

Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia



Ética para una vida incierta: buscando ser escuchado a través de las voluntades anticipadas en el contexto covid-19

Randall Jiménez Retana
Universidad de Costa Rica, Costa Rica
ranjim77@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-3667-0140>

Georgina Morera Quesada
Universidad de Costa Rica, Costa Rica
geomoreraq@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-1791-4904>

Recibido: 06 de enero de 2022
Aceptado: 10 de febrero de 2022

Resumen: Desde este artículo se propone la reflexión sobre las voluntades anticipadas en el contexto de pandemia por Covid-19, provocado por el virus SARS-COV-2. Se expone la importancia que tiene para las personas, llegado el momento de reconocer la cercanía de la muerte o la probabilidad de que acontezca, contar con la certeza de tener el derecho de decidir sobre situaciones que espera que sucedan en dicho contexto; o bien que no sucedan. En este sentido se trabaja el concepto de las voluntades anticipadas desde tres aristas filosóficas concretas: la ética de una vida incierta, la construcción del individuo independiente y la construcción moral del sujeto. Se sitúa la reflexión sobre las voluntades anticipadas como el recurso que puede resolver la ruta para lograr dicha proyección y, además, se describen las condiciones que serían favorecedoras para llevar a buena ejecución dichas intenciones. Se plantea el papel que pueden cumplir las personas cercanas, de confianza y el valor de su presencia, su compromiso y su honestidad en este proceso. Se reconoce que el tema de voluntades anticipadas no solo tiene un impacto en quien las plantea sino que, de no haberse entendido su función y su fundamento ético, puede impactar de manera profunda a quienes las aplican.

Palabras clave: Ética; desarrollo moral; salud; muerte; grupo vulnerable.

Ethics for an uncertain life: searching to be heard through advance directives in the COVID-19 context

Abstract: This article proposes a reflection on advance directives, from the context of the COVID-19 pandemic caused by the SARS-COV-2 virus. This work manifests the importance and right of personal choice, when in situations when either death is imminent, a probability, or perhaps even not at all. In this way, the concept of a living will will be examined from the point of view of three different philosophical concepts: the ethics of an uncertain life, the construction of an independent individual, and the construction of moral



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

2

habits of the individual. Reflection on these aspects serves as a resource not only to resolve this projected journey, but also to help describe the favored conditions to carry out one's living will intentions. This article also explores the roles played by close people in the advance directive process, particularly with their trust, presence, commitment, and honesty. Advance directives not only impact those who propose them, but also those who apply the directives; without understanding their function and ethical underpinnings, those who apply them can be affected profoundly.

Keywords: Ethics; moral development; health; death; Disadvantaged groups.

Introducción

La incertidumbre en la historia personal genera múltiples emociones. Aunado a lo anterior, en un contexto de pandemia donde las familias han visto desaparecer seres queridos, que se encontraban sanos, en cuestión de días o semanas, ha supuesto un escenario de vulnerabilidad y fragilidad como no se presentaba hace varios siglos. A la vez, que no existe en el sistema de salud costarricense un protocolo o instrumento que recoja los deseos de las personas de cómo quisieran ser tratados en el proceso del final de la vida.

Por ello, la reflexión que se propone en este artículo guarda relación directa con la temática de las voluntades anticipadas o testamento vital, como se conoce en otros países. Entendemos por voluntades anticipadas siguiendo la tesis de Margarita Boladeras, como:

La expresión de los deseos, prioridades o decisiones de una persona formulados de forma anticipada en previsión de que, en un momento dado, la situación de incapacidad en que se encuentre no le permita manifestarlos. Se trata de una forma de poder continuar ejerciendo el derecho a ser respetado con los valores propios y asegurar que este respeto se mantendrá cuando se presente una situación de mayor vulnerabilidad. El otorgamiento se hace mediante documento (2009, p. 154).



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

3

En el contexto de la pandemia del covid-19 se vuelve más relevante el abordaje de esta temática. La relevancia del establecimiento de esta discusión sucede como consecuencia de los efectos negativos en la vida de las personas, debido a la ausencia en la legislación costarricense de un protocolo que establezca los alcances y posibilidades en el proceso del final de la vida (Jiménez, 2016).

Este objeto de estudio se analiza desde tres aristas filosóficas concretas: la ética de una vida incierta, la construcción del individuo independiente y la construcción moral del sujeto. Además, se requiere abordar constructos como: valor, confianza y diálogo en el sujeto autónomo.

El abordaje de la realidad y el valor que cada sujeto le asigna a las experiencias tienen que visualizarse desde su desarrollo histórico. Entonces, las interacciones que va estableciendo con otros sujetos y grupos de intereses, estarán mediadas por la valoración que lleve a cabo. También en su desarrollo personal, el sujeto va apropiándose de maneras de ser que le permiten relacionarse y así lograr objetivos de vida. La confianza que pueda establecer con las personas más próximas de su entorno y con el sistema de salud se vuelve fundamental. Esto por cuanto favorecerá el diálogo con familiares, seres queridos y personas operarias de la salud en la discusión de las posibilidades para el proceso del final de la vida (que no implica necesariamente envejecimiento, como lo ha demostrado la pandemia).

