



SUMARIO

PÁGINA

TEMA DEL DÍA

PATERNALISMO Y AUTONOMISMO EN LA RELACIÓN DE AYUDA:
UNA REFLEXIÓN DESDE LA SALUD MENTAL

- JOSEP RAMOS MONTES 1

PENSAMIENTO ACTUAL

EL MODELO PREMODERNO DE RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE.

- ROBERTO FERNÁNDEZ ÁLVAREZ 22

MEDICINA BASADA EN LA EVIDENCIA:
EL EJEMPLO DEL VÉRTIGO POSICIONAL PAROXÍSTICO BENIGNO

- JOSÉ LUIS BALLVÉ MORENO 50

ARTE, SALUD Y SOCIEDAD

LA RELACIÓN MÉDICO PACIENTE EN EL ÁMBITO RURAL
A TRAVÉS DE LA NARRATIVA

- JESÚS OCHOA PRIETO 61

EL FINAL DE LA VIDA

- ANDREA CATALINA DÍAZ GUEVARA

- ESPERANZA MARÍA MAYORCA SANABRIA..... 76



Fundació
Letamendi-Forns

REVISTA

FOLIA HUMANÍSTICA

Co-directores

Marc Antoni Broggi i Trias (PCBC)
Francesc Borrell (UB)

Jefa de Redacción

Núria Estrach i Mira (UAB/UB)

Consejo científico

Juan Carlos Hernández Clemente
Juan Medrano Albéniz
Vicente Morales Hidalgo

Correspondencia

Web:

<http://www.fundacionletamendi.com>

Correo electrónico:

info@fundacionletamendi.com

Envío de manuscritos:

[http://www.fundacionletamendi.com/revista-fo-
li-a-humanistica/envio-de-manuscritos/](http://www.fundacionletamendi.com/revista-fo-
li-a-humanistica/envio-de-manuscritos/)

Información editorial

Folia Humanística publica artículos por encargo solicitados a especialistas, así como aquellas propuestas enviadas por los autores y aceptadas tras su evaluación por pares de académicos especializados.

Los textos recibidos se publicarán en la lengua original (castellano, catalán, inglés y francés); los que se consideren de relevancia mayor serán traducidos al inglés y castellano.

Los artículos deben ser originales y acompañados del documento "derechos de autor" que encontrarán en la web, junto a las normas de presentación a seguir.

Cada artículo publicado al final tendrá especificado la referencia de citación, donde se incluirá el número DOI ®.

Distribución

La Revista *Folia Humanística* es de libre acceso a consultar online.

<http://www.fundacionletamendi.com/category/revista/>

Folia Humanística es una revista internacional que tiene el doble objetivo de fomentar, por un lado, la reflexión y el debate público en el ámbito de la Salud, Ciencias Sociales y Humanidades, y por el otro, la colaboración entre distintos equipos de investigación nacionales e internacionales que dinamicen el diálogo entre la filosofía de la medicina, la salud pública y la justicia social. Dividida en "Tema del día", (artículos para el debate), "Pensamiento actual", (artículos críticos de novedades editoriales), y "Arte, Salud y Sociedad", la revista se esfuerza en fortalecer las conexiones entre la investigación académica, la práctica clínica, las experiencias de los pacientes y sus implicaciones éticas y estéticas en la sociedad. Todo ello con la intención de favorecer la reflexión entre diferentes disciplinas sobre temas de actualidad y las tendencias más novedosas en el campo de las Humanidades y la Salud.

Folia Humanística is an International Journal, born with the dual aim of fuelling the discussion and public debate on issues of health, social sciences and humanities and on the hand, of fostering cooperation between various research groups, both national and International, to spur the dialogue between philosophy and medicine, public health and social justice. The Journal is divided into three different sections: "main focus" (article for debate), "Contemporary thought" (critical reviews of new Publications) and "Arts, Health and Society" which all contribute to strengthening the links between academic research, clinical practice, the experience of patients and their ethical and esthetical implications for society. Ultimately, the intention of the Journal is to promote reflection at the crossroads of several disciplines on topical issues and new trends in humanities and health.

EL FINAL DE LA VIDA EN COLOMBIA

Andrea Catalina Díaz Guevara

Esperanza María Mayorca Sanabria

Resumen: El fin de la vida es un elemento inherente e inevitable a todo ser vivo, decidir cómo será el tránsito de la misma es un tema que ha tomado fuerza a través del tiempo. Con el entendimiento de las enfermedades crónicas y los avances en la medicina, el número de personas en fases terminales de diversas enfermedades es cada vez mayor y dependiendo de las posibilidades terapéuticas, tendrán un paso menos traumático hacia la muerte. De ahí la importancia del derecho a morir dignamente, Colombia es un país pionero en creación de políticas públicas a favor de la muerte digna. A pesar de los conflictos internos y la fuerte influencia religiosa, la visión frente a este tema ha cambiado gracias al trabajo de las instituciones gubernamentales en conjunto con expertos en el área de la salud, pacientes y familiares. En este artículo pretendemos exponer las herramientas con las que disponen los colombianos para hacer efectivo su derecho a morir dignamente, el proceso involucrado, el debate alrededor del mismo y las brechas que persisten.

Palabras clave: *muerte digna/ eutanasia/ eutanasia infantil/ cuidados paliativos.*

Abstract: *THE END OF LIFE IN COLOMBIA*

The end of life is an inherent and unavoidable element in every living being, deciding how the transition to it will be, is a topic that has gained strength throughout time. With the understanding of chronic diseases and advances in medicine, an increasing number of people in terminal phases of various diseases, will have a less traumatic passage to death depending on their therapeutic possibilities. Hence, the importance of the right to die with dignity, Colombia is a pioneer country in creating public policies in favor of dignified death. Despite internal conflicts and a strong religious influence, the vision on this issue has changed thanks to the work of government institutions in conjunction with experts in the area of health, patients and families. In this article, we intend to expose the tools that Colombians have to make their right to die with dignity effective, the process involved, the debate around it, and the persistent gaps.

Keywords: *dignified death/ euthanasia/ infantile euthanasia/ palliative care.*

Artículo recibido: 8 octubre 2020; **aceptado:** 15 diciembre 2020.

La muerte, ese elemento ineludible y común a todos los seres vivos, marca el final de un ciclo y todos nos vamos a enfrentar a ella en algún momento. Todos vamos a estar cara a cara con la muerte. Aún así, la terminación de la vida es abordada de diferentes maneras, dependiendo de las creencias culturales, sociales y espirituales de cada país, grupo social e individuo. En muchas ocasiones, el final de la vida se

presenta en un momento marcado por una enfermedad terminal. Los pacientes en estado terminal son aquellas personas que soportan una enfermedad escalonada, continua e incontrolable hasta llegar a un punto sin retorno en el cual se puede padecer mucho dolor y sufrimiento. El estadio terminal no tiene cura y, como consecuencia, la expectativa de vida se limita en la mayoría de los casos a no más de seis meses¹.

Según los datos reportados por el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE) -entidad responsable de la planeación, procesamiento, análisis y difusión de las estadísticas oficiales colombianas- desde hace más de 10 años las principales causas de mortalidad no violenta de la población general son las enfermedades cardiovasculares y el cáncer de diversos tipos, seguidas por enfermedades de las vías respiratorias y las complicaciones de la Diabetes². Todas estas enfermedades usualmente exhiben un curso crónico y, eventualmente, pueden llevar a un estadio terminal, conformando una población con necesidades terapéuticas que irían más allá de las que se pueden suplir con las herramientas médicas básicas.

En Colombia, el gremio médico y el aparato legislativo han hecho un esfuerzo conjunto para poder avanzar en brindar a las personas diferentes alternativas de fin de vida, con el objetivo que el derecho a morir dignamente se vea materializado. Este es un derecho fundamental que permite a cada individuo tener poder de decisión sobre su calidad de vida antes de fallecer. E, incluso, la posibilidad de poner fin a la vida con la ayuda de un profesional de la medicina de acuerdo con los requisitos legales. El derecho a morir dignamente es una extensión del derecho fundamental a vivir con dignidad, hace referencia a la garantía que tienen las personas de ejercer su autonomía al final de la vida³. Es de destacar que Colombia fue el primer país en vía de desarrollo que logró incluir dentro de su normatividad la eutanasia como práctica permitida y así ha sido aceptada poco a poco por la sociedad.

CONTEXTO COLOMBIANO

Colombia es uno de los países a nivel mundial con mayor influencia religiosa, la mayoría de la población colombiana se identifica con los valores de la iglesia católica y/o cristiana. Esto genera que una de las percepciones más marcadas sea la de la muerte como el fracaso de la vida y de la cual solo puede disponer Dios⁴. No obstante, el Estado Colombiano se identificó a sí mismo como laico en la Constitución Nacional de 1991, la cual rige hasta el día de hoy⁵. Quiere decir que el Estado es totalmente independiente de toda confesión religiosa y la religión no tiene incidencia en la normatividad ni en las instituciones públicas. Este concepto ha sido fundamental para el desarrollo y progreso del entendimiento, en sentido amplio, del final de la vida en el país.

