

Extremos de la vida: una mirada humanista del nacimiento y la muerte

Life's extremes: a humanist perspective of birth and death

Manuel Pérez Martinot¹

© El autor. Artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional.



DOI: <https://doi.org/10.20453/ah.v69i1.8148>

RESUMEN

La bioética actual afronta sus dilemas más complejos en los dos extremos de la vida humana: el nacimiento y la muerte. Este ensayo analiza esos extremos desde una perspectiva humanista, combinando la evidencia científica más reciente con la filosofía y la tradición artística de Occidente. Se examinan, al inicio de la vida, el estatuto moral del embrión, las tecnologías de reproducción asistida, la edición genética por medio de CRISPR-Cas9 y el manejo de embriones supernumerarios. Se enfatizan las tensiones que surgen entre la autonomía reproductiva, la justicia social y el principio de precaución. En el extremo del final de la vida, se analizan los cuidados paliativos, la limitación del esfuerzo terapéutico, el testamento vital, la muerte digna y la regulación internacional de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Se propone que el arte constituye un recurso metodológico legítimo para la enseñanza y la reflexión bioética, al ser un lenguaje capaz de nombrar lo que la ciencia aún no formula.

Palabras clave: bioética; desarrollo embrionario; cuidado terminal; muerte con dignidad; cuidados paliativos; edición génica; directivas anticipadas; fragilidad; relación médico-paciente.

ABSTRACT

Contemporary bioethics faces its most complex dilemmas at the two extremes of human life: birth and death. This essay examines these extremes from a humanist perspective, combining the latest scientific evidence with Western philosophy and artistic tradition. At the beginning of life, it analyzes the moral status of the embryo, assisted reproductive technologies, gene editing via CRISPR-Cas9, and the management of surplus embryos, emphasizing the tensions that arise between reproductive autonomy, social justice, and the precautionary principle. At the end of life, it addresses palliative care, the limitation of therapeutic effort, advance directives, death with dignity, and international regulation of euthanasia and medically assisted suicide. It is proposed that art constitutes a legitimate methodological resource for bioethical teaching and reflection, as it provides a language capable of naming what science has not yet formulated.

Keywords: bioethics; embryonic development; terminal care; death with dignity; palliative care; gene editing; advance directives; fragility; physician-patient relations.

EL ARTE COMO RECURSO DE REFLEXIÓN BIOÉTICA

La bioética surge en la intersección entre la ciencia, la filosofía y la experiencia humana. Sin embargo, su

¹ Doctor en Medicina, bioeticista y coordinador de la Maestría en Bioética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia (Lima, Perú). Contacto: manuel.perez@upch.pe; ORCID: 0000-0002-9383-1991.

enseñanza suele reducirse a marcos normativos — los principios de Beauchamp y Childress (2019), las declaraciones internacionales y los algoritmos de decisión clínica— que, aunque necesarios, corren el riesgo de abstraer los dilemas más allá del caso concreto del paciente. Este ensayo recupera el arte como recurso epistemológico para la reflexión bioética, en la línea de lo que Nussbaum (2001) denominó *upheavals of thought*: la idea de que las emociones estéticas constituyen una forma de conocimiento moral que la razón abstracta no puede reemplazar.

Si bien la exposición técnica de principios fundamentales como la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia o la justicia es necesaria, este ensayo prioriza una aproximación distinta. Los extremos de la vida —el nacimiento y la muerte— no son, en primera instancia, problemas técnicos, sino experiencias radicalmente humanas. Estas se comprenden con mayor profundidad a través del arte que mediante algoritmos. El arte plantea interrogantes que la ciencia aún no sabe formular. Por ello, utilizar obras de Leonardo da Vinci, Miguel Ángel, Edvard Munch, Gustav Klimt o Caspar David Friedrich no es un recurso estético, sino una consulta a documentos del pensamiento humano sobre la vida, el sufrimiento y la muerte. Cuando Leonardo dibujó el embrión humano en 1510, planteaba la misma pregunta que hoy debate la bioética: ¿qué es eso que nace?, ¿qué le debemos? La distancia tecnológica de cinco siglos no altera las preguntas de fondo.

Este ensayo se estructura en dos secciones: los dilemas bioéticos en el inicio de la vida y los dilemas en el final de esta. En cada una de ellas, la evidencia científica se articula con la reflexión filosófica y con obras de arte que operan como instrumentos de comprensión, pues amplían el marco de análisis más allá de lo que los datos empíricos pueden decir.

DILEMAS BIOÉTICOS EN EL INICIO DE LA VIDA

¿Cuándo comienza la vida con valor moral? Ninguna pregunta en bioética está más cargada de consecuencias prácticas que la del estatuto moral del embrión. Las posturas se organizan en tres destacadas tradiciones. Por un lado, la postura ontológica sostiene que la vida humana con pleno valor moral comienza en el momento de la fecundación, dado que desde ese instante existe un

ser humano genéticamente único e irrepetible (Sulmasy, 2020). Esta posición es predominante en la tradición católica romana y en gran parte del pensamiento latinoamericano. Por otro lado, la postura gradualista afirma que el estatuto moral del embrión crece poco a poco a medida que se desarrolla; reconoce hitos como la implantación, el desarrollo del sistema nervioso central o la viabilidad extrauterina (Dworkin, 1993; Gillon, 2001). La postura funcionalista, finalmente, vincula el valor moral a la adquisición de capacidades como la conciencia, la sensibilidad al dolor o la relacionalidad (Singer, 2011).