Dentro del proceso de construcción de estas relaciones y vínculos, es necesario que la persona se reconozca y se proyecte como sujeto con capacidad y derecho de posicionarse y establecer su voluntad a lo largo de la vida, incluso al momento de reconocer el final de su vida. Es acá donde la posibilidad de determinar su decisión sobre la condición en la cual elige morir debe ser parte de este proceso relacional con los otros y con su propia determinación.



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

4

Desde esta perspectiva, el establecimiento de las voluntades anticipadas se constituyen en parte integral de la relación con los otros. De manera tal que, la posibilidad de plantear las propias decisiones sobre el momento de morir no debe derivar en un conflicto relacional o existencial, sino que más bien debe ser parte de lo que favorece la construcción de certezas en las relaciones con los otros cercanos. También debe reconocerse como la manifestación de la lealtad con el otro en su derecho a decidir sobre la vida y sobre la muerte.

Una de las acciones necesarias de implementar en la cotidianidad de toda persona, es la posibilidad de hablar sobre las voluntades anticipadas como un tema que se dialoga y se establece con libertad y con un sentido de valor y de derecho humano. Mucho de la carga que puede significar para las personas ejecutoras o responsables de aplicar la decisión sobre el proceso de la muerte de otros, proviene de la imposibilidad o limitación para hablar sobre este tema como parte de la vida y del reconocimiento de que la llegada del momento de la muerte, es parte integral de la vida misma. Dialogar, hablar sobre estos temas con libertad y con sentido de realidad, sin duda aliviana el peso social que significa asumir el papel de la persona que establece su voluntad anticipada, o de quien garantiza el cumplimiento de dicha voluntad.

Lograr esta integración del concepto y del tratamiento del tema dentro de la vida cotidiana y dentro de las conversaciones habituales es sin duda determinante para garantizar el cumplimiento de las voluntades anticipadas sin que ello signifique una carga adicional para las personas que intervienen en el proceso.

Fundamentación Teórica

Ética para una vida incierta

La inquietud existencial que siempre ha estado presente en la historia del pensamiento humano es ¿qué clase de acciones debemos realizar? Según



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

5

MacIntyre (2006) la respuesta a este cuestionamiento debería ser, “aquellas que producirán un mayor bien en el universo que cualquier otra alternativa posible” (p. 267).

En la adquisición de las posibilidades, el ser humano va paulatinamente apropiándose de su ser, acorde a su contexto y realidad personal. Lo anterior, como aspiración, está mediado por las condiciones imperantes de la sociedad y limitaciones de carácter familiar y personal. La construcción de este edificio íntimo y único, sólo lo lleva a cabo aquel que se conduce por sí mismo. La persona humana basada en sus hábitos y elecciones, determinará la manera de conducirse en la vida. Las posibilidades de las que se haya apropiado, las que le quedaron y lo que perdió, es debido a sus preferencias. Como menciona Aranguren (1972)

[...]mi realidad natural es mi propia realidad, en tanto que recibida; mi realidad moral es mi propia realidad, en tanto que apropiada. Porque al realizar cada uno de mis actos voy realizando en mí mismo mi ethos, carácter o personalidad moral (pp. 56-57).

En lo concerniente a la temática del valor (contenido de la ética y vivencia en la moral), es necesario clarificar el significado y sentido en este como construcción de las sociedades. Este concepto debe contextualizarse desde un espacio específico, ya que depende de las diversas tendencias axiológicas en las que se apoyen, así como de las escuelas filosóficas a las que hagan referencia. Para Max Scheler “la ética se refiere principalmente a la actitud general del hombre, a su modo de sentir y de pensar, a su ethos o escala de valores” (Gomá, 2003, p. 301). La situación del ser humano, al estar en la realidad, donde encuentra su ambiente, su mundo, encuentra una serie de posibilidades.

Para Gomá (2003), en este hacerse con la realidad, la persona humana se encuentra ante la libertad: “el ejercicio de la libertad implica que los objetos del mundo propongan sus posibilidades, sus atractivos o sus amenazas, es decir exhiban valores o sean portadores de valores” (p. 305). El ser humano necesita



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

6

decidir, tomar una determinación de frente a la realidad. En este tomar postura se da la constitución del mundo y la configuración de la persona (Gomá, 2003, p. 305). Se vive la realidad desde la propia perspectiva, desde su espacio de vida en un tiempo y una situación determinada, que le dan sentido a su visión de mundo, su realidad, desde la cual se posiciona y decide.

Una posible definición de valor la da Gomá (2003) al referir que:

Los valores se pueden definir como cualidades objetivas, términos de un aprecio posible, que se dan o son portados por cosas, los bienes. No son inmanentes a su soporte como accidentes de algo, sino trascendentes a su portador. Como las esencias, los valores preceden a sus especificaciones y forman un reino autónomo y articulado sistemáticamente según grados de preferencia a priori. Los valores son polares: a todo valor se opone un contra-valor; participables por su portador o por el sujeto humano que los efectúa, y jerárquicos de tal manera que estimar un valor equivale a situarle en el lugar que le corresponde en la gradación objetiva. (p. 306)

La realidad habla de sí misma, por ello es que el animal de posibilidades al entrar en contacto con ella recibe un carácter de lo que la realidad es. Al valorar lo que se recibe o con lo que se interactúa, el sujeto asigna una valoración a las realidades. En este encuentro, realidad y animal de realidades, se genera una jerarquización de lo que la persona encuentra y asume en este afectarse. De ahí que la realidad misma nunca será singular, aún en similares circunstancias, la diversidad que el sujeto supone, y las posibilidades que le acompañan, producirán siempre visiones diversas y posicionamientos disímiles. La objetividad será, en la medida en la cual se reconozca que los valores parten del propio sujeto y de su propia realidad.