En la actualidad, la muerte asistida es una práctica legalmente regulada. Sin embargo, para llegar a este punto se tuvo que generar un activismo fuerte a favor del derecho a morir dignamente. Como se dijo previamente, una de las principales causas de muerte en Colombia es la enfermedad cardiovascular y las neoplasias - masa anormal de tejido que se produce cuando las células se multiplican a un ritmo superior anormal-, estas enfermedades se caracterizan por tener un curso degenerativo progresivo, lo que provoca el sufrimiento del paciente en las últimas etapas de su vida. Esto fue apreciado por la Corte Constitucional y en Sentencia C239 de 1997³, dictó que cuando una persona i) padezca de una enfermedad terminal que le produzca sufrimiento y ii) manifieste su voluntad de provocar su muerte; deberá practicársele algún procedimiento médico, realizado por un profesional de salud, que garantice su derecho a morir dignamente.

Lo anterior sentó un precedente en la normatividad colombiana. A partir de este punto, las prácticas para terminar el sufrimiento del paciente en su etapa final de la vida empezaron a ser no sólo aprobadas por la ley, sino además promovidas por el sistema de salud. Posteriormente, la Corte Constitucional, mediante la Sentencia T 970 del 2014⁶, ordenó que se debían establecer de manera clara y expresa las

directrices frente a la manera correcta de garantizar el derecho a morir con dignidad. En tal sentido, la Corte emitió dos órdenes al Ministerio de Salud: i) La conformación de Comités Científicos interdisciplinarios para los procedimientos encaminados a mitigar el sufrimiento o dar por finalizada la vida de los pacientes con enfermedad terminal; ii) Proponer un protocolo médico, que pudiese ser discutido y retroalimentado por expertos de diferentes materias, acerca de la multiplicidad de procedimientos dispuestos para garantizar el derecho a morir dignamente.

A partir de las órdenes dictadas por las altas Cortes, el derecho a morir dignamente logra ofrecer opciones y alternativas, entre las cuales los individuos pueden acceder dependiendo de sus condiciones de salud, creencias, necesidades y voluntad. Ejercer el derecho a morir dignamente en Colombia contempla tres opciones, sobre las cuales se profundizará en los próximos capítulos. Éstas son: los cuidados paliativos; la limitación de esfuerzo terapéutico; la eutanasia activa⁷.

1. Los cuidados paliativos son un derecho amparado por la Ley 1733 de 2014⁸. Su finalidad es mitigar los síntomas que agobien al paciente mediante apoyo médico, psicológico, social y espiritual para lograr la mejor calidad de vida posible del paciente y de su familia. Vale la pena aclarar que los cuidados paliativos no producen ni aceleran la muerte, sino que brindan atención para aliviar el sufrimiento y, así, brindar calidad de vida y calidad de muerte.

2. Limitación de esfuerzo terapéutico, también conocida como eutanasia pasiva, es la posibilidad de prescindir o interrumpir tratamientos, medicamentos o procedimientos que, ante una enfermedad terminal, son ineficaces o cuyos efectos secundarios deterioran más la salud o la vida de calidad. Con esta opción la muerte llega de forma natural. Este derecho va de la mano con el acceso a cuidados paliativos, pues resultan complementarios.

3. La eutanasia activa se refiere a la ayuda médica para poner fin a la vida. Este procedimiento debe realizarse en el marco del sistema de salud y es completamente gratis, sin embargo no es accesible a cualquier persona⁹. Los requisitos mínimos para

la aplicación de la eutanasia son: Tener una enfermedad terminal que cause intensos sufrimientos; Manifestación de voluntad que podrá expresarse directamente o mediante un documento de voluntad anticipada; Haber agotado las opciones terapéuticas del cuidado paliativo. La eutanasia activa se puede presentar cuando debido al estado de salud del paciente, su vida ha dejado de ser digna.

Desde una perspectiva laica y constitucional de la vida digna, los cuidados paliativos, la limitación del esfuerzo terapéutico y la eutanasia activa son complementarias. No se excluyen mutuamente. Las tres opciones garantizan el derecho a la muerte digna y están disponibles para quien, cumpliendo los requisitos legales, puedan ejercer estos derechos.

Es así como en el año 2015 el Ministerio de Salud expide el *“Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia”*¹⁰. Este Protocolo rige actualmente y su objetivo principal es brindarle al equipo médico y actores involucrados en la asistencia de pacientes en fase terminal, una guía para que puedan tomar las mejores determinaciones frente a la manifestación de voluntad del paciente. El Protocolo busca disminuir la incertidumbre, para que los profesionales de salud involucrados obren con toda la seguridad, responsabilidad y debida diligencia. Éste es la garantía sobre la legalidad de las actuaciones del personal médico, siguiendo un procedimiento unificado y específico que tiene como eje principal la dignidad e integridad del paciente y de su familia. El Protocolo fue redactado por un grupo de diferentes médicos expertos, sociedades científicas, universidades y abogados; lo más innovador y valioso fue que tuvo en cuenta las recomendaciones de pacientes y de sus cuidadores.

En el protocolo se detallan los requisitos que debe cumplir el paciente que solicite el procedimiento a partir de su condición médica; evaluación del sufrimiento; inexistencia de alternativas de tratamiento o cuidado razonables; evaluación de la capacidad de decidir, realización de una segunda evaluación por un comité interdisciplinario; y la concordancia entre ambos conceptos.

José Ovidio González Correa de 79 años fue el primer enfermo terminal en Colombia al cual se le practicó la eutanasia activa mediante autorización legal, pero, para obtener este derecho, aún tuvo que dar la batalla¹¹. El señor Ovidio había padecido cáncer en la boca durante cinco años consecutivos. Una enfermedad cada vez más comprometedoras que, ante la imposibilidad de mejora y padecimiento de dolores inmensurables, llevó al señor Ovidio a solicitar la eutanasia. Redactó y firmó una carta en la que pidió la muerte digna, sin embargo, al momento de autenticar su petición ante la notaría, le fue anulada bajo la intervención del notario, quien alegaba ser de valores católicos y no tener potestad sobre la vida de otro ser humano. Los médicos, por otra parte, aunque mostraban aceptación sobre la decisión y autonomía del señor Ovidio, también se negaron a realizar el procedimiento al ser cáncer de boca. Su movilidad y la posibilidad de caminar por sí mismo les hizo determinar que el paciente no calificaba como candidato para eutanasia. Ante esto, su familia se vio obligada a interponer una medida legal, como último recurso. De esta forma, el 17 de Julio de 2015, el señor Ovidio González pudo obtener la materialización de su derecho a morir dignamente mediante la eutanasia.

Casos como este, provocaron que en el año 2017 mediante sentencia T-423¹², la Corte ordenase que todas las Entidades Prestadoras de Salud (EPS) dieran a conocer a sus pacientes, los derechos y deberes sobre eutanasia y demás alternativas ante enfermedad terminal. Así mismo, que todas las EPS del país cuenten con la infraestructura para atender estas solicitudes.

La evolución y desarrollo de las alternativas del fin de la vida en Colombia ha sido constante e integral. Es un país que se ha preocupado por darle el espacio a la muerte digna y ha buscado mejorar la calidad de vida de sus pacientes respetando su autonomía y su libertad. Los últimos avances en esta materia se dieron en el año 2017, al extender la garantía a la muerte digna para los niños, niñas y adolescentes¹³. Esto representa un avance enorme a nivel normativo y social, a favor de una sociedad inclusiva y justa que ha venido transformando su razonamiento y postura frente a la

muerte, pero además frente al derecho de mantener la dignidad hasta el último día de vida.

“Yo he acompañado personas en Perú, Bolivia, Ecuador, Argentina; y la verdad es que Colombia a nivel latinoamericano está increíblemente avanzado en todo lo que tiene que ver con la normatividad, es decir somos un país en donde hace 20 años que hay un activismo muy interesante. La Corte Constitucional se ha pronunciado de forma permanente, la eutanasia es legal y hay toda una normatividad y unos decretos que hacen que sea mucho más fácil acceder a eutanasia, cuidados paliativos y sedación. Más fácil al menos comparándolo con otros países de la región.” (Entrevista 1).

Cuidados Paliativos

La enfermedad terminal suele provocar en el paciente y en su familia dudas, miedos y necesidades, además de síntomas que requieren cuidados y atención sanitaria especializada, es allí donde entran los cuidados paliativos a ser protagónicos. De acuerdo con la OMS:

“Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.”¹⁴

Estos principios están basados en puntos esenciales del abordaje del paciente, como lo son el cuidado físico, psicológico, espiritual y su autonomía, lo que ha sido reconocido de forma universal. La 67a Asamblea General de Naciones Unidas reconoció los cuidados paliativos como una de las mejores alternativas para el manejo de las enfermedades terminales.

