

# ***ALGUNAS CONSIDERACIONES TEÓRICAS DE ROGER COBB Y CHARLES ELDER, DE CHARLES LINDBLOM Y JOHN KINGDON APLICADAS A LA ESTRUCTURACIÓN DE LA AGENDA SISTEMÁTICA Y LA AGENDA GUBERNAMENTAL EN UN ASUNTO PÚBLICO DE BIOÉTICA: EUTANASIA***

*Corina Cuevas Renaud*

## **Resumen**

En este trabajo se discuten los elementos mínimos que en todo par de coordenadas espacio temporales determinan que un asunto público ingrese a la agenda sistemática o a la agenda gubernamental.

Si la conformación de una agenda constituye un proceso complejo permeado de intereses y actores y, en muchas ocasiones, sumamente desarticulado, dicho proceso se vuelve aún más complejo, particularmente cuando se abordan asuntos altamente polémicos o controversiales como los que tienen que ver con la vida y la muerte, tales como: la eutanasia o el aborto, por ejemplo.

Por ello, además de una clara definición de un asunto como problema público y la identificación de diferentes públicos generales, se requieren construir los argumentos teórico-científicos (uno de los quehaceres del analista de políticas públicas) que hagan que el asunto en cuestión se pudiese debatir públicamente, logrando captar la atención de las autoridades gubernamentales y con ello su ingreso a la agenda.

## **Abstract**

In this paper we discuss the minimal elements, that in all time and space determine, that a public issue come in to the systematic agenda or to the gubernamental agenda.

If the conformation of the agenda constitutes a complex process, *permeated* of interests, actors and in many occasions extremely disjointed, particularly when they enter upon controversy highly issues like that talk about life and death like euthanasia or abortion for instance, this process becomes more complex. For it moreover of a clear definition of issue like a public problem and the identification of different publics, is necessary to build the theoretical-scientific arguments (one of the jobs of the public analyst) that makes that the issue in matter, could publicize, achieving to capture the attention of governmental authorities and with it, could enter to agenda.

## Introducción

La definición del problema público y la estructuración de la agenda constituyen las etapas iniciales en el proceso de la hechura de una política pública.

La conformación o estructuración de la agenda es un proceso complejo y muchas veces desordenado donde deben coincidir en un mismo tiempo y espacio: *público, problemas, soluciones y alternativas de acción*.

Cuando el tipo de asuntos que se pretende ingresen a la agenda tiene como eje de discusión el binomio vida-muerte, el proceso se torna aún más complejo. En los umbrales del siglo XXI —en donde existen enfermedades que el hombre todavía no ha podido prevenir ni controlar, en donde el promedio de vida se ha incrementado y con ello el surgimiento de nuevas tecnologías y medicamentos que permiten mantener con *vida* a una persona que ha sufrido un grave accidente (coma irreversible) o a quien padece de una enfermedad crónico-degenerativa que lo coloca en un estadio terminal, independientemente de sus condiciones de vida y en donde también observamos la transición y consolidación hacia un régimen democrático liberal— es inminente que cualquier asunto que tenga que ver con las condiciones en las cuales se prolonga nuestra vida en el caso de tener una enfermedad terminal, deben ser ampliamente discutidas y estar en posibilidades de plantear otras alternativas adicionales a las actualmente existentes para que de una manera libre y de acuerdo a

la forma y el tiempo en que cada uno de nosotros así lo haya decidido, se respete la decisión de ser asistidos médicamente para terminar con una agonía física, económica y espiritualmente desgastante así como socialmente inadmisibile.

La muerte es el destino de todos y en consecuencia a todos nos afecta. En un sistema liberal como en el que vivimos, uno de los pilares que lo sustenta es el respeto irrestricto a la *libertad*. El Estado debe proteger o tutelar el derecho a la autodeterminación y la vida también debe ser protegida, pero nadie puede ser obligado a vivir. Ante estos planteamientos surge el siguiente cuestionamiento: ¿tiene el Estado el derecho a oponerse a la libre autodeterminación de un paciente terminal capaz, que ha manifestado su deseo de ser asistido médicamente para acortar su agonía? Legalmente la respuesta es sí, pues en nuestro país este tipo de asistencia médica está claramente señalado como un delito en el artículo 312 del *Código Penal* vigente.

El asunto de decidir libremente nuestra propia muerte en condiciones muy particulares de una enfermedad irreversible ha suscitado —desde la época de Platón y Aristóteles— cuestionamientos y pronunciamientos de muy diversa índole no sólo por intelectuales sino por diversos sectores de la población y de la propia religión a lo largo de la historia, pero nunca como en las últimas décadas de este siglo. Sólo algunos países, principalmente del continente europeo, son quienes han logrado establecer la eutanasia como una alternativa más para el grupo de personas capaces que tienen una enfermedad terminal.

Este trabajo está dividido en tres partes:

En la primera de ellas se discute desde la perspectiva de los derechos humanos y del quehacer del analista de políticas públicas, hasta el por qué la asistencia médica a morir de un paciente terminal capaz es un problema público.

En la segunda parte se presentan las principales aportaciones teóricas sobre la estructuración de la agenda de cuatro estudiosos del tema: Charles D. Elder y Roger W. Cobb, Charles Lindblom y John Kingdon.

En la tercera y última parte se recuperan las aportaciones de estos estudiosos y se incorporan algunos elementos de la revisión de casos en el nivel mundial, precisamente para presentar algunos de los argumentos de discusión en la estructuración de la agenda para el asunto del Suicidio Médicamente Asistido<sup>1</sup> (SMA) en nuestro país.

### **Suicidio Médicamente Asistido: un problema público**

Durante las dos últimas décadas de este siglo hemos sido testigos de avances en el campo de la investigación médica y de desarrollo de tecnologías médicas verdaderamente impresionantes. Hemos podido constatar el notable incremento en la esperanza de vida; el control de enfermedades hasta hace poco tiempo mortales; el transplante de órganos y tejidos es ya una realidad; la manipulación genética; la inseminación artificial; la distansia (encarnizamiento terapéutico) de un paciente terminal y la probable clonación con seres humanos en poco tiempo.

