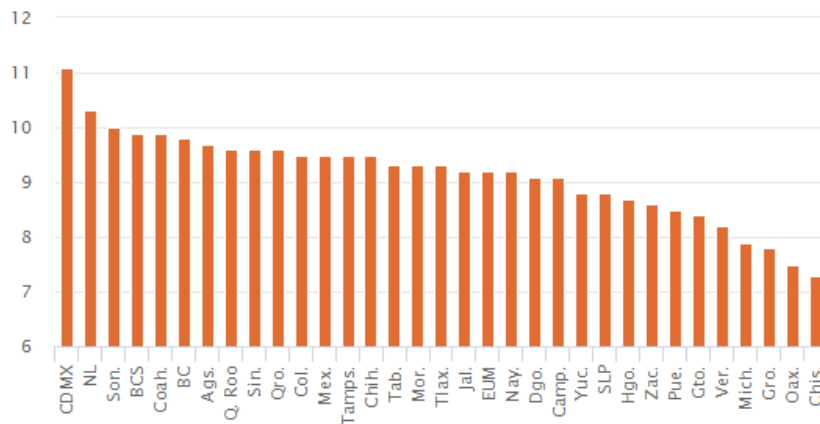
Como se puede apreciar en la Gráfica 1, en Querétaro el 94.7% de la población de 15 años y más es alfabeta, es decir, de cada 100 personas de 15 años o más del Estado de Querétaro 94 saben leer y escribir un recado.

³⁰ *Ibídem.*



Gráfica 1. Porcentaje de la población de 15 años y más alfabeta. INEGI Encuesta Intercensal 2015. <https://www.inegi.org.mx/temas/educacion/>

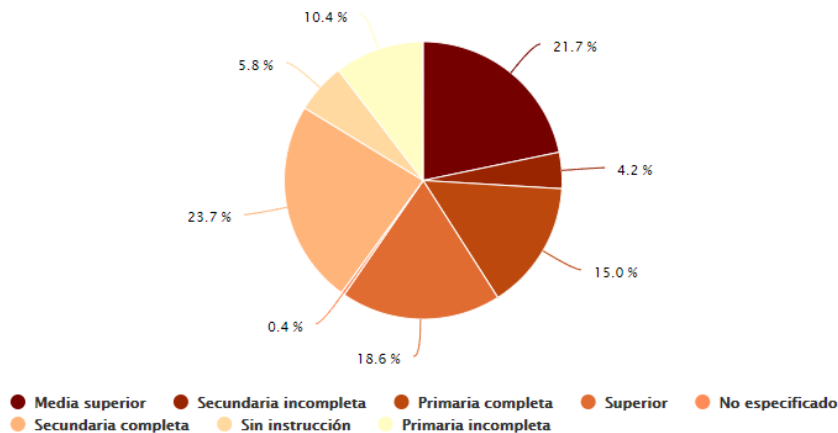
El grado de escolaridad promedio del estado de Querétaro es de 9.6 años, es decir, nivel de secundaria y algún nivel de carrera técnica o inicios de preparatoria.



Gráfica 2. Años de escolaridad promedio. INEGI Encuesta Intercensal 2015. <https://www.inegi.org.mx/temas/educacion/>

En México, el 18.6% de la población de 15 años y más tiene educación superior, el 21.7% tiene educación media superior, el 23.7% tiene secundaria completa, el 4.2% tiene secundaria incompleta, el 15.0% tiene primaria completa, el

10.4% tiene primaria incompleta, el 5.8 no tiene ningún tipo de instrucción y el 0.4% no especificó el nivel educativo.



Gráfica 3. Porcentaje de población de 15 años y más según nivel educativo en México. INEGI Encuesta Intercensal 2015.

<https://www.inegi.org.mx/temas/educacion/>

Con las gráficas anteriormente expuestas, se pretende hacer evidente que si bien, el nivel educativo de la población no determina la falibilidad de la norma de voluntad anticipada, si al menos condiciona, para su utilidad y entendimiento; a la puesta en marcha de fuertes campañas de impacto social, sobre todo en el área de difusión y en materia educativa.

3.1.2.2. Recursos para pagar la suscripción del documento – Pobreza

Otra de las problemáticas más evidentes del acceso al derecho de la manifestación de voluntad anticipada, es el costo que supone el servicio.

Según la Legislación, para que la manifestación de la voluntad anticipada tenga validez debe ser suscrita ante notario público, lo cual genera un costo que oscila entre los \$ 1,400.00 (mil cuatrocientos pesos) y los \$ 1,700.00 (mil setecientos pesos) precio normal, dependiendo de la entidad. Por ejemplo, en la Ciudad de México, durante los meses de marzo y abril, dicho trámite tiene un costo especial: como se observa en la imagen 5., en el año 2017 se refleja una disminución de aproximadamente quinientos pesos para el público en general, y de por lo menos mil trescientos tratándose de adultos mayores de 75 años.

Mientras que para el año 2019, como se puede apreciar en la ilustración 1., el Convenio del Colegio de Notarios solo aplicó para el mes de marzo, ya no se establecieron costos o beneficios de acuerdo a la edad; para la población en general el precio se pactó en \$ 1,200.00 (mil doscientos pesos).



