

VOLUNTADES ANTICIPADAS EN COLOMBIA Y EL DERECHO A MORIR
DIGNAMENTE DESDE LA PERSPECTIVA SOCIO JURÍDICA

JUAN DIEGO ARIAS RODRÍGUEZ
FELIPE ALBERTO FLÓREZ RESTREPO

UNIVERSIDAD DE MANIZALES
FACULTAD DE CIENCIAS JURIDICAS
MANIZALES
2020

VOLUNTADES ANTICIPADAS EN COLOMBIA Y EL DERECHO A MORIR
DIGNAMENTE DESDE LA PERSPECTIVA SOCIO JURÍDICA

JUAN DIEGO ARIAS RODRÍGUEZ
FELIPE ALBERTO FLÓREZ RESTREPO

ASESOR:
RODRIGO GIRALDO QUINTERO

Trabajo de Monografía como trabajo de grado para optar al título de abogado

UNIVERSIDAD DE MANIZALES
FACULTAD DE CIENCIAS JURIDICAS
MANIZALES
2020

TABLA DE CONTENIDO

CAPITULO I.....	6
1. AREA PROBLEMÁTICA.....	6
1.1 INTRODUCCIÓN.....	6
1.2 JUSTIFICACIÓN.....	9
1.3 OBJETIVOS.....	14
1.3.1 Objetivo General.....	14
1.3.2 Objetivos específicos.....	14
1.4 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	15
1.4.1 Pregunta de la investigación.....	16
CAPITULO II.....	17
2. MARCO DE REFERENCIA.....	17
2.1 ESTADO DE ARTE.....	17
2.2 MARCO HISTÓRICO.....	26
2.2.1 Caso Ramón Sampredo Cameán, España 1.998.....	28
2.2.2 Caso Theresa Marie Schindler “Terri Schiavo,” EE. UU 2005.....	29
2.2.3 Caso Consuelo Devis Saavedra, Colombia 2011.....	30
2.2.4 Caso Ovidio González, Colombia 2015.....	30
2.2.5 Descripción en el contexto social de las voluntades anticipadas en Colombia.....	31
2.3 MARCO CONCEPTUAL.....	34
CAPITULO III.....	44
3. METODOLOGIA Y RESULTADOS.....	44
3.1 MARCO METODOLÓGICO.....	44
3.1.1 Tipo de investigación.....	44
3.1.2 Enfoque.....	45

3.1.3 Método	46
3.1.4 Técnica de recolección de información	47
3.2 ANALISIS DE RESULTADOS.....	48
3.2.1 El rol que tienen las voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades en fase terminal en Colombia.....	48
3.2.2 Experiencias de las familias de aquellas personas que sufren o han sufrido enfermedades en fase terminal y viven o han vivido la experiencia de recibir cuidados paliativos como una manifestación de su voluntad.....	60
3.2.3 La relación que existe entre las voluntades anticipadas y el derecho a morir dignamente desde el punto de vista socio jurídico	71
4. CONCLUSIONES	80
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	84

LISTA DE TABLAS

Tabla 1: Experiencia paciente A.	64
Tabla 2: Experiencia paciente B.....	65
Tabla 3: Experiencia paciente C.....	68

CAPITULO I

1. AREA PROBLEMÁTICA

1.1 INTRODUCCIÓN

La justicia como valor superior que se gesta en el respeto a la vida y la voluntad, dos conceptos que en el caso materia de análisis, teniendo en cuenta que lo justo tiene que ver con la voluntad, pero en contradicción a la vida. En tal virtud el abordaje se surte en la vida como derecho, pero también en el derecho a que esa vida sea digna, porque en la razón la sana crítica a las normas de la experiencia, el desarrollo que le compete al ser humano en condiciones naturales, está libre del padecimiento que se puede producir a raíz de una enfermedad, entonces la discusión jurídica trasciende la mera norma y por descarte se abastece en su esencia, para darle ese tributo material que la hace indispensable en la convivencia en sociedad.

Abordar la muerte como un hecho ineludible, es abordar la vida de manera integral con todos sus componentes como elemento supra-sustancial de la existencia humana y en consecuencia de las normas que se gestan en las ciencias jurídica. Negar en el derecho su función inminentemente social, es negar la evolución que exige en la construcción de la comunidad una especie de establecimiento que se sirve en la convivencia, de manera tal que aludir a la vida digna, es hacer referencia a la necesidad de establecer los criterios sobre los cuales se establece esa dignidad, al margen de concepciones dogmáticas argumentadas en razones religiosas o de otra índole.

