

LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA DEL DISTRITO FEDERAL EN MÉXICO. TRASPLANTES E IDEOLOGÍA

THE FEDERAL DISTRICT LAW ON ADVANCE DIRECTIVES IN MEXICO: TRANSPLANTS AND IDEOLOGY

A LEI DA VONTADE ANTECIPADA DO DISTRITO FEDERAL NO MÉXICO. TRANSPLANTE E IDEOLOGIA

Guillermo Cantú-Quintanilla¹, Viviam Ubiarco², Mara Medeiros-Domingo³, Carmen Gracida-Juárez⁴, Rafael Reyes-Acevedo⁵, Alfonso Reyes-López⁶, Josefina Alberú-Gómez⁷

RESUMEN

La Ley de voluntad anticipada (LVA) de la Ciudad de México regula la voluntad de cualquier persona para no someterse a tratamientos que prolonguen su vida innecesariamente. La Ley pide, en el artículo 8º, la manifestación respecto de la donación de órganos para trasplante. El objetivo de este trabajo es documentar el conocimiento de la LVA. Para esto se realizó una investigación cualitativa con una entrevista semiestructurada, previamente validada. Como resultado se realizaron 278 entrevistas. El 64% de los encuestados no conocen la LVA. De la población encuestada que sí tiene conocimiento de la LVA (n=100) solamente el 43% saben lo referente a la donación de órganos. Se concluye que es evidente el desconocimiento por falta de difusión de la LVA.

PALABRAS CLAVE: legislación como asunto, voluntad en vida, trasplante. (Fuente: Decs, Bireme).

ABSTRACT

The law on advance directives (LAD) in Mexico City regulates the will or intent of any person not to undergo unnecessarily life-prolonging treatment. Article 8 of the law stipulates the donation of organs for transplant must be manifest. **Objective:** The aim of this paper is to document knowledge of LAD. **Materials and methods:** A qualitative study was conducted using a previously validated semi-structured interview. **Results:** In all, 278 interviews were carried out and 64% of those surveyed were unfamiliar with LAD. Among those who are familiar with LAD (n = 100), only 43% know what it stipulates regarding organ donation. **Conclusion:** There is an evident lack of knowledge about LAD, because the public has not been duly informed.

KEY WORDS: Legislation as topic, living wills, transplantation. (Source: Decs, Bireme).

¹ Escuela de Medicina, Universidad Panamericana. Sociedad Mexicana de Trasplantes. gcantu@up.edu.mx

² Hospital ABC. vubiarco@gmail.com

³ Escuela de Medicina, Universidad Panamericana. Hospital Infantil de México Federico Gómez. medeiro.mara@gmail.com

⁴ Sociedad Mexicana de Trasplantes. Centro Médico Nacional IMSS Siglo XXI. cygracida@prodigy.net.mx

⁵ Sociedad Mexicana de Trasplantes. rafael.reyes@clincasancosme.com.mx

⁶ Hospital Infantil de México Federico Gómez. alreypz@hotmail.com

⁷ Sociedad Mexicana de Trasplantes; Instituto Nacional de Nutrición Salvador Zubirán. josefinaalberu@hotmail.com

FECHA DE RECEPCIÓN: 2012-04-31

FECHA DE APROBACIÓN: 2012-06-01

RESUMO

A Lei da Vontade Antecipada (LVA) da Cidade do México regula a vontade de qualquer pessoa para não se submeter a tratamentos que prolonguem sua vida desnecessariamente. A Lei pede, no artigo 8º, a manifestação a respeito da doação de órgãos para transplantes. O objetivo deste trabalho é documentar o conhecimento da LVA. Para isso, realizou-se uma pesquisa qualitativa com uma entrevista semiestruturada, previamente validada. Como resultado, realizaram-se 278 entrevistas. 64% dos entrevistados não conhecem a LVA. Da população entrevistada que tem conhecimento da LVA (n = 100) somente 43% sabem sobre a doação de órgãos. Conclui-se que é evidente o desconhecimento por falta de difusão da LVA.

PALAVRAS-CHAVE: legislação como assunto, testamentos quanto à vida, transplante. (Fonte: Decs, Bireme).