La discusión de estos avances respecto a lo ético, lo jurídico, lo médico, lo religioso —desde la perspectiva de los derechos humanos, de lo político y de las políticas públicas— es permanente. La sociedad de nuestros tiempos avanza a través de una participación cada vez más amplia, particularmente en asuntos donde están en juego las condiciones no dignas en que su propia existencia debe continuar, en donde ya no se reconoce como tal y, que al haber nuevas condiciones y conocimientos, los valores sufren una transformación que exigen nuevas concepciones acerca de su vida y su muerte y que por su naturaleza parecería que no pertenecieran a la misma especie del que conocíamos a la fecha.

---

<sup>1</sup> Suicidio Médicamente Asistido (SMA) es cuando un paciente terminal capaz ha decidido libremente terminar con su vida solicitando para ello que un médico lo asista en tal decisión, quien le administra un medicamento o sustancia química para que su muerte se produzca sin dolor y casi instantánea a la aplicación del medicamento o sustancia.

Al hombre actual de fines del siglo XX se le plantean una serie de problemas tales como: asegurar, defender y expresar su condición existencial y la perspectiva de los derechos humanos fundamentales, a saber: el mantenimiento y la modificación de la herencia genética, la planificación familiar, los problemas demográficos, el control de la evolución social, el nuevo significado de la vida y la muerte. Precisamente en relación con ello, es que nacen nuevos y muchos derechos que adquieren otros significados mediante la integración de derechos y responsabilidades:

Los derechos humanos deben desprenderse de un racionalismo abstracto y de los marcos nacionales, para comprender la defensa del hombre de los mayores peligros: de la destrucción colectiva, de la autodestrucción y, ante todo, de las guerras.<sup>2</sup>

Esta nueva doctrina de los derechos humanos del ya inminente siglo XXI reclama cambios en el dominio del pensamiento teórico lo mismo que en la praxis social y en las relaciones humanas. Esta doctrina puede ser la única garantía de que el mundo antiguo se transforme en un mundo nuevo, mejor y más humano. Esta doctrina no tendrá necesidad alguna de imponerse ni de ser controlada, pues se convertirá paulatinamente en un modo de vivir y de sentir de todos los hombres; será la praxis y la ética de nuevas relaciones libres entre los hombres.

Precisamente los derechos humanos se inscriben en el espacio público en el sentido valorativo, cuyo respeto y vigilancia constituyen la piedra angular del Estado y la autoridad pública. Además, como un espacio público es posible que se planteen los problemas de políticas en derechos humanos por el conjunto de la sociedad y se construyan los problemas públicos como esencia del quehacer del analista de políticas públicas visto desde dos perspectivas:

<sup>2</sup> J. Djprdjene, *Libertades y Derechos Humanos*, Belgrado, Bioética Internacional, 1995, p. 4.

1. Los actores en las políticas, es decir, aquellos que buscan soluciones a un grupo de problemas en derechos humanos.

2. El analista de las políticas en derechos humanos, el cual debe contar con toda la información necesaria que le permita tomar decisiones y/o apoyar el proceso de aquel que toma las decisiones.

¿Por qué la petición de un paciente terminal capaz de poner fin a su agonía por medio de la asistencia médica debiera considerarse como un asunto que reclama la atención del Estado y de la autoridad pública? Desde luego que el principal derecho de estos enfermos, pero también el de todo enfermo, es el de contar con asistencia médica de calidad, oportuna y eficiente. En este sentido no hay ninguna discusión ni duda. La cuestión ha sido claramente expresada por los médicos cuando se refieren al caso de los enfermos a quienes ya no pueden brindar ayuda alguna, salvo en los casos en que sea posible mitigar su dolor a costa de disminuir su tiempo de vida y pauperizar la calidad de la misma y su economía.

Y vale decir por ello que con frecuencia leemos y escuchamos decir con justa razón que éste es un problema a resolver por todos, no es un problema exclusivamente médico o bien de índole jurídica o religiosa. Cuando nos referimos a todos debe quedarnos claro que se trata de una cuestión ética en la cual está involucrada toda la sociedad. Socialmente la calidad de vida de un paciente terminal no es una situación aceptable, particularmente para quienes sostienen que la calidad de vida es agregar vida a los años y no sostener la agonía para incrementar tiempo a la vida.<sup>3</sup>

Dentro de este grupo encontramos a las diversas organizaciones y asociaciones a nivel mundial en pro de una muerte digna (DMD), intelectuales, abogados, médicos, familiares y público en general que se han

---

<sup>3</sup> Corina Cuevas Renaud, *Políticas públicas, derechos humanos y suicidio médicamente asistido: un asunto de agenda gubernamental*, Tesis de Maestría en Políticas Públicas, México, UAM-X, 1998, p. 30.

manifestado en este sentido a través de diversos medios. Bajo los anteriores planteamientos, la despenalización o legalización del SMA es un asunto de agenda gubernamental ya que se requiere la intervención del Estado.

En otras palabras, requerimos de la intervención estatal para derogar la legislación que castiga a quien ayuda a cumplir la legítima aspiración a morir en paz, para que se respete y cumpla la petición de un paciente terminal capaz a decidir sobre su muerte. Si el Estado cumpliera con esta aspiración legítima de la población, desaparecería la principal preocupación de los pacientes terminales capaces que hacen esta petición, y en general de toda la sociedad, al saber que existe una alternativa para terminar con una vida que, a juicio de cada uno de nosotros, potenciales pacientes terminales capaces, no merecería la pena seguir viviéndola.

Desde la perspectiva de los derechos humanos, la despenalización o legalización del SMA como una alternativa para todo paciente terminal capaz que lo solicite libremente, así como la discusión de los límites del tratamiento médico y de la medicina en general sobre los casos de una enfermedad irreversible y de muerte inevitable (no reanimación), son asuntos impostergables. De la misma manera, el paciente reclama su derecho a decidir sobre su propia vida y evitar sufrimientos innecesarios, pide y exige que se respeten sus derechos constitucionales (autodeterminación y libertad), que se despenalice o legalice el SMA para que, sin distinción, todo paciente terminal en pleno uso de sus facultades mentales tenga el derecho a acortar su agonía escogiendo el tiempo y la forma como quiere morir. Asimismo, se debe exigir la existencia de estrictos mecanismos de control para evitar que se lleguen a cometer abusos y/o errores.