Cuando se prefiere algo (por insignificante que sea) implica un situarse de frente a la realidad y a sus posibilidades, siendo que cada persona mira, vive y decide desde una óptica única, en una realidad compartida pero nunca percibida



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

7

de la misma manera, lo que conduce a que cada sujeto mantenga su propia vivencia, y por ello su propia realidad. En la escogencia la persona dice de sí. Escogiendo el sujeto se afecta y deviene en aquello en lo que se quiere convertir o mejor aún, en lo que se convierte queriéndolo. Para ello será necesario que al decidir se tenga conciencia de que se construye a sí mismo, y que cada elección, impacta la ruta de la propia historia,

En este sentido es que la relevancia o primacía la tiene el ser humano. Toda valoración parte del sujeto, no puede decirse algo si no es la propia persona la que es la interlocutora. Según Sánchez (1999), “el valor no lo poseen los objetos de por sí, sino que éstos lo adquieren gracias a su relación con el hombre como ser social” (p. 133).

El carácter histórico del ser humano como se ha venido entreviendo, condiciona su modo de vida y lo provee de una visión de mundo. Entonces, es el propio ser humano el que crea los valores, pero no los crea desde la individualidad, ni desde la esencia misma de su ser, como sujeto autónomo, sino que es en ese devenir de la historia propia. Todo el mundo axiológico tiene validez al tener finalidades o necesidades humanas. La naturaleza humana refiere al valor debido a su hacerse con la realidad. El animal de realidades, también valora su entorno, lo prioriza, establece jerarquías para funcionar, todo ello a partir de una realidad colectiva que se disfraza en la percepción de cada uno, como si fuera propia, individual.

Hoy el mundo se preocupa no tanto por cómo son las cosas en sí, sino por lo que valen para nosotros, por su sentido útil, por lo que significan y por lo que le determina. La corriente pragmatista es sumamente fuerte e impregna la vida de las personas en sociedad, afectando drásticamente la apreciación sobre la misma realidad y la manera de posicionarse sobre ella.



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

8

En esta valoración, es necesario examinar la relación entre las personas operarias de la salud y usuarias tienen como base la confianza. Como lo establece Camps (2001) “confiar es abandonarse a otro, correr incluso el riesgo de que me perjudique o me haga daño, aunque precisamente porque hay confianza espero que eso no ocurra” (p. 185). Por ello, suponer o establecer a priori que toda relación implica la confianza como base, sería una asunción arriesgada. Esta requiere de un trabajo constante y una disposición de todas las personas involucradas que permita el desarrollo de la misma. Ahora bien, la certeza absoluta del control sobre las acciones en la cuales interviene un colectivo, sobre todo en aplicación de procedimientos de atención de la enfermedad, no será posible, ni siquiera en situaciones de fortaleza y salud, por lo cual si no se parte de un principio de confianza, el proceso quedaría deslegitimado e incluso detenido.

El diálogo se establece teniendo la confianza como presupuesto esencial. La comunicación se da cuando se puede confiar en la otra persona. Unas relaciones, cualesquiera que sean, no generarán diálogo, si antes no existe confianza (Camps, 2001, p. 187). Los sujetos morales requieren establecer lazos y redes que favorezcan la construcción de la confianza con sus familiares, amistades, personal del área de salud, entre otros. Al respecto, Camps (2001) refiere que:

La incertidumbre y la falta de seguridad en los lazos sociales y en nosotros mismos es un argumento más a favor del valor de la confianza. Pero hay que aprender a propiciarla en un mundo de libertades, que proclama el deber de la equidad y el respeto a los derechos individuales. (p. 187)

Sin embargo, la pregunta es ¿cómo construir espacios que posibiliten la confianza? Para poder acercarse a una respuesta satisfactoria, es necesario valorar que la misma se da para sociedades en democracia. Lo anterior debido a las posibilidades para el encuentro participativo, el debate público y la



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

9

deliberación. Camps establece un camino como propuesta de acercamiento, a saber:

La confianza hoy ha de construirse sobre el pluralismo y la diferencia. Sólo el paciente seguro de sí mismo y de lo que debe hacer, porque cuenta con una doctrina que lo ampara, enarbola sin titubear su derecho a la autonomía como arma contra la imposición del médico. (p. 189)

La planificación para fomentar el empoderamiento de las personas usuarias requiere trabajarse más, ya que permitiría que los diálogos entre los involucrados sean en condiciones de equidad, de tal manera que facilite la toma de decisiones, cuando las circunstancias no sean favorables a la persona usuaria, debido al proceso de salud- enfermedad. Esta planificación, como parte de un proceso integral de transformación, y de nueva visión del derecho a la autonomía en la toma de decisiones que impactan al propio sujeto, pasa por la transformación de la visión que se tiene de la persona vulnerable. Debe entenderse, desde todos los sectores y los actores, que es de valor primordial darle la palabra y la decisión a quien vive la experiencia, aún en el caso de que esa vivencia le acerca al final de la vida. Incluso en esa extrema situación, el ser humano debe ser reconocido como sujeto con derecho a decidir desde el ejercicio de su autonomía.