Desde el punto de vista clínico, la viabilidad extrauterina —la capacidad del feto de sobrevivir fuera del útero con asistencia médica intensiva— comienza aproximadamente a las 22-24 semanas de gestación, con tasas de supervivencia del 30-60 % en centros de alta complejidad (Rysavy et al., 2015). Antes de las 22 semanas, la supervivencia es prácticamente nula. En cuanto al dolor fetal, las conexiones tálamo-corticales necesarias para la percepción consciente del dolor no se desarrollan antes de las 24-28 semanas (Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, 2022). Estos datos no resuelven la pregunta filosófica de fondo (¿qué le debemos moralmente a un ser en desarrollo?), pero sí permiten situar el debate en coordenadas biológicas precisas.



Figura 1. Da Vinci, L. (c. 1510-1512). *El feto en el útero: estudios y notas sobre la reproducción* [Tiza negra y roja, pluma y aguada de tinta sobre papel, RCIN 919102]. Royal Collection Trust (Windsor Castle, Reino Unido). Dominio público. *Nota.* La representación analítica del embrión por Da Vinci anticipaba en cinco siglos la pregunta central de la bioética reproductiva: ¿qué le debemos a este ser en formación?

La biotecnología reproductiva brinda posibilidades inesperadas, pero a la vez crea complicados conflictos éticos. Los procesos de reproducción humana han cambiado drásticamente gracias a la fecundación *in vitro* (FIV), la selección genética preimplantacional y la edición genómica. El Proyecto Genoma Humano (1990-2003) permitió el descubrimiento de las bases moleculares de las enfermedades hereditarias y del

diagnóstico genómico de alta resolución, así como la medicina personalizada (Collins et al., 2003). La edad de la madre influye notablemente en las tasas de éxito de la FIV: son del 55 % en mujeres con menos de 35 años y bajan hasta el 4 % en las que tienen más de 42 (European Society of Human Reproduction and Embryology [ESHRE], 2023).

No obstante, cada progreso técnico conlleva problemas éticos cuya complejidad es proporcional a su poder. La elección de embriones sin enfermedades hereditarias graves es posible gracias al diagnóstico genético preimplantacional (DGP), lo cual supone una ventaja clínica indiscutible para las familias que padecen trastornos como la fibrosis quística o la anemia de Fanconi (Geraedts y De Wert, 2009). Sin embargo, el mismo instrumento también puede emplearse para elegir atributos no médicos como el sexo, el color de ojos o la supuesta capacidad cognitiva, lo que complica la diferenciación entre la medicina y la eugenesia (Savulescu et al., 2015). Otro nivel de complejidad se agrega a la gestión de los embriones supernumerarios. Se estima que en los Estados Unidos hay más de un millón de embriones que se encuentran criopreservados, menos del 5 % de ellos se donan para la investigación y el 80 % quedan suspendidos indefinidamente sin ningún destino definido (Society for Assisted Reproductive Technology [SART], 2023).

La tecnología CRISPR-Cas9 ha hecho que la edición del ADN sea más fácil, permitiendo, en teoría, modificar el genoma de un embrión humano con una precisión sin precedentes. El caso de He Jiankui, el investigador chino que en 2018 editó embriones con edición germinal heredable para conferirles resistencia al VIH, representó un punto de inflexión global (Lander et al., 2019). La condena fue unánime; más de 30 países prohíben hoy explícitamente la edición germinal heredable, y la UNESCO (2023) la catalogó como una violación de la dignidad humana.

A diferencia de la edición somática, que solo afecta a la persona tratada y ya tiene aprobaciones de la FDA y

la EMA para enfermedades como la anemia falciforme (Frangoul et al., 2021), la edición germinal heredable modifica el código genético de todas las generaciones futuras de ese linaje. Este carácter irreversible invoca el principio de precaución, que advierte que la ausencia de demostración de daño no equivale a demostración de seguridad (Comisión Europea, 2000; Jonas, 1979).

Debemos comprender que hay acciones que, una vez ejecutadas, son irreversibles. La bioética existe, entre otras razones, para detenernos antes de cruzar esa línea.



Figura 2. Buonarroti, M. (1508-1512). *La Creación de Adán* [Fresco, 280 x 570 cm]. Capilla Sixtina, Museos Vaticanos (Ciudad del Vaticano). Dominio público. *Nota.* El gesto de la transmisión de vida desde lo divino a lo humano resuena hoy como metáfora de los límites de la intervención genómica: ¿hasta dónde puede llegar la mano humana?

En la figura 3 se representan varios embriones humanos en estadio de blastocisto, alineados bajo la lente del microscopio y aguardando ser evaluados genéticamente antes de definir su futuro. Es una imagen que, en su aparente frialdad técnica, condensa uno de los dilemas más profundos de la bioética contemporánea: decidir cuál se transferirá y cuál no. La imagen no posee la grandiosidad de los frescos de la Capilla Sixtina ni la calidez de la *Madonna Litta*; sin embargo, sugiere la misma pregunta: ¿quién tiene derecho a decidir qué vida merece continuar?

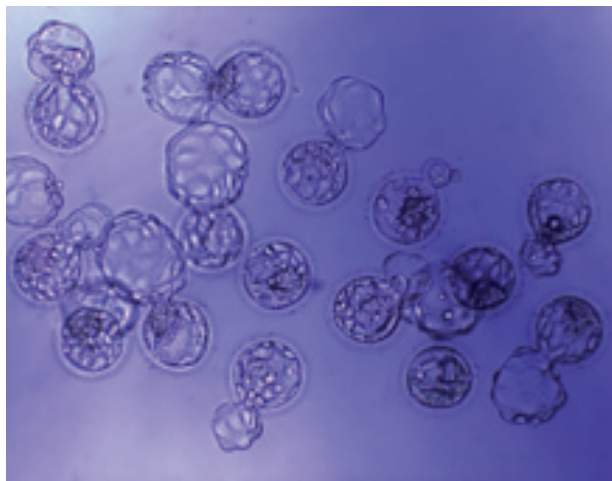


Figura 3. Embriones humanos en estadio de blastocisto bajo microscopía de laboratorio. *Nota.* La selección genómica preimplantacional plantea la pregunta que define la encrucijada bioética de la reproducción asistida: ¿hasta dónde puede llegar la intervención humana sobre la vida que apenas empieza? Imagen de cortesía y usada con la autorización del Dr. Carlos Vergara, director médico de Niuvida, Centro de Diagnóstico en Reproducción Asistida (Lima, Perú).