Los cuidados paliativos trabajan en “*Prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros*

*problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual*¹⁵. El beneficio se establece no sólo en el paciente, sino también sobre su familia y su entorno, conformando un conjunto de estrategias para que la enfermedad en cualquier fase sea más llevadera y, en la medida de lo posible, no se vea comprometida su calidad de vida. Para un tratamiento integral es fundamental entender al paciente y a su familia como un conjunto, pues la influencia del paciente en la familia y viceversa es trascendental, el apoyo a la familia constituye la materialización de una asistencia verdaderamente integral. La familia debe recibir orientación sobre las etapas del paciente, qué esperar y cómo manejar las distintas situaciones para que pueda ayudar al paciente en su cuidado y a la vez recibir apoyo emocional. Los cuidados paliativos hacen un esfuerzo por incluir las diferentes dimensiones de la persona, contribuyendo a la adaptación del paciente sobre la idea de morir y la satisfacción de sus necesidades como ser individual, social y espiritual¹⁶.

El personal que asista y acompañe a un paciente y su familia en el cuidado paliativo debe estar capacitado para tal fin, teniendo en cuenta que las necesidades son diferentes a las de cualquier otro enfermo. Por su parte, el Ministerio de Salud ha promovido la implementación de cuidados paliativos al interior de las instituciones prestadoras de salud como un servicio especializado, de tal modo se han capacitado y educado a distintos profesionales para que atiendan estos casos. Así mismo, han habido grandes esfuerzos por parte de la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia y otras asociaciones médicas, para que cada vez más personas accedan a información clara y completa sobre cómo ejercer su derecho a morir dignamente y a tener calidad de vida especialmente en su última etapa.

En el país se han creado varios programas de Especialización en el área. Uno de los más destacados es el de la Universidad del Rosario en Bogotá, una de las Universidades líderes a nivel regional¹⁷. Esto ha contribuido a que se dé la diferenciación del cuidado paliativo como una rama particular de la medicina, una especialidad médica capaz de manejar de forma integral aquellos pacientes que tienen un pronóstico vital limitado o síntomas severos a causa de sus condiciones de

salud. Existen además, múltiples capacitaciones, diplomados, simposios y demás escenarios de formación. Ahora, una falencia, encontrada en este tipo de programas en Colombia, es que se concentran en el manejo del paciente adulto, dejando descubierta a la población infantil; es por esto que algunos médicos han optado por emigrar del país para formarse en esta área pediátrica. Es el caso de la Doctora Karin Perdomo, directora del programa de cuidado paliativo de una de las clínicas pediátricas más grandes y conocidas del país, *“no entiendo la discusión de, si hay un cardiopediatra, un neuropediatra, un gastropediatra, ¿Por qué no se cuestiona la necesidad de un pediatra paliativista?”* (Entrevista 2).

Los especialistas en cuidado paliativo se encuentran en el ámbito hospitalario, usualmente en centros especializados, pero también en el ambulatorio, incluso algunos programas de salud dan la facilidad de manejo por teleconsulta y visitas domiciliarias, lo que deja ver su versatilidad. A pesar del amplio campo de aplicación y su utilidad, hay pocos especialistas en esta área, lo que provoca una limitación de oferta y demanda en el país; la escasez de especialistas y personal entrenado sigue siendo el principal obstáculo para el acceso al servicio. Como consecuencia, el enfoque de los especialistas en cuidados paliativos ha sido exclusivamente el tratamiento de pacientes que están en su última etapa de la enfermedad, lo que puede hacer más difícil el abordaje, el control de los síntomas, la mejoría de la calidad de vida y la muerte; como se explicó en el presente capítulo, el objetivo principal del cuidado paliativo es mejorar la calidad de vida del paciente y controlar los síntomas y el dolor, lo que se podría hacer desde etapas tempranas de la enfermedad con el diagnóstico de la misma.

Sedación Terminal

Ahora, ¿qué sucede cuando los cuidados paliativos no son suficientes para que el paciente mantenga su vida con dignidad mientras llega el día de su muerte? Es allí donde entra la opción de la sedación paliativa, también conocida como sedación terminal o sedación para la angustia intratable. En ocasiones, la aplicación de este

método puede ser única y en otras es requerida de forma continua. Este es un tipo de práctica paliativa destinada al alivio del disconfort sufrido en fases terminales de los pacientes con esperanza de vida de días e incluso horas. Los principales síntomas para los cuales se usa son la dificultad respiratoria y el delirium, definido brevemente como el estado mental de desorientación y confusión; otros síntomas para los cuales se puede utilizar es el dolor y la angustia¹⁸. La sedación paliativa se puede clasificar de múltiples maneras y la forma de su aplicación también puede variar dependiendo de las actitudes del personal de salud y sus especialidades, por lo que es fundamental la formación en la misma.

Es muy importante tener claro que la sedación terminal y la eutanasia no son sinónimos, no tienen la misma intención, no se realizan los mismos procedimientos y no persiguen los mismos resultados. Incluso cuando hablamos de sedación terminal, la decisión de suspender o continuar el tratamiento establecido del paciente corresponde a un análisis y procedimiento completamente separado. Lo que sí tienen en común estas dos entidades, es que el entendimiento y consentimiento del paciente y el apoyo de sus familiares es indispensable al involucrar un alto compromiso clínico y ético¹⁸.

“En algunas ocasiones, la práctica de la sedación terminal puede culminar en el fallecimiento del paciente como parte del curso natural del proceso agónico, pero el discernimiento entre estas dos propuestas debe ser muy claro ya que en la mente de la familia puede quedar la idea de que lo que se realizó fue una eutanasia” (Entrevista 2).

El dilema ético de este procedimiento se presenta cuando, una vez iniciado, el paciente se encuentra en un estado de inconsciencia que le impide comer y beber, por lo que podría considerarse por algunos como un acto de asesinato por privación. Pero es importante aclarar que, los pacientes en quienes se realiza este proceso, se encuentran en tales condiciones que tanto la ingesta como la hidratación pasan a un segundo plano¹⁹.

En Colombia, la sedación paliativa es una práctica ampliamente estudiada, reglamentada y utilizada. Tanto es así que el Ministerio de Salud y Protección Social incluye sus indicaciones y procedimiento a seguir en la *Guía de Práctica Clínica para la Atención del Paciente en Cuidado Paliativo* del año 2016²⁰. Las indicaciones en este protocolo son claras, simples y basadas en predictores pronósticos y mediciones de nivel de sedación, minimizando riesgos de efectos no deseados, además de ser un procedimiento aplicable tanto en el escenario hospitalario como en el ambulatorio. La sedación terminal ha sido muy bien aceptada tanto en la sociedad colombiana como en su comunidad médica, por ser considerada un mecanismo de aliviar el sufrimiento sin contar con la carga que implica “quitar una vida”.

VOLUNTADES ANTICIPADAS

Las prácticas de la muerte digna no son simplemente decidir cuándo y cómo morir, para evitar el dolor o el sufrimiento, son también darle a la muerte el espacio social que merece. Todas las personas tienen el derecho a conservar su dignidad en el proceso de morir, pero además debería considerarse un deber el hecho de planear cómo queremos que nos despidan y tener ese tipo de conversaciones de manera abierta y clara con nuestras familias y seres queridos.

“Siempre lo más importante, para mi, es que el paciente tenga un documento con su propia firma; porque es como la forma de hacer que tanto el cuerpo médico, como la familia, o como yo, no nos sintamos culpables de absolutamente nada. El documento con firma nos permite asumir que estamos siguiendo a cabalidad lo que la persona quiere para su cuerpo y para su vida” (Entrevista 1).

El derecho a morir dignamente, le permite a las personas decidir acerca de las atenciones que quieren, o no, recibir en la etapa final de vida. Elegir en vida las condiciones de nuestra propia muerte, en la medida de lo posible, es un derecho que tenemos quienes vivimos en Colombia; el apoyo, la protección y la difusión del

derecho de las personas a morir de manera digna está en cabeza de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente (DMD)²¹.

Mediante la Ley 1733 de 2014 se dispuso como uno de los derechos de los pacientes el de suscribir un Documento de Voluntad Anticipada (DVA). Es una herramienta jurídica a través de la cual una persona puede manifestar su voluntad y consentimiento de los procedimientos que quisiera, o no, que se le realicen al final de su vida⁸. El DVA permite a las personas tomar decisiones anticipadas en caso de encontrarse en una situación de salud en la que no le sea posible expresar sus propios deseos frente al cuidado o tratamiento. Este documento materializa el principio de dignidad humana y garantiza el derecho a la autonomía, el libre desarrollo de la personalidad, y a no ser sometido a tratos crueles inhumanos degradantes, lo que representa las disposiciones constitucionales encaminadas a la protección y el respeto de la voluntad de las personas en un Estado Social de Derecho.