## Revisión de las principales aportaciones de Roger Cobb y Charles Elder,<sup>4</sup> de Charles Lindblom<sup>5</sup> y de John Kingdon<sup>6</sup>

Para Roger Cobb y Charles Elder el eje de toda agenda, sistemática o gubernamental, lo constituye el o los asuntos que generan conflicto, es decir, asuntos que se encuentran en disputa. El conflicto para estos autores es entendido como un proceso social, cuyo manejo es una de las principales formas en que el gobierno funciona para establecer y mantener una medida de orden en la relación entre grupos.

Una de las mayores aportaciones de estos autores para la comprensión del proceso de la estructuración de la agenda es la diferenciación entre dos tipos de agenda:

1. La agenda sistemática
2. La agenda gubernamental o institucional.

La agenda sistemática incluye todos los temas que son percibidos comúnmente por los miembros de la comunidad política como meritorios de la atención pública y como asuntos que quedan dentro de la jurisdicción legítima de la autoridad gubernamental existente. La agenda gubernamental, también llamada institucional o formal, se define como un conjunto de asuntos explícitamente expuestos para la consideración activa y seria de los encargados de tomar decisiones. Por lo tanto, cualquier conjunto de asuntos expuestos ante cualquier organismo gubernamental en el nivel local, estatal o nacional, constituirá una agenda institucional. Ambas agendas prescriben el rango de intereses legítimos

---

<sup>4</sup> Roger Cobb W. y Charles Elder D., *Participación en política americana. La dinámica de la estructuración de la agenda*, México, Noema, 1983.

<sup>5</sup> Charles Lindblom, *El proceso de elaboración de políticas públicas*, Madrid, Ministerio para las Administraciones Públicas, Madrid, España, 1991.

<sup>6</sup> John Kingdon W., *Agendas, alternatives and public policies*, United States of America, Harper Collins Publishers, United States of America, 1984.

de la sociedad, problemas que demandarán la atención activa de aquellos que toman decisiones políticas.<sup>7</sup>

Estos mismos autores señalan que deben existir tres prerequisites para que un asunto obtenga el acceso a la agenda sistemática:

1. Atención amplia o al menos conciencia.
2. Interés compartido de una considerable parte del público en cuanto a que se requiere algún tipo de acción.
3. Una percepción compartida de que el asunto tiene un interés adecuado para alguna unidad gubernamental y se encuentra en los límites de su autoridad.<sup>8</sup>

La agenda gubernamental se caracteriza por ser más específica, concreta y limitada en cuanto al número de asuntos que la integran. Se identifican al menos implícitamente aquellas facetas de un problema que serán seriamente consideradas por un organismo encargado de la toma de decisiones. Hay asuntos que por sí solos son altamente prioritarios para las autoridades gubernamentales como son asuntos de economía y de seguridad nacional, entre otros.

Pero además el tipo de asuntos que conforman la orden del día pueden enmarcarse en alguna de las clasificaciones de las políticas públicas, lo cual implica una dinámica adicional a considerar por el tipo de intereses y actores que intervienen en el proceso de hechura de la política pública:

1. *Políticas distributivas.*
2. *Políticas regulatorias.*
3. *Políticas redistributivas.*<sup>9</sup>

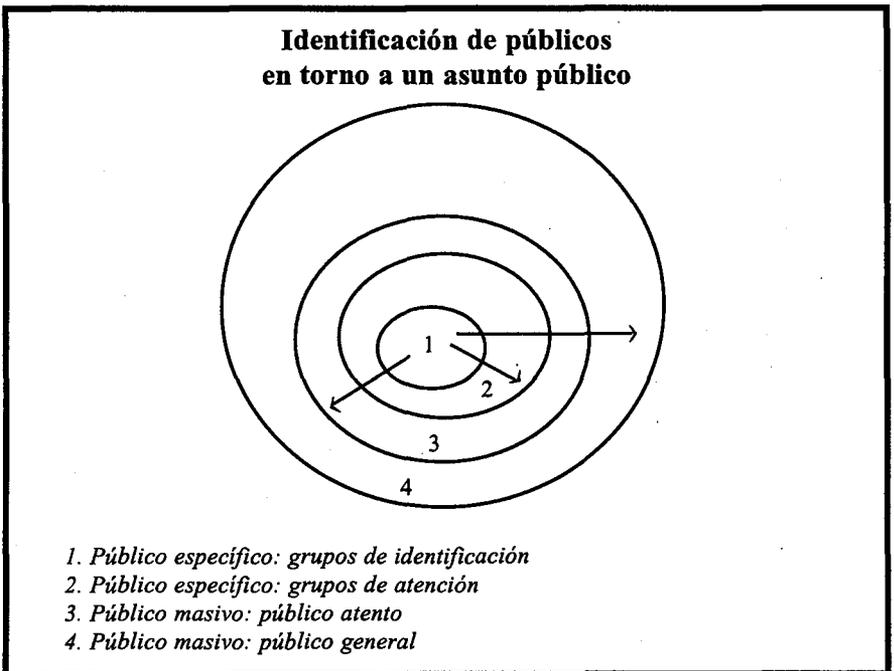
<sup>7</sup> Roger Cobb W. y Charles Elder D., *op. cit.*, pp. 115-116.

<sup>8</sup> *Ibidem*, p.115.

<sup>9</sup> Lowi Theodore J., "Políticas públicas, estudios de caso y teoría política", en Luis Aguilar Villanueva, *La hechura de la política*, México, Miguel Angel Porrúa, 1996.

En diversas ocasiones y de manera errónea se cree que por el sólo hecho de que una buena parte de la sociedad está de acuerdo en que se requiera de la intervención de las autoridades gubernamentales a través de alguna política pública, es suficiente para dar origen a la misma. Aunque los públicos jueguen un papel muy importante en la estructuración de la agenda, como veremos a continuación, esto no es suficiente para todos los asuntos.