La muerte por lo tanto es un fenómeno tan natural como la misma vida, pero que a lo largo de la historia de la humanidad ha sido relevante, en primer lugar, porque en ella se reconoce el final de la vida y en segundo lugar, porque siendo una prueba irrefutable de la finitud del ser vivo, suscita, por lo menos en el ser humano, toda suerte de mitos y temores.

Así las cosas, en lo que respecta a la sociedad colombiana, si bien el mito que se endilga la muerte tiene aristas interesantes desde la perspectiva sociológica y antropológica, desde las ciencias jurídicas, la discusión se agota en una norma que pareciendo paradójica aboga, por la vida digna, aceptando una muerte digna; es decir, no es plausible presumir una condición de dignidad en un sufrimiento excesivo y permanente; los legisladores, entendiendo tal premisa, dan licencia para que personas en circunstancias adversas, puedan disponer de sus existencia, bajo ciertas condiciones impuestas por dicho legislador. Así mismo sobre el derecho a los ciudadanos de decidir cómo quieren que sean los últimos días de su vida, los tratamientos a los que se quieren someter o no, las personas por las que desean estar rodeados, en qué lugar y la posibilidad de no sentir dolor en ninguna de sus formas. Expresamente entonces, se aborda las voluntades anticipadas como un derecho prevalente en casos específicos.

Las voluntades anticipadas, se mencionan por primera vez en Colombia dentro la Ley 1733 de 2014 y reglamentadas recientemente por la Resolución 2665 de 2018 del Ministerio de Salud y Protección Social, hacen referencia al derecho de suscribir ese documento o “testamento vital” que va dirigido al personal médico o institución de salud, para que sepan cómo deben actuar en el momento de presentarse una condición de salud, en la que la persona no pueda expresar su decisión o voluntad de lo que quiere en esa situación puntual de su vida.

Lo que pretende este trabajo es dar a conocer la situación actual de las voluntades anticipadas, su desarrollo normativo y la importancia de estas en el momento de establecer y decidir por una muerte digna, que garantice la voluntad y autonomía de las personas, de acuerdo a los intereses individuales de las personas y como a pesar de tratarse de un mecanismo que permite una muerte digna, entendido el concepto como una muerte sin sufrimiento, es poco difundido, o incluso desconocido por muchos, lo que implica necesariamente que se esté negando la posibilidad a muchas personas de tener una muerte sin sufrimiento.

En la ciudad de Manizales Colombia, desde hace aproximadamente 5 años, existe el programa de cuidado paliativo en el SES Hospital de Caldas, institución de nivel de atención de alta complejidad, acreditada por el Icontec en procesos de calidad, el cual ha permitido visualizar en la ciudad el concepto de las voluntades anticipadas y a través de este mecanismo, está haciendo que más personas conozcan y accedan a este importante programa que tiene un impacto no solamente en los pacientes que son usuarios, sino también en cada una de las familias que acompañan dicho proceso.

1.2 JUSTIFICACIÓN

A. Importancia de conocer sobre las voluntades anticipadas para la sociedad colombiana.

La vida es el acto de hacer y de ser, esto desde la perspectiva humana, teniendo en cuenta el grado de conciencia que lo acompaña en cada Estadio del desarrollo. Ser consciente de la vida, es asumir una especie de papel con base en un fin, esto significa establecer relaciones de diverso tipo con un entorno, para engranar en un medio y en particular el ser humano, situación que condiciona su existencia en función de los otros; no obstante, en sentido contrario, la muerte se impone como el hecho más relevante desde su significación democrática, en tanto que convalida esa igualdad de la que se puede renegar mientras se ocupa una posición social.

De suyo en la intención y en el propósito convergen factores adyacentes a la vida y la muerte como hechos perfectamente naturales, pero que adquieren dimensiones más amplias complejas cuando se abordan desde esa perspectiva socio jurídica que les asigna valores en cuanto a circunstancias de modo, tiempo y lugar, toda vez que la vida siendo el derecho superior es inherente al ser humano, pero supeditada a una muerte en condiciones normales, ello significa en una connotación iussocial que nadie tiene derechos a cegar la vida de su semejante, ni la suya propia, el asunto es que el suicidio no puede ser castigado, porque el perpetrador deja de existir en la misma acción, sin embargo, podría connotarse tal acepción, en los términos que puede imponer un individuo para su deceso, pero con la anuencia del Estado.