INTRODUCCIÓN

En los principales tópicos de la bioética, así como en la política y el derecho, y en las diferentes corrientes del pensamiento de la actividad libre del ser humano se concitan odios y amores. La Bioética no se constituye en una opción primordial individual, y es dudoso que consiga fundamentarse en una opción emotiva que es la base actual de la denominada ética individual, sino que cuenta con un indudable contenido social.

La Bioética es la filosofía moral de la investigación y de la práctica sanitaria. Algunas formas éticas de la modernidad, ignorantes de la ética social, han dejado todo su papel frente al derecho. Una parte importante de la Bioética no se dirige hacia una introspección individual sobre el *telos* o fin propio del científico o del médico, sino a relaciones intersubjetivas de trascendencia social (1, 2).

Las actividades de la medicina tienen una gran relevancia hacia el futuro sobre hechos de la propia naturaleza del ser humano como son los trasplantes. Los hombres trabajamos con nuestros congéneres en el mundo de la palabra y de la libertad. De esta esfera se destaca la política como actividad que se realiza en el ámbito público y que se refiere a la dirección de la vida propia de la comunidad social. La gestión de los asuntos públicos

en la comunidad social da origen a la política; y es en el juego de la libertad y de la responsabilidad en donde mejor se define la actividad política.

Los ciudadanos deben opinar en los asuntos clave de la esfera pública que no deben ser usurpados por los expertos. Hoy se ve cómo los expertos en la justicia emiten su juicio de forma inapelable e indiscutible según las formas habituales de la política (3).

En el otro extremo tendríamos la suplantación de la política por la acción de los técnicos que se llama tecnocracia. Es pretensión del gerente-científico tener un conocimiento de la evolución futura de la vida social, siempre en virtud de sus conocimientos. Su poder queda justificado por esa habilidad también técnica.

Cierto es que se ha presentado a la ciencia como el pensamiento antiideológico por excelencia. Así, mientras la ideología no permite el conocimiento de la realidad por la deformación que se realiza al enfrentarse con ella, dado que es dogmática, intolerante, y sus afirmaciones no son falsables; en cambio, la ciencia intenta circunscribir sus afirmaciones al ámbito en el que han sido formuladas, sin extrapolaciones arbitrarias, es antidogmática, es tolerante y maneja el criterio de falsabilidad.

Sin embargo, una deformación de la actividad científica que se sobrevalora y niega otros ámbitos del saber humano como la antropología y la ética, termina en un cientismo que es tan dogmático, intolerante y no sujeto a falsabilidad como cualquier otra ideología (4).

La Ley de Voluntad Anticipada (LVA) para el Distrito Federal, del 7 de enero de 2008, tiene por objeto establecer y regular las normas y los requisitos de la voluntad de cualquier persona con respecto a someterse a tratamientos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida. Se protege en todo momento la dignidad de la persona cuando por razones médicas sea imposible mantener la vida de manera natural. Esta norma no permite ni faculta, bajo circunstancia alguna, la realización de conductas que tengan como consecuencia el acortamiento intencional de la vida. Además la ley pide, en el artículo 8º, la manifestación expresa respecto a la disposición de órganos susceptibles de ser donados para trasplante (5, 6).

El objetivo del presente artículo es documentar el conocimiento por parte de la población de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal, la difusión que se le ha dado, lo concerniente a trasplantes y sus implicaciones bioéticas.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó una investigación cualitativa con un instrumento para una entrevista semiestructurada, que fue validada por el método de expertos en Bioética y en una prueba piloto con estudiantes de ciencias de la salud que recoge la siguiente información: edad, sexo, ocupación y escolaridad. Contiene diecisiete preguntas sobre el conocimiento de la ley, el deseo de redactar la

voluntad anticipada, la intención de donar los órganos para trasplante, la expresión de ese propósito, la tarjeta de donación y el papel de la autoridad en ese sentido.

A fin de indagar si existe alguna diferencia sociocultural en el conocimiento y la percepción de la LVA se eligieron para responder la encuesta individuos de tres grupos de población: a) pacientes y sus familiares que se atienden en el Hospital General (no derechohabientes y muy probablemente con un trabajo informal), b) pacientes y sus familiares derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), y c) pacientes y sus familiares de un hospital privado, las tres instituciones localizadas en la Ciudad de México.