La Declaración de Voluntades anticipada puede ser testificada y suscrita por toda persona mayor de edad, sea sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales²². Esto quiere decir que es un documento disponible para toda la población y no contempla como requisito que el suscrito sea un paciente en estado terminal, además, está permitido modificar este documento en cualquier momento. En adición, los jóvenes mayores de 14 años podrán suscribir la DVA en caso de encontrarse con un diagnóstico de enfermedad terminal o una condición amenazante para la vida.

La garantía del derecho a morir con dignidad está íntimamente relacionado con la predilección de la misma persona a escoger, entre las diferentes opciones terapéuticas existentes, cual se ajusta mejor a un final digno de su vida y donde prefiere morir. En el DVA, la persona puede especificar lo que le gustaría que sucediera con ella al final de su vida, a continuación se enuncian los elementos principales sobre los cuales se tiene poder de decisión para conservar una vida digna hasta el último momento²².

- 1. Sobre la Enfermedad:** Es posible elegir si se quiere ser informado, o no, de la enfermedad que se padece y el pronóstico de la misma, así como de las personas que pueden acceder a la historia clínica.
- 2. Sobre las Condiciones en el momento de la Muerte:** Se puede decidir si se quiere, o no, acceder a los procesos médicos de reanimación, desistir de tratamientos y procedimientos aún de manera anticipada. Igualmente se puede prever el lugar en el que se quiere morir, ya sea en, el hospital, la casa u otro espacio de preferencia para pasar los últimos días, y si se quiere o no apoyo religioso, espiritual o moral.
- 3. Morir dignamente:** A lo largo del texto, se describieron las opciones legales en Colombia para garantizar la dignidad, la autonomía y el libre desarrollo de la personalidad al final de la vida. El control de síntomas mediante los cuidados paliativos; La limitación de los esfuerzos terapéuticos (eutanasia pasiva); La eutanasia activa.
- 4. Donación de Órganos:** Por disposición de la ley²³, en Colombia todas las personas son donantes, quien no quiera serlo debe manifestarlo expresamente.

El Ministerio de Salud ha facilitado el acceso y diligenciamiento de este documento, el formato se encuentra en la página web del Ministerio o en los canales digitales de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente²¹. Para su validez, el DVA se debe formalizar mediante cualquiera de estas tres opciones: i) con la firma de un médico tratante; ii) la firma en conjunto con dos testigos que puedan dar fe del contenido y de la voluntad expresa; iii) ante notaría a través de escritura pública. En caso de no contar con un Documento de Voluntad Anticipada y encontrarse en una situación donde no se tenga pleno uso de sus facultades mentales, la familia será la encargada de manifestar los deseos del paciente. Sin embargo, no podrán solicitar la eutanasia, pues para que ésta proceda es indispensable un documento con firma del paciente solicitándolo.

Eutanasia Activa

La eutanasia activa es la ayuda que brinda un profesional de la medicina para poner fin a la vida. Al ser el procedimiento más severo de cara al fin de la vida, requiere del cumplimiento estricto de tres requisitos indispensables que debe cumplir todo enfermo terminal al solicitar este procedimiento a partir de su condición médica; la evaluación del sufrimiento; la inexistencia de alternativas de tratamiento o el cuidado razonables; la persistencia en la solicitud explícita; la evaluación de la capacidad de decidir, realización de una segunda evaluación por un comité interdisciplinario; y la concordancia entre ambos conceptos. Estos requisitos son²²:

1. Tener una enfermedad en estado terminal, es decir una enfermedad diagnosticada de manera precisa que tenga un carácter progresivo e irreversible que, al tiempo, no pueda ser curada y que tenga un pronóstico fatal.
2. Considerar que la vida ha dejado de ser digna producto de la enfermedad, este es un requisito completamente subjetivo.
3. Manifestar el consentimiento de forma clara, informada, completa y precisa. El consentimiento se puede manifestar directamente al médico tratante y él puede incorporarlo en la historia clínica, o mediante la Declaración de Voluntad Anticipada.
4. La ayuda para morir la debe prestar un profesional de la medicina y, preferiblemente, con la autorización del respectivo comité científico-interdisciplinario. Este elemento es indispensable para que el procedimiento sea legal. Si la eutanasia no es practicada por un médico profesional, la ley denomina este acto como asistencia al suicidio y es un delito.

Una vez el médico tratante autorice la eutanasia, él puede comunicarlo a la Entidad Prestadora de Salud (EPS) para conformar el comité científico-interdisciplinario. De igual manera, la petición la puede hacer el paciente o sus familiares por escrito a la EPS en la que se encuentra afiliado. Éstos deberán darle una respuesta por escrito en un plazo máximo de 10 días, desde la fecha de la

solicitud. En caso de no recibir respuesta o de ser negada la eutanasia, el paciente o su familia, en representación del mismo, pueden interponer una acción legal para que un juez revise la situación y proteja sus derechos²².

Debate Frente a la Eutanasia en Colombia

La eutanasia activa es la práctica menos recurrida en Colombia, pero además la que más genera controversia. Alejandro Gaviria Uribe, ex Ministro de Salud y Protección Social de Colombia²⁴, afirma que en Colombia hay una forma particular de cambio social; la primera etapa para el cambio se da en las instituciones formales, las leyes, los decretos, y después esto genera un cambio en la visión y en la mente del ciudadano. La Corte Constitucional, en ese sentido, ha tenido un rol fundamental en el cambio social. No solo en los cambios legales que ha ordenado, sino que ha aprovechado la forma particular del cambio social y la influencia de las leyes en la sociedad colombiana, para inculcar el cambio social en temas tan trascendentales como el Derecho a morir dignamente²⁵.

Es por esto que, después de legalizar las prácticas y procedimientos médicos alternativos ante enfermedad terminal, en la sociedad se empezó a generar debate y se abrió un espacio de raciocinio con respecto a estos temas.

“Realmente es interesante porque Colombia está muy bien posicionada y toda esa lucha y toda esa normatividad ha hecho que a lo largo de los años haya un territorio de actores muy importante, incluyéndome a mí. Lo que uno puede ver en Colombia es que estamos empezando a ver una cantidad de personas y una cantidad de roles (yo diría casi que profesiones) que empiezan a surgir a partir, justamente, de este avance normativo. Entonces, digamos que lo jurídico logra tener un impacto en la experiencia sobre la muerte.” (Entrevista 1).

Los Médicos

De acuerdo con la Asociación Médica Mundial, la eutanasia entra en conflicto con los principios básicos de la ética médica, pero también es indudable que parte de la misión del médico es evitar el dolor y el sufrimiento del paciente con los medios a su alcance²⁵. Desde la perspectiva médica en Colombia, el debate podría iniciarse desde el juramento hipocrático, compromiso que hacen todos los médicos al momento de graduarse. Este juramento orienta al médico en la práctica ética de su profesión, allí se incluyen preceptos como *“Tendré absoluto respeto por la vida humana, desde su concepción (...) Aún bajo amenazas, no admitiré utilizar mis conocimientos médicos contra las leyes de la humanidad”*²⁶. Estos preceptos sugieren que es deber del médico preservar y respetar la vida ante cualquier situación. Y que no se debería interferir mediante los conocimientos médicos con el curso natural de las leyes humanas, dentro de las cuales se encuentra el momento de finalización de vida. Sin embargo, son principios muy generales y no contemplan los escenarios críticos que se presentan en la práctica. Es pues contradictorio prolongar la existencia de una persona que se encuentra en un estado de sufrimiento continuo, por lo que también podría ser considerado como ir en contra de las leyes de la humanidad.

“Desde la escuela de medicina nos enseñan la muerte como nuestro fracaso mismo, sin entender que es algo inevitable y es la única realidad universal. (...). Esto nos lleva a la futilidad de los procedimientos, a hacer cosas que desde hace tiempo carecen de sentido al aplicarse en dicho paciente porque ya habían perdido el objetivo, a no saber cuando detenerse, cuando redirigir el tratamiento a otros objetivos y es difícil también de relacionar con nuestros pares”. (Entrevista 2).

Muchas veces, la eutanasia es una práctica que contrasta con las creencias y valores del profesional médico. En estos casos la ley protege la libertad del médico y no se le obliga a realizar ningún procedimiento en contra de sus principios ni de sus opiniones²⁷. La medicina está acostumbrada a cuidar la vida, no la muerte, muchas veces hace falta formación y sensibilización al respecto.

La Ley

Colombia fue el primer país en vía de desarrollo que legalizó la eutanasia. El conjunto de normas que regulan la materia, se configuró a partir de la experiencia de otros países que se arriesgaron a dar el salto de legalizar y reglamentar la eutanasia. Los contextos de la experiencia ajena son completamente diferentes al escenario colombiano, generando una brecha entre la teoría representada en el papel y la praxis médica²⁸.