Por ello, el presente de la persona requiere considerar su historia de vida. En palabras de Kraus (2019), “quien enfrenta su final requiere personas y palabras, no estudios y poder autoritario” (p. 63). Diálogo y confianza, considerando la pluralidad y autonomía, requiere un esfuerzo de las personas involucradas, con respeto y responsabilidad en la toma de decisiones, sean fáciles, si es que son posibles, o difíciles y complejas.

Al respecto, Bonete (2009) indica la importancia de la misericordia, “a tener el corazón compasivo por la miseria que otro padece, no necesariamente un ser amado o allegado. La misericordia es una virtud que se ejerce con quien sufre” (p. 25). Este tipo de habitualidad representaría “en sentido estricto obrar moralmente”



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

10

(Bonete, 2009, p. 25). La com-pasión y la miseri-cordia se convierten en actitudes bases para procurar la confianza entre las personas que se encuentran en momentos críticos de la vida, sea por edad, enfermedad, azar u otras razones.

Con Kant (2008) se tendría que coincidir que “es un deber no eludir los lugares donde se encuentran los pobres a quienes falta lo necesario, sino buscarlos; es un deber no huir de las salas de los enfermos” (p. 329). Entonces, las relaciones entre personas usuarias y personal en salud tendría que verse favorecida por las condiciones de vulnerabilidad, finitud que se experimentan para lograr vínculos que permitan un perfeccionamiento de la naturaleza humana (Cf. Laín Entralgo, 2003). Pareciera que las personas tendemos a alejarnos de aquello que nos enfrenta a la probabilidad de la vulnerabilidad y la dependencia. Estar cerca de los desfavorecidos o vulnerados, pone al frente un escenario que es ajeno en ese momento, pero que recuerda y evidencia una realidad que puede ser propia. Ello conduce al sujeto a alejarse de aquello que le enfrenta con el temor de perder su autonomía, su seguridad, su fuerza, sin darse cuenta de que, al final, alimenta la construcción de una sociedad que vulnerabiliza aún más. En ese momento, quien necesita apoyo es el otro, en otro momento puede ser el propio ser.

Individuo Independiente

Para Gawande (2015) ha habido una sustitución de la veneración por la persona anciana por la del individuo independiente (p. 33). Esto supone un costo emocional por conseguir en cada estadio del desarrollo adulto de la persona una independencia si no absoluta lo más parecida a ella. Al respecto el mismo autor manifiesta que:

[...]la independencia se hace imposible. Harán su aparición las enfermedades graves o los achaques. Es tan inevitable como el



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

11

ocaso del sol. Y entonces surge una nueva pregunta: si vivimos para tener independencia, ¿qué hacemos cuando ya no es posible mantenerla? (p. 33).

Ante escenarios donde la dependencia hará aparición en la realidad del individuo, es preciso avanzar en una reflexión que facilite un diálogo eficaz entre las personas involucradas para favorecer acercamientos que permitan la escucha activa y la claridad de las implicaciones de las nuevas circunstancias en la vida de dichos sujetos. Este punto es medular para entender la importancia de reconocer al sujeto como ser autónomo en sus decisiones a lo largo de toda su vida, dicho reconocimiento debe instaurarse como un valor colectivo. Solo así, como sociedad, se buscarán los medios para construir decisiones anticipadas para proteger la voluntad de las personas, en aquellos momentos en los cuales no estarán en condiciones de comunicarlas, defenderlas e incluso asegurarlas.

Ante esto, es necesario recordar el mito de Prometeo, ya que “al ofrecer a los hombres el fuego, el don máspreciado, los incita a transformar la naturaleza y les otorga una libertad inédita. El futuro hay que construirlo, es desconocido, y no hay ciencia ni ética que no deba acomodarse a tal incertidumbre” (Camps, 2001, p. 10). La independencia de la persona en medio de su autonomía para la toma de decisiones se sitúa en las condiciones de vulnerabilidad propias de cada ser humano. Por ello, la historia es inacabada, abierta y desafiante. Esta tarea de conquista y construcción de una manera de ser es personal e intransferible. Sin embargo, posee a la vez, una naturaleza social, al estar ubicados con otros sujetos. Las sociedades requieren expandir las posibilidades para que cada vez más sujetos puedan establecer sus valores y decisiones de manera anticipada, para cuando no sean capaces y competentes para indicarlo, tanto a sus seres queridos, familiares y personas operarias de la salud.



