

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIENCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL**

EDNA ROCIO RUBIO GALVIS

**LA FLUIDEZ DE LAS MÚLTIPLES MUERTES: ANÁLISIS DE LAS PRÁCTICAS DISCURSIVAS
EUTANASIA Y CUIDADOS PALIATIVOS EN COLOMBIA.**

PORTO ALEGRE

2017

EDNA ROCIO RUBIO GALVIS

**LA FLUIDEZ DE LAS MÚLTIPLES MUERTES: ANÁLISIS DE LAS PRÁCTICAS DISCURSIVAS
EUTANASIA Y CUIDADOS PALIATIVOS EN COLOMBIA.**

Trabalho apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito para obtenção do título de Mestre em Antropologia Social.

Orientadora: Dra. Daniela Riva Knauth.

PORTO ALEGRE

2017

EDNA ROCIO RUBIO GALVIS

LA FLUIDEZ DE LAS MÚLTIPLES MUERTES: ANÁLISIS DE LAS PRÁCTICAS DISCURSIVAS

EUTANASIA Y CUIDADOS PALIATIVOS EN COLOMBIA.

Trabalho apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito para obtenção do título de Mestre em Antropologia Social.

Aprovada em 17 de mar. de 2017.

Profa. Dra. Daniela Riva Knauth – Orientador

Profa. Dra. Ceres Gomez V́ictora – UFRGS

Profa. Dra. Rachel Aisengart Menezes – UERJ

Profa. Dra. Zulmira Newlands Borges– UFSM

Rubio Galvis, Edna Rocío
La Fluidez de las múltiples muertes: Análisis de
las prácticas discursivas eutanasia y cuidados
paliativos en Colombia. / Edna Rocío Rubio Galvis. --
2017.
157 f.

Orientador: Daniela Riva Knauth.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia
Social, Porto Alegre, BR-RS, 2017.

1. Biopolítica. 2. Biopoder. 3. Muerte. 4.
Cuidados Paliativos. 5. Eutanasia. I. Knauth,
Daniela Riva, orient. II. Título.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a las personas que aceptaron responder a las preguntas que se plantearon dentro de las entrevistas, por la disposición, disponibilidad y por la colaboración con la propuesta de investigación. Gracias a los profesores y compañeros de la Maestría que enriquecieron el análisis con sus opiniones y debates realizados en clase. A la profesora Daniela Knauth por sus orientaciones y consejos, por la lectura cuidadosa y constante de cada avance, por sus comentarios y por el intercambio de conocimientos. A la UFRGS por abrir sus puertas a estudiantes extranjeros; por los eventos académicos que enriquecieron y fortalecieron mis posicionamientos; a las personas de la secretaria que desde el comienzo me ayudaron con los trámites administrativos y siempre fueron muy amables y pacientes. A la agencia financiadora CNPq por hacer posible esta investigación, y mi estadía en la ciudad de Porto Alegre.

Gracias a las personas maravillosas que conocí en estos dos años, por la amistad y la compañía, y por último a mi familia que desde Colombia me acompañaron en este proceso. Todo tiene sentido porque ustedes están siempre conmigo.

RESUMEN

Esta disertación comprende el análisis de las prácticas discursivas cuidados paliativos y eutanasia en Colombia, el cual se elaboró en constante dialogo con los planteamientos de Michel Foucault, Annemarie Mol, Nikolas Rose y Ludwick Fleck. En este análisis se presentan la multiplicidad de muertes que pueden ser performadas, dependiendo de la práctica en la que estén siendo hechas, de ahí que se proponga una mirada sobre los cuidados paliativos y la eutanasia en tanto prácticas, especialmente discursivas, y con ello enfatizando la materialidad de esos discursos.

Aquí se presentan los procesos llevados adelante en Colombia que han hecho posible la implementación de estas prácticas, los reclamos de sujetos ante instancias jurídicas, y los debates suscitados en la biomedicina y en la religión católica. En el análisis de estos discursos se pretende dar cuenta de sus condiciones de posibilidad, las estrategias en las que participan, sus efectos de poder y de saber. Así como también las nuevas posibilidades de análisis dentro de la noción de biopolítica y de biopoder y las implicaciones políticas que trae consigo pensar en la muerte como parte de la vida.

Pensar en la eutanasia y los cuidados paliativos permite entender otra manera de medicalizar la muerte, que sería aquella en la que valores como la “dignidad” y la “autonomía” son centrales, pero además abre un espacio en el que se están formando nuevas subjetividades, de personas responsables de la calidad del final de su vida, y del final de la vida de los otros. En este texto se da cuenta de variados acontecimientos que hacen posible pensar que la muerte ya no es el límite del poder y que dejar morir, no es hacer morir.

Palabras clave: cuidados paliativos, eutanasia, biopolítica, biopoder, muerte.

RESUMO

A presente dissertação analisa as práticas discursivas cuidados paliativos e eutanásia na Colômbia, a partir do referencial teórico de Michel Foucault, Annemarie Mol, Nikolas Rose y Ludwick Fleck. A análise indica a multiplicidade de mortes que podem ser performadas dependendo da prática na qual esta se coloca. Assim, se propõe olhar os cuidados paliativos e a eutanásia enquanto práticas, especialmente discursivas, enfatizando a materialidade destes discursos.

São apresentados os processos que se desenvolveram na Colômbia e que tornaram possível a implementação destas práticas, as demandas de sujeitos frente às instâncias jurídicas e os debates suscitados na biomedicina e na religião católica. Através da análise destes discursos se pretende dar conta de suas condições de possibilidade, das estratégias que acionam, seus efeitos de poder e de saber. Busca-se ainda novas possibilidades de análises a partir da noção de biopolítica e de biopoder, bem como as implicações políticas de pensar a morte como parte da vida.

Pensar na eutanásia e nos cuidados paliativos permite compreender outra maneira de medicalizar a morte, que é aquela na qual os valores como a “dignidade” e a “autonomia” são centrais. Abre ainda um espaço no qual se configuram novas subjetividades de pessoas responsáveis pela qualidade do final da vida. Este texto dá conta de diversos acontecimentos que tornam possível pensar que a morte já não é o limite do poder e que deixar morrer não é fazer morrer.

Palavras-chave: cuidados paliativos, eutanásia, biopolítica, biopoder, morte.

ABSTRACT

This dissertation includes the analysis of the discursive practices of palliative care and euthanasia in Colombia, which was elaborated in constant dialogue with the approaches of Michel Foucault, Annemarie Mol, Nikolas Rose and Ludwick Fleck. This analysis presents the multiplicity of deaths that can be enacted, depending on the practice in which they are being done, hence a look at palliative care and euthanasia as practices, especially discursive, and with it emphasizing the materiality of these discourses.

Here we present the processes carried out in Colombia that have made possible the implementation of these practices, the claims of subjects before legal entities, and the debates aroused in biomedicine and in the Catholic religion. In the analysis of these discourses is intended to account for their conditions of possibility, the strategies in which they participate, their effects of power and knowledge. As well as the new possibilities of analysis within the notion of biopolitics and biopower and the political implications that comes with thinking about death as part of life.

Thinking about euthanasia and palliative care allows us to understand another way of medicalizing death, which would be one in which values such as "dignity" and "autonomy" are central, but also opens a space in which new subjectivities are being formed, people responsible for the quality of the end of their life, and the end of the lives of others. In this text several events are presented, that make it possible to think that death is no longer the limit of power and that letting die is not make die.

Keywords: Palliative Care, euthanasia, biopolitics, biopower, death.

ABREVIATURAS

Unidad de Cuidado Intensivo:	UCI
Esclerosis Lateral Amiotrofica:	ELA
Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente:	DMD
Empresas Promotoras de Salud:	EPS
Instituciones Prestadoras de Salud:	IPS
Plan Obligatorio de Salud:	POS
New Health Foundation:	NHF
Organización Mundial de la Salud:	OMS
Organización Panamericana de Salud:	OPS
Sociedad Española de Cuidados Paliativos:	SECPAL
Asociación de Cuidados Paliativos Colombia:	ASOCUPAC
Instituto Nacional de Cancerología:	INC
Hospital Universitario San Ignacio:	HUSI
Servicio Ética Clínica:	SEC
Human Right Watch:	HRW
International Association for Hospice and Palliative Care:	IAHPC
Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos:	ALCP

Tabla de contenido

INTRODUCCIÓN	11
CAPITULO 1	22
LA FLUIDEZ DE LAS MULTIPLES MUERTES	22
HOSPICIOS	22
CICELY SAUNDERS Y EL MOVIMIENTO HOSPICE	24
EUTANASIA Y FILOSOFIA	29
EL FINAL DE LA VIDA: EUTANASIA Y CUIDADOS PALIATIVOS	34
CASOS QUE GENERARON CAMBIOS	39
PAISES QUE HAN LEGISLADO SOBRE EUTANASIA, SUICIDIO ASISTIDO Y CUIDADOS PALIATIVOS	42
CAPITULO 2	52
EUTANASIA. EN EL TRANSITO ENTRE VIDA Y MUERTE: BIOMEDICINA, RELIGION, Y LEY	52
LA FUNDACIÓN PRO DERECHO A MORIR DIGNAMENTE (DMD)	54
EL COMIENZO DE LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LA EUTANASIA EN COLOMBIA	71
“CARONTOLOGOS ENTRE LO PUBLICO Y LO PRIVADO”	88
CAPITULO 3	95
CUIDADOS PALIATIVOS: GESTIÓN DEL FINAL DE LA VIDA	95
EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO	101
CONSOLIDANDO UNA IDEA DE CUIDADO PALIATIVO EN COLOMBIA	111
LOS INDICADORES	117
SEDACIÓN PALIATIVA	130
CAPITULO 4	133
LA MUERTE COMO PARTE DE LA VIDA	133
LA MULTIPLICIDAD	135
DEJAR MORIR NO ES HACER MORIR	137
EL ESTILO DE PENSAMIENTO	142
CONCLUSIÓN	144
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	146
REFERENCIAS DE NOTICIAS EN DIARIOS ELECTRONICOS	155
REFERENCIAS INSTITUCIONES Y ORGANIZACIONES	157
REFERENCIAS VIDEOS DE YOUTUBE	157

INTRODUCCIÓN

Hubo una época de mi vida en la que trabajaba como auxiliar de enfermería en un servicio llamado cuidados intermedios. A este servicio ubicado en el cuarto piso de una clínica infantil, llegaban los niños y niñas menores de dos años que tenían enfermedades que comprometían diferentes partes del cuerpo y que ponían en riesgo sus vidas. El cuidado intermedio se fundamenta en dar atención especializada, y vigilancia constante de los signos y síntomas que puedan mostrar una mejoría de la salud de los pacientes, o un declive en ella. Algunas veces debido a la gravedad de la enfermedad, la situación de los pacientes terminaba en una remisión para la unidad de cuidado intensivo (UCI). Sin embargo, habían niños y niñas que se mantenían “estables”, es decir, sus enfermedades no avanzaban, pero los tratamientos eran largos y los riesgos de una decaída estaban presentes todo el tiempo, razón por la cual tenían estadías prolongadas de hospitalización.

Es así como niños y niñas que llegaban al servicio con un día de nacidos, se iban de él con seis meses, o con un año de vida. Este tiempo estaba marcado en la mayoría de casos por algunas salidas a casa, por un tiempo prolongado en UCI, o por la muerte. Entre las enfermedades por las que eran atendidos se encontraban las respiratorias, renales, neuronales, gastrointestinales, y algunas de ellas eran congénitas. Debido a la edad de estos pacientes y al tiempo de permanencia en el servicio, era muy difícil no aproximarse a su familia, y establecer un vínculo con ellos.

Como auxiliar de enfermería eres quien los baña, los cambia de pañal, los alimenta, también los alistas para procedimientos invasivos, asistes sus curaciones, aplicas sus inhaladores, los llevas a la UCI, los traes de la UCI, y también estas ahí cuando los médicos hablan con los familiares, para dar buenas noticias, pero también cuando se plantean las decisiones difíciles. Y son particularmente esos momentos de tomar decisiones difíciles - específicamente las que tienen que ver con el final de la vida- las que hicieron que ahora como antropóloga me pregunte por esos procesos ligados a la enfermedad en los que se desliza la vida y la muerte.

A comienzos del año 2011 entré en contacto con la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente Colombia, y allí comencé una aproximación a la experiencia de las personas que debido a las condiciones corporales que les impone la enfermedad, deciden o están en proceso de decidir sobre la culminación de su vida, es decir, desean pedir que los ayuden a morir. En este proceso comencé la elaboración de mi trabajo de grado el cual se centró en la experiencia de enfermedad, padecimiento y muerte de cinco personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). El acercamiento a la experiencia de vivir con esta enfermedad comenzó precisamente en el espacio de consulta de la Fundación DMD, ya que varias personas consultaban para informarse sobre la eutanasia.

La ELA es una enfermedad que afecta las neuronas motoras, y avanza muy rápido dejando a las personas sin movimiento, sin habla, sin deglución, resultando en varios de los casos en una pérdida de autonomía. Además de esto, el pronóstico de vida para una persona con ELA después del diagnóstico, es de 3 meses a un año de vida, es por esto que las personas se enfrentan a la muerte desde el primer momento de enterarse que padecen la enfermedad, y aunque algunos consiguen los medios económicos, asistenciales, y tecnológicos para llevar una vida digna, para otros esto no es suficiente, y prefieren pedir a sus familiares y amigos que les ayuden a morir.

De las personas que me narraron su experiencia, tres de ellas tenían firmadas voluntades anticipadas en las que rechazaban vivir de manera artificial; otra persona firmó un documento en el que solicitaba la eutanasia para cuando tuviera una pérdida total de su autonomía, pero que, hasta el final del proceso de escritura del trabajo no hizo efectivo; y por último una persona que solicitó la eutanasia, y cuyo proceso pude acompañar hasta el día en que lo ayudaron a morir. Acompañar los procesos de estas cinco personas me permitió brindar una comprensión sobre las decisiones al final de la vida desde la experiencia de cada uno de ellos, pero también dar cuenta de esas experiencias en relación al acceso al sistema de salud colombiano y las variaciones que se producen dependiendo la calidad de los servicios y el nivel de la atención.

El presente trabajo también requiere comprender algunas cosas sobre el sistema de salud colombiano, el Sistema General de Salud Colombiano está organizado en dos regímenes, el Régimen Contributivo y el Régimen Subsidiado, al primero acceden las personas que trabajan o tienen ingresos independientes; y al segundo las personas que no trabajan y son de los estratos socioeconómicos uno, dos y tres. La atención es brindada por las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS) y la afiliación es hecha por Empresas Promotoras de Salud (EPS). Existen IPS y EPS del Estado y otras privadas. Un aspecto importante del sistema de salud colombiano es la existencia de un Plan Obligatorio de Salud (POS) el cual garantiza el acceso a algunos procedimientos médicos, a algunos medicamentos, y sobre todo pretende ayudar a las personas con enfermedades de alto costo.

En el año 2015 se publicó la Ley estatutaria de Salud en la que se contempló un poco más la inclusión de los cuidados paliativos como un servicio importante en el plan integral de atención; y la Resolución 1216 de 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social ordenó a las EPS y a las IPS a crear comités que garanticen el acceso a la eutanasia a los ciudadanos colombianos.

Después de culminado ese trabajo que se tituló *“Vivir con la certeza de la muerte, la incertidumbre de un futuro y la esperanza de una respuesta”*. *Narrativas de enfermedad, padecimiento y muerte. Personas diagnosticadas con ELA*, continué vinculada a las actividades de la Fundación DMD, cuyo objetivo es informar a las personas sobre las diferentes opciones que tienen cuando sus enfermedades son terminales, o cuando medicamente no tienen opción de cura.

Esas dinámicas de información están marcadas por una serie de actividades, como por ejemplo, la organización de seminarios, la apertura de espacios donde las personas enfermas o no, pueden hablar de sus experiencias. Dentro de ellos se encuentra “El café de la vida”, los Cine-foro, y el espacio de consulta que es donde las personas reciben una orientación cuando tienen cuestionamientos específicos sobre eutanasia, cuidados paliativos, voluntades anticipadas, entre otros.

Asistiendo a algunos de esos espacios pude escuchar narraciones de diferentes personas, de todos los estratos socio-económicos, en las que hablaban de las dificultades de vivir con determinadas enfermedades, del sufrimiento que les producía vivir así. También escuché a personas en condiciones saludables hablando de querer firmar sus voluntades anticipadas, sin haber vivido la enfermedad, pero con el miedo de verse disminuidas, dependientes, y llevando una vida que en sus términos sería indigna.

Dentro de esos espacios escuché los argumentos de médicos, psicólogos y abogados, explicando dentro de un gran término, el de “muerte digna”, varias opciones del final de la vida, abriendo la discusión sobre este tema en términos de derechos, jurisprudenciales y biomédicos. Donde los cuidados paliativos se comprometen con el “alivio del sufrimiento”, y la eutanasia con el “fin del sufrimiento”, también vi como en varias presentaciones se hablaba de otras nociones que en la práctica se traducen en decisiones, entre ellas, la obstinación terapéutica¹, la limitación del esfuerzo terapéutico², y la ortotanasia³.

Posterior a la aproximación de la experiencia particular de las cinco personas diagnosticadas con ELA y la ocurrencia de estos encuentros y debates, unas veces organizados por la Fundación, otras veces transmitidos por televisión, o planteados en alguna columna de la prensa escrita, es que surgió la pregunta que motiva este trabajo ¿cómo se han producido las prácticas discursivas⁴ cuidados paliativos y eutanasia en Colombia?.

Esta pregunta no pretende ser respondida en este trabajo, sino que sobre ella se va a dar una comprensión, sin la intención de reproducir un discurso totalizante ni dicotómico. Desde esa pregunta se busca comprender dónde aparecen esos discursos, dónde adquieren sentido,

¹ “La obstinación terapéutica es el grupo de maniobras de prevención, diagnóstico o tratamiento que no es considerado útil o es excesivamente utilizado, generando inversiones económicas a la familia de pacientes cuya evolución clínica es irremediable.” (BUSTAMANTE, Gladys, 2013, p. 1643)

² “La limitación del esfuerzo terapéutico es la decisión meditada sobre la no implementación o la retirada de las terapéuticas médicas al anticipar que no conllevarán un beneficio al paciente.” (FERNANDEZ, R. et al, 2005, p.338)

³ “Consiste en todas las medidas encaminadas a mejorar la calidad de vida de los enfermos a quienes se pronostica la muerte a corto plazo [...] A diferencia de los anteriores procedimientos que ayudan a morir, la ortotanasia ayuda en el morir.” (Gamarra, 2011, p. 45)

⁴ Las prácticas discursivas son “[...] un conjunto de reglas anónimas, históricas, siempre determinadas en el tiempo y en el espacio que han definido para una época dada y para un área social, económica, geográfica o lingüística dada, las condiciones de ejercicio de la función enunciativa.” (Foucault, 2002, p. 198)

como se materializan en las prácticas y desde una perspectiva antropológica qué nos pueden decir sobre la forma en que vida y muerte están siendo performadas (enact) en nuestro contexto.

Para llegar a esa comprensión se elaboraron diez entrevistas. Las personas que aceptaron son el doctor Gustavo Quintana, médico que practica la eutanasia abiertamente en Colombia y es ampliamente conocido por sus apariciones en medios de comunicación. El doctor Juan Carlos Hernández, presidente de la Asociación Cuidados Paliativos Colombia, y director general del Hospice Presentes. La doctora María Lucía Samudio, coordinadora del servicio de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología. La enfermera Clemencia Uribe, directora de un servicio de cuidados paliativos domiciliarios. El doctor Julio Cesar Castellanos, director del Hospital Universitario San Ignacio. La abogada Piedad Bolívar, asesora del Ministerio de Salud en la elaboración de la Resolución 1216 de 2015. La especialista en bioética y directora ejecutiva de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, Carmenza Ochoa. El Presidente de la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos, doctor Omar Gomezese. La doctora Marysol Álvarez de la IPS Oncólogos Asociados de Imbanaco, de la ciudad de Cali. Y el doctor Juan Rafael López del grupo de especialistas de cuidado paliativo de la Clínica Méderi.

Estas entrevistas serán analizadas junto a las sentencias, resoluciones, proyectos de ley, y leyes producidas en Colombia sobre cuidados paliativos, eutanasia y voluntades anticipadas. Así como también junto a presentaciones públicas de funcionarios del Estado y documentos igualmente públicos de la iglesia católica, representados en un texto de Juan Pablo II y los comunicados de la iglesia católica colombiana sobre el tema. El análisis de estas prácticas discursivas será desarrollado desde los enfoques propuestos por Michelle Foucault, Nikolas Rose, y Annemarie Mol.

Los argumentos que estos autores elaboran serán utilizados en este trabajo no con la intención de reproducir unas nociones ampliamente abordadas en los trabajos de los antropólogos, filósofos, y sociólogos, como es el caso de biopolítica y biopoder, o de tratar de encajar las “realidades” en esas nociones y las definiciones que de ellas se han hecho. La idea, es sobre todo, dialogar con estos autores sobre una temática que les ha ocupado bastante y que

continúa siendo un punto de reflexión en nuestros días, éste es el caso de la “vida”. Desde Foucault y Rose podemos aproximarnos a la “vida” como problema político

Política y vida – esas dos palabras conducen algo que no es ni auto evidente ni inmutable. O sea, aunque las palabras puedan permanecer las mismas, su significado y función, en los discursos legos y profesionales, cambiaron mucho a lo largo del tiempo, bien como las practicas asociadas a ellas. (ROSE, 2013, p. 68 la traducción es mía).

En ese sentido es importante decir que esta forma de pensar la vida es producto de una serie de acontecimientos que se dieron desde el siglo XVIII con la aparición de la biología. Estos acontecimientos fueron analizados por Georges Canguilhem (1966), y seguido por Foucault cuyo planteamiento es que “el siglo XVIII marca el proceso de entrada de la vida en la historia, o sea, la entrada de los fenómenos propios de la vida humana en el orden del saber y en los cálculos de poder.” (DANNER, 2010, p. 11). Esto se desarrollará a profundidad más adelante.

Por ahora nos enfocaremos en lo que Foucault expuso en sus trabajos sobre el método. Una forma de mirar y pensar el mundo, y es ese método el que atravesará el presente trabajo. Esta propuesta fue ampliamente compartida en los diferentes cursos que ofreció en el College de France, y aquí me remitiré a lo dicho por él en los cursos que dieron forma al Nacimiento de la Biopolítica (1979) y en el texto el Orden del discurso (1970)

Esto implica inmediatamente cierta elección de método (...) la decisión de hablar o partir de la práctica gubernamental es, desde luego, una manera muy explícita de dejar de lado como objeto primero, primitivo, ya dado, una serie de nociones, como por ejemplo, el soberano, la soberanía, el pueblo, los sujetos, el Estado, la sociedad civil (...) para explicar la práctica gubernamental. Por mí parte me gustaría hacer justamente todo lo contrario, es decir, **partir de esa práctica tal como se presenta**, pero al mismo tiempo, tal como se refleja y se racionaliza para ver, sobre esta base, cómo pueden constituirse en los hechos unas cuantas cosas sobre cuyo estatus habrá que interrogarse, por supuesto, y que son el Estado y la sociedad, el soberano y los súbditos, etc. (FOUCAULT, 2007, p. 17).

Este análisis es llamado análisis ascendente donde se parte de las prácticas concretas para hacer inteligibles esos universales, que existen en la medida que son llevados adelante en las prácticas, en los acontecimientos, en las relaciones. Foucault dirá lo siguiente “Parto de la decisión, a la vez teórica y metodológica, que consiste en decir: supongamos que los universales no existen” (2007, p. 18).

Con respecto al discurso hará una reflexión parecida diciendo “Los discursos deben ser tratados como prácticas discontinuas que se cruzan, a veces se yuxtaponen, pero que también se ignoran o se excluyen.” (FOUCAULT, 1973, p.44). En este caso el “discurso” es el universal, así como lo es el “poder”, la “política”, la “vida” o la “muerte”. Entonces partiendo de este método que es compartido de alguna manera por Annemarie Mol y por Nikolas Rose, cuando se aproximan a las practicas concretas que tornan posibles unas realidades, es que se va a plantear el problema de la “vida” y de la “muerte” como universales, y de las practicas discursivas cuidados paliativos y eutanasia como unas prácticas concretas en las que vida y muerte son inteligibles.

A lo largo del texto se profundizará sobre las nociones biopolítica y biopoder propuestas por Foucault para pensar sobre la política y el poder sobre la vida, las cuales son actualizadas en los argumentos de Nikolas Rose y Paul Rabinow en su artículo *El concepto del biopoder hoy* (2006) y desarrollados a profundidad por Nikolas Rose en su libro *La política de la propia vida* (2013). Comenzaremos por estas definiciones

Si bien Foucault no atribuye un sentido preciso al término “biopoder”, reconoce que puede asumir dos alcances diferentes. El sentido general hace referencia a las formas del ejercicio del poder que tienen por objeto la vida biológica del hombre. Entendido de esa forma general, incluye tanto el poder ejercido sobre el cuerpo de los individuos (las disciplinas, la anatomopolítica) como el poder ejercido sobre la población o la especie (la biopolítica). (CASTRO, 2011, p. 55 la traducción es mía).

La biopolítica trabaja con la población “más precisamente: con la población como problema político, como problema tanto científico y político, como problema biológico y como problema de poder.” (FOUCAULT, 2000, p. 222).

Los planteamientos de Annemarie Mol sobre la fluidez de los objetos y la noción enact⁵ (performar) son pertinentes en el presente trabajo ya que por un lado nos permite delimitar el campo de análisis que se está proponiendo y por otro – y este es central – nos ofrece las

⁵ “Enact” es una palabra del inglés que puede ser traducida al español como “performar”, y en la argumentación de Annemarie Mol es usada para dar cuenta de las formas en que los objetos son “hechos” en las prácticas. Y las implicaciones de pensar así está en que “Dando cuenta de la performatividad antes que del conocimiento tiene un efecto importante: lo que pensamos como un objeto puede aparecer como más de uno. [...] y la pregunta crucial es como se coordinan.” (MOL, 2002, p. VII-VIII, la traducción es mía).

herramientas necesarias en términos conceptuales para cuestionar las dicotomías vida/muerte, y en esa misma línea cuidados paliativos/eutanasia.⁶

Mol, así como también otros teóricos de los estudios de la ciencia y la tecnología, ha propuesto metáforas interesantes para comprender los objetos delante de los cuales nos deparamos. En el caso de este trabajo, el objeto es la muerte entendida como un proceso de la vida, es así como la idea de objeto fluido permite dar cuenta de la complejidad del objeto en cuestión

[...] fluye y cambia suavemente de forma, poco a poco. Lo que implica que los cambios no pueden ser abruptos. Si fuera abrupto el objeto desaparecería. [...] **La metáfora de la fluidez suave y el cambio de forma sin disturbio es lo que es importante aquí.** [...] Esta forma de pensar un objeto puede ser imaginada como un set de relaciones que cambian. Oximoronicamente, es algo que puede cambiar y quedarse igual. (LAW, SINGLETON, 2004, p. 8 la traducción es mía).

Pero también es pertinente la idea de objeto de fuego propuesta por Jhon Law y Vicky Singleton “Este vive en y a través de la yuxtaposición de la otredad incontrolable y generativa.” (LAW, SINGLETON, 2004, p. 16 la traducción es mía), ya que permite dar cuenta de las múltiples realidades que son performadas cuando se aborda este objeto, y dentro de esta multiplicidad, cómo cuidados paliativos y eutanasia son posibles encuadramientos para tener algún dominio sobre él.

La metáfora de los objetos de fuego propuesta por Law y Singleton se refiere a esos objetos que son difíciles de atrapar, que así como las chispas del fuego, son difíciles de controlar, y que cuando se quiere dar cuenta de su existencia es igual de necesario tener en cuenta, tanto las presencias como las ausencias, porque es ahí donde aparece, como adquiere

⁶ Es importante decir en este punto que aunque Foucault y Mol utilizan la noción de práctica, la están usando de forma distinta. En este trabajo se presentarán como complementarias, en la medida que enriquecen el análisis, aunque apunten a niveles diferentes. Foucault nos habla de los discursos como prácticas que tienen efectos materiales, y Mol nos habla desde el enfoque praxiográfico en el que se “requiere tomar objetos y eventos de todos los tipos en consideración cuando se trata de entender el mundo.” (MOL, 2002, p. 158, la traducción es mía). En este sentido Mol trata de abarcar todas las prácticas en las que se da forma a una entidad, no solo lo que se dice, sino también lo que se calla, de igual forma cómo se mide, se corta, se pesa, entre otras. Este trabajo no contiene una observación etnográfica en un hospital, ni en un centro de cuidados paliativos, ni aborda la experiencia de personas enfermas. Sin embargo los discursos entendidos como practicas nos permiten dar cuenta de algunos de estos aspectos.

forma. Entonces, la propuesta es pensar la muerte como un objeto de fuego, reconociendo que es un objeto desordenado, y que sólo en las prácticas es posible dar cuenta de él y de su multiplicidad. En el transcurso del análisis se entenderá por qué no se está hablando de una muerte en singular, ni en plural, sino de las muertes múltiples que son performadas en prácticas discursivas y al mismo tiempo que dentro de esa multiplicidad este trabajo se enfoca en dos, cuidados paliativos y eutanasia.

Mol y Law en uno de sus trabajos co-autorales escriben

El cambio que estamos proponiendo [...] es mantener las prácticas en primer plano todo el tiempo. Nunca tomando el atajo de entender “hipoglicemia” como oculta en el cuerpo o debajo de la piel, nuestra descripción etnográfica se refiere consistentemente a las prácticas en donde es hecha. (MOL, LAW, 2010, s.p. la traducción es mía).

De la misma forma y en dialogo con lo propuesto por Foucault, se pretende dar cuenta de ese objeto llamado muerte a través de las prácticas en la que es performada. Para ejemplificar la manera en la que la muerte es un objeto de fuego podemos pensar en la forma en que en el campo de la biomedicina se vienen produciendo unas definiciones en las que la muerte no constituye solamente el cese de las funciones vitales, sino que, dependiendo de una serie de prácticas, por ejemplo, la donación de órganos, se habla de cuerpos biológicamente vivos y clínicamente muertos; o neurológicamente hablando se marcan unas distinciones entre lo que sería una muerte cerebral y una muerte encefálica, en este caso lo que se discute es “el cuándo” se está muerto.

Otro ejemplo, es la terminalidad, es decir, el tiempo que le queda de vida a una persona dependiendo la evolución de su enfermedad, y la imposibilidad de ser curada. Este asunto tiene que ver con prácticas como la readecuación del esfuerzo terapéutico, con los cuidados paliativos y con la eutanasia. En este caso la terminalidad de una enfermedad habla de cuando “se puede” morir. Cuándo fue suficiente.

Las múltiples muertes, se pueden ver cuando nos aproximamos a las nociones de “muerte digna”, “muerte asistida”, “muerte natural”, “buena muerte”. En las prácticas esas muertes son performadas de diferentes formas. En este trabajo como ya se ha venido hablando,

nos ocuparemos de dos prácticas y lo que nos pueden decir sobre esos intentos de ordenar el objeto muerte. Y cómo en esa circulación se van a ir perfomando unas veces la “muerte digna”, en otras la “muerte asistida”, en otras la “buena muerte”, y las tensiones y circulaciones que hay entre éstas.

La metáfora de la fluidez de los objetos, será usada para entender específicamente la manera en que cuidados paliativos y eutanasia son mutables, ya que en sí mismos constituyen una serie de prácticas que incluyen técnicas, saberes, conocimientos, y por qué no constituyen una oposición radical, sino una fluidez entre ellos, que van transformando su forma sin cambios abruptos, es decir, en la práctica se producen mutuamente. En resumen, el análisis que se pretende llevar en lo que sigue, está mediado por el dialogo con estos autores y las prácticas cuidados paliativos y eutanasia, con la intención de dar cuenta de la manera en que vida y muerte son hechas, y las múltiples relaciones que las constituyen.

En el capítulo 1 se encontrará una mirada a la manera en que cuidados paliativos y eutanasia han sido comprendidos en diferentes momentos y sociedades, y como se han dado sus variaciones y transformaciones hasta nuestros días. Los procesos que han sido llevados a cabo en otros países diferentes a Colombia, las legislaciones, las experiencias de personas que han sido públicas, pero sobre todo la manera en que “muerte digna” puede significar eutanasia y cuidados paliativos al mismo tiempo, permitiendo ver que entre estas prácticas existe una fluidez, que hace posible su coexistencia.

En el capítulo 2 se encuentran los procesos que se han dado en Colombia que han hecho posible la eutanasia, la cual comenzó con la demanda de un artículo dentro del Código Penal, y ahora se encuentra en un proceso de institucionalización de lo que es llamado por muchos abiertamente como eutanasia; o en las reglamentaciones como “muerte digna”; por el Código Penal como “homicidio por piedad”; por la religión católica como “asesinato”; y por algunos médicos como “muerte medicamente asistida”. Así como también se presenta el tránsito entre la eutanasia como una práctica privada, y la eutanasia como una práctica pública.

En el capítulo 3 se habla de los cuidados paliativos como una práctica que hace posible la gestión del final de la vida, en ese sentido, se presentan los enlaces que existen entre las

preocupaciones locales con respecto al final de la vida y los procesos globales que marcan caminos para manejar el creciente número de personas con enfermedades crónicas. La relación del sistema de salud, y las lógicas de mercado, en donde los cuidados paliativos funcionan como un eje articulador que piensa en términos de calidad, de compasión, de acompañamiento, pero también en términos de reducción de costos y de optimización de los recursos.

En el capítulo 4 se presenta el análisis final que muestra las implicaciones políticas de pensar la muerte como parte de la vida, los procesos que están implícitos en esta comprensión, los debates que puede suscitar pensar la muerte en términos de biopolítica antes que de Tanatopolítica, y al mismo tiempo es la conclusión parcial de un trabajo de investigación que deja variadas preguntas sobre las cuales profundizar en próximos proyectos.

CAPITULO 1

LA FLUIDEZ DE LAS MULTIPLES MUERTES

La muerte ha sido pensada de diferentes formas a lo largo de la historia de la humanidad, cada cultura tiene su propia manera de aproximarse a ese momento, no es objetivo de este capítulo, y tal vez del presente trabajo abordar el aspecto histórico de la muerte, de la forma en que ya lo hicieran otros autores, como es el caso de Philippe Aries (1975) y Louis Vincent Thomas (1993). Sin embargo, sí es la aproximación a la forma en que desde mediados del siglo XX y hasta nuestros días nos estamos acercando a la cuestión de la toma de decisiones al final de la vida. Particularmente se refiere al surgimiento de dos prácticas médicas denominadas cuidados paliativos y eutanasia.

En este capítulo se presentará una contextualización de los cuidados paliativos y de la eutanasia, los lugares donde aparecen, y algunos de los países que han llevado a adelante debates, legislaciones, y posicionamientos que han permitido contemplar estas prácticas como opciones. Es importante decir que el recorrido que se presenta aquí responde a la manera en que “occidente” ha dado forma a unas prácticas, y las preocupaciones que surgen sobre la muerte enmarcada en este contexto, es decir, este trabajo no pretende elaborar generalizaciones sobre otras formas no occidentales de depararse delante del proceso de morir.

HOSPICIOS

Los lugares donde se dan los cuidados a las personas con enfermedades incurables y terminales en nuestros días, están ligados al surgimiento de espacios en donde se recibían a peregrinos, personas pobres, y enfermos en el siglo V. Estos lugares se conocían como hospicios, y sus inicios están enmarcados por la legalización de la religión cristiana durante el periodo del emperador Constantino en el año 313 en Roma. El inicio de estas instituciones comienza en el territorio bizantino, luego en Roma y después en el resto de Europa. (GARCÍA, 2011, p. 10).

En este sentido los valores cristianos de ayuda y caridad traen consigo una incipiente institucionalización del cuidado, que durante la Edad Media comienza a esparcirse por toda Europa adquiriendo ciertas responsabilidades sanitarias debido a la presencia de personas

enfermas, donde algunas tenían posibilidades de curación y otras estaban próximas a su muerte. En el caso de los últimos lo que importaba era dar una ayuda espiritual. (Ibid).

Dentro de las personas destacadas en la creación de estos lugares se encuentran Fabiola, discípula de San Gerónimo (año 400) en Roma; años después San Vicente de Paul (1581-1660) en Francia, quien a su vez funda dos congregaciones La Congregación de los Sacerdotes de La Misión en 1624, conocida como los padres Paules o Lazaristas y la Orden de las hijas de la Caridad en el año 1633, con la ayuda de Santa Luisa de Marillac. Los padres Lazaristas se encargaron de ayudar a las personas pobres del área rural de Francia, y las hermanas de la Caridad establecieron un programa de cinco años que se fundamentaba en la experiencia hospitalaria y las visitas domiciliarias. (GARCÍA, 2011, p. 12).

En el siglo XIX de la mano del pastor protestante Teodor Fliedner y su esposa Frederika Munster se crea la sociedad de las enfermeras visitadoras, conocidas como las Diaconisas de Kaiserwerth, y al mismo tiempo un hospital en la ciudad que lleva el mismo nombre, considerado el primer hospicio protestante. Sin embargo estos hospicios no necesariamente se dedicaban a la atención y cuidado de personas con enfermedades terminales. Por ende la primera vez que un hospicio hace referencia al cuidado del moribundo, es en el año de 1842 en Lyon, Francia, de la mano de Madame Jeanne Garnier quien funda la Asociación de Mujeres del Calvario. Su labor era la de aliviar y consolar a los enfermos incurables, desde ese momento estas instituciones se comienzan a llamar también Calvaries, y se establecen en toda Francia. (GARCÍA, 2011, p. 11).

En 1879 la madre Mary Aikenhead fundadora de las hermanas Irlandesas de la Caridad, crea el Our Lady Hospice, donde el objetivo principal era atender a enfermos moribundos. Luego lleva la orden a Inglaterra, y en 1905 crea el St Josphe's Hospice. En los Estados Unidos, se conoce el Calvary Hospital en Nueva York, que fue fundado por Anne Blunt Storrs, quien se inspiró en la labor de Jeanne Garnier. Los Calvaries inaugurados por Garnier y Blunt continúan funcionando y se les conoce como instituciones de cuidados paliativos, con atención hospitalaria, y domiciliaria. (GARCÍA, 2011, p. 12).

Este repaso muy somero sobre lo que sería un inicio de la institucionalización del cuidado, y del cuidado específicamente de personas moribundas, permite por un lado presentar una evidente unión entre valores religiosos como la caridad y el acompañamiento en el final de la vida, y por otro lado comenzar a dar cuenta de una suerte de construcción y producción de una práctica-discursiva del cuidado que posteriormente se va a llamar cuidados paliativos.

CICELY SAUNDERS Y EL MOVIMIENTO HOSPICE

Cicely Saunders es una mujer británica nacida en el año de 1918. Estudió enfermería, trabajo social y medicina, es conocida por haber inaugurado el movimiento hospice y con éste la comprensión moderna de los cuidados paliativos. Saunders se aproxima al cuidado de las personas al final de la vida como voluntaria durante siete años en el St. Luke's Home for the Dying Poor, donde se atendían personas enfermas de cáncer y de tuberculosis.

Después en los años 1958 y 1965 trabaja e investiga sobre los cuidados de los enfermos terminales en el St. Joseph's Hospice, allí realizaba observaciones y vigilaba el tratamiento del dolor que se le daba a las personas, aplicando los conocimientos que había adquirido en el St. Luke's Home. En 1961 nace la fundación St. Christopher's Hospice, la cual sería en 1967 conocida como el primer hospicio de Sydenham, al sur de Londres.

Con la inauguración de este lugar se inicia también el cuidado domiciliario y se comienza a llamar a esta atención Cuidados Paliativos

Que proporciona una atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multidisciplinario **no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal**, sino de mejorar su calidad de vida y cubrir todas sus necesidades. (GARCÍA, 2011, p. 15).

Se mantiene la idea de "hospicio" por representar la idea intermedia entre un hospital y un hogar, donde las personas cuentan con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido del hogar. Desde finales de los años sesenta se comienzan a desarrollar los cuidados paliativos en el Reino Unido, no solo enfocándose en la creación de hospicios, sino implementado una atención domiciliaria, así como también lugares llamados Centros de Día, y entrenando equipos de soporte hospitalario.

En este desarrollo se han visto envueltos personas del ámbito privado como fundaciones de caridad, por ejemplo, la Fundación Macmillan y la Fundación Marie Curie, quienes han apoyado el movimiento hospice a través del entrenamiento específico de equipos en Cuidados Paliativos, así como también con la creación de Centros de Día, y hospitales tipo hospice. (GARCIA, 2011, p. 17). Por otro lado el financiamiento por parte del Sistema Sanitario Público es del 50% de los gastos, dejando el otro 50% a las instituciones que ofrecen la atención.

Aunque la intención de Cicely Saunders no era la de crear un movimiento, sus iniciativas y la posterior creación de diferentes programas de cuidados paliativos en algunos países hizo que se le denominara “movimiento hospice”. Estados Unidos y Canadá comienzan también a implementar sus propios modelos de cuidados paliativos, por un lado Estados Unidos inaugura en 1974 el primer hospicio de América llamado Connecticut Hospice, donde ofrecían “cuidados tipo hospice” en el domicilio de las personas. (GARCÍA, 2011, p. 19).

Estos programas de atención domiciliaria se basan principalmente en el trabajo realizado por equipos de enfermeras, aunque si quieren ser certificados oficialmente, deben ofrecer también servicios médicos, cuidados continuados y la posibilidad de ingreso en centros médicos. (GARCÍA, 2011, p. 19).

En Canadá el desarrollo de los cuidados paliativos va ligado a las necesidades locales, por ejemplo, a la atención de personas enfermas de cáncer. En el caso de este país se crearon unidades tipo hospice dentro de instituciones hospitalarias como fue el caso del St. Boniface General Hospital, en Winnipeg, en el año 1974. Además de promover los cuidados paliativos como la forma de mantener un equilibrio frente a la “alta tecnología” de los cuidados intensivos. (GARCÍA, 2011, p. 20).

La Fundación de Cuidados Paliativos de Toronto en 1981 define los cuidados paliativos de la siguiente forma:

El cuidado paliativo es la atención activa y compasiva del enfermo terminal en el momento en el que ya no responde al tratamiento tradicional dirigido a la curación y la prolongación de la vida, y cuando el control de los síntomas físicos y emocionales es primordial. Es multidisciplinar en su enfoque, y abarca al paciente, la familia y la comunidad en su ámbito de aplicación. (GARCÍA, 2011, p. 20-21).

La idea de “Hospice” deja de referir a un lugar y comienza a significar una filosofía o un movimiento “cuya finalidad es el cuidado de los moribundos, desahuciados o incurables de la Medicina”(CENTENO, et al, 1993, p.91). Teniendo en cuenta esto, y después de haberse institucionalizado en el mundo anglosajón, el movimiento se esparció por el resto de Europa, donde comienza a tener una relación con el tratamiento del dolor en personas con cáncer, como es el caso del trabajo hecho por el anestesiista Vitorio Ventafridda en Milán, el cual sirvió como referencia para el Programa de Alivio del dolor por Cáncer de la Organización Mundial de la Salud. Y quien en 1977 junto con Virgilio Florián inicia la Fundación Florián, que se encargó de atender domiciliariamente a pacientes terminales.