En efecto, teniendo en cuenta la anterior aseveración, la presente investigación surge de un origen multicausal que se gesta en las propias experiencias de los investigadores, quizás por pérdidas irreparables ocasionadas en procesos dolorosos de familiares enfermos, o tal vez porque sus profesiones alternas verbi gracia la medicina; abren abanicos de posibilidades en cuanto a ese

sino de la vida y la muerte. En todo caso, en el presente trabajo se pretende acercar a la sociedad colombiana, hacia el conocimiento de las características y la importancia de las voluntades anticipadas, como una posibilidad legal que se presenta a algunas personas por su condición de salud, no solo para quien en determinado momento pudiera llegar a presentar una patología en fase terminal de su enfermedad, sino que también, para las familias de aquel paciente víctimas de esas dolencias.

La sociedad colombiana en general, desconoce que hoy en día es posible suscribir una voluntad anticipada, lo que permite garantizar y respetar lo que cada persona en vida quiere para el final de la misma; es decir, es un consentimiento informado el cual será proyectado en el tiempo, y que además hay que destacar que es totalmente legal. Las voluntades anticipadas tienen una relación directa con el derecho a morir dignamente, por supuesto que existe una complejidad jurídica en el país, además que representa un gran desgaste emocional tratar el tema, más aún para los familiares que en algún momento deben tomar decisiones difíciles con sus seres queridos en condiciones de salud extremas.

Este trabajo busca dejarle un mensaje a la sociedad, y es que existe un momento importante y fundamental, el cual hace parte de la vida, y es el final de la misma, y aunque se tiende a asociar las voluntades anticipadas con la eutanasia, esta última es apenas uno de los escenarios que se pueden dar para el final de la vida, el cual es válido para un grupo determinado de personas, según situaciones como valores, ideología o creencias. Las voluntades anticipadas son un abanico mucho más amplio del que se conoce, es la posibilidad de prever una muerte indigna y dolorosa, tanto para el paciente que en determinado momento llegue a padecer una enfermedad extrema, como para su familia que se verá afectada de una manera directa. En otras palabras, el derecho que se tiene a morir dignamente, debe entenderse en un sentido amplio, teniendo en cuenta todas aquellas

facultades que el Estado y la sociedad reconocen para que una persona pueda garantizar el disfrute de sus derechos al final de la vida, específicamente el derecho a tomar decisiones libres e informadas sobre su salud e integridad física.

B. Importancia de conocer sobre las voluntades anticipadas para los investigadores

Para quienes participan de la elaboración del contenido de esta investigación, resulta interesante abordar el tema de las voluntades anticipadas en Colombia, debido a su injerencia en las decisiones médicas de pacientes con enfermedades en fase terminal y las implicaciones legales de las mismas.

Ahora que se está abordando y desarrollando el significado de las voluntades anticipadas, hay un compromiso social, que consiste en dar a conocer su verdadero sentido, indicando por qué es necesario que cada persona y familia trate este tema, y además replantear el paradigma que relaciona inmediatamente las voluntades anticipadas con la eutanasia.

Por lo anterior, el abordaje exige de los investigadores un grado de compromiso objetivo que demanda la incorporación de vivencias de personas que hayan tenido la oportunidad de interactuar con las voluntades anticipadas y los cuidados paliativos, ya sea desde la óptica de quien padece una enfermedad grave, o desde la óptica de sus familiares, y así lograr tener un conocimiento mucho más amplio y además de primera mano, lo que permitirá que el mensaje o la información que se pretende brindar sea mucho más acertada.

C. Importancia para el derecho.

La muerte constituye un verdadero hecho jurídico, que a lo largo de nuestra cultura ha sido muy relevante, pues sin lugar a dudas, hace parte importante de la vida misma, ya que, a pesar de ser un hecho irreversible, que no tiene vuelta atrás, es un mito en la vida del ser humano y existe

temor y estigmas alrededor de la misma. En la actualidad se puede hablar de que en Colombia existe una herramienta jurídica que permite asumir voluntariamente la muerte con base en las circunstancias que rodean la vida y que hagan que esta se de en condiciones indignas, no solo para el afectado, sino para quienes lo rodean.