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

12

Desarrollo moral del sujeto

A la vez, el desarrollo de la autonomía y la adquisición de confianza requiere que los sujetos vayan adquiriendo una conciencia moral. En este devenir, la conciencia tiene que saber “ensamblar perfectamente: 1) la autonomía, para decidir libremente qué hacer, 2) la solidaridad o cooperación con el otro y, en especial, con el que sufre; 3) la responsabilidad, como ajuste de cuentas con uno mismo o con la sociedad que exige que los individuos libres sean solidarios” (Camps, 2001, p. 193).

La capacidad de las personas de poder “salirse” de su contexto para situarse desde las circunstancias de los otros sujetos “supone un cierto distanciamiento del entorno para asumir las normas morales voluntaria y libremente” (Camps, 2001, p. 192). El ejercicio de com-padecer con las personas afectadas es un hábito que requiere ejercerse y revisarse siempre. El sujeto humano tiene que afectarse en la medida que se involucra en su vida social. Ahora bien, este “salirse” del contexto y mirar desde su propia óptica para aportar y asumir un papel activo, no debe confundirse con la tendencia a alejarse de aquello que no se quiere enfrentar o, peor aún, aquello que resulta insoportable, despreciable o terrorífico.

Por ello, el proceso de humanización de la relación médico-enfermo como refieren Javier García-Conde y Ana García-Conde (2005) implica una conciencia moral adulta y autónoma. Al respecto, indican los siguientes elementos:

- Equidad en la prestación de servicios sanitarios públicos y personales.
- Atención a las necesidades emocionales de los enfermos.
- Personalización de los servicios sanitarios.
- Respeto a la autonomía y a la capacidad de decisión y opinión de los enfermos.



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

13

- Impulsar la relación humana considerando la pluralidad de soluciones, la existencia de excepciones y la situación razón-emoción.
- Denuncia de las malas prácticas clínicas (p. 151).

Al abordarse lo que podría significar humanizar la asistencia sanitaria y los procesos del final de la vida, Margarita Boladeras (2015) refiere que es necesario “añadir la práctica de la justicia en sus distintas derivadas: equidad en el trato personalizado y en la prestación de servicios generales” (p. 52). Importante reconocer que aunque hay valores que son generalizables, universales, que implican la garantía de los derechos, requiere entenderse que en ese universo en el cual todos pueden estar de acuerdo, debe existir un diálogo profundo y sincero en lo más individual e íntimo del sujeto que requiere decidir. Es en este proceso en el cual cobra sentido real la aplicación de lo universalizable en la elección del uno a uno, como una verdadera expresión de autonomía.

Buscando ser escuchado

Por ello, las decisiones en el proceso del final de la vida tienen que ser tomadas, lo conveniente sería que las preferencias y valores del sujeto sean consideradas en esa toma de decisiones. Los sujetos son responsables por las decisiones asumidas. Si en el sistema de salud no existe una consideración (instrumento, protocolo) para que las personas, en el proceso del final de la vida, ejecuten sus preferencias y deseos, se disminuye la independencia y autonomía de dichos sujetos, sobre sí mismas, su cuerpo y su mente (Cf. Sandel, 2011). Las personas operarias de la salud se encuentran en una posición favorable, por su conocimiento, para ser ellas las que tomen esas decisiones, ya de por sí difíciles. En este sentido es que las voluntades anticipadas (VAs) posibilitan que los sujetos jueguen un papel más activo en su autodeterminación a lo largo de toda su vida y



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

14

no ser víctimas del paternalismo médico. ¿Quién tendría que tomar las decisiones que afectarían el final de la vida de una persona? ¿Las personas operarias de la salud? ¿La propia persona/sujeto como dueña de su proyecto de vida? El objetivo de los documentos de VAs es contar con un recurso que sea considerado, a fin de cuentas, para valorar qué fue lo que el sujeto, que no puede decir por sí mismo en este momento, decidió anticipadamente sobre cómo quería ser tratado. En el desarrollo de estas voluntades se ha asociado muerte digna con el poder de autodeterminación de la persona hasta el final de su vida. Las voluntades anticipadas requieren ser vistas y asumidas como un consentimiento informado previo, con antelación a la situación actual.

Nótese que el recurso para definir las VAs suele no ser considerado en edades tempranas, sobre todo porque el sujeto no se percibe a sí mismo como cercano al final de la vida. Sin embargo, la finitud de la existencia no necesariamente está determinada por la edad. Siendo así, será importante que, desde la atención de los servicios de salud, así como en los diferentes espacios de construcción del propio plan de vida, se promueva que las personas, independientemente de su edad o su condición de salud, establezcan sus VAs. Este es un recurso que facilitará a la familia y a los servicios de salud, principalmente, la toma de decisiones en la certeza de que se respeta a quien se aplican.

Pero no debe confundirse con un tipo de eutanasia. Las voluntades anticipadas se inscriben desde el concepto de orthotanasia (muerte recta, a su tiempo o correcta). En este sentido, la vida sigue su curso normal, evitando el sufrimiento y dolor. Es una muerte digna, sin dolor ni milagros. No se busca en ningún momento una acción u omisión médica que dé como resultado la muerte o su aceleramiento. Tampoco se trata de suministrar altas dosis de morfina, por ejemplo, para acelerar la muerte. Lo que las VAs buscan es que el proceso de la



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

15

muerte llegue a su tiempo, sin prolongar la vida innecesariamente, a costas de la propia calidad de vida de los sujetos.