Las siguientes son solo algunas de las iniciativas en torno a los cuidados paliativos. La creación de equipos consultores de cuidados paliativos que trabajan junto con los hospitales de agudos, como es el caso de Francia, Bélgica, Noruega o Suecia; así como también la apertura de enseñanza de cuidados paliativos en los programas de pregrado del área de salud, como es el caso de Austria que desde 1997 incluyó estas clases en todos los programas de enfermería. De igual forma Polonia ha reconocido la Medicina Paliativa como especialidad médica desde 1995; en Hungría se consideran los cuidados paliativos como derecho humano desde el año de 1997. (GARCÍA, 2011, p. 24).

En España se inaugura en 1982 la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Marqués de Valdecilla en Santander. Años después se crean programas de cuidados paliativos en Cataluña, en dos hospitales, por un lado el Santa Creu de Vic, y en el Hospital de la Cruz Roja en Lleida. El Departamento de Sanitat de Cataluña inicia un programa piloto junto con la Organización Mundial de la Salud, en el que se implementó un Plan de Cuidados Paliativos para Cataluña para el periodo de 1990 a 1995. Este programa tenía la intención de incorporar los cuidados paliativos al sistema de salud, tanto en lo que se refería a la atención domiciliaria como la hospitalaria. (GARCÍA, 2011, p. 26).

El 8 de enero de 1992 se funda en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) quienes han elaborado una Guía de Cuidados Paliativos a nivel nacional, la cual fue

publicada por el Ministerio de Sanidad en 1993. Esta sociedad ha elaborado la siguiente definición

Los cuidados paliativos se basan en una concepción global, activa y viva de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad terminal; siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y la autonomía de los enfermos y de su familia, y los medios terapéuticos, el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación cuando estemos delante de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico y con una muerte previsible a corto plazo, causada ya sea por un cáncer, SIDA, o cualquier otra enfermedad crónica y progresiva. (Citado por CENTENO, et al. 1993, p. 92).

El “movimiento hospice” iniciado en el Reino Unido fue tomando el nombre de “cuidados paliativos” debido a que “hospice” en Francés hace referencia a hospital. Balfourt Mount acuñó el segundo término para ser utilizado en Canadá, y así comienza a aparecer en recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, en las directrices de diferentes programas de atención en Europa, y permite ver la institucionalización del cuidado de personas al final de la vida, en políticas de salud, programas específicos, equipos especializados, hospitales, unidades, etc. (CENTENO, et al. 1993, p. 93).

La Organización Mundial de la Salud ha vinculado el tema del cuidado paliativo con sus disposiciones sobre la atención a las personas enfermas de cáncer desde 1980. En 1989 publica *Palliative Cancer Care*, así como también publica en 1990 una guía más detallada que se llamó *Cancer pain relief and palliative care*. En el año 2002 elabora la siguiente definición de Cuidados Paliativos:

Cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos. (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 2002, s.p).

Además de definir lo que se entiende por cuidado paliativo, también presenta unas características de ese cuidado, dentro de ellas destaca el proveer alivio del dolor y otros síntomas; afirmar la vida y entender la muerte como un proceso normal; no tiene la intención de alargar o retrasar la muerte; puede ser ofrecido de forma temprana durante el curso de la

enfermedad, incluso mientras se están aplicando otros tratamientos como quimioterapia o radioterapia, entre otras. (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, Program Cancer, Palliative Care).

Esta preocupación por las condiciones en que las personas mueren ha permitido el desarrollo de un saber-hacer dentro de la medicina. Pero que al mismo tiempo no depende solo de los conocimientos médicos, sino que propone un trabajo interdisciplinar donde psicólogos, asistentes sociales, guías espirituales, enfermeras, médicos, voluntarios de la comunidad, median para que la persona enferma tenga calidad de vida y calidad de muerte.

En las definiciones sobre cuidados paliativos que se han presentado más arriba se puede observar que existe un gran interés en mejorar la calidad de vida de las personas hasta el final de sus días, lo cual ha llevado a que surjan otros índices como es el caso del índice de calidad de muerte. El cual está siendo propuesto en algunos estudios como los elaborados por la Revista *The Economist*, en donde “a petición de la Fundación Lien, una fundación privada en Singapur que patrocina proyectos relacionados con los cuidados paliativos” (Psimoneasp, Blog El Pájaro que Cruza, 2010), crea el índice de calidad de muerte y lo aplica a través de métodos cualitativos y cuantitativos a cuarenta países. Las cuatro categorías que evalúan son “Atención Sanitaria al final de la vida, coste, calidad, y accesibilidad.” (Psimoneasp, Blog El Pájaro que Cruza, 2010).

Esta preocupación por la manera en que las personas mueren está enmarcada dentro de una serie de procesos que están ligados con el ejercicio de la medicina, y al mismo tiempo con una preocupación a nivel poblacional, como es el caso del envejecimiento y de las enfermedades crónicas. Así como también con cuestiones económicas que tienen que ver con inversión en salud, con la importancia que se le da a la atención primaria, con la distribución, reglamentación y circulación de medicamentos. Puntos sobre los que no se puede dejar de hablar cuando se piensa en términos de cuidados paliativos.

Dentro de esta preocupación por el final de la vida también aparecen otras prácticas, éste es el caso de la eutanasia, de la cual se desprende una multiplicidad de procesos que van a dar forma a otros cuestionamientos y que colocan en escena la idea de la elección, y de

decisión; discursos que accionan los principios de autonomía y de dignidad, y que al mismo tiempo se depara entre lo privado y lo público. Para dar cuenta de esa multiplicidad se hace necesario comenzar por presentar los diferentes significados que se le han dado a la palabra y las practicas que de eso han resultado. Y al final comprender que esa polisemia sigue existiendo en el siglo XXI, pero que nos lleva a problematizar otros aspectos dentro de la discusión sobre la muerte entendida como final de la vida y el ir y venir en relación con los cuidados paliativos.

EUTANASIA Y FILOSOFIA

En la filosofía greco-romana clásica se conocen diferentes posturas y definiciones de la eutanasia, cuyo significado etimológico es *buena muerte*. Sin embargo, no solo existen referencias a lo bueno, sino a lo digno, a lo deseado, al sufrimiento, a la voluntad del que va a morir. Estas posiciones fueron expuestas por varios filósofos en sus textos y en lo que sigue se presentaran algunas de ellas con la intención de comprender la forma en que era pensado el final de la vida y la participación de la sociedad en ello.

Aristóteles y Platón hablan de las vidas útiles, y de la importancia de los ciudadanos sanos en la idea de perfección de la ciudad. En ese sentido el primero de los filósofos dirá sobre los hijos que es necesario abandonar

[...] convendrá que la ley prohíba que se cuide en manera alguna a los que nazcan deformes; y en cuanto al número de hijos, si las costumbres resisten el abandono completo, y si algunos matrimonios se hacen fecundos traspasando los límites formalmente impuestos a la población, será preciso provocar el aborto antes de que el embrión haya recibido la sensibilidad y la vida. **El carácter criminal o inocente de este hecho depende absolutamente sólo de esta circunstancia relativa a la vida y a la sensibilidad.** (ARISTÓTELES, Política, Libro IV, capítulo XIV)

Por otro lado Platón decía en la Republica y apoyándose en el tipo de medicina llevada adelante por Esculapio que

Respecto a los cuerpos radicalmente enfermizos, **no creyó conveniente alargarles la vida y los sufrimientos por medio de un régimen constante de inyecciones y evacuaciones bien dispuestas**, ni ponerlos tampoco en el caso de dar al Estado súbditos que se le pareciesen. Creyó, en fin, que no deben curarse aquellos que por su mala constitución no pueden aspirar al término ordinario de la vida marcado por la naturaleza, porque esto no es conveniente ni para ellos ni para el Estado. (PLATÓN, 1872, p. 182).

En el caso de estos filósofos se piensa en la utilidad de la vida, donde el estado sano de la sociedad es directamente proporcional a la salud de las personas que la integran, estas condiciones para tener una sociedad sana habla más del poder de la comunidad para decidir sobre esos cuerpos enfermos, que de las intenciones de querer o no, morir por parte de esas personas. Por otro lado se encuentra la figura de Hipócrates, médico, quien elaboró un juramento para los hombres que se dedicaran a esa labor, en ese escrito se refiere al suicidio y a la ayuda a morir de la siguiente forma:

Estableceré el régimen de los enfermos de la manera que les sea más provechosa según mis facultades y a mí entender, evitando todo mal y toda injusticia. No accederé a pretensiones que busquen la administración de venenos, ni sugeriré a nadie cosa semejante; me abstendré de aplicar a las mujeres pesarios abortivos. (HIPÓCRATES, 500 a.c.).

Siendo contemporáneo de Platón y de Sócrates era muy claro en advertir a los médicos sobre estas situaciones, convirtiéndolas en cosas contrarias a la labor. Es en los argumentos filosóficos de Cicerón y de Seneca que se ve una aproximación a la acción individual de terminar con la vida, sus justificaciones traen al discurso el asunto de la dignidad que hay en la muerte, y un estado de vida ideal. En el caso de Marco Tulio Cicerón existe una referencia al suicidio que no era del todo aceptado en su sociedad, pero que en ciertos casos llevaba a una muerte digna, y ese era el suicidio heroico; o en el caso de la filosofía estoica que se preocupó ampliamente por enseñar a las personas que la muerte es inevitable, es el caso de Séneca quien escribe en sus Cartas:

El sabio se separará de la vida por motivos bien fundados: para salvar a la patria o a los amigos, pero igualmente cuando está agobiado por dolores demasiado crueles, en casos de mutilaciones o de una enfermedad incurable (...) no se dará muerte, si se trata de una enfermedad que puede ser curada y no daña el alma, no se matará por los dolores, **sino cuando el dolor impida todo aquello por lo que se vive.** (Año 65 a.c).

Para Séneca la preocupación no estaba en cuándo vamos a morir sino en el cómo, es en este punto que introduce una definición del morir bien “No tiene importancia morir más pronto o más tarde; tiene importancia el morir bien o mal, más el morir bien es huir del peligro de vivir mal” (SÉNECA, Carta 70, año 65 a.c), sus cartas hablan varias veces sobre el suicidio y sobre no

temer a la muerte, esto se ve cuando le habla a Lucilio en una de sus cartas sobre la experiencia de Tulio Marcelino:

Tulio Marcelino, a quien conociste muy bien, joven reposado, envejecido prematuramente, al verse acosado por una enfermedad, no incurable, por cierto, pero larga, penosa y que reclamaba mucha atención, se puso a reflexionar si se daría la muerte. Reunió numerosos amigos. De éstos, unos, atendiendo a la timidez de él, le daban el consejo que se hubieran dado a sí mismos; otros, a fuerza de serviles y lisonjeros, le aconsejaban lo que suponían sería más grato a sus cavilaciones. (SÉNECA, Carta Entereza Necesaria para el suicidio, p. 48).

Y después dirá sobre el consejo dado por un estoico:

No te atormentes, querido Marcelino, como quien delibera sobre un gran asunto. No es un gran asunto la vida; todos tus esclavos, todos los animales viven. La gran proeza estriba en morir con honestidad, con prudencia, con fortaleza. Reflexiona cuánto tiempo hace que te ocupas de las mismas cosas: la comida, el sueño, el placer sexual; nos movemos en esta órbita. El deseo de morir no solo puede afectar al prudente, al valeroso, o al desdichado, sino también al hastiado de la vida. (SÉNECA, Carta Entereza Necesaria para el suicidio, p. 48).

Y sobre lo que deberían hacer las personas a su alrededor:

No precisaba Marcelino de exhortación, sino de ayuda; los esclavos no querían secundar sus deseos. **Primeramente el estoico les quitó el miedo, indicándoles que la servidumbre sólo corre peligro cuando no está claro que la muerte del señor haya sido voluntaria;** que, por lo demás, darían tan mal ejemplo causando la muerte a su dueño como apartándole de ella. (SÉNECA, Carta Entereza Necesaria para el suicidio, p. 48).

Marcelino murió debido a un ayuno de tres días. En estos tres fragmentos se puede ver que Séneca no está a favor de que una persona produzca la muerte del otro, en ese caso no estaría entendiendo la eutanasia como se hace actualmente en algunas partes, pero el suicidio sería la consecución de una buena muerte, una eutanasia en su sentido etimológico. Para ver otro ejemplo de lo que sería una buena muerte tenemos los escritos de Suetonio sobre la muerte del emperador Augusto

Su muerte fue tranquila y como siempre la había deseado; porque cuando oía decir que había muerto alguno rápidamente y sin dolor, exponía al punto su deseo de morir él y todos los suyos de esta manera, lo que exponía con la palabra griega correspondiente. (SUETONIO, 2002, p. 62).

Será Plinio quien comience a hablar de la participación de los médicos en la aceleración de la muerte, justificando esta actitud delante de una serie de enfermedades, en su *Historia Natural* dice “es un gran consuelo pensar que Dios no lo puede todo. Él no puede quitarse la vida. Este derecho es lo mejor que le ha concedido al hombre.” (Citado por Rodríguez, 1997, p. 222).

En el Renacimiento, dos ingleses se refieren a la eutanasia, ellos son Tomás Moro en su libro *Utopía* (1516) y Francis Bacon en su obra titulada *De dignitate et augmentis scientiarum* (1623). El primero “al escribir su utopía racional, se proponía disipar lo que consideraba eran las telas de araña de la superstición que dominaban en Europa, no en menor medida con el tratamiento de los moribundos, y el tema prohibido del suicidio.” (BOK, 2000, p. 133).

Sobre las personas enfermas y su sufrimiento Moro dice lo siguiente

Pero cuando a estos males incurables se añaden sufrimientos atroces entonces los magistrados y los sacerdotes se presentan al paciente para exhortarle. Tratan de hacerle ver que está ya privado de los bienes y funciones vitales; que está sobreviviendo a su propia muerte; que es una carga para sí mismo y para los demás. Es inútil, por tanto, obstinarse en dejarse devorar por más tiempo por el mal y la infección que lo corroen. Debe abandonar esta vida cruel como se huye de una prisión o del suplicio. Que no duele, en fin, liberarse a sí mismo, o permitir que le liberen otros. (MORO, 2004, p. 92-93).

Francis Bacon habla del deber del médico frente a los enfermos

Evidentemente, el trabajo de un médico no es únicamente el de restablecer la salud, sino también el de mitigar el dolor y el tormento infligido por las enfermedades, y ello no tan solo cuando el alivio del dolor, como es el caso de un síntoma peligroso, resulte de ayuda y lleve a la recuperación, sino también cuando, habiéndose disipado toda esperanza, solo sirva para lograr un tránsito razonable y fácil. (...) En nuestra época los médicos convierten en un tipo de escrúpulo y de creencia religiosa el permanecer con el paciente después de que éste haya fallecido, mientras que, a mi juicio, **sino carecieran de oficio, y en realidad de compromiso para con la humanidad, debieran adquirir la habilidad para que los moribundos pudieran transitar fuera de la vida con mayor facilidad y tranquilidad.** A esta parte la denomino investigación sobre la eutanasia física (outhward euthanasia) [el énfasis es de Bacon], o la muerte fácil del cuerpo.” (Citado por AMUNDSEN, 2005, p. 196-197).

Estos autores pasan del acto individual del suicidio antes visto en el ejemplo de Séneca, a un acto que no solo incumbe al que va a morir sino a las personas que lo rodean y poseen cierto saber en la sociedad, por ejemplo, los magistrados, los sacerdotes, los médicos. Al mismo

tiempo, continúan pensando en términos de la buena muerte, tranquila, sin dolores, rápida. El médico aún no tiene un papel central en lo que tiene que ver con el final de la vida, y tampoco se ve la eutanasia como un procedimiento. Esto se verá más ampliamente en el siglo XIX y como ejemplo se tiene la tesis doctoral de Karl Friederich Marx, titulada *La Eutanasia Medica* (1826).

En este documento Marx “propone la obligatoriedad de enseñar a los médicos a cuidar técnica y humanamente a los enfermos que están en fase terminal de su vida.” (BARRETO, 2004, s.p) así como también a la actitud de los médicos frente a las personas que sufren

No se espera de los médicos que dispongan de remedios contra la muerte, sino que tengan el saber necesario para aliviar los sufrimientos, y que sepan aplicarlo cuando ya no haya esperanza. (HUMPHRY & WICKETT, 1989, p. 28).

En los párrafos que se han presentado, la eutanasia ha sido considerada como la buena muerte, significando un final digno, incluso se ha hablado del suicidio de forma equiparada, es decir, tomar la propia vida. Se ve una preocupación por cómo se alcanza la muerte, por cómo salir de la vida sin dolor, y sin poner a los otros a cargo de las propias vidas. Y así como se tenían estas posturas a favor del alivio del sufrimiento, o del suicidio, también habían otros posicionamientos como el del cristianismo que en varios libros de la Biblia, presenta su oposición, esto se puede ver en el quinto mandamiento que dice No matarás (Ex 20,13); o “En su mano está el alma de todo viviente. Y el espíritu de toda carne humana” (Jb 12,10). O en la expresión “Sólo él da la muerte y la vida” (1 Sm 2,6; Dt 32,39).

El filósofo del siglo XVIII Immanuel Kant también presentó unos argumentos en contra de estas ideas del final de la vida. Aun creyendo que las verdades morales se fundaban más en la razón que en la religión, pensó que “el hombre no puede tener la facultad de quitarse la vida” (Citado por Kushe, 2000, p. 406). Esto tiene que ver con la propia definición que hace sobre la vida “la facultad de desear es la facultad de ser, por medio de sus representaciones, causa de los objetos de estas representaciones. La facultad de un ser de actuar según sus representaciones se llama vida.” (Citado por Román, 2007 p. 46) Para Kant la vida es un deber y es la base de la ética y la moral

La ética no es la disciplina que nos enseña a ser felices, sino la disciplina que nos enseña a merecer la felicidad; y merecer significa tener dignidad, dignidad que

surge de la autonomía. Para Kant, el valor de la acción moral no radica en lo que se hace, sino en la convicción plena de que lo que se hace se ha de hacer. (ROMÁN, 2007, p. 46).

En uno de sus textos trae el siguiente ejemplo para hablar de la inmoralidad que hay en el acto de claudicar, de querer morir,

En cambio, conservar la propia vida es un deber, y además todos tenemos una inmediata inclinación a hacerlo así. Mas, por eso mismo, el cuidado angustioso que la mayor parte de los hombres pone en ello no tiene un valor interno, y la máxima que rige ese cuidado carece de contenido moral. Conservan su vida en conformidad con el deber, pero no por deber. En cambio, cuando las adversidades y una pena sin consuelo han arrebatado a un hombre todo el gusto por la vida, si este infeliz, con ánimo fuerte y sintiendo más indignación que apocamiento o desaliento, y aun deseando la muerte conserva su vida sin amarla sólo por deber y no por inclinación o miedo, entonces su máxima sí tiene un contenido moral. (Citado por Román, 2007, p. 51)

Ahora bien, Kant no da una definición de lo que es una buena muerte, pero desde sus argumentos se puede comenzar a dar cuenta de los debates que involucran la idea de autonomía, dignidad y libertad, los cuales en nuestros días son ampliamente accionados para defender la idea de la muerte digna, específicamente hablando de eutanasia como algo ligado a la voluntad de la persona que quiere morir. Sobre estos debates se hablará en los siguientes capítulos, por ahora nos enfocaremos en la manera en que la “eutanasia” viene cambiando sus significados, se conocerán unos avances tecnológicos que permitieron comenzar a ver una transformación del sentido de buena muerte ligada al suicidio, para la práctica de producir la muerte con la justificación de terminar con el sufrimiento.

Difícil es intentar una explicación convincente al cambio del significado del término eutanasia desde sus orígenes hasta nuestros días. ¿Por qué secreta razón se cambia en el curso de los siglos el significado de la palabra griega que quiere decir: bondad, dignidad, honestidad al momento de morir, para descender a decir muerte provocada, muerte decidida por el médico, muerte por piedad o compasión? (BARRETO, 2004, s.p).

EL FINAL DE LA VIDA: EUTANASIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

La pregunta que antecede a este subtítulo tiene mucho sentido, sobre todo después de la aproximación brindada sobre lo que se entendía por eutanasia en la filosofía griega y romana, donde el suicidio era directamente proporcional a la buena muerte. En lo que sigue se va a dar

cuenta de los posibles caminos que fueron tomados para que la eutanasia aumentara sus espectros de significado, y además se convirtiera en un procedimiento médico. Y por otro lado cómo se plantea como algo diferente o a veces equiparable a los cuidados paliativos y al suicidio, todo esto enmarcado en discusiones sobre procesos de enfermedad y la forma como se llega al final de la vida.

Habíamos visto con el ejemplo de Hipócrates una primera aproximación al papel del saber médico delante de la asistencia o la provocación de la muerte de una persona enferma, erigida como una prohibición. En el siglo XVII va a ser Francis Bacon, quien diga que es deber de los médicos mitigar los sufrimientos y ayudar a alcanzar una muerte tranquila y fácil. En el siglo XVIII el filósofo Karl Friedrich Marx defenderá en su tesis doctoral, que los médicos deberían aprender la ciencia de la eutanasia. En 1816, el alemán Johann Cristian Reil, padre de la psiquiatría,

[...] habiendo presenciado cómo mataban a los pacientes con largas enfermedades, generalmente por asfixia, publicó trabajos sobre el tema de la eutanasia, defendiendo el alivio del malestar agónico corporal y emocional, pero no la aceleración de la muerte. (STAGNARO, 2015, p. 3).

Hasta este punto las exigencias a los médicos estaban ligadas a la práctica de la administración de la analgesia y la anestesia. Y es durante el siglo XVIII y XIX que este saber se comienza a construir desde diferentes experimentos realizados por farmacéutas, químicos, dentistas, y cirujanos. Los cuales usando éter, cloroformo, opio, morfina, cocaína, o heroína consiguieron inaugurar la anestesia moderna, con la cual se pudieron realizar procedimientos con anestesia general (1846), o para disminuir el dolor (1844), en estos casos por inhalación.

También se da la invención de la jeringa y la aguja en 1851, permitiendo que la anestesia se haga de forma endovenosa, no solo para la realización de procedimientos quirúrgicos sino para aliviar el dolor

[...] la esposa de un médico de Edimburgo, Alexander Wood, padecía un cáncer incurable; él inventó la aguja hipodérmica precisamente para inyectar morfina a su esposa. Ésta fue la primera en recibir esta droga por vía endovenosa y en ser la primera en adquirir el "hábito de la aguja". (PÉREZ, 2005, p. 380).

Estos avances y las experiencias de algunos médicos que vieron el dolor de los heridos de la segunda guerra mundial, permite comenzar a hablar de un tratamiento del dolor, y produce una creciente preocupación por parte de la medicina para aprender a manejarlo. Es en este contexto que el doctor John Bonica en 1953 publica *The Management of Pain*, el cual se convirtió en un referente a nivel mundial, pero además sería uno de los primeros médicos en promover y crear las Unidades de Dolor en los Estados Unidos de América (PÉREZ, 2005, p. 381-382).

Sin embargo, este conocimiento sobre medicamentos como la morfina, o el opio también abrieron la puerta a la producción de la muerte medicamente asistida, como es conocida contemporáneamente la eutanasia.

Es muy probable que los médicos presencien las muertes más penosas. Y cuando los analgésicos reales como la morfina se hicieron disponibles, hubo aún más razón para que los médicos fueran llamados para atender a los moribundos. Una vez que se usó con éxito el éter para la cirugía, los médicos especularon sobre su uso para "mitigar las angustias de la muerte" [...] Una vez que el alivio del dolor para los moribundos se hizo médicamente posible, **el paso era corto para usar los mismos medicamentos para quitar activamente la vida del paciente.** (DRANE, 2006, p. 199)

En 1895, el jurista alemán Alfred Jost publica un libro titulado *El derecho a la Muerte*, donde va a argumentar que el Estado debe tener el poder de controlar la muerte de los individuos. El filósofo y jurista Karl Binding y el médico psiquiatra Alfred Hoche publican en 1920 un libro titulado *Permitting the Destruction of Life Unworthy of Living*, en este texto argumentaron que "los enfermos mentales, los discapacitados físicos, y otros eran peligrosos genéticamente y una carga financiera para la sociedad, y ofrecieron bases legales para permitir la muerte de estos." (Documents, German History Docs).

Binding se encargó de elaborar una serie de argumentos desde los cuales buscaba liberalizar la eutanasia, teniendo como argumento central la soberanía del hombre sobre su propia vida

Esta liberalización, debe en primer lugar aplicarse a la "eutanasia pura", que reemplaza simplemente la causa de una muerte por otra, luego a la eutanasia de los enfermos incurables que piden con insistencia ser librados de sus sufrimientos, y finalmente a la eutanasia de los deficientes mentales. La decisión de proceder a la destrucción, tomada por un Comité de Liberalización, se funda en un deber legal de compasión. (AMENÓS, 2007, s.p).

Y por otro lado Hoche se encargó de justificar la inutilidad de la vida de los enfermos mentales “los caracteriza de faltos de existencia y de seres vacíos que representan una carga para el Estado y deben ser eliminados.” (AMENÓS, 2007, s.p). Sus escritos junto con los de otros profesionales de la psiquiatría, y de la medicina darían origen a la concepción de eutanasia promovida por el Nazismo de Adolf Hitler, la cual estaba ligada a la noción de eugenesia. Es en la Alemania Nazi que se promulga la primera legislación sobre eutanasia, entendida como un acto médico, que pretende anticipar la muerte de una persona en estado de enfermedad.

En Berlín el 1 de Septiembre de 1939, Hitler envía esta carta al reischleiter Bouhler y al doctor Brandt “Son autorizados a ampliar las responsabilidades que los médicos han de asignarse, de tal forma que los pacientes, la enfermedad de los cuales- de acuerdo con la más estricta aplicación del juicio humano- sea incurable, se les conceda la liberación por la vía de la eutanasia.” (Citado por Planella, 2006, p. 27).

Estas eutanasias en Alemania estaban ligadas a unas políticas eugenésicas, que comenzaron con la esterilización de personas con enfermedades mentales, y genéticas; posteriormente se pasó a la provocación de la muerte de personas con discapacidades físicas, y con enfermedades mentales. Todas estas muertes se dieron en hospitales. Los métodos eran dejar morir a las personas de hambre, en otros casos a través de sobredosis de morfina, y en otros en las cámaras de gas. Las justificaciones estaban por un lado en la “compasión”, y por otro en los gastos que estas personas provocaban al Estado. Posteriormente se produjeron inúmeros asesinatos para liberar camas para los soldados heridos en la Segunda Guerra Mundial.

Dentro de la propaganda Nazi para justificar esta idea de eutanasia, se escribieron textos para los niños de los colegios, donde se mostraban los altos gastos que producían los enfermos y lo poco que se podía invertir en el resto de la población. Así como también se realizaron propagandas en periódicos que tenían titulares como el siguiente “60.000 marcos es lo que nos cuesta este discapacitado a lo largo de su vida. Este dinero es también de ustedes.” (Tomado de la página el holocausto.net).

En 1941 sale la película *Yo acuso* (Ich Klage An), dirigida por Wolfgang Liebeneiner, la cual contó con dieciocho millones de espectadores, y su temática no envolvía las políticas de eugenesia que se estaban presentando en otro tipo de medios. En la película, el argumento era humanitario y giraba en torno a la muerte digna y voluntaria, además que le hablaba a la población alemana “aria”, no a los enfermos discapacitados física y mentalmente. (CALVO-SOTELO, 2005, p. 1).

Con la película se buscaba un apoyo de los alemanes, y una legitimidad de los actos que ya venían cometiendo años atrás. Karl Brandt, director del programa de Eutanásia, dijo durante el juicio de Nuremberg que “el motivo subyacente del programa era el deseo de ayudar a aquellos que no podían ayudarse a sí mismos y se veían así forzados a prolongar sus vidas de sufrimiento.” (CALVO-SOTELO, 2005, p. 2).

Se cita el caso de las políticas nazis de exterminación, que también fueron contempladas como eutanasia, porque constituyen uno de los escenarios y dieron forma a las interpretaciones más extremas sobre la muerte asistida. Pero también porque así como con otros aspectos de la vida, desde el juicio de Núremberg, y en relación con la eutanasia, se volvió central el hecho de que la eutanasia fuera un acto voluntario de la persona que padece.

Mientras en Alemania el Tercer Reich llevaba adelante sus políticas eugenésicas y de exterminio, en otros países como Inglaterra, ya se habían conformado asociaciones civiles que comenzaban a defender el derecho a una muerte digna. En este país comienza a pedirse una legalización de la eutanasia desde 1931 con el discurso del doctor C.K Millard, quien era el inspector de salud de la ciudad de Leicester. (PATRICIO DOS SANTOS, 2011, p. 24).

Siguiendo la idea del doctor Millard, tres médicos y un abogado conforman una comisión que se llamó *The Voluntary Euthanasia Legalization Society* y llevaron el tema a la Cámara de Loes en 1936, sin embargo esta petición volvió a ser negada. Luego se convirtió en una asociación que se conoció hasta los años ochenta como EXIT, y ahora se conoce como *Voluntary Euthanasia Society*.

En Estados Unidos se crea la asociación Euthanasia Society of America en el año 1938, sin embargo no se conocen grandes movilizaciones de estas asociaciones hasta el comienzo de los años sesenta, cuando se conforman grupos para informar sobre el tema de la eutanasia, es el caso del Euthanasia Educational Fund creado en 1967 y Concern For Dying que se encargó de distribuir el Living Will conocido como un modelo de testamento vital.

En Inglaterra la fundación EXIT publica un libro polémico titulado *A Guide to self-deliverance* al inicio de los años ochenta, el cual ofrecía información sobre medicamentos, lugares donde se podían conseguir, y la dosis necesaria para poder llevar a cabo un suicidio asistido. Esta información abierta al público desencadenó un debate no solamente sobre el suicidio, sino sobre la eutanasia medicamente asistida y los cuidados paliativos.

También entraron al debate los casos de varias personas que se hicieron públicos y que fueron motivando el cambio en las legislaciones de sus países, es el caso de Estados Unidos, de Italia, Francia, Argentina, y España. Así como también las discusiones en términos jurídicos que motivaron la aproximación al tema de países como Holanda, Bélgica, Suiza, Uruguay, Y México.

CASOS QUE GENERARON CAMBIOS

Desde mediados del siglo XX se comienzan a conocer a través de los medios de comunicación unos casos de personas que cuestionan la manera en que la medicina está manejando el final de la vida, y al mismo tiempo plantean la pregunta de dónde están los límites de la misma. Estas experiencias se caracterizan por haber tenido un cubrimiento amplio en los medios, por haber generado debates y reflexiones, no solo en el momento de su aparición, sino que han trascendido en el tiempo, sea para marcar algunos cambios dentro del ejercicio de la medicina, o para marcar la aparición de unos derechos, como es el caso de los derechos de los pacientes, o el derecho a morir dignamente.

Algunos de estos casos que se hicieron públicos fueron los del mariscal Joseph Broz "Tito" el líder de la Federación Socialista de Yugoslavia (1980), y del presidente de Brasil Tancredo Neves (1985), los cuales han sido utilizados para ejemplificar en el debate médico lo que hoy se conoce como obstinación terapéutica. En los Estados Unidos se conocen los casos de Elizabeth Bouvia (1984) quien pidió a los jueces del Estado de California que le suspendieran la

alimentación, la cual era administrada por una sonda, para que pudiera morir. Su experiencia permitió comenzar a pensar sobre los derechos de los pacientes y su participación en la toma de decisiones sobre su tratamiento.

En el mismo país también se conoce la historia de Karen Ann Quinlan y Elain Esposito. La primera estuvo diez años en coma profundo, y la segunda treinta y siete años en la misma condición. Estos casos son retomados en el discurso de la muerte digna para hablar sobre la calidad de vida y el soporte artificial para mantener a las personas con vida. Además de cuestionar la forma en que la muerte viene aconteciendo en relación a los avances tecnológicos, el poder sobre la vida, y la toma de decisiones en ese paso de la enfermedad a la muerte.

En Italia se conoce el caso de Luana Englaro que en el año 1992 tuvo un accidente de tránsito y quedó en un coma vegetativo, motivando a su padre Beppino Englaro a llevar adelante una batalla judicial para conseguir la autorización que le permitiera morir. Esta batalla se vería concluida en el año 2008, cuando la Corte Suprema de Italia concedió al padre de la mujer el derecho a desconectarla de las máquinas que la mantenían con vida.

Este caso enfrentó a la Iglesia Católica, que junto con una parte del gobierno representado por Silvio Berlusconi, redactaron un decreto que pretendía obligar a continuar con el tratamiento de Luana. Esto hizo que la muerte se produjera en una “carrera contra el reloj” ya que ese proyecto de ley iba a ser discutido en el Senado con la intención de anular el permiso de la Corte. La discusión hacía referencia a la eutanasia, sin embargo, este procedimiento si bien busca adelantar una muerte no incluye el suministro de medicamentos que la produzcan, en el caso de Luana su autopsia dijo que murió por un paro cardio-respiratorio, lo que tendría más equivalencia con un procedimiento de readecuación del esfuerzo terapéutico.

La experiencia de la italiana nos coloca ante la aún permanente polisemia del término eutanasia, y de las delgadas fronteras que intentan tejer las definiciones de procedimientos médicos, como son la readecuación del esfuerzo terapéutico, la sedación paliativa, la eutanasia activa, la eutanasia pasiva, entre otros que abordaremos en los siguientes capítulos.

En Argentina se conoce un caso parecido, el de la niña Camila Sánchez, quien al nacer hizo una hipoxia cerebral, y después de ser reanimada tres veces quedó en coma. Su madre, después de tres años comenzó a pedir públicamente que dejaran morir a Camila. Ante la negativa del personal médico, se lo hizo saber a la presidenta de la época Cristina Fernández de Kirchner. En la carta dirigida a la presidenta, pedía por el reconocimiento de un derecho a la muerte digna, y la producción de una legislación que lo permitiera. Desprendido de este caso el Senado argentino aprobó la ley 26.742 de 2012 en la que se autoriza aprobar a las personas que se encuentran en situación de enfermedad terminal o incurable, decidir voluntariamente que se les retire el soporte vital, decisión que también puede tomar el cónyuge, hijos mayores de dieciocho años o los padres si se trata de menores de edad.

Hasta ahora el caso que se ha conocido más ampliamente es el del español Ramón Sampedro ya que su historia fue llevada al cine en la película titulada Mar Adentro (2005), además del libro que él mismo armó y escribió con las cartas que le hicieron llegar muchas personas de España cuando se conoció su caso, el libro se titula Cartas desde el Infierno (2004).

Sampedro era un hombre tetrapléjico que en el año 1993 interpuso una demanda en un juzgado de Barcelona “pidiendo que le fueran suministrados los fármacos necesarios para aliviar sus sufrimientos físicos y psíquicos” (Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente, España). Su petición fue desestimada, y no solo ahí sino también ante la Audiencia Provincial de Barcelona en el año 1994, en el Tribunal Constitucional, y en la Audiencia de La Coruña en 1996. Sin embargo estos últimos le dieron por respuesta

La privación de la propia vida con la aceptación de la propia muerte es un acto que la ley no prohíbe", pero recuerda que el auxilio al suicidio es un delito tipificado en el antiguo Código Penal como, aunque de forma atenuada, en el nuevo - si bien este último no sanciona el simple auxilio, sino el necesario -, en el que los límites de la pena oscilan en la ejecución y cooperación necesaria al suicidio - en el supuesto de artículo 143.4 entre un mínimo de seis meses a un máximo de 6 años que en el caso de la cooperación necesaria no debería exceder de dos años, con posibilidad en este caso de suspensión de la pena privativa de libertad. (ASOCIACIÓN FEDERAL DERECHO A MORIR DIGNAMENTE, España)

Al recibir esta respuesta Ramón Sampedro fue ayudado por diferentes personas en el suicidio, su muerte se produjo el día 12 de enero de 1998, y de todas las personas que lo

ayudaron fue detenida por la policía una de sus amigas, acusada de cooperación necesaria al suicidio, sin embargo por falta de pruebas fue liberada pocos días después.

En España no se ha desarrollado ninguna ley a favor de la eutanasia ni del suicidio, a pesar de que han sido ampliamente debatidas aún están prohibidas en el Código Penal. Sin embargo, sí tienen una ley estatal que regula la autonomía del paciente, es la ley 41 de 2002. Sobre muerte digna existen seis autonomías que tienen alguna ley que regula la limitación del esfuerzo terapéutico, la sedación, y las voluntades anticipadas. Esas comunidades son Andalucía, Aragón, Navarra, Canarias, Baleares, y Galicia. Las leyes tienen en común la distinción entre lo que consideran como muerte digna y lo que se entiende por eutanasia

La andaluza, la aragonesa, la navarra y la canaria mencionan expresamente la palabra “eutanasia” para negar que esta sea el objeto de la regulación en su exposición de motivos. Señalan que el rechazo al tratamiento, la limitación de las medidas de soporte vital- la alimentación artificial, por ejemplo- y la sedación paliativa no pueden considerarse eutanasia. (MARTÍN, 2015).

La diferencia entre esos procedimientos sería que no se busca deliberadamente la muerte, sino el alivio del sufrimiento. Con estas leyes y la posición de España y sus comunidades autónomas se puede dar cuenta de la manera en que “eutanasia” y “suicidio asistido” se van construyendo en la frontera entre la muerte deliberada y la muerte digna. Este país también se ha preocupado por el desarrollo de los cuidados paliativos aunque todavía no han desarrollado una ley estatal que garantice el acceso de toda la población a estos cuidados, y al mismo tiempo regule las acciones al final de la vida.

PAISES QUE HAN LEGISLADO SOBRE EUTANASIA, SUICIDIO ASISTIDO Y CUIDADOS PALIATIVOS.

Así como en los países anteriormente mencionados se dieron unos casos que abrieron el debate social, jurídico y político y generaron la producción de unas leyes, en otros países la discusión se ha dado en el campo de lo legislativo. Es el caso de Holanda, Bélgica, Suiza, Canadá, Uruguay, México, Colombia. En esta parte se hablará de la forma en que esos países, excepto Colombia, han llegado a legislar y definir sobre la muerte digna incluyendo en ella la eutanasia y el suicidio asistido.

En 1977 Suiza aprueba por referéndum la eutanasia, sin embargo, el Consejo Federal impidió que se practicara, es por esta razón que aparece como delito en el Código Penal. Por

otro lado, el suicidio asistido sí es permitido mientras las razones por las que se dé la asistencia no sean egoístas, es así como algunas organizaciones ofrecen la asistencia a personas del país y extranjeras, estas son la fundación EXIT y DIGNITAS.

El Código Penal Suizo en el artículo 115 establece que

La instigación al suicidio y al suicidio asistido es ilegal si responde a motivos egoístas. Por consiguiente, una persona que ayuda a otra a quitarse la vida no es penalmente perseguible si no lo hace movida por razones egoístas. En otras palabras un médico puede suministrar una sustancia letal a una persona que desea suicidarse, pero no administrársela. (VERAZZO, 2014)

DIGNITAS hace un acompañamiento legal para el suicidio y dice sobre sus actividades

En el caso de enfermedades incurables o sin esperanza, dolor o discapacidad insoportable, DIGNITAS ofrece a sus miembros la opción del suicidio acompañado. DIGNITAS procura la medicación necesaria para esto, barbitúricos letales de rápida acción e indoloro que se disuelve en una bebida cualquiera. Después de tomarla el paciente cae en un sueño y después de dormirse pasa pacíficamente y sin dolor a la muerte. (BROCHURE OF DIGNITAS).

Estos medicamentos deben ser formulados por un médico sea el médico tratante o un médico independiente buscado por la fundación. Con respecto a la eutanasia, el país que ha mantenido un debate constante es Holanda, el cual tiene como punto posible de partida el año 1971 con lo que se ha llamado el Caso Postma. Este caso se refiere a la experiencia de la médica Geertruida Postma, quien ayudó a morir a su mamá administrando una sobredosis de morfina. En esta época no existía una legislación a favor de la eutanasia ni del suicidio asistido, sin embargo y a pesar de que la doctora fue condenada, se aplicó una medida simbólica, ya que su abogado en la defensa dijo “el suicidio racional, si se contaba con la participación de algún galeno, podría ser válido.” (GRAUS, 2005, s.p.).

Dos años después se encuentra otro caso en el que un médico decide ayudar a morir a algunos pacientes terminales, en lo que él denominó “muerte piadosa” (GRAUS, 2005, s.p). Su actuación derivó en la creación de la Asociación Holandesa para la Aceptación de la Eutanasia Voluntaria, la cual tenía como propósito “promover la aceptación social, y como consecuencia lógica, la modificación jurídica de las normas que establecían la punibilidad absoluta de la eutanasia voluntaria.” (MORA, 2002, p. 538)

En 1972 la iglesia Reformista de Holanda también se refirió al tema de la muerte digna, aceptaba la toma de medidas para poner fin a la vida y evitar el encarnizamiento terapéutico, así como también la comunidad médica que a partir del libro escrito por el médico Jan Hendrick van der Berg, titulado *Poder Médico y Ética Médica* (1969) comienza a pensar en

[...] que los médicos aceptasen el poder que ha desarrollado la tecnología y de la misma manera, a impeler a éstos a acabar con la vida de sus pacientes si dicho poder les hiciera sufrir, vegetar o prolongar injustificadamente su agonía. (MORA, 2002, p. 539).

A raíz de esta movilización de médicos, asociaciones y la sociedad holandesa que cada vez se mostraba más informada sobre el tema, se crea la Comisión Estatal para el estudio, análisis y proyecto de solución al fenómeno de la eutanasia, la cual publicó su informe en 1977 indicando la necesidad de regular legalmente las practicas eutanásicas. Seguido a esto se generaron otros comités especializados para diseñar una política sobre la eutanasia y el suicidio asistido, la cual vio en 1980 la generación de una serie de recomendaciones concretas entorno a la eutanasia.

En este comité participaron juristas, médicos, psiquiatras, enfermeras y teólogos, los cuales instauraron unas condiciones para la realización de la eutanasia, la cual en primera instancia salió como un decreto, impulsado por el Ministerio de Salud y Protección Medioambiental y el Ministerio de Justicia, esto ocurrió en el año 1985, y de esto también surgió la recomendación de modificar los artículos 293 y 294 del Código Penal. El primer artículo penalizaba con

12 años de prisión a la persona que terminaba la vida de otro a su pedido, aun cuando la solicitud fuera expresa y seria. Por su parte el artículo 294 castigaba el suicidio asistido entendido como la acción intencional de incitar a otra persona a suicidarse, o como la acción de asistir a otro en su suicidio, o como la procuración de los medios necesarios para hacerlo.” (MEDINA, 2001, p. 4).