“El proceso que llevó a esta resolución fue un caso que estalló y que puso unos tiempos límites a las áreas legislativas del país para crear resoluciones. Lo que hizo que se aceleraron procesos que probablemente como sociedad necesitábamos más tiempo (...) los debates tuvieron plazos muy cortos” (Entrevista 2).

Según un artículo publicado en la Revista Colombiana de Anestesiología, actualmente permanecen 3 vacíos en el protocolo del año 2016 sobre la aplicación de la eutanasia²⁸: primero, se trata de un proceso propenso a la «tramitología», es decir los trámites y requisitos administrativos podrían entorpecer y prolongar innecesariamente el procedimiento; segundo, se presume erróneamente que todo médico tratante está capacitado para valorar el sufrimiento; tercero, no garantiza la continuidad de los médicos en todas las fases del proceso.

Contexto Social

Uno de los requisitos que debe cumplir el paciente, para que le sea aprobada la eutanasia, es el haber agotado las alterativas terapéuticas como los cuidados paliativos. Sin embargo, existe un déficit con respecto al número de especialistas. Según el Índice de Calidad de Muerte elaborado por la Unidad de Inteligencia de la revista *The Economist*, Colombia obtuvo un puntaje de 26,7% en el escalafón mundial de cuidados paliativos, lo que nos ubica como país en el puesto 68 de 80 países participantes²⁹.

Siendo tan limitados estos servicios, no deja de preocupar que las condiciones precarias de vida, la exclusión social y las condiciones económicas, generen mayores barreras de acceso a estos derechos. *“Yo he acompañado desde hace cinco años mínimo a setenta personas a morir, y la experiencia infortunadamente depende en un 95% del estrato socioeconómico de la persona y de la ciudad en la que vive”* (Entrevista 1). El doctor Juan Guillermo Santa Cruz, psiquiatra, refiere para un artículo de la revista Lancet que una gran proporción de los pacientes colombianos que solicitan eutanasia, lo hacen por la limitación al acceso a servicios de cuidados paliativos³⁰.

“En Colombia, la política de drogas ilegales ha hecho que acceder a ciertos medicamentos que en Europa son de uso regular, como fármacos elaborados a partir del opio que manejan muy bien el dolor o sedan a las personas, sea casi imposible. Entonces se necesita un permiso muy estricto y eso es muy difícil de conseguir” (Entrevista 1).

Aquí se genera un conflicto directo, en la medida en la cual el paciente con escasos recursos o en lugares alejados del país, que no cuentan con especialistas en cuidado paliativo, al no tener acceso de las alternativas de calidad de vida ni a medicamentos, opte por la eutanasia. Pero la ley interfiere en este deseo, pues no se cumpliría el requisito taxativo sobre el agotamiento de las demás alternativas para poder proceder con la eutanasia, limitando la solicitud y mostrando grandes falencias del sistema de salud y la negligencia del Estado.

El Miedo

Pese al desarrollo académico y jurídico que se ha llevado a cabo en torno al tema, la difusión informativa en la población general es escasa. Si bien es cierto que el gobierno mediante el Ministerio de Salud ha realizado esfuerzos y ha promovido la difusión de esta información, hay diferencias territoriales que crean desigualdad entre las ciudades principales y las regiones alejadas del centro del país. De igual manera, el arraigo histórico y cultural a la iglesia genera que la muerte, en una gran parte de la

población, sea un tema al cual no se le dedica un espacio de conversación. Pues de acuerdo con los preceptos de la iglesia católica, la muerte es un asunto sobre el cual sólo Dios tiene potestad y, por consiguiente, ni los médicos ni las leyes deberían interferir en esas disposiciones.

En Colombia, la religión ha influenciado la cultura y la percepción de la vida, las imágenes del cielo, el purgatorio y el infierno han marcado nuestras imágenes psíquicas o mentales sobre la muerte.

“Somos una sociedad católica, apostólica, romana, lo que genera que en ocasiones las personas al hablar de la muerte, y de todo este tema, lo concluyen argumentado que uno puede decidir cuando se muere y no como se muere. Ahí hay una confusión grande, por eso nosotros siempre intentamos hablar sobre la calidad de la vida y de la calidad de la muerte” (Entrevista 1).

Durante mucho tiempo y hoy todavía, la religión católica y algunas corrientes cristianas, utilizan el miedo como una manera de controlar a los creyentes.

“Yo ese debate lo he vivido con todas las familias que he acompañado, muchos no entienden porque no se va a hacer hasta lo imposible para salvar a la persona, se ofenden, se ponen bravos, quieren opinar; entonces el momento más crítico del debate es efectivamente cuando la familia se enfrenta ya a un fin de vida inminente y no aceptan la decisión del paciente o nunca hablaron dentro de la familia de cuáles eran las personas y de que quería la persona”. (Entrevista 1).

“Aunque como país constitucionalmente no tengamos religión, nosotros somos un país judeocristiano donde se tiene un discurso del milagro muy grande. Y estas personas, hasta el último momento, están esperando el milagro de la curación. No quieren el milagro de tener a la persona un día más para decirle que la aman. No quieren el milagro de lograr controlar el dolor. No quieren el milagro de llevarse a su familiar a la casa para que fallezca acompañado por los suyos” (Entrevista 2).

CONCLUSIÓN

La muerte no es un tema fácil de lidiar, pero es necesario quitarle el tabú que la acompaña y darle el espacio y la importancia que merece. ¿Si todos los seres humanos vamos a morir, por qué hace falta ser expertos para hablar del asunto? En nuestra sociedad las personas se preparan para la llegada de una nueva vida, el mismo espacio debería estar disponible para acompañar a nuestros seres queridos al final de su camino, de tal manera que los individuos no sientan que son una carga para sus seres queridos, para el sistema de salud o para la sociedad.

Es importante que como sociedad avancemos en el lugar que le damos a la muerte, que no ignoremos esta realidad de la cual todos hacemos parte. Para no sufrir innecesariamente y contribuir con el duelo de nuestras familias, es fundamental que podamos hablar sobre nuestra voluntad en caso de encontrarnos en una situación donde no la podamos manifestar; debemos hacernos responsables de nuestra propia muerte, al igual que lo hacemos con nuestra propia vida. Los primeros pasos ya se dieron, los entes gubernamentales ya entendieron la relevancia del buen morir y han creado las pautas para que como sociedad se dé el cambio. No ha sido un proceso perfecto y, por eso, el espacio para el debate sigue abierto y el choque entre las distintas perspectivas médicas, legislativas, sociales y espirituales es lo que ha hecho que sea tan enriquecedor.

Finalmente, tampoco podemos caer en la trampa de pensar que, una vez que todo se ha escrito, es porque todo se ha resuelto. Actualmente, persisten vacíos al momento de enfrentarse al final de la vida. Vacíos en cuanto a infraestructura para el acceso a los cuidados del paciente. Vacíos en cuanto a la difusión del conocimiento acerca de las herramientas disponibles. Vacíos en cuanto al número de personal entrenado que requiere el país para abarcar a toda su población en fase terminal, e incluso vacíos en el adoctrinamiento de los médicos para que pierdan el temor a la muerte y sepan cuál es la mejor forma de ayudar a su paciente. En Colombia hemos dado pasos agigantados, pero el camino a recorrer sigue siendo largo y

probablemente debamos volver al inicio para reconocer los baches que dejamos atrás sin contemplar.

REFERENCIAS

1. Blackstone Eric, Youngner Stuart J. *When Slippery Slope Arguments Miss the Mark: A Lesson From One Against Physician-assisted Death*. Journal of Medical Ethics. Julio 21 de 2018;44(10):657-60.
2. DANE. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Defunciones no fetales. Accesible en: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/salud/nacimientos-y-defunciones/defunciones-no-fetales/>
3. Corte Constitucional de Colombia, Magistrado Ponente: Gaviria Díaz, Carlos. Sentencia C -239. Mayo 20 de 1997. Accesible en: http://legal.legis.com.co/document/Index?obra=jurcol&document=jurcol_759920416a1cf034e0430a010151f034
4. Pérez-Gutiérrez N, Unigarro-Coral AJ del C, Caycedo-Guio RM. ¿La eutanasia está legalizada en Colombia? A propósito de la nueva guía del Ministerio de Salud y Protección Social. Acta Colomb Cuid Intensivo [Internet]. 2017;17(2):99–106.
5. Constitución Política de Colombia, 1991. Artículo 19. (Título II, Capítulo 1). Diciembre 15 de 2014. Accesible en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991.html
6. Corte Constitucional de Colombia, Magistrado Ponente: Vargas Silva, Luis Ernesto. Sentencia T 970 del 2014. Accesible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm>
7. Sánchez-Duque, Jorge & Alzate-González, Maria. *Comienzo Legal de la Eutanasia en Colombia*. Revista Hispanoamericana de Ciencias de la Salud; 2018; 4(1):52-54 Accesible en: <http://www.uhsalud.com/index.php/revhispano/article/view/361>
8. Congreso de la República. Ley 1733 de 2014. Artículo 4. Diario Oficial No. 49.268 de 8 de septiembre de 2014. Accesible en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1733_2014.html
9. Ministerio de Salud y Protección Social. Gaviria Uribe, Alejandro. Resolución Número 1216 de 2015. Abril 20 de 2015. Accesible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%201216%20de%202015.pdf
10. Ministerio de Salud y Protección Social. *Protocolo para la Aplicación del Procedimiento de Eutanasia en Colombia*. Bogotá, Colombia; 2015. p. 1-120. Accesible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-aplicacion-procedimiento-eutanasia-colombia.pdf>
11. Redacción BBC Mundo. *Ovidio González se convierte en la primera persona sometida a eutanasia en Colombia*. News/ Mundo. Julio 3 de 2015. Accesible en: https://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/07/150703_eutanasia_ovidio_gonzalez_colombia_cch