Ilustración 1. <https://www.elfinanciero.com.mx/nacional/que-es-la-voluntad-anticipada-y-como-se-aplica-en-la-cdmx>

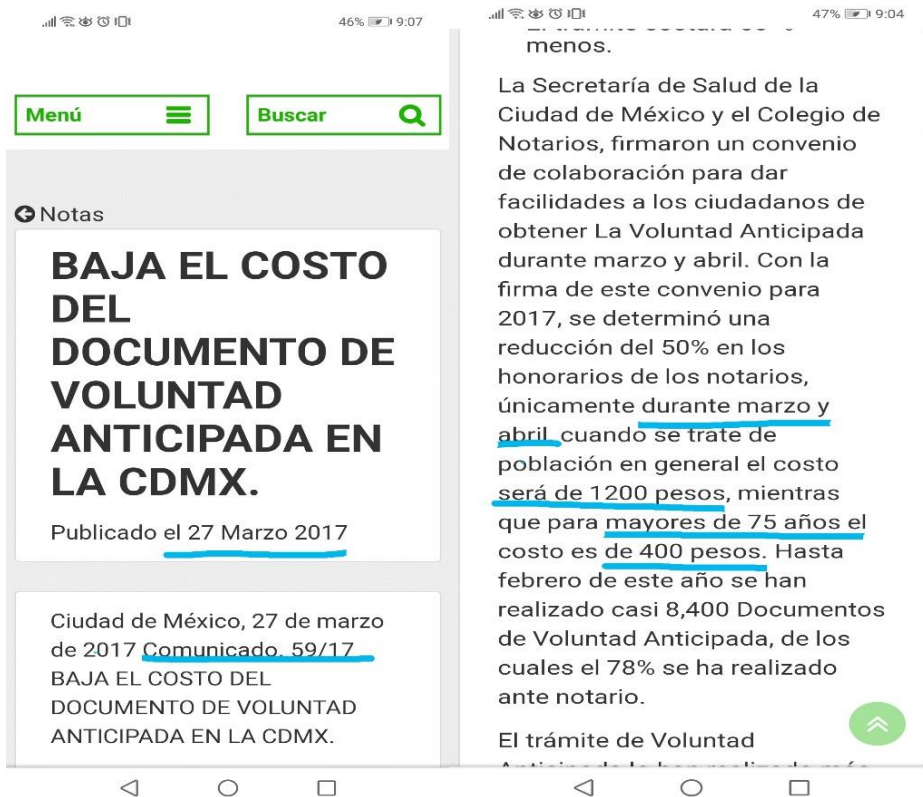


Ilustración 2. <https://www.salud.cdmx.gob.mx/comunicacion/nota/baja-el-costo-del-documento-de-voluntad-anticipada-en-la-cdmx>

Así pues, si consideramos la medición de pobreza de los años 2010 al 2016, de los Estados Unidos Mexicanos realizada por el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL); como se muestra en el cuadro 1., el 43.6% de la población se encuentra en situación de pobreza haciendo un total de 53.4 millones de personas, siendo menor que en el 2014, 2012 y 2010.

El porcentaje de la población en situación de pobreza extrema es de 7.6%, es decir, 9.4 millones de personas en México se encuentran en pobreza extrema.

El 15.5% de la población en México tiene carencia de servicios de salud, lo que representa 19.1 millones de personas. Mientras que el 55.8% tiene carencia por acceso a la seguridad social, es decir, 68.4 millones de personas no tienen acceso a la seguridad social.

Cuadro 1												
Medición de la pobreza, Estados Unidos Mexicanos, 2016												
Porcentaje, número de personas y carencias promedio por indicador de pobreza, 2010-2016												
Indicadores	Estados Unidos Mexicanos											
	Porcentaje				Millones de personas				Carencias promedio			
	2010	2012	2014	2016	2010	2012	2014	2016	2010	2012	2014	2016
Pobreza												
Población en situación de pobreza	46.1	45.5	46.2	43.6	52.8	53.3	55.3	53.4	2.6	2.4	2.3	2.2
Población en situación de pobreza moderada	34.8	35.7	36.6	35.9	39.8	41.8	43.9	44.0	2.2	2.0	1.9	1.9
Población en situación de pobreza extrema	11.3	9.8	9.5	7.6	13.0	11.5	11.4	9.4	3.8	3.7	3.6	3.5
Población vulnerable por carencias sociales	28.1	28.6	26.3	26.8	32.1	33.5	31.5	32.9	1.9	1.8	1.8	1.7
Población vulnerable por ingresos	5.9	6.2	7.1	7.0	6.7	7.2	8.5	8.6	0.0	0.0	0.0	0.0
Población no pobre y no vulnerable	19.9	19.8	20.5	22.6	22.8	23.2	24.6	27.8	0.0	0.0	0.0	0.0
Privación social												
Población con al menos una carencia social	74.2	74.1	72.4	70.4	85.0	86.9	86.8	86.3	2.3	2.2	2.1	2.0
Población con al menos tres carencias sociales	28.2	23.9	22.1	18.7	32.4	28.1	26.5	23.0	3.6	3.5	3.5	3.4
Indicadores de carencia social												
Rezago educativo	20.7	19.2	18.7	17.4	23.7	22.6	22.4	21.3	3.1	2.9	2.8	2.6
Carencia por acceso a los servicios de salud	29.2	21.5	18.2	15.5	33.5	25.3	21.8	19.1	3.0	2.8	2.8	2.7
Carencia por acceso a la seguridad social	60.7	61.2	58.5	55.8	69.6	71.8	70.1	68.4	2.5	2.3	2.3	2.2
Carencia por calidad y espacios de la vivienda	15.2	13.6	12.3	12.0	17.4	15.9	14.8	14.8	3.6	3.4	3.3	3.1
Carencia por acceso a los servicios básicos en la vivienda	22.9	21.2	21.2	19.3	26.3	24.9	25.4	23.7	3.3	3.2	3.1	2.9
Carencia por acceso a la alimentación	24.8	23.3	23.4	20.1	28.4	27.4	28.0	24.6	3.0	2.9	2.8	2.6
Bienestar												
Población con ingreso inferior a la línea de bienestar mínimo	19.4	20.0	20.6	17.5	22.2	23.5	24.6	21.4	2.9	2.5	2.5	2.4
Población con ingreso inferior a la línea de bienestar	52.0	51.6	53.2	50.6	59.6	60.6	63.8	62.0	2.3	2.1	2.0	1.9