El diagnóstico genético preimplantacional ha convertido esa pregunta en rutina clínica. Para familias portadoras de enfermedades genéticas graves (como la enfermedad o corea de Huntington, la distrofia muscular de Duchenne o el síndrome de Lesch-Nyhan), la posibilidad de transferir únicamente embriones sin esa carga representa un alivio del sufrimiento futuro que pocos cuestionarían. Allí la tecnología está claramente al servicio de la persona. El problema surge cuando la selección se extiende hacia rasgos que no determinan enfermedad, como el sexo del bebé por preferencia cultural, la talla esperada o las predisposiciones cognitivas inferidas. En esa desviación, casi imperceptible en la práctica clínica cotidiana, la medicina comienza a hablar el lenguaje de la eugenesia, aunque lo llame de otra manera (Savulescu et al., 2015).

La bioética no puede resolver esta tensión con una prohibición general, pues privaría de un beneficio real a familias que lo necesitan. Sin embargo, tampoco puede ignorarla apelando a la autonomía reproductiva como valor absoluto. Lo que puede y debe hacer es nombrar la diferencia entre curar y seleccionar, entre evitar el sufrimiento y diseñar la perfección. Esa diferencia no siempre es clara en la práctica; precisamente por eso

necesita ser pensada antes de que llegue la urgencia del caso concreto.

La gestación subrogada crea un conflicto entre dos principios centrales de la bioética: la autonomía reproductiva de la mujer gestante y el principio de justicia, que obliga a proteger a las personas vulnerables de la coerción económica encubierta. La subrogación comercial está prohibida en más de 60 países, entre ellos España, Francia y Alemania; solo 10 países, entre ellos Estados Unidos, Canadá, Grecia y Ucrania, la regulan explícitamente (Bromfield y Rotabi, 2014). India prohibió la subrogación para extranjeros en 2015 tras documentar casos sistemáticos de explotación (Pande, 2014).

Según los datos existentes, el 92 % de las mujeres que gestan en calidad de subrogadas manifiestan estar satisfechas con la experiencia (Jadva et al., 2015). No obstante, los estudios cualitativos han documentado que, en situaciones de pobreza, la decisión es poco probable que esté totalmente libre de presión económica (Fixmer-Oraiz, 2013), lo que una vez más muestra una paradoja real. En estas circunstancias, el peligro de explotación es más fuerte que la autonomía. La bioética no tiene la opción de evitar el cuestionamiento: ¿es posible consentir libremente si la alternativa es la miseria?

El aborto terapéutico es probablemente el asunto más polémico en la bioética de América Latina actual. Los datos epidemiológicos son concluyentes. La tasa de mortalidad materna disminuye hasta un 40 % en aquellos países donde el aborto es legal y fácil de obtener (The Lancet, 2022). El 97 % de los abortos realizados por malformación fetal grave ocurren antes de las 22 semanas de gestación (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022). En contraste, en países con restricción severa, el 97 % de los procedimientos inseguros se concentran en países en desarrollo (Deutsche Welle [DW], 2017).

La bioética no puede reducir este debate a una confrontación binaria entre posturas ideológicas opuestas («provida» y «proelección»). La justicia reproductiva, concepto acuñado por el colectivo Sister Song en 1994 y desarrollado académicamente por Ross y Solinger (2017), propone una perspectiva más

completa: toda persona tiene derecho a tener hijos, a no tenerlos y a criarlos en condiciones dignas. Esto obliga a incorporar las determinantes sociales de la salud como variables éticas, no solo médicas. El sufrimiento que producen las restricciones legales al aborto no es abstracto; está bien documentado, con nombre propio, dirección y mortalidad.



Figura 4. Delacroix, E. (1830). *La libertad guiando al pueblo* [Óleo sobre tela, 260 × 325 cm]. Musée du Louvre (París, Francia). Dominio público. *Nota.* La imagen de una mujer en el umbral entre la vida y la muerte mientras lidera un movimiento colectivo condensa la tensión central del debate sobre el aborto: autonomía individual y responsabilidad social, cuerpo y política.

Existe una dimensión del nacimiento que los debates sobre el estatuto del embrión no siempre incorporan con la atención que merece: la dependencia. Todo ser humano nace en situación de vulnerabilidad absoluta. No puede alimentarse solo, no puede regular su temperatura, no puede sobrevivir sin la presencia sostenida de otro. Es la condición de posibilidad de todo lo que vendrá después y no una mera deficiencia transitoria que la biología superará. Somos, antes de ser cualquier otra cosa, seres que necesitan ser sostenidos.

En este sentido, nacer no es solo un evento biológico; es un acto con un trasfondo ético muy profundo. La llegada de un nuevo ser convoca a otro (una madre, un padre, una familia, una comunidad, un Estado) a responder por él. La pregunta que la bioética debe hacerse no es únicamente cuándo comienza la vida,

sino quién responde cuando esa vida llega. Y quién responde cuando nadie responde.

Leonardo da Vinci captó esta dimensión con una precisión que ningún concepto jurídico ha igualado. En la *Madonna Litta*, pintada entre 1490 y 1491, un niño se aferra al pecho de su madre con una intensidad que no es solo hambre, es confianza. Es el primer acto de fe que realiza un ser humano: la certeza, todavía no conceptual, de que ese otro que lo sostiene no lo soltará. La bioética, vista desde esta imagen, no es solo la ética de los grandes dilemas. Es también la ética de ese gesto ordinario y radical de estar ahí cuando alguien más nos necesita.