12. Corte Constitucional de Colombia, Magistrado Ponente: Escruceria Mayolo, Ivan Humberto. Sentencia T- 423 de 2017. Julio 4 de 2017. Accesible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-423-17.htm>
13. Corte Constitucional de Colombia, Magistrado Ponente: Ortiz Delgado, Gloria Stella. Sentencia T-544 de 2017. Agosto 25 de 2017. Accesible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-544-17.htm>
14. Organización Mundial de la Salud. *Cuidados Paliativos*. Agosto 20 de 2020. Accesible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
15. Sulmasy DP. *The Last Low Whispers of Our Dead: When is it Ethically Justifiable to Render a Patient Unconscious Until Death?* Theoretical Medicine and Bioethics. 2018;39(3):233-63. Accesible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=Sulmasy+DP&cauthor_id=30132300
16. Bhyan P, Al-Dhahir MA, Pesce MB. *Palliative Sedation*. [Updated 2020 Aug 16]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2020 Jan-.
17. Universidad del Rosario. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. *Especialización en Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo*. Accesible en: <https://www.urosario.edu.co/Escuela-de-Medicina/Especializacion-en-Medicina-Dolor-y-Cuidado-Paliativo/Inicio/>
18. Garetto F, Cancelli F, Rossi R, Maltoni M. Palliative Sedation for the Terminally Ill Patient. CNS Drugs [Internet]. 2018;32(10):951–61. Accesible en: <https://doi.org/10.1007/s40263-018-0576-7>
19. Chessa F, Moreno F. Ethical and Legal Considerations in End-of-Life Care. Prim Care - Clin Off Pract. 2019;46(3):387–98.
20. Sistema General de Seguridad Social en Salud - Colombia. *Guía de Práctica Clínica para la Atención de Pacientes en Cuidado Paliativo*. Guia Numero 58. Bogota, Colombia; Junio 2016. Accesible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/Version_cortapaliativ_o2016_04_20.pdf
21. DMD. Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente. Pagina Web Oficial: <https://www.dmd.org.co>
22. Ministerio de Salud y Protección Social. Gaviria Uribe, Alejandro. Resolución Número 2665 de 2018. Artículos 10 y 11. Junio 25 de 2018. Accesible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%201216%20de%202015.pdf
23. Congreso de Colombia. República de Colombia, Gobierno Nacional. Ley 1805 de 2016. “Por medio de la cual se modifican la ley 73 de 1988 y la ley 919 de 2004 en Materia de Donacion de Componentes Anatomicos y se Dictan Otras Disposiciones”. Agosto 4 del 2016. Accesible en: https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/LEY%201805%20DEL%202004%20DE%20A_GOSTO%20DE%202016.pdf
24. Alejandro Gaviria Uribe, Ministro de Salud desde el año 2012 hasta el año 2018. Colombia. Estuvo a cargo de liderar el grupo de redacción del Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia.

25. Pérez-Gutiérrez N, Unigarro-Coral AJ del C, Caycedo-Guio RM. ¿La eutanasia está legalizada en Colombia? A propósito de la nueva guía del Ministerio de Salud y Protección Social. *Acta Colomb Cuid Intensivo* [Internet]. 2017;17(2):99–106.
26. Bromley E, Mikesell L, Jones F, Khodyakov D. Evolución del Juramento Hipocrático. *Am J Public Health*. 2015;105(5):900–8.
27. Zavala S. Consentimiento informado y Objeción de Conciencia. En: FLASOG. Taller sobre consideraciones éticas en la interrupción del embarazo por causales médicas. Relato Final. Lima: Universidad Alas Peruanas. Mayo 2012;21-2.
28. Mendoza-Villa JM, Herrera-Morales LA. Reflections on euthanasia in Colombia. *Rev Colomb Anesthesiol* [Internet]. 2016;44(4):324–9. Accesible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rca.2016.06.008>
29. The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. London [consultado 28 Jun 2016]. Accesible en: <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>
30. Ceaser M. Euthanasia in legal limbo in Colombia. *Lancet*. 2008;371:290–1.

ANEXOS

ENTREVISTA NÚMERO 1

Entrevistada: Catalina Maecha Cruz

Hace parte de un grupo de personas llamado “*Las Doulas de Fin de Vida*”, es un movimiento dedicado a: la planeación de la muerte; el acompañamiento de los pacientes terminales durante la agonía; el duelo. Es un servicio espiritual y emocional, no médico, ni terapéutico. Correo email: catalinadoulamuerte@gmail.com

1. ¿Cuál es su opinión a partir de su experiencia, sobre la muerte asistida en Colombia?

“Yo he acompañado, desde hace cinco años, mínimo a setenta personas a morir y la experiencia infortunadamente depende en un 95% del estrato socio económico de la persona y de la ciudad en la que vive. Hay unas diferencias brutales entre regiones. Y es muy clara la diferencia entre lo rural y lo urbano. Sin embargo, también es interesante notar que, en lo rural, las familias al estar expuestas a la muerte de una

forma más permanente, tienen muchas más capacidades y tienen mucho menos miedo de acompañar a sus seres queridos a morir en casa en comparación a las personas en la ciudad. Esto es comparando Colombia dentro de Colombia, ciudad *versus* campo y regiones”.

“Yo he acompañado personas en Perú, Bolivia, Ecuador, Argentina; y la verdad es que Colombia a nivel latinoamericano está increíblemente avanzado en todo lo que tiene que ver con la normatividad, es decir somos un país en donde hace 20 años que hay un activismo muy interesante. La Corte Constitucional se ha pronunciado de forma permanente, la eutanasia es legal y hay toda una normatividad y unos decretos que hacen que sea mucho más fácil acceder a la eutanasia, a los cuidados paliativos y a la sedación. Más fácil al menos comparándolo con otros países de la región. Realmente es interesante porque Colombia está muy bien posicionada y toda esa lucha y toda esa normatividad ha hecho que a lo largo de los años haya un territorio de actores muy importante, incluyéndome a mí. Lo que uno puede ver en Colombia es que estamos empezando a ver una cantidad de personas y una cantidad de roles (yo diría casi que profesiones) que empiezan a surgir a partir, justamente, de este avance normativo. Entonces, digamos que lo jurídico logra tener un impacto en la experiencia sobre la muerte. Con esto voy a que se han desarrollado en muchas facultades de medicina posgrados en cuidados paliativos, muchas de las EPS y prepagadas ofrecen cuidados paliativos en unidades clínicas, centros oncológicos y también en casa. Así que en términos de los actores que intervienen en esto, yo sí veo con mucha claridad un aumento del número de personas que acompañan a las personas a terminar su vida”

2. ¿Qué tan efectivo es el documento de voluntad anticipada?

“Hay muchas personas con documentos firmados donde le hacen conocer a sus familiares lo que quieren hacer, en caso de que lleguen a estar en una situación médica donde ellos no quieran ser más intervenidos. Esas voluntades anticipadas, en el caso de Colombia, incluyen la reorientación de los esfuerzos terapéuticos y además

incluyen la eutanasia. *Siempre lo más importante, para mí, es que el paciente tenga un documento con su propia firma; porque esa es la forma de hacer que tanto el cuerpo médico, como la familia, o como yo, no nos sintamos culpables de absolutamente nada. El documento con firma nos permite asumir que estamos siguiendo a cabalidad lo que la persona quiere para su cuerpo y para su vida”.*

“En los casos específicos que tienen que ver con no intervenir a la persona, no entubarla, no mantenerla con vida de forma innecesaria, o incluso no hacerle tratamientos invasivos como amputarla o una cirugía de corazón abierto a los 98 años, cosas por ese estilo, el cuerpo médico se manifiesta muchas veces. Cada vez más hay una conciencia de que, a veces, mantener con vida al paciente no es lo mejor; en ese caso pues lo hablan con la familia del paciente. Ahora bien, lo que sí es casi imposible es que se aplique una eutanasia a una persona que no haya firmado los papeles. Aunque una persona esté ya en un punto terrible de la enfermedad, y no es consciente o no está mentalmente habilitada, y se le quisiera dar una eutanasia (a pesar de no haber firmado los papeles) no hay ninguna posibilidad que la eutanasia ocurra. Nadie te va a poner atención y tomar la decisión de eutanasia por otra persona es muy complicado”.