RESULTADOS

Se realizaron 278 entrevistas entre los pacientes y familiares, 100 en un hospital privado, 100 en el Hospital General, y 78 en el Seguro Social. La media de edad fue 41 años, con 53% del sexo femenino; la escolaridad fue de 18% educación básica, 45% educación media y 37% educación superior. La tabla muestra las personas encuestadas por edad y sexo.

Tabla. Número de personas encuestadas por grupo de edad y sexo

	Hombres	Mujeres	Total
10 a 15	0	2	2
16 a 20	5	3	8
21 a 25	10	18	28
26 a 30	18	15	33
31 a 35	15	25	40
36 a 40	12	22	34

Sigue

Continuación

	Hombres	Mujeres	Total
41 a 45	14	13	27
46 a 50	16	12	28
51 a 55	10	12	22
56 a 60	11	9	20
61 a 65	10	2	12
66 a 70	7	7	14
71 a 75	1	4	5
76 a 80	1	4	5
Total	130	148	278

En el hospital privado se encuentra un 55% de los encuestados con educación superior y un 32% de los encuestados con educación media. En el Instituto Mexicano de Seguro Social (IMSS) se encuentra el 25% con educación superior y 22% con educación media. En el Hospital General se encuentra el 55% de los encuestados con educación básica, el 45% con educación media y el 20% de los que cuentan con educación superior.

El 64% de los encuestados no conocen la LVA. De la población encuestada que sí tiene conocimiento de la LVA (n = 100) solamente el 43% saben lo referente a manifestarse por la donación de los órganos. De forma independiente al conocimiento de la ley, el 68% del total de los encuestados tienen la intención de donar sus órganos con fines de trasplante.

En relación con los que sí conocen de la LVA por hospital tenemos que el 54% corresponde al hospital privado, el 28% al IMSS y el 18% al Hospital General. En sentido inverso, de los encuestados que no conocen la ley, el 46% son del Hospital General, 28% del IMSS y 26% del hospital privado.

De los que sí tienen intención de donar sus órganos, el 82% pertenece a los encuestados en el hospital privado, 59% a los encuestados en el IMSS y 61% a los encuestados en el Hospital General. Según el género, el 69% de las mujeres tienen la intención de donar, contra 67% de hombres, mientras que no quieren donar el 21% de las mujeres y 19% de los hombres. Los demás no saben.

De las personas que tienen intención de donar sus órganos el 70% no lo ha hecho de forma expresa. Cuentan con tarjeta de donación 21% del hospital privado, 7% del IMSS y 2% del Hospital General. De los que tienen la intención de donar sus órganos solo el 39% lo han comunicado a su familia como lo pide la Ley de Salud.

El 78% de todos los encuestados piensan que las autoridades no tienen la intención de promover la eutanasia con la LVA, y el 97% piensan que no se le ha dado la difusión debida. Con diferencia de meses se aprobó la Ley de la Interrupción Legal del Embarazo (ILE), y los encuestados asocian esta última ley con la fuerza política de la izquierda del país.

En relación con los sentimientos despertados por la encuesta, el 33% manifiestan tener deseos de informarse sobre la ley, tienen curiosidad y piensan que puede generar conciencia, el 12% percibieron su ignorancia, incertidumbre o dudas sobre la LVA. El 11% mostró sentimientos positivos de solidaridad, ayuda, reflexión, y el 9% manifestó frustración, desánimo, coraje, apatía o miedo.

Este hallazgo conduce a las siguientes consideraciones: ¿Por qué se ha dado una gran difusión a otras leyes con implicaciones bioéticas en el Distrito Federal y no a esta que puede beneficiar la cultura de la donación posterior a la muerte natural?

Si se concibe al ser humano como algo meramente biológico o relacional se le deja a merced de las ondas del subjetivismo liberal y utilitarista. A partir de la premisa de la necesidad del desarrollo científico para el progreso humano se nos plantea una fuerte responsabilidad (bioética, científica, jurídica y política) para las futuras generaciones ante el ser humano frágil, con una disfunción orgánica que necesita un trasplante, o en un estado final como potencial donador. Todo ello hace de la Bioética una tarea necesaria y, al mismo tiempo, acuciante en la cultura de la donación y los trasplantes (7, 8).