Figura 5. Da Vinci, L. (atrib.). (c. 1490-1491). *Madonna Litta* [Temple sobre tela, 42 × 33 cm, inv. ГЭ-2763]. Museo Estatal del Hermitage (San Petersburgo, Rusia). Dominio público. *Nota.* La escena de amamantamiento condensa la dependencia radical que define el inicio de toda vida humana y el primer acto ético que esa dependencia convoca: el cuidado incondicional.

DILEMAS BIOÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA

Entre el primer latido cardíaco, detectable por ecografía alrededor de la sexta semana de gestación, y el último suspiro de una persona en su lecho de muerte, transcurre todo lo que llamamos vida. La medicina camina a lo largo de ese trayecto con la responsabilidad de intervenir cuando puede y acompañar cuando ya no puede curar. Esa distinción, que parece simple enunciada así, es en la práctica uno de los dilemas más difíciles que enfrenta el clínico contemporáneo.

Usemos al reloj de arena como metáfora para ilustrar mejor esta situación. Vemos que la arena cae, siempre en la misma dirección, sin detenerse, lo cual nos lleva a concluir que la imagen del tiempo transcurre de manera irreversible y condensa la posición ética fundamental ante el final de la vida: cada momento tiene valor, y la pregunta no es cuánto tiempo queda, sino cómo se va a vivir ese tiempo. Lo que cambia es lo que hacemos con él: si lo empleamos en prolongar el proceso de morir a cualquier costo o si lo dedicamos a que quien muere lo haga con dignidad, rodeado de quienes ama, sin dolor innecesario y con sus decisiones respetadas. La bioética al final de la vida es, fundamentalmente, la ética del tiempo que queda.

La medicina contemporánea ha desarrollado una capacidad sin precedentes para prolongar la vida. Esa capacidad es, a la vez, una de sus mayores aportaciones y una de sus trampas más persistentes. La obstinación terapéutica, definida como el empleo de intervenciones desproporcionadas que prolongan el proceso de morir sin ofrecer beneficio real al paciente, sigue siendo una práctica común en las unidades de cuidados intensivos de América Latina (Bosslet et al., 2015; Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, 2020).

El sufrimiento al final de la vida no es únicamente físico. Quien muere también sufre el miedo a desaparecer, la angustia de lo que queda sin decir, la sensación de ser una carga para quienes ama y el duelo anticipado de todo lo que no verá. Esa dimensión del sufrimiento (existencial, espiritual, irreducible a una escala de dolor del uno al diez) es la que los protocolos clínicos perciben con mayor dificultad.

Edvard Munch conoció el sufrimiento desde adentro. Perdió a su madre y a su hermana en la infancia, padeció enfermedades graves y atravesó crisis nerviosas que lo llevaron varias veces al internamiento. Esas experiencias marcaron toda su obra con una honestidad que pocas veces se encuentra en la pintura. El sufrimiento en Munch no es poetizado ni redimido. Está ahí, crudo, mirando de frente. Sus figuras (las enfermas, las moribundas, las que observan desde el umbral) no buscan consuelo fácil. Piden presencia.

Desde la bioética, la obra de Munch es un recordatorio de que el cuidado al final de la vida exige más que competencia técnica. Exige la capacidad de tolerar el sufrimiento del otro sin huir de él, sin apresurarse a llenarlo de palabras o procedimientos. Exige, en definitiva, lo que los cuidados paliativos llaman presencia terapéutica: estar ahí, sin agenda, sin reloj, sin la necesidad de solucionar lo que no tiene solución.



Figura 6. Munch, E. (1907). *La niña enferma* [Óleo sobre lienzo, 118.7 x 121 cm]. Tate Modern, Londres (N05035). Dominio público. *Nota.* La representación del sufrimiento existencial en Munch trasciende el dolor físico para interpelar al observador sobre su propia capacidad de presencia ante quien padece.

Morir no es un fracaso médico. En esta situación, esta declaración no es únicamente una afirmación ética, sino también un cambio epistemológico en la medicina. La formación médica tradicional ha considerado la muerte como una derrota y la escalada terapéutica como un

valor, lo que ha llevado a que el cambio a cuidados paliativos se vea como una rendición. Los cuidados paliativos desafían directamente esta cultura al sugerir que el cuidado, más allá de la curación, es el máximo horizonte ético de la medicina (Saunders, 1978; Twycross, 2019).



Figura 7. Scheffer, A. (1824). *La mort de Géricault* [Óleo sobre tela, 36 x 46 cm, inv. M. I. 209]. Musée du Louvre, París, Francia. Dominio público. *Nota.* La representación de la muerte como momento de acompañamiento y presencia —y no de batalla tecnológica— anticipa la filosofía de los cuidados paliativos modernos y refuerza la idea de que morir no es un fracaso, es un acto humano.

Los cuidados paliativos, según los definió Cicely Saunders en 1978, son un cuidado integral y activo para pacientes que padecen enfermedades que no pueden ser curadas. El objetivo es aliviar el sufrimiento a nivel físico, emocional, espiritual y social sin buscar ni apresurar ni demorar la muerte. En 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) revisó esta definición y destacó la importancia de los cuidados paliativos desde el diagnóstico y no únicamente en las últimas semanas de vida.

Los modelos de atención paliativa, ya sea hospitalario, domiciliario o mixto, tienen que ajustarse a las preferencias del paciente, los recursos existentes y al respaldo de la familia. No obstante, la distribución del acceso muestra una desigualdad estructural que, desde la perspectiva de la justicia en salud, es inaceptable. En los Estados Unidos, los pacientes con seguro privado tienen tres veces más probabilidades de recibir cuidados paliativos que los no asegurados. En América Latina,

menos del 5 % de los hospitales públicos cuentan con servicios formales de cuidados paliativos (Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief, 2023).