También es una herramienta que favorece la formulación de la voluntad (intereses permanentes) cuando la persona aún es capaz de hacerlo: es preferible tomar una decisión cuando aún el proceso de enfermedad no ha dejado a la persona en un estado de vulnerabilidad mayor. Doukas y Reichel (2007) establecen que “sabemos por experiencia que es mejor dedicar algo de tiempo a pensar sobre estos asuntos cuando usted está bien que esperar hasta que caiga enfermo” (p. 2). En ocasiones la toma de decisiones es demasiado complicada, incluso el recibir información sobre el proceso mismo de su condición es complejo y produce dolor y sufrimiento. Con unas VAs, cada persona puede indicar cuál es su deseo respecto de lo que le provoque mayor felicidad, a pesar de su condición de salud. La toma de decisiones personales respecto de la salud y la enfermedad al final de la vida sugieren mayores beneficios que las llevadas a cabo por otros (operarios de la salud, incluso familiares, que no sean su representante).

Queda claro que la utilidad de este recurso (establecer las VAs) será cada vez mayor en la medida en la cual, todas las personas entiendan que aún en la juventud y total goce de salud, será determinante decidir sobre las situaciones que se prefieren para el final de la vida. Esto por cuanto, como seres vivos, se está sujeto a la posibilidad de enfrentar sucesos imprevistos que pueden llevar a la persona hacia el final de su vida y a la necesidad de elegir sobre sus condiciones en este proceso. En una sociedad en la cual se tenga el convencimiento sobre la necesidad de aportar en este sentido, las VAs serían parte del cúmulo de datos que toda persona debería actualizar en lo cotidiano.

El mecanismo para superar el paternalismo¹ y recobrar la confidencialidad por parte del sujeto que vive la enfermedad o incapacidad se logra con los

¹ Esto debido a la valoración que se hace de las capacidades y competencias que pueda tener cada sujeto en la autodeterminación de su proceso de salud y las decisiones asociadas a dicho proceso.



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

16

documentos de VAs. Es por ello que, en muchos casos, los operarios de la salud toman decisiones respecto de la información que es necesario suministrar al usuario basado en su único criterio “profesional”, con complicidad en no pocos casos de los familiares. El dolor o sufrimiento que puede causar una información es valorada desde una actitud paternalista y no desde lo que el usuario desea. Esto provoca, de manera directa, la exclusión del usuario-paciente de las decisiones que deben ser consideradas en el proceso del final de la vida. También violenta el principio de confidencialidad, debido a la relación operario/paciente, establecida en códigos deontológicos. Las voluntades anticipadas favorecen el derecho del paciente a tomar con previsión las decisiones que le van a afectar en su vida, lo que disminuye los conflictos y desencuentros con familiares y operarios de la salud. Es recomendable favorecer la libertad individual y el derecho a disentir (Cf. Sandel, 2011), para evitar que los dogmas y prejuicios se petrifiquen en el sistema de salud.

Si hay información precisa y adecuada los sujetos están dispuestos a confeccionar sus propias voluntades anticipadas. Cuando el proceso del final de la vida y su desenlace, la muerte, es verbalizado, las personas pueden racionalizar sus inquietudes y aspiraciones para decidir sobre aquello donde todavía se sienten ser dueños de sus vidas. La presión de parte de los sujetos más cercanos a la persona que vive con una enfermedad terminal puede favorecer la angustia y el dolor. Este apremio establece, en no pocas ocasiones, la dirección que toman las decisiones respecto de tratamientos paliativos como la quimioterapia o radioterapia cuando la persona enferma no desea los mismos (evita la manipulación de dichos sujetos).

Las voluntades anticipadas son un mecanismo para que las personas formulen sus criterios individuales y personales respecto de lo que consideran calidad de vida (Sass, 2004, p. 42). También que puedan determinar cuando el



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

17

proyecto de vida pierde sentido. Las voluntades anticipadas permiten un diálogo entre el paciente, los familiares y los operarios de salud. La búsqueda de una muerte apropiada², la previsión, el establecimiento y la selección de las condiciones para que así ocurra, es el objetivo de las voluntades anticipadas. Evitan la angustia en los familiares y operarios de la salud para presumir qué era lo que el sujeto hubiese querido en esta situación particular.

Las VAs facilitan que exista una reducción en el sufrimiento³ del paciente en el proceso del final de la vida. La tranquilidad que experimenta la persona al saber que cuenta con una voluntad anticipada, que será considerada en el proceso del final de la vida, favorece la serenidad en un proceso que ya es complejo y desafiante. El cómo las personas piensan que pueden ser consideradas llegado el momento del final de la vida, cuando no pueden expresarse, solicitar atención y respeto a sus elecciones, supone un sufrimiento emocional desgastante (Barnett, 1992).

Por lo anterior, es que la relación entre usuarios, operarios de la salud y representantes se ve favorecida al existir condiciones que benefician la confianza entre las partes. Todo ello permite que surja la seguridad en que sus voluntades, valores y deseos serán considerados por los operarios en salud. Aunque no es posible que el representante acierte en un 100% en todas las circunstancias acaecidas, sí establece una seguridad en el paciente de que su representante considere sus valores e historia de vida en el momento de representarlo.