DISCUSIÓN

Hoy en día, en demasiadas ocasiones, la Bioética carece de la fundamentación antropológica necesaria para orientar una reflexión existencial y no terminar en un cálculo procedimental entre principios, o una filosofía analítica-utilitaria de corte positivista, cuando no en un reduccionismo funcionalista (9).

Efectivamente es el hombre, puesto en el vértice mismo de la naturaleza, aquel que la custodia y tiene responsabilidad sobre ella; al mismo tiempo, es la persona humana la que recoge en sí, en su naturaleza de cuerpo animado, la orientación adecuada para el crecimiento de todo hombre y de la comunidad humana.

Actualmente, la discusión pública sobre cuestiones de bioética cuenta con un indudable carácter político, sobre todo cuando no puede librarse de la exclusividad de los expertos en derecho (10). Los profesionales de la salud han quedado a merced de quien dicta las leyes, y han renunciado a su deontología para estar al servicio del partido en el poder.

SI SE CONCIBE AL SER HUMANO COMO ALGO MERAMENTE BIOLÓGICO O RELACIONAL SE LE DEJA A MERCED DE LAS ONDAS DEL SUBJETIVISMO LIBERAL Y UTILITARISTA.

La forma excesiva de acción del Estado va invadiendo todos los ámbitos y dejando poco margen de libertad a las diversas esferas sociales, con la eliminación de la subsidiariedad. El principio de subsidiariedad busca la protección de las esferas sociales de libertad, cuando los particulares no consiguen alcanzar sus fines y se agrupan formando una comunidad social y política. El peligro se da en la concentración del poder y en el intervencionismo estatal gestor y no político (11).

La contraparte de la situación señalada tiene su raíz en el individualismo contemporáneo y su nulo aprecio por la política. Un buen número de problemas relacionados con la biotecnología se tratan como si fueran asuntos de particulares. Se deja así a la ética individual de cada grupo científico el decidir por su cuenta, sin aceptar la intervención del derecho que pueda moderar sus pretensiones también económicas y sociales, con afán de lucro en una sociedad de consumo.

La reflexión bioética, desde sus primeros estadios, debe enfrentarse y aparece mediatizada por relaciones de poder o dominación. ¿Tenemos acaso un gobierno que busca la popularidad para perpetuarse en el poder y ofertar la comunidad como la ciudad de las libertades, para ganar adeptos o tan solo votos? (12).

La reconstrucción neoliberal remite a un iluminismo precrítico que se beneficia de los defectos estructurales de nuestro

LA ACTIVIDAD CIENTÍFICA MANTIENE UNA CLARA RELACIÓN CON EL PODER POLÍTICO,
QUE HA GENERADO, A LO LARGO DE NUESTRO SIGLO, UNA AMPLIA DISCUSIÓN ACERCA
DE LA NEUTRALIDAD DEL CIENTÍFICO Y DE SU ACTIVIDAD.

orden político, económico y social. Nos encontramos así en un mundo regido por los efectos beneficiosos del egoísmo sabiamente controlado, en un universo de opciones personales puras, de relaciones de poder y económicas, donde se duda de las buenas intenciones de los particulares (13). Esta actitud se presume no solo del poder político, sino también de los sectores dirigentes del mundo industrial, del personal de salud y de los investigadores.

¿Se puede presumir de altruismo cuando un grupo de médicos buscan beneficiarse económicamente de los trasplantes de órganos de donante fallecido, sean o no fruto de una voluntad anticipada? Un punto de vista político sobre el asunto debe estar regido por una buena dosis de desconfianza, que se fundamenta en un acercamiento antropológico realista y en la presencia de estructuras injustas o de factores de poder que, de no controlarse, tienden al abuso.

Hoy podemos comprobar que la tendencia deshumanizadora de ciertas prácticas científicas necesita del apoyo estatal para violar la dignidad del ser humano. ¿Ha dado por igual el gobierno del Distrito Federal difusión a todas sus leyes aprobadas? La respuesta es claramente negativa.