Figura 8. Bruegel el Viejo, P. (c. 1562). *El triunfo de la muerte* [Óleo sobre tabla, 117 x 162 cm, P001393]. Museo Nacional del Prado (Madrid, España). Dominio público. *Nota.* La muerte como fuerza ciega e igualadora en Bruegel resuena hoy ante las desigualdades documentadas en el acceso a cuidados paliativos entre países de altos y bajos ingresos.

«No siempre podemos curar, pero siempre podemos cuidar...» Esta afirmación, que puede sonar a consuelo fácil, es en realidad una de las declaraciones éticas más exigentes que puede hacer un clínico, porque curar, cuando es posible, tiene sus propios caminos bien trazados: diagnóstico, protocolo, seguimiento. El cuidado, en cambio, no tiene protocolo. Requiere presencia, escucha y adaptación constante a lo que el paciente —no un manual— necesita en ese momento.

Hay en esta distinción una reorientación profunda de lo que significa ser médico. La medicina occidental construyó su identidad durante siglos alrededor de la capacidad de curar. Los antibióticos, la cirugía moderna, las vacunas, la quimioterapia... Cada uno de esos hitos reforzó la idea de que la medicina es, ante todo, una guerra contra la enfermedad. Y esa idea, que ha salvado millones de vidas, tiene también su cara oscura: cuando la curación ya no es posible, el médico que solo sabe curar no sabe qué hacer. Se aleja o, peor aún, continúa combatiendo aunque la batalla ya esté perdida, produciendo sufrimiento en aras de falsas esperanzas.

Los cuidados paliativos son la respuesta institucional a esa crisis de identidad. Pero, más allá de la especialidad, lo que proponen es una actitud que debería atravesar toda la medicina: la certeza de que mientras haya un paciente, siempre hay algo que hacer. No necesariamente hacer en el sentido de intervenir. Hacer en el sentido de estar, de aliviar, de acompañar, de decir la verdad con compasión, de respetar lo que el paciente quiere, incluso cuando eso significa dejar de tratarlo.

Esa certeza, la de que no siempre podemos curar, pero siempre podemos cuidar, es el fundamento ético de los cuidados paliativos, de la limitación del esfuerzo terapéutico, del testamento vital y, en último término, de la muerte digna. Sin ella, todos esos instrumentos son procedimientos vacíos. Con ella, son expresiones concretas de lo que significa respetar la dignidad de una persona hasta el final.

Como una decisión clínicamente justificada de no comenzar o de terminar tratamientos que extienden la vida sin ofrecer beneficios importantes al paciente, se define la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) (Monzón Marín et al., 2008). La LET no significa dejar al paciente; significa cambiar el enfoque del cuidado, pasando de la curación imposible a la posibilidad de *comfort*.

La LET necesita satisfacer ciertos requisitos de procedimiento para ser considerada éticamente válida: evaluación clínica objetiva que registre la futilidad terapéutica, consentimiento informado del paciente o de su representante legal, respeto por lo que se anticipó en el testamento vital y comunicación clara con los familiares y el equipo sanitario (Bosslet et al., 2015). El procedimiento deliberativo que lleva a la decisión de LET debe ser registrado con exactitud en la historia clínica, incluyendo las voces del paciente, cuando las haya.

El testamento vital, denominado también voluntades anticipadas o directivas anticipadas, es un documento mediante el que un individuo con capacidad de decisión manifiesta su opinión acerca del tratamiento médico para circunstancias futuras en las que no tenga la posibilidad de comunicarse. El principio de autonomía y el derecho al consentimiento informado (Beauchamp y Childress, 2019) son la base jurídica y ética de esto.

Los datos existentes muestran una inquietante paradoja: únicamente entre el 20 y el 30 % de los adultos en naciones con altos ingresos tienen un testamento vital (Yadav et al., 2017). Sin embargo, aquellos que lo tienen disminuyen a la mitad las probabilidades de recibir intervenciones no deseadas cuando llega el final de la vida (Silveira et al., 2010, citado en Bernacki y Block, 2014). En América Latina, la implementación de estas directivas se ve limitada significativamente por una cultura médica paternalista y la escasa regulación jurídica.



Figura 9. Vermeer, J. (c. 1670-1671). *Mujer escribiendo una carta con su criada* [Óleo sobre tela, 71,1 × 60,5 cm]. National Gallery of Ireland (Dublín, Irlanda). Dominio público. *Nota.* El acto de escribir como forma de proyectar la propia voz hacia el futuro es la metáfora más exacta del testamento vital: dejar instrucciones para quienes deberán decidir cuando ya no podamos hacerlo.

Una de las reconfiguraciones más significativas en la historia médica fue la implementación del criterio de muerte encefálica en 1968 por el Comité Ad Hoc de la Escuela de Medicina de Harvard, la cual representó una de las redefiniciones más profundas en la historia de la medicina (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1968). La muerte encefálica es la interrupción

irreversible de todas las funciones del cerebro, incluyendo el tronco encefálico, sin importar que la función cardiorrespiratoria se mantenga a través de un soporte tecnológico. Este criterio ha permitido que después de la muerte se done órganos; un único donante puede salvar hasta ocho vidas (Global Observatory on Donation and Transplantation [GODT], 2024).

No obstante, el uso clínico del criterio de muerte encefálica no está libre de tensiones. Solamente el 50 % de las familias consienten la donación cuando no existe un testamento claro (GODT, 2023). La donación de órganos, el testamento vital y la muerte digna convergen en esta etapa: los tres requieren que la sociedad establezca una cultura de las directivas anticipadas que posibilite a las personas manifestar sus anhelos antes de que la urgencia clínica elimine la opción de deliberar.