La Ley 23 de 1981, conocida como la “Ley de ética médica”, desde su divulgación reza que los pacientes son libres de expresar su consentimiento informado en el momento de cualquier procedimiento médico y que no se debe realizar si el paciente se opone al mismo, asumiendo toda la responsabilidad de las consecuencias que esta decisión pueda tener. Elemento importante éste, que determina que el paciente es quien toma sus decisiones y define acerca de hacer o no hacer. (Congreso de la Republica de Colombia, 1981)

La Resolución 13437 de 1991 del Ministerio de salud, definió el decálogo de los derechos de los pacientes y en su artículo 10 define el derecho a morir dignamente así: “*Su derecho a morir con dignidad y a que se le respete su voluntad de permitir que el proceso de la muerte siga su curso natural en la fase terminal de su enfermedad.*” (Ministerio de Salud, 1991). Lo que significa, que esto no es nuevo, que desde hace varios años se viene hablando de la autonomía de las personas a definir su momento de morir, en circunstancias donde su vida se encuentre amenazada por enfermedades en su fase final y con carácter irreversible, y además negarse a recibir o no atención médica.

En la sentencia C-239 de 1997, la Corte Constitucional colombiana, aprobó la eutanasia en Colombia, con lo que no solo, se ratificaba aún más la posibilidad de autonomía de los pacientes en el acto médico, sino también al final de su existencia. (sentencia C-239 de 1997)

Esta sentencia que es hito jurisprudencial y que tiene como ponente a uno de los magistrados más estudiosos y disciplinados del país como lo fue Carlos Gaviria Díaz (QEPD), es prueba de que el derecho a morir dignamente de los pacientes y usuarios del sistema de salud le interesa al derecho, le interesa al Estado como garante de los derechos y obligaciones de los ciudadanos. Sería hasta el año 2014, con la sentencia T-970, donde la Corte Constitucional exhorta al Ministerio de Salud para que diseñe la ruta que garantice la eutanasia en los casos autorizados en Colombia en todas las clínicas y hospitales, y es así como en el año 2015 expide la Resolución 1216, donde se describe el procedimiento para llevar a cabo la eutanasia. Se habla entonces, por primera vez en el país, de manera explícita de “Voluntades anticipadas” en la Ley 1733 de 2014, que regula los cuidados paliativos en Colombia, y que, dentro de los derechos de los pacientes, establece, que aquellos que se encuentren en una:

... condición de enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible y que sean plenamente capaces, en pleno uso de sus facultades legales y mentales, tiene la facultad de suscribir un documento donde de manera anticipada pueden definir acerca de recibir o no tratamientos innecesarios que prolonguen su vida en condiciones dignas.
(Congreso de la República de Colombia, Ley 1733 de 2014)

Con esta Ley y posteriormente con la Resolución 1051 de 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social que regula las voluntades anticipadas en Colombia, se le dio vida al principio de autonomía de la voluntad de estos pacientes y de manera libre poder expresar su decisión de recibir al final de su vida en caso de una enfermedad terminal:

El tratamiento médico que sea necesario y que prolongue su vida sin importar sus condiciones dignas, o por el contrario una reorientación del esfuerzo terapéutico, que le permita morir dignamente, cuidados paliativos que quiten el dolor y disminuyan el

sufrimiento, sedación paliativa o terminal que permitan una muerte tranquila, serena y digna, o en los casos permitidos en nuestro país, como última posibilidad solicitar la eutanasia. (Ministerio de Salud, 2015).

Todo este camino recorrido, indica que lo que hoy se tiene en el país en cuanto a voluntades anticipadas, ha sido una construcción socio jurídica, que no ha sido ajena al derecho, y que por el contrario ha sido el derecho, la jurisprudencia y la doctrina los que han permitido avanzar en este tema, que como se mencionó es espinoso pero que ha dado herramientas a los pacientes para garantizar una vida digna, incluso al momento de su muerte.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo General

Determinar desde la perspectiva socio jurídica, la relación entre las voluntades anticipadas y el derecho a morir dignamente.

1.3.2 Objetivos específicos

Analizar el rol que tienen las voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades en fase terminal en Colombia.

Identificar la relación que existe entre las voluntades anticipadas y el derecho a morir dignamente desde el punto de vista socio jurídico.