La carencia de un instrumento de VAs reconocido en el sistema de salud incide en que no haya fiabilidad respecto de los deseos expresados por las

² Entendemos esta como el curso normal de la vida que busca los medios disponibles para paliar el dolor, donde cada sujeto vive su proceso sin dolor.

³ Establecería en el sistema de salud costarricense herramientas que amplían el consentimiento informado, así como la discusión del proceso de enfermedad-muerte. Esta discusión es necesaria ya que como establece Phillipe Aries, la sociedad occidental se encuentra en la etapa de la muerte vedada.



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

18

personas⁴. Esto genera dudas y posibles omisiones que desgastan el recurso humano hospitalario, que se enfocaría más en resolver la nebulosa respecto de los deseos del sujeto que en la calidad de vida del usuario. Con un protocolo de VAs se aminoran los recursos ante los tribunales para la resolución de dichas dudas, en el proceso del final de la vida.

La consideración de los sujetos como libres y capaces de tomar sus propias decisiones favorece el dominio de las situaciones que puedan afectar su salud (Cf. Principio utilitarista). En este sentido es que la ausencia de un protocolo de VAs coloca a los sujetos en un estado de indefensión ante su grupo familiar y operarios de la salud. Por cuanto al estar en condiciones de vulnerabilidad (enfermedad terminal, pobreza, abandono, incapacidad) permite que sus valores y decisiones⁵ no sean, necesariamente, tomadas en cuenta en todos sus extremos. Esto colabora para el establecimiento de decisiones paternalistas que no están, en muchos casos, en sintonía con la voluntad del usuario de los servicios de salud.

La ausencia de estos instrumentos es una razón para ignorar y silenciar la autonomía personal favoreciendo un enfoque paternalista de las necesidades de los usuarios de los servicios de la salud. En última instancia establece derroteros que permiten minar los deseos y preferencias personales por las de los grupos familiares o el criterio médico. ¿No debería considerarse el valor de una voluntad o deseo, ignorado o silenciado, en el sistema de salud costarricense? ¿Cuál es el costo de las decisiones basadas en el paternalismo médico?

La consideración de la capacidad del usuario es un elemento fundamental. Sin embargo, es necesario considerar que en ocasiones se recurre al criterio médico y su acatamiento es para el médico un indicador de capacidad

⁴ ¿Se reduce la ética médica en seguir procedimientos y sostener vidas a cualquier costo gracias al avance tecnológico, inclusive si va en contra de los deseos de los usuarios?

⁵ En no pocas ocasiones estas decisiones son sopesadas desde creencias religiosas (cristianismo, reformado, catolicismo, grupos pentecostales, entre otros) que no aportan una discusión reflexiva, sino una imposición persuasiva.



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

19

(paternalismo solapado). Por ello, el sistema de salud requiere valorar que un rechazo⁶ a un procedimiento sugerido no es un síntoma de incapacidad de parte del usuario, sino una manifestación de su autonomía. Claro está que para ello existen escalas para medir y verificar la capacidad de la persona, por los profesionales en salud respectivos (psiquiatras/psicólogos), que deben ser consultados y recomendados para evitar cualquier duda.

Los sistemas de salud públicos tienen recursos limitados para necesidades ilimitadas. Los protocolos de voluntades anticipadas favorecen el que no se lleven a cabo procedimientos innecesarios y que favorezcan el encarnizamiento terapéutico. Una nueva redefinición de lo que debe realizarse y costearse pareciera ser necesaria ante el aumento de la población en edades superiores a los 65 años. Esto establece un nuevo pacto y obligaciones por dicha generación de ciudadanos (Callahan, 2004).

Los sujetos, en general, desean ser respetados en su autodeterminación. No pareciera lógico que una sociedad quiera no escuchar a sus ciudadanos. Los instrumentos de VAs son una herramienta propicia para la consideración de la voluntad. La carencia de un instrumento de esta naturaleza obliga a las personas a aceptar tratamientos o posturas paternalistas que no están en concordancia con su estilo de vida o valores. Una sociedad que desee el mayor bien para sus miembros requiere fomentar el respeto de todos hacia la voluntad del usuario de los servicios de salud.

Conclusiones

La determinación de las VAs no necesariamente se circunscribe a las personas que se enfrentan a un evidente proceso de deterioro de la salud o de

⁶ En el Código Civil artículo 46: *Toda persona puede negarse a ser sometida a un examen o tratamiento médico o quirúrgico.*



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

20

llegada de la vejez. En el caso más previsor, será necesario que las sociedades reconozcan que el establecimiento de las VAs se requerirá por el simple hecho de contar con vida y con el discernimiento para tomar decisiones sobre la propia vida y las posibles circunstancias a las que deba enfrentarse si se presenta un suceso imprevisto que lesione gravemente su salud y le acerca a la posibilidad de la muerte.