La eutanasia activa, definida como la administración de sustancias letales por parte del médico a petición del paciente, y el suicidio médicamente asistido, en el que el médico prescribe y el paciente autoadministra la sustancia, representan los puntos más controvertidos del debate bioético al final de la vida. En los Países Bajos, donde la eutanasia es legal desde 2002, representó el 4,5 % de todas las muertes en 2023; el 85 % de los casos correspondían a pacientes con cáncer, esclerosis lateral amiotrófica o insuficiencia orgánica múltiple (Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia, 2024). En Oregon, donde el suicidio médicamente

Estos datos contradicen empíricamente el argumento de la «pendiente resbaladiza»: los sistemas con regulación estricta no han producido una escalada incontrolada de muertes provocadas. No obstante, subsisten preocupaciones éticas legítimas: el riesgo de presión sobre personas vulnerables, el impacto en la identidad profesional del médico y la necesidad de garantizar que los cuidados paliativos estén disponibles para todos antes de que la eutanasia sea una opción real y no una salida ante la falta de alternativas (Battin et al., 2007; Emanuel et al., 2016).



Figura 10. David, J. -L. (1787). *La muerte de Sócrates* [Óleo sobre tela, 129,5 × 196,2 cm, Catharine Lorillard Wolfe Collection, acc. 31.45]. The Metropolitan Museum of Art (Nueva York, EE. UU.). Dominio público, CC0 1.0. *Nota.* La elección deliberada y serena de Sócrates ante la muerte ha sido interpretada como el

referente filosófico de la autonomía al final de la vida desde la Antigüedad. Hoy resuena en los debates sobre eutanasia y muerte digna.



La formación médica tradicional ha considerado la muerte como una derrota y la escalada terapéutica como un valor, lo que ha llevado a que el cambio a cuidados paliativos se vea como una rendición. **Los cuidados paliativos desafían directamente esta cultura** al sugerir que el cuidado, más allá de la curación, es el máximo horizonte ético de la medicina.



asistido es legal desde 1997, menos del 0,4 % de las muertes anuales utilizan esa ley, y el 90 % de los pacientes tenían cáncer terminal (Oregon Health Authority, 2023).

EL SILENCIO Y LO QUE REALMENTE IMPORTA

La bioética humanista no niega la necesidad de marcos normativos. Los cuatro principios de Beauchamp y Childress

(2019), las declaraciones de Helsinki, Oviedo y las directrices de la UNESCO son instrumentos indispensables. Pero son herramientas, no respuestas. Ninguno de ellos puede decirnos quién es ese embrión

de tres días en el frasco de nitrógeno líquido. Ninguno puede decirnos qué siente esa familia que espera en el pasillo de la UCI.

Hay un momento en la práctica clínica —y quien ha acompañado a alguien en el final de su vida lo reconocerá— en que la tecnología calla. Las alarmas se silencian, los protocolos se agotan, los procedimientos llegan a su límite. Y lo que queda es una persona y otra persona, y el silencio entre ellas.

Ese silencio no es vacío. Es, paradójicamente, el espacio donde sucede lo más importante. En él se escuchan las palabras que no encontraron su momento, los miedos que no se atrevieron a nombrarse y la gratitud que estaba esperando un hueco. El clínico que puede habitar ese silencio sin llenarlo precipitadamente de palabras, de procedimientos o de falsa esperanza está ofreciendo algo que ninguna tecnología puede ofrecer: presencia plena, sin agenda, sin reloj.

La bioética nos prepara para actuar bien en los momentos difíciles. Nos da herramientas para pensar con rigor cuando los dilemas son complejos. Pero también —y esto es lo que el arte captura mejor que cualquier manual— nos invita a permanecer en los momentos silenciosos, porque muchas veces, lo que el paciente necesita más, no es una decisión correcta; es saber que no está solo.

El arte llega a donde la normativa no llega. No porque sea más verdadero, sino porque está construido desde la perspectiva del que sufre y del que ama, no desde la del que regula. Cuando Gustav Klimt pintó las tres edades de la mujer en un solo plano, estaba diciendo algo que ningún manual de bioética puede decir con la misma autoridad: que el nacimiento y la muerte no son opuestos. Son el mismo movimiento visto desde dos extremos.



Figura 11. Klimt, G. (1905). *Las tres edades de la mujer* [Óleo sobre tela, 171 × 171 cm, inv. 951]. Galleria Nazionale d'Arte Moderna e Contemporanea (Roma, Italia). Dominio público. Reproducción autorizada para uso académico. *Nota.* Klimt representa el ciclo completo de la vida como un *continuum* de vulnerabilidad y belleza, subrayando que el nacimiento y la muerte son partes de un mismo movimiento existencial.

El caminante de Caspar David Friedrich (c. 1818), de espaldas ante el mar de nubes, no sabe lo que hay adelante. Esa es la condición humana, y la condición del médico, del bioético, del legislador y del familiar que debe decidir. La bioética humanista propone que es posible estar de pie ante esa incertidumbre y actuar, igualmente, con rigor, con compasión y con dignidad.



Figura 12. Friedrich, C. D. (c. 1818). *El caminante sobre el mar de nubes* [Óleo sobre tela, 94,8 × 74,8 cm]. Hamburger Kunsthalle (Hamburgo, Alemania). Dominio público. Imagen: Wikimedia Commons. *Nota.* La figura solitaria ante el infinito desconocido condensa la posición ética fundamental: la humildad ante lo irresoluble y el compromiso de acompañar a pesar de ello.

No venimos a salvar vidas. Venimos a caminar con ellas, hasta donde el tiempo nos permita, con firmeza cuando los dilemas lo exigen, con compasión cuando el sufrimiento lo reclama, y con silencio cuando el silencio es lo que tiene más que decir.

Financiamiento y conflicto de intereses

El autor declara no haber recibido financiamiento externo para la elaboración de este ensayo y no tener conflictos de intereses.