Estos mismos autores nos hablan de la identificación de cuatro tipos generales de públicos que funcionan como círculos concéntricos en torno al grupo central o de origen quien tiene las mayores probabilidades de expandir el conflicto hacia los otros tres grupos, como podemos apreciar en la siguiente figura.



Explicuemos brevemente quiénes son y qué caracteriza a cada uno de estos grupos.

1. *Público específico: grupos de identificación.* Para Cobb y Elder el público de un grupo determinado: (...) se refiere a aquellos grupos que están orientados o enfocan la atención en ese grupo, identificando sus intereses generalmente con aquellos de ese grupo o reflejan una simpatía persistente hacia sus intereses genéricos.<sup>10</sup>

Ahora bien, de acuerdo a lo anterior, el Público de un grupo estará integrado por los miembros de una agrupación sintética no involucrada que podemos llamar: grupo de identificación. Precisamente los integrantes de este grupo constituyen el segmento más sensible de la población cuando surge un conflicto que afecte a cualquiera de sus miembros, es por lo tanto el primer segmento o sector del público que participará o se involucrará en un conflicto, si éste se extiende más allá de los participantes iniciales en el conflicto.

2. *Público específico: grupos de atención.* Cobb y Elder señalan que los integrantes de estos grupos: (...) no se interesan en la mayoría de los asuntos, pero están informadas acerca de e interesadas en ciertos asuntos específicos.<sup>11</sup>

Cuando surge algún asunto de su interés, dichos grupos son fácilmente movilizables tal y como podemos observar en los círculos concéntricos de la Figura 1, precisamente es el segundo sector del público que participan en la extensión de un conflicto hacia los otros sectores o segmentos de la población. Su participación es una función de los asuntos surgidos de un conflicto. En estos grupos de atención, se observa la presencia de grupos de presión interesados en el asunto que se discute.

3. *Público masivo: público atento.* Cobb y Elder citan a Almond para referirse al concepto de público atento como: (...) un estrato de la

---

<sup>10</sup> Roger Cobb W. y Charles Elder D., *op. cit.*, p. 138.

<sup>11</sup> *Ibidem*, p. 139.

---

población generalmente informado e interesado. Aunque no es homogéneo, el público atento tiende a ser relativamente estable en su estructura y proviene desproporcionadamente de los grupos más educados y con mayores ingresos.<sup>12</sup>

Es precisamente a través de estos grupos, que sectores de la población con menor interés y participación en el asunto concientizan la existencia de conflictos.

4. *Público masivo: público general.* Para la conceptualización de este cuarto grupo, Cobb y Elder nuevamente citan a Almond al señalar que este segmento es (...) esa parte de la población que es menos activa, está menos interesada y menos informada. Es el último segmento de un público en involucrarse en un conflicto.

Para que el público en general se active, los asuntos deben ser muy generalizados y simbólicos.<sup>13</sup>

Este público general posee una gran diversidad de intereses, así como grupos heterogéneos; esto es, reaccionaran de forma muy diferente a los conflictos que surgen y por lo mismo es poco probable que grandes sectores de la población participen en el asunto, pero aun en caso que llegaran a mostrar interés, éste sería pasajero y su respuesta poco organizada, es decir, carente de estrategias adecuadas de intervención en el asunto.

Finalmente estos mismos autores señalan que hay cuatro enfoques alrededor del problema de estructuración de la agenda, así como el acceso de los puntos a discutir en particular:

1. Enfoque en el sistema.
2. Enfoque centrado en el poder.
3. Enfoque centrado en la toma de decisiones.
4. Enfoque centrado en los grupos de interés o agrupaciones.<sup>14</sup>

<sup>12</sup> *Ibidem*, p. 139.

<sup>13</sup> *Ibidem*, p. 140.

<sup>14</sup> *Ibidem*, p. 32.

*Charles Lindblom*,<sup>15</sup> autor del paradigma incremental en el proceso de hechura de las políticas públicas, señala que los encargados de la toma de decisiones generalmente se encuentran bajo presiones de tiempo y espacio, por lo que la información de que disponen es incompleta y esto es un punto clave cuando se considera el tipo de estrategia que los funcionarios tendrán que diseñar para cumplir con el promedio de demandas diarias, semanales, mensuales, anuales o de cualquier periodicidad.

Quizás una de las aportaciones más sobresalientes es el señalamiento que hace respecto a que para mejorar el proceso de la hechura de las políticas públicas, el ciudadano debe participar en él, ya sea influyendo en un político concreto o bien en el proceso global y añade:

(...) el ciudadano tiene una tarea a realizar formidable. La elaboración de políticas es laboriosa para todas las personas que quieren alcanzar algo más allá del efecto mismo. La elaboración de las políticas reserva la mayor participación e influencia a aquellos que reconocen que uno participa en el juego del poder no como un privilegio sino como una tarea o carrera muy exigente. En un último análisis, no se juega en el poder. Uno se debe fatigar trabajando en él.<sup>16</sup>

*John Kingdon*<sup>17</sup> nos presenta una novedosa aportación al proceso de estructuración de la agenda al recuperar algunos de los planteamientos hechos por Cobb, Elder y Lindblom en el sentido de que todos ellos coinciden en que la agenda es la lista de asuntos, temas o problemas en los cuales las autoridades gubernamentales están interesadas y señalar que también existen personas tanto dentro como fuera de la esfera gubernamental quienes se encuentran estrechamente relacionados con los integrantes de dicha esfera, estando dispuestos en cualquier momento a poner atención de importancia a ciertos asuntos.

<sup>15</sup> Charles Lindblom, *op. cit.*

<sup>16</sup> *Ibidem*, p. 157.

<sup>17</sup> John Kingdon, *op. cit.*

Asimismo, señala que existe un conjunto de *alternativas* de acción consideradas de manera importante por las autoridades gubernamentales. De ahí la importancia que no sólo se planteen a las autoridades gubernamentales el problema o asunto, sino también sus diferentes alternativas de solución; sin embargo, éstas no son lo mismo, ya que presentan procesos de formación diferentes. Mientras que en la agenda aparecen cambios discontinuos, la generación de alternativas se caracteriza por ser un proceso incremental.