Fuente: estimaciones del CONEVAL con base en el MCS-ENIGH 2010, 2012, 2014 y ENIGH 2016.

Cuadro 1. Estimaciones de la pobreza en

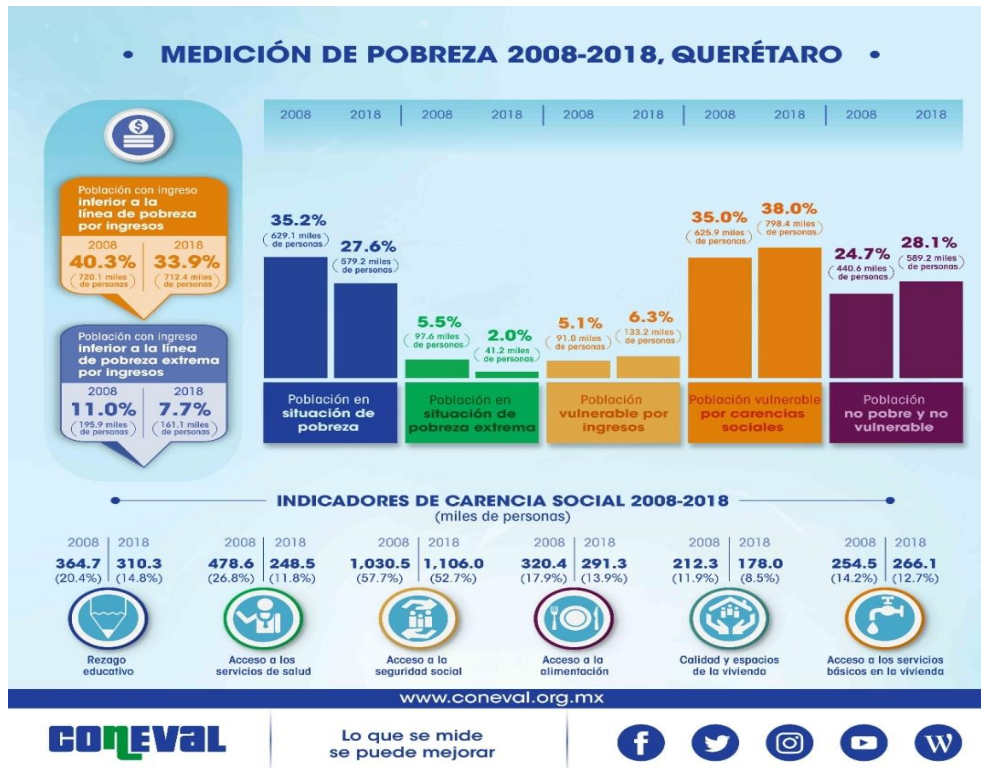
México. https://www.coneval.org.mx/Medicion/Paginas/Pobreza_2008-2016.aspx

Calculados a partir de las bases de datos del Modelo Estadístico 2016 para la continuidad del Módulo de Condiciones Socioeconómicas de la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (MEC 2016 del MCS-ENIGH) que realizó el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) entre agosto y noviembre de 2016, y que fueron publicadas el 28 de agosto de 2017.

Ahora bien, si nos referimos exclusivamente al Estado de Querétaro, de acuerdo con un estudio realizado por el CONEVAL, como se muestra en gráfica 4., al año 2018 el número de personas viviendo en situación de pobreza corresponde a 579,000.2 (quinientos setenta y nueve mil, punto dos personas), mientras que las que se encuentran en condiciones de pobreza extrema son 41,000.2 (cuarenta y un mil, punto dos personas).

Ello considerando que: una persona se encuentra en situación de pobreza cuando presenta al menos una carencia social, y no tiene un ingreso suficiente para satisfacer sus necesidades; siendo pobreza extrema, cuando la situación de la

persona es tal, que presenta tres o más carencias sociales y no tiene ingreso suficiente para adquirir una canasta alimentaria.³¹



Gráfica 4. Medición de pobreza 2008-2018. Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social.

https://www.coneval.org.mx/coordinacion/entidades/Queretaro/Paginas/Pobreza_2018.aspx

Con los datos presentados se pretende evidenciar que; una de las deficiencias más relevantes de la Ley de Voluntad Anticipada vigente, como ya se ha mencionado con anterioridad, recae en que es excluyente de un gran número de personas que carecen de las condiciones de vida consideradas mínimas para efectos de tener una buena vida, y por ende se está condicionando el derecho a

³¹ Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. (Página web).