REFERENCIAS

- Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. (1968). A definition of Irreversible Coma [Report]. *JAMA*, 205(6), 337-340. <https://doi.org/10.1001/jama.1968.03140320031009>
- Battin, M. P., Van der Heide, A., Ganzini, L., Van der Wal, G. y Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2007). Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: Evidence concerning the impact on patients in “vulnerable”

- groups. *Journal of Medical Ethics*, 33(10), 591-597. <https://doi.org/10.1136/jme.2007.022335>
- Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (8.^a ed.). Oxford University Press.
- Bernacki, R. E. y Block, S. D. (2014). Communication about serious illness care goals: A review and synthesis of best practices. *JAMA Internal Medicine*, 174(12), 1994-2003. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.5271>
- Bosslet, G. T., Pope, T. M., Rubenfeld, G. D., Lo, B., Truog, R. D., Rushton, C. H., Curtis, J. R., Ford, D. W., Osborne, M., Misak, C., Au, D. H., Azoulay, E., Brody, B., Fabre, J., Hall, J. B., Lanken, P. N., Marschall, D., Moss, M., Puntillo, K. A. y White, D. B. (2015). An official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM policy statement: Responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 191(11), 1318-1330. <https://doi.org/10.1164/rccm.201505-0924ST>
- Bromfield, N. F. y Rotabi, K. S. (2014). Global surrogacy, exploitation, human rights and international private law: A pragmatic stance and policy recommendations. *Global Social Welfare*, 1(3), 123-135. <https://doi.org/10.1007/s40609-014-0019-4>
- Buonarroti, M. (1508-1512). *La Creación de Adán* [Fresco, 280 × 570 cm]. Capilla Sixtina, Museos Vaticanos (Ciudad del Vaticano). Dominio público.
- Collins, F. S., Morgan, M. y Patrinos, A. (2003). The Human Genome Project: Lessons from large-scale biology. *Science*, 300(5617), 286-290. <https://doi.org/10.1126/science.1084564>
- Comisión Europea. (2000). *Comunicación de la Comisión sobre el recurso al principio de precaución*. COM/2000/0001 final. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A52000DC0001>
- Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia. (2024). *Informe Anual 2023*. <https://english.euthanasiecommissie.nl/site/binaries/site-content/collections/documents/annual-reports/2002/annual-report/annual-reports/COMISIONES+REGIONAL+ES+DE+VERIFICACIO%CC%81N+DE+LA+EUTANASIA-Informe-anual-2023.pdf>
- Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas. (2023). *Observación general n.º 25 (2020), relativa a la ciencia y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 15, párrafos 1 b), 2, 3 y 4, del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*. E/C.12/GC/25.

- Distrito general: 30 de abril de 2020. <https://docs.un.org/es/e/c.12/gc/25>
- Da Vinci, L. (atrib.). (c. 1490-1491). *Madonna Litta* [Temple sobre tela, 42 × 33 cm, inv. ΓΘ-2763]. Museo Estatal del Hermitage (San Petersburgo, Rusia). Dominio público.
- David, J. -L. (1787). *La muerte de Sócrates* [Óleo sobre tela, 129,5 × 196,2 cm, acc. 31.45]. The Metropolitan Museum of Art (Nueva York, EE. UU.). Dominio público. CC0 1.0. <https://www.metmuseum.org/art/collection/search/436105>
- Delacroix, E. (1830). *La libertad guiando al pueblo* [Óleo sobre tela, 260 × 325 cm]. Musée du Louvre (París, Francia). Dominio público.
- Deutsche Welle (DW). (2017, 28 de septiembre). OMS: 97 % de los abortos inseguros suceden en el tercer mundo. <https://www.dw.com/es/oms-97-de-los-abortos-inseguros-suceden-en-%C3%A1frica-asia-y-latinoam%C3%A9rica/a-40716671>
- Dworkin, R. (1993). *Life's dominion: An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. Knopf.
- Emanuel, E. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Urwin, J. W. y Cohen, J. (2016). Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*, 316(1), 79-90. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.8499>
- European Society of Human Reproduction and Embryology. (2023). *ART fact sheet 2023*. https://www.eshre.eu/-/media/sitecore-files/Press-room/ESHRE_ARTFactSheet_v10_2025.pdf
- Fixmer-Oraiz, N. (2013). Speaking of solidarity: Transnational gestational surrogacy and the rhetorics of reproductive (in)justice. *Frontiers: A Journal of Women Studies*, 34(3), 126-163. <https://doi.org/10.5250/fronjwomestud.34.1.0126>
- Frangoul, H., Altshuler, D., Cappellini, M. D., Chen, Y. -S., Domm, J., Eustace, B. K., Foell, J., De la Fuente, J., Grupp, S., Handgretinger, R., Ho, T. W., Kattamis, A., Kernytzky, A., Lekstrom-Himes, J., Li, A. M., Locatelli, L., Mapara, M. Y., De Montalembert, M., Rondelli, D., Sharma, A., Sheth, S., Soni, S., Steinberg, M. H., Wall, D., Yen, A. y Corbacioglu, S. (2021). CRISPR-Cas9 gene editing for sickle cell disease and β -thalassemia. *The New England Journal of Medicine*, 384(3), 252-260. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2031054>
- Friedrich, C. D. (c. 1818). *El caminante sobre el mar de nubes* [Óleo sobre tela, 94,8 × 74,8 cm]. Hamburger Kunsthalle (Hamburgo, Alemania). Dominio público. https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Caspar_David_Friedrich_-_Wanderer_above_the_sea_of_fog.jpg
- Geraedts, J. P. M. y De Wert, G. M. W. R. (2009). Preimplantation genetic diagnosis. *Clinical Genetics*, 76(4), 315-325. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0004.2009.01273.x>
- Gillon, R. (2001). Is there a 'new ethics of abortion'? *Journal of Medical Ethics*, 27(Suppl 2), ii5-ii9. https://doi.org/10.1136/jme.27.suppl_2.ii5
- Global Observatory on Donation and Transplantation. (2024). *International report on organ donation and transplantation activities 2023*. <https://www.transplant-observatory.org/wp-content/uploads/2024/12/2023-data-global-report-17122024.pdf>
- Jadva, V., Imrie, S. y Golombok, S. (2015). Surrogate mothers 10 years on: A longitudinal study of psychological well-being and relationships with the parents and child. *Human Reproduction*, 30(2), 373-379. <https://doi.org/10.1093/humrep/deu339>
- Jonas, H. (1979). *Das Prinzip Verantwortung: Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*. Insel Verlag.
- Klimt, G. (1905). *Las tres edades de la mujer* [Óleo sobre tela, 171 × 171 cm, inv. 951]. Galleria Nazionale d'Arte Moderna e Contemporanea (Roma, Italia). Dominio público.
- Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief. (2023). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief: An imperative of universal health coverage. *The Lancet*, 391(10128), 1391-1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Lander, E. S., Baylis, F., Zhang, F., Charpentier, E., Berg, P., Bourgain, B., Friedrich, B., Joung, J. K., Li, J., Liu, D., Naldini, L., Nie, J. -B., Qiu, R., Schoene-Seifert, B., Feng Shao, F., Terry, S., Wei, W. y Winnacker, E. -L. (2019). Adopt a moratorium on heritable genome editing. *Nature*, 567(7747), 165-168. <https://doi.org/10.1038/d41586-019-00726-5>
- Leonardo da Vinci (1452-1519). *El feto en el útero: estudios y notas sobre la reproducción. c. 1511* [Tiza negra y roja, pluma y aguada de tinta sobre papel, RCIN 919102]. Royal Collection Trust (Windsor Castle, Reino Unido). Dominio público. <https://www.rct.uk/collection/919102>
- Monzón Marín, J. L., Saralegui Reta, I., Abizanda i Campos, R., Cabré Pericas, L., Iribarren Diarasarri, S., Martín Delgado, M. C. y Martínez Urionabarrenetxea, K. (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de