La agenda es el conjunto de referencia, es la parte global o general en tanto que las alternativas se definen y se puntualizan; en otras palabras, son la parte específica.

Kingdon en esta obra lleva a cabo una amplia revisión de estudios de caso, buscando con ello establecer estructuras e indicadores subyacentes a la forma general de estructurar una agenda proponiendo algunos modelos de conformación como el llamado "bote de basura" (*The Garbage Can Model*).

### **Algunas consideraciones a tomar en cuenta como elementos de discusión para la estructuración de la agenda del asunto del Suicidio Médicamente Asistido**

Recuperando la metodología de estudio desarrollado por Kingdon<sup>18</sup> sobre la agenda mediante el análisis de casos, para el asunto del SMA, precisamente al estudiar los casos se observó que en la gran mayoría de los países en donde el SMA está despenalizado o más aún legalizado, éste se debatió e ingresó a la agenda producto de un conflicto, en donde un ciudadano ya sea paciente terminal capaz o bien los familiares de un paciente incapaz en estado vegetativo consideraron que si la calidad de vida era muy baja y los dolores incontrolables, el Estado no tenía el derecho de prohibirle al paciente terminal capaz su deseo de acortar su

<sup>18</sup> *Ibidem.*

agonía ni tampoco negarlo a los familiares del paciente en estado vegetativo que lo habían solicitado.

En otros casos, a partir de un amplio debate con la sociedad organizada en organismos civiles no gubernamentales, se ha legalizado la práctica del SMA. Para una revisión más exhaustiva de diversos casos se recomienda consultar el trabajo desarrollado por Cuevas Renaud C.<sup>19</sup>

Tal y como lo señalan Roger W. Cobb y Charles D. Elder<sup>20</sup> los asuntos que generan conflicto o que se encuentran en disputa constituyen el eje de discusión de la agenda. E igualmente nos hablan de los mecanismos de disparo subyacentes a dicho conflicto.

Cobb y Elder<sup>21</sup> señalan que precisamente hay dos clases de mecanismos de disparo, o acontecimientos imprevistos:

1. Los acontecimientos internos (domésticos).
2. Los acontecimientos externos.

Ahora bien, dentro de los primeros hay una subdivisión interna producto de:

- a) Una catástrofe natural;
- b) Un acontecimiento humano inesperado;
- c) Un cambio tecnológico en el ambiente, que origina como consecuencias cuestiones no discutidas;
- d) Un desequilibrio real, o tendencia, en la distribución de recursos;
- e) Un cambio ecológico.

Por lo que se refiere a los segundos, también hay una subdivisión interna, resultado de:

---

<sup>19</sup> Cuevas Renaud Corina, *op. cit.*

<sup>20</sup> Roger Cobb W. y Charles Elder D., *op. cit.*

<sup>21</sup> *Ibidem*, pp. 113-114.

- a) Un acto de guerra o violencia militar;
- b) Innovación de tecnología en armamentismo (que puede implicar el control de armas);
- c) Algún conflicto internacional;
- d) Cambios en los paradigmas de alineación mundiales.

La conformación de un punto de disputa depende de (...) la interacción dinámica entre el iniciador y el mecanismo de disparo.

Es necesario que se establezca un vínculo entre un agravio (o un acontecimiento de disparo) y un promotor inicial, quien se encargue de convertir el problema en un punto de disputa para una entidad privada o pública.

Cuando un conflicto se extiende a los públicos específicos y masivos como sucedió en el caso de Karen Quinlan<sup>22</sup> en Estados Unidos, en donde la población escribió cientos de cartas de simpatía apoyando el “derecho a morir”, la intervención de las autoridades gubernamentales no se hizo esperar. Los públicos masivos son precisamente quienes a través de la difusión por muy diversos medios de los casos de pacientes en situación terminal de diferentes países se van incorporando al movimiento de forma tal, que no sólo han logrado en algunos casos que la condena o pena que originalmente se dio a la persona que practicó el SMA a petición de un enfermo terminal sea disminuida en poco tiempo, e inclusive llegándose a liberar de toda culpa a quien ha ayudado a morir a un paciente terminal capaz que lo ha solicitado

Por lo anterior, las autoridades se han visto en la necesidad de incorporar el asunto del SMA a la agenda gubernamental y manejarla como una política pública de carácter regulatorio, que involucra una elección directa sobre quién se verá afectado y quién beneficiado. Este

---

<sup>22</sup> Karen Quinlan tenía 21 años cuando al ingerir drogas y alcohol entró en estado de coma (estado vegetativo crónico y persistente) del cual no se recuperaría jamás. Su padre llevó el caso a los tribunales solicitando le fueran retirados los respiradores artificiales, esgrimiendo para ello el derecho a la intimidad, en Corina Cuevas Renaud, *op. cit.*

tipo de políticas —las regulatorias— caen dentro de la normatividad universal de la ley. Las decisiones se reparten prácticamente de forma equitativa entre todos los individuos sujetos a la ley.

Pero también encontramos países en donde a pesar de haber surgido algunos conflictos entre el ciudadano y el Estado, como sería el caso de Sanpedro<sup>23</sup> en España o el caso de Sue Rodríguez<sup>24</sup> en Canadá, no han permitido que el conflicto se extienda a un punto de disputa que permita que el SMA sea despenalizado o legalizado, únicamente han logrado pequeños avances. Particularmente en Canadá se considera al suicidio como legal, pero el SMA no. Canadá considera que la ley que lo permitiera tendría que tener el carácter federal y en consecuencia se aplicaría en todo el país. Ha habido un número elevado de casos de pacientes terminales que han intentado ser asistidos médicamente, por ello un comité del Senado revisó en 1995 el asunto del SMA y recomendó al Gobierno Federal no tener ningún tipo de participación en este asunto, ya que se consideró no tener un consenso nacional. La Right-to-Die of Victoria, ha estado planeando dar mayor difusión al SMA y desde 1997 ha instalado en ciudades grandes como Montreal un número telefónico gratuito para brindar información general sobre el SMA y consejos a pacientes terminales.