3. ¿Hay debate alrededor del manejo del fin de la vida en Colombia?

“Sí, efectivamente hay un debate grande alrededor del fin de la vida en Colombia, aunque a mi parecer es muy triste que el debate se haya reducido a eutanasia o no eutanasia, cuando el debate es mucho mas rico. Somos una sociedad católica, apostólica, romana, lo que genera que en ocasiones las personas al hablar de la muerte, y de todo este tema, lo concluyen argumentando que uno puede decidir cuando se muere y no como se muere. Ahí hay una confusión grande, por eso nosotros siempre intentamos hablar sobre la calidad de la vida y de la calidad de la muerte”.

“Hay todavía muchos doctores que son de ‘la vieja guardia’ y ellos, realmente, casi no tuvieron clases de bioética o tuvieron un módulo específico en su carrera para

entender qué es un cuidado paliativo y cuales son los cuidados en fin de vida. Desde el mismo gremio médico, enfermeras, médicos terapeutas y los intensivistas que son especialmente difíciles para esto y hay una idea permanente de ‘a mi me entrenaron para cuidar la vida’; entonces ahí sí hay como una cosa de preservar la vida a cualquier costa. Pero claro hay algo también muy real y es que los médicos hoy en día son cada vez más acusados legalmente o demandados. Por consiguiente, si ellos no tienen un documento firmado o que el mismo papa los llame a decirles que pueden proceder, pues ellos no lo hacen porque se cuidan mucho de una demanda o un proceso penal. Por lo tanto, también hay un miedo brutal (y con toda la razón, porque los médicos están muy expuestos”.

“Así mismo el debate nacional, con el ciudadano de a pie, está en la idea de qué significa morir dignamente, pues la eutanasia es como decidir sobre la vida de uno y, entonces, para muchos eso es imposible ante los ojos de Dios. Ahí se genera un debate moral alrededor del tema. Yo ese debate lo he vivido con todas las familias que he acompañado, muchos no entienden porque no se va a hacer hasta lo imposible para salvar a la persona, se ofenden, se ponen bravos, quieren opinar; entonces el momento más crítico del debate es efectivamente cuando la familia se enfrenta ya a un fin de vida inminente y no aceptan la decisión del paciente o nunca hablaron dentro de la familia de cuáles eran las personas y de que quería la persona”.

4. Cuéntenos alguna experiencia o anécdota (ejemplos reales) sobre las dificultades típicas en este trance de morir – reacción de familiares, confort espiritual, etcétera.

“Una de las primeras cosas que es típica, siempre pasa, es que muchos de los pacientes nunca en su vida han pensado sobre las posibilidades que existen sobre la muerte y que es la muerte digna. La mayoría ni sabe que esa posibilidad existe. En algún momento dado, por el dolor, se lo plantean, pero sucede mucho que haya una pelea en la familia alrededor de la voluntad de esa persona, eso es clásico. Es un momento de shock, muchas veces esto no se digiere, sino que es una decisión que

toca tomar muy rápido. Entonces entre menos preparadas estén las familias y entre menos información hayan tenido, pues las dificultades típicas son como la falta de respeto por la decisión que tiene la misma persona sobre lo que decida sobre su vida y sobre su cuerpo”.

“Hay un problema muy serio también y es el que tiene que ver con el acceso. Me ha tocado acompañar a varias personas en ciudades pequeñas o pequeños municipios y ahí una de las cosas más difíciles es el acceso a medicamentos. En Colombia, a causa de la política de drogas ilegales ha hecho que acceder a ciertos medicamentos que en Europa son de uso regular, como fármacos elaborados a partir del opio que manejan muy bien el dolor o sedan a las personas, pues es casi imposible. Entonces necesita un permiso muy estricto y eso es muy difícil de conseguir. Desde esa perspectiva es una dificultad muy fuerte al morir, muchas veces las personas no conocen los cuidados paliativos o la atención se demora mucho y la persona se está muriendo. En el caso de la persona que muere en casa, y no está seguida por un médico paliativo desde antes, viene un tema que me parece muy triste y muy crítico: todo el papeleo que viene después de la muerte, a mi parecer es muy inhumano; tienes que llamar a la policía, hacer el acta de defunción, y eso hace aún más dramática la escena cuando no debería ser así. Mientras que si tienes un médico tratante, pues ellos mismos te hacen los trámites porque, claro, en ese momento uno no está en condiciones emocionales de hacerlo”.

“Finalmente, diría que la dificultad más típica es que la familia o los seres queridos, cuando no aceptan que la persona se va a morir, se pierden la oportunidad de vivir esos últimos momentos sabiendo que son esos últimos momentos. Eso es característico en la medida que muchas personas están en etapa de negación (que es característica del duelo). Hay mucha angustia, dolor, llanto. Y digamos que, eso, en el momento que la persona está en su última fase o en la agonía, pues le hace más difícil poderse ir en paz. En realidad esa persona lo que necesita son palabras de tranquilidad y de paz. Este conflicto forma parte de la falta de educación que existe en torno a la muerte, lo que tiene como efecto que las personas no se planteen en

familia y abiertamente qué es lo que quieren hacer al final de sus vidas porque entonces la muerte los coge totalmente desprevenidos, esa ha sido mi experiencia en el tema a nivel emocional”.

ENTREVISTA NÚMERO 2.

Entrevistada: Karin Natalia Perdomo Núñez

Pediatra líder de programa de Cuidado Paliativo Pediátrico de la Clínica Infantil Colsubsidio de Colombia. Karinper11@yahoo.com

1. ¿Cómo funciona la sedación terminal en la práctica?

“La sedación paliativa en la etapa agónica, que es cuando nosotros la hacemos, es un procedimiento médico que tiene unas indicaciones claras, contextos y un procedimiento. Por supuesto la hemos hecho, acá en la Clínica Infantil Colsubsidio en el programa de cuidado paliativo que yo lidero, hemos tenido varias y tenemos experiencia”.

“La sedación paliativa es el manejo farmacológico de un paciente que tiene síntomas refractarios, que le están causando sufrimiento y se hace en los pacientes que se encuentren al final de vida con el objetivo de aliviar el sufrimiento de esa persona. Dentro del mismo procedimiento lo primero que hay que tener en cuenta es una comunicación clara con la familia, porque aunque el procedimiento pareciera ser el mismo, o sea, aplicar un medicamento, el objetivo es diferente cuando hablamos de sedación paliativa y eutanasia. Eso le debe quedar muy claro a la familia y a los equipos tratantes, porque en la cabeza de una persona, sea familia o sea alguien del equipo, podría quedar la sensación de que lo que se hizo fue eutanasia y la eutanasia conlleva muchas cuestiones éticas, creencias, principios de las personas”.

“La sedación terminal es viable en todo paciente en proceso de final de vida o de terminalidad avanzada con síntomas refractarios que están causando sufrimiento. Hay diferentes tipos de sedación paliativa y, partiendo del objetivo principal, pueden surgir objetivos secundarios. Entonces, nosotros la podemos plantear intermitente, continua, sedación francamente en etapa agónica, algunas pueden ser transitorias mientras se logra controlar un síntoma y eventualmente ya no sea necesaria. Puede que haya un efecto secundario que sea la muerte, porque se trata de una persona que está en el final de su vida, en proceso de fallecimiento. Es posible que en la medida en que nosotros logremos controlar los síntomas, pues esa persona igual fallezca pero lo va a hacer sin sufrimiento, sin síntomas mal controlados. Es permitir un fallecimiento más tranquilo. En el caso de la eutanasia, es una persona que solicita voluntariamente que se termine con su vida y uno pone un medicamento a unas dosis para dicho fin. Aunque ambas terminan eventualmente en la muerte, el objetivo es diferente. Pero en ambos casos eventualmente van a morir”.

2. ¿Hay posibilidad de voluntades anticipadas para evitar esfuerzos terapéuticos excesivos? ¿Si el paciente no puede decidir, la familia puede hacerlo por él?

En el contexto de pediatría, el país tiene legislado el concepto y el proceso de las voluntades anticipadas a partir de los 14 años de edad, entonces sí, si lo hay. Antes de esto no se pueden llamar voluntades anticipadas porque el proceso implica autonomía del paciente. Una autonomía clara de proyecto de vida y se considera que antes de los 14 años no se tiene. Por eso mismo la resolución de eutanasia tiene unos procesos para poder acceder, o no, a las solicitudes de eutanasia y, de la mano de estas, están las voluntades anticipadas que, como dije anteriormente, están a partir de los 14 años. Es también importante que estos pacientes tengan integridad neurológica, de no tenerla tampoco van a entender el concepto de la voluntad anticipada.