<https://www.coneval.org.mx/coordinacion/entidades/Queretaro/Paginas/principal.aspx>

05 de febrero de 2019

decidir por una buena muerte solo a aquellos que cuentan con cierto nivel de educación y economía.

3.1.2.3. Falta de integración al proceso – Confianza.

Resulta muy común en los servicios de salud, que el paciente manifiesta cierta preferencia para hablar tanto de sus decisiones sobre el tratamiento, como de sus dudas e inquietudes, con el médico tratante. Ello por considerar situaciones como: su preparación en el ámbito de la salud (usualmente escuchamos expresiones como: “el doctor es el que sabe”); el conocimiento sobre la situación médica del paciente y la falta de participación de una figura jurídica como lo es el notario en cualquier tipo de procedimiento médico; claro está, por su ámbito de competencia.

3.2. Jurisdicción voluntaria.

La jurisdicción voluntaria, data del siglo III d.C. reconocida por primera vez en la historia de la ciencia jurídica europea por un jurista romano llamado Marciano, en su obra: *Instituciones*, la cual fue posteriormente recogida en el *Digesto de Justiniano* con el nombre de *iurisdictio voluntaria*. Ya desde esta época se le ha considerado una ficción jurídica ya que al menos en aquel tiempo, se utilizaba con fines negociables por sus cualidades de inatacabilidad y ejecutoriedad de sentencia. Una vez que las partes habían logrado un acuerdo se intentaba que el proceso continuara ante un magistrado para obtener de ello una declaración definitiva con calidad de cosa juzgada.³²

Si se intenta definir cómo es que opera la jurisdicción voluntaria, podría decirse que es una situación en la que a pesar de que la voluntad de las partes no sustituye la actividad del órgano público, se logra evitar un proceso contencioso. No obstante, dando un paso atrás, hacia la evolución histórica de dicha figura, se localiza en la Alemania Medieval el periodo en el cual se comenzaron a utilizar el

³² HERNÁNDEZ Enma y Gisela Pérez. *La Jurisdicción voluntaria en el Derecho Notarial*, México, D.F., editorial Novum, 2013, p. 75.

procedimiento judicial y la sentencia para lograr la cesión en los documentos con cláusula ejecutiva.

Habrà de observarse tambièn, en la misma època, la participaciòn de los notarios en dicho proceso. En un inicio desempeñaban el rol de profesionales adscritos a un tribunal, convirtiéndose posteriormente en titulares de los juzgados. En esta època se resolvían las peticiones con un apego mäs fuerte hacia la costumbre que hacia la formalidad, con frecuencia las partes lograban acuerdos aun sin la presencia del juez ya que los asuntos se mostraban carentes de controversia alguna; no obstante, se expedía la resoluciòn en forma de sentencia.

De esta manera, y en aras de lograr un mejor entendimiento dicha figura, se dirà que: Jurisdicciòn voluntaria, en Mèxico, “corresponde a aquellas actuaciones practicadas por la autoridad judicial, a solicitud de la persona interesada, cuando por *motu proprio* considera necesaria la intervenciòn del tribunal o porque la ley lo exige para verificar la existencia o el cumplimiento de ciertos hechos o actos, los cuales una vez satisfechos producen el resultado previsto en la hipòtesis normativa, sin que el juez ejercite su facultad jurisdiccional...”³³

Entre las cualidades mäs destacables de la jurisdicciòn voluntaria se encuentran, la de permitir una resoluciòn basada únicamente en las aportaciones que realice el peticionario, es unilateral, dado que en sentido estricto es una figura que carece de partes contendientes; así que la resoluciòn que se emite produce efectos definitorios. Ademàs, el hecho de que no exista conflicto que dirimir permite que la resoluciòn del òrgano judicial se torne una tarea mäs orientada hacia el àmbito administrativo, que hacia el jurisdiccional; es por ello que dicha figura se llega usualmente a considerar de acuerdo con la opiniòn de varios autores, un acto administrativo por medio del cual el Estado, servido de intermediarios como jueces y tribunales de justicia, realiza una colaboraciòn en la integraciòn o constituciòn de relaciones jurídicas privadas.

³³ *Ibíd.* p. 76.

3.2.1. Clasificación de los actos de jurisdicción voluntaria.

Ahora bien, la enciclopedia jurídica³⁴ de acuerdo con el contenido de las resoluciones realiza una clasificación de los actos de jurisdicción voluntaria de la siguiente manera:

1. Actos de constitución de derechos: Inscripciones de sociedades o actos en el respectivo Registro Público, discernimientos de tutores o curadores, etc.
2. Actos de homologación: Aprobación de acuerdos propuestos por el deudor en concurso preventivo, aprobación de testamentos en cuanto a sus formas, etc.
3. Actos de constatación: Declaraciones de ausencia por presunto fallecimiento y en general toda resolución que declare existencia de un hecho determinado.
4. Actos de autorización: Enajenación de bienes de menores, ausentes e incapaces, autorizaciones para comparecer en juicio, etc.