La Cámara de los Comunes Canadiense recientemente rechazó con una votación de 169 a 66 una moción en la que se solicitaba a los miembros del Parlamento estudiar el asunto del SMA. En esta ocasión la

---

<sup>23</sup> En Barcelona, España, Ramón Sanpedro —un hombre de 55 años de edad, discapacitado e inmóvil desde hacía 30 años— en 1993 empezó a acudir infructuosamente a los tribunales de justicia solicitando que no se castigara a quien le ayudara a poner fin a su vida ya que él solo no podía hacerlo. Finalmente, el 1 de febrero de 1998 fue encontrado muerto en su cama, con la ayuda de sus nueve amigos quienes lo ayudaron a morir, haciéndose acreedores cada uno de ellos a una leve sanción. Ver en Corina Cuevas Renaud, *op. cit.*

<sup>24</sup> En el año de 1993, Sue Rodríguez, una joven mujer quien padecía la enfermedad de Lou Gehrig, solicitó a la Suprema Corte de Canadá que fuera asistida para poner fin a su vida, dicha solicitud fue rechazada por una aplastante mayoría, en Corina Cuevas Renaud, *op. cit.*

---

Ministra de Justicia Anne McLillan dijo lo siguiente: “No hay necesidad de tal estudio; el Senado ya realizó un estudio hace apenas tres años.”<sup>25</sup>

Por lo que se refiere a España, el suicidio también es legal pero el SMA es ilegal tal y como lo señala el Artículo 409 del Código Penal español:

El que prestare auxilio o induzca a otro para que se suicide será castigado con la pena de prisión mayor; si se lo prestare hasta el punto de ejecutar él mismo la muerte será castigado con la pena de reclusión menor.<sup>26</sup>

Además de la cuestión legal, el asunto moral pareciera ser uno de los elementos de mayor peso en el SMA tal y como se desprende de la una de las últimas cartas que escribió Ramón Sanpedro en 1997:

Es un grave error negarle a una persona el derecho a disponer de su vida, porque es negarle el derecho a corregir el error del dolor irracional. Como bien dijeron los jueces de la audiencia de Barcelona: vivir es un derecho, pero no una obligación. Sin embargo no lo corrigieron, ni nadie parece ser responsable de corregirlo.

Aquéllos que esgrimen el derecho como protector indiscutible de la vida humana, considerándola como algo abstracto y por encima de la voluntad personal sin excepción alguna, son los más inmorales. Podrán disfrazarse de maestros en filosofías jurídicas, médicas, políticas o metafísico-teológicas, pero desde el instante en que justifiquen lo absurdo se convierten en hipócritas.

Acudí a los tribunales de justicia para que Vds. decidiesen si me asistía o no ese derecho que mi conciencia considera de ámbito moral exclusivo. Y pienso que humanamente cualificada. Acudí a la justicia, no sólo para que me respondiesen a un asunto de interés personal, sino porque considero

---

<sup>25</sup> Vess Internet, *The Voluntary Euthanasia Society of Scotland*, <http://www.netlink.co.uk/users/vess/fastaccs.htm/>

<sup>26</sup> Enrique Díaz Aranda, “Eutanasia: ¿derecho a morir con dignidad?”, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, año XXIII, núm. 69, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, septiembre-diciembre, 1990, p. 23.

mi deber denunciar la injusticia y rebelarme contra la hipocresía de un estado y de una religión que, democráticamente concebidos, toleran la práctica de la eutanasia si es llevada a cabo con discreción y secretismo, pero no con la sensatez y la claridad de la razón liberadora.<sup>27</sup>

Pero también podemos observar en otros países o estados en donde no se tienen antecedentes de algún conflicto, como sería el caso de Oregon en Estados Unidos, en donde fueron sus propios ciudadanos quienes vía el referéndum y particularmente después del segundo que se manifestaron mayoritariamente a favor del SMA, así como un gran número de médicos.

En 1994, los ciudadanos en el Estado de Oregon aprobaron como medida de votación en las elecciones de noviembre de ese año, que debería legalizarse la eutanasia bajo condiciones limitadas tales como: ser un paciente terminal; con pronóstico de 6 meses o menos de vida; manifestar verbalmente y por escrito su deseo de ser asistido médicamente; el dictamen de un psicólogo de que el paciente no se encuentra bajo presiones familiares y/o estados depresivos, entre otras. Varias encuestas informales realizadas en Oregon mostraron consistentemente que la gran mayoría de los ciudadanos estaban a favor de legalizar el SMA, así como también los médicos.

Desde luego hubo grupos opositores a tal asunto como los pertenecientes a la Iglesia Católica Romana y otros grupos religiosos conservadores que estaban integrados por personas de la tercera edad y familias. Los grupos a favor fueron: Oregon Right to Die, Oregon Death with Dignity y Legal Defense and Education Center. La mayoría de los médicos y los psiquiatras también estuvieron a favor del SMA.

En enero de 1997 se consiguió la aprobación para llevar a cabo un segundo referéndum, vía correo realizado entre el 15 de octubre y el 4 de noviembre de este mismo año, manifestándose el 61% de los adultos

---

<sup>27</sup> Vess Internet, *The Voluntary Euthanasia Society of Scotland*, San Pedro's letter, *op. cit.*

---

a favor. Finalmente, a fines de marzo de 1998, legalmente el SMA entró en operación, permitiendo a los médicos prescribir legalmente la dosis letal para aquellos pacientes terminales que reúnen los criterios que dicha disposición señala y que desde luego lo han solicitado.<sup>28</sup>

Para comprender en parte este resultado es preciso recordar el enfoque desarrollado por Lindblom, cuando se refiere a que los procesos decisionales son más bien el resultado de interacciones múltiples con muchos actores de manera simultánea. En donde además la participación ciudadana en una política concreta o en el proceso global es muy importante:

(...) la elaboración de las políticas reserva la mayor participación e influencia a aquéllos que reconocen que uno participa en el juego del poder no como un privilegio, sino como una tarea o carrera muy exigente.<sup>29</sup>

En países como Holanda, en donde el SMA es aún considerado un crimen, aunque actualmente está despenalizado, ha sido principalmente el grupo de médicos quien se ha organizado a través de la Royal Dutch Medical Association y ha conseguido que se aprueben los requisitos mínimos, necesarios y suficientes para que a un paciente terminal se le pueda aplicar el SMA y no se penalice su intervención

Finalmente en países como el Reino Unido, la organización Voluntary Euthanasia Society of Scotland (VESS) se encuentra trabajando directamente con algunos de sus representantes en el Parlamento Inglés y desde luego con la población en general, buscando que ésta se manifieste de diversas formas tales como enviar cartas o pedir entrevistas a los miembros del Parlamento manifestando su apoyo al SMA.