En pediatría, cuando estamos ante un paciente menor de 14 años o que no tiene la integridad neurológica para acceder a una voluntad anticipada, se inicia un proceso de toma de decisiones en donde destaca la readecuación del esfuerzo terapéutico o planes avanzados de cuidado. Lo que se hace es sentarse, el equipo médico, con toda su experiencia y conocimiento científico, la familia, que trae todas sus creencias, vivencias, esperanzas y conocimiento del paciente y, eventualmente, el paciente dependiendo de su edad y desarrollo cognitivo, para llegar a unos acuerdos entre los tres de: cuales son los objetivos de manejo de ese paciente, cuales son aceptables y cuáles no, qué podemos transar, y que no, y muy seguramente estos objetivos de tratamiento no se hagan en un solo tiempo, sino que requieren de varias intervenciones y reuniones.

La gente tiende a pensar que el redireccionamiento de los esfuerzos terapéuticos se reduce a la decisión de reanimar, o no, en caso de paro cardiaco. O de si intubamos o no. Y, realmente, lo que se hace es definir cuales son los objetivos terapéuticos de ese paciente, en todos los aspectos de su vida y, en línea con eso, de forma coherente, tomar decisiones en el presente y para el futuro del tratamiento del mismo.

3. ¿Hay debate alrededor de la eutanasia en niños en Colombia?

Sí, pues tenemos una resolución. No es como hubiéramos querido, el proceso que llevó a esta resolución fue un caso que estalló y que puso unos tiempos límites a las áreas legislativas del país para crear resoluciones. Lo que hizo que se aceleraron procesos que probablemente como sociedad necesitábamos más tiempo para hacerlas. Yo lo digo como participante desde el área médica y desde el área del cuidado paliativo pediátrico, se nos avisó muy encima que se venía la resolución, los debates tuvieron plazos muy cortos porque, finalmente, por orden de la corte tenía que salir la resolución.

Si somos honestos, era un proceso que requería mucho más desarrollo, pero está. Hay que agradecerle que puso sobre la mesa el tema de la eutanasia, pero sobre

todo puso sobre la mesa el tema “cuidado paliativo” porque la resolución se llama, *Resolución del derecho a la muerte digno de los niños, niñas y adolescentes a través de la eutanasia* y es importante tenerlo en cuenta, porque nos dice que la eutanasia no es la única forma de morir dignamente, hay otras formas y está el cuidado paliativo.

Para poder acceder a una eutanasia, el paciente tendría que haber sido valorado y manejado por cuidado paliativo. Y cuando una resolución dice eso, inmediatamente el país tiene que decir; ¿Y el desarrollo del cuidado paliativo dónde está? O sea, es un país en el que hay una resolución de acceso a la eutanasia en donde se pide que haya cuidado paliativo, pero es un país con escasos paliativistas. Y si es el caso de los niños, no hay más de 10 paliativistas pediatras y están confinados en Bogotá, Cali y Medellín, pero si en otros lugares hay una solicitud de eutanasia no hay alternativas.

Eso ha permitido que en los dos últimos años haya mucha discusión, más que sobre la eutanasia, sobre el cuidado paliativo y esto, a su vez, nos ha permitido a los paliativistas ponernos en el escenario político para desarrollar programas. Por lo tanto, ha permitido que eventualmente alguien piense ¿Y en el país cómo se están formando estos profesionales, si en el país ni siquiera hay programas académicos?, ¿Si solamente en el país hay 7 o 9 paliativistas pediatras, o los que hayan, que nunca van a ser suficientes, cómo vamos a hacer con el resto del país si esos que hay sólo están en los hospitales de tercer nivel de las ciudades grandes?, ¿Cómo vamos a hacer para formar a los médicos de primer nivel?

4. ¿Existen médicos especializados en cuidados paliativos pediátricos?

En Colombia existe formación formal en cuidado paliativo de adulto y, durante muchos años, estos extrapolaron sus conocimientos de adultos y lo aplicaron a niños. En los últimos años algunos pediatras se han ido a formar fuera del país, ya que Colombia no cuenta con formación en cuidado paliativo pediátrico. Se han formado de diferentes maneras y por diferentes vías en otros países para luego llegar al país a ejercer el cuidado paliativo pediátrico.

El título no existe, no existe el programa, no se nos avalan los estudios que hemos hecho fuera del país, pero todos hemos sido respaldados por instituciones, más allá de nuestros títulos avalados o no por el ministerio y nos han respetado como paliativistas pediatras. Esto ha hecho que también se ponga sobre la mesa quien tiene que hacer el cuidado paliativo pediátrico del país.

Nuestra posición es que el cuidado paliativo pediátrico tiene que nacer de la pediatría como subespecialización, pero todos los niveles de formación en la línea médica deberían tener formación en cuidado paliativo pediátrico, porque nosotros nunca seremos suficientes para estar en todo el país. Así mismo, enfermería, psicología, terapia social, todos deberían tener un conocimiento básico, un conocimiento un poco más profundo en el caso de los pediatras, los pediatras intensivistas, los pediatras oncólogos, los neonatólogos, los cardiopediatras y, mucho mayor, los pediatras paliativistas.

Yo siempre he dicho, coloquialmente, que no entiendo la discusión de si hay un cardiopediatra, un neuropediatra, un gastropediatra, ¿Por qué se cuestiona si tiene que haber un pediatra paliativista?

5. Cuéntenos alguna experiencia o anécdota (ejemplos reales) sobre las dificultades típicas en este trance de morir– reacción de familiares, confort espiritual, etcétera.

Ahora no recuerdo ningún caso en particular, pero la principal dificultad sobre todo en el proceso de muerte pediátrica, que es un proceso que cuidamos los paliativistas, es que la muerte pediátrica no se contempla como una realidad. Ni para la sociedad, ni para el gremio médico o equipos de salud. Nos educaron a los pediatras para cuidar la vida, el futuro del mundo, entonces se nos olvida que eventualmente se pueden morir. Desde la escuela de medicina nos enseñan la muerte como nuestro fracaso mismo, sin entender que es algo inevitable y es la única realidad universal. Cuando te enseñan que ese es un resultado adverso, de fracaso y que en niños es casi impensable, lidiar con la muerte en los niños es muy complicado.

Esto nos lleva a la futilidad de los procedimientos, a hacer cosas que desde hace tiempo carecen de sentido al aplicarse en dicho paciente porque ya habían perdido el objetivo, a no saber cuando detenerse, cuando redirigir el tratamiento a otros objetivos y es difícil también de relacionar con nuestros pares. Es algo difícil pero no imposible, acá en el programa de la CIC en estos dos años de trabajo lo hemos logrado, pero no es fácil.

Lo mismo pasa con las familias, socialmente consideramos que es antinatural que un niño se muera, cuando lo único que se necesita para morir es estar vivo. Por ende las familias y los papás exigen ir más allá de lo que médicamente uno sabe que le beneficia al paciente, exigiendo medidas “heroicas” que nosotros como equipo sabemos que no van a beneficiar al paciente y que no tienen sentido. Culturalmente, además, Colombia tiene una cuestión de amenaza y demanda; nosotros vivimos desde el miedo a la demanda y de la justicia, eso hace que sea más difícil lidiar con el proceso de muerte, entonces, cuando se ha podido hacer un abordaje desde el cuidado paliativo de forma temprana probablemente el proceso es más tranquilo, pero no siempre.

Por otro lado está la religión, aunque como país constitucionalmente no tengamos religión, nosotros somos un país judeocristiano donde se tiene un discurso del milagro muy grande. Y estas personas, hasta el último momento, están esperando el milagro de la curación. No quieren el milagro de tener a la persona un día más para decirle que la aman. No quieren el milagro de lograr controlar el dolor. No quieren el milagro de llevarse a su familiar a la casa para que fallezca acompañado por los suyos.

Andrea Catalina Díaz Guevara

LLB. Concentration in Intellectual Property, Law Faculty, Universidad de Los Andes.
Specialist Sustainable Development Projects.
Business and Human Rights Director in CECODES

diaz.g95@hotmail.com

Esperanza María Mayorca Sanabria

M.D. Medical School, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia.
Second year Pediatrics Residency, Rosario University, Colombia.

esperanzamayorca@gmail.com

Cómo citar este artículo:

Díaz Guevara, A.C y Mayorca Sanabria, E.M. "El final de la vida", *Folia Humanística*, 2021; 4 (2):76-109 Doi: <http://doi.org/10.30860/0076>

© 2021 Todos los derechos reservados a la *Revista Folia Humanística* de la Fundación Letamendi Forns. This is an open access article.