Las personas familiares y operarias de salud, de un ser humano que está en posibilidad de enfrentar el final de su vida, deben reconocer que sobre los sentimientos personales o los criterios profesionales y médicos, debe prevalecer la decisión de quien padece la situación, aunque se encuentre en condición de indefensión o incapacidad. Para ello será necesario contar con un recurso tangible y de reconocimiento legal en el cual se consignen las VAs.

El establecimiento de las VAs da la tranquilidad al sujeto incapacitado de que, llegado el momento de acercarse al final de la vida, será tratado de acuerdo a su voluntad. Pero además libera a las personas cercanas de la incertidumbre y temor de equivocarse en la toma de decisiones, en un momento en el cual el sufrimiento puede ser un elemento que dificulte el adecuado discernimiento, y un intensificador de la pena que se podría estar experimentando.

El establecimiento de las VAs no implica la aplicación de la eutanasia, más bien se refiere a la posibilidad de tomar decisiones de acuerdo a la voluntad de la persona enferma. Se trata de liberar al sujeto del temor de ser sometido a tratamientos o procesos que no desea, o no acepta. Es una forma de permitir a la persona enferma o en incapacidad de decidir, seguir siendo autónoma en sus decisiones.

Para garantizar la autonomía de las personas en la toma de las decisiones a lo largo de la vida, e independientemente de las circunstancias de vulnerabilidad que las agobien, la sociedad debe reconocer esto como un valor. Solo así se



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

21

buscarán los medios y las estrategias para construir decisiones anticipadas y proteger la voluntad de las personas, en aquellos momentos en los cuales no estarán en condiciones de comunicarlas y dirigir las acciones que se tomen como parte de su proceso de enfermedad o final de la vida. Cuando como grupo social se tenga esto instaurado, tanto las personas individuales como los servicios de salud, procurarán que las VAs, sean una responsabilidad individual y a la vez un requerimiento colectivo.

Una de las tendencias comunes, en el ser humano, es alejarse de aquello que le pone de frente su propia posibilidad de ser vulnerable, de estar enfermo, de acercarse a la muerte. Quizá por ello tiende a distanciarse de los escenarios en los cuales otras personas requieren apoyo por encontrarse enfermas, incapacitadas y cercanas al final de la vida. Esta conducta provoca que muchas personas no cuenten con el apoyo necesario en uno de los momentos más importantes: la toma de decisiones hacia el final de la vida. Se perpetúa, de esta manera, una cultura que vulnerabiliza aún más.

Los grupos humanos deben reconocer que la realidad del ser humano es integral, y que en esa integralidad todas las condiciones son parte de su trayectoria y son importantes de vivir y acompañar. De esta manera, toda persona podrá reconocer, en las diferentes condiciones por las que pasan sus personas cercanas, que hay una oportunidad de dar y que eso también puede ser satisfactorio, gratificante, edificante. Desde esta visión, también se construirá una mayor certeza ante la probabilidad de la propia vulnerabilidad, porque se sabrá que se cuenta con otros, así como eventualmente otros lo tuvieron al alcance, cuando lo necesitaron.



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

Bibliografía

- Aranguren, J. (1972). *Ética*. Grefol.
- Boladeras, M. (2009). *Derecho a no sufrir*. Los libros del lince.
- Boladeras, M. (Coord.). (2015). *Bioética del cuidar ¿Qué significa humanizar la asistencia?*. Tecnos
- Barnett, T.J. (1992). *Living Wills and More*. John Wiley and Sons.
- Bonete, E. (2009). *Ética de la dependencia*. Tecnos.
- Callahan, D. (2004). *Poner límites*. Triacastela.
- Camps, V. (2001). *Una vida de calidad*. Ares y Mares.
- Doukas, D. y Reichel, W. (2007) *Planning for uncertainty. Living will and other advance directives for you and your family*. The Johns Hopkins University Press.
- García-Conde, J., y García-Conde, A. (2005). Humanización en la asistencia clínica oncológica. *Psicooncología*, 2(1), 149 - 156. Recuperado a partir de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0505120149A>
- Gawande, A. (2015). *Ser mortal. La medicina y lo que importa al final* (Trad. A. Pradera). Galaxy Gutenberg.
- Gomá, F. (2003). Scheler y la ética de los valores. V. Camps (Ed), *Historia de la ética 3. La ética contemporánea* (pp. 296-326). Crítica.
- Jiménez, R. (2016). Voluntades anticipadas: Derecho a Decidir. *Revista Praxis*, 74, <http://dx.doi.org/10.15359/praxis.74.4>
- Kant, E. (2008). *La Metafísica de las costumbres* (Trad. A. Cortina y J. Conill). Tecnos.
- Kraus, A. (2019). *La morada infinita*. Debate.
- Laín, P. (2003). *El médico y el enfermo*. Triacastela.
- MacIntyre, A. (2006). *Historia de la Ética*. Paidós.



Dossier: Resiliencia universitaria: educación y ética en tiempos de pandemia

23

Sánchez, A. (1999). *Ética*. Crítica.

Sandel, M. (2011). *Justicia. ¿Hacemos lo que debemos?* (Trad. J.P. Campos Gómez). Debate.

Sass, H.M. (2004). *Advance Directives*. En R. Chadwick (Ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics 1*, (p. 42).