De esta manera, si se buscara integrar el documento de voluntad anticipada como un acto perteneciente al ámbito de la jurisdicción voluntaria, su clasificación cabría en aquellos que integran los actos de constitución de derechos. No obstante, hacer valer este derecho mediante la vía jurisdiccional tendría como principal inconveniente el tiempo, ya que los lapsos de respuesta de la autoridad judicial en la materia van desde los tres meses, hasta los 5 años (o más), lo cual, por ejemplo, para un enfermo terminal; sería totalmente inservible.

3.3. Vía administrativa.

La relación estado-administrado, que hoy día reconoce y regula el llamado “derecho administrativo” no siempre ha existido en dichos términos, de hecho, se le reconocen tres principales periodos históricos: el de las monarquías absolutas,

³⁴ “Enciclopedia Jurídica”. (Documento web).

<http://www.encyclopedia-juridica.com/d/jurisdicci%C3%B3n-voluntaria/jurisdicci%C3%B3n-voluntaria.htm> 23 de febrero de 2020.

donde el individuo era concebido no como un sujeto relacionado con el poder estatal, sino más bien como un objeto perteneciente a éste; en seguida, un estado de policía, en el cual el poder del soberano no tenía límites al decidir que fines perseguir y que métodos emplear para ello y; por último, con un peso histórico muy importante, el surgimiento del constitucionalismo, que posterior a la Declaración de los Derechos del Hombre y la Revolución Francesa, marca la existencia de una serie de derechos individuales y exclusivos que deben ser respetados por el Estado ya que se consideran preexistentes a Él. Es justo en este reconocimiento formal de derechos, que se registra un importantísimo momento histórico que da paso al derecho administrativo moderno.³⁵

No obstante, esta importante transformación del Estado absolutista que precede al constitucionalismo, se acompaña también de la función del Estado en el proceso económico y social. Se le idealizó como un Estado imparcial e independiente, empero, las manifestaciones autoritarias en favor de algunos intereses o clases sociales dieron pauta a la consideración de que, se servía a dos intereses distintos: El Estado sirve siempre al bien común; y El Estado sirve siempre a los intereses de la clase dominante.³⁶

Lo cierto es que aun cuando no se ha logrado una total democratización en la participación del individuo frente al Estado, el reconocimiento que se le ha otorgado como sujeto de derechos inalienables representa, como ya se ha dicho, un avance muy significativo en la evolución histórica, tanto política como social; al día de hoy el objetivo que se continúa persiguiendo, es que se haga partícipe a la sociedad tanto en los beneficios, como en la toma de decisiones del poder.

³⁵ GORDILLO, Agustín Alberto. *Tratado de Derecho Administrativo: Teoría General del Derecho Administrativo*. Buenos Aires, Tomo 8. 1ª. editorial Madrid, 1984. 2da Ed., FDA. 2013. p. 41.

³⁶ *Ibidem*. Pág. 43.

3.3.1. Acto administrativo.

3.3.1.2. Elementos del acto administrativo.

Cuando se habla de un acto administrativo en sí mismo, donde el sujeto activo es el Estado y el sujeto pasivo es el gobernado, se advierte que es necesario el desglose de los elementos que lo componen para su correcta apreciación. Según Fernández Ruiz Jorge³⁷ los elementos del acto administrativo son los siguientes:

- I. *Sujeto*. Activo o pasivo
- II. *Voluntad*. Referida al sujeto activo, su exteriorización debe ser perceptible
- III. *Objeto*. Corresponde a lo que el sujeto activo decide, certifica u opina
- IV. *Motivo*. Son aquellas consideraciones o circunstancias que la autoridad toma en cuenta para decidir.
- V. *Fin*. Lo que pretende el sujeto activo con los efectos jurídicos que crea o impone; y
- VI. *Forma*. Exteriorización de la voluntad del sujeto activo.

No obstante, existen dos elementos más de acuerdo a la conveniencia del acto, y son:

- a. Merito. Conveniencia del acto en razón de oportunidad
 - Haciendo referencia a la voluntad anticipada, el mérito de dicho acto es evitar sufrimiento innecesario al paciente, así como el encarnizamiento terapéutico.
- b. Oportunidad. Conveniencia del acto en razón de tiempo
 - En la voluntad anticipada, la oportunidad podría corresponderse con la suscripción del acto temprana, es decir, cuando se goza de capacidad de ejercicio y plenitud de facultades.

Por supuesto, que lo anteriormente descrito sobre voluntad anticipada, se encuentra condicionado a la adecuación de la Ley, o, mejor dicho, a la consideración

³⁷ FERNÁNDEZ, Ruiz Jorge. *Derecho Administrativo*. México, Instituto de Investigaciones Jurídicas-UNAM. Primera Edición, 2016, p. 135-139.

para la propuesta de Ley en la materia para el Estado de Querétaro; ya que recordemos, no se tiene legislación alguna al respecto.

3.3.1.3. Clasificación del acto y encuadre del documento de voluntad anticipada en la materia.

Continuando con la tan completa disección que hace el autor en mención al respecto de los actos administrativos, se pondrá a la luz su clasificación en sentido restringido:

En cuanto a su esfera de aplicación son:

- I. Internos. Efectos al interior de la Administración Pública; y
- II. Externos. Producen efectos jurídicos respecto de los gobernados.

Es decir, la suscripción de la voluntad anticipada sería un acto de aplicación *externa*.