- la vida del paciente crítico. *Medicina Intensiva*, 32(3), 121-133. <https://scielo.isciii.es/pdf/medinte/v32n3/recomendacion.pdf>
- Munch, E. (1907). *La niña enferma* [Óleo sobre lienzo, 118,7 × 121 cm, N05035]. Tate Modern (Londres, Reino Unido). Dominio público.
- Nussbaum, M. C. (2001). *Upheavals of thought: The intelligence of emotions*. Cambridge University Press.
- Oregon Health Authority, Public Health Division, Center for Health Statistics. (2023). *Oregon Death with Dignity Act: 2023 data summary*. Oregon Health Authority, Public Health Division. <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year26.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2020, 5 de agosto). *Cuidados paliativos: datos y cifras*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud. (2022, 8 de marzo). *Directrices sobre la atención para el aborto*. <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240039483>
- Pande, A. (2014). *Wombs in labor: Transnational commercial surrogacy in India*. Columbia University Press.
- Ross, L. J. y Solinger, R. (2017). *Reproductive justice: An introduction*. University of California Press.
- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (RCOG). (2022, 19 de junio). *Fetal awareness: Update review of research and recommendations for practice*. <https://www.rcog.org.uk/guidance/browse-all-guidance/other-guidelines-and-reports/fetal-awareness-updated-review-of-research-and-recommendations-for-practice/>
- Rysavy, M. A., Li, L., Bell, E. F., Das, A., Hintz, S. R., Stoll, B. J., Vohr, B. R., Carlo, W. A., Shankaran, S., Walsh, M. C., Tyson, J. E., Cotten, C. M., Smith, P. B., Murray, J. C., Colaizy, T. T., Brumbaugh, J. E. y Higgins, R. D. (2015). Between-hospital variation in treatment and outcomes in extremely preterm infants. *New England Journal of Medicine*, 372(19), 1801-1811. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1410689>
- Saunders, C. (1978). *The management of terminal disease*. Edward Arnold.
- Savulescu, J., Kahane, G. y Dahl, E. (2015). Selecting the best children: The ethics of preimplantation genetic diagnosis. En M. Parker y R. Ashcroft (eds.), *Ethical issues in medicine* (3.rd ed., pp. 205-228). Oxford University Press.
- Scheffer, A. (1824). *La mort de Géricault* [Óleo sobre tela, 36 × 46 cm, inv. M. I. 209]. Musée du Louvre (París, Francia). Dominio público. <https://collections.louvre.fr/ark:/53355/cl010066524>
- Singer, P. (2011). *Practical ethics* (3.^a ed.). Cambridge University Press.
- Society for Assisted Reproductive Technology. (2023). *SART national summary report 2023*. https://www.sartcorsonline.com/rptCSR_PublicMultYear.aspx
- Sulmasy, D. P. (2020). Dignity and bioethics: History, theory, and selected applications. En A. Schulman (ed.), *Human dignity and bioethics* (pp. 469-501). Notre Dame Press.
- The Lancet. (2022). Abortion is healthcare. *The Lancet*, 399(10326), 619. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00219-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00219-5)
- Twycross, R. (2019). *Introducing palliative care* (5.^a ed.). Radcliffe Publishing.
- UNESCO. (2021). *Recomendación sobre la ética de la inteligencia artificial*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000381137_spa
- Vermeer, J. (c. 1670-1671). *Mujer escribiendo una carta con su criada* [Óleo sobre tela, 71,1 × 60,5 cm]. National Gallery of Ireland (Dublín, Irlanda). Dominio público.
- Yadav, K. N., Gabler, N. B., Cooney, E., Kent, S., Kim, J., Herbst, N., Mante, A., Halpern, S. D. y Courtright, K. R. (2017). Approximately one in three US adults completes any type of advance directive for end-of-life care. *Health Affairs*, 36(7), 1244-1251. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0175>