Describir experiencias de las familias de personas que sufren o han sufrido enfermedades en fase terminal y viven o han vivido la experiencia de recibir cuidados paliativos como una manifestación de su voluntad.

1.4 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las voluntades anticipadas en Colombia, han sido reconocidas únicamente desde el año 2014 con la Ley 1733 expedida por el Congreso De La Republica De Colombia, conocida como la Ley Consuelo Devis Saavedra, a pesar que desde los años 70 se habla en el país de la libertad y autonomía de las personas a definir su manera de morir en casos de enfermedades en fase terminal, de una manera anticipada. Sin embargo, este derecho de todos los colombianos es desconocido, por su escasa difusión y el difícil abordaje en el ámbito familiar y social.

Es en este sentido, que se busca conocer algunos casos en la ciudad de Manizales de personas que han experimentado tales situaciones con familiares directos y han compartido su vivencia, además de hacer un recorrido por la jurisprudencia y normatividad vigente en el país y la relación entre los diferentes actores intervinientes en la materia.

A pesar que, en Colombia, se han ido implementado algunas leyes relacionadas con las voluntades anticipadas, como lo es la Ley 1733 de 2014, y que la misma Corte Constitucional ha venido desarrollando jurisprudencia de este tema tan sensible, existen diferentes frentes que se han

opuesto firmemente a acatar la norma, por ejemplo, desde la medicina, ya que, según algunas posiciones abordan la ideología que se origina en el mismo juramento hipocrático (“*En cuanto pueda y sepa, usaré de las reglas dietéticas en provecho de los enfermos y apartaré de ellos todo daño e injusticia. Jamás daré a nadie medicamento mortal, por mucho que me soliciten, ni tomaré iniciativa alguna de este tipo; tampoco administraré abortivo a mujer alguna. Por el contrario, viviré y practicaré mi arte de forma santa y pura*”).

Lo que se busca con esta monografía, es acercarse a las personas sobre lo que buscan las voluntades anticipadas, qué beneficios podrían tener a nivel personal, familiar e incluso social con el fin de crear una conciencia y poder cambiar algunas posturas que se tienen al respecto.

1.4.1 Pregunta de la investigación

¿Cuál es la relación existente entre las voluntades anticipadas en Colombia y el derecho a morir dignamente, su aplicación y acceso a la mismas?

CAPITULO II

2. MARCO DE REFERENCIA

2.1 ESTADO DE ARTE

Sobre dos elementos básicos se conciben las voluntades anticipada, del primero es factible decir, que tiene relación con las características en el desarrollo de vida y que conducen a presumir que están supeditadas al bienestar, no obstante, el azar o los mismos procesos de existencia, dan licencia a conjeturar, sobre eventos no programados que distorsionan esa connotación de bienestar, en función de un deterioro progresivo que afecta la funcionalidad y no solo se alude a la enfermedad, sino a otro tipo de situaciones que alteran el equilibrio, entre ellos un accidente u otro cualquiera. Por ello abordar la dignidad desde la perspectiva de la vida, es suprimir el dolor o la incomodidad y en el mejor de los casos generarse expectativas altas, sobre un completo equilibrio, la cuestión que convoca en esta disertación en los siguientes documentos que sirven de referente, tiene que ver con una dignidad formal que se instaura en la norma jurídica creada (esto al margen de concepciones ideológicas de cualquier tipo) y una dignidad material que subyace en la creencia del individuo.

En sentido contrario y como una dicotomía existencial se acoge entonces la noción de la muerte dentro de un contexto básico de la existencia y en consecuencia como una alternativa voluntariamente legalizada por la sociedad, a través de la norma jurídica enunciada anteriormente, en tal sentido, los hallazgos bibliográficos que a continuación se relacionan, soportan, argumentativamente hablando las razones que convalidan, según los estándares social y jurídica (que para el caso es lo mismo), las voluntades anticipadas, como un garante desde el Estado, en la protección de los derechos individuales. En ese orden de ideas, los siguientes trabajos dan cuenta de esa perspectiva:

1. Título: Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria

Nombre del autor: C Santos de Unamuno

Resumen del autor: El autor en su escrito, busca conocer la actitud que tienen los pacientes ambulatorios acerca del documento de voluntades anticipadas DVA. Santos de Unamuno implementó un estudio en 132 usuarios de atención primaria en el servicio de salud de Palma de Mallorca (España) en quienes se había diagnosticado una importante afección física. Así mismo se les indago sobre su opinión con respecto al documento, teniendo en cuenta sus condiciones adversas.