Curiosamente, a pesar de ser el primer movimiento surgido a favor del SMA en este siglo —1935—, solamente ha logrado pequeños avan-

<sup>28</sup> *Ibidem.*

<sup>29</sup> Charles Lindblom, *op. cit.*, p. 157.

ces en muy contados casos en donde a algún paciente se le han retirado los tubos que lo alimentaban por encontrarse con vida vegetativa.

El que el asunto del SMA ingrese a la agenda gubernamental y logre su legalización o despenalización es sumamente complejo, puesto que existe una diversidad de elementos y circunstancias en cada caso, los cuales nos hacen pensar que en nuestro país será también muy complicado. Sin embargo, hay elementos teóricos y empíricos recuperables en la estructuración de la probable agenda de discusión que a continuación exponemos.

Requeriríamos en primer lugar que los dispersos defensores de los derechos humanos de los pacientes terminales se constituyeran formalmente en una organización civil en pro de los derechos humanos de los pacientes terminales (a la fecha, en nuestro país no se conoce de la existencia de algún grupo organizado para estos fines), para que siguiendo sus convicciones respecto de que la medicina contemporánea ha sufrido una metamorfosis que la ha convertido en una de las mayores amenazas para la salud, responsable de más males que beneficios, integre y sobre todo relacione las demandas y necesidades de los siguientes grupos: pacientes terminales, familiares, médicos preocupados por la agonía de sus pacientes, intelectuales y académicos interesados en la agonía que viven los pacientes terminales y el resto de la sociedad como potenciales pacientes terminales, con alternativas de solución como serían: la legalización del SMA o su despenalización; políticas tendientes a dar una mayor prioridad al tratamiento del dolor en términos de una mayor disponibilidad y acceso a clínicas de dolor, así como políticas tendientes a la regulación actualmente restrictiva de sustancias para controlar el dolor.

El grupo de identificación primario, la organización civil pro derechos humanos de los pacientes terminales que se constituya, tendrá a su cargo la extensión del asunto. Para ello, parte de este trabajo de extender el asunto consistirá en hacer comprender a las autoridades gubernamentales y la sociedad en general, particularmente la no informada, que existe un grupo de pacientes terminales altamente vulnerables a la tecnología moderna de la medicina quien ha creado no sólo nuevos problemas

---

en el costo de la atención médica, sino ha ocasionado también problemas morales y éticos sobre su disponibilidad y uso. Y que conforme el conocimiento evoluciona, las viejas soluciones se convierten en nuevos problemas, surgen inesperadamente consecuencias indeseadas: de tal suerte que las políticas públicas frecuentemente tienden a ser causas de sí mismas.<sup>30</sup>

Se deberán aprovechar todas las circunstancias y hechos coyunturales que se presenten en nuestro país. Actualmente, a propuesta del secretario de Salud, Dr. De la Fuente (hoy Rector de la UNAM), se pretende que el asunto del aborto se legalice por considerarlo un asunto de salud pública, de llegarse al debate y quizás su legalización, las probabilidades de que se sometiera a discusión el SMA definitivamente aumentarían substancialmente en relación con su estado actual.

Como señalan Roger W. Cobb y Charles D. Elder,<sup>31</sup> las condiciones que facilitan la entrada a la agenda son a veces fugaces y pasajeras. Tienen que encontrarse en el mismo lugar y al mismo tiempo el problema, su "solución" y las personas indicadas (las que están políticamente bien ubicadas y dispuestas a presionar en favor del asunto), para no dejar pasar una oportunidad que tal vez no regrese durante mucho tiempo.

Si nosotros, de acuerdo a Roger W. Cobb y Charles D. Elder,<sup>32</sup> consideramos la formación o estructuración de la agenda como un proceso decisional y las decisiones son vistas como el resultado de la confluencia de cuatro corrientes independientes: las personas, los problemas, las soluciones y las oportunidades de elección, podríamos pensar en la siguiente estructuración.

Hemos venido señalando a lo largo de este trabajo la existencia de un grupo de pacientes terminales capaces quienes consideran que su calidad de vida es muy baja y además experimentan dolores clínica-

---

<sup>30</sup> Jeffrey L. Pressman y Aaron Wildavsky, *Implementation*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press, 1973.

<sup>31</sup> W. Roger Cobb W. y D. Charles Elder, *op. cit.*

<sup>32</sup> *Ibidem.*

mente difíciles de controlar o bien si se les controla su dolor, esta situación tiene un doble efecto:

1. Hay un control "aceptable" del dolor.

2. Con el consumo de estos opiáceos se acorta la vida del paciente terminal, lo cual se traduce exactamente en el mismo resultado moral y práctico como si se le estuviera dando una inyección mortal. Pero con resultados de mayor desgaste emocional, físico y económico no sólo del paciente, sino de sus familiares y del escaso presupuesto público que se destina para ellos.

Por otro lado, existe también un grupo de médicos quienes están al cuidado de estos pacientes terminales y a quienes los propios pacientes les han solicitado terminar con su agonía. De este grupo de médicos existe otro subgrupo que está de acuerdo en no prolongar más la agonía de un paciente terminal que sufre y a quien el paciente le ha solicitado le ayude a terminar con su vida, sabiendo que si lo hace estaría cometiendo un grave delito por el cual sería castigado. Este grupo de médicos además está consciente de que la medicina contemporánea está impregnada por la deshumanización, en donde la crisis de la estructura de atención a la salud y la práctica de la medicina, en el propio seno de estas estructuras, es una crisis de valores humanos.