Por su finalidad, los actos se clasifican en:

- I. Preliminares o de instrucción. Preparan las condiciones para realizar otro posterior;
- II. Decisorio o resolutivo. Establece, ratifica, modifica o extingue obligaciones o derechos a cargo o a favor de un particular; y
- III. De ejecución. Realizado en cumplimiento a la determinación del acto principal.

La suscripción de la voluntad anticipada por su finalidad, sería un acto *decisorio o resolutivo*.

Por su contenido y efectos en sentido restringido, los actos administrativos se clasifican en aquellos que:

- I. Incrementan o fortalecen. Son aquellos como la condonación, la admisión, la concesión, el permiso de licencia o alguna autorización.

- II. Restringen derechos de particulares. Las ordenes, la expropiación o la sanción.
- III. Certifican una situación de hecho o de derecho, es decir, dan testimonio. Las inscripciones en registros o certificaciones, constancias, notificaciones o publicaciones.

La voluntad anticipada sería un *acto que certifica una situación de hecho o de derecho*. La propuesta considera que exista un Registro de Voluntades Anticipadas por parte de la Secretaria de Salud de cada Estado, ello con la finalidad de que se tenga el control y conocimiento acerca de cada suscripción, que se encuentre disponible siempre que sea necesaria su consulta.

Por su relación con la Ley los actos administrativos se clasifican en:

- I. Reglados. Muestran apego a lineamientos precisos.
- II. Discrecionales. Poseen cierta subjetividad y libertad de actuación.

La voluntad anticipada se encuadra en los actos administrativos *reglados*.

Así mismo, la Ley Federal del Procedimiento Administrativo en su capítulo cuarto, de la extinción del acto administrativo, artículo 11; establece:

“Artículo 11.- El acto administrativo de carácter individual se extingue de pleno derecho, por las siguientes causas:

- I. Cumplimiento de su finalidad;
- II. Expiración del plazo ...”³⁸

No obstante, en la doctrina se encuentran tipificados algunas otras causas que son:

- A. Cesación. Expira el plazo de vencimiento, o se cumple la finalidad del acto;

³⁸ MÉXICO: Ley Federal del Procedimiento Administrativo, 1994, artículo 11.

- B. Extinción por revocación. Correspondiente al órgano administrativo, desaparece el acto anterior por motivos de legalidad o interés público.
- C. Extinción por anulación. Corresponde al órgano jurisdiccional y puede ser por las siguientes causales:
 - i) Inexistencia. Cuando el acto carece de sus elementos esenciales, siendo estos la voluntad, el objeto y la competencia.
 - ii) Nulidad. Se torna invalido por omisión o irregularidad de elementos o requisitos de la LFPA, fracciones de la I a la XI, artículo tercero.
 - iii) Anulabilidad. Por omisión o irregularidad en los elementos o requisitos de la LFPA, fracciones de la XII a la XVI, artículo tercero. Es subsanable y su saneamiento produce efectos retroactivos siendo considerado como si siempre hubiese existido.³⁹

Al respecto, las causas de extinción del acto de voluntad anticipada, por supuesto corresponden a aquellas que marca la LFPA en su capítulo cuarto. No obstante, si se intenta consolidar aquellas que según la doctrina causarían tal declive, claramente podría ocurrir por cesación, o por extinción por anulación, con las reservas de que esta última corre a cargo del órgano no administrativo, sino más bien jurisdiccional.

³⁹ FERNÁNDEZ, Ruiz Jorge. *Op. cit.* p.144-149.

Conclusiones

A partir del análisis de las variables: historia y percepción social de la muerte, diagnóstico de terminalidad, pérdida de conciencia, cuidados paliativos, limitaciones del esfuerzo terapéutico, así como de las consideraciones éticas y las consideraciones legales se logra identificar lo siguiente:

- Las legislaciones existentes al respecto de la voluntad anticipada, se limitan a ser instrucciones técnicas de NO hacer.
- Convierten la voluntad anticipada en un acto inaccesible e incosteable para la mayor parte de la población.
- Se muestra evidente y necesaria la coerción entre la postura política, la realidad clínica y la realidad social.
- Impera el desconocimiento y la desinformación.

En cuanto a la valoración de los ejes procedimentales, se presentaron:

✚ **La Vía Notarial.** Se tomaron como indicadores:

- *LA EDUCACION. El promedio de educación en México es de 9.2 años, es decir, nivel educativo, secundaria concluida. Se propone a futuras investigaciones al respecto de la falibilidad de voluntad anticipada, realizar una encuesta en los servicios de salud pública, a fin de revelar el grado escolar promedio en el que se llega a conocer figuras jurídicas tales como el notario público, con el ímpetu de evidenciar la urgente necesidad de la adecuación del procedimiento actual a la realidad social.*
- *LA POBREZA. El costo que supone la manifestación de la voluntad anticipada en nuestro país, oscila entre los \$1,400 y los \$1,700 pesos. Considerando que según los indicadores del inciso B, figura 6., apartado 2.1.1., alrededor de 9.4 millones de personas se encuentran en condiciones de pobreza extrema se puede reconocer que el alcance de dicho acto está limitado a aquel porcentaje de la población que posee cierto nivel económico y puede costearlo.*