Conclusión: Se pudo concluir que quienes participaron de dicho estudio están claramente a favor del documento de voluntades anticipadas DVA, y que además existe una intención marcada de formalizarlo. También manifestaron la idea de socializar dicho tema con sus familiares y médicos tratantes., y que, a pesar de lo sensible del tema, no les incomoda hablar abiertamente de la legalización del documento de las voluntades anticipadas.

Tal como se menciona con anterioridad y según este estudio, los interpelados, asumen una opinión (en general) aprobatoria, en el sentido de considerar el documento de Voluntades anticipadas como una herramienta que garantiza una vida digna en los procesos patológicos o en su defecto una muerte inminente y perentoria como medida preventiva, precisamente, de condiciones abyectas de vida.

Referencia: [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(03\)78848-9](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(03)78848-9) (C Santos de Unamuno, 2003)

2. Título: De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones

Nombre del autor: Inés María Barrio Cantalejo

Resumen del autor: Con la entrada en vigencia en España del convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la medicina y la biología (convenio de Oviedo), el autor explica un punto de partida respecto al reconocimiento de la autonomía de los pacientes para tomar decisiones clínicas.

Los testamentos vitales consisten habitualmente en declaraciones acerca de la forma en que el sujeto desea que se maneje su proceso de muerte; se rechazan en general las medidas de soporte vital cuando no haya expectativas de recuperación, y se solicitan medidas de cuidado y tratamiento adecuado del dolor. La evolución de la medicina y de los casos judiciales conflictivos que fueron planteándose en EE.UU. a lo largo de la década de los 70 puso sin embargo de manifiesto dos limitaciones básicas de los testamentos vitales. El primer problema era que no se sabía quién era el responsable de interpretar los deseos del paciente. (Barrio, 2004, p 2)

Conclusión: El convenio aportó muchos elementos novedosos en esta materia (voluntades anticipadas) y género que inevitablemente se desarrollaran nuevas legislaciones en España, tal y como lo hizo el artículo 9º del convenio al establecer que “En los testamentos vitales serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica que, en el momento de la intervención, no se encuentre de expresar su voluntad”.

Decidir sobre lo superfluo, decidir sobre lo trascendental, la acción de vivir obliga a tomar decisiones en el contexto de lo cotidiano, no obstante, la cotidianidad que se provee de la mera

vivencia, obliga, en ocasiones como las previstas con anterioridad, por hechos ajenos a voluntad a decidir en voluntad, siendo así, Inés María Barrio Cantalejo, aborda esa decisión que obliga a privarse de la vida por mero derecho y como un paliativo perpetuo a la existencia que denigra de la dignidad y el bienestar y no como una alternativa supeditada a un capricho, sino como hecho pensado con diligencia y juicio, de una perspectiva normativa que, en todo caso, debe ajustarse a los derechos humanos.

3. Título: Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico.

Nombre del autor: Yagüe Sánchez, Javier Manuel - Enfermero. Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz, España.

Resumen del autor: Lo que busca el autor en su investigación, es poder describir cual es el estado actual de las voluntades anticipadas, y además poder dar un concepto sobre la actitud y el conocimiento que tienen los enfermeros y las enfermeras. Para poder llevar a cabo dicha descripción, el autor lo que hace es una revisión de la bibliografía y la literatura que habla sobre las diferentes instrucciones previas o voluntades anticipadas relacionadas con los enfermeros y las enfermeras.

El soporte ético que preserva la voluntad anticipada viene dado por el respeto de la autonomía del paciente y salvaguarda de este derecho en situaciones de incompetencias. Si para explicar la fundamentación ética utilizamos las bases del principialismo clásico, podemos decir que los principios bioéticos que se encuentran inmersos en las voluntades anticipadas son el de la autonomía y el de beneficencia. (Yagüe, 2012, p 46).

Conclusión: Se puede concluir que en el país existen distintos nombres para referirse a las instrucciones previas o voluntades anticipadas, y que además estos términos se encuentran

incluidos en el artículo 11 de la ley 41 de 2002, y que habla de la autonomía del paciente y de derechos y deberes en materia de información y documentación clínica, conocida además como la “Ley de la autonomía del paciente”. Además, se llega a la conclusión de que La enfermera debe tomar parte activa en la promoción de las voluntades anticipadas y debe realizar el papel de asesoramiento e información al respecto.