De esta forma la Bioética, al reflexionar sobre el poder de la autoridad en turno, encuentra necesidad de volver

a sus raíces y su origen en buena parte en las declaraciones de principios que han acompañado el ejercicio de la profesión desde el juramento de Hipócrates. ¿Se podría confiar en quienes desacreditaran tales lineamientos de la práctica profesional? Sería una ingenuidad hacerlo...

Igualmente se encuentra la relación con los derechos humanos, que son un punto fundamental de contacto donde convergen diversas posiciones éticas. Desde luego se trata de un punto de partida insuficiente para resolver todas las cuestiones, tal como muestran las crecientes dificultades para responder desde ellos a los nuevos retos que surgen de la evolución tecnológica y científica (14).

La actividad científica mantiene una clara relación con el poder político, que ha generado, a lo largo de nuestro siglo, una amplia discusión acerca de la neutralidad del científico y de su actividad. El científico se ha convertido en el gran agente, no solo del conocimiento del mundo y de la realidad, sino también de su reconstrucción a imagen del hombre.

Que la evolución técnica sea provechosa en sus aspectos fundamentales no puede implicar la emancipación del científico respecto del juicio ético o político. El progreso se entiende como una permanente evolución hacia lo mejor, como ley inexorable de la humanidad, lo que manifiesta un problema básico de definición, con poca dosis de superficialidad.

El legislador, como creador del progreso en cuanto sirve al bien de la comunidad, reclama la emancipación de su actuar del juicio ético. Se convierte tanto en administrador del poder como en su suministrador de argumentos de dominación.

No es el dato científico lo discutible, sino la utilización que los hombres hagamos de él. El legislador escucha al clínico para elaborar una Ley de Voluntad Anticipada, y resulta una desgracia que tal legislación no tenga la debida comunicación en atención a los pacientes con una insuficiencia orgánica que se podrían beneficiar de una donación altruista (15, 16).

R E F E R E N C I A S

1. Serrano Ruiz-Calderón JM. Bioética, política y derecho. En: Tomás y Garrido, Postigo Solana, editoras. *Bioética personalista: ciencia y controversias*. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias; 2007. p. 107-128.
2. D' Agostino F. *Bioética y Derecho*. Acta Bioethica 2002; VIII, 2: 177-182.
3. Llano A. *Humanismo Cívico*. Barcelona: Ariel; 1999. p. 55-65.
4. Kemp P. *La mundialización de la ética*. México: Fontarama; 2007. p. 89-106.
5. Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. Gaceta Oficial del Distrito Federal; 2008.
6. Reglamento de la ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal. Gaceta Oficial del Distrito Federal; 2008.
7. Barrio I. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación de decisiones. *Nure Investigación* 2004; 5: 1-9.
8. Simón-Lorda P et al. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades anticipadas. *Aten Primaria* 2008; 40 (2): 61-8.
9. Postigo E. Concepto de bioética y corrientes actuales. En: Tomás y Garrido, Postigo Solana, editoras. *Bioética personalista: ciencia y controversias*. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias; 2007. p. 17-38.
10. Sánchez Barroso JA. Algunas consideraciones bioético-jurídicas de la voluntad anticipada y su regulación en el Distrito Federal. (en prensa).
11. Rodríguez-Ortega G. Ed. *Bioética, legislación, políticas públicas y derechos humanos, 2004 México*. Comisión Nacional de Derechos Humanos 11-24.
12. Cantú G. Implicaciones bioéticas en trasplantes de la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal. *Memorias del 4º Congreso Internacional de Bioética*. Universidad Autónoma del Estado de México; 2011.
13. Llano C. Los fantasmas de la sociedad contemporánea. México; Trillas; 1995. p. 141-149.
14. Sánchez Barroso JA. La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de Derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*; (131): 701-734.
15. Reyes-Acevedo R. Ética en el trasplante de órganos: búsqueda continua para definir lo que es aceptable. *Rev Invest Clin* 2005; (57):177-186.
16. Méndez Baiges V. Las relaciones entre la bioética y el derecho. *Publicación Trimestral del Master en Bioética y Derecho* 2006; 6: 1-4.