En la clasificación de públicos hecha por Roger W. Cobb y Charles D. Elder<sup>33</sup> el grupo de médicos sería clasificado como público específico: grupo de atención. Es un grupo importante para el asunto del SMA, que históricamente a través de movimientos sociales como el de 1964-1965,<sup>34</sup> cumplió con la importante función de iniciar un mejor equilibrio

<sup>33</sup> *Ibidem.*

<sup>34</sup> Este movimiento, como señala Ricardo Pozas Horcasitas en *La democracia en blanco: el movimiento médico en México 1994-1995*, México, FCE, p. 17: (...) surge como una acción colectiva en defensa de un conjunto de intereses específicos de carácter laboral, y que en su evolución se transforma en un movimiento social que hace frente a uno de los elementos constitutivos de la reproducción política y de la organización del poder en México: el corporativismo sindical.

---

y una relación más respetuosa y madura entre el Estado y la sociedad civil, buscando abrir espacios civiles de participación y autonomía de las rígidas organizaciones gubernamentales.

De manera latente hay un problema que tarde o temprano tendrán que afrontar las autoridades cuando se llegue a presentar algún caso similar como los que han ocurrido en otras partes del mundo y cualquier ciudadano en etapa terminal o cualquier organización civil cuestiona públicamente si el Estado, en un sistema liberal, ¿tiene derecho a prohibir el deseo de un paciente terminal para poner fin a sus dolores y a su baja calidad de vida por él percibida como no digna de seguir viviéndola? Y si el Estado tiene este derecho, ¿no estaría violando los derechos de libertad y autonomía que tiene todo ciudadano en el sistema liberal en el que vivimos?

Aunque el problema pudiera parecer religioso, realmente no lo es, puesto que las creencias religiosas como la católica o cualquier otra no son quienes deciden una política pública de aplicación para todos los ciudadanos.

Sin embargo, tal y como anteriormente hemos visto en la revisión de algunos estudios de casos, en México tenemos grupos que se opondrán terminantemente al asunto del SMA, e incluso el aborto. Como Cobb y Elder lo señalan:

(...) los valores y las costumbres existentes de la comunidad excluyen a cierto tipo de problemas alcanzar el acceso a las agendas institucionales y podría ser más útil estudiar este proceso que las decisiones acerca de dónde asignar cuáles recursos en la arena pública.<sup>35</sup>

Particularmente en México, después de la visita del Papa Juan Pablo II, en enero de 1999, lo anterior es aún más claro, ya que públicamente ha manifestado su oposición al aborto, la pena de muerte y la eutanasia, calificándolas como la cultura de la muerte.

<sup>35</sup> W. Roger Cobb y D. Charles Elder, *op. cit.*, p. 39.

Un problema que podría presentarse y que incluso ha hecho echar abajo una disposición legal ya aprobada tal y como sucedió en Australia en 1997, sería la falta de una adecuada implementación del SMA que diera lugar a probables abusos. Deben estudiarse, analizarse y en su caso establecerse estrictas medidas y controles en la aplicación del SMA, evitando con ello que un paciente terminal que no quiere recurrir al SMA lo haga, producto de presiones económicas y familiares como resultado de estados depresivos. Para todo paciente terminal que padezca de fuertes dolores y/o depresiones será muy importante verificar que antes de recurrir al SMA haya tenido acceso a las clínicas del dolor y cuidados paliativos.

De forma tal que además del SMA se ofrezcan como alternativas la disponibilidad de los servicios de calidad de estas clínicas del dolor y cuidados paliativos en donde existe la posibilidad de manejar hasta ciertos niveles tolerables el dolor y contar con apoyo psicológico permanente para el paciente y su familia, cuidando de preservar su precaria existencia con los mejores niveles de atención posible.

Precisamente estos servicios no existían en todos los hospitales y centros de salud de Australia, cuando se llevó a cabo la discusión y aprobación, por lo que a los pocos días de entrar en vigencia esta carencia, originó su revocación.

Y complementando lo anterior, podríamos esbozar brevemente el modelo "botes de basura" descrito por Kingdon<sup>36</sup> para el SMA. Un problema muy grave, por el cual varios países no han legalizado el SMA es ¿cómo evitar los abusos, si se entrega todo el poder de decisión al grupo de médicos? Otro más, ¿cómo legalizar el SMA?, si la autoridad no ha sido capaz de crear la infraestructura en el sector salud que ofrezca otra alternativa de atender y controlar el dolor de todos los pacientes terminales, incluyendo desde luego a quienes actualmente no tienen tal acceso. Este complejo trabajo de ir decidiendo y eliminando las malas combinaciones de problemas, soluciones y participantes, quedándonos

<sup>36</sup> John Kingdon, *op. cit.*

con las buenas combinaciones, incrementará las probabilidades de que en el asunto del SMA, las autoridades gubernamentales y la sociedad en general decidan trabajar en ello. De ahí que en la mayoría de los casos, observamos que posterior al conflicto que le dio ingreso al debate y discusión del asunto en la agenda gubernamental, pasan varios años antes de que ésta se legalice o despenalice. Y en los casos en que se llegó en un plazo de tiempo relativamente corto a la legalización o despenalización del SMA también en el corto plazo, se revocó el fallo tal y como fue el caso de Australia y muy probablemente lo mismo sucederá en Colombia.

Para finalizar, vale la pena al llevar a cabo el trabajo de estructuración de la agenda y tomar en cuenta el siguiente consejo:

Posiblemente el error más común de los observadores y participantes que luchan por una innovación es rendirse prematuramente y medir el avance sólo en términos de corto plazo, desanimarse, y caer en la tentación de emplear estrategias que son gratificantes momentáneamente pero destructivas en el mediano plazo. La persistencia, sazónada con paciencia, siempre gana.<sup>37</sup>

---

<sup>37</sup> D. Charles Elder y W. Roger Cobb, "Formación de la Agenda. El caso de la política de los ancianos", en Luis Aguilar Villanueva, *Problemas públicos y agenda de gobierno*, México, Miguel Ángel Porrúa, 1996, p. 102.