Estos artículos no se modificaron pero la protección jurídica de los médicos se encontraba en el artículo 40 del Código Penal que hace referencia al “estado de necesidad”, el cual se rige por “la compulsión psicológica y la emergencia que tiene lugar cuando el acusado decide infringir la ley para promover un bien más elevado.” (MEDINA, 2001, p. 4).

Ahora bien, de esta Comisión también surge la definición de eutanasia como “un acto deliberado encaminado a terminar la vida de una persona por medio de otra persona a petición de la primera.” (MORA, 2002, p. 541). La cual sirve también para entender el suicidio asistido ya que definen dos protagonistas, uno que es el agente y otro que es el actor, además de no alterar “el statu quo del paciente” es así que eutanasia y suicidio asistido le dan forma a lo que se conoce como “eutanasia holandesa”. (MORA, 2002, p. 541).

La eutanasia se despenaliza en el año de 1993 y en este punto se introducen al artículo 293 del Código Penal los requisitos del “Debido Cuidado” donde dice “que el pedido del paciente fue voluntario y bien considerado; que el sufrimiento del paciente era prolongado e insostenible; el paciente está informado; se consultó a otro médico independiente.” (MEDINA, 2001, p. 5).

En el 2001 se promulgó la Ley de la Terminación de la Vida a petición propia y del Auxilio al suicidio asistido, donde se retoman las cuestiones anteriormente enunciadas y se especifican la creación y las labores de unas comisiones regionales que comprobarán las notificaciones de los casos en que se ha llevado a cabo la terminación de la vida. Además se modifica el artículo 293 y 294 del Código Penal, agregando en el primero

El supuesto al que se refiere el párrafo 1 no será punible en el caso de que haya sido cometido por un médico que haya cumplido con los requisitos de cuidado recogidos en el artículo 2 de la Ley sobre comprobación de la terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio, y se lo haya comunicado al forense municipal conforme al artículo 7, párrafo segundo de la Ley Reguladora de los Funerales. (SENADO HOLANÉS, Ley 26691 No 137).

También se hacen unas modificaciones a la Ley Reguladora de los Funerales, definiendo los formularios que deben llenar los médicos y los informes que deben acompañar esos formularios, y las notificaciones que deben hacer los forenses para ser llevadas a las comisiones de comprobación.

Las personas que pueden acceder a esta ley son los mayores de dieciocho años, los menores de edad entre los dieciséis y dieciocho años, con la participación de sus padres en la toma de la decisión, y los menores de edad entre los doce y los dieciséis años, si sus padres están de acuerdo con la terminación de la vida del paciente.

Por otro lado uno de los países que ha conseguido una legislación en torno a la eutanasia y los cuidados paliativos es Bélgica, las dos legislaciones se hicieron públicas en el año 2002. Este país viene discutiendo sobre el tema desde que Holanda tuvo el caso Postma, posteriormente en 1981 se crea la Sociedad Belga por el derecho a una muerte digna la cual tiene como objetivo promover una legislación sobre la eutanasia.

En los años noventa se presentan varios proyectos para legislar sobre el tema al parlamento pero debido a que la mayoría de integrantes eran cristianos los proyectos fueron rechazados. Sin embargo, en el año 1993 se crea el Comité Belga de Bioética y en 1996 se les pide a sus miembros analizar la necesidad de legislar sobre la eutanasia, el informe del Comité en 1997 recomienda la conveniencia de una regulación legal de la eutanasia. En 1999 se presenta un proyecto al senado y al parlamento y de nuevo es rechazado, meses después el Comité de Bioética publica la novena recomendación sobre el tema sugiriendo que las personas redactaran sus voluntades anticipadas haciendo referencia a los casos de la terminación de la vida en los pacientes incapaces, y que estas voluntades fueran incluidas en la regulación de la eutanasia.

Ese mismo año ocurren elecciones generales donde por primera vez desde 1958 el partido cristiano-demócrata pierde y sale del gobierno. Ahora el nuevo gobierno es constituido por la coalición de seis partidos políticos liberales, socialdemócratas y verdes quienes decidieron abrir el debate sobre la eutanasia. En este contexto se presentaron siete proyectos de regulación, de los cuales se eligieron tres para ser llevados a la Cámara, uno de ellos relativo a la eutanasia, el segundo relativo a la creación de una Comisión de control de la eutanasia y un tercero sobre cuidados paliativos.

En el año 2000 la Comisión del Senado aprueba dos propuestas legislativas, por un lado la de la eutanasia con una votación de 17 a favor y 12 en contra, y la de cuidados paliativos por unanimidad. Posteriormente en el 2001, ésta propuesta es llevada a votación en el Senado que la aprueba con un número de 44 senadores a favor, 23 en contra y dos abstenciones. Seguido a esto ya en el año 2002, el texto es llevado a El Parlamento, y allí es aprobada la Ley de Eutanasia por una votación de 86 a favor, 51 en contra, y 10 abstenciones. De esta manera el 10 de mayo

de 2002 se promulga la Ley de Eutanasia; el 14 de junio la Ley de Cuidados Paliativos y el 22 de agosto la Ley de Derechos de los Pacientes. (SIMÓN, BARRIO, 2012, p. 9)

Particularmente la ley de eutanasia Belga define eutanasia como “el acto, practicado por un tercero, que intencionalmente termina con la vida de una persona a petición de ésta.” (Artículo 2 Ley relativa a la Eutanasia, 28 de Mayo de 2002). En términos de las condiciones y requisitos, coinciden con los dispuestos en la ley Holandesa, solo que la ley Belga no incluye el suicidio asistido, el cual sigue siendo penalizado. En el año 2014 se extiende la ley de eutanasia para menores de edad, modificando el artículo 3 de la ley de 2002, ya que ahí hacía referencia al paciente menor emancipado como una persona con el derecho a solicitar la eutanasia, la modificación dice que las características deben ser

[...] el paciente menor no emancipado, dotado de la capacidad de discernimiento, que se encuentre en una situación médica sin salida, de sufrimiento físico constante e insoportable que no pueden ser apaciguado, con resultado de muerte en breve y que resultan de una afección accidental o patológica grave e incurable. (Artículo 2 de la Ley que modifica la ley del 28 de mayo de 2002, con el fin de ampliar la eutanasia a los menores, 28 de Febrero de 2014).

En estos casos la eutanasia también debe ser solicitada por escrito por el propio afectado, pero no podrá someterse a la eutanasia sin el consentimiento de sus representantes legales, y durante el proceso de petición debe consultar un psiquiatra o psicólogo y recibir acompañamiento del mismo.

Un estudio publicado en BMJ hecho por la Universidad de Bruselas muestra que la eutanasia y los cuidados paliativos en Bélgica no se han construido como antagónicos sino que se han complementado ya que “Una proporción sustancial de cuidadores belgas parecen considerar la eutanasia como un acto médico que, con la debida prudencia, está en línea con su compromiso con los cuidados paliativos”. (BERNHEIM et al. 2008, p. 866). En ese sentido la eutanasia es vista como una opción de atención paliativa al final de la vida.

Bélgica ha sido un país reconocido por los avances legislativos en términos de la eutanasia, pero también se ha preocupado por mejorar las condiciones y la inversión en cuidados paliativos, poniéndolo en el tercer lugar del ranking de los mejores paliativos, después de Islandia y el Reino Unido. El debate sobre eutanasia permitió que se pensara en los cuidados

paliativos, promulgando por un lado la ley, y en segundo lugar incluyéndolos dentro de la propia ley de eutanasia, ya que toda persona debe estar informada del derecho que tiene a recibir cuidados paliativos en el curso de su enfermedad.

Así como Bélgica con respecto a llevar legislaciones tanto para eutanasia como para cuidados paliativos, se encuentra la experiencia de Canadá, específicamente de Quebec donde en el año 2014 se promulgó la ley sobre los cuidados al final de la vida, la cual tiene como objeto

[...] asegurar a las personas al final de la vida cuidados respetuosos de su dignidad y de su autonomía, así como el reconocimiento de la primacía de su voluntad, en relación con los cuidados elegidos clara y libremente por la persona. (Ley sobre los cuidados al final de la vida, Quebec, 2014).

Dentro de esos cuidados se regulan los cuidados paliativos, la sedación paliativa y la ayuda médica para morir; se modifican leyes que están en el código civil de Quebec, en el código de procedimiento civil, en la ley médica, en la ley sobre farmacia, y en la ley sobre servicios médicos y servicios sociales. De esta ley es interesante rescatar las definiciones que hacen de sedación paliativa continuada y de ayuda médica para morir. El primer término hace referencia a

[...] el cuidado ofrecido en el marco de cuidados paliativos, consistente en la administración de medicamentos o sustancias adecuadas, a la persona al final de la vida con el fin de aliviar el sufrimiento, dejándola inconsciente, de manera continuada, hasta su fallecimiento. (Ley sobre los cuidados al final de la vida, Disposiciones Generales, Quebec, 2014).

Y el segundo término se refiere “al cuidado consistente en la administración de medicamentos o sustancias, por un médico a una persona al final de la vida, a petición de la misma, con el fin de aliviar sus padecimientos, que lleva a la muerte.” (Ley sobre los cuidados al final de la vida, Disposiciones Generales, Quebec, 2014). Tiene de particular que no dice la palabra eutanasia en ninguna de sus disposiciones. Los cuidados se pueden realizar en instituciones hospitalarias, en lugares donde se presten los cuidados paliativos y a domicilio. Tienen derecho a acceder a los cuidados al final de la vida las personas mayores de edad, y los menores de 14 años tienen que contar con el consentimiento de sus representantes legales, esto en el caso de cuidados paliativos y sedación paliativa. En la ayuda médica para morir

[...] se necesita ser mayor de edad, estar asegurado por el seguro de enfermedad, que esté al final de la vida, que padezca una enfermedad grave e

incurable, que tenga sufrimiento insoportable, y que su situación médica este caracterizada por la decadencia avanzada e irreversible de sus capacidades. (Ley sobre los cuidados al final de la vida, Capítulo IV, Quebec, 2014)

Por otro lado se encuentra la experiencia de algunos estados en Estados Unidos, donde se han elaborado leyes que regulan el suicidio asistido, motivadas por iniciativas de participación política como es el caso del referéndum, o por demandas de personas que han solicitado la ayuda para morir. El primer caso es el del Estado de Oregón que en 1994 aprobó el referéndum que proponía legalizar el suicidio asistido, esta ley se conoce como Oregon Death with Dignity Act (ODDA) y fue apoyada por un 51% de los votos, sin embargo, la ley fue declarada inconstitucional y solo entraría en vigor hasta el año 1997.

Washington en el año 2008 también a través de referéndum llamado la iniciativa 1000, legalizó el suicidio asistido nombrando esta ley como Washington Death with Dignity Act. Ese mismo año en Montana un juez determinó que los “enfermos tienen el derecho a la libre administración de dosis letales de medicamentos recetados por un médico, sin que pueda haber sanción legal contra los profesionales.” (Derecho a Morir Dignamente, España). Esta medida se tomó después de que un enfermo terminal hiciera una demanda. En 2013 se aprobó la ley End of Life Choice Bill en Vermont la cual legaliza el suicidio asistido, y de igual forma ocurrió en el año 2015 en California.

En el año 2014 una joven llamada Brittany Mainard hizo público su deseo de querer adelantar su muerte, ya que padecía de un cáncer cerebral que iba disminuyendo sus capacidades físicas y mentales. La decisión tomada por Brittany fue llevada a cabo en el Estado de Oregón, después de que un médico le prescribiera los medicamentos que ella debía tomar para configurar lo que en las leyes del Estado se conoce como suicidio asistido.

Este caso es uno de los más recientes y reabrió el debate sobre la precisión en el pronóstico de vida dado por los médicos, ya que la joven no se veía “deteriorada” en las últimas entrevistas que dio, las personas que cuestionan el suicidio asistido se preguntan si en realidad le quedaban seis meses de vida o se acomodaron a los parámetros que ordena la ley.

Ahora bien, en Latinoamérica se han generado leyes en lo que tiene que ver a la muerte digna ya no entendida como eutanasia, o suicidio asistido, sino como limitación del esfuerzo

terapéutico o la reglamentación de las voluntades anticipadas. Ya se habló del caso de Argentina más arriba, pero también se encuentran las leyes producidas en México, y en Uruguay.

En México se aprueba en 2008 la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, la cual les permite a las personas enfermas terminales, rechazar tratamientos médicos que prolonguen la vida. La ley tiene como objetivo garantizar la dignidad de las personas en el final de su vida otorgándoles cuidados paliativos durante el tiempo que lo necesiten. Con esta ley se crean dos documentos que son distribuidos unos en notarias a personas mayores de 18 años, sin la necesidad de padecer alguna enfermedad, y el otro que es entregado por hospitales públicos a personas que padecen enfermedades terminales.

En Uruguay, en el año 2009 se promulgó la ley 18.473, conocida como la Ley del Buen Morir, que incorpora en el marco legal lo que se conoce como Voluntad Anticipada y pone en circulación el Testamento Vital, el cual le permite a la persona rechazar tratamientos que prolonguen su vida injustificadamente. Esta ley también incluye a las personas que se encuentran en estado de incompetencia mental.

Es en esta multiplicidad de procesos y de prácticas que se da forma a lo que conocemos como eutanasia y cuidados paliativos. Además se presenta la dificultad que existe para diferenciarlos de otras prácticas, como es el caso del suicidio asistido, la readecuación del esfuerzo terapéutico, y la sedación paliativa. En resumen, este capítulo es el esfuerzo por dar cuenta de la fluidez entre las nociones de “muerte digna”, “buena muerte”, “muerte asistida”, “muerte piadosa”, “matar” y “dejar morir” y lo borrosas que son sus fronteras, en las que circulan en forma de prácticas concretas los cuidados paliativos y la eutanasia.

La intención no es la de enumerar una serie de acontecimientos en un orden histórico de aparición, sino de enfocarnos en lo que esos acontecimientos tienen para decir sobre esas prácticas, que por un lado no son una novedad contemporánea, y por otro han tenido transformaciones en la medida que se inscriben en ciertos estilos de pensamiento.

Entonces, es claro que la buena muerte y la muerte digna de la que se hablaba en la filosofía estoica no sea la misma de la que se comenzó a hablar con el surgimiento del

“movimiento hospice”, y tampoco es igual el cuidado brindado a los “moribundos” en el siglo XII que en el siglo XXI, sin embargo, y eso será visto más adelante, algunas de esas percepciones se mantienen en el discurso y se accionan como legitimadores de los mismos, sea para establecer relaciones de igualdad o de diferencia entre las prácticas cuidados paliativos y eutanasia.

Por eso es interesante pensar en la idea de estilo de pensamiento de Ludwick Fleck que es retomada por Nikolas Rose de la siguiente forma

Un estilo de pensamiento es una forma particular de pensar, ver y actuar. Envuelve formular declaraciones que solo son posibles e inteligibles dentro de aquella manera de pensar. Elementos – términos, conceptos, afirmaciones, referencias, relaciones – son organizados dentro de configuraciones de manera tal que cuentan como argumentos y explicaciones. (ROSE, 2013, p. 26)

Este argumento nos permite introducir la manera en que van a ser elaborados los siguientes capítulos, ya que enfocados en el caso Colombiano se va a ir dando cuenta de una serie de relaciones entre la biomedicina, lo jurídico, lo religioso y la manera en que se producen los cuidados paliativos y eutanasia en tanto prácticas discursivas, dentro de un estilo de pensamiento particular que permite la aparición de nuevas formas de biopolítica y de biopoder, y con esto otras discusiones y disposiciones sobre el final de la vida.

CAPITULO 2

EUTANASIA. EN EL TRANSITO ENTRE VIDA Y MUERTE: BIOMEDICINA, RELIGION, Y LEY.

En el capítulo anterior se habló de la multiplicidad de muertes que existen o de las que se puede dar cuenta cuando se analizan ciertas prácticas, dentro de estas muertes aparecen los cuidados paliativos y la eutanasia. Sin embargo quedan unas prácticas que no se pueden dejar afuera de la discusión, porque desde ellas se producen unas dinámicas de diferenciación, de demarcación de fronteras, o de equiparación con respecto- en este caso- de la eutanasia. Estas son, la readecuación del esfuerzo terapéutico, el suicidio asistido y la sedación paliativa.

Estas nociones son tratadas tanto por la biomedicina como por lo jurídico, y va a ser objetivo de este capítulo presentar cómo se dan en el contexto Colombiano. Es importante tener presente que la eutanasia es abordada en este trabajo como una práctica discursiva y por otro lado como una forma de performar un tipo de muerte. En ese sentido, en las siguientes páginas se dará cuenta de las relaciones entre los dominios discursivos de la biomedicina, de lo jurídico, y de lo religioso, y la forma en que sus discursos adquieren cuerpo en “el conjunto de las técnicas, de las instituciones, de los esquemas de comportamiento, de los tipos de transmisión y de difusión, en las formas pedagógicas que, a la vez, las imponen y las mantienen.” (FOUCAULT, 1994, p. 241).

Y por otro lado la forma en que en unas prácticas concretas ligadas a la acción pueden performar (enact) la “muerte asistida”, y a la eutanasia como “práctica médica”. Analizando lo que tiene que ver con la aplicación de unos medicamentos, y el proceso que lleva la petición de la eutanasia en Colombia, la cual va desde llenar una solicitud, a la evaluación por un comité de unas condiciones que fijan el acceso a esa práctica a un tipo de cuerpos, y lo que está en juego para los sujetos, tanto para los médicos como para las personas que quieren adelantar su muerte.

Lo interesante de pensar sobre la eutanasia en términos de prácticas es que nos permite dar cuenta de unas relaciones de saber-poder, pero también nos abre el camino para

comprender lo que Foucault llamaría *condiciones de posibilidad*. ¿Qué es lo que hace que la eutanasia entendida como “muerte medicamente asistida” sea posible en Colombia? ¿Cómo aparece en términos discursivos y quiénes lo accionan? Y ¿qué nos puede decir sobre la relación entre la idea de Estado y los principios que lo rigen, y la actuación de los sujetos delante de esas ideas? Estas son las preguntas sobre las que va a girar la argumentación y para ese efecto se trae el caso de Colombia.

En Colombia han existido personas y organizaciones involucradas en el movimiento que pretende garantizar el derecho a una muerte digna. Éste tiene representantes en diferentes partes del mundo, siendo Holanda, el Reino Unido, Estados Unidos, España los países que tienen unas fundaciones o asociaciones bastante activas en la producción de un debate al interior de sus países, y en dialogo con todos aquellos interesados en llevar estas discusiones a sus espacios. Algunas de estas asociaciones o fundaciones están registradas en la Federación Mundial de Sociedades por el Derecho a Morir (World Federation of Right to Die Societies) la cual tiene como objetivo defender

[...] que los individuos deben tener derecho a tomar sus propias decisiones sobre la forma y el momento adecuado de su propia muerte. Cada una de las asociaciones miembro trabaja a su modo para garantizar este derecho. (Tomado de la página web de la Fundación DMD Colombia)

Es así como el derecho a morir dignamente no tiene que ver – por lo menos desde la intención de la Federación – necesariamente con la eutanasia. Sin embargo, existen varias fundaciones cuyo objetivo primordial es crear las transformaciones jurídicas necesarias para que las personas puedan solicitar la eutanasia o el suicidio asistido, es el caso de EXIT en el Reino Unido cuyo nombre actual es Voluntary Euthanasia Societ, o Dignitas en Suiza.

Pero existen otras asociaciones que entienden que la noción de muerte digna es más amplia y cubre otros aspectos que no se resumen a la eutanasia. Este es el caso de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente Colombia, la cual ha tenido una aproximación al tema bastante vinculada a los debates internacionales, y cuya historia nos permite dar cuenta de algunos procesos de aproximación al tema de la muerte digna en algunas esferas de la sociedad,

y además, de la aparición de la eutanasia dentro de la idea de “morir dignamente” en la misma fundación y en el país.

LA FUNDACIÓN PRO DERECHO A MORIR DIGNAMENTE (DMD).

En el año 1979, en la ciudad de Bogotá, la señora Beatriz Kopp de Gómez, una mujer procedente de una familia influyente de Colombia, conocida en varios espacios de la sociedad por sus contribuciones al desarrollo del ballet en el país, y a su trabajo en la promoción de la planificación familiar, inaugura junto con trece personas pertenecientes a la medicina, a la religión y a la bioética, La Fundación Solidaridad Humanitaria⁷, la cual desde el año 1983 tomó el nombre de Fundación pro Derecho a Morir Dignamente, identificándose así hasta el día de hoy.

El consejo directivo de la Fundación estaba convencido de que las personas tenían el derecho a morir con dignidad. Su objetivo era comenzar a debatir dentro de las facultades de medicina lo que hoy se conoce como obstinación terapéutica, y asumir el compromiso de distribuir entre las personas que quisieran impedir que se las mantuviera con vida de manera artificial, el documento *Esta es mi Voluntad*, inspirado en el Living Will de los Estados Unidos.

La Fundación se afilia a la Federación Mundial desde el año 1980 después de asistir al encuentro de sociedades en Oxford, Inglaterra. Y comienza a asumir un papel importante en la divulgación de información sobre el derecho a morir dignamente. Para esto crearon unos boletines que comenzaron a salir semestralmente y los cuales se entregaron a las personas que se convertían en socios de la Fundación. Estas personas con un aporte voluntario adquirían una afiliación, el documento *Esta es mi Voluntad*, los boletines semestrales e invitaciones a eventos organizados en forma de seminarios, o encuentros donde se discutía la situación de la muerte digna en el país y en otros lugares del mundo.

Para esta época la mayoría de las personas del consejo directivo no estaban de acuerdo con que la Fundación entrara a defender la eutanasia, una de las razones era que la eutanasia constituía un delito, pero también porque tenía integrantes de la iglesia católica los cuales no

⁷ En principio los integrantes de la Fundación tenían dudas sobre la utilización del término “muerte digna” sobre todo por el debate que venía generando en el mundo y el impacto que podía tener en los inicios de la misma. Sin embargo, la referencia a lo “humanitario” hizo que se tuvieran interpretaciones erradas de la labor de la Fundación, razón por la cual se cambió el nombre. (Memorias de los 35 años de existencia de DMD, año, p)

estaban de acuerdo con adelantar la muerte, y médicos que compartían el mismo pensamiento. Así que la Fundación defendía el “derecho a morir dignamente” en Colombia, representando un debate innovador en el país, donde se pretendía informar sobre el derecho a rechazar tratamientos por parte de los pacientes, y de mostrar que prolongar la vida en ciertos casos era prolongar el sufrimiento de los enfermos y de sus familiares. La gran discusión era, para ese momento, con los médicos intensivistas y el uso desmedido de la tecnología para mantener a las personas vivas.

DMD contó siempre con el apoyo de personas que tenían una posición influyente tanto en el espacio de la biomedicina como en espacios de opinión pública, de esta manera se crea un vínculo importante que se mantiene hasta el día de hoy con la Academia Nacional de Medicina, y con columnistas de los diarios más importantes del país, que al mismo tiempo eran afiliados o participantes de la junta directiva. De esta manera se empieza a llevar el debate y la información del derecho a morir dignamente al resto del país.

En una de esas notas periodísticas en el año 1980 salía el siguiente titular *“Ni eutanasia, ni suicidio asistido: DERECHO A MORIR DIGNAMENTE”* (Periódico El Tiempo, Lecturas dominicales) esta era la presentación de la Fundación como la primera de Latinoamérica, además mostraba a sus defensores como unos entusiastas, dentro de los que se encontraban médicos, sacerdotes, ingenieros, abogados, políticos, publicistas, amas de casa. Y dan a conocer que la fundación contaba con 600 afiliados para este momento.

Como uno de los objetivos más grandes era el de informar a todos los colombianos sobre este derecho, en el año 1985 consiguen gracias a las donaciones de algunos amigos, sacar al aire un comercial de 20 segundos. Se mostraba la situación de una persona en coma, a su familia, y se daban los números de contacto de la Fundación DMD. El comercial de televisión no estaba dentro del prime time, pero consiguió llegar a varias personas y de alguna forma incrementar las afiliaciones en distintos lugares del país, y de diferentes estratos socioeconómicos. Este comercial sería actualizado años después (<https://www.youtube.com/watch?v=so2HojQ6aHA>) y aún es transmitido por los canales en horarios de poca audiencia. El mensaje del comercial es el siguiente

Todos los días vengo a verlo. Sé que jamás se producirá el milagro. Lleva más de un año en estado de coma profundo, me dicen que todo está controlado, que no le falta nada, pero le falta todo, ¡la vida! Me pregunto qué pensará él de todo esto. ¿Qué piensas?. (Comercial Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente Colombia, 2000).

Este comercial intenta motivar a las personas para que piensen sobre la vida, que se pregunten qué es la vida, y al mismo tiempo a expresar su voluntad a la familia, para que ellos puedan defender su decisión, dado el caso se vean enfrentados a una condición como la que relata el comercial. Además de llevar a adelante el tema de la muerte digna en los medios de comunicación, también comenzaron a establecer vínculos con otras fundaciones las cuales se estaban enfocando en el manejo del duelo, y del alivio del sufrimiento a través de los cuidados paliativos, relacionándose con personas dedicadas a la enfermería, y psicología.

Otras formas de generar participación de las personas fueron a través de eventos. Es el caso del primer seminario sobre los Derechos del Enfermo (1989), organizado por la Universidad Nacional, donde en coautoría con la Fundación OMEGA⁸ presentaron los derechos de los pacientes terminales. Otro evento fue el primer Simposio Colombiano sobre Ética Médica Ante la Muerte (1989), del cual fueron organizadores junto con el Instituto de Estudios Bioéticos y la Fundación OMEGA.

El compromiso de los integrantes del consejo directivo con la búsqueda de transformar la educación médica frente a la muerte, se dio de manera muy fuerte al inicio de los años noventa cuando se comenzaron a realizar charlas, conversatorios, seminarios en instituciones médicas, y en facultades de enfermería y medicina. Anualmente la Fundación organiza un encuentro al cual asisten los afiliados y los interesados en el tema de la muerte digna, éste fue nombrado Encuentro Beatriz Kopp de Gómez en memoria de su fundadora, y es un espacio que ha permitido establecer un dialogo con las personas del común, con áreas de la salud, con

⁸ La Fundación OMEGA se enfocaba en la atención a las personas para el manejo del duelo. “Lo que buscamos con la asistencia que se presta en la fundación, es familiarizar al paciente que va a morir y a sus familiares con una situación que es dolorosa pero inminente. Así mismo, brindamos apoyo psicológico antes y después del hecho, comenta la doctora Isa Fonnegra de Jaramillo.” (FLOREZ, El Tiempo, nota periodística, 1993)

personas enfermas, cuidadores, estudiantes de diferentes facultades, abogados, biotecnólogos, y comunidades religiosas.

Hablar de muerte digna en los años 80 y 90 en Colombia no era fácil, existían muchas dudas y otras tantas certezas que parecían incuestionables. No era fácil sentarse en un lugar lleno de médicos intensivistas y tratar de explicarles que las personas tenían el derecho a pedir que no se les tuviera con vida de forma artificial. No había claridad de las diferencias entre retirar la alimentación y practicar una eutanasia, se sabía muy poco de limitación del esfuerzo terapéutico, y de cuidados paliativos.

Vale la pena detenerse en este punto porque si bien la Fundación no hablaba de eutanasia, no quiere decir que hablar de lo que en ese momento era limitación del esfuerzo terapéutico, o el rechazo de los tratamientos, ya no trajera un debate intenso dentro de los espacios biomédicos, jurídicos, y religiosos, además de la insistente necesidad de marcar las fronteras entre lo que no era eutanasia, y lo que sí. Y en las disputas entre el saber médico y la autonomía del paciente.

Estas discusiones no estaban distantes a las que ocurrían en otros lugares. Se conocen entonces los pronunciamientos biomédicos en la Declaración de Venecia de la Asamblea Médica Mundial donde “condena como antiético tanto la eutanasia como el suicidio asistido con ayuda médica.” (Asociación Médica Mundial, 35 Asamblea Médica Mundial, Venecia, 1983) pero al mismo tiempo da disposiciones sobre la labor del médico delante de los pacientes que no tienen opción de cura

El deber del médico es curar y, cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y actuar para proteger los intereses de sus pacientes. El médico puede aliviar el sufrimiento de un paciente con enfermedad terminal interrumpiendo el tratamiento curativo con el consentimiento del paciente, o de su familia inmediata en caso de no poder expresar su propia voluntad. (Asociación Médica Mundial, 35 Asamblea Médica Mundial, Venecia, 1983).

Estas disposiciones constituían la base de los argumentos de la Fundación para continuar con la defensa de la muerte digna en esos términos, en diálogo con la biomedicina y con la religión, ya que los miembros de la Fundación siempre reconocieron la importancia que las personas le daban a la espiritualidad y al miedo que a veces sentían por estar, tal vez, yendo en

contra de los valores religiosos en los cuales fueron educados. Por esta razón dentro de sus argumentos estaban presentes los pronunciamientos de la iglesia católica y las opiniones de teólogos que defendían también el derecho a la muerte digna, en tanto no fuera confundido con eutanasia o muerte asistida.

Para el año 1995 el Papa Juan Pablo II escribe la Carta Encíclica *Evangelium Vitae* en el cual trata la noción de vida según las enseñanzas de Jesús, y las amenazas latentes sobre esa vida. En la introducción dice lo siguiente

El hombre está llamado a una plenitud de vida que va más allá de las dimensiones de su existencia terrena, ya que consiste en la participación de la vida misma de Dios. Lo sublime de esta vocación sobrenatural manifiesta la grandeza y el valor de la vida humana incluso en su fase temporal. (...) Todo hombre abierto sinceramente a la verdad y al bien, aún entre dificultades e incertidumbres, con la luz de la razón y no sin el influjo secreto de la gracia, puede llegar a descubrir en la ley natural escrita en su corazón (cf. Rm 2, 14-15) el valor sagrado de la vida humana desde su inicio hasta su término, y afirmar el derecho de cada ser humano a ver respetado totalmente este bien primario suyo. (Carta Encíclica, *Evangelium Vitae*, Juan Pablo II, 1995, s.p).

En el capítulo titulado *No matarás* aborda temas como la producción de la muerte de un ser humano a manos de otro en legítima defensa; como pena capital; a través del aborto; de la eutanasia, del suicidio, y del suicidio asistido. Sobre la eutanasia elabora la siguiente definición y la distingue del ensañamiento terapéutico

Por eutanasia en sentido verdadero y propio se debe entender una acción o una omisión que por su naturaleza y en la intención causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor. La eutanasia se sitúa, pues, en el nivel de las intenciones o de los métodos usados. (Ibid).

Y marcará la diferencia con respecto a

La renuncia de medios extraordinarios o desproporcionados no equivale al suicidio o a la eutanasia; expresa más bien la aceptación de la condición humana ante la muerte. (Carta Encíclica, *Evangelium Vitae*, Juan Pablo II, 1995, s.p).

Los discursos de la biomedicina y de la iglesia coinciden en aceptar que alargar la vida de las personas haciendo uso indiscriminado de la tecnología es ir en contra de la naturaleza mortal de la humanidad. Sin embargo, quitar la vida a una persona cuando aún existe la posibilidad de aliviar el sufrimiento para adelantar la muerte, es algo que ambas instituciones consideran falto a la ética y a la moral. El Papa Juan Pablo II dirá sobre esto lo siguiente

[...] de acuerdo con el Magisterio de mis Predecesores y en comunión con los Obispos de la Iglesia Católica, confirmo que la eutanasia es una grave violación de la Ley de Dios, en cuanto eliminación deliberada y moralmente inaceptable de una persona humana. (Carta Encíclica, *Evangelium Vitae*, Juan Pablo II, 1995, s.p).

Hasta aquí conocemos la labor de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente Colombia, los pronunciamientos de la iglesia católica y de la Asociación Mundial de Medicina, los cuales no solo emiten su opinión sobre el tema sino que generan unas disposiciones sobre la forma en que creyentes y médicos deben comportarse en la práctica. Pero así como se continuaban conociendo casos de personas que pedían públicamente que sus familiares pudieran morir y de sus batallas legales en el mundo, en Colombia no se conocían casos como los que fueron relatados en el anterior capítulo, casos que fueran públicos. Sin embargo, fue informado por una de las integrantes del consejo directivo de la Fundación que algunos de los fundadores de la misma, cuando se vieron enfrentados a enfermedades, y su vida se comenzó a debilitar, se les sometió a tratamientos innecesarios yendo en contra de sus voluntades anticipadas, y de la forma en que ellos querían llegar al final de su vida. Esta persona narró que por uno de ellos tuvieron que enfrentarse a los médicos, para que aceptaran como legítima la voluntad expresada en el documento *Esta es mi Voluntad*.

Esos casos conocidos por los integrantes de la Fundación, muestra que no todos los médicos estaban informados de estas disposiciones. Ni todas las personas sabían que tenían la opción de rechazar o expresar una voluntad antes de estar enfermo, o durante la enfermedad. Pero para las personas que sí eran próximas al tema, los comunicados de la iglesia trajeron un alivio a los creyentes que no sabían distinguir entre el encarnizamiento terapéutico, o elegir una muerte natural antes que una vida artificial, y la eutanasia.

Lo anterior es interesante porque así como se mostró en el primer capítulo, la movilización sobre el tema de la muerte digna, fuera o no equiparada a eutanasia, era debatida en las asociaciones civiles, en las asociaciones médicas, en el Vaticano, pero su difusión en términos generales estaba limitada a los interesados en su propia muerte. Colombia es ejemplo de esto. Es un país que al año 2016 tiene 48.903.474 habitantes, de los cuales entre 25.000 y

27.000 han firmado el documento Esta es mi Voluntad de la Fundación DMD. La mayoría de ellos ubicados en las grandes ciudades del país y recibiendo apoyo desde Bogotá.

Sin embargo, otras personas se han aproximado a estos debates no por la preocupación de cómo va a ser el final de su vida, sino porque el debate es conducido a otras esferas como es el caso de los derechos y las disposiciones jurídicas. Por un lado se encuentra el desarrollo de los derechos de los pacientes a nivel mundial, y los cambios en las leyes de algunos países para garantizarlos. Estos derechos⁹ vinieron a cuestionar el orden establecido de la jerarquía del médico sobre el paciente, y a reivindicar valores liberales de autonomía, autodeterminación, dignidad, libertad e información.

Teniendo presente la Declaración de los Derechos Humanos (1948) y posterior surgimiento de los derechos de los pacientes (1973) es que comienza a hablarse de la dignidad en el proceso de muerte, y es desprendida de esta idea de dignidad que comienzan a producirse normativas que garanticen ese derecho fundamental en la vida social y en las relaciones sanitarias.

La dignidad de la persona debe ser interpretada como el reconocimiento de una naturaleza merecedora, en todo caso, de un respeto y una consideración específicos y distintos de los que pudiera recibir cualquier otra realidad existente. La dignidad ha de permanecer inalterada cualquiera que sea la situación en que la persona se encuentre, constituyendo en consecuencia un *mínimum* invulnerable que todo estatuto jurídico debe asegurar, y en ese sentido, nuestro ordenamiento jurídico deberá de ordenarse de acuerdo con estos principios fundamentales. (GÓMEZ-ULLATE, 2014, p. 289).

Es de esta forma que pasaré de hablar de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente a hablar de un segundo actor importante y central dentro de la producción de la práctica discursiva eutanasia en Colombia. Este es el caso de la Corte Constitucional que en el año 1997 promulga la sentencia C-239 donde despenaliza la eutanasia en Colombia, y le abre las puertas a una discusión pública en la que se comienza a pensar la eutanasia como parte de la muerte digna, vinculada a la autonomía, y dignidad. Además de definir el acto médico de producir la muerte, como un acto de piedad y solidaridad.

⁹ Declaración de Derechos del Paciente. Asamblea de Representantes de la Asociación Americana de Hospitales. Publicada el 6 de febrero de 1973. [http://hist.library.paho.org/Spanish/BOL/v108n\(5-6\)p642.pdf](http://hist.library.paho.org/Spanish/BOL/v108n(5-6)p642.pdf)

CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA Y LAS SENTENCIAS SOBRE EUTANASIA

La Corte Constitucional de Colombia fue creada por la Constitución Política de 1991. Es un organismo perteneciente a la rama judicial del poder público y tiene como principal función conservar la integridad y la supremacía de la Constitución. Está integrada por nueve magistrados elegidos por el Senado de la Republica, seleccionados en ternas que escogen el Presidente de la Republica, la Corte Suprema de Justicia, y el Consejo de Estado.

La Corte, como cabeza de la jurisdicción constitucional, conoce de manera exclusiva de los asuntos de constitucionalidad cuyo análisis le confía la Carta Política, y establece, en su condición de intérprete autorizado, las reglas jurisprudenciales sobre el alcance de las normas contenidas en la Constitución. (Corte Constitucional).

Dentro de las funciones de la Corte se encuentra la de decidir sobre las demandas de inconstitucionalidad que presenten los ciudadanos contra las leyes y decretos, y es debido al cumplimiento de esta función que se comienza a hablar en Colombia de la eutanasia en términos jurídicos. En el Código Penal de Colombia del año 1980 el artículo 326 el cual dice

Homicidio por piedad. El que matare a otro por piedad, para poner fin a intensos sufrimientos provenientes de lesión corporal o enfermedad grave o incurable, incurrirá en prisión de seis meses a tres años. (Código Penal, Artículo 326, 1980).

En el año 1997 un ciudadano presentó una demanda de inconstitucionalidad de este artículo por creer que éste iba en contra de varios artículos y numerales de la Constitución Política, dentro de los que se encuentra el artículo 11 que dice “el derecho a la vida es inviolable. No habrá pena de muerte.” (Constitución Política, 1991).

En la demanda se encuentran varios argumentos donde se especifican las contradicciones del homicidio por piedad, dentro de estas contradicciones y con referencia al artículo 11 dice

Si el derecho a la vida es inviolable, como lo declara el artículo 11 de la Carta, de ello se infiere que nadie puede disponer de la vida de otro; por tanto, aquel que mate a alguien que se encuentra en mal estado de salud, en coma, inconsciente, con dolor, merece que se le aplique la sanción prevista en los artículos 323 y 324 del Código Penal y no la sanción del artículo 326 ibidem que, por su levedad, constituye una autorización para matar; y es por esta razón que debe declararse la inexequibilidad de esta última norma, compendio de insensibilidad moral y de crueldad. (Corte Constitucional, Antecedentes, Sentencia C-239, 1997).

Lo que estaba presentando el demandante era un descontento con la sanción del acto homicida, el cual a su juicio era muy poco. Posterior a conocer los argumentos del demandante, se escucharon las intervenciones del Defensor del Pueblo, del Ministro de Justicia y del Derecho, del Fiscal General de la Nación, y del Procurador General de la Nación, los cuales piden declarar la constitucionalidad y la exequibilidad del artículo. Algunos de sus argumentos se encuentran en que la pena es justa teniendo en cuenta que el homicidio es por piedad, y no se puede comparar con un homicidio simple o agravado. Se enfatiza que es considerado como delito, pero que la pena tiene que ver con la proporcionalidad

El homicidio pietístico no tiene una motivación perversa sino altruista, no es ayudar para el morir, sino ayudar en el morir. En este orden de ideas, el juicio de reproche que se le hace a un homicida motivado por la piedad debe ser mucho menor que el que se le hace a un homicida que mata por otras razones. Es un tratamiento desigual para una situación desigual, lo cual nos acerca más a la justicia que a su negación. (Corte Constitucional, Intervención Fiscal General de la Nación, Sentencia C-239, 1997).

Después de escuchados estos argumentos la Corte Constitucional presenta sus consideraciones, donde en primer lugar elabora una definición de lo que es el Homicidio por piedad y sus elementos

El homicidio por piedad, según los elementos que el tipo describe, es la acción de quien obra por la motivación específica de poner fin a los intensos sufrimientos de otro. Doctrinariamente se le ha denominado homicidio pietístico o eutanásico (...) Es además, el homicidio pietístico, un tipo que precisa de unas condiciones objetivas en el sujeto pasivo, consistentes en que se encuentre padeciendo intensos sufrimientos, provenientes de lesión corporal o de enfermedad grave o incurable, es decir, no se trata de eliminar a los improductivos, sino de hacer que cese el dolor del que padece sin ninguna esperanza de que termine su sufrimiento. (Corte Constitucional, Elementos del Homicidio por Piedad, Sentencia C-239, 1997).

En esta definición la Corte presenta que si bien no hay un argumento fuerte por parte del demandante para declarar la inexecutable del artículo, y aumentar la pena del acto, si se debe hacer una aclaración que no aparece en el artículo y tiene que ver con la voluntad de lo que ellos llaman el sujeto pasivo. Esta cuestión es planteada a través de la siguiente pregunta “¿Cuál es la relevancia jurídica del consentimiento del sujeto pasivo del hecho?” (Corte Constitucional, Elementos del Homicidio por Piedad, Sentencia C-239, 1997). Y pensando en esta pregunta la discusión toma otro camino que es justificado de la siguiente forma

La Constitución de 1991 introdujo significativas modificaciones en relación con los derechos fundamentales, que obligan a reinterpretar todas las disposiciones del Código Penal, bajo esa nueva luz; es por ello que la Corte entra a analizar si es legítimo que dentro de este orden constitucional se penalice a la persona que ejecuta un homicidio por piedad, pero atendiendo a la voluntad del propio sujeto pasivo. (Corte Constitucional, Elementos del Homicidio por Piedad, Sentencia C-239, 1997).

Partiendo de este argumento es que la Corte Constitucional comienza un nuevo debate, ahora enfocado en despenalizar el homicidio por piedad o eutanásico, dándole vital importancia a la voluntad de la persona que sufre. Los ítems que se comenzaron a analizar fueron los derechos a la vida y a la autonomía a la luz de la Constitución de 1991; la vida como valor constitucional, el deber del Estado de protegerla y su relación con la autonomía de la persona; enfermos terminales, homicidio por piedad y consentimiento del sujeto pasivo. (Corte Constitucional, sentencia c-239, 1997).

En cada uno de estos puntos se pusieron en análisis cuestiones como

Si bien existe consenso en que la vida es el presupuesto necesario de los demás derechos, un bien inalienable, sin el cual el ejercicio de los otros sería impensable, su protección en el ámbito jurídico occidental, y la respuesta en torno al deber de vivir cuando el individuo sufre una enfermedad incurable que le causa intensos sufrimientos, es vista desde dos posiciones: 1) La que asume la vida como algo sagrado y 2) aquella que estima que es un bien valioso pero no sagrado, pues las creencias religiosas o las convicciones metafísicas que fundamentan la sacralización son apenas una entre diversas opciones. (Corte Constitucional, Elementos del Homicidio por Piedad, Sentencia C-239, 1997).

La posición desde la que la Corte va a continuar sus disposiciones es desde la segunda, en donde la perspectiva que prima es la secular, y además en términos de derechos colocan como superior el derecho a la dignidad, siguiendo lo dicho en el artículo 1 de la Constitución Política de Colombia en el cual se establece que

[...] el Estado colombiano está fundado en el respeto a la dignidad de la persona humana; esto significa que, como valor supremo, la dignidad irradia el conjunto de derechos fundamentales reconocidos, los cuales encuentran en el libre desarrollo de la personalidad su máxima expresión. (Corte Constitucional, Elementos del Homicidio por Piedad, Sentencia C-239, 1997).

Y así como con la dignidad, invocan la solidaridad como un principio base de la conformación del Estado Colombiano, y llegan a la siguiente conclusión

En estos términos, la Constitución se inspira en la consideración de la persona como un sujeto moral, capaz de asumir en forma responsable y autónoma las decisiones sobre los asuntos que en primer término a él incumben, debiendo el Estado limitarse a imponerle deberes, en principio, en función de los otros sujetos morales con quienes está abocado a convivir, y por tanto, si la manera en que los individuos ven la muerte refleja sus propias convicciones, ellos no pueden ser forzados a continuar viviendo cuando, por las circunstancias extremas en que se encuentran, no lo estiman deseable ni compatible con su propia dignidad, con el argumento inadmisibles de que una mayoría lo juzga un imperativo religioso o moral. (Corte Constitucional, Elementos del Homicidio por Piedad, Sentencia C-239, 1997).

Según la Corte Constitucional, nadie está obligado a vivir por fuera de lo que considera digno, y es deber del Estado garantizar que la muerte de las personas esté en consonancia con la idea de dignidad que tienen para su vida. Fundamentados en razones que vienen de valores explicados desde perspectivas no religiosas esta institución define que “el derecho a la vida no puede reducirse a la mera subsistencia, sino que implica vivir adecuadamente en condiciones de dignidad” (Corte Constitucional, Consentimiento del sujeto pasivo, sentencia C-239, 1997).

Si bien el Estado debe proteger a las personas, y garantizar los derechos de éstas, no puede pasar por encima de decisiones que solo le incumben a esa persona. Hablando específicamente de los enfermos terminales con relación al deber del Estado de proteger la vida, la Corte dice “frente a los enfermos terminales que experimentan intensos sufrimientos, este deber estatal cede frente al consentimiento informado del paciente que desea morir en forma digna.” (Corte Constitucional, Consentimiento del sujeto pasivo, sentencia C-239, 1997). Y esta muerte digna adquiere calidad de derecho ya que es directamente relacional con el derecho a una vida digna, e impedir una muerte digna significa

[...] condenar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale no sólo a un trato cruel e inhumano, prohibido por la Carta (CP art.12), sino a una anulación de su dignidad y de su autonomía como sujeto moral. La persona quedaría reducida a un instrumento para la preservación de la vida como valor abstracto. (Corte Constitucional, Consentimiento del sujeto pasivo, sentencia C-239, 1997).

Las disposiciones de la Corte Constitucional teniendo en cuenta los anteriores argumentos fueron las de definir claramente las condiciones del sujeto pasivo y las del sujeto activo. Las condiciones del sujeto pasivo ya estaban expresadas en el artículo 326 del Código Penal, la Corte agregó que la decisión del sujeto debe ser libre, y debe ser

[...] manifestado inequívocamente por una persona con capacidad de comprender la situación en que se encuentra. Es decir, el consentimiento implica que la persona posee información seria y fiable acerca de su enfermedad y de las opciones terapéuticas y su pronóstico, y cuenta con la capacidad intelectual suficiente para tomar la decisión. Por ello la Corte concluye que el sujeto activo debe de ser un médico, puesto que es el único profesional capaz no sólo de suministrar esa información al paciente sino además de brindarle las condiciones para morir dignamente. Por ende, en los casos de enfermos terminales, los médicos que ejecuten el hecho descrito en la norma penal con el consentimiento del sujeto pasivo no pueden ser, entonces, objeto de sanción y, en consecuencia, los jueces deben exonerar de responsabilidad a quienes así obran. (Corte Constitucional, Elementos del Homicidio por Piedad, Sentencia C-239, 1997).

La respuesta de la Corte a la demanda fue declarar la constitucionalidad del artículo 326 del Código Penal, dejando claro que en el caso de los enfermos terminales que soliciten ayuda para morir, los médicos no deben ser juzgados pues su acto está justificado. Y además le solicita al Congreso de la República que regule el tema de la muerte digna para que no ocurran excesos en nombre del homicidio pietístico. Dentro de estas cuestiones que preocupaban a la Corte se encontraba la de las condiciones en la que debía darse el consentimiento y la ayuda a morir, pensando en que estos excesos tuvieran que ver con eliminar a personas que quisieran seguir viviendo, o que no sufrieran de intensos dolores producto de enfermedad terminal.

Además plantea unas rutas posibles a seguir con respecto a la decisión de la persona que quiere morir, dejando claro que el Estado en su compromiso con la vida debe ofrecerle a las personas alternativas distintas a la opción de morir. Dentro de estos caminos posibles está la garantía de acceso a los “tratamiento paliativos del dolor”. (Corte Constitucional, La regulación de la muerte digna, sentencia C-239, 1997).

Entonces, retomando las nociones que fueron tratadas por la Corte Constitucional, vemos que aparece el homicidio pietístico, también llamado “por piedad”, o “eutanásico”, equiparado a la noción de muerte digna. Por un lado la Corte da varias razones para decir que éste no es un delito cuando ocurre en los casos de enfermos terminales, pero que mientras sale una reglamentación del Congreso de la República, los casos en los que un médico ayude a morir a una persona deben ser llevados a juicio, para que se evalúen las condiciones estipuladas para el sujeto pasivo y el sujeto activo. Estas disposiciones llevaron a la que se conoció públicamente

como la despenalización de la eutanasia en Colombia, y con ella la inclusión de la misma dentro de la concepción de muerte digna.

Sin embargo, uno de los nueve magistrados que participaron en la discusión hizo salvamento de voto, ya que para él la Corte Constitucional extralimito sus funciones al despenalizar la eutanasia. Para él la Corte dio un fallo que hacía coincidir lo dicho en la Constitución y lo dicho en el Código Penal, es decir

[...] el camino para adoptar la difícil y problemática decisión de despenalizar en Colombia la eutanasia no era el de un fallo, relativo a la exequibilidad de la norma legal que tipificó el delito, sino el de la más amplia discusión pública que hubiera concluido en la deliberación del Congreso, como titular de la función legislativa, si de ley se trataba, o en la votación popular, en el curso de un referendo. (Corte Constitucional, salvamento de voto, sentencia c-239, 1997).

Para éste magistrado fue arbitrario encomendarle esta tarea a los médicos, y además de eso hablar sobre eutanasia antes que de ortotanasia, que sería equiparable con la idea de muerte digna que ya venía defendiendo la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, y de la que ya existían disposiciones en el ámbito de la biomedicina. En el salvamento de voto el magistrado trae a discusión las fronteras que existen en términos conceptuales entre eutanasia y distanasia

Aunque el lindero entre la conducta que consiste en evitar una acción distanásica y la que consiste en practicar la eutanasia puede aparecer en ciertos casos difícil de precisar, existe de todos modos una diferencia substancial que radica en la intencionalidad del agente: en efecto, en la conducta eutanásica hay intención de matar, aunque sea por piedad, y en la conducta evitativa de la distanasia no existe tal intención; es ésta la clave del asunto. Si bien la anterior diferenciación pueda resultar difícil "probatoriamente hablando", no lo es en cambio en el terreno conceptual, en donde la diferencia es clara y radica en la diversa intencionalidad del agente: homicida en la eutanasia, no homicida en el caso contrario. (Corte Constitucional, salvamento de voto, sentencia c-239 de 1997).

Y sobre medicina paliativa y eutanasia

La medicina paliativa reconoce que el enfermo es incurable y dedica toda su atención a aliviar sus padecimientos mediante el empleo de los recursos científicos y técnicos propios de la ciencia médica. Si bien en ocasiones el empleo de estos recursos conlleva, como efecto necesario no querido, el acortar la vida del paciente, quienes emplean este tipo de medicina no se proponen este efecto, sino tan sólo el alivio del enfermo. La medicina paliativa constituye una actitud humanitaria que responde a la dignidad del

enfermo, sin causarle mediante una acción directamente occisiva, la muerte. Se diferencia de la eutanasia en la ausencia de esta acción directa y en la intencionalidad de quien la aplica, que se reduce a tratar de aliviar el dolor, sin buscar para ello la muerte. Si ésta se presenta, o resulta anticiparse, ello no es querido por el agente, esto es, por quien suministra los paliativos. (Corte Constitucional, salvamento de voto, sentencia c-239, 1997).

Es central en el argumento de este magistrado así como en el argumento de médicos paliativistas, el asunto de la intencionalidad para definir el acto. En un caso se quiere producir la muerte, en el otro no. Esta frontera que el mismo magistrado reconoce es muy difícil de marcar en términos prácticos, va marcando las distinciones entre las diferentes opciones de la muerte digna, y entre las que son más aceptadas por la biomedicina, y por la iglesia y las que no, en este caso las que tienen como objetivo producir la muerte.

El salvamento de voto, no influyó en la decisión de la Corte, pero si suma al debate que durante unos meses incluyó a varios sectores de la sociedad. Uno de estos sectores es representado por la Conferencia Episcopal de Colombia¹⁰ que en Mayo de 1997 emite una declaración sobre la eutanasia y sobre la sentencia de la Corte, en este comunicado exponen un decálogo para orientar a la comunidad. Dentro de estos diez enunciados se encuentran

[...] nunca es moralmente lícita la acción que por su naturaleza provoca directa o intencionalmente la muerte del paciente; el Estado no puede atribuirse el derecho de legalizar la eutanasia, pues la vida del inocente es un bien que prevalece sobre el poder del mismo; y la Eutanasia es un crimen contra la vida humana y contra la ley divina, del que se hacen responsables todos los que intervienen en la decisión y ejecución del acto homicida. (ALBERTO GIRALDO JARAMILLO, Arzobispo de Medellín, Presidente de la Conferencia Episcopal, 1997).

Los argumentos traídos por los dirigentes de la Iglesia Católica están fundamentados en su idea de ley natural, en las enseñanzas de Jesucristo, en lo dispuesto en la Biblia y en la Encíclica *Evangelium Vitae*, de la cual ya se presentaron algunos puntos anteriormente. Siguiendo estos documentos, en el mes de Noviembre de 1997 la Conferencia Episcopal vuelve

¹⁰ La Conferencia Episcopal de Colombia es un cuerpo colegiado constituido por los señores obispos del país. Están en comunión jerárquica con el Santo Padre. Es un instrumento idóneo para una fructuosa realización del ministerio de los obispos en las jurisdicciones eclesíásticas. (Tomado de la página web de la Conferencia Episcopal de Colombia)

a referirse sobre el tema de la despenalización de la eutanasia, pero esta vez manifestando en todo momento que Jesucristo es el Rey del Universo, y el Señor de la vida, y citan

La vida del hombre proviene de Dios, es su don, su imagen e impronta, participación de su soplo vital. Por tanto, Dios es el único señor de esta vida, desde su comienzo hasta su término: el hombre no puede disponer de ella (Encíclica *Evangelium Vitae* 53).

Además de esto dicen que la eutanasia es una violación contra la Ley de Dios, y que no depende de decisiones judiciales “puesto que se funda en la ley inscrita en el corazón del hombre y en la Palabra de Dios.” (Conferencia Episcopal, Declaración Pastoral, 1997). En este mismo comunicado invitan a la comunidad cristiana a no seguir estas directrices, y a los médicos a continuar con “su noble servicio a la vida y la persona misma”. En el *Evangelium Vitae*, el Papa Juan Pablo II se refiere a un relativismo ético como la base de estas decisiones jurídicas en las democracias liberales, el argumento que es expuesto en este documento habla de los alcances de la ley civil y de la ley moral, y de la preponderancia de la ley civil en la democracia, con respecto a esto dirá

El valor de la democracia se mantiene o cae con los valores que encarna y promueve: fundamentales e imprescindibles son ciertamente la dignidad de cada persona humana, el respeto de sus derechos inviolables e inalienables, así como considerar el bien común con fin y criterio regulador de la vida política. En la base de estos valores no pueden estar provisionales y volubles mayorías de opinión, sino solo el reconocimiento de una ley moral objetiva que, en cuanto ley natural inscrita en el corazón del hombre, es punto de referencia normativa de la misma ley civil. (*Evangelium Vitae*, 1995, s.p.).

En esa medida existen derechos como el de la vida que no son susceptibles de relativización ni siquiera si se trata de ayudar a una persona que tiene intensos sufrimientos, no solo por la persona enferma, sino por el profesional que a la luz de los argumentos del Papa se ve obligado a “olvidarse de sus propias convicciones para ponerse al servicio de cualquier petición de los ciudadanos, que las leyes reconocen y tutelan, aceptando como único criterio moral para el ejercicio de las propias funciones lo establecido por las mismas leyes.” (*Evangelium Vitae*, 1995, s.p).

Es importante decir que en Colombia el personal de salud tiene derecho a hacer objeción de conciencia cuando se depara ante una situación que va en contra de lo que piensan, siempre

y cuando no afecte directamente los derechos de otras personas. La base jurídica de la objeción se encuentra en el artículo 18 de la Constitución Política de 1991 donde dice “Se garantiza la libertad de conciencia. Nadie será molestado por razón de sus convicciones o creencias ni compelido a revelarlas ni obligado a actuar contra su conciencia.” Además la Corte Constitucional ha profundizado sobre el tema de la libertad de conciencia diciendo que, tiene que ver con la emisión de juicios prácticos sobre lo que es correcto o incorrecto, no necesariamente ligado a profesar un tipo de fe o filosofía. (Corte Constitucional, Sentencia C-616, 1997).

A la luz de la sentencia que despenalizó la eutanasia, ningún médico está obligado a hacer el procedimiento. Sin embargo, el eco de esta sentencia en los espacios hospitalarios y en la educación médica fue menor del que tuvo en el debate que se abrió a los ciudadanos, y en el que vendría a participar de nuevo la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente. Por un lado, aunque no hay manera estadística de comprobarlo, la sentencia no generó un aumento de eutanasias, ya que los médicos y las instituciones médicas quedaron a la espera de la regulación del congreso. Por otro lado dio una base jurídica de actuación a aquellos médicos que de forma privada comenzaron a practicar el procedimiento, y al mismo tiempo permitió que se integrara a la eutanasia en el discurso de la Fundación DMD.

En este punto se encuentran Fundación, Corte Constitucional, y médicos privados vinculados al movimiento de la muerte digna, aunque no necesariamente pertenecientes a DMD. La despenalización de la eutanasia desde hacía tanto tiempo resistida en el discurso de la “muerte digna” de algunos integrantes del consejo directivo fue asumida y descrita por su fundadora de la siguiente forma

Fue una sensación tan intensa que los ojos se me llenaron de lágrimas y no dejaba de abrazar a mis inmejorables compañeras. La mente se me colmó de ideas, aspirando a que el Congreso reglamentara rápidamente, esta sentencia, dejando el camino legalmente abierto para aquellos pacientes que desean otra opción para el final de su existencia martirizada y adolorida. (BEATRIZ KOPP DE GÓMEZ, 1999, p. 32).

Y la reacción de su presidente

Es una opción válida y útil para casos excepcionales que están en una situación muy grave. La eutanasia no es un asesinato, porque no se hace en contra de la

voluntad de la persona. Es una muerte consentida, por amor y por piedad. (MIGUEL TRÍAS FARGAS, Credencial, 1997).

La declaración del presidente de la Fundación tuvo reacciones encontradas dentro la organización de la misma. Los integrantes del consejo directivo pertenecientes a la iglesia católica renunciaron a su participación en la Fundación, sin embargo, las personas que decidieron continuar llegaron al consenso de que era válido integrar a la labor de información y educación los alcances de la sentencia C-239 y por ende comenzar a hablar sobre la eutanasia como algo permitido en términos jurídicos. Es así como desde ese momento comenzaron a organizar seminarios teniendo como invitado al magistrado ponente de la despenalización del homicidio por piedad, debatiendo junto con abogados y médicos que sobre todo tenían la intención de entender jurídicamente y socialmente los impactos de la sentencia.

Pero no sería sino hasta el año 2008 que la Fundación aceptaría apoyar abiertamente la eutanasia

DMD como abogada de la muerte digna en Colombia respalda todo movimiento que apoye la eutanasia y la despenalización del homicidio por piedad, dentro del derecho de la autonomía. Trabajaré en todo proyecto que tenga como finalidad lograr una implementación legal de la eutanasia en Colombia. Todos los miembros de este consejo directivo debemos apoyar la eutanasia de forma explícita. (Acta No 150 de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente).

Y para el año 2011 hacen publico el documento Esta es mi Voluntad II en donde las personas pueden firmar que optan por la eutanasia fundamentándose en la sentencia C-239 de 1997. Volviendo al año 97, y unos días después de conocido el fallo de la Corte, la prensa publica el resultado de una encuesta “por escaso margen, los colombianos están de acuerdo con que la Corte Constitucional despenalice la eutanasia o muerte por lástima con el 53% a favor y 43% en contra” (El Espectador, Mayo 16 1997). También se comenzó a hablar del papel del médico, de su razón de ser y uno de ellos expresó “Si alguien quiere la eutanasia, por qué llaman a un médico que ha sido educado para salvar la vida para que lo mate. Eso no es justo con los médicos; que escojan a un verdugo o a un sicario” (Médico de la Academia Nacional de Medicina, Credencial, 1997).

Lo dicho por este médico coincide con lo argumentado por el magistrado que hizo el salvamento de voto sobre la sentencia, con lo dicho por el Papa en el *Evangelium Vitae*, y por la

Asociación Médica Mundial, sobre la labor del médico, y la arbitrariedad de encomendarle la tarea de provocarle la muerte a una persona. La justificación de la Corte para que fuera un médico el practicante de la eutanasia se debe a “que es el único profesional capaz no sólo de suministrar esa información al paciente sino además de brindarle las condiciones para morir dignamente.” (Corte Constitucional, Consentimiento del sujeto pasivo, sentencia c-239, 1997).

Esta discusión sobre el deber ser del médico no tiene consensos dentro de los practicantes, existen médicos que logran integrar a su praxis la eutanasia, y existen otros, que no consiguen vincular la práctica médica con la “muerte asistida”. Esto será presentado en el presente trabajo en la experiencia del Doctor Gustavo Quintana, el cual ha practicado por lo menos doscientas eutanasias en el país, y lo ha dicho y hecho públicamente. Y en el siguiente capítulo con la posición de los médicos dedicados a los cuidados paliativos.

Antes de presentar la experiencia particular del doctor Gustavo Quintana es importante presentar dos acontecimientos jurídicos que van a permitir entender la institucionalización de la eutanasia en Colombia y la transformación de la eutanasia como práctica médica, que puede ser presentada en un camino que va de lo privado a lo público.

EL COMIENZO DE LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LA EUTANASIA EN COLOMBIA.

En el año 2014 la Corte Constitucional recibe la solicitud de revisar el fallo de un Juzgado Civil de la ciudad de Medellín, en el que se resolvió una acción de tutela interpuesta por una mujer con enfermedad terminal en contra de su EPS, por no acceder a practicarle la eutanasia. El fallo del Juzgado civil fue a favor de la EPS.

Cuando la Corte Constitucional comienza la revisión del fallo, analiza varias cosas. Por un lado el historial clínico de la persona que demandó y por otro los argumentos de la EPS para no hacer el procedimiento. Allí aparecía especificado por un médico tratante, empleado de una Institución Prestadora de Salud (IPS) que la enfermedad de la paciente “no solo se encontraba en “franca progresión”, sino que además había deteriorado su estado funcional y calidad de vida. En consecuencia el especialista ordenó suministrarle el “mejor cuidado de soporte por cuidados paliativos.” (Corte Constitucional, Antecedentes, sentencia T-970, 2014).

Al conocer su estado de salud y recibir ese tipo de información la mujer solicitó varias veces a su médico tratante que le practicara la eutanasia, obteniendo por respuesta “que dicho pedido de morir dignamente a través de la eutanasia es un homicidio que no puede consentir.” (Corte Constitucional, de los hechos y la demanda, sentencia T-970, 2014). Ante esta respuesta la mujer optó por la acción de tutela en la que citando lo dicho en la sentencia C-239 de 1997 pedía que la EPS fijara fecha y hora para “morir dignamente y de manera tranquila a través de la eutanasia.” (Corte Constitucional, de los hechos y la demanda, sentencia T-970, 2014).

Por otro lado la EPS manifestó a través de su abogado, que no habían vulnerado los derechos fundamentales de la paciente, ya que ésta no cumplía con todos los requisitos establecidos por la Corte para practicarla, y que éste procedimiento no estaba reglamentado. Para éste momento la EPS solicitó que se integrara al proceso al Ministerio de Salud y Protección Social ya que es deber del Estado reglamentar y fijar los caminos a seguir para que las instituciones puedan actuar.

Dentro de las varias razones que dio la EPS para no practicar la eutanasia se encontraban que la evaluación del estado de salud, y los intensos sufrimientos no le correspondía a ellos, porque sus funciones son administrativas, era asunto de los médicos definir esas cuestiones; también dijeron que el médico que se negó a practicar la eutanasia tenía todo el derecho a hacerlo basándose en la objeción de conciencia; y en el documento del análisis de la Corte citan los siguientes cuestionamientos

Dentro de la sentencia C-239 de 1997 está aquel que exige consentimiento informado libre, inequívoco, capaz, del paciente. En este caso, consideraron que es claro que “consentimiento informado involucra una evaluación adicional cual es, determinar la capacidad intelectual de la persona que va a consentir a fin de establecer qué es “suficiente para tomar la decisión”. En efecto “¿Cuál es el nivel intelectual que le permite a una persona tomar la decisión de morir dignamente?, ¿qué coeficiente intelectual se exige?, ¿Cuáles son los parámetros fisiológicos y de capacidad intelectual mínima para que una persona pueda decidir. (Corte Constitucional, Intervención de la parte demandada, sentencia T-970, 2014).

Después de analizar los argumentos de la demandante y de la EPS demandada, la Corte Constitucional abre una especie de consulta sobre el tema de la muerte digna, es decir, invita a dar su opinión sobre el caso al Ministro de Salud y de Protección Social, al Superintendente

Nacional de Salud y al Presidente de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, para que participaran a través de informes y conceptos técnicos. Y para dar un concepto académico se invitó a los decanos de las facultades de medicina de las universidades Nacional de Colombia, Rosario, Javeriana, de los Andes, de Antioquia y del Valle, así como al Presidente de la Academia nacional de Medicina de Colombia. (Corte Constitucional, Actuaciones surtidas en la Corte Constitucional, sentencia T-970, 2014).

A través de estos argumentos se puede dar cuenta de varias cosas, por un lado de la forma en que la “muerte digna” está siendo abordada en los diferentes curriculum de estas universidades y las bases que los egresados tienen para afrontar este tipo de situaciones cuando se presentan en la práctica. Por otro lado está el lugar que algunas facultades le dan a la eutanasia en la práctica médica. La directora del programa de medicina de la Universidad del Rosario y al mismo tiempo vicepresidente de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, respondió que

En caso de requerirse una eutanasia, se puede acudir a los protocolos de países (Holanda, Bélgica) que sí han reglamentado esos eventos. Por ejemplo, en el documento *Eutanasia, un proceso*. Resumen del documento destinado a los médicos de Bélgica, existe cómo realizar la eutanasia así como los medicamentos, dosis, vías y cuidados que se deben tener. (Corte Constitucional, Actuaciones surtidas en la Corte Constitucional, Universidad del Rosario, sentencia T-970, 2014).

Para el programa de medicina de esta Universidad morir dignamente no solo tiene que ver con eutanasia, sino que es un concepto que admite diferentes consideraciones, y dentro de la formación médica, la institución cuenta con formación específica en dolor y cuidado paliativo en pregrado y en posgrado, y

[...] existe una línea específica de formación de estudiantes en derecho médico y bioética en la cual se tratan temas como eutanasia, interrupción voluntaria del embarazo, así como los métodos y procedimientos para practicarlos. (Ibid).

La Superintendencia Nacional de Salud dijo que sus funciones estaban ligadas a la vigilancia, inspección y control de los servicios de salud, y que no podrían fijar criterios o pautas para prácticas en salud. Por otro lado la Universidad Javeriana indicó que la responsabilidad de emitir conceptos técnicos es de una serie de auxiliares de la justicia definidos “en el artículo 9

del Código de Procedimiento Civil”. (Ibid). Por lo que se abstuvo de dar una opinión sobre el tema.

Las otras Universidades expresaron que desconocen la existencia de protocolos para aplicar la eutanasia en Colombia, y que como facultades nunca presentaron propuestas para regular esta práctica, sin embargo, aclaran que los estudiantes de medicina

[...] reciben cursos de ética médica, profesionalismo, bioética o derecho médico, en los cuales los estudiantes conocen la normatividad nacional así como las posibilidades médicas y éticas para realizar esas acciones. (Corte Constitucional, Actuaciones surtidas en la Corte Constitucional, Universidad de los Andes, sentencia T-970, 2014).

En el caso del presidente de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente dice que la única referencia jurídica que hay en Colombia sobre eutanasia es la sentencia C-239 de 1997 y aclara

[...] no tenemos información de que exista, en las sociedades científicas ni en las instituciones asistenciales u otro prestador de servicios de salud, un protocolo médico ni un estándar similar relativo a los detalles técnicos del acto eutanásico, aunque por su preparación científica es de suponerse que el médico conoce los medicamentos capaces de producir sedación profunda e hipnosis, así como interrupción rápida de la actividad cardiaca. (Corte Constitucional, Actuaciones surtidas en la Corte Constitucional, Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, sentencia T-970, 2014).

Según él, aunque no exista un protocolo, existe un conocimiento científico de aplicación de medicamentos y sus reacciones en el cuerpo que todo médico debe conocer, por lo que no se está hablando de algo desconocido a la medicina, y aseguró que en otros países existen protocolos que pueden ser utilizados como guía para hacer efectiva esta práctica en Colombia. Seguido de conocer estos posicionamientos sobre la aplicación práctica de la eutanasia, y de las preguntas que todavía existen con respecto a la persona que pide que le ayuden a morir, la Corte Constitucional comienza a argumentar las razones por las cuales el fallo del Juez Municipal de Medellín fue en contra del derecho fundamental de morir dignamente de la señora.

Esta Sala considera que el desconocimiento de la decisión tomada por la accionante de poner fin a su vida – lo que en últimas significó imponerle la obligación de vivir en condiciones que ella valoraba indignas-, constituye la causa del daño pues si se hubiera tramitado su petición del acto eutanásico, la

paciente no habría continuado experimentando el dolor y el sufrimiento que sólo terminó con la muerte natural. Así las cosas, se ha de concluir que en el presente caso se configura la carencia actual de objeto por daño consumado, el cual se originó en la violación del derecho de la accionante a decidir cómo y cuándo morir y se concretó en su imposibilidad de finiquitar el dolor que experimentaba por medio del procedimiento que consideraba más adecuado para el efecto. (Corte Constitucional, Consideraciones y Fundamentos de la Corte, sentencia T-970, 2014).

Sin embargo, debido a que la señora murió antes de que se resolviera su caso, la Corte decidió dar unas directrices para que no aconteciera lo anterior a otros ciudadanos. Para elaborar esas directrices no sólo tomó en cuenta las legislaciones de otros países, sino lo dicho por la biomedicina sobre la eutanasia, y otras prácticas que también pueden conducir a una muerte digna. Es así como comienzan dando una precisión terminológica que muestra por un lado la cantidad de términos usados para hablar de eutanasia y para definir la intención y voluntad de los sujetos involucrados, y por otro las dificultades que esta multiplicidad de términos coloca al nivel de jurisprudencia cuando se intentan definir conceptos con exactitud.

La Corte da cuenta de la existencia terminológica y práctica de la eutanasia activa, la eutanasia pasiva, la eutanasia directa, la eutanasia indirecta, la eutanasia voluntaria, la eutanasia involuntaria, la eutanasia no voluntaria, el encarnizamiento terapéutico, la ortotanasia, el suicidio asistido, y los cuidados paliativos. La Corte dirá que la eutanasia puede provocarse de diferentes maneras, que son las anteriormente enunciadas, las dos primeras tienen que ver con la forma de realizarse, y las otras con la intencionalidad.

Pero aquí la Corte entra en una discusión terminológica sobre la que los defensores de la eutanasia ya han hablado y donde solo reconocen la eutanasia activa voluntaria, es decir, la que busca producir la muerte de una persona que la ha pedido voluntariamente, en esa medida, al hablar de pasivo, indirecto, no voluntario, es entrar en prácticas que han sido definidas como limitación del esfuerzo terapéutico, ortotanasia, sedación paliativa, que no tienen la intención de producir la muerte aunque sea un efecto posterior a unos procedimientos.

Para el doctor Quintana hacer estas distinciones significa “enredarse en términos”. Para la directora ejecutiva de la Fundación DMD

[...] eutanasia es todo acto que tiene la intención de causarle la muerte a una persona que tiene una enfermedad en etapa terminal, por petición de la propia persona y que lo lleve a cabo un médico, o sea, a esa persona se le dan medicamentos en dosis letales, que le causan la muerte, se necesitan todos esos ingredientes para que sea una eutanasia. Para nosotros eutanasia es eso, existen en la literatura esas otras formas que para nosotros no son, pero que aparecen en la literatura. Activa es cuando el médico le aplica la eutanasia al paciente, le aplica el medicamento en la dosis letal que le causa la muerte, la pasiva ya no se llama más eutanasia, porque lo que se hacía era suspender aparatos que estaban manteniendo con vida a esa persona de forma artificial y pues que claramente se sabía que no había un buen pronóstico de ese paciente, entonces era suspender tratamientos, entonces eso ya no se llama más eutanasia, esa era la pasiva. La directa es que la pide el paciente, pues para que sea eutanasia siempre la tiene que pedir el paciente, y la indirecta que la pidiera otra persona, si la pide otra persona deja de ser eutanasia, puede ser una muerte compasiva pero no es eutanasia porque la tiene que pedir el paciente. Ahora, el paciente puede dejar un documento firmado con anterioridad y pues lo que se está haciendo por parte de la familia es que ese documento o esa voluntad de la persona se haga valer, pero no pidiendo por ella. (Carmenza Ochoa, entrevista personal, 15 de febrero de 2016).

Para la abogada Piedad Bolívar la necesidad de hacer estas precisiones terminológicas por parte de la Corte responde más a “un tema de socialización del tema, de poder entender de qué estamos hablando, pero que independientemente de que sea eutanasia activa, eutanasia pasiva, las sentencias están diferenciando cual va a ser el mecanismo a través del cual lo vamos a lograr.” (Piedad Bolívar, entrevista Persona, 22 de febrero de 2016). Sobre esto la Corte dice

[...] esta proliferación de términos puede tener efectos no tan constructivos pues la multiplicidad de clasificaciones impide la sistematización de conceptos y con ello, un consenso frente a cuales procedimientos seguir cuando quiera que la persona en ejercicio de su autonomía, decide morir o vivir. (Corte Constitucional, Precisión terminológica sobre los distintos procedimientos para garantizar el derecho a morir dignamente, sentencia T-970, 2014).

Es por esta razón que la Corte decide hablar del derecho a morir dignamente equiparándolo a eutanasia activa y voluntaria, cuestión que trajo debates ya que existen otras prácticas que también son entendidas como “morir dignamente”. Lo interesante es que aunque el derecho fundamental a morir dignamente significa el acceso a la eutanasia, no desconoce esas otras formas sobre las que ya existen legislaciones en el país. Las disposiciones que toma la Corte quieren

[...] fijar unas reglas relativas al procedimiento de eutanasia como forma de garantizar el derecho a morir dignamente y evitar que ante la ausencia de legislación aplicable, se diluyan las garantías fundamentales de las personas que

deciden tomar esta decisión. (Corte Constitucional, Solución del caso concreto, sentencia T-970, 2014).

En ese sentido repite lo que ya había dicho en la sentencia C-239 de 1997 sobre las condiciones del sujeto pasivo y activo, es decir, que la persona tenga una enfermedad terminal certificada por un especialista y que tenga intensos sufrimientos producto de la misma, los cuales son de tipo subjetivo y solo la persona puede definir ese sufrimiento. El segundo requisito es que la persona dé su consentimiento de manera informada y que éste sea inequívoco. Y teniendo en cuenta la importancia de la petición y del consentimiento de la persona, la Corte pide crear comités científicos interdisciplinarios en las instituciones prestadoras de salud, los cuales tendrían como función el acompañamiento del paciente y su familia, durante y posterior al proceso. Para conseguir esto ordena al Ministerio de Salud y Protección Social

[...] que imparta una directriz a todos los hospitales, clínicas, IPS, EPS, y en general a los prestadores del servicio de salud para que conformen un grupo de expertos interdisciplinarios que cumplirán varias funciones cuando se esté en presencia de casos en los que se solicite el derecho a morir dignamente (...) de igual manera, el Ministerio deberá sugerir a los médicos un protocolo médico que será discutido por expertos de distintas disciplinas y que será referente para los procedimientos tendientes a garantizar el derecho a morir dignamente. (Corte Constitucional, Solución del caso concreto, sentencia T-970, 2014).

Además de ordenar estas cuestiones al Ministerio, la Corte marca una ruta para que la decisión del paciente no sea vulnerada. De esta forma dice que después de que el paciente manifieste su deseo de querer morir, el médico debe convocar el comité, dar un tiempo de máximo 10 días para volver a preguntar al paciente si continua con su decisión, y posterior a eso se debe fijar una fecha para hacer el procedimiento, la cual no debe pasar 15 días después de ratificar su deseo. Estos tiempos fijados por la Corte responden al principio de celeridad que debe ser garantizado en el proceso de petición de morir dignamente, otros principios son el de prevalencia de la autonomía del paciente, de oportunidad, e imparcialidad. (Corte Constitucional, solución del caso concreto, sentencia T-970, 2014).

Es así como de nuevo la Corte Constitucional pone el tema de la eutanasia a nivel público en el país. Seguida a la salida de esta sentencia el Ministerio de Salud y Protección Social en un plazo de 30 días elabora y publica la *Resolución 1216 de 2015. Por medio de la cual se da*

cumplimiento a la orden cuarta de la sentencia T-970 de 2014 de la Honorable Corte Constitucional en relación con las directrices para la organización y funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir dignamente. Para la elaboración de esta Resolución el Ministerio se basa en las dos sentencias citadas en este capítulo y en la Ley 1733 de 2014 que es la que legisla sobre Cuidados Paliativos. En primer lugar en la Resolución se encuentra la definición de enfermo en fase terminal, la cual ya se encontraba en la Ley 1733 de 2014 y dice

[...] se define como enfermo en fase terminal a todo aquel que es portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve, que no sea susceptible de un tratamiento curativo y de eficacia comprobada, que permita modificar el pronóstico de muerte próximo; o cuando los recursos terapéuticos utilizados con fines curativos han dejado de ser eficaces. (Ministerio de Salud y Protección Social, Capítulo 1, Artículo 2, Resolución 1216, 2015).

También incluyen en el artículo número 4 el derecho a los cuidados paliativos, por un lado para hacer evidente que las personas tienen derecho a recibirlos para mejorar calidad de vida, pero por otro para establecer que

[...] de manera previa a la realización del procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad, se verificará el derecho que tiene la persona a la atención en cuidados paliativos. Cuando la persona desista de la decisión de optar por el procedimiento, se le garantizará dicha atención. (Ministerio de Salud y Protección Social, Capítulo 1, Artículo 4, Resolución 1216, 2015).

Con respecto a la conformación de los comités el Ministerio de Salud y Protección Social ordena la conformación de los mismos en las instituciones prestadoras de salud (IPS) teniendo presente que hay instituciones que cuentan con servicios de hospitalización de mediana y alta complejidad en oncología, o con atención de pacientes crónicos, o servicio de atención domiciliaria, y que tienen protocolos sobre cuidado paliativo, para éstas ordenó organizar los comités al interior de estos servicios, y para las IPS que no cuentan con estos servicios deben avisar a las Empresas Promotoras de Salud (EPS) para que sean ellos los que garanticen el cumplimiento del derecho a morir con dignidad.

El comité debe estar conformado por un médico con la especialidad de la patología que padece la persona, diferente al médico tratante, un abogado, un psiquiatra o psicólogo clínico. Y sus funciones tendrán que ver con revisar la petición del paciente, si se le ha ofrecido o está recibiendo cuidados paliativos; ordenar a la institución que en un término de 24 horas asigne a un médico no objetor para hacer el procedimiento; verificar después de 10 días que el paciente reitere su decisión; verificar que el procedimiento se realice cuando el paciente lo desee o en un plazo máximo de 15 días después de reiterada la decisión; suspender el procedimiento si detecta alguna irregularidad; acompañar al paciente y a la familia durante las diferentes fases y mitigar los efectos negativos en el núcleo familiar y en la situación del paciente; remitir al Ministerio de Salud y Protección Social un documento en el cual reporte todos los hechos y condiciones que rodearon el procedimiento; velar por la reserva y confidencialidad de la información. (Ministerios de Salud y Protección Social, Resolución 1216, 2015).

Entre estas funciones que deben cumplir los comités la que tiene que ver con los cuidados paliativos ha generado debates y confrontaciones entre los médicos, las personas que defienden el derecho a morir dignamente y los pacientes, ya que se está convirtiendo en una excusa institucional para no aplicar la eutanasia. La Resolución en sí misma volvió a traer al debate los argumentos a favor y en contra de la eutanasia, pero ahora integró a la discusión a personajes como el Procurador General de la Nación, y al Ministerio de Salud, representantes del Estado y vigilantes del mismo. Sobre esta decisión se pronunciaron de nuevo los representantes de la iglesia católica, que no solo hablan desde la profesión de su fe, sino desde su condición de propietarios de instituciones prestadoras de salud (IPS). Esto dijo un día después de entrada en vigencia de la Resolución, el presidente de la Comisión de Vida de la Conferencia Episcopal, Juan Vicente Córdoba a Colprensa

[...] que acudirán a todas las instancias “legales nacionales e internacionales y de no conseguir respuestas frente a la eutanasia, procederemos a cerrar todos nuestros hospitales si insisten en obligarnos a matar.” (El Universal, Colprensa, abril 21 de 2015).

La primera medida tomada por la iglesia católica y por el Procurador General de la Nación fue enviar una carta al Ministerio de Salud diciendo que la Corte extralimitó sus funciones y que no es deber de ninguna de las dos entidades reglamentar el derecho a morir

dignamente, función que le corresponde al Congreso o que se debe adelantar por vías de participación ciudadana como el referendo. Posterior a esto, un concejal de Bogotá, perteneciente a una iglesia evangélica, demandó la Resolución ante el Consejo de Estado bajo los mismos argumentos expuestos anteriormente. Algunos profesionales de la salud vinculados a los cuidados paliativos le hicieron llegar un comunicado a la Corte Constitucional, algunos apartes de este comunicado fueron compartidos en la sección de Opinión de un diario digital, y da cuenta de la intención de

[...] resaltar las bondades del cuidado paliativo y su imperiosa necesidad antes de abordar la eutanasia. Existe literatura a nivel mundial apoyando esto y ejemplos como los Países Bajos en que la eutanasia bajó del 2,6% en 2001 a 1,7% en 2005 a raíz del aumento de los cuidados paliativos. (Cuidados paliativos antes que eutanasia. Por Carlos Juan Antonio Toro, mayo 3 de 2015, Las2Orillas).

Los puntos publicados en esta columna resaltan los beneficios del cuidado paliativo, la filosofía del cuidado paliativo, y por otro lado debaten la equiparación de “buen morir” y “morir dignamente” con eutanasia y dice

[...] el “morir dignamente” excede la forma particular en que cada persona muere e implica un proceso para el cual es un requisito que el paciente haya recibido tratamientos, cuidados y acompañamientos óptimos que favorezcan su dignidad, tales como aquellos que brindan los Cuidados Paliativos. (Ibid).

Además de expresar una preocupación que tiene que ver con que las personas soliciten la eutanasia porque “no lograron acceder a un manejo paliativo adecuado, situación ante la cual los pacientes solicitarían poner fin a su vida por un sufrimiento que no haya sido manejado adecuadamente.” (Ibid). Este comunicado fue emitido por la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia.

Sin embargo, y a pesar de la oposición a la Resolución, esta entró en vigencia y se puso a prueba con lo que se conoció como el primer caso de eutanasia legal en Colombia, el primer caso público y controvertido por la manera en que se dieron las cosas. A finales del mes de junio de 2015 el caso de un hombre de 79 años se convirtió en noticia en el país, porque un hospital en la ciudad de Pereira le suspendió el procedimiento de eutanasia que había sido aprobado siguiendo todos los pasos establecidos por la Resolución 1216 de 2015.

Este caso se hizo público entre otras cosas porque el señor era papá de uno de los caricaturistas más conocidos del país, el cual llevó a los medios de comunicación la historia de su padre, el proceso de preparación que ya traían desde hace tres meses y la decisión controversial de la IPS de frenar la eutanasia. A través de una serie de notas periodísticas y de caricaturas hechas por el mismo, el caso del señor Ovidio González se empezó a conocer como la “primera eutanasia legal del país”. En estas publicaciones Matador (seudónimo del caricaturista) cuenta que su padre tenía un cáncer de boca diagnosticado hacia cinco años, el cual después de un tratamiento parecía evolucionar bien. Sin embargo, a comienzos del año 2015 el tumor reapareció y no estaba respondiendo bien a la quimioterapia y a la radioterapia, razón por la cual, el señor Ovidio, después de un episodio de hospitalización le dice que quiere la eutanasia, ante esto

Tras algunas averiguaciones, ‘Matador’ contactó a un médico que practica estos procedimientos en el país y aceptó cumplir con la petición de Ovidio. “A mi hermano Diego y a mí nos sonaba un poco clandestino, así que consultamos con la abogada Adriana González, quien nos aclaró que ya existía una vía legal para hacerlo. (El Tiempo, Redacción Salud, 27 de junio de 2015).

El señor Ovidio y su familia siguieron las vías marcadas por la sentencia T-970 de 2014 y la Resolución 1216 de 2015. La EPS asignó el lugar que tendría que llevar adelante el caso, se creó el comité, se cumplieron los plazos, y se decidió conjuntamente con el paciente definir el día 26 de junio de 2015 para que se realizara el procedimiento. Hasta este momento los únicos que sabían de esta situación eran don Ovidio, su familia, y los médicos. Sin embargo, el día que debía ser practicada la eutanasia recibieron una llamada de cancelación, esto se debía a que

De acuerdo con ‘Matador’, un médico con influencia en ese centro médico se atravesó. “Nunca ha visto a mi papá, pero alegó que para cumplirle ese derecho él tenía que estar completamente postrado, y que como está puede vivir otro tiempo. Mejor dicho: que mi papá tiene que seguir sufriendo” (El Tiempo, Redacción salud, 27 de junio de 2015).

Como se puede ver en las fechas del procedimiento y de la publicación de la entrevista, al otro día de la cancelación de la eutanasia del señor Ovidio, ésta ya era una noticia nacional, publicada en uno de los diarios más leídos del país. En los días que siguieron se continúan encontrando noticias en los diarios, allí Matador cuenta las razones por las que se canceló el

procedimiento, una de ellas era que se puso en duda el carácter terminal de la enfermedad de su padre

La cara de mi papá se está pudriendo literalmente y determinaron que no, que el porcentaje de su cara debe estar destruido al 70 por ciento.” (...) Según el caricaturista, la clínica les expresó que no pueden realizar el procedimiento porque el señor Ovidio tiene posibilidades de recuperarse. (El Espectador, Salud, 28 de junio de 2015).

Las razones esbozadas por el médico que canceló el procedimiento giran en torno a que el paciente no cumplía con todos los requisitos establecidos por la jurisprudencia existente

A la luz de la ley no es posible darle ese aval, puesto que no cumple con los requerimientos.” Según su explicación, González Correa, todavía puede recibir cuidados paliativos, no está afectado de tal modo que la enfermedad lo tenga postrado y su muerte no ocurriría “en los próximos días o semanas.” (BBC Mundo, Entrevista al doctor Juan Pablo Cardona, 30 de junio de 2015).

En otro diario el médico dice que la decisión no fue tomada solo por él, que fue un comité y que la clínica autorizó el procedimiento por un derecho de petición del señor Ovidio

Eso no fue un capricho. Después de enviar al paciente a la clínica del dolor y a los especialistas de cuidados paliativos, hay cosas que no se ajustan, aun cuando pareciera lo contrario. Es un paciente muy funcional y la norma dice que debe ser dependiente en su totalidad; por otro lado, no hay una inminencia cercana de muerte. Aunque esto es muy subjetivo; nadie puede decir qué tan lejos está ese desenlace y, por otro lado, el sufrimiento intenso del que se habla como requisito es, en este caso, muy subjetivo, algo que nosotros no podemos determinar. (El Tiempo, Entrevista al doctor Juan Pablo Cardona, 30 de junio de 2015).

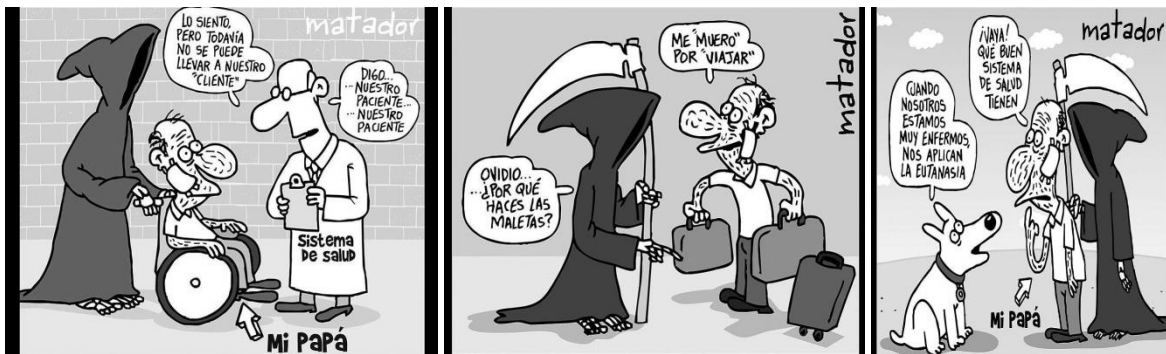
Lo dicho por el médico muestra la interpretación que ellos hicieron de lo dicho en las sentencias c-239 de 1997, en la sentencia T-970 de 2014 y en la Resolución 1216 de 2015, sin embargo, en otra entrevista la directora ejecutiva de DMD se refirió sobre todo al tema del sufrimiento y la forma equivocada asumida por el médico Cardona y el comité con respecto a éste

Él alega que el sufrimiento es subjetivo y que, en esos casos, es muy difícil para la junta médica determinar si es intenso, como indica el requisito. Sin embargo, desde la fundación, consideramos que la percepción de sufrimiento que debe prevalecer es la del paciente y no la que tenga el médico. El paciente es el único que puede decidir cuando su sufrimiento ante una enfermedad terminal es insoportable. (El Tiempo, Entrevista a Carmenza Ochoa, 30 de junio de 2015).

Sobre este aspecto la abogada Piedad Bolívar también marca unos equívocos en la interpretación de la norma, y es que los médicos y comités piensen que es necesario que la persona cumpla con todos los requisitos que dicen las sentencias, para ella

[...] la discusión que se presentó con el caso del papá de matador, es que habían personas que decían que para esa persona no había una muerte inminente. Pero y ¿dónde está el sufrimiento?, te vuelvo a decir, es que no están exigiendo todos los requisitos, o progresivo o irreversible, es decir va aumentando y ya no hay opción de devolverme; pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve que no sea susceptible de tratamiento curativo y de eficacia comprobada (...) no tiene por qué estar postrado en una cama, es que cuando yo estoy en una condición degradante para mi vida, yo puedo estar caminando, yo puedo estar conversando, mira por ejemplo, este señor el papá de matador, él podía caminar, se comunicaba verbalmente pero sus condiciones eran de sufrimiento. (Piedad Bolívar, Entrevista personal, 22 de febrero de 2016).

Pero no fueron solo las múltiples entrevistas publicadas por los diarios hechas a Matador, y los actores involucrados en el tema, sino las caricaturas que el hijo del señor Ovidio comenzó a publicar en el diario para el que trabaja, las que se comenzaron a presentar como una crítica al sistema de salud y a las dificultades que éste estaba imponiendo a su padre



La eutanasia de su padre bajo el trazo de “Matador”. El Tiempo.

Transcurrida una semana en la que se habló bastante sobre el tema en medios de comunicación, se aprobó a través de una tutela la aplicación de la eutanasia al señor Ovidio González, quien murió en los primeros días de julio. Las reflexiones que su otro hijo hizo tenían que ver con la coherencia que esta muerte había tenido con la vida de su padre. Por un lado fue por vías legales, lo que resumió en “Mi padre murió como vivió, dentro de la legalidad.” (El Tiempo, Entrevista a Diego González, 4 de julio de 2015) y por otro expresó que la decisión de su padre tenía mucho que ver con que “Mi padre fue un hombre de izquierda, de ideas

liberales. Siendo muy joven leyó El Capital y desde entonces siempre fue coherente con ese pensamiento.” (Ibid).

Sin embargo, los debates continuaron después de la muerte del señor Ovidio, las personas que estaban oponiéndose a la eutanasia y a su reglamentación consideraron un fracaso la aceptación de hacer el procedimiento a este hombre, un fracaso en la medida que ellos interpusieron demandas de nulidad de la Resolución 1216 y no existe respuesta a esas demandas. Uno de ellos es el, para el año 2015, Procurador General de la Nación, quién dijo a otro medio

Advierte Ordóñez que en el caso de don Ovidio, padre de ‘Matador’, la IPS Oncólogos de Occidente recibió una petición de eutanasia y que, aunque la referida IPS negó el procedimiento por considerar que no se cumplían los requisitos del acto acusado, se generó un debate mediático y jurídico “en el cual se busca dar aplicación a la Resolución, pretendiendo que sea una obligación de matar a los enfermos graves del país por su mera voluntad. (Semana, Nación, declaraciones Alejandro Ordoñez, 10 de julio de 2015).

Durante el mes de julio se siguieron publicando noticias sobre el tema relacionándolo con el derecho de objeción de conciencia, y con la necesidad de la reglamentación del Congreso. Entre tanto esto ocurría a nivel público y se movilizaba la opinión, fue presentado el 30 de julio de 2015, al Senado de la Republica, un proyecto de ley titulado *“por la cual se reglamentan las prácticas de la eutanasia y la asistencia al suicidio en Colombia y se dictan otras disposiciones.”* (Congreso de la Republica de Colombia, Proyecto de Ley, 30 de julio de 2015)

En este proyecto, que vendría a ser el quinto que intenta reglamentar la eutanasia después de la solicitud hecha por la Corte Constitucional en 1997, tiene

[...] el propósito de reglamentar integral y rigurosamente la forma en que se atenderán las solicitudes de los pacientes sobre la terminación de su vida en condiciones dignas y humanas; los procedimientos necesarios para tal fin y la práctica de la eutanasia y el suicidio asistido, atendiendo al deber del Estado de proteger la vida. (Congreso de la Republica de Colombia, Proyecto de Ley de Senado, Disposiciones Generales, 2015).

Este proyecto de ley integra a la discusión sobre el final de la vida en Colombia, el suicidio asistido, el cual no había sido tocado en ninguna de las sentencias de la Corte Constitucional, por otro lado propone una ruta de atención que deberían seguir las personas

que padezcan una enfermedad terminal y los médicos. En este sentido, confirman que la única persona que puede practicar el procedimiento eutanásico o asistir al suicidio es un médico, y que éste médico debe ser el médico tratante¹¹. La persona que quiera la eutanasia o asistencia en el suicidio tendrán que hacer su solicitud y esperar que ésta sea evaluada por el médico tratante, por una segunda opinión médica, pero ésta vez de un profesional fuera de la institución donde es llevado su caso.

Estos dos profesionales y si es requerido un tercero especialista en la enfermedad de la persona, tendrán que “verificar con todos los medios científicos a su alcance, los intensos dolores o padecimientos continuos que sufre el paciente.” (Ibid). Además de informar al paciente sobre sus opciones de tratamiento y de cuidado paliativo. Al mismo tiempo el médico deberá “dialogar reiteradamente con el paciente, acerca de la solicitud de terminar con su vida” (ibid) Este dialogo deberá ser hecho en unas sesiones que deben ser organizadas

[...] en un periodo no inferior a 48 horas ni superior a 15 días, y en las mismas, participará un equipo de apoyo conformado por especialistas en psiquiatría y psicología denominado Consejería que ayudará a confirmar la madurez del juicio del paciente y su inequívoca voluntad de morir.” (Ibid).

Después de pasar por las instancias de verificación y de confirmación médica de la condición médica de la persona, el médico tratante deberá, como último trámite y

[...] tras analizar los informes respectivos, indicarle al paciente acerca de la posibilidad de desistir de su petición. En todo caso se deberá esperar un periodo de tiempo mínimo de 15 días antes de practicar al paciente el procedimiento eutanásico o la asistencia al suicidio.” (Ibid).

Lo que tiene que ver con solicitudes y sus formatos no se modificaría el certificado el acta de defunción que ya existe, ya que la muerte sería registrada como una muerte natural. Sin embargo, para tener control sobre estos procedimientos se plantea que con esta Ley se crearía *La Comisión Nacional de Evaluación y Control Posterior de Procedimientos Eutanásicos y Suicidio Asistido*. Las funciones de esta entidad serían las de garantizar los derechos de los pacientes, y

¹¹ “Se refiere al profesional de la medicina que ha tenido la responsabilidad del cuidado del paciente, víctima de una enfermedad terminal o grave lesión corporal y que además de acuerdo al registro médico eutanásico y al acta de defunción, ha terminado, por petición expresa del paciente, con su vida de una forma digna y humana o le ha proveído de los medios necesarios para lograr el mismo resultado.” (Congreso de la Republica de Colombia, Proyecto de Ley de Senado, Disposiciones Generales, Artículo 1, 2015).

el respeto al proceso de solicitudes de terminación de la vida; administrará un Archivo Nacional de Procedimientos Eutanásicos y Asistencia al Suicidio, donde se llevará un registro de todos los casos; elaborar un estudio estadístico anual, y diseñar los formatos de solicitud para la terminación de la vida. La Comisión estaría conformada por 7 personas, de las cuales 3 deben ser médicos, 2 abogados, y 2 especialistas en la asesoría y tratamiento de enfermos terminales o incurables (Ibid).

Se plantea al final del proyecto de ley que se modificarían los artículos 106 y 107 del Código Penal donde se habla del Homicidio por piedad y de la ayuda al suicidio, dejando claro que si estos procedimientos se hacen bajo el consentimiento libre e informado del paciente, y siguiendo la ruta de atención marcada dentro de la ley, no serán objeto de sanción penal alguna. Y por otro lado deja una cláusula que pretende proteger los derechos de los pacientes que opten por terminar con su vida de “una forma digna y humana o la asistencia al suicidio asistido”, esto en relación a la nulidad de las obligaciones civiles y comerciales si constriñen la voluntad del paciente de terminar con su vida, y con la cuestión de los seguros, por ejemplo, de vida, salud, accidentes, funerarios, en los cuales

[...] no podrán establecerse cláusulas o provisiones que restrinjan o condicionen, a través de sus efectos, y/o consecuencias jurídicas, la libre opción del paciente de terminar con su vida de una forma digna y humana. (Ibid).

Este proyecto de ley estuvo en la Comisión Primera del Senado los cuales debían darle trámite para ser debatida en el Senado, sin embargo, por vencimiento de términos, el proyecto fue archivado una vez más, razón por la cual, se continúa actuando jurídicamente bajo los términos de las sentencias C-239 del 97, la T-970 del 2014, y la Resolución 1216 de 2015. Y algunas Empresas Prestadoras de Salud han desarrollado las rutas de atención que deben seguir este tipo de solicitudes en términos administrativos, un ejemplo es la EPS Famisanar que diagramó el proceso teniendo presente las acciones del médico tratante, de la IPS y del Comité Científico.

Una de las órdenes dadas por la Corte Constitucional al Ministerio de Salud y Protección Social fue la de elaborar un protocolo para la aplicación médica de la eutanasia, así pues, en el 2015 se publicó el Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia, y

en el proceso de elaboración participaron médicos de diferentes especialidades, como anestesiólogos, geriatras, paliativistas, cirujanos, bioeticistas, epidemiólogos clínicos. Y de otras profesiones como químicos farmacéutas y una abogada. Así como también algunos pacientes y cuidadores.

En consecuencia y en aras de garantizar que en la formulación, adopción, y evaluación de políticas públicas en materia de salud, salud pública, y promoción social en salud, sean siempre bajo la observancia de la evidencia científica existente y ante la carencia de guías de prácticas clínicas o protocolos a nivel nacional que validen científicamente y legítimamente aspectos relacionados con el procedimiento de la Eutanasia, se conformó un grupo metodológico y un grupo de expertos conformado por Universidades, Fundaciones y Sociedades Científicas, así como un grupo de pacientes y cuidadores, para generar un protocolo para la aplicación de este procedimiento en Colombia. (Ministerio de Salud y Protección Social, Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia, 2015, p. 12)

Comenzando la lectura del protocolo se encuentra la definición de enfermo terminal, en la cual se marca la necesidad de que haya un pronóstico de vida inferior a seis meses, y que la enfermedad sea progresiva, avanzada e incontrolable, sin embargo presentan dos excepciones al criterio del pronóstico, uno de ellos es para las personas con insuficiencia cardiaca, los cuales serán considerados como terminales cuando se encuentren en “estadio D y en quienes haya fracasado el soporte mecánico” (Ibid, p. 13) y el segundo caso es en los pacientes con enfermedades de la motoneurona, los cuales serán considerados terminales cuando se encuentran en “la tercera fase con parálisis total y dificultad respiratoria cuando la capacidad vital forzada sea inferior al 60%.” (Ibid, p. 13)

Posteriormente continúan con la sugerencia de unas escalas que permiten hacer la mejor predicción de supervivencia de las personas con enfermedades oncológicas y con enfermedades no oncológicas, las cuales han sido publicadas por organizaciones internacionales. Después plantean los puntos que los médicos deben evaluar para aplicar al procedimiento de eutanasia uno de estos puntos es la inexistencia de alternativas de tratamiento o cuidados razonables

Para la condición médica no se proyecta que el paciente tenga opciones de mejoría y no existen alternativas de cuidado o tratamiento razonables. Debe

indicarse cuáles terapias médicas ha recibido, incluyendo aquellas relacionadas con el manejo del sufrimiento, el dolor y los cuidados paliativos, así como los cambios logrados o no con su instauración. **Debe determinarse que el paciente ha tenido acceso a un especialista en dolor y cuidado paliativo así como cualquier otro especialista que sea determinante para el tratamiento de su enfermedad.** Debe registrarse en la historia clínica el proceso de información sobre las alternativas para aliviar el sufrimiento y lo que piensa o decide el paciente sobre estas alternativas. (Ibid, p. 14)

También presentan los medicamentos que deben ser usados, los efectos que producen, la vía de administración, y el orden en el que deben administrarlos. Este protocolo sugiere que el procedimiento sea hecho por un equipo multidisciplinario y que incluya un médico especialista, sin embargo, queda como una recomendación y no como una imposición. Estas disposiciones están acorde con lo dicho por la Corte y por el Ministerio en los documentos anteriormente mencionados, es interesante que no menciona nada sobre la práctica privada de la eutanasia y la consecución de los medicamentos.

Habiendo conocido estas disposiciones, y los cambios que introdujeron la sentencia T-970 del 2014 y la Resolución 1216 de 2015, podemos conocer la experiencia del doctor Quintana, y el tránsito de la práctica de la eutanasia de unos espacios privados a unos públicos.

“CARONTOLOGOS ENTRE LO PUBLICO Y LO PRIVADO”

La sentencia C-239 de 1997 les dio una base jurídica a los médicos para ayudar a morir a un tipo de personas, es decir, unas personas que tuvieran la condición de terminalidad en sus procesos de enfermedad. Pero como se dijo anteriormente, el trabajo de reglamentar la “muerte digna” entendida expresamente como eutanasia, se le delegó al Congreso de la Republica, el cual hasta el día de hoy no lo ha hecho. Al momento de salir la sentencia los médicos y las instituciones tenían dos argumentos muy poderosos para no practicar la eutanasia, por un lado no había un camino definido a nivel institucional, y por otro no había un protocolo médico que indicara cómo debía ser hecho el procedimiento. En resumen, durante dieciocho años la eutanasia en Colombia fue una práctica que se hizo a nivel privado con médicos particulares, y entre estos el más conocido por sus apariciones en diferentes medios de comunicación es el doctor Gustavo Quintana.

Cuando entrevisté al doctor Quintana, le pregunté cómo se le podría llamar a los médicos que hacen eutanasias, y él me dijo que la mejor forma de entender su labor era a través del mito griego de Caronte. Éste era el barquero que se encargaba de transportar las almas de los muertos a través de la laguna Estigia. Así lo expresó el doctor Quintana

Los médicos que de pronto practicamos la eutanasia se nos debería llamar simplemente Carontólogos, y es un papel muy corto. Ya quisiera yo acercarme al lecho de un moribundo y decirle levántate y anda, sería preferible si yo tuviera el poder de hacer milagros, pero resulta que los milagros no existen. (Gustavo Quintana, entrevista personal, 5 de Mayo de 2016).

Esta metáfora llama poderosamente la atención porque es una de las formas en las que el doctor Quintana integra la eutanasia a la labor médica, y no está tan asociada a la producción de la muerte sino al tránsito, al paso de la vida a la muerte. La manera de pensar de este médico, especialista en ginecología, está ligada al respeto por la voluntad de una persona que no quiere vivir sufriendo las condiciones que le impone cualquier tipo de enfermedad. Para él resulta muy difícil que la eutanasia sea reducida a una “inyección”,

Pues fíjate que de todas formas lo que los paliativistas y el Ministerio se imaginan es que una persona que se está muriendo, está agonizando, es apliquémosle la inyección para que se vaya más rápido, por dios, una persona tiene todo el derecho de terminar su vida por lo menos con la solidaridad y el afecto de su familia, con el respeto de su familia, pero ante todo el respeto del Estado y de los médicos. (Gustavo Quintana, entrevista personal, 5 de maro de 2016).

Hacer una eutanasia significa para el doctor Quintana algo más

Tú no te imaginas lo que significa hacer una eutanasia, lo que me importan las vidas de mis pacientes. Una eutanasia no se hace en un día, una eutanasia necesita ser meditada sobre todo con el paciente, y respetada por mí. Siempre estaré animando a mis pacientes a que le den significado a la vida que ellos todavía se quieren dar, tienen todo el derecho. Mucha gente me imaginará con ese sombrero negro de dos huequitos, que es del que suelta la guillotina. No, yo no puedo hacer una eutanasia si no amo a mi paciente, en mí no hay sentimientos de compasión, los sentimientos que me mueven a mí son el amor, la comprensión y la solidaridad, nunca está allí la compasión, no merecen compasión, merecen respeto. (Gustavo Quintana, entrevista personal, 5 de mayo de 2016).

Conocer la experiencia de éste médico no solo permite dar cuenta de otro tipo de discurso sobre la eutanasia, sino que nos permite entender cómo se está dando el proceso de institucionalización de la misma en Colombia después de la Resolución 1216 de 2015. Las

eutanasias que fueron hechas por el doctor Quintana hasta el año 2015 se enmarcaron jurídicamente en la sentencia que la despenalizó, y cumplieron con las condiciones del sujeto pasivo y del sujeto activo. Se realizaron de manera privada, en el hogar de las personas, y tenía un valor monetario para cubrir los gastos de los medicamentos.

El doctor Quintana es una persona reconocida por sus apariciones en los medios de comunicación donde algunas veces es llamado como el “doctor muerte”¹², tiene una oficina en el centro-occidente de Bogotá, está en redes sociales Facebook y Twitter, allí ofrece su contacto para ser llamado cuando una persona requiera asistencia médica para morir, y es conocido por el voz a voz de las personas que están informadas sobre el tema. Ha aplicado varias eutanasias y a lo largo del tiempo se ha convertido en un referente del tema, así como también crea controversia por su manera de pensar, actuar y por su posición delante de los intentos de reglamentación de la eutanasia. Sobre lo dispuesto en la Resolución 1216 de 2015 tiene varias opiniones y preocupaciones, una de ellas es que para él la reglamentación es inhumana porque no le da la relevancia necesaria a la voluntad de la persona enferma, sobre esto dijo

[...] se habla de muerte digna cuando en la expresión del momento de terminar estuvo involucrada tan solo la voluntad del paciente, y no la de sus médicos, ni la de su familia, ni de nadie más. Es ahí donde tenemos la gran falla, por eso yo considero que toda la reglamentación que estableció el Ministerio de Salud, lo menos que se puede decir de ella, es que es absolutamente inhumana. Porque [...] los benditos comités que se establecen, lo primero que hacen [...] es negarla, negarla. (Gustavo Quintana, entrevista personal, 5 de mayo de 2016).

Las razones del doctor Quintana para pensar que es una ley inhumana radican en que al ser negada la eutanasia, las personas tendrían que hacer una apelación de esa decisión, por ejemplo, con una tutela o un derecho de petición, y estos procesos tienden a demorar mucho, razón por la cual las personas morirían esperando una resolución de sus casos. Dentro de los argumentos que él conoce para que los procedimientos de eutanasia sean negados se

¹² Sobre esto el doctor dijo “No me ofende, mira la gente llega y me dice, a usted no le ofende que le digan el doctor muerte, si yo soy el doctor de la muerte digna, ¿por qué?. Porque tú como miembro de una comunidad de publicidad necesitas atraer la mirada sobre mi figura y a mí me sirve eso porque me vas a permitir dar un mensaje de amor. Yo hago eutanasias porque amo a mis pacientes.” (Gustavo Quintana, entrevista personal, 5 de mayo de 2016).

encuentran que el paciente no ha recibido cuidados paliativos, o que no ha hablado con un psicólogo.

Otro de los argumentos de él para no estar de acuerdo con la Resolución 1216 se encuentra ligado al proceso de solicitud de una eutanasia y la relación del paciente con su médico

La necesidad de la eutanasia nace de una relación médico-paciente, que tiene el médico la obligación de guardar bajo el sigilo profesional [...] Aquí se está flagrantemente violando el derecho a la intimidad y al sigilo que el paciente merece por una cosa que tiene que ver con su propia vida, porque de la misma manera que un paciente podría negarse a recibir un tratamiento que le pudiera salvar la vida, puede elegir en ese momento también no quiero seguir vivo. (Gustavo Quintana, entrevista personal, 5 de mayo de 2016).

En la práctica como él la conoce, como la ha llevado adelante, los únicos actores en el proceso son la persona enferma, el médico y su familia. Desde que salió la Resolución 1216 y hasta mediados del año 2016 el doctor Quintana había hecho tres eutanasias, siendo llamado por las EPS para que practicara el procedimiento, en uno de los casos el comité negó la solicitud y el paciente murió de forma “natural” poco tiempo después. Sin embargo, y a pesar de la opinión de que jurídicamente no se puede hacer más eutanasias privadas, el doctor Quintana continúa haciéndolas, para él “El Estado no les puede negar a los pacientes la posibilidad de tener acceso a una eutanasia que no sea a través de una EPS” (Gustavo Quintana, entrevista personal, 5 de mayo de 2016), es así como él continúa llevando adelante un proceso en el que habla mucho con el paciente sobre sus opciones, habla con la familia, que muchas veces no está a favor de la decisión de su ser querido

Lo que yo espero de la familia, cuando ya empiezo a hablar con el paciente y con la familia, es que la familia entienda que lo más importante para el paciente es recibir el afecto de la gente que lo quiere, recibir la solidaridad de la gente que lo acompaña, y finalmente va a sentir que se puede ir en paz [...] lo que yo espero conseguir siempre de las familias, es la solidaridad, el afecto, y el respeto, porque el dolor no se puede manejar, el dolor de una familia de perder un ser querido sobre vendrá sea un accidente, sea una eutanasia, sea en un crimen, siempre nos vamos a doler de perder a un ser querido. (Gustavo Quintana, entrevista personal, 5 de mayo de 2016).

Seguido a tener a la familia en disposición de comprensión frente a la situación de la persona enferma, escogen una fecha en la que se llevará acabo el procedimiento, el cual

consiste en aplicar unos medicamentos, en un primer momento un anestésico en dosis doble, después de unos cuatro minutos aplica un despolarizador cardiaco, el cual relaja el corazón

[...] no le va a producir un infarto, no le va a producir ningún dolor, y desde el momento en que el corazón se relaja va a dejar de enviar la sangre al pulmón para que se oxigene, y todo el metabolismo del paciente va a consumir todo el oxígeno presente en su sangre, entre dos y cuatro minutos [...] una vez que se acabe el oxígeno cesan todas las funciones metabólicas de ese cuerpo. (Gustavo Quintana, entrevista personal, 5 de mayo de 2016).

Cuando se produce la muerte de la persona, él diligencia el certificado de defunción especificando las enfermedades que tenía la persona, su condición de terminalidad, y la muerte es clasificada como una muerte natural. A pesar de que con la Resolución 1216 de 2015 se definió como debía ser hecha institucionalmente la eutanasia, no hay mención a la práctica que ya venía rigiéndose por lo dicho en la sentencia C-239 de 1997, es por esta razón que el doctor Quintana no siente que esté actuando fuera de la legalidad, al punto que continúa hablando públicamente sobre su labor.

Esto se puede ver con el último caso de eutanasia hecho público en Colombia, ocurrido el 19 de julio de 2016. En este caso se trata de Tito Livio Caldas, un hombre de 94 años, reconocido en el país por ser un jurista y empresario que durante toda su vida manifestó su apoyo al derecho a morir con dignidad y que al final optó por la eutanasia cuando fue diagnosticado con un cáncer. El llamado a hacer la eutanasia fue el doctor Quintana, y sobre esto dijo a un diario

Desde la sentencia de Carlos Gaviria (C-239) de la Corte Constitucional de 1997 solo se requieren tres cosas. 1) Un enfermo terminal, 2) Agobiado de un dolor incontrolable, y 3) un médico registrado para hacer el proceso. En el caso de Tito Livio Caldas, por ejemplo, se reunían con claridad las tres condiciones. Para mí lo simbólico de su eutanasia es que se hizo sólo con las directrices de la Corte, sin contar con las normas del Ministerio de Salud que tanto se han discutido y que piden comités médicos y otros requisitos. Su caso demuestra que no se necesita más que esos tres puntos. (Semana.com, entrevista a Gustavo Quintana, 24 de julio de 2016).

En una carta escrita por Tito Livio quedó expresada su voluntad, y su familia la hizo pública a petición del señor, el cual pidió que fuera leída el día de su funeral. En esta carta dice

"[...] soy consciente de la larga vida cumplida y del derecho que me asiste de elegir, sobre todo a mis 94 años, en que deseo que mi vida culmine, libre de

dolor, de indignidad, en mi casa y rodeado de los míos. [...] mi decisión es únicamente el resultado de mis propias convicciones, del ejercicio pleno de mi autonomía y libre voluntad y, en este caso, de la admirable jurisdicción de la Corte Constitucional que consagró a favor de los colombianos el derecho humano, pleno y autónomo a una muerte digna. (El Tiempo.com, sección Economía y Negocios, 22 de julio de 2016).

Las eutanasias hechas al señor Ovidio y al señor Tito son ejemplo del tránsito entre lo público y lo privado, las dos tienen justificación jurídica y las dos obedecen a las convicciones de la persona que pide morir, sin embargo, es la segunda la que tiene menos intervenciones, y a pesar de haber sido noticia unos días después de la muerte, no generó las controversias entre sectores, no hubo manifestaciones de desaprobación, solo de duelo, y de respeto por lo que hizo en vida esta persona.

Para el doctor Quintana es muy difícil actuar bajo las instrucciones dadas por el Ministerio de Salud y Protección Social, porque para él no es válido someter a tantas evaluaciones la decisión de la persona, y con respecto a la práctica en sí misma y la oposición que hacen los médicos en general a la eutanasia él dice

[...] yo creo que hay tal confusión, que es mucho más fácil refugiarse en la negativa, que en el decir, sí, usted tiene derecho a tomar su vida. Porque nos sentimos involucrados, nos parece que si aceptamos que el tipo diga no quiero seguir viviendo, como que yo voy a ser cómplice de su decisión y resulta que no es así, la decisión, o sea, tendrá que fortalecerse tanto la decisión del enfermo terminal, para no convertirla en nuestra decisión, en la decisión del médico paliativista. (Gustavo Quintana, 5 de mayo de 2016).

El doctor Gustavo Quintana siente que es visto como una especie de opositor de los cuidados paliativos, y los puntos sobre los que él hace ciertas críticas tienen que ver sobre todo con el momento de la sedación paliativa. Este procedimiento sobre el que se profundizara más adelante, consiste en sedar al paciente para aliviar el sufrimiento, sin embargo, puede que la persona muera en estado de sedación, aunque esta no sea la intención de los médicos. Para el doctor Quintana esta sedación debería ser discutida con el paciente, y debería permitírsele a ese paciente momentos de conciencia donde exprese si es esa la forma en que quiere morir. Otro punto de crítica es que según él los paliativistas no hablan de la opción de eutanasia con sus pacientes, lo cual considera anti ético, y por último el hecho de que a pesar de que existe la Resolución 1216, los médicos paliativistas no practican la eutanasia.

Sobre la posibilidad de que la eutanasia sea parte de los cuidados paliativos dice

Hay que entender que podrían ser los mismos médicos paliativistas entendiendo el final de dignidad de un paciente los que en algún momento incluyeran dentro de su especialidad, aplicarle a su paciente la eutanasia, y siempre y cuando él la pidiera. Pero es que en este momento ellos están frenados, ellos no quieren hacer eutanasias, ellos quieren es practicar los cuidados paliativos, y es lo que te digo, es el ejercicio del poder. (Gustavo Quintana, entrevista personal 5 de mayo de 2016).

Tanto los cuidados paliativos, como las reglamentaciones son para él expresión de autoridad y de ejercicio de poder, que nacen de una necesidad de querer controlar la vida de los otros, en su manera de entender el final de la vida y la decisión de optar por la eutanasia, la única reglamentación que se necesita es la que diga

[...] que el final de la vida cada quien lo escoge, porque cada quien cuando escoge su propia muerte, no escoge darle ni muerte al presidente, ni a los ministros, ni al Congreso, ni a nadie, está escogiendo simplemente su propia manera del final, y en eso sólo intervendrán el paciente que desea irse y el médico que lo ayuda para que esa partida sea sin dolor. (Gustavo Quintana, entrevista personal, 5 de mayo de 2016).

En resumen, como se presenta en este capítulo a través del caso colombiano, la eutanasia debe ser comprendida como una práctica discursiva que tiene como actores centrales a la biomedicina, lo jurídico y la esfera religiosa, así como también organizaciones de la sociedad civil que defienden determinada posición. Son discursos que apuntan a la producción de prácticas sociales que inciden directamente sobre la vida y la muerte de las personas. Como son disposiciones en disputa, la eutanasia en tanto práctica que pretende garantizar el derecho de una muerte digna, puede ser cuestionada en cualquier momento o subordinada a otras prácticas como los cuidados paliativos.

Esta es una discusión que no se ha cerrado. Al día de hoy no se conoce una respuesta del Consejo de Estado delante de las demandas de inconstitucionalidad de la Resolución 1216 de 2015, la cual podría generar nuevas discusiones y disposiciones penales, y no se han dado a conocer nuevos proyectos de Ley que intenten reglamentar la práctica.

CAPITULO 3

CUIDADOS PALIATIVOS: GESTIÓN DEL FINAL DE LA VIDA

En este capítulo se aborda la producción de la práctica discursiva cuidado paliativo, dando cuenta particularmente de la manera en que se viene desarrollando en Colombia. Pero también presentando las conexiones que esta práctica tiene con procesos globales, en los cuales se está construyendo una idea de “cuidado”, la cual obedece a preocupaciones ligadas a la forma en que las personas que están en condiciones de enfermedades crónicas y terminales están llegando al final de su vida.

Estas preocupaciones vienen ligadas también a la organización del sistema de salud, el gasto que genera la atención de enfermedades crónicas, la ocupación de camas en hospitalización, los exámenes clínicos, entre otros. Entonces por un lado se encuentran los discursos económicos y la optimización de los sistemas de salud, y por otro los discursos que involucran la idea de compasión, calidad de vida, calidad de muerte y alivio del sufrimiento. Estos discursos se mezclan y se complementan en el modelo de cuidado paliativo que se está proponiendo en Colombia.

En lo que sigue se dará cuenta de esta práctica discursiva con relación a la metáfora de la fluidez que se viene construyendo desde los capítulos anteriores, una fluidez existente entre la práctica discursiva eutanasia y cuidado paliativo, en la cual se dibujan y se desdibujan fronteras que dan forma a prácticas concretas en relación al final de la vida. Esto se puede ejemplificar en lo dicho por Mol “sus fronteras son vagas y ambiguas [...] allí hay varios grados y matices de “funcionamiento”; allí hay adaptaciones y variaciones.” (MOL. A, DE LAET. M, 2000, p. 225, la traducción es mía)¹³

Los cuidados paliativos son pensados dentro de este trabajo como una opción de muerte entre otras, una opción que se presenta en términos de “muerte digna”, al igual que la eutanasia. Sin embargo, se observan cambios que no rompen con la fluidez, aunque parezca un campo de disputa entre la eutanasia y los cuidados paliativos, es un campo en el que las

¹³ Mol se refiere a la tecnología de la bomba de agua instalada en Zimbawe. Artículo titulado *The Zimbabwe Bush Pump: Mechanics of a Fluid Technology*. 2000. Social Studies of Science. SAGE Publications.

fronteras se diluyen y en algunos momentos se hace difícil distinguir entre lo que es “eutanasia” y lo que es “sedación paliativa”. De la misma forma que se abre la posibilidad para que los médicos que hacen cuidado paliativo puedan ser los que apliquen el procedimiento de eutanasia. Sin embargo, hay otros momentos, situaciones y contextos en los que el cuidado paliativo funciona diferente, y adapta a su discurso la idea de “muerte digna” marcando unas fronteras con respecto a la eutanasia.

Esto será presentado por un lado en lo que tiene que ver con la institucionalización de los cuidados paliativos en Colombia, y por otro en relación con una práctica discursiva que apunta a problemas poblacionales y de salud pública. Al mismo tiempo que ve en el “cuidado” una forma en la que la biomedicina puede integrarse a la movilización de los que procuran “buenas muertes” y “muertes dignas”. De esta forma, como afirma Menezes “gracias a los cuidados paliativos, la medicina afirma su legitimidad en el campo del final de la vida al presentar una respuesta a un problema de la institución médica en la gestión del morir.” (2004, p. 64).

Los cuidados paliativos consiguen integrarse al saber-hacer de los médicos, y también dialoga con otras instituciones como es el caso de la iglesia, y el Estado a través de sus disposiciones normativas sobre el campo de la salud y la gestión de la vida. Ocurre en este caso lo que Foucault presentó en el *Nacimiento de la Clínica* (1963) sobre la labor compartida de sacerdotes y médicos con relación a “las dos más visibles misiones de la iglesia: la consolación de las almas y el alivio de los sufrimientos.” (2004, p. 57), y también lo que Byron Good expone como la cualidad soteriológica de la medicina

[...] considero en este sentido el papel de la medicina en la mediación de la fisiología y la soteriología. La enfermedad combina dimensiones físicas y existenciales, dolencia corporal y sufrimiento humano. [...] En las civilizaciones occidentales contemporáneas la medicina está en el centro de nuestra visión soteriológica. (GOOD, 1994, p. 70).

Esa cualidad sanadora (salvadora) se mantiene en los cuidados paliativos, ya no con la intención de curar sino de ofrecer “calidad de vida” y “calidad de muerte”. Con la meta de “reducir el sufrimiento” o “aliviarlo”, la eficacia en este caso está en gestionar el final de la vida de tal manera que esos puntos sean garantizados, es decir, se llegue a una “buena muerte”.

Este proceso no solo incluye a los profesionales de la biomedicina, también a psicólogos, trabajadores sociales, guías espirituales, y familiares, en los casos en que se plantean los cuidados paliativos integralmente, es decir, los que tienen más relación con la filosofía de los Hospices. Y aquí es importante decir, que no todos los cuidados paliativos se ofrecen con la intención de abarcar todos esos aspectos. Más adelante se presentaran dos ejemplos significativos sobre este aspecto en Colombia.

Pero además para que este proceso del final de la vida sea eficaz, se necesita de un compromiso institucional que convierta estos cuidados en ley y se garantice el acceso de toda la población a ellos, entonces, aquí aparecen entidades estatales como el Ministerio de Salud y Protección Social, las Empresas Promotoras de Salud, las Instituciones Prestadoras de Salud, las Asociaciones de Cuidados Paliativos nacionales e internacionales, así como también ONG dedicadas a la promoción e inversión en la implementación de los cuidados paliativos. En el caso de Colombia aparece marcadamente la New Health Foundation. Y en lo que tiene que ver con marcos globales, se encuentran las firmas de acuerdos internacionales y la implementación de las recomendaciones de organizaciones internacionales como son la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud.¹⁴

Los cuidados paliativos se vienen presentando no solo como una opción al final de la vida, sino como una obligación, para garantizar que las personas tengan calidad de vida sin importar que tan próxima se encuentre de la muerte. Estos cuidados que se originaron con la intención de acompañar al moribundo, ahora se plantean como una política en la que personas con enfermedades crónicas, y terminales van a ser “tratadas” desde el inicio de sus procesos de enfermedad hasta el final de su vida.

Los argumentos que defienden esta visión del “cuidado” son basados no solamente en la dignidad de la persona enferma, sino en la constante preocupación de los gobiernos actuales

¹⁴ Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. 67.ª Asamblea Mundial de la Salud WHA 67.19 2014.
Plan de Acción Mundial de la OMS para la prevención y el control de las Enfermedades No Transmisibles (ENT) en las Américas 2013-2019.
Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades no Transmisibles en el 2011.

por el aumento de la población mayor de 60 años, el aumento de las enfermedades crónicas, y el gasto que estas generan a los sistemas de salud. En ese sentido, cuidar bien y eficazmente a una persona con una enfermedad, como por ejemplo el cáncer, va a aliviar al sistema de gastar en exámenes diagnósticos innecesarios, formulación de medicamentos, y hospitalización.

Este discurso tiene que ver con la racionalización de los gastos y los recursos médicos, pero está por verse si está en total consonancia con el funcionamiento del sistema capitalista dentro del cual se inscribe el diseño del sistema de salud colombiano. Esto se puede ver en los principios que rigen el sistema de salud “libre elección y eficiencia” (PEREIRA, 2007, s.p) los cuales se ven traducidos en la oferta y demanda de Empresas Promotoras de Salud, o en planes de salud denominados medicina post-pago. Así como también en el control sobre el ejercicio de la medicina, ejemplificado en las auditorías por las que pasan los médicos para saber si están haciendo un correcto uso de los recursos del sistema, “correcto uso” que es marcado por las EPS.

Existen varias críticas al modelo de salud en Colombia, dentro de estas se encuentran las hechas por los antropólogos Cesar Abadía y Diana Goretty¹⁵ los cuales plantean que

Con el tiempo, **la atención gerenciada** se convirtió en el nuevo paradigma de las reformas políticas de atención en salud en nuestros países (américa latina) [...] Académicos críticos del sistema y reportes oficiales de la Procuraduría, la Contraloría y la Defensoría del Pueblo, han mostrado , entre otros problemas, una caída muy importante en varios indicadores de salud pública; aumentos en los gastos de bolsillo, en los gastos en salud como porcentaje del PIB; en el número total y proporcional de las tutelas en salud; crisis y cierre de varios hospitales públicos; y en síntesis, una lógica de mercado incompatible con el derecho a la salud. (ABADÍA, C. GORETTY, D. 2010, p. 90).

Teniendo en cuenta estas críticas y la idea de una lógica de mercado que atraviesa el modelo de salud en Colombia, cómo se logra conciliar este modelo con la atención planteada dentro de la filosofía de los cuidados paliativos. Esta pregunta se le formuló al doctor Juan Rafael López, director del programa de cuidado paliativo de la Clínica Méderi y respondió que al igual que con otros servicios prestados en salud los cuidados paliativos se ven enfrentados a

¹⁵ Investigadores del grupo de Antropología Médica Crítica, Centro de Estudios Sociales, Universidad Nacional de Colombia.

dificultades de acceso, de cobertura y administrativas que tienen que ver con autorizaciones de los procedimientos por parte de las EPS

El sistema de salud ha permitido que el paciente acceda al cuidado paliativo pero no se puede hacer continuo, por ejemplo en el duelo ya que el doliente queda sin EPS (desafiliado) y este cuidado debe ir hasta los seis meses después de la muerte [...] esa sería una de las limitantes del sistema de salud aquí. (Juan Rafael López, médico en cuidado paliativo, entrevista personal, 16 de enero de 2017).

Y las dificultades para las personas durante la enfermedad se encuentran en la demora para asignar las citas con los médicos, ya que se cuenta con muy pocos especialistas. Los medicamentos que son opioides fuertes no se encuentran dentro del Plan Obligatorio de Salud y los médicos deben hacer una solicitud a la EPS la cual se demora 10 días en responder si autoriza la entrega. Ocurre algunas veces que a pesar de que los médicos tienen como estrategia llenar la historia clínica del paciente de justificaciones para que no quepa duda de que la persona necesita el medicamento, éste es negado por la EPS, razón por la cual se presentan bastantes tutelas.

Se presentan tutelas no solo para el cuidado paliativo ambulatorio sino para el cuidado paliativo hospitalario en casa, en el sentido que se necesita de un acceso a unos recursos mínimos para garantizar el bienestar del paciente en su casa. (Juan Rafael López, médico en cuidado paliativo, entrevista personal, 16 de enero de 2017).

El Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica publicado en 2013, afirma que

El desarrollo de los cuidados paliativos, y en un sentido más amplio de los sistemas de salud, está relacionado con el nivel de vida de cada sociedad. En general a mayor bienestar económico la inversión en gasto sanitario y – más concretamente – en Cuidados Paliativos parece aumentar. Este Atlas muestra cierta relación entre países con un Producto Interno Bruto alto para la región y los indicadores de desarrollo humano y gasto médico. (PASTRANA, T. et al, 2013, p. 20).

Estos datos muestran que la inversión en salud es un indicador de desarrollo de los países y que los cuidados paliativos se han convertido en otro foco de análisis y de medidor del avance en políticas públicas de salud en el mundo. La relación entre economía, desarrollo, y cuidados paliativos es planteada por Liliana Lima en su artículo titulado *Aspectos socioeconómicos, políticos y educativos en cuidados paliativos* (2010), cuando dice “El control de la carga de la enfermedad y el sufrimiento es un objetivo fundamental del desarrollo

económico. Asimismo, se ha establecido un vínculo demostrado entre la salud y la reducción de la pobreza y el crecimiento económico a largo plazo.” (LIMA, 2010, p. 32).

Es interesante dar cuenta de los múltiples campos de la vida que se mencionan y se cruzan con los análisis y evaluaciones hechas sobre la atención en cuidados paliativos, que tiene una importancia central en la calidad de vida de las personas enfermas, pero que necesita de la intervención del Estado, y de organizaciones internacionales para poder ser llevado adelante, que requiere de inversión y de sistemas de salud interesados en implementarlo. Ese dialogo entre política pública y sistema de salud en lo que tiene que ver con los cuidados paliativos puede estar encontrando un punto en común en los aspectos económicos ya que la atención de la salud basada en la tecnología aumenta los costos, pero además como lo veremos en el caso Colombiano existe la posibilidad de vincular la compasión con la rentabilidad

Es imperativo que una política de atención de salud sea desarrollada y creada con objetivos razonables, que garanticen la sustentabilidad económica y la rentabilidad, junto con el cuidado compasivo. (LIMA, 2011, p. 34)

Antes de continuar con la presentación de los cuidados paliativos en Colombia, se hace importante resaltar unas particularidades que aparecen en las definiciones dadas sobre esta práctica por la OMS, la SECPAL, la Ley 1384 de 2010 y la Ley 1733 de 2014 de Colombia, para dar cuenta de las características que cada una de ellas le otorga y la manera en que estas instituciones dialogan con el modelo de cuidado paliativo colombiano.

La Organización Mundial de la Salud resalta que el cuidado paliativo es el cuidado que se da las personas que tienen enfermedades que no se pueden tratar en términos de la cura, pero que

El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos. (Organización Mundial de la Salud, 2002).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos hace referencia a la característica terminal de las personas siendo los cuidados paliativos la terapéutica que debe ser utilizada

Los cuidados paliativos se basan en una concepción global, activa y viva de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales **de las personas en situación de enfermedad terminal;**

siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y la autonomía de los enfermos y de su familia, y los medios terapéuticos, el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación **cuando estemos delante de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico y con una muerte previsible a corto plazo**, causada ya sea por un cáncer, SIDA, o cualquier otra enfermedad crónica y progresiva. (Citado por Centeno, et al. 1993, p. 92).

La Ley 1384 de 2010 de Colombia permite dar cuenta de que los cuidados paliativos hacen un tránsito de la fase final de la vida a ser un cuidado que se da durante los diferentes momentos de la enfermedad y en esa medida la forma de llamarlo es variada

Atención brindada para mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave o que puede ser mortal. La meta del cuidado paliativo es prevenir o tratar lo antes posible los síntomas de la enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de la enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con la enfermedad o su tratamiento. **También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo y tratamiento de los síntomas.** (Ley Sandra Ceballos, 1384 de 2010, acciones para la atención integral del cáncer en Colombia).

La ley 1733 de 2014 de Colombia coincide en la definición de la OMS, y retoma lo dicho en la Ley 1384 de 2010 de Colombia, pero en ella destaca que “La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal.” (Ley Consuelo Devis Saavedra, 1733 de 2014, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida). De esta manera marca los límites de la práctica paliativa.

EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO

El comienzo de unos cuidados en el final de la vida en Colombia, tiene que ver con la creación de una clínica dedicada al alivio del dolor en la ciudad de Medellín, en el año 1982. La Clínica de Alivio del dolor, responde a una necesidad identificada por el Hospital Universitario San Vicente y el médico anestesiólogo Tiberio Álvarez Echeverri, la cual puede ser resumida en una frase del mismo “En la historia, el paciente con dolor siempre estuvo entre paréntesis.” (San Vicente Fundación, 2015).

En la ciudad de Bogotá se prestaban unos cuidados de enfermería domiciliarios, orientados a la atención de personas en el final de la vida, y el acompañamiento a la familia en

el proceso de duelo. La empresa encargada de prestar estos servicios de manera privada se llama Uribe Alexiades, Servicios Especiales S.A.S. y ha sido dirigido durante tres generaciones por enfermeras profesionales. La gerente se llama Clemencia Uribe, enfermera, la cual también perteneció a la junta directiva de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, y fue cofundadora de la Fundación Omega.

La atención en cuidado paliativo prestada por esta empresa comenzó

Desde que entramos a entender el duelo, y esto era una herencia inglesa de los Hospice que nos llegó con Isa Fonnegra de Jaramillo. Cuando ella llegó nos dio toda una instrucción inicial de los cuidados paliativos, motivo por el cual los llevábamos a cabo con más facilidad que en las clínicas. (Clemencia Uribe, enfermera profesional, entrevista personal 15 de diciembre de 2016).

Clemencia Uribe recuerda que los cuidados paliativos en los años 80 no eran muy conocidos dentro de las clínicas, y que las personas que tenían acceso a estos, eran las que conocían sobre el tema. Otra razón que influía en la baja prestación de los cuidados paliativos en esa época, era que no todas las instituciones contaban con un equipo que llevara adelante la prestación de este tipo de cuidados. Por este tiempo, Clemencia Uribe contó algunas veces con el apoyo de médicos que manejaban el dolor, y en otros momentos se deparó ante la gran demanda de personas necesitadas de cuidados al final de la vida y el déficit de profesionales entrenados o disponibles para poder atenderlos.

El equipo de cuidados paliativos ideal es el que cuenta con médicos, enfermeras, terapistas, clínica del dolor, según Clemencia “cuando se tiene un equipo así es muy fácil para el paciente y para la familia, esa es la ventaja que tiene” (Clemencia Uribe, enfermera profesional, entrevista personal 15 de diciembre de 2016). Sin embargo, esta empresa presta un servicio privado, en la ciudad de Bogotá, y para personas que pueden económicamente costear el cuidado domiciliario. Es importante decir que no es una IPS, y que no tiene ninguna relación con EPS ni privadas ni del Estado.

Las personas que contratan el servicio de cuidado de enfermería tienen sus médicos tratantes, es decir, Uribe Alexiades, no cuenta con un grupo de médicos, pero trabaja en constante dialogo con estos. La mayoría de personas tienen enfermedades crónicas de larga

estancia, los cuales al llegar al final de la vida reciben un acompañamiento que trata de cumplir con las voluntades previas expresadas por ellos.

La sedación paliativa es entendida por Clemencia Uribe como una voluntad de la persona, más que como una decisión médica, sin embargo, reconoce que es una decisión que se habla con el equipo de cuidado y la familia, y que es una opción que adquiere mucho sentido cuando la angustia se suma al dolor que la persona ya padece a causa de la enfermedad. La labor del equipo de salud en este caso es apoyar tanto al paciente como a su familia, con la intención de no alargar el sufrimiento. Dentro de las voluntades de las personas también se destacan los lugares en los que las personas quieren ser atendidos, que puede ser en casa o en un centro médico, está el rechazo a la unidad de cuidado intensivo, la elección de que solo les den tratamiento del dolor, entre otras.

Una de las características de esta empresa es que el “personal de enfermería se encuentra capacitado para ser el acompañante profesional y comprensivo del paciente, y proveerle alivio para su sufrimiento” (Folleto Uribe Alexiades. Servicios Especiales S.A.S). Es importante mencionar la experiencia de Clemencia Uribe y la función de los cuidados domiciliarios que ha promovido desde hace 32 años, con la intención de dar cuenta de la integración de los cuidados paliativos a un servicio privado, que requiere de un poder adquisitivo por parte de aquellos que desean contratarlo, pero que también obedece a la difícil prestación del cuidado domiciliario dentro del sistema de salud colombiano.

Ahora bien, el presidente de la Asociación de Cuidados Paliativos Colombia (ASOCUPAC), y gerente de la IPS Presentes, la cual está ubicada en la ciudad de Bogotá, el doctor Juan Carlos Hernández, habla del doctor Álvarez por un lado para reconocer la labor llevada adelante en las clínicas de alivio del dolor y por otro porque se tiende a ligar el cuidado paliativo al funcionamiento de estas clínicas. Para el doctor Hernández los cuidados paliativos y las clínicas del dolor no tienen los mismos objetivos, y sobre ese punto cree que hay que comenzar a establecer unas precisiones desde el punto de vista educativo y desde el punto asistencial práctico

Lo que pasa es que en la gran mayoría de países del mundo se llega a los cuidados paliativos a través del alivio del dolor, porque la población en la que

más se viene trabajando en cuidados paliativos desde hace muchos años es la población oncológica y el síntoma principal de la mayoría de las enfermedades que requiere cuidado paliativo incluido el cáncer, es el dolor. (Juan Carlos Hernández, entrevista personal, 11 de febrero de 2016).

En ese sentido, según el doctor Hernández, en esta clínica del dolor se comienzan a aplicar cuidados paliativos posteriormente a la formación del doctor Tiberio Álvarez en esa especialidad. Después en 1996, en la ciudad de Bogotá, el Instituto Nacional de Cancerología crea la primera unidad de cuidados paliativos en el país, gracias a profesionales que se especializaron en países como Canadá, Italia, y España, así como también el primer programa para formar en la subespecialidad de cuidado paliativo, ofrecida a especialistas en anestesia, medicina interna, y fisioterapia. Actualmente se ofrece también para especialistas en medicina familiar, y geriatría. (María Lucía Samudio. Coordinadora Unidad Cuidado Paliativo, Instituto Nacional de Cancerología, entrevista personal, 01 de marzo de 2016).

El Instituto Nacional de Cancerología (INC) es una IPS del Estado, pero además es un asesor del Ministerio de Salud y Protección Social. Dentro de sus funciones se encuentran las de brindar directrices relacionadas con políticas públicas. Con respecto a esto, se encuentra elaborando un documento junto con la New Health Foundation para presentar un modelo de cuidado paliativo para todo el país.

La unidad de cuidado paliativo del INC, es un espacio en el que se atiende a las personas a través de consultas, no tiene camas para hacer hospitalización, pero ofrece el servicio de visita domiciliaria y de interconsulta para las personas que están hospitalizadas en otros servicios, y ahora tiene personas hospitalizadas en otros servicios pero que están a nombre y cargo de la unidad de cuidado paliativo.

El equipo de cuidados paliativos está conformado por un médico, enfermera jefe, y auxiliar de enfermería.

En este momento el instituto no cuenta con un equipo, no cuenta con una nómina propia de otros profesionales que son necesarios en cuidados paliativos. Pero que el Instituto por ser muy grande, cuenta con trabajo social, entonces hay una trabajadora social que es compartida con urología [...] cuenta con el apoyo del equipo de salud mental del instituto, que en este momento tiene dos psicólogas y dos psiquiatras y atiende a los pacientes de cuidado paliativo por interconsulta. Y también está el apoyo espiritual, existe el capellán que es católico, y en este momento tiene el soporte de otro sacerdote que viene de los

camilianos, a apoyar su labor, pero ese sacerdote es para todo el hospital. (María Lucía Samudio, Coordinadora Unidad Cuidado Paliativo, Instituto Nacional de Cancerología, entrevista personal, 1 de marzo de 2016).

Así como lo indica su nombre, la especialidad que es tratada por esta IPS es la oncológica, razón por la cual en el año 2015 crea un programa de soporte oncológico, en el cual están incluidos los cuidados paliativos, pero no se reduce sólo al cuidado al final de la vida, sino que pretende implementar una atención integral desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida. En ese sentido, el programa de soporte quiere que el paciente cubra sus necesidades clínicas, de nutrición, de cuidado paliativo, emocional y de rehabilitación. Dentro de este programa de soporte los cuidados paliativos son entendidos según lo dicho en la Ley Sandra Ceballos de 2010.

Con esa definición lo que podemos observar es que los cuidados paliativos vienen siendo integrados a programas más amplios en los que se pretende mejorar la calidad de vida de las personas desde el momento del diagnóstico, y esto es interesante porque de alguna forma la palabra “paliativo” va mudando para otras como “alivio”, “apoyo”, “tratamiento de los síntomas”, es decir, no se asocia tan directamente con el final de la vida. Con relación a esto la doctora Samudio dijo

Lo que se pretende es que la atención del paciente sea más temprana, no solo al final de la vida, que es lo que ocurre en todo el país y es el mito urbano que hay que romper, **que la gente piensa que el cuidado paliativo es el cuidado para el paciente que ya está en fase agónica y no hay nada que hacer**. Lo que pretendemos con el soporte oncológico es coger a los pacientes en una etapa más temprana. (María Lucía Samudio, entrevista personal, 1 de marzo de 2016).

Otra institución vinculada con las primeras unidades de cuidados paliativos en Colombia, es la Clínica para el alivio del dolor y cuidados paliativos, la cual pertenece a la Clínica Méderi. Este espacio tiene el apoyo de la escuela de medicina y ciencias de la salud de la Universidad del Rosario, y es coordinado por el doctor John Jairo Hernández Castro, el cual es médico neurocirujano y especialista en medicina del dolor y cuidado paliativo. Ganador en 1995 del premio nacional de investigación en dolor, y ha participado en diferentes conversatorios en los que se discute el tema de la muerte digna.

La unidad de medicina del dolor y cuidado paliativo atiende pacientes que padezcan de dolor no controlado, intenso y enfermos terminales. Dispone de cuatro áreas de trabajo, y adicionalmente trata pacientes mediante remisión o

interconsulta desde hospitalización y consulta externa. (Página web Clínica Méderi).

Las cuatro áreas en las que trabaja son de tratamiento del dolor agudo, el dolor crónico, el cuidado paliativo, y la investigación. El equipo está conformado por nueve médicos, una enfermera jefe, una fisioterapeuta, y un cupo para doce residentes para formación en medicina del dolor. Dentro de las cifras presentadas para el año 2014 dicen

[...] tuvimos la oportunidad de servir a 15.700 personas que requerían de nuestros servicios, en compañía de sus familiares. Se realizaron 3.300 procedimientos intervencionistas para alivio del dolor y otros síntomas. (Página web Clínica Méderi).

Los procesos intervencionistas incluyen la aplicación de sedaciones paliativas pero también se refieren a las intervenciones al dolor agudo y al dolor crónico.

En el año 2016 el Hospital Universitario San Ignacio (HUSI) ubicado en la ciudad de Bogotá, inauguró el Centro de Atención Integral en Cuidado Paliativo, donde se brindan cuidados a las personas que tengan diagnóstico de cáncer o enfermedades terminales. Es presentado por sus directivos como el primero de éste tipo en el país. La ubicación del Centro de Atención fue hecha por fuera de las instalaciones del hospital, se ubica en una casa de estilo colonial del sector de Teusaquillo, muy cerca de la Pontificia Universidad Javeriana y el Hospital Sal Ignacio, propiedad de la comunidad religiosa Jesuita.

Dentro de esta casa se construyeron seis consultorios en los que se realiza el seguimiento y control a los pacientes, donde reciben orientación psicológica y valoraciones de nutrición. También ocho cubículos donde se disponen trece sillones para hidratación, tratamiento del dolor, y transfusión. Cuenta con un área para prestar los servicios de quimioterapia, farmacia y suministro de medicamentos, tiene un gimnasio para rehabilitación y un espacio pensado para la oración y el apoyo espiritual.

El objetivo de este centro es involucrar servicios de soporte donde el cuidado paliativo es una parte. En la página web del HUSI de la cual se extrajo la anterior información, también se encuentra un video en el que se escuchan las opiniones de algunas personas enfermas de cáncer, médicos y enfermeras. Dentro de lo que expresan se pueden subrayar expresiones como “no me imaginaba que la unidad de cuidado paliativo fuera así” (paciente); “aunque

resulte difícil y suene bastante duro yo creo que sí se puede vivir feliz con una enfermedad.” (médica especialista en cuidado paliativo); “uno como que se desahoga, cuenta sus cosas, y sentir que estoy muy viva y puedo volver a hacer mis actividades cotidianas sin dolor, es una maravilla” (paciente).

En el mes de febrero de 2016 tuve la oportunidad de entrevistar al director general del Hospital Universitario San Ignacio, para ese entonces aún faltaban algunas cosas para poder inaugurar el Centro de Atención Integral, sin embargo, dentro del HUSI ya se vienen aplicando cuidados paliativos desde hace bastantes años, solo que se enfoca en el tratamiento del dolor y el soporte clínico, más que en la atención psicosocial. Es decir, los médicos no pretenden organizar o ayudar en el cierre de cosas personales de los pacientes, como por ejemplo, solucionar problemáticas familiares, en palabras del doctor Castellanos “eso hace parte de la vida íntima de las personas”.

Entonces el cuidado paliativo ofrecido dentro del HUSI, era un cuidado paliativo con una relación directa con el tratamiento del dolor. El doctor Julio Cesar Castellanos me compartió las guías sobre cuidados paliativos y del final de la vida del Hospital, así como también un diagrama de la evaluación completa que se hace de la historia clínica del paciente para definir los cuidados que va a recibir hasta el final de su vida, en este caso, el cuidado paliativo está asociado a los pacientes terminales.

También me compartió el Protocolo Clínico para el cuidado “al final de la vida”. Aquí voy a presentar algunos puntos de estas guías que muestran la forma en que una institución vinculada a unos valores religiosos optó por ofrecer los mejores cuidados al final de la vida sin practicar la eutanasia. De esta forma, la institución busca unir los principios religiosos al derecho reconocido de una muerte digna, sin equipararlo a la muerte asistida, como fue hecho por las sentencias de la Corte Constitucional presentadas en el capítulo anterior y por el Ministerio de Salud y Protección Social quien ordenó crear comités para garantizar el acceso a la eutanasia en todas las IPS del país.

Así como también para dar cuenta de los actores involucrados en el final de la vida de una persona, y los espacios hospitalarios en los que se pueden encontrar estos pacientes. Este

protocolo reconoce que el final de la vida de una persona debe ser tratado de manera individualizada, pero que se hacía necesario tener unas pautas generales sobre las cuales el personal de salud pudiera actuar con la intención de brindar la mejor atención a los pacientes en los últimos días u horas de vida.

El equipo no necesariamente debe estar entrenado en cuidados paliativos, pero puede pedir interconsultas a este servicio si es necesario. Lo que hace el HUSI con este protocolo es preocuparse por el final de la vida de personas que estén en cualquier unidad, y a las que el médico tratante haya definido como tal. Esta producción del diagnóstico “final de vida” significa la activación del protocolo, y las prioridades definidas para ese momento son informar al paciente y a la familia; la segunda prioridad es la comunicación con el paciente y la familia; la tercera es involucrar al paciente y a los familiares en la toma de decisiones con respecto al tratamiento; la cuarta es estar pendientes de las necesidades de la familia y la quinta tiene que ver con el plan de atención el cual debe ser individual y debe incluir medidas de “confort, hidratación, alimentación, control de síntomas, apoyo psicológico, social y espiritual.” (Protocolo Clínico Para el Cuidado “Al Final de la Vida”. Pacientes Adultos Hospitalizados en el HUSI)

Este protocolo deja claro en varias oportunidades que las voluntades anticipadas de las personas en este proceso deben ser respetadas por los médicos y por la familia, y con base en ellas se definirán los tratamientos, una de esas voluntades puede ser por ejemplo la no reanimación o la suspensión de tratamientos. Dentro de los actores que se destacan en este proceso se encuentran el médico tratante, el personal de enfermería y el Servicio de Ética Clínica (SEC). Todas las acciones que tomen durante este proceso deben ser apuntadas en la historia clínica del paciente, y el SEC es el que debe entrar a mediar cuando se presentan dificultades en el proceso diagnóstico, o en el proceso de información a la familia.

Así como también existe este protocolo que dice “El cuidado de las personas que están cerca de la muerte exige compasión, amabilidad y bondad además de aplicación hábil y prudente del conocimiento.” (Ibid). También hay otro que habla del final de la vida de los pacientes que están en unidad de cuidado intensivo, que pretende

[...] dar pautas para orientar al médico de cuidado intensivo para el acompañamiento y manejo del proceso de muerte en la unidad de cuidados intensivos en pacientes en los que se ha definido que no se benefician de intervenciones adicionales ni soporte multisistémico. (Guía de Práctica Clínica, Fin de vida en Unidad de Cuidados Intensivos, HUSI, 2013).

Esta guía es la respuesta a la existencia de pacientes que no quieren ser intervenidos, y no quieren prolongar su vida artificialmente, así como también es para los pacientes donde el curso de la muerte es definido independientemente de las intervenciones que se realicen.

La realidad institucional es que algunos pacientes no se recuperan a pesar de los esfuerzos médicos y en ellos, los mismos, retrasan su muerte natural poniéndolos en una situación no deseable desde el punto de vista ético. En este tipo de pacientes en quienes se determina la situación de irreversibilidad de su condición clínica, la UCI los coloca en una situación de no intervención médica ni terapéutica ni diagnóstica y se inicia una atención dirigida a permitir la muerte natural asistiendo al paciente para lograr el mayor confort posible. (Guía de Práctica Clínica, Fin de vida en Unidad de Cuidados Intensivos, HUSI, 2013).

En esta guía se tienen en cuenta los criterios para definir cuándo un paciente es terminal, utilizando como referencia lo dicho por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en donde debe existir

[...] una enfermedad avanzada, progresiva, incurable; una falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no, de la muerte y pronóstico de vida inferior a seis meses. (Guía de Práctica Clínica, Fin de vida en Unidad de Cuidados Intensivos, HUSI, 2013).

La orientación a seguir por parte del equipo de salud está enfocada en puntos como el momento de retirar el soporte vital superfluo, el escalonamiento terapéutico y el acompañamiento, dejando muy claro en primer lugar que el

[...] objetivo de este protocolo es **aliviar el sufrimiento durante el proceso, no acelerar la muerte** [...] acciones encaminadas a acelerar la muerte no están contempladas en este protocolo. Sin embargo si el objetivo es aliviar el dolor, se debe emplear la dosis necesaria de analgésicos o narcóticos para lograr este objetivo, **independientemente de la aparición de efectos adversos que aceleren la muerte** (por ejemplo la depresión respiratoria). Este segundo efecto no es el objetivo del manejo pero su aparición no debe impedir que se logre el objetivo de aliviar el sufrimiento. (Guía de Práctica Clínica, Fin de vida en Unidad de Cuidados Intensivos, HUSI, 2013).

Y en segundo lugar que este protocolo no aplica para pacientes con muerte encefálica. Esa intervención no tiene como principal función producir la muerte y esas claridades en los

protocolos están en consonancia con la demarcación de los límites entre lo que es una eutanasia, entendida como una muerte medicamente asistida y un protocolo de alivio del sufrimiento en el que la muerte puede sobrevenir como un efecto secundario.

Estas guías y protocolos muestran una preocupación por la manera en que las personas están viviendo el final de sus vidas intrahospitalariamente, y cómo la movilización de las personas sobre las voluntades anticipadas ha hecho que el final de la vida adquiera una importancia en el espacio médico, donde el alivio y el confort adquieren un valor central y le dan forma a la noción de cuidado que se quiere implementar.

Con respecto al HUSI queda entonces el diagrama que hace referencia a la manera en que aplican los cuidados paliativos en pacientes oncológicos. En este se ve una ruta que comienza con la evaluación de unos puntos, uno de ellos es que no haya un control de los síntomas, que haya distress, la existencia de comorbilidades, una expectativa de vida menor a seis meses, o una solicitud del paciente o la familia para ser atendidos por cuidados paliativos.

Seguido a esto el médico tratante debe abordar los síntomas físicos del paciente, como dolor, disnea, anorexia, náuseas, entre otros, evaluar los pros y los contras de la terapia que recibe el paciente, las expectativas y metas personales. Debe indagar si hay estrés psicosocial o espiritual, la existencia de factores culturales que interfieran con el tratamiento, y posterior a esto evaluar los criterios para consultar especialista en cuidados paliativos. Conociendo estos aspectos del paciente, el médico debe evaluar la expectativa de vida definiéndola en años, años a meses, meses a semanas, semanas a días, y después comenzará la intervención de cuidados paliativos.

En cuidados paliativos se hace una reevaluación. Se tendrán en cuenta los aspectos anteriormente enunciados y se definirá si el paciente es remitido a un hospicio o es candidato a una sedación paliativa. Si el paciente continua en la institución el equipo de cuidados paliativos fija unas metas en las que el paciente debe estar satisfecho y mostrando una buena respuesta al tratamiento, debe haber un manejo adecuado de la sintomatología, una reducción del estrés del paciente y de la familia, una reducción de la carga del cuidador, un fortalecimiento de las relaciones personales, y una calidad de vida optimizada.

Cuando la muerte del paciente se produzca se deben realizar intervenciones para familiares y cuidadores, donde se aplica un cuidado inmediato post muerte, apoyo y cuidado para el duelo, establecer riesgos de cáncer en los familiares, y apoyo para los cuidadores si es necesario. Este sería el recorrido de una persona que entra en una etapa de paciente en enfermedad terminal, y lo que se espera del grupo de médicos tratantes y del equipo de cuidados paliativos en el HUSI.

CONSOLIDANDO UNA IDEA DE CUIDADO PALIATIVO EN COLOMBIA

La Asociación de Cuidados Paliativos Colombia (ASOCUPAC) tiene dentro de sus objetivos dar cuenta de que hacer tratamiento para el dolor no es lo mismo que hacer cuidado paliativo, en ese sentido su intención es

[...] mostrar el cuidado paliativo desligado de la clínica del dolor y enfocado **en lo que realmente son los cuidados paliativos**, que el cuidado paliativo es la **disciplina** que se encarga del alivio del sufrimiento, a través de generar calidad de vida y confort a las personas que tienen enfermedades terminales (Juan Carlos Hernández, presidente ASOCUPAC, entrevista personal, 11 de febrero de 2016).

La razón de querer marcar las distancias con la Clínica del dolor se encuentra en que personas que no tienen dolor no reciben cuidado paliativo. Esto comenzó a cambiar entre el año 2013 y 2014 cuando la Organización de Naciones Unidas empezó a entenderlos como un derecho fundamental y le delegó a la Human Rigth Watch hacer una observación en Latinoamérica.

La comisión colombiana que asistió a las asambleas propuestas por estas organizaciones a finales del 2013, votaron a favor de que los cuidados paliativos fueran considerados un derecho fundamental. En el 2014 ocurre el Congreso Latinoamericano de cuidados paliativos en Colombia, en la ciudad de Medellín, los cuales coinciden con la visita de la Human Right Watch, la cual estaba haciendo una evaluación sobre este tema en Colombia.

Los resultados de esta evaluación muestran que en

Colombia hay un desabastecimiento de cuidados paliativos en el sistema de salud, que los equipos que hacen cuidados paliativos son equipos conformados por médicos y enfermeras en su gran mayoría y que están más dedicados al

alivio del dolor que a los cuidados paliativos. (Juan Carlos Hernández, entrevista personal, 11 de febrero de 2016).

Sin embargo durante esta evaluación, la HRW descubre que existe un centro que hace cuidados paliativos tipo Hospice, y que este lleva el nombre de Presentes. Es importante decir que la creación de ASOCUPAC es posterior a la identificación de la IPS Presentes, y que son los cuidados paliativos brindados en este lugar los que promueve la Asociación. Además son dirigidas por la misma persona, el doctor Juan Carlos Hernández.

Desde su creación en 2014, a ASOCUPAC se integran médicos, psicólogos, sacerdotes, trabajadores sociales, personas de la comunidad y además de esto agremia a todas las personas que hacen cuidado paliativo en Colombia, no vinculados al manejo del dolor. En este proceso de agremiación se encuentran entre 120 a 150 asociados de diferentes profesiones haciendo cuidado paliativo de diferentes maneras.

ASOCUPAC junto con el Hospice Presentes, comienzan a integrar a la comunidad en la participación en el cuidado paliativo. Los frentes en los que la comunidad puede actuar son en primer lugar sensibilización, en el cual se trata de generar ciertas habilidades y competencias a través de la filosofía de la compasión y el alivio del sufrimiento; en segundo la capacitación de los cuidadores comunitarios en cuidado paliativo, no médico, pero que pueda brindar un acompañamiento al final de la vida; y en tercer lugar la integración de Colombia a un movimiento que se llama “ciudades compasivas”.

Este movimiento de ciudades compasivas trata de

[...] comenzar a multiplicar todas las habilidades del cuidado y de la compasión desde la misma comunidad, para ir replicando cada vez más que en la comunidad podamos encontrar personas que puedan cuidar, que puedan acompañar, que puedan gestionar recursos para las personas que están enfermas que estén en las pequeñas comunidades, en las comunidades religiosas, en los barrios, en las juntas de acción comunal. (Juan Carlos Hernández, entrevista personal, 11 de febrero de 2016)

Aquí entonces se integra otro actor que ya habíamos enunciado unos párrafos atrás, éste es la New Health Foundation (NHF), creada en el año 2012 y la cual funciona desde la ciudad de Sevilla en España. Esta Fundación tiene actividades en diferentes ciudades de España y del

mundo, dentro de sus funciones se encuentran las de brindar asesoría para gobiernos, y entidades privadas sobre la generación de políticas públicas en cuidados paliativos, además coordinan unos proyectos, uno de ellos se llama *Todos Contigo* dentro del que se encuentra “ciudades compasivas”.

El papel de la NHF es el de promover “la creación de comunidades y ciudades compasivas, que ayuden con sus cuidados y acompañamiento a mejorar la calidad de vida de aquellos que pasamos por fase de enfermedad avanzada y al final de la vida” (Página oficial de New Health Foundation), así como también reconocer y empoderar a quienes cuidan; apoyar a las entidades que trabajan en el cuidado y promover nueva sensibilidad política y corporativa sobre el cuidado humano. (Página oficial de New Health Foundation).

En Colombia el proyecto *Todos Contigo* es llevado adelante en la ciudad de Medellín coordinado por la Pontificia Universidad Bolivariana desde el año 2015. Los objetivos de esta institución son

[...] concientizar a los ciudadanos y profesionales mediante programas de sensibilización y formación en cuidados paliativos; desarrollar programas propios en la Universidad para los cuidados y acompañamiento; identificar y capacitar a líderes comunitarios para la dinamización de la red de trabajo; desarrollar proyectos de investigación en el marco de la Universidad formando parte de una investigación multicéntrica promovida desde el proyecto *Todos Contigo* cuyo objetivo principal es el de identificar las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada y terminal. (Página oficial New Health Foundation)

Otro proyecto llevado exclusivamente en Colombia desde el año 2014 es el Proyecto *Lucy*, el cual “nació para apoyar la promoción y el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Colombia” y que

Es un proyecto que promueve la generación de una **Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos**, la reorganización del modelo de financiación de servicios de las aseguradoras de salud, la creación de programas y recursos específicos de cuidados paliativos en los proveedores, la multiplicación de la educación y entrenamiento intermedios y básico que venga a apoyar a los especialistas en el país, y la generación de conciencia social con la creación de ciudades compasivas. (Ibid).

El proyecto *Lucy* tiene presencia en Cali, Medellín, Barranquilla, y Bogotá a través de seis Empresas Promotoras de Salud, veintitrés Instituciones Prestadoras de Salud, y Asociaciones y

Universidades. La forma en que la NHF lleva adelante este proyecto es a través de la creación de modelos de gestión basados en el Método Newpalex el cual es presentado como “un método integral para la excelencia en la atención de los cuidados paliativos” (Página Oficial de la New Health Foundation).

Las entidades o grupos que estén comenzando o lleven un largo tiempo prestando el servicio de los cuidados paliativos pueden a través de la NHF comenzar a aplicar el Método NEWPALEX el cual no solo permite mejorar la gestión y la atención en cuidados paliativos sino que es el camino para conseguir la Certificación NEWPALEX, la cual

[...] se obtiene mediante el cumplimiento en la organización de una serie de estándares que han sido recopilados del consenso de profesionales expertos en gestión y organización de recursos y programas de cuidados paliativos y de estándares reconocidos por organizaciones internacionales de prestigio. (Página oficial New Health Foundation)

En el año 2016 dos organizaciones colombianas recibieron la certificación, una de ellas se encuentra en Bogotá, el Hospice Presentes que recibió la certificación como Hospice, y Oncólogos Asociados de Imbanaco, con sede en Cali, recibió la certificación como Equipo de Cuidados Paliativos.

En concreto, tanto el Hospices Presentes como Oncólogos Asociados de Imbanaco han cumplido con éxito las tres fases de la certificación: la fase de formación sobre el método y el proceso de certificación, la implantación y adaptación del método y la propia verificación por parte de New Health Foundation de los estándares establecidos en la Guía de Certificación del Método Newpalex para Hospices y Equipos de Cuidados Paliativos. (La Vanguardia, 9 de septiembre de 2016).

La NHF ofrece tres tipos de guías con estándares, para las organizaciones que quieren certificarse, una es para Hospices, otra para Equipos de Cuidados Paliativos y otra para Unidades de Cuidados Paliativos, las cuales se pueden adquirir en Amazon. La certificación conseguida por estas dos organizaciones es considerada como

[...] un buen ejemplo del progreso que New Health Foundation está teniendo en Colombia dentro del Proyecto Lucy que pretende apoyar la promoción y el desarrollo de los cuidados paliativos y con el que ha logrado desde su inicio en 2014 que una población de 20 millones entre las diferentes Entidades Prestadoras de Servicios (EPS) e Instituciones Prestadoras de Servicios (IPS) con las que está trabajando la Fundación ya puedan disponer de servicios de cuidados paliativos en el país. (La Vanguardia, 9 de septiembre de 2016).

La doctora Marysol Álvarez de Oncólogos Asociados de Imbanaco narró la forma en que esta IPS conoce a New Health Foundation, el proceso para certificarse y lo que significa ésta para mejorar el servicio que prestan. En un primer momento conocen al presidente de NHF en un evento patrocinado por Mundipharma en Colombia hace unos dos años y medio, el cual presentó la situación de los cuidados paliativos en Sevilla, España y además

“Mostraba como lograba con cuidados paliativos primero una intervención del costo a nivel salud porque los últimos seis meses de los pacientes al final de la vida consumían muchos recursos, sobre todo de alta complejidad [...] y fuera de eso los pacientes terminaban muy mal, en unidad de cuidado intensivo, o fuera de la clínica sin el soporte debido y la familia y el pacientes sufriendo mucho.”
(Marysol Álvarez, entrevista personal, 13 de enero de 2017)

El presidente de NHF mostró como el método que ellos aplicaron en Sevilla y posteriormente en otras ciudades de España brindaba unos resultados importantes en la mejora de la atención de las personas en el final de la vida y es en ese momento que nace el método NEWPALEX. Este método tiene iguales parámetros de los que tiene el ICONTEC¹⁶, o Buroveritas¹⁷ o como una norma 9001¹⁸ para salud, pero NEWPALEX es específica para cuidados paliativos. Según la doctora Álvarez esta certificación no tiene una legitimación oficial del Ministerio de Salud y Protección Social, pero que el Ministerio si tiene una relación con el presidente de NHF Emilio Herrera, el cual ha colaborado con esta institución a nivel de asesor de diferentes EPS para la implementación de los cuidados paliativos, además como asesor para la generación de una norma en la que se incluyeran los cuidados paliativos, según la doctora Álvarez esta norma es la 1733 de 2014.

La IPS Oncólogos Asociados de Imbanaco es escogida junto con otras 10 para que participen en el proceso de certificación NEWPALEX, y esta certificación depende de seguir punto por punto la metodología propuesta por NHF. Para esta IPS el proceso duró más o menos

¹⁶ Instituto Colombiano de Normas Técnicas y Certificación. Tiene unos estándares de acreditación en Salud Ambulatoria y Hospitalaria. Año 2011.

¹⁷ Bureau Veritas “Es líder mundial en servicios de Ensayo, Inspección y Certificación entregando servicios de alta calidad para ayudar a los clientes a cumplir con los crecientes desafíos de calidad, seguridad, protección del medio ambiente y responsabilidad social.” (Página web Bureau Veritas Colombia).

¹⁸ La ISO 9001 es “una norma internacional que se aplica a los sistemas de gestión de calidad (SGC) y que se centra en todos los elementos de administración de calidad con los que una empresa debe contar para tener un sistema efectivo que le permita administrar y mejorar la calidad de sus productos o servicios.”
<http://www.normas9000.com/que-es-iso-9000.html>

un año y medio y en él tuvieron que hacer cursos de capacitación, adecuación de infraestructura, articulación de la teoría con la parte operativa, tener un modelo económico, un modelo de comercialización, especificar la población que va a cubrir, entre otras cosas. La certificación se otorga sobre los servicios que ofrecen las IPS, en este caso, se dio para la unidad de cuidado paliativo en un servicio ambulatorio, pero ellos demostraron que

“tenían contacto con el primer nivel y con el tercer nivel, entonces nuestros pacientes los vemos en la Clínica o en la casa. Somos nosotros los que los estamos acompañando en cualquiera de esas partes.” (Marysol Álvarez, entrevista personal, 13 de enero de 2017)

Los beneficios que esta certificación ha traído para la IPS es que han adquirido una visibilidad y han sido contratados por EPS como SURA o SOS, y además otras entidades, así como también para establecer un seguimiento completo a sus pacientes. Este proceso fue financiado por Mundipharma y hace parte de su programa de mejora del manejo del dolor en las personas que están en el final de la vida. De las 10 IPS seleccionados solo dos consiguieron la certificación, aunque al ver los avances conseguidos las otras IPS han retomado el proceso.

Los cuidados paliativos son ofrecidos según como hayan sido contratados por las EPS, es decir algunas contratan el servicio para los últimos seis meses de vida y otras lo están implementando desde el momento del diagnóstico. La decisión del momento en el que se incluyen los cuidados paliativos tiene que ver con los gastos.

Según la doctora Álvarez la disminución en el gasto en los pacientes al final de la vida puede ser de más de la mitad, en el caso de SURA ha sido del 60%, y para dar cuenta de esta disminución la EPS realizó una investigación en la que analizaron

“Los últimos tres meses de vida de pacientes que ya habían fallecido y cuanto se habían gastado. Y vieron que la gran mayoría de los pacientes estuvieron hospitalizados hasta cinco veces, iban muchas veces a urgencias, en urgencias les tomaban hemogramas, les realizaban endoscopia, o los remitían UCI y de todas formas el paciente ya estaba en fase final y todo esto no le iba a cambiar el pronóstico y no le iba a mejorar la calidad de vida. Entonces ellos empezaron a cuantificar por ejemplo se murieron 200 pacientes en los últimos meses de vida consumieron 5 mil millones de pesos y entonces comparando con los que hemos atendido en Oncólogos Asociados se han gastado mil millones de pesos. Entonces así han ido sacando las estadísticas.” (Marysol Álvarez, entrevista personal, 13 de enero de 2017).

La disminución de los gastos tiene que ver con la adecuada atención de los síntomas de las personas, estos síntomas están asociados con vómito, diarrea, dolor, o una falta de

aceptación de la familia sobre lo que está por acontecer, y las intervenciones logran que el paciente esté confortable,

“Y esto ayuda para que el paciente no acuda a una clínica a que le hagan, le hagan y le hagan, y adicionalmente tenemos una línea 7X24 en la que los familiares y los pacientes se pueden comunicar con los profesionales y pregunten lo que se les ocurra.” (Marysol Álvarez, entrevista personal, 13 de enero de 2017)

Después de dos años de implementación del Proyecto Lucy en Colombia la NHF publica unas estadísticas en las que presenta los “primeros impactos de ahorro de costes” (Ibid), esto según ellos obedece a la aplicación del Método NEWPALEX. En estas graficas se puede observar que hay una reducción en los gastos médicos que produce una persona en los últimos tres meses de vida, donde los gastos se encuentran dentro de los 40 y 90 euros. Mientras que por fuera del programa se encuentran entre 60 y 180 euros.

Otra de las gráficas muestra una comparativa de coste anterior y posterior a la implementación de cuidados paliativos NEWPALEX, donde se ven reducciones de costos en casi la mitad, en aspectos como hospitalización los cuales eran antes de 100.000 pesos y dentro del programa es de 35.000 pesos, o procedimientos quirúrgicos que antes estaban en los 45.000 y se redujo a menos de 10.000 pesos.

La idea de un modelo de cuidado paliativo en Colombia impulsada e influenciada por esta fundación española viene entrando a través de las EPS, de empresas farmacéuticas como Mundipharma, la cual fue la primera promotora del Proyecto Lucy en Colombia, de algunas Universidades y de asociaciones. El recorrido hecho a través de estas diferentes instituciones muestra que existe un modelo en común que quiere ser implementado y es apoyado por el Ministerio de Salud y Protección Social, pero sobre el cual no se conoce una política pública que esté ampliamente difundida.

LOS INDICADORES

La NHF da una cifra de quince millones de colombianos beneficiados por el proyecto Lucy en 2015 y de veinte millones en 2016, sin embargo, en el año 2015 The Economist publica el Quality of Death Index en el que se evalúan 80 países, y el cual colocó a Colombia en el lugar 68 con un puntaje de 26.7 sobre 100. La evaluación de Colombia dice

El cuidado paliativo en Colombia es solamente nominalmente disponible. El gobierno ha promulgado una nueva legislación con la cual se quiere aumentar el acceso a los cuidados paliativos, pero en la práctica muchos pacientes, especialmente aquellos con enfermedades diferentes al cáncer, no están recibiendo todos los servicios. [...] **Un gran hueco prevalece entre derechos legales y la implementación en la práctica.** Además no hay mecanismos implementados para recolección de datos, investigación, evaluación de calidad, atención de calidad, cambios regulatorios, y monitoreo. El cuidado paliativo es acreditado como una especialización profesional, pero solo 2 de las 57 facultades de medicina ofrecen entrenamiento [...] El acceso a un cuidado asequible es desigual, a pesar de las disposiciones legales para los subsidios que se describen en el Plan Obligatorio de Salud del Gobierno Nacional, las tasas de reembolso son bajas, a menudo dejando a los pacientes la carga financiera. La seguridad privada raramente cubre el cuidado paliativo. Por otra parte los altos precios de los analgésicos fuertes y la excesiva burocracia limitan el acceso para los tratamientos para aliviar el dolor. (The Economist, Intelligence Unit, p. 14).