- *LA CONFIANZA O FALTA DE INCLUSION EN EL PROCESO. El notario público por obvias razones de competencia, no tiene conocimiento de la forma en que ha llevado su proceso de enfermedad el paciente, o de la terminología médica para interpretar o aconsejar clínicamente.*
- *El acto se vuelve limitante desde la redacción, ya que, al no contar con la terminología necesaria en la práctica médica, da apertura a dudas, confusiones y ambigüedades.*
- *Es una vía que se presta más para el establecimiento de formalidad y valor jurídico al acto, que al real interés por proteger la autonomía y la dignidad del paciente.*
- ✚ ***Jurisdicción Voluntaria.*** *Es una figura jurídica que desde su constitución muestra algunos inconvenientes, es decir, doctrinalmente hablando, se plantea la contradicción que representa el hecho de que corresponda a una actividad de resolución judicial, siendo que no hay controversia. Otro de los puntos a considerar para efectos de conducir la manifestación de la Voluntad Anticipada, son los tiempos de respuesta del Órgano Judicial, que como ya se ha mencionado con anterioridad, van desde los 3 meses hasta los 5 años (o más); situación evidentemente condenatoria para un enfermo en etapa terminal.*
- ✚ ***Vía Administrativa.*** *El que sea un proceso administrativo permite la inclusión de: Valores morales, hechos clínico – biológicos y deberes éticos y jurídicos. Cumpliendo así con la premisa de que sean considerados como puntos nodales de la creación de la Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Querétaro:*
 - *La accesibilidad:* Que sea un derecho de alcance para todos los habitantes, no solo para aquellos que tienen la posibilidad económica y el conocimiento tanto de su existencia como del proceso.
 - *La disponibilidad:* Uno de los puntos débiles del planteamiento de la Voluntad Anticipada en las distintas legislaciones existentes al día de hoy, es que solamente son válidas en el Estado en que se suscriben, lo cual lo vuelve un acto casi inútil.

- *La certeza:* El documento de voluntad anticipada es creado para proteger la dignidad y los deseos de una persona y debe cumplir su propósito, independientemente de las condiciones impuestas por terceros.

Por supuesto que para que lo anterior sea una posibilidad se requieren:

- ✓ *La creación de un Registro de Voluntades anticipadas para el Estado de Querétaro, con adscripción a la Secretaría de Salud Pública.*
- ✓ *Indispensable la creación de un Registro Nacional de Voluntades Anticipadas, así como la sincronización de aquellos constituidos autónomamente.*
- ✓ *Una fuerte campaña informativa sobre el tema, que abarque todos los sectores de la sociedad, con realce sobre aquellos en los que hay mayor carencia tanto de recursos materiales como educativos.*
- ✓ *Difusión, de lenguaje claro y comprensible; es de suma importancia dar a conocer la existencia del derecho para que los gobernados lo podamos ejercitar.*
- ✓ *Que su constitución sea gratuita o la aportación mínima, requieren ser considerados para ello la medición de pobreza y los indicadores de carencias sociales que facilita el CONEVAL (Imagen 7.) el pasar por alto estos datos da como resultado una Legislación incongruente y discriminatoria.*
- ✓ *El proceso debe considerar la participación de un equipo multidisciplinario que incluya médico, notario y bioeticista.*

Fuentes:

Bibliografía

ARIÉS, Philippe. *Morir en Occidente desde la Edad Media hasta nuestros días*, 5ta edición, Argentina, editora Adriana Hidalgo, 2016.

FERNÁNDEZ, Ruiz Jorge. *Derecho Administrativo*. México, Instituto de Investigaciones Jurídicas-UNAM. Primera Edición, 2016,

GARCÍA Bernardo, Robert HALL y Eugenio MIRANDA. *La ética de cuidado paliativo*, Querétaro, México, coedición Universidad Autónoma de Querétaro, 2019.

GORDILLO, Agustín Alberto. *Tratado de Derecho Administrativo: Teoría General del Derecho Administrativo*. Buenos Aires, Tomo 8. 1ª. editorial Madrid, 1984. 2da Ed., FDA. 2013.

J. GUITTON. *Portrait de M. Pouget*, **citado por** ARIÉS, Philippe. *Morir en Occidente desde la Edad Media hasta nuestros días*, 5ta edición, Argentina, editora Adriana Hidalgo, 2016.

PALMA B. Alejandra, Paulina TABOADA R. y Flavio NERVI O., *Medicina paliativa y cuidados continuos*, Santiago, Chile, editorial edicionesuc, 2010.

PERÚSQUIA García, María de Lourdes. *Muerte digna. Aplicación de cuidados paliativos, Memorias CNB 2*, D.F., México, D.R. Secretaria de Salud, 2008.

REBOLLEDO Mota, Jaime Federico, *Muerte Digna una oportunidad real, Memorias CNB 2*, D.F., México, D.R. Secretaria de Salud, 2008.

SALVAT, Manuel. *La prehistoria*, editores Salvat, Barcelona, 1974.

VÁZQUEZ, Rodolfo, *Derechos Humanos una Lectura Liberal Igualitaria*, D.F., México, D.R. Universidad Nacional Autónoma de México, 2015.

Hemerografía

Gaceta Parlamentaria No 057, pág. 30 Sesión Ordinaria del Pleno de la LV Legislatura. 13 de diciembre de 2007.

MARTINEZ Cantera, Ángel L. "India legaliza el rechazo de los pacientes al tratamiento asistido para una muerte digna". *EL PAIS*, Bombay, 2018.