En un estado de salud complejo, varios son los actores involucrados y no se trata solo del paciente o sus familiares, en ellos la especialidad medico asistencial, juega un papel fundamental, incluso en aquellos casos donde, de los tratamientos, no se espera su recuperación, en tal sentido lo cuidados paliativos, largamente discutidos son una alternativa, para aquellos que deciden sobre los procesos de deceso, es decir, en esta investigación se reitera en la voluntad de renunciar a vivir indecorosamente y en consecuencia a fijar la condiciones de morir decorosamente. De manera que el presente ausculta la voluntad anticipada como una opción individual, pero desde otra perspectiva, aquella que es competencia directa del personal médico asistencial, en particular de enfermeros y enfermeras.

En tal proceso entonces, se decanta un componente ético, que trasciende lo básico de un tratamiento para recuperar un paciente, básicamente, sobre todo desde la perspectiva del personal de enfermeras, de una muerte asistida.

Referencia: Yagüe Sánchez, Javier Manuel. Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. ENE. Revista de Enfermería. Abr. 2012; 6(1): 44-51 Recibido: 01/mar/2012 Aceptado: 30/mar/2012 * Correspondencia: javiermyague@gmail.com (Yagüe Sánchez, 2012)

4. Título: Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica

Nombre del autor: Francisco Javier León Correa

Resumen del autor: El autor habla de la manera como se ha incorporado en las sociedades del mundo, el tema de las voluntades anticipadas, instrucciones previas o el mal llamado según sus palabras, “testamento vital”. Donde asegura que corresponde a una imitación que se ha hecho a estados unidos, y que hoy en día se ha venido incorporando en las legislaciones europeas y Latinoamericanas. Expresa, además, que existe una confusión entre algunas situaciones clínicas, rechazo o limitación de tratamientos, peticiones de eutanasia, lo que lleva a algunos al rechazo inmediato de las voluntades anticipadas, y a otras personas a defenderla para que se conviertan en un paso previo a la legalización de la eutanasia.

Conclusión: En este documento se llegan a varias conclusiones, una de ellas es con respecto al nombre, ya que en España hasta “ahora” se ha utilizado el nombre de “testamento vital”, algo que según lo que se desarrolla en el escrito, hay que rechazar, toda vez que no es un documento de cumplimiento obligatorio, por lo anterior, su punto de vista se inclina más por el nombre adoptado en Latinoamérica (voluntades anticipadas), el mismo que ha venido ganando fuerza en España.

Hace referencia, además, a la necesaria reflexión y dialogo que se debe gestar al interior de los organismos de salud y de los profesionales de estas disciplinas, así como a aquellas personas que se acogen a esta medida, toda vez que se trata de compartir objetivos en ese momento, siendo vital para dignidad de los pacientes. Lo anterior, porque se hace necesario incorporarlos, en las decisiones con respecto a la atención de su salud, así como a sus familias, y no solo a través del consentimiento informado, también en la relación previa y conocimiento de su historia de vida y sus voluntades para cuando se produzca el término de su vida, de esta manera se conseguirá que los documentos de voluntades anticipadas sean verdaderamente útiles.

El Convenio Europeo de Bioética se ocupa de las voluntades anticipadas (art. 9º): “Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”. El Informe Explicativo al Convenio arroja luz sobre el alcance de esta disposición: afirma que se trata de dar cobertura jurídica a los casos en que “personas con la capacidad de entender han expresado con anterioridad su consentimiento (ya sea para admitir o rechazar) en relación con situaciones previsibles y para el caso de que no estén en condiciones de expresar su opinión sobre un tratamiento”. (León, 2008, p 27).

La alusión a un tema tan candente, siempre desata controversia en todas las esferas de la sociedad, no solo por las implicaciones de decisiones de tal magnitud, sino porque los actores involucrados (Personal médico, personal asistencial, familiares) , absolutamente todos tienen un sesgo que pesa, que está entre el afecto y las dimensiones; dando por descontado el hecho de la decisión de adoptar medidas de tal índole, surgen como una consecuencia de una situación, que solo es posible entender desde la misma perspectiva. Con base en