Este informe incluye los siguientes indicadores, el de calidad de muerte, recursos humanos, calidad del cuidado, compromiso de la comunidad, ambiente sanitario, acceso a la atención. Los puntajes de Colombia en cada indicador estuvieron entre 40/100 el más alto y 17.5/100 el más bajo, donde obtuvo su mejor ubicación fue en el puesto 53 por recursos humanos.

Sin embargo estos no son los únicos indicadores que se manejan para evaluar los cuidados paliativos, también se encuentran los publicados en 2013 por la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) y la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), los cuales responden a la preocupación que tienen las organizaciones internacionales de salud por el tratamiento de las Enfermedades No Transmisibles (ENT), dentro de estas organizaciones se encuentran la Asamblea General de las Naciones Unidas, la Organización Mundial de la Salud, la Conferencia Panamericana y la Organización Panamericana de la Salud, y sus disposiciones en políticas regionales.

En la evaluación que hacen la IAHPC y la ALCP descubren que no existen unos indicadores bien definidos por ninguna de esas organizaciones y proceden a crear “diez indicadores de cuidado paliativo: uno en política sanitaria, tres en educación, tres en infraestructura y tres en medicamentos.” (De Lima, L. et al, 2013, p. 9). El indicador en política sanitaria pretende medir la atención en cuidado paliativo a través del desarrollo de un plan o programa nacional; el indicador de educación se refiere a la existencia de formación en cuidado paliativo en el pregrado en las áreas de medicina y enfermería, así como también la

especialización para médicos; el indicador de infraestructura hace referencia a la prestación de los servicios en el primer nivel de atención, el número de servicios de cuidado paliativo disponibles por cada millón de habitantes, y el número de médicos trabajando en servicios de cuidado paliativo por cada millón de habitantes; y por último el indicador de medicamentos mide el acceso a opioides fuertes para el tratamiento del dolor y otros síntomas. (De Lima, L. et al, 2013, p. 12-14).

Estos indicadores fueron elaborados para ser usados por los países latinoamericanos, y pretenden “ser útiles para monitorear y vigilar el avance del cuidado paliativo y para promover el desarrollo de la disciplina: los indicadores propuestos en el presente trabajo siguen el modelo de salud pública de la OMS” (De Lima, L. et al, 2013, p. 16). Según estos indicadores Colombia se ubica entre los países que tienen una provisión aislada.

Dentro del Atlas Global de Cuidados Paliativos y el final de la vida elaborado por la Organización Mundial de la Salud y la Worldwide Palliative Care Alliance en 2014, se encuentran varios puntos que muestran la importancia que los cuidados paliativos tienen para todas las naciones. Allí se resaltan el número de personas que necesitan cuidado paliativo, según estas organizaciones son veinte millones de personas las que necesitan este tipo de atención y 6% de este número son niños, es por esto que se enfocan en mostrar que los cuidados paliativos son un derecho fundamental, que debe ser ofrecido tanto a adultos como para niños y que existen muchas dificultades a nivel mundial para ser aplicados, o para que se generen políticas que los incluyan dentro de los sistemas de salud.

Este (el informe) no solo provee evidencia sobre las necesidades de varios grupos de enfermedades y condiciones en adultos y niños, también analiza modelos que funcionan en diferentes búsquedas de recursos (resource settings) y estimulan la acción urgente. (Organización Mundial de la Salud, Worldwide Palliative Care Alliance, 2014, p. 3).

Resaltan que el cuidado paliativo es “un componente esencial de la atención en salud” y las organizaciones que lo han afirmado son “la Organización Mundial de la Salud, el Senado de Canadá (2000), El Comité Europeo de Ministros (2003), La Escuela Europea de Oncología (2004), la Worldwide Palliative Care Alliance (2005), y la Human Right Watch (2012).”(Organización Mundial de la Salud, Worldwide Palliative Care Alliance, 2014, p. 3).

Según este Atlas Colombia hace parte del grupo de países que tienen una provisión de cuidado paliativo aislado, coincidiendo con el Atlas Latinoamericano, aunque hacen la medición con indicadores diferentes

Este grupo de países se caracteriza por: el desarrollo de un activismo de cuidados paliativos que tiene un alcance irregular y no está bien apoyado; La obtención de fondos que a menudo son muy dependientes; disponibilidad limitada de morfina; Y un número reducido de servicios de cuidados paliativos tipo hospice que a menudo se basan en el hogar y están relativamente limitados al tamaño de la población. (Organización Mundial de la Salud, Alianza Mundial de Cuidados Paliativos, 2014, página 37, la traducción es mía).

Y dentro de las barreras mundiales que impiden que se preste un servicio óptimo de cuidados paliativos, se encuentran la falta de políticas públicas, de educación y de medicamentos, puntos que tienen mucho que ver con los indicadores propuestos por la IAHP y la ALCP. En ese sentido ya abordamos el modelo que se está implementando en algunos sectores del medio de la salud, representados por los Proyectos Lucy y Ciudades Compasivas, también se presentaron las acciones de algunas IPS y EPS para integrar la atención al final de la vida en el sistema de salud, y en lo que sigue presentaré las leyes sancionadas en Colombia para garantizar el acceso a los cuidados paliativos y los programas universitarios en los que se está brindando educación sobre el tema.

Los indicadores son

una expresión cuantitativa o cualitativa observable que permite describir características y comportamientos o fenómenos de la realidad a través de la evolución de una variable o el establecimiento de una relación entre variables, la que comparada con periodos anteriores o bien frente a una meta o compromiso, permite evaluar el desempeño y su evolución en el tiempo. (Departamento Administrativo Nacional de Estadística, 2013, p. 17)

Esta producción de indicadores provenientes de diferentes organizaciones pretende evaluar no solo la atención en cuidado paliativo sino las capacidades, la infraestructura, la inversión, el gasto, entre otras cosas, de cada país y genera un ranking, o unos niveles de implementación. La idea de proponer estos indicadores y publicar los resultados que se generan con la evaluación es fomentar el avance de cada país, de cada región para alcanzar el máximo nivel propuesto, que sería el de Integración Avanzada (Atlas Latinoamericano, 2013). Sin

embrago depende de cada gobierno la importancia y la prioridad que se le pueda dar a los mismos, y después el impacto que puedan tener a niveles prácticos esas intervenciones.

Un ejemplo interesante en el caso de Colombia es el hecho de que cuenta con dos leyes en las que se menciona el acceso al cuidado paliativo, pero que en la práctica la implementación de las mismas se ha hecho difícil. Una de ellas es la Ley Sandra Cevallos de 2010 “por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia.” (Ley 1384 de 2010, Congreso de Colombia.) En esta ley el cuidado paliativo es considerado un servicio central para mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas con cáncer, y además da unos criterios que deben seguir las IPS y las EPS para ofrecer la mejor atención a las personas, dentro de estos criterios se encuentra el de la unidad de cuidado paliativo la cual

[...] deberá implementar el programa de cuidado paliativo que permita brindar soporte desde el inicio del tratamiento previamente al inicio de la quimioterapia e igualmente a aquellos pacientes con fines paliativos, para lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La EPS coordinará este servicio con instituciones debidamente habilitadas vía referencia y contrarreferencia. (Artículo 8, Ley 1384 de 2010, Congreso de Colombia.)

En el artículo 10 de esta misma ley dice

Las Entidades Promotoras de Salud, los regímenes de excepción y especiales y las entidades territoriales responsables de la población pobre no asegurada, las entidades de aseguramientos y las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud públicas y privadas, deberán garantizar el acceso a los pacientes oncológicos a Programas de Cuidado Paliativo y que cumpla con los criterios antes descritos. (Ley 1384 de 2010, Congreso de Colombia.)

Y en el párrafo 2 habla del compromiso del Ministerio de Salud y Protección Social, para garantizar el acceso, la distribución y la disponibilidad de los medicamentos opioides de control especial para el manejo del dolor. Esto en referencia a la dificultad que algunos países tienen para permitir el ingreso de medicamentos importantes para el manejo del dolor ya que se encuentran dentro de listas de drogas ilegales.

El acceso a los medicamentos opioides también es un indicador que es evaluado por las organizaciones que hacen seguimiento a los cuidados paliativos, y lo vincula directamente con el alivio del dolor. Un estudio financiado por la Universidad de la Sabana en el año 2011 revela algunas barreras que se presentan a las personas para adquirir este tipo de medicamentos.

Se encuestaron 24 pacientes entre 40 y 59 años. El 67% tuvo problemas para obtener el medicamento; 33% reportó problemas de autorización con sus aseguradoras; 33% tuvo inconvenientes con el sitio de entrega del medicamento; 17% tuvo problemas con la información sobre cómo hacer el trámite y 17% problemas con la fórmula médica. (FLOREZ, S. et al, 2011, p. 140).

Para tener acceso a estos medicamentos algunos países, incluyendo a Colombia, firmaron en 1961 la Convención Única sobre Estupefacientes, “en la cual las naciones se comprometían a contar con mecanismos para facilitar el acceso a los opioides para la población con dolor, así como a implementar políticas para evitar su desvío hacia canales ilícitos.” (FLOREZ, S. et al, 2011, p. 141) Y las leyes Colombianas hacen mención y se comprometen con mejorar la situación, como se citó anteriormente, sin embargo hay otras barreras expuestas por los médicos y por los pacientes, lo cual expresado en cifras, por ejemplo con la morfina, muestra que “El promedio global de consumo se encuentra en 5,98 mg per cápita, mientras que en Colombia es de 1,09 mg per cápita. Ello hace suponer que el alivio del dolor en la población colombiana es insuficiente.” (FLOREZ, S. et al, 2011, p. 141-142)

Ahora bien, la Ley Consuelo Devis Saavedra “mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.” (Ley 1733, 2014, Congreso de Colombia), amplía el cuidado paliativo a otras personas con diferentes enfermedades al cáncer, lo establece como un derecho y también reglamenta las voluntades anticipadas. Sobre este último punto dice

Además, manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente, específicamente en casos en que haya diagnóstico de una enfermedad en estado terminal crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida. (Artículo 1, Ley 1733, 2014, Congreso de Colombia).

Dentro del texto de la ley se definen lo que es un enfermo terminal, la cual no está dada en términos temporales específicos sino según a el carácter de la enfermedad, entonces, aparecen términos como “enfermedad o condición patológica grave [...] que demuestre un carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve” (Artículo 2, Ley 1733, 2014, Congreso de Colombia). También definen lo que es una enfermedad

crónica, degenerativa e irreversible cuyas características son las de larga duración, que ocasione grave pérdida de calidad de vida y que impida esperar una resolución definitiva o curación (Artículo 3, Ley 1733, 2014, Congreso de Colombia).

En el artículo 5 enumera y define los derechos de los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, el primero de estos derechos es al cuidado paliativo donde deja claro que

Todo paciente [...] tiene derecho a solicitar libre y espontáneamente la atención integral del cuidado médico paliativo. Las actividades y servicios integrales del cuidado paliativo se deberán prestar de acuerdo al Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud y las guías de manejo que adopten el Ministerio de Salud y Protección Social y la CRES. (Ley 1733, 2014, Congreso de Colombia).

Y en el artículo 6 establece las obligaciones de las EPS y de las IPS

Las Entidades Promotoras de Salud EPS están en la obligación de garantizar a sus afiliados la prestación del servicio de cuidado paliativo en caso de una enfermedad en fase terminal, crónica, degenerativa, irreversible y de alto impacto en la calidad de vida con especial énfasis en cobertura, equidad, accesibilidad y calidad dentro de su red de servicios en todos los niveles de complejidad, de acuerdo con la pertinencia médica y los contenidos del Plan Obligatorio de Salud. (Ley 1733, 2014, Congreso de Colombia).

También hace énfasis en la participación del Ministerio de Salud y Protección Social para reglamentar el acceso a los cuidados paliativos, y sobre todo marcando la obligatoriedad para las EPS e IPS de tener una red de servicios de salud que incluya la atención integral en cuidados paliativos. Así como también de marcar la labor de la Superintendencia Nacional de Salud, la cual vigilará que las Entidades Promotoras de Salud EPS, “incluyan en sus redes integradas la atención en Cuidados Paliativos.” (Artículo 6, Parágrafo 2, Ley 1733, 2014, Congreso de Colombia).

La opinión que los médicos especialistas en cuidados paliativos y presidentes de ASOCUPAC y de la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos tienen sobre la Ley Consuelo Devis Saavedra es la siguiente

Es un paso fundamental para el desarrollo del cuidado paliativo en Colombia, sin embargo para que esta sea operativa falta la implementación de las políticas necesarias que conduzcan a que cada colombiano que lo necesite tenga acceso a un cuidado paliativo de calidad, pero para lograr esto se requiere de un esfuerzo

conjunto de toda la sociedad y de múltiples actores, y solo trazando un plan de desarrollo adecuado se logrará este objetivo. Por ejemplo, se requiere de una adecuada distribución de opioides, (hoy en día solo se consigue morfina en las capitales de los departamentos, y frecuentemente escasea). Se requiere implementar programas de educación en pregrado, hoy en día menos del 10% de facultades de medicina en Colombia, enseñan algún principio básico del cuidado paliativo. Esto quiere decir que la inmensa mayoría de médicos generales de Colombia jamás estuvieron expuestos a pacientes paliativos [...] No existen suficientes especialistas de dolor y cuidado paliativo, y abundan cursos informales que no preparan suficientemente bien al médico para abordar todas las complejidades del cuidado paliativo. (Omar Gomezese, Presidente Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos pregunta respondida a través de correo electrónico, 2 de enero de 2017)

El doctor Juan Carlos Hernández dijo

Más que estar satisfechos creemos que era necesaria, pero además coincide también con unos cambios que hay ahora en el Plan Nacional de Salud por una recomendación puntual de la Organización Mundial de la Salud en donde está incluido no los cuidados paliativos, sino dentro de una gran área llamada Calidad de Vida. Cada Plan Nacional de Salud debe contener una franja muy grande de asistencia, de atención, de normatividad, de regulación sobre calidad de vida entonces ahí entran los cuidados paliativos y se ha engranado muy bien la ley con esta sugerencia del Ministerio del Plan Nacional y eso nos pone muy satisfechos o nos pone en una situación muy buena porque casi que es hacer un gran cambio en la parte asistencial y educativa de los cuidados paliativos hacia el futuro y empezar a generar una propuesta de encaminar redes de atención en cuidado paliativo. (Presidente de la Asociación de Cuidados Paliativos Colombia, entrevista personal, 11 de febrero de 2016).

Las dos opiniones muestran las cosas que se pueden hacer, y lo que falta por conseguir a pesar de que exista la Ley. Pero además de las leyes, del acceso a medicamentos, y de la implementación de políticas públicas, también se encuentra la importancia central de la educación para darle relevancia a los cuidados paliativos.

Según un informe elaborado en 2016 por Dejusticia¹⁹

En países como Colombia, esta materia es parte del pensum en muy pocas facultades, y no hace parte del ciclo básico de materias. En promedio existen 14 docentes de cuidado paliativo por país, cifra que varía de 0 (en Bolivia y Honduras) a 45 en México. (PEREIRA, 2016, P. 28)

¹⁹ “Dejusticia es un centro de estudios jurídicos y sociales localizado en Bogotá dedicado al fortalecimiento del Estado de Derecho y a la promoción de los derechos humanos en Colombia y en el Sur Global. Somos un centro de investigación y acción que produce estudios rigurosos para promover el cambio social, así como campañas, litigios y programas educativos y de formación.” <http://www.dejusticia.org/#!/nosotros>

Revisando los programas de cuidados paliativos en Colombia se encuentran especializaciones en diferentes Universidades, ubicadas mayormente en la ciudad de Bogotá

UNIVERSIDAD	FACULTAD	OFRECIDA A	TITULO OTORGADO
Universidad del Rosario. Ubicada: Bogotá	Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud		Especialización en Medicina del dolor y cuidado paliativo.
Universidad Pontificia Bolivariana. Ubicada: Medellín. Duración: 2 años.	Escuela de Ciencias de la Salud.	Profesionales de áreas de: enfermería, trabajo social, psicología.	Especialización en Cuidado Paliativo
Universidad Pontificia Bolivariana. Ubicada: Medellín. Duración: 3 años.	Escuela de Ciencias de la Salud.	Médicos Generales.	Especialización en dolor y cuidado paliativo.
Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Ubicada: Bogotá Duración: 3 años	Posgrado Medicina.	Médicos, especialistas en: anestesiología, fisioterapia, neurología, ortopedia, hematología, medicina interna, medicina familiar, y cirugía general.	Medicina del dolor y Cuidados Paliativos.
Universidad El Bosque Ubicada: Bogotá		Médicos especialistas en Anestesia.	Especialización en Medicina del dolor y Cuidados Paliativos.

Duración: 1 año			
Universidad Militar Nueva Granada. Ubicada: Bogotá.	Facultad Medicina y Ciencias de la Salud. Posgrado Especializaciones Médico-quirúrgicas.		Medicina del dolor y cuidado paliativo.
Universidad CES. Ubicada: Bogotá. Duración:3 semestres	Facultad de Medicina	Especialistas en anestesiología.	Especialización en Dolor y cuidado paliativo.
Universidad de San Buenaventura. Ubicada: Medellín.	Posgrado	Psicólogos, médicos, enfermeras, gerontólogos, trabajo social, profesionales del área de ciencias sociales y humanas.	Especialización en psicología de los cuidados paliativos.
IPS Fundación Santa fe de Bogotá			Especialización en Medicina del dolor y cuidado paliativo, avalado por la Universidad del Bosque.
Universidad Nacional de Colombia. Ubicada: Bogotá	Facultad de enfermería	Egresados de Enfermería.	Diplomado en cuidado paliativo. Modalidad: Virtual.
IPS Instituto de Cancerología y Pontificia Universidad			Educación en dolor y cuidado paliativo.

Javeriana.			
Ubicada: Bogotá.			
Duración: 1 año.			

Tabla 1. Educación en Cuidados Paliativos en Colombia.²⁰

En términos de educación también se encuentran cursos cortos como el ofrecido en 2015 por la Pontificia Universidad Javeriana en convenio con la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia. La duración de este curso fue de 40 horas y estuvo dirigido a médicos especialistas o generales, los cuales laboren en servicios de urgencias, centros de atención primaria, centros de cuidados al adulto mayor, atención pre-hospitalaria y domiciliaria, así como también a estudiantes de medicina, ciencias básicas y ciclo clínico, psicólogos, enfermeras y trabajadores sociales.

También existe un fellowship en Medicina del dolor y cuidados paliativos en Bogotá, el cual es ofrecido por la Asociación Internacional para el Estudio del dolor (IASP), la Federación Mundial de Anestesiólogos (WFA) y la Escuela de Ciencias de la Salud de Universidad del Rosario y el Hospital Universitario Mayor MEDERI. Tiene una duración de un año y se dirige a médicos especialistas en anestesiología, neurocirugía, neurología, medicina interna, ortopedia o fisioterapia y pueden estudiar médicos de cualquier país de Latinoamérica.

En 2015 también aconteció el taller de educación en Cuidados Paliativos, el cual se enmarca en la iniciativa “Transformando el sistema”, el cual tiene como objetivo facilitar y aumentar el acceso al cuidado paliativo en el primer nivel de atención a través de la integración de la educación en cuidado paliativo a nivel pregrado en las carreras de medicina y enfermería. Fue ofrecido por la International Association for Hospice and Palliative Care de Estado Unidos, La Universidad de Aquisgrán de Alemania, La Fundación Femeba de Argentina y el departamento de Clínicas Médicas de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali, Colombia.

²⁰ Las universidades referenciadas en la tabla anterior son las que aparecen en el buscador google al dar “especialización en cuidados paliativos en universidades de Colombia”.

La Universidad de la Sabana tiene el Grupo de Dolor y Cuidados Paliativos, el cual es reconocido por Colciencias en la categoría B, y sus líneas de investigación son el cuidado paliativo no oncológico, educación y dolor, y genética y dolor.

Estos programas que quieren implementar la educación en cuidados paliativos, como se puede observar, está vinculada con la educación en dolor, y se ofrece sobre todo para médicos o profesionales de la salud, lo cual no vincula completamente la idea que propone ASOCUPAC y New Health Foundation donde la comunidad está especialmente involucrada.

Ahora bien, volviendo al discurso de los indicadores también se encuentra el que evalúa infraestructura, es decir, la existencia de lugares tipo Hospice, o Unidades de Cuidados Paliativos o Centros de día. Haciendo una búsqueda en google, aparecen en Colombia el Centro Médico Imbanaco, ubicado en la ciudad de Cali, el cual tiene una fundación de cuidados paliativos. Este centro médico ofrece una casa-albergue, apoyo psicosocial y espiritual, educación y prevención y un voluntariado. Atiende a personas diagnosticadas con cáncer.

De igual forma en la ciudad de Cali se encuentra la Fundación Valle de Lili que en la unidad de cáncer ofrece atención en cuidado paliativo. Anteriormente ya se mencionó el Centro de Atención Integral en Cuidado Paliativo del Hospital Universitario San Ignacio, y la IPS Presentes que es tipo Hospice. En Medellín existe la Unidad de Cuidados Paliativo de adultos y pediátricos, en el Hospital Pablo Tobón Uribe. El servicio surgió por la necesidad de suplir una norma que decía que toda unidad oncológica debía disponer de un servicio de dolor y cuidado paliativo.

Sin embargo, existen dificultades para crear más centros tipo Hospice orientados exclusivamente a los cuidados paliativos, esto fue expresado en el año 2014 por la doctora Nora Salariada “Nuestro sistema de salud hace imposible la creación de hospicios” en una entrevista dada al doctor Lukas Radbruch de la European Association for Palliative Care. Otras razones son explicadas por el doctor Hernández

El hospice puede ser privado o puede ser público, por las diferentes formas en que funciona el sistema de salud colombiano lo que nosotros quisimos inicialmente fue crear una unidad tipo Hospice que pudiera ser tipo Fundación que a partir de los aportes de la comunidad poder generar esto, que es como funciona en la gran mayoría del mundo, pero en Colombia [...] **nos dimos cuenta**

y nos estrellamos con la realidad cultural en Colombia y es que la gente no está dispuesta a eso porque le tienen miedo a la muerte, porque no conocen el tema, porque carecían de la sensibilidad de lo importante que es un final de la vida digno y adecuado, entonces no fue fácil conseguir estos recursos, porque estamos hablando de recursos importantes para la atención de estos pacientes. Entonces lo que hicimos fue generar una entidad privada que pudiera como IPS prestar servicios dentro del sistema de salud pero para general acceso a toda la comunidad. (Juan Carlos Hernández, Director Presentes, entrevista personal, 11 de febrero de 2016).

A finales del año 2016 se inaugura el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos coordinado por

[...] la Universidad El Bosque, bajo el liderazgo de la Facultad de Enfermería, tiene como finalidad observar el desarrollo de los cuidados paliativos en las áreas de prestación de servicios, acceso a medicamentos y tecnologías, educación y políticas públicas en el país con el fin de articular la información sobre cuidados paliativos para su uso social en políticas públicas, proyectos de desarrollo y trabajos de investigación. Este observatorio se articula al foco de desarrollo institucional de la Universidad El Bosque “la Salud y Calidad de Vida”, al considerar la importancia de garantizar el acceso a los cuidados paliativos, para personas en condición de enfermedad crónica avanzada, evolutiva y terminal, para garantizar la dignidad de las personas y sus familias en todas las fases de ciclo vital. (Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos, pagina web).

En la creación de este observatorio están involucrados la Organización Panamericana de Salud, la Universidad de la Sabana, la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia, la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos, Paliativos sin Fronteras y el Fondo Nacional de Estupefacientes. Y tiene como objetivo

Sistematizar el desarrollo de los cuidados paliativos en las áreas de prestación de servicios, educación, políticas públicas y acceso a opioides y otras tecnologías en salud a nivel nacional para generar acciones **que propendan por el crecimiento de esta rama de las ciencias de la salud**. (Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos, pagina web)

En la página web del observatorio se presenta una información actualizada de la situación de los cuidados paliativos en Colombia, allí muestran de manera más detallada los diferentes servicios que cada región del país tiene para prestar el servicio de cuidado paliativo, y el nivel de complejidad de las mismas. Según el observatorio estas instituciones son las que están registradas en el Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud.

Los niveles de complejidad están clasificados en Baja la cual hace referencia a donde “se brinda la asistencia a los pacientes en la comunidad mediante los siguientes servicios: programas de atención domiciliaria, unidades de centro día, programas de voluntariado y servicio ambulatorio.” (Observatorio Colombiano de Cuidados paliativos, pagina web). Media complejidad que se refiere a los lugares donde “se da atención en servicios/unidades exclusivos de hospitales de segundo nivel tales como hospitalización, consulta externa y unidades de corta estancia.” (Ibid). Y Alta complejidad “se encuentra en hospital general o especializado y se llevan a cabo servicios de hospitalización y consulta externa especializada por cuidados paliativos.” (Ibid).

El observatorio revela el número de IPS en cada nivel de complejidad que tiene cada departamento del país, en el nivel bajo el departamento que más IPS tiene es el Atlántico, el cual cuenta con 12 IPS, seguido por el Valle del Cauca con 9. En el nivel medio Bogotá cuenta con 51 IPS, Antioquia con 32, Valle del Cauca con 21, y en el nivel alto solo existe una IPS y se ubica en Antioquia.

Los datos ofrecidos por el observatorio dedican a cada departamento un espacio detallado en el cual se especifica el número de habitantes, la proporción de IPS por cada 100.000 habitantes, las enfermedades crónicas que afectan a las personas y las enfermedades que provocaron la muerte a una mayor cantidad de habitantes en el año. También dan el nombre de las IPS y sus fechas de creación, y las instituciones educativas que tienen un programa en cuidados paliativos.

SEDACIÓN PALIATIVA

La sedación paliativa es un procedimiento que es realizado por los médicos de cuidados paliativos cuando los tratamientos ofrecidos a los pacientes no son suficientes para aliviar su sufrimiento. Es aceptado como una forma en la que la muerte llega como un efecto secundario, y se opone al procedimiento de eutanasia, ya que no hay intención de producir la muerte. El doctor Juan Carlos Hernández dijo lo siguiente

“la diferencia es muy concreta y tiene que ver con la intención con la que haces el procedimiento, cuando tú vas a hacer una eutanasia tu produces, o tu intención es quitar la vida poniendo medicamentos a dosis letales [...] porque mi intención es que la persona muera en el curso de los siguientes minutos. Sedación paliativa es un procedimiento que se hace desde los cuidados paliativos con la intención de aliviar un síntoma refractario a otros tratamientos [...] en ese momento yo hago una sedación paliativa que se hace, tú aplicas medicamentos con la intención de reducir el estado de alerta y conciencia de la persona, para controlar el síntoma, no para producir la muerte, se espera el tiempo que la persona tenga que tener para fallecer pero se hace bajo un estado de sedación.” (Entrevista personal, 11 de febrero de 2016)

Este procedimiento es decidido por el médico, pero se hace con la autorización del paciente, y de su familia. En algunos casos el paciente pide que lo seden porque no aguanta el dolor, sin embargo está sujeto a una evaluación médica que dirá si es viable o aún hay otro tratamiento que se puede intentar. En ese sentido la doctora Marysol Álvarez aclara que las motivaciones para realizar una sedación pueden variar por ejemplo

“el paciente puede decir yo quiero sedarme todas las noches pero quiero despertarme en la mañana, entonces se le pone una dosis de seis horas u ocho horas para que al otro día se pueda despertar; o cuando se sabe que una persona puede fallecer antes de sedarlo se hacen los rituales de despedida; o hay pacientes que están con mucha sintomatología no controlada y se hace un proceso de sedación ya definitivo, pero eso no es que yo le pongo la sedación y ya que se muera, no. Ya es el cuerpo mismo el que decide en qué momento se agota o no y esto puede durar dos, tres, cuatro, cinco días. También se puede usar para controlar síntomas refractarios y la persona puede tener varios meses más de vida.” (Entrevista personal, 13 de enero de 2017)

En este sentido la sedación paliativa es un procedimiento médico que no actúa para producir la muerte sino para generar confort a la persona que está enferma y aceptar la llegada de la muerte de una manera “natural”.

“El otro escenario que hay es entender que la muerte es un proceso natural, así como el parto, la muerte es un proceso natural y que nosotros no somos quien para decidir cuándo debe morir un ser humano y en ese momento se desarrollan los cuidados paliativos. A través del cual nosotros acompañamos a la persona y a su familia hasta el proceso natural de la muerte, **hasta el momento en el que el paciente en su cama, de la mejor manera, sin síntomas, habiendo cerrado todos sus ciclos emocionales, habiendo dado un sentido a la vida y un sentido al proceso de muerte** y que la persona fallezca de forma natural, esos se llaman cuidados paliativos.” (Juan Carlos Hernández, entrevista personal, 11 de febrero de 2016)

La estructura de este capítulo ha presentado la producción de la práctica discursiva cuidados paliativos desde la formación de los mismos discursos en los cuales se hace posible, es de esta forma que aparece el alivio del sufrimiento como un eje articulador de varios campos de acción, que atraviesa las definiciones, justifica la implementación de políticas vinculándose a nociones de “calidad de vida” y “calidad de muerte”, las cuales posteriormente se convierten en indicadores que generan distinciones entre países, y continentes. En el centro de esta producción de discursos se encuentra la práctica biomédica, adquiriendo un papel central en la gestión del final de la vida.

Se crean especializaciones, sub-especializaciones, se fomenta la educación en cuidado paliativo dentro de las facultades, pero además se convierte en una obligación para las mismas ya que están siendo monitoreadas por diferentes organismos nacionales e internacionales. Y es muy interesante pensar en términos de desarrollo de los países según la capacidad que tienen para atender a las personas enfermas, el número de médicos que tiene por determinado número de habitantes, el uso de medicamentos opioides para saber si una sociedad está libre de “dolor”, y por último la vinculación de la ciudadanía a un movimiento que tiene como eje articulador la compasión, valor que resultará en personas preparadas para acompañar al final de la vida presencialmente o con donaciones económicas.

El Papa Francisco dijo lo siguiente “Los cuidados paliativos son expresión de las actitudes propiamente humanas de hacerse cargo los unos de los otros, especialmente de quien sufre.” (ehospice, 5 de marzo de 2015). Para el Papa este tipo de cuidados miden el verdadero progreso de la medicina. Es así como la medicina y la religión encuentran en el discurso de la compasión un punto en común para justificar una práctica de gestión al final de la vida que puede ser medida y monitoreada.

CAPITULO 4

LA MUERTE COMO PARTE DE LA VIDA

Este capítulo presenta un análisis que pretende dar cuenta de las implicaciones políticas que tiene el hecho de pensar la muerte como parte de la vida. En los capítulos anteriores se mostraron las prácticas discursivas eutanasia y cuidados paliativos como haciendo parte de una multiplicidad de formas de performar la muerte, y de hacerla inteligible. Es a partir de esta idea de la multiplicidad que se plantea la metáfora de la fluidez, la cual es pertinente para comprender específicamente algunos de los procesos por los que pasan la eutanasia y cuidados paliativos, unas veces complementándose y otras confrontándose.

En cada uno de estos capítulos se trata un aspecto que da cuenta de la multiplicidad de muertes que pueden ser performadas, siendo el primero una presentación de la manera en que desde unos momentos particulares se fueron haciendo posibles estas prácticas, las cuales tienen un efecto en la manera en que “la muerte” es entendida e incluso defendida y reclamada por los sujetos. En el segundo capítulo se habla específicamente de la manera en que la eutanasia se ha producido en Colombia, pero elaborando una relación constante con los procesos de otros países que han venido dando una de las formas al discurso de la “muerte digna”, comprendido como la “muerte asistida” el cual se centra en la autonomía de los individuos y en derechos que se han vuelto fundamentales, como es el caso de la dignidad. Y tiene como finalidad “acabar con el sufrimiento”. En el tercer capítulo se abordó la práctica discursiva cuidados paliativos como una práctica que presenta una manera de gestionar la vida, específicamente su final, la cual también reclama potestad sobre el discurso del derecho a una “muerte digna” centrándose en el “alivio del sufrimiento”.

Sin duda las dos prácticas se encuadran dentro de la idea de gestionar el final de la vida, y es ahí donde comienza la discusión que será llevada adelante en este capítulo, y es la de pensar por un lado el gran discurso de la “muerte digna” como múltiple, constituido por diversas estrategias que producen variados efectos en la manera como se entiende y se piensa “la muerte” (en todo caso “las muertes”) en algunas sociedades occidentales. Por otro lado el de pensar estas prácticas discursivas en tanto biopolíticas y biopoder, de ahí que este capítulo

se titule “la muerte como parte de la vida”, y con seguridad esta puede ser una afirmación controvertible, pero que permite pensar y rastrear las relaciones de poder y de saber que se producen cuando los sujetos están llegando al final de su vida.

Michel Foucault es el autor que abre la discusión sobre los temas de biopolítica y biopoder dentro de la historia y la filosofía. En varias de sus conferencias y publicaciones habla sobre estas nociones y da diferentes ejemplos. *En Historia de la Sexualidad I. La voluntad de saber* (1976) presenta varios puntos importantes en lo que tiene que ver con la producción de los discursos, la gestión de la vida y las diferencias que hay entre dos formas de ejercer el poder, expresadas en “hacer morir y dejar vivir” y “hacer vivir y dejar morir”.

Sobre los discursos señala que son puntos de articulación del poder y del saber y en ese sentido

[...] es preciso concebir el discurso como una serie de segmentos discontinuos cuya función táctica no es uniforme ni estable. Más precisamente, no hay que imaginar un universo del discurso dividido entre el discurso dominante y el dominado, sino como una multiplicidad de elementos discursivos que pueden actuar en estrategias diferentes. (FOUCAULT, 1998, p. 60).

En *El Orden del discurso* (1970) Foucault se pregunta por la realidad material del discurso, por la producción y proliferación de los mismos, y los presenta como “series regulares y distintas de acontecimientos” (1970, p. 49) que deben ser tratados como “prácticas discontinuas que se cruzan, a veces se yuxtaponen, pero que también se ignoran o se excluyen.” (Ibid, p. 44). En los discursos recaen prohibiciones que revelan su vínculo con el deseo y el poder, y sobre todo “el discurso no es simplemente aquello que traduce las luchas o los sistemas de dominación, sino aquello por lo que, y por medio de lo cual se lucha, aquel poder del que quiere uno adueñarse.” (Ibid, p. 12).

En este texto Michel Foucault presenta dos formas de hacer análisis del discurso, el análisis crítico del discurso, y el análisis genealógico del discurso, cuya diferencia recae en los puntos en los que se esté enfocando el análisis, pero que en realidad son sugeridos por el autor como complementarios. Y si en *Historia de la Sexualidad* abordó el tema de la voluntad de

saber, en El Orden del discurso, presenta la voluntad de verdad, la cual está relacionada con el soporte institucional y

[...] es acompañada también, más profundamente sin duda, por la forma que tiene el saber de ponerse en práctica en una sociedad, en la que es valorizado, distribuido, repartido y en cierta forma atribuido. [...] creo que esta voluntad de verdad basada en un soporte y una distribución institucional, tiende a ejercer sobre los otros discursos, una especie de presión y como un poder de coacción. (FOUCAULT, 1970, p. 18).

El análisis de las prácticas discursivas eutanasia y cuidados paliativos se hizo pensando en esos puntos sobre los que se debe interrogar a los discursos, no para hacer una interpretación o recaer en el comentario entendido por Foucault como una manera de enrarecer y conjurar el azar del discurso (Ibid, p. 24), sino para “analizarlo en sus condiciones, su juego, y sus efectos” (Ibid, p. 42).

La presente disertación combina los dos tipos de análisis planteados por Foucault, por un lado se ponen en duda las instancias de control y por otro se da cuenta de

[...] las series de formación efectiva del discurso: intenta captarlo en su poder de afirmación, y entiendo por esto no un poder que se opondría al de negar, sino el poder de constituir dominios de objetos, a propósito de los cuales se podría afirmar o negar proposiciones verdadera o falsas. (Ibid, p. 56).

Sin embargo, el análisis se enriquece con los aportes de otros autores que como Annemarie Mol permiten dar cuenta de las prácticas en las que la muerte es hecha, y de la posibilidad de que entre esas prácticas, en esas relaciones de fuerza, en ese juego de estrategias, exista una fluidez que las hace posibles. En lo que sigue se dará cuenta de esos aspectos que fueron siendo enunciados en los capítulos anteriores y que permiten comprender la producción de estas prácticas discursivas en un lugar específico como Colombia, siempre vinculado con procesos globales que las atraviesan.

LA MULTIPLICIDAD

Este es uno de los puntos de encuentro entre Foucault y Mol, los cuales subrayan la noción de multiplicidad. En el primero la multiplicidad viene a referir a las diferentes ramas, extensiones o redes en las cuales se encuentra y se producen las relaciones de poder dentro de los discursos y en la segunda la multiplicidad es ontológica, es decir, los objetos son múltiples en sí mismos y hablan de realidades múltiples. El dialogo entre Mol y Foucault permite hacer un

análisis complejo, en el sentido que se entrecruzan dos visiones, una que parte de la episteme y otra ontológica, por un lado la multiplicación de lo que se dice y por otro la multiplicidad de lo que se hace.

Un ejemplo de esto se encuentra en que desde Foucault el discurso de la “muerte digna” se multiplica en otros como el “alivio del sufrimiento”; el “final del sufrimiento”; se convierte en una disciplina que se llama “cuidados paliativos”, “medicina paliativa”; aquí aparecen diferentes estrategias de poder y jerarquizaciones de las relaciones en donde una manera de “morir” se impone sobre la otra, y al mismo tiempo se alimenta de su discurso.

No existe el discurso del poder por un lado y enfrente, otro que se le oponga. Los discursos son elementos o bloques tácticos en el campo de las relaciones de fuerza; puede haberlos diferentes e incluso contradictorios en el interior de la misma estrategia; pueden por el contrario circular sin cambiar de forma entre estrategias opuestas.” (FOUCAULT, 1998, p. 60)

En el caso de Mol “muerte digna”, “muerte asistida”, “buena muerte”, “muerte natural”, son múltiples formas de performar la muerte, es decir, de dar cuenta de las prácticas en las que son hechas. Entonces “la muerte” performada por la eutanasia es aquella que puede ser vista como “asistida”, que es performada de una manera por los médicos, como el doctor Quintana, el cual solo necesita de una petición de una persona para querer morir y una verificación privada de que la persona tiene “intensos sufrimientos”; y otra es la que se performa jurídicamente en donde la descripción detallada de lo que sufre la persona, la verificación física y psicológica de esos sufrimientos, y la evaluación por un grupo especializado darán legitimidad y permiso a la decisión del que va a morir.

Por otro se encuentran los cuidados paliativos también haciendo parte del discurso de la muerte digna y performandola de otra manera, dando un lugar protagónico a las diferentes prácticas biomédicas que desde las disciplinas de los cuidados paliativos y la medicina paliativa “acompañan en el final de la vida”. Entonces, la muerte que es performada aquí es la “natural”, y ese acompañar se trata de un “manejo” de los síntomas de la enfermedad, como el dolor físico; y la preocupación se encuentra en brindar calidad de vida y calidad de muerte. Esa “muerte natural” también es apoyada por la religión católica, y de hecho la filosofía de los cuidados paliativos incluye el valor de la compasión y lo moviliza dentro de sus propios

discursos, como es el caso del proyecto llevado a cabo en Colombia llamado “Ciudades Compasivas”. Annemarie Mol dirá en *The Body Multiple* “Al enfatizar la multiplicidad ontológica este libro pone al descubierto la posibilidad permanente de configuraciones alternativas.” (MOL, 2002, p. 164).

Mol y Foucault presentan esas dimensiones de las realidades que permiten elaborar un análisis no dicotómico, sino que son realidades aconteciendo en redes y muestran que vida y muerte se cruzan, y se hacen inteligibles en las prácticas. Desde Mol es más sencillo presentar que la muerte no es una realidad singular, y desde Foucault se puede dar cuenta de las relaciones y estrategias de saber-poder que han hecho posible que la muerte haga parte de la vida.

DEJAR MORIR NO ES HACER MORIR

“Dejar morir no es hacer morir” es una frase enunciada por Nikolas Rose (2012) refiriéndose a los cambios en las políticas de la vida en las sociedades liberales occidentales, y es pertinente para introducir la discusión sobre la biopolítica y el biopoder que se pone en juego cuando se piensa la muerte como parte de la vida.

En *Derecho de muerte y poder sobre la vida*, Foucault presentaba el tránsito entre el poder ejercido en los términos de “hacer morir o dejar vivir” y “hacer vivir o dejar morir” (FOUCAULT, 1998, p. 81-82). La referencia a este tránsito es hecha por el pensador francés para dar cuenta del cambio existente en los mecanismos de poder en los que el soberano ejercía su poder en el derecho de dar muerte, y luego la transformación de los mecanismos en los que el poder está

[...] destinado a producir fuerzas, a hacerlas crecer y ordenarlas más que obstaculizarla, doblegarlas o destruirlas. [...] A partir de entonces el derecho de muerte tendió a desplazarse o al menos a apoyarse en las exigencias de un poder que administra la vida, y a conformarse a lo que reclaman dichas exigencias. (FOUCAULT, 1998, p. 82).

El poder se centrará entonces en la vida “ahora es en la vida y a lo largo de su desarrollo donde el poder establece su fuerza; la muerte es su límite el momento que no puede apresar; se torna el punto más secreto de la existencia, el más “privado”.” (Ibid, p. 83). Y en el suicidio

encontrará la forma de hacer aparecer “en las fronteras y los intersticios del poder que se ejerce sobre la vida, el derecho individual y privado de morir.” (Ibid, p. 83). El poder sobre la vida se da de dos formas uno centrado en el cuerpo como maquina denominado “anatomopolítica del cuerpo humano” (p. 83) y el otro en el cuerpo-especie, es decir, una “biopolítica de la población” (p.83).

Antes de continuar es importante decir lo que desde Foucault se está entiendo por poder y por política. Por política se entienden las relaciones de fuerzas “presente entre grupos sociales y entre individuos en sociedad. [...] Estamos aquí delante de un uso particular de la palabra “política”, en donde “política” significa toda organización estratégica, más o menos reflejada y orientada para objetivos de relaciones de fuerza.” (FARHI, 2010, p. 25, la traducción es mía) y por poder

Hay que comprender, primero, la multiplicidad de las relaciones de fuerzas inmanentes y propias del dominio en que se ejercen, y que son constitutivas de su organización; el juego que por medio de luchas y enfrentamientos incesantes las transforma, las refuerza, las invierte; los apoyos que dichas relaciones de fuerza encuentran las unas en las otras, de modo que formen cadena o sistema, o, al contrario, los corrimientos, las contradicciones que aíslan a unas de otras; las estrategias, por último, que torna efectivas, y cuyo dibujo general o cristalización institucional toma forma en los aparatos estatales en la formulación de la ley, en las hegemonías sociales. (FOUCAULT, 1998, p. 55).

En ese sentido cuando se piensa en términos de biopolítica o de biopoder se está hablando de unas redes de relaciones, y de estrategias en las que aparece el saber-poder, en la biomedicina en lo que tiene que ver con la centralidad en el cuerpo y en su capacidad de adoptar un poder disciplinar que interviene en varios niveles de la vida, y en lo jurídico y en lo religioso como poder normalizador. En el presente texto se abordaron los variados discursos que estas disciplinas implementan y despliegan para hablar de lo que se ha denominado “muerte digna”. Pero en la medida que el poder no se concentra en un punto, en una institución, o una estructura (FOUCAULT, 1998, p. 55), es importante tener en cuenta que el poder es móvil, se configura en redes de micropoderes, y que sus efectos varían según las estrategias.

En las relaciones de saber-poder lo que se encuentra en disputa no es simplemente la verdad, por ejemplo, en el caso de la eutanasia y los cuidados paliativos, cuando se coloca en el discurso el asunto del “alivio” o el “fin” del sufrimiento, lo que se puede entender es una puesta

en marcha de dos prácticas discursivas que hacen parte de una misma estrategia, la de medicalizar la muerte. Y estas dos estrategias tienen efectos de poder y de saber diversos, como por ejemplo, con la eutanasia se impulsan, y se justifican valores propios del liberalismo, se hace posible hablar en términos de derechos que se enfocan en la autonomía y en la dignidad.

Pero hablar en términos de derecho no significa que el poder esté siendo concentrado en esta rama, hace parte de una de las maneras en que las luchas políticas son llevadas a cabo, en afirmaciones de derecho que se convierten en una manera de responder al poder con sus propios términos

Y contra este poder aún nuevo en el siglo XIX, las fuerzas que resisten se apoyaron en lo mismo que aquel invadía – es decir en la vida del hombre en tanto que ser viviente. [...] lo que se reivindica y sirve de objetivo, es la vida, entendida como necesidades fundamentales, esencia concreta del hombre, cumplimiento de sus virtualidades, plenitud de lo posible [...] El “derecho” a la vida, al cuerpo, a la salud, a la felicidad, a la satisfacción de las necesidades; el “derecho” más allá de todas las opresiones o “alienaciones” a encontrar lo que uno es y todo lo que uno puede ser. (FOUCAULT, 1998, p. 87).

El derecho a morir con dignidad, vendrá a constituirse en una respuesta a un poder sobre la vida que se inicia con el rechazo al uso indiscriminado de la tecnología biomédica, en los términos de la práctica discursiva eutanasia será una declaración orientada a decir que nadie está obligado a vivir, y que personas en “ciertas condiciones” marcadas por la enfermedad, podrán disponer de su vida, siempre y cuando haya un médico que les asista en su muerte.

La práctica discursiva eutanasia tiene varios efectos de poder, por un lado la resistencia a las políticas de la vida que marginalizaron la muerte, y por otro la inclusión controlada del saber biomédico que vigila y garantiza que la muerte se de en unas condiciones especiales, por ejemplo, que sea sin dolor, que sea rápida, y en algunos de los casos privada. En los casos que se ha institucionalizado, el control y la vigilancia es más amplio, los actores se multiplican, se encuentran comités, saber experto, gestión de empresas prestadoras de salud, reglamentaciones, entre otros.

Ahora bien, en la práctica discursiva cuidados paliativos, las estrategias desplegadas tienen efectos de poder y de saber combinados en la movilización de un campo que no es nuevo, pero que con el tiempo y gracias al creciente número de personas que padecen enfermedades crónicas, se ha vuelto necesario e imprescindible, este es el campo de la

medicina paliativa y de los cuidados paliativos. Aquí hay un profundo interés por la manera en que las personas llegan al final de su vida, se convierte en un garante del cumplimiento de una serie de metas que no se enfocan en el individuo, sino en la población, entonces aparecen los indicadores “calidad de vida” y “calidad de muerte” y claro se convierte en una respuesta de la biomedicina a las críticas que se le hicieron desde espacios académicos y desde las experiencias de las personas enfermas.

Durante el siglo XX, la medicina con sus progresos técnicos, pasó a ser responsable de la reducción de algunas tasas de mortalidad - como la infantil y la neonatal – y del prolongamiento de la vida. Al mismo tiempo, el propio aparato biomédico, con medidas de prevención y de control social de la salud y la enfermedad, desempeña un papel fundamental en el alejamiento de la muerte de las conciencias individuales. (ALONSO, J. MENEZES, R. 2012, p. 463).

Decir que la muerte hace parte de la vida implica dar cuenta de todas estas relaciones, y de nuevas nociones que sirven para analizar los procesos que hacen posible que esto suceda, y al mismo tiempo implica decir que la muerte ya no constituye el límite del poder. El momento que no puede apresarse ha convertido en el momento que se puede gestionar. Y con ello se puede decir que ciertamente dejar morir no es hacer morir, y Nikolas Rose lo expresa magistralmente

[...] pienso que deberíamos conceptualizar la economía de la biopolítica contemporánea como actuando de acuerdo con las lógicas de la vitalidad, no las de la mortalidad. En cuanto al biopoder, hoy, tiene sus circuitos de exclusión, dejar morir no es hacer morir. Esa no es una política de la muerte, aunque la muerte la invada y la asombre, ni una política de la enfermedad y de la salud: es una cuestión de gerenciamiento de la vida. (ROSE, 2013, p. 106, la traducción es mía).

Es interesante observar que en el capítulo tres se presentó a los cuidados paliativos como una biopolítica en el sentido que la planteó Foucault, es decir, como las políticas enfocadas en la población, sin embargo, esta concepción de la biopolítica va mudando cuando se piensa en términos de la eutanasia y el individuo, o en términos de calidad de vida, en los espacios de la familia, y de la escogencia y allí la biomedicina tiene un papel fundamental, por un lado como los llamó Rose de “peritos del estilo de vida” (2013, p. 47) y por otro que la biomedicina se inscribe dentro de lo que se podría llamar biopolítica de la libertad

[...] en esa nueva política, la política de lo que llegamos a conocer como libertad, es que deben ser encontrados los costos de la nueva biomedicina y de las escogencias que ella nos abre. (ROSE, 2013, p. 98)

Si bien Rose está hablando de las políticas de la vida en sí misma, aquellas que se enfocan en el futuro, utiliza unas nociones que son pertinentes para pensar el asunto de la muerte como parte de la vida, una de ellas es la de etopolíticas y están muy relacionadas con la labor de la biomedicina ya que es una ética somática

[...] en la cual la maximización del estilo de vida, del potencial, de la salud y de la calidad de vida se han tornado casi obligatoria, y en la cual evaluaciones negativas son direccionadas para aquellos que, no importa porque razón, no adoptaron una relación activa, informada, positiva y prudente con el futuro. (Ibid, p. 44).

Esto se ve por ejemplo con la aparición del nuevo indicador de calidad de muerte, o con la firma de las voluntades anticipadas como es el caso del testamento vital, estas dos nociones se relacionan en la medida que al dejar una voluntad expresa, los médicos pueden garantizar que la muerte va a ser “digna” y de “calidad”. La Fundación DMD en su comercial hace énfasis en la cuestión de no haber hablado de situaciones de enfermedad críticas, como el coma, esto se ve en la pregunta que cierra el comercial: “¿qué piensas?” (Comercial DMD).

La ética somática se expresa en el lenguaje de la biomedicina, es una etopolítica porque se refiere

A tentativas de modelar la conducta de los seres humanos mediante influencia en sus sentimientos, creencias y valores – en resumen actuando sobre la ética. [...] Si la “disciplina” individualiza y normaliza, y la “biopolítica” colectiviza y socializa, la “etopolítica” habla de las autotécnicas por las cuales los seres humanos deberían juzgarse a sí mismos e intervenir para volverse mejor de lo que son. En cuanto a las preocupaciones etopolíticas van desde las del estilo de vida a las de la comunidad, ellas se unen alrededor de un tipo de vitalismo, sea en torno del valor concedido a la propia vida: “calidad de vida”, “el derecho a la vida” o “el derecho de escoger”, eutanasia, terapia genética, clonación humana y cosas semejantes. (ROSE, 2013, p. 46).

En ese sentido se puede decir que la ética somática ha permitido que se dé una transformación en la distribución del poder, en lo que respecta a la muerte, pero también se puede argumentar que se está asistiendo a un cambio de estilo de pensamiento, noción que es utilizada por Ludwick Fleck (1979) y posteriormente retomada por Nikolas Rose “Un estilo de pensamiento es una forma particular de pensar, ver y actuar. Envuelve formular aserciones que solo son posibles e inteligibles dentro de aquella manera de pensar.” (ROSE, 2012, p. 26).

Si bien Rose se está refiriendo al paso de lo molar a lo molecular (2012, p. 26) aquí quisiera marcar el tránsito de entender la muerte como el límite del poder, a entenderla como haciendo parte de la vida. Pensando específicamente en las prácticas discursivas eutanasia y cuidados paliativos, en donde la segunda parece mostrar marcadamente este tránsito.

EL ESTILO DE PENSAMIENTO

La forma en que Fleck da cuenta de la realidad de las palabras, de las concepciones y la idea del estilo y colectivo de pensamiento son interesantes para pensar con relación a lo que ha sido la historia de los cuidados de los enfermos en el final de la vida, hasta llegar a ser llamados paliativos, y la eutanasia que etimológicamente significa “buena muerte” y tener toda una justificativa en algunas corrientes filosóficas a pasar a referir un “procedimiento”, una “técnica” biomédica.

El argumento de “Lo que hace unos años era considerado un fenómeno natural nos parece ahora un conjunto de artefactos.” (FLECK, 1986, p. 73) tiene mucho que ver con la muerte y las formas de pensarla, tratarla, y comprenderla con el paso del tiempo. En las sociedades occidentales u occidentalizadas, como es el caso de la colombiana, la muerte se ha visto cada vez más atravesada por variadas tecnologías que han hecho que morir sea cada vez más difícil.

Las preocupaciones que existen hoy en día sobre la muerte tienen que ver con preguntas que van desde, cómo morir, cuáles son los límites de la biomedicina, hasta cuáles son los momentos y las condiciones de vida en las que morir es más digno que vivir. También es un tema que cuestiona la razón de ser de la biomedicina, la cual, aún es para muchos médicos salvar vidas, no quitarlas. La eutanasia ha mostrado que entendida como “muerte medicamente asistida” constituye un reto, un desafío para la biomedicina, para la ley y para la religión, y en el centro de la discusión se encuentra la “vida”, en todas sus dimensiones, biológica, social, y política.

Ahora bien, los cuidados paliativos son una muestra de las variaciones en el estilo de pensamiento, esto tiene que ver con la especialización de los mismos y con esto “surgieron nuevos problemas y nuevos campos de saber.” (FLECK, 1986, p. 66). Con la masificación de la

filosofía de los cuidados paliativos, se impulsó la creación de una disciplina específica dentro del saber biomédico, que es conocida como “medicina paliativa”, surge el interés por tratar el dolor, los efectos de tratamientos, el control de síntomas, sin pensar en la cura, enfocándose en la persona.

Un ejemplo de las transformaciones que esto trae dentro de la biomedicina es el caso de las rotaciones de estudiantes en los servicios de cuidados paliativos, y la necesidad creciente de que médicos se especialicen, y de trabajadores de la salud que conozcan del tema y tengan alguna formación académica. Otra transformación se ve en el hecho de que el final de la vida no es solo una preocupación individual, sino que, es una cuestión que debe ser atendida por los Estados, y entonces se vuelve un asunto de políticas públicas, de reglamentaciones jurídicas, firmas de compromisos internacionales, entre otros.

La eutanasia y los cuidados paliativos como ya se dijo en términos de Foucault, hacen parte de una misma estrategia, la de permitir que la muerte haga parte de la vida, y sea susceptible de ser controlada y gestionada. En los términos de Fleck estas prácticas no son mejor la una de la otra, no es un asunto de bueno y malo, es un tema de estilo y comunidad de pensamiento que hace que una de ellas tenga más fuerza, mas cabida y mayor disposición por parte de aquellos que están involucrados.

El estilo de pensamiento del que se está hablando es de aquel que en la muerte ha encontrado nuevas formas de gobierno y de autogobierno de la vida. Existen sujetos que no tienen enfermedades, pero firman sus testamentos vitales; asisten a eventos que hablan de la “muerte digna”; pagan sus servicios funerarios en mensualidades; ya tienen decidido si quieren morir en casa, en un hotel, en un hospital; tienen medianamente pensado cuanto tiempo podrían vivir con una enfermedad, cuando sería suficiente, y se ha hablado con la familia sobre si quiere ser enterrado, cremado, a donde van a arrojar sus cenizas, entre otras cosas.

Pensar en la noción propuesta por Fleck nos abre la oportunidad de mapear no solo las prácticas sino las estructuras que permiten que unas prácticas sean posibles y otras no, unas más aceptadas y que otras estén allí coexistiendo, produciendo cambios, que ahora parecen contrarias, impensables y después harán parte de explicaciones, de nuevos saberes, de nuevas

subjetividades. Esto se puede ver por un lado en la manera en que la eutanasia ha permitido de alguna forma el surgimiento de los cuidados paliativos, esto por lo menos en Colombia; y por otro de cómo los cuidados paliativos han sido apoyados por la iglesia católica, aceptando que a veces la muerte puede ser un “efecto secundario” de un tratamiento que pretende “aliviar el sufrimiento”, pero también le permite mantener la idea de la “muerte natural” y de posesión divina.

CONCLUSIÓN

Aunque todo este capítulo ha tenido la intención de concluir el presente trabajo, es importante decir que esta disertación ha sido la oportunidad para pensar sobre la muerte, para preguntarse por la creciente importancia que se le viene dando en las políticas públicas, y el reclamo que se hace sobre ella a nivel individual. Pensar la muerte en las relaciones de poder, y en los efectos que produce decir que la muerte hace parte de la vida, pero sobre todo pensar en la muerte desde las prácticas que la hacen inteligible, que la performan.

Se ha pretendido establecer un diálogo con y desde los autores, los cuales permitieron que el análisis abarcara varios aspectos del tema propuesto. La multiplicidad, la biopolítica, el biopoder, y el estilo de pensamiento son nociones que permiten brindar una comprensión desde la antropología de un tema sobre el cual han hablado otros productores de conocimiento como la bioética, la biomedicina, el derecho, entre otros. Analizar las prácticas discursivas eutanasia y cuidados paliativos ha significado dar cuenta de una serie de enlaces, de hilos que se cruzan, que presentan unas realidades de la muerte en un contexto particular como el de Colombia, y al mismo tiempo la conecta con cuestiones globales.

Al final de este trabajo se puede concluir que la muerte ya no constituye el límite del poder, que es algo que se habla y se discute en algunos sectores de la sociedad; que el cuerpo enfermo ha adquirido una centralidad en las disputas no solo en el campo de la cura, sino que en el final de la vida; que las personas se están asociando para reclamar “el derecho a la muerte digna”, pero también para gestionar “ciudades compasivas”. Es importante también marcar las relaciones, que por lo menos los cuidados paliativos tienen con lógicas de mercado, con esas

mismas lógicas dentro de las que se inscribe el sistema de salud colombiano, con la oferta y la demanda de servicios, y la optimización de los recursos.

Esta es una investigación que deja abiertas varias preguntas con relación a la implicación que las farmacéuticas pueden tener en el impulso de los cuidados paliativos, ya que el asunto de los medicamentos es central en la prestación de un cuidado paliativo de calidad, y en el caso de Colombia Mundipharma ha sido el vínculo entre New Health Foundation y las entidades prestadoras de salud. Otra pregunta que queda abierta es sobre los efectos de la institucionalización de la eutanasia a largo plazo y las jerarquizaciones del conocimiento, la producción de una necesidad de tener diagnósticos “certeros” y “verdaderos”, y la relación entre las solicitudes de eutanasia y las interconsultas con cuidados paliativos.

Por último, cabe resaltar que aquí no se está presentando una posición a favor o en contra de alguna de estas prácticas, pero que sin embargo, se reconoce que al estar escribiendo sobre las mismas, se está contribuyendo a la multiplicación de los discursos que hacen posibles estas prácticas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABADIA, Cesar. GORETY, Diana. Panel “La crisis de la salud más allá de la Emergencia” Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: la burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud. 2010. Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/rgps/v9n18s1/v9n18s1a09.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

ALONSO, Juan. MENEZEZ, Rachel. “Variaciones sobre el “buen morir”. Un análisis comparativo de la gestión del final de la vida en cuidados paliativos en Argentina y Brasil”. Intersecciones en Antropología 13. Facultad de Ciencias Sociales UNCPBA – Argentina. 2012. Disponible en <http://www.scielo.org.ar/pdf/iant/v13n2/v13n2a11.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017

AMENÓS, José María. Et al. “Ética, psicología y cristianismo”. 2007. FPC Producciones y Ediciones.

AMUNDSEN, Darrell. “La obligación médica de prolongar la vida: un deber de la medicina que carece de raíces clásicas”. Ars Médica Revista de Humanidades. 2005. Disponible en https://www.fundacionpfiizer.org/sites/default/files/pdf/ars_medica_2005_vol02_num08_185_203_amundsen.pdf revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

ARISTÓTELES. “Política”. Libro IV. Capítulo XIV. Disponible en <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/bk000426.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

BARRETO, Dimitri. “Reflexiones en torno a la eutanasia como problema de salud pública”. Revista Cubana Salud Pública v. 30. No. 1. Ciudad de la Habana. 2004. Disponible en http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000100010 revisado por ultima vez el 27 de febrero de 2017.

BERNHEIM, Jan. Et al. “Development of palliative care and legalisation of eutanásia: antagonism or synergy?”. British Medical Journal. Vol. 366. 2008. Disponible en <http://pubmedcentralcanada.ca/pmcc/articles/PMC2323065/pdf/bmj-336-7649-analysis-00864.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

BOK, Sissela. “La eutanasia”. En: La eutanasia y el auxilio médico al suicidio. Cambridge University Press. 2000. Disponible en <https://books.google.com.br/books?isbn=8483231093> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

BUSTAMANTE, Gladys. “Distanasia, encarnizamiento terapéutico, obstinación terapéutica”. Revista de Actualización Clínica, Vol. 32. 2013. Disponible en <http://www.revistasbolivianas.org.bo/pdf/raci/v32/v32a09.pdf> revisado por última vez el 1 de marzo de 2017.

CALVO-SOTELO, Juan. "El holocausto comenzó por la eutanasia". Diario Digital ABC, 18 de abril de 2005. Disponible en <http://www.condignidad.org/holocausto-eutanasia.html> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Carta Encíclica Evangelium Vitae. Juan Pablo II. 1995. Disponible en <http://es.catholic.net/op/articulos/11879/evangelium-vitae.html> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Carta de derechos de los Pacientes. Declaración de Lisboa. Derechos de los Pacientes. Adoptada por la 34ª Asamblea Médica Mundial Lisboa, septiembre-octubre de 1981. Disponible en [http://hist.library.paho.org/Spanish/BOL/v108n\(5-6\)p642.pdf](http://hist.library.paho.org/Spanish/BOL/v108n(5-6)p642.pdf) revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

CASTRO, Edgardo. "Diccionario Foucault. Temas, conceptos y autores." Buenos Aires. Editores Siglo XXI. 2011.

CENTENO, Carlos, et al. "El movimiento "hospice": cuidados paliativos en la situación terminal de enfermedad. Clínica 5. 1993. Disponible en http://cuencodeluz.org/descargas/libro_movimiento_hospice.pdf revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Corte Constitucional de Colombia. Disponible en <http://www.corteconstitucional.gov.co/> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

- Sentencia C-239 de 1997. Disponible en <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/c-239-97.htm> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.
- Sentencia C-616 de 1997. Disponible en <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/C-616-97.htm> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.
- Sentencia T-970 de 2014. <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Código Penal. Título XIII. Delitos Contra la Vida y la Integridad de la Persona. Capítulo Primero Homicidio. Artículo 326 Homicidio por Piedad. 1980. Disponible en <http://alcaldiademonteria.tripod.com/codigos/penal/trcrpnal.htm> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Constitución Política de Colombia. Derechos Fundamentales. Artículo 11 Derecho a la vida. 1991.

Congreso de Colombia. Ley 1384 2010. "Ley Sandra Cevallos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia". Disponible en

http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1384_2010.html revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Congreso de Colombia. Ley 1733 de 2014. “Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida”. Disponible en <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY%201733%20DEL%2008%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202014.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Congreso de la Republica de Colombia. Proyecto de Ley Por el cual se reglamentan las prácticas de la eutanasia y la asistencia al suicidio en Colombia y se dictan otras disposiciones. 30 de julio de 2015. Presentado por Armando Benedetti Villaneda, Roy Barreras Montealegre. Disponible en http://senado.gov.co/index.php?option=com_wrapper&view=wrapper&Itemid=288 revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

DANNER, Fernando. “O Sentido da Biopolítica em Michel Foucault”. Revista Estudos Filosóficos No. 4. 2010. UFSJ- São Joao del Rei. MG. Disponible en <http://www.ufsj.edu.br/portal2-repositorio/File/revistaestudosfilosoficos/art9-rev4.pdf> Revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

DE LAET, Marianne. MOL, Annemarie. “The Zimbabwe Bush Pump. Mechanics of a Fluid Technology”. Social Studies of Science 30/2. 2000. Disponible en <http://sts.ucdavis.edu/summer-workshop/workshop-2010-readings/de%20Laet%20-%20Mol%202000%20Zimbabwe%20bush%20pump.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

De LIMA, Liliana. “Aspectos Socioeconómicos, políticos y educativos en cuidados paliativos”. En: Medicina paliativa y cuidados continuos. Alejandra Palma, et al. Editores. 2010. Disponible en <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2011/11/MEDICINA%20PALIATIVA%20baja.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

De LIMA, Liliana. Et al. “Indicadores de Cuidado Paliativo ALCP”. 1ª Edición. Houston. IAHP Press. 2013. Disponible en [http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/3/Indicadores%20de%20Cuidado%20Paliativo%20ALCP%20\(espanol\).pdf](http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/3/Indicadores%20de%20Cuidado%20Paliativo%20ALCP%20(espanol).pdf) revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Declaración de Venecia. Adoptada por la 35ª Asamblea Médica Mundial Venecia, Italia, Octubre 1983. Disponible en <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/i2/> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Death with Dignity Act. Oregon. 1997. Disponible en <http://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Pages/index.aspx> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Death with Dignity. Act 39 Vermont Patient Choice and Control at the End of Life Act. Mayo de 2013. Disponible en <http://www.leg.state.vt.us/docs/2014/Acts/ACT039.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Guía para Diseño, Construcción e Interpretación de Indicadores. Estrategia para el fortalecimiento Estadístico Territorial. 2013. Disponible en <https://www.dane.gov.co/files/sen/planificacion/cuadernillos/IntroduccionDisenoConstruccionInterpretacionIndicadoresWeb.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

DRANE, James. "Medicina Humana. Una bioética católica liberal". San Pablo. 2006. Disponible en <https://books.google.com.br/books?isbn=9586929558> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

El Índice de Calidad de Muerte: estamos en el puesto 26. (2017). [Blog] *El pájaro que cruza*. Available at: <http://elpajaroquecruza.blogspot.com.br/2010/08/el-indice-de-calidad-de-muerte-estamos.html> [Accessed 27 Feb. 2017].

FARHI NETO, Leon. "Biopolítica as formulações de Foucault". Florianópolis: Cidade Futura. 2010.

FERNANDEZ, R. Et al. "Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI?". *Med. Intensiva* 29 (6). 2005. Disponible en <http://www.medintensiva.org/es/limitacion-del-esfuerzo-terapeutico-cuidados/articulo/13078000/> revisado por última vez el 1 de marzo de 2017.

FLECK, Ludwik. "La génesis y el desarrollo de un hecho científico. Introducción a la teoría del estilo de pensamiento y del colectivo de pensamiento". Alianza Editorial. Madrid. 1986.

FOUCAULT, Michel. "Nacimiento de la biopolítica." Curso en el College de France (1978-1979). Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica de Argentina. 2007. Revisado por última vez el 27 de febrero de 2017 en la página web <http://www.inau.gub.uy/biblioteca/seminario/nacimiento%20biopolitica.pdf>

FOUCAULT, Michel. "El Orden del discurso." Lección Inaugural en el College de France (1970). Barcelona. Tusquets Editor. 1973.

FOUCAULT, Michel. "Historia de la sexualidad I. La voluntad de saber." México, D.F. Siglo Veintiuno Editores. 1998.

FOUCAULT, Michel. "Defender la Sociedad." Curso en el College de France (1975-1976). Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica de Argentina. 2000. Revisado por última vez el 27 de febrero de 2017 en la página web https://monoskop.org/images/3/34/Foucault_Michel_Defender_la_sociedad.pdf

FOUCAULT, Michel. "Dits et Écrits II. 1970-1975." Edition établie sous la direction de Daniel Defert et François Ewald. Gallimard. 1994. Disponible en https://monoskop.org/images/2/2d/Foucault_Michel_Dits_et_ecrits_2_1972-1975.pdf revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

FOUCAULT, Michel. "El Nacimiento de la Clínica. Una Arqueología de la mirada médica". Buenos Aires. Siglo Veintiuno editores. 2004. Disponible en https://monoskop.org/images/9/96/Foucault_Michel_El_nacimiento_de_la_clinica.pdf revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

FOUCAULT, Michel. "La Arqueología del saber". Buenos Aires. Siglo Veintiuno editores. 2002. Disponible en https://monoskop.org/images/b/b2/Foucault_Michel_La_arqueologia_del_saber.pdf revisado por última vez el 1 de marzo de 2017.

Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente. Memorias 35 años a favor del derecho a Morir Dignamente. Investigación: Edna Rubio. Edición General: Brújula Comunicaciones. 2014. Bogotá, D.C.

FLOREZ, Sandra. "Disponibilidad y barreras para el acceso a opioides en Colombia: experiencia de una institución universitaria". Univ. Med. Bogotá (Colombia) 52 (2). 2011. Disponible en <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/vnimedica/article/view/16070/12858> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

GAMARRA, María del Pilar. "La asistencia al final de la vida: la ortotanasia". Revista Horizonte Médico. Vol. 11. No. 1. 2011. Disponible en <http://www.redalyc.org/html/3716/371637121006/> revisado por última vez el 1 de marzo de 2017.

GARCÍA, María José. "Evolución Histórica de los Cuidados Paliativos. Revisión Bibliográfica". Trabajo de fin de grado. Facultad de Enfermería. Universidad de Murcia. 2011. Disponible en http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/04/EVOLUCION_HISTORICA_DE_LOS_CUIDADOS_PALIATIVOS_REVISION_BIBLIOGRAFICA.pdf revisado por ultima vez el 27 de febrero de 2017.

GEMPELER, Fritz. Et al. "Protocolo Clínico para el cuidado "al final de la vida" (Pacientes adultos hospitalizados en el Hospital Universitario San Ignacio)". Servicio de Ética Clínica. 2015.

German History in Documents and Images. Disponible en http://germanhistorydocs.ghi-dc.org/sub_document.cfm?document_id=4496 revisado por última vez 27 de febrero de 2017.

GOOD, Byron. "Medicine, rationality, and experience. An Anthropological Perspective." Cambridge University Press. 1994.

GÓMEZ-ULLATE, Susana. "Historia de los derechos de los pacientes". Revista de Derecho UNED, No. 15. 2014.

Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Palliative Care Alliance. World Health Organization. Editores Stephen R Connor y María Cecilia Sepúlveda. 2014. Disponible en <http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

GRAUS, Arnoldo. "Eutanasia en Holanda: la polémica". Blogpost La Casa de Asterión. Septiembre 29 2005. Disponible en <http://casadelasterion.blogspot.com.br/2005/09/eutanasia-en-holanda-la-polmica.html> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Guía de Práctica Clínica, Fin de vida en Unidad de Cuidados Intensivos, Hospital Universitario San Ignacio. Protocolo de Inclusión de pacientes a limitación del esfuerzo terapéutico. Protocolo de manejo del proceso de muerte natural en la UCI. 2013.

HIPOCRATES. "Juaramento Hipocratico". 500 a.c. Disponible en <http://www.bioeticanet.info/documentos/JURHIP.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Historia Virtual del Holocausto. El genocidio nazi cometido contra la población judía europea entre 1933 y 1945. Disponible en <http://www.elholocausto.net/parte03/0309.htm> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

HUMPHRY, Dereck. WICKETT, Ann. "El derecho a morir. Comprender la eutanasia". Barcelona, Tusquets Editores. 1989.

JARAMILLO, Alberto. "Declaración del Presidente de la Conferencia Episcopal de Colombia sobre la eutanasia." Conferencia Episcopal. 1997. Disponible en https://www.cec.org.co/sites/default/files/WEB_CEC/Documentos/Presidencia/1997/pdf/1997%20Eutanasia.pdf revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

KUSHE, Helga. "La eutanasia". En: SINGER, Peter (ed). Compendio de ética, Madrid: Alianza Editorial, 2000.

LAW, John. SINGLETON, Vicky. "Object Lessons". Versión del 2 de julio de 2004, disponible en <http://www.heterogeneities.net/publications/LawSingleton2004ObjectLessons.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Ley 26691 No. 137 Senado Holandés. Comprobación de la terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio y modificación del Código Penal y de la Ley reguladora de los funerales (Ley de Comprobación de la terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio). En: Ley Holandesa de Terminación de la vida a Petición Propia. Nuestra Consideración Acerca de la Eutanasia. Andruet, Armando. DS. Vol. 19. 2001.

Ley sobre los cuidados al final de la vida. Asamblea Nacional, Proyecto de Ley No. 52. Sancionada 10 de junio de 2014. Editor Oficial de Quebec. Disponible en [http://www.eutanasia.ws/documentos/Leyes/Internacional/\[TRADUCCI%C3%93N\]%20Qu%C3%A9bec%20-%20Ley%20sobre%20los%20cuidados%20al%20final%20de%20la%20vida%20-%20Junio%202014.pdf](http://www.eutanasia.ws/documentos/Leyes/Internacional/[TRADUCCI%C3%93N]%20Qu%C3%A9bec%20-%20Ley%20sobre%20los%20cuidados%20al%20final%20de%20la%20vida%20-%20Junio%202014.pdf) revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. Asamblea Legislativa del Distrito Federal. IV Legislatura. Ciudad de México. 7 de enero de 2008. Disponible en <http://www.aldf.gob.mx/archivo-077346ece61525438e126242a37d313e.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Ley No. 18473 Voluntad Anticipada. Senado y Cámara de Representantes de la República Oriental del Uruguay. Asamblea General. 2009. Disponible en <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp7731002.htm> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

MARTÍN, Ana. “La muerte digna en España: testamentos vitales, seis leyes autonómicas y ninguna estatal específica.” Diario Digital RTVE publicado el 10 de Octubre de 2015. Disponible en <http://www.rtve.es/noticias/20151010/muerte-digna-espana-testamentos-vitales-seis-leyes-autonomicas-ninguna-estatal-especifica/1236142.shtml> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

MEDINA, Graciela. “Comentario a la Ley Holandesa de Eutanasia”. Revista de Derecho Privado y Comunitario. Tomo 2001-2. 2001. Editorial Rubinzal Culzoni. Argentina. Disponible en <http://www.gracielamedina.com/comentario-a-la-ley-holandesa-de-eutanasia/> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

MENEZES, Rachel. “Em busca da boa morte. Antropologia dos cuidados paliativos”. Editora Fiocruz. 2004.

Ministerio de Salud y Protección Social. Protocolo Aplicación Procedimiento Eutanasia Colombia. 2015. Disponible en <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-aplicacion-procedimiento-eutanasia-colombia.pdf#search=%252Cprotocolo%2520eutanasia> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

MOL, Annemarie. LAW, John. “Embodied Action, Enacted bodies. The Example of Hypoglycaemia”. The Body and Society, 10: (2-3). 2004. Disponible en <http://www.heterogeneities.net/publications/MolLaw2004EmbodiedAction.pdf> revisada por última vez el 27 de febrero de 2017.

MOL, Annemarie. “The Body Multiple: Ontology in medical practice”. Duke University Press. 2002.

MORA, Juan. "Despenalización de la eutanasia en los países bajos. El proyecto de Ley Korthals/Borst". Derechos y Libertades Revista del Instituto Bartolomé de las Casas. 2002. Disponible en <http://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/1536#preview> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

MORO, Thomas. "Utopía". Instituto de Pesquisa de Relações Internacionais. Editora Universidade de Brasilia. 2004. Disponible em <http://funag.gov.br/loja/download/260-Utopia.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Organización Mundial de la Salud, Program Cancer, Palliative Care. Disponible en <http://www.who.int/cancer/palliative/es/> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

PASTRANA, Tania. Et al. "Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Edición cartográfica 2013." Houston. International Association for Hospice and Palliative Care Press. Disponible en <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/3/Atlas%20Latinoamerica%20-%20edicion%20cartografica.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

PATRÍCIO DOS SANTOS, Sandra. "Eutanásia e suicidio assistido. O direito e liberdade de escolha." Dissertação de Mestrado em Historia Contemporânea e Estudos Internacionais. Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra. 2011. Disponible en <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/19198/1/SANDRA%20CRISITNA.pdf> revisada por última vez el 27 de febrero de 2017.

PEREIRA, Marta. "La prestación del Servicio de Salud en Colombia y sus implicaciones para la gobernanza." En: Institut de recherche et debaut sur la governance. 2007. Disponible en <http://www.institut-gouvernance.org/fr/analyse/fiche-analyse-276.html> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

PEREIRA, Isabel. "Cuidados Paliativos. El abordaje de la atención en salud desde un enfoque de derechos humanos". Documentos Dejusticia 26. 2016. Disponible en <http://www.cuidadospaliativosdh.org/archivos/Informe.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

PÉREZ, Juan. et al. "El dolor y su tratamiento a través de la historia". Rev. Soc. Esp. del Dolor, Vol, 12, No. 6, 2005.

PLANELLA, Jordi. MARTINEZ, Oscar. "Alterando la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas". Colectivo Zotikos. Editorial UOC. 2010. Disponible en <https://books.google.com.br/books?isbn=8497881206> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

PLATÓN. “Libro Tercero.” La República. 1872. Disponible en <http://www.filosofia.org/cla/pla/img/azf07147.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Resolución 1216 de 2015. Ministerio de Salud y Protección Social. Por medio de la cual se da cumplimiento a la orden cuarta de la sentencia T-970 de 2014 de la Honorable Corte Constitucional en relación con las directrices para la organización y funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad. Disponible en [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201216%20de%202015.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad%20Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201216%20de%202015.pdf) revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

REINA, Casiodoro. VALERA, Cipriano. “Santa Biblia. Antiguo y Nuevo Testamento”. 2009. La iglesia de Jesucristo de los Santos de los últimos días. Salt Lake City, Utah, EUA.

RODRIGUEZ, Roger. “El derecho de amar y el derecho a morir. Entre la vida y la muerte.” Pontificia Universidad Católica del Perú. Fondo Editorial. 1997. Disponible en <https://books.google.com.br/books?isbn=9972420833> revisado el 27 de febrero de 2017.

ROMÁN, Begoña. “La Fundamentación Kantiana del deber de vivir y el principio autonomía: Reflexiones para la Bioética”. Revista Laguna, 21. 2007. Disponible en http://www.academia.edu/22141462/LA_FUNDAMENTACION_KANTIANA_DEL_DEBER_DE_VIVIR_Y_EL PRINCIPIO AUTONOMIA_REFLEXIONES PARA LA BIOETICA revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

ROSE, Nikolas. “A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no Século XXI.” São Paulo. Paulus. 2013.

ROSE, Nikolas. RABINOW, Paul. “O conceito de biopoder hoje.” Política e Trabalho Revista de Ciências Sociais No. 24. 2006. Revisado por última vez el 27 de febrero de 2017 en la página web <http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/6600/4156>

SÉNECA. “Carta 70”. Año 65 a.c.

SÉNECA. “Carta Entereza Necesaria para el suicidio”. Año 65 a.c.

SUETONIO. “La Vida de los doce Cesares”. Edición eBooket. 2002. Disponible en <https://uhphistoria.files.wordpress.com/2011/02/gaio-suetonio-los-doce-cesares.pdf> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

SIMON, Pablo. BARRIO, Inés. “La Eutanasia en Belgica”. Rev. Esp. Salud Publica. 86. 2012. Disponible en http://www.scielosp.org/pdf/resp/v86n1/02_colaboracion_especial_1.pdf

STAGNARO, Juan. “Los aportes de Johan Christian Reil al nacimiento de la psiquiatría”. Asclepio, 67 (2). 2015.

Talking about palliative care: Colombia Hablando sobre Cuidados Paliativos: Colombia. (2014). [Blog] *European Association for Palliative Care*. Available at: <https://eapcnet.wordpress.com/2014/05/13/talking-about-palliative-care-colombia-hablando-sobre-cuidados-paliativos-colombia/#spanish> [Accessed 27 Feb. 2017].

The 2015 Quality of death index. Ranking palliative care across the world. A report by The Economist Intelligence Unit. Commissioned by Lien Foundation. Disponible en <https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf> revisado por última vez 27 de febrero de 2017.

REFERENCIAS DE NOTICIAS EN DIARIOS ELECTRONICOS

BBCmundo.com. “Pero ¿por qué?”. 30 de junio de 2015. Disponible en <http://www.wradio.com.co/noticias/actualidad/8203que-llevo-a-la-suspension-del-primer-caso-de-eutanasia-en-colombia/20150630/nota/2828814.aspx> revisado por última vez el 27 de abril de 2017.

CASTRO. Cristina. “No veo lógica en prolongar una vida sin importar su calidad”. *Semana. Nación*. 24 de julio de 2016. Disponible en <http://www.semana.com/nacion/articulo/eutanasia-gustavo-quintana-el-medico-que-atendio-a-tito-livio-caldas/483265> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Ehospice. Noticias, puntos de vista e inspiración en cuidados paliativos del mundo. “El Papa Francisco aboga en pro de los Cuidados Paliativos”. Edición América Latina. 5 de marzo de 2015. Disponible en <http://www.ehospice.com/americalatina/Default/tabid/6950/ArticleId/14274> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

El Espectador. Salud. “Impiden realizar la primera eutanasia legal en Colombia”. 28 de junio de 2015. Disponible en <http://www.elespectador.com/noticias/salud/impiden-realizar-primer-eutanasia-legal-colombia-articulo-569027> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

El Tiempo. Redacción Salud. “A mi papá le negaron la primera eutanasia legal del país”. 27 de junio de 2015. Disponible en <http://www.eltiempo.com/estilo-de-vida/salud/matador-a-mi-papa-le-negaron-la-primer-eutanasia-legal-del-pais/16014882> revisado por última vez el 27 de abril de 2017.

El Tiempo. Justicia. “En eutanasia, debe prevalecer percepción de sufrimiento del paciente”. 30 de junio de 2015. Disponible en <http://www.eltiempo.com/politica/justicia/fundacion-habla-sobre-procedimientos-de-eutanasia/16023055> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

El Tiempo. “La eutanasia de su padre bajo el trazo de Matador”. Disponible en <http://www.eltiempo.com/multimedia/fotos/gente7/la-eutanasia-de-su-padre-bajo-el-trazo-de-matador/16038335> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

El Tiempo. Economía y Negocios. “La carta con la que fundador de Legis pidió su derecho a la eutanasia”. 22 de julio de 2016. Disponible en <http://www.eltiempo.com/economia/empresas/carta-de-tito-livio-caldas/16650854> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

El Universal. Colprensa. “Cerraremos las instituciones si insisten en obligarnos a matar”. 21 de Abril de 2015. Disponible en <http://www.eluniversal.com.co/colombia/cerraremos-las-instituciones-si-insisten-en-obligarnos-matar-191291> revisado por última vez el 27 de abril de 2017.

FERNANDEZ, Carlos. “Decisión de negar la eutanasia a padre de Matador no fue capricho”. 30 de junio de 2015. Diario El Tiempo. Disponible en <http://www.eltiempo.com/estilo-de-vida/salud/medico-que-nego-eutanasia-a-padre-de-matador/16021402> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

FLOREZ, Gabriel. “Omega: seis años ayudando a morir”. Archivo digital de El Tiempo. 1993. Disponible en <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-218551> revisado por última vez en 27 de febrero de 2017.

LaVanguardia. Vida. “Dos Organizaciones colombianas reciben certificados Newpalex por desarrollar cuidados paliativos según un método español”. 20 de septiembre de 2016. Disponible en <http://www.lavanguardia.com/vida/20160920/41450847172/dos-organizaciones-colombianas-reciben-certificados-newpalex-por-desarrollar-cuidados-paliativos-segun-un-metodo-espanol.html> revisador por última vez el 27 de febrero de 2017.

Semana. Nación. “Procurador molesto por la eutanasia de Ovidio González”. 10 de julio de 2015. Disponible en <http://www.semana.com/nacion/articulo/procurador-molesto-por-la-eutanasia-de-ovidio-gonzalez/434303-3> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

TORO, Juan. “Cuidados paliativos, antes que eutanasia”. Diario digital Las2Orillas, Opinión. Mayo 3 de 2015. Disponible en <http://www.las2orillas.co/cuidados-paliativos-antes-eutanasia/> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

UMAÑA-MEJÍA, Fernando. “Mi padre murió como vivió, dentro de la legalidad”. Diario El Tiempo, 4 de julio de 2015. Disponible en <http://www.eltiempo.com/colombia/otras-ciudades/eutanasia-de-ovidio-gonzalez-correa/16042995> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

VERRAZO, Simona. “Suicidio Asistido. El modelo suizo para las leyes británicas”. Diario Digital Swissinfo.ch publicado el 6 de mayo de 2014. Disponible en http://www.swissinfo.ch/spa/suicidio-asistido_el-modelo-suizo-para-las-leyes-británicas/38451240 revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

REFERENCIAS INSTITUCIONES Y ORGANIZACIONES

Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente, España. Disponible en <http://www.eutanasia.ws/> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

DIGNITAS To live with dignity. To die with dignity. Disponible en http://www.dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=22&Itemid=5&lang=en revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Clínica para el alivio del dolor y cuidados paliativos. Méderi. Disponible en http://www.mederi.com.co/index.php?option=com_content&id=118 revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente Colombia. Disponible en <http://dmd.org.co/dmdweb2015/> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

New Health Foundation. Disponible en <http://www.newhealthfoundation.org/> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

San Vicente Fundación. Disponible en <http://hospitaluniversitario.sanvicentefundacion.com/index.php/comunidad-online/noticias/107-noticias-del-hospital-universitario/822-clinica-de-alivio-del-dolor-pionera-en-latinoamerica> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

Observatorio de Cuidados Paliativos. Disponible en <http://occp.com.co/> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

The World Federation of Right to Die Societies. Disponible en <http://www.worldrtd.net/> revisado por última vez el 27 de febrero de 2017.

REFERENCIAS VIDEOS DE YOUTUBE

Casa de atención Integral en Cuidados Paliativos. https://www.youtube.com/watch?v=R_BCKRKRL2Q Publicado 25 de mayo de 2016.

Comercial Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) (Colombia 1998). <https://www.youtube.com/watch?v=VV5qL6niONG> Publicado el 18 de febrero de 2014.