PERUZZO, Léo, *Autonomía, cuidado e respeito: o debate sobre o prolongamento assistido da vida*, Rev Bio y Der. 2017; 39: 121-134. Traducción.

TEMPORIN, Sara. "El documento de voluntades anticipadas en Italia". *Bioderecho.es*, Universidad de Murcia, Núm. 5, 2017.

Legislación

MÉXICO: Ley Federal del Procedimiento Administrativo, 1994, artículo 11.

MEXICO: Ley General de Salud, 2018, artículo 166 Bis. 4.

ANEXO:

Caso

Luz María, 37 años, paciente de cáncer de mama con posterior metástasis en pulmón y piel.

Lucita fue una mujer que, a los 37 años de edad, por primera vez detectó la presencia de una bolita en su seno derecho, al recostarse y cruzar los brazos para descansar un momento, ya que se encontraba en el ISSSTE acompañando a su madre, quien en ese momento se encontraba hospitalizada.

Posteriormente su mamá fallece el 24 de octubre de 2016 y ella se olvida por completo del tema de la “bolita”, retomándolo hasta el mes de diciembre de este mismo año y acude al hospital regional de Dolores Hidalgo C.I.N. Gto., ciudad de la que era originaria. En dicha institución de salud le realizan una mastografía, de ahí la turnan a la ciudad de León Gto., en donde la atiende un ginecólogo y le indica que el paso a seguir es una biopsia de mama. En el mes de febrero de 2017 recibe los resultados de la misma y le indican que padece cáncer.

Luego del diagnóstico, en el mes de marzo comenzó tratamiento de quimioterapia, se le aplicaron 10 y posterior a ello, le realizan la mastectomía radical del seno derecho. Cabe hacer mención de que, por ser una persona con senos muy grandes, además del temor fundado de que el cáncer se le pasara a la mama izquierda, Luz pidió que le retiraran ambas mamas, no obstante; el médico se negó bajo el argumento de que no estaba autorizado a retirar tejido sano.

Una vez realizada la cirugía, Luz recibe un tratamiento de 25 radiaciones y afortunadamente para el mes de noviembre de 2018 ya estaba libre de cáncer. No obstante, dos años más tarde la enfermedad vuelve, esta vez no se detecta a tiempo y hace metástasis en piel y pulmón. De nuevo se le trata con quimioterapias, sin embargo, ella no puede más con los síntomas y decide renunciar al tratamiento. Le ofrecen las quimioterapias tomadas y se lleva el tratamiento a casa, lo intenta seguir, pero le es imposible dados los efectos secundarios y también deja de consumirlo.

La siguiente visita al médico le expresa lo que sucede y la respuesta es que tiene que tomarlo porque a decir del profesional, no hay otra cosa que pueda hacer. Así, Luz vuelve a casa y se enfrenta a mucho sufrimiento, le recetan para el dolor morfina en tabletas pero aun así, padece un calvario: tiene la columna desviada por el peso del seno que conserva y no tiene fuerza para sostenerlo, por lo que casi no camina y tampoco logra pasar mucho tiempo sentada; padece insomnio, estreñimiento, tos muy intensa, dificultades para respirar, los dolores que causa el cáncer, el ardor en la piel, no soporta mucho la ropa ya que el roce le quema, está preocupada por sus hijos, y varias situaciones más.

Cuando la visité, logré platicar con ella acerca de todo esto y además le pregunté si en algún momento el médico le explico que enfermedad padecía, como sería tratada ésta y que opciones tenía; concluyendo con la firma de un formato cuyo contenido eran dichas especificaciones. Ella respondió que el doctor que le atendía era apático, se molestaba si ella le preguntaba algo y respondía cortante y de mala gana; que, si había firmado algunas formas, pero desconocía su contenido.

Hablamos también sobre cuidados paliativos, Luz nunca había escuchado hablar sobre ellos. Comentó que lo único que le habían dado para el tratamiento del dolor eran las tabletas de morfina y ya no las podía tomar porque le causaban un terrible dolor de cabeza. Se mostró interesada por los cuidados paliativos y dijo que los iba a solicitar a su médico en la próxima cita porque sufría mucho. Otro de los temas que abordamos fue el documento de voluntad anticipada, del cual tampoco había escuchado hablar jamás; siendo que se encuentra legislado al respecto en el Estado de Guanajuato, ella tenía el derecho de ejercitarlo, sin embargo; ni siquiera conocía la figura del notario y tampoco contaba con los recursos para comparecer ante él para suscribir este documento.

Luz no tuvo la fuerza para desplazarse hasta la ciudad de León a su próxima cita, murió en el mes de octubre en casa, con mucho sufrimiento físico, emocional y una carga psicológica enorme por tener que dejar solos a sus hijos.

Desafortunadamente, como Luz hay muchas mujeres y hombres que por situaciones similares se quedan fuera de la protección de la Ley, es de suma importancia que antes de redactar una Legislación se consideren todas las variables: los resultados de las estadísticas, la situación poblacional del territorio que se pretende abarcar, la opinión, las carencias sociales, entre otras; a fin de que no resulte un derecho para minorías, sino que tenga alcance hacia las diversas realidades sociales. La Voluntad Anticipada no debe ser solo un documento con especificaciones de no hacer, hace falta el análisis bioético jurídico serio, probablemente entre medico, notario y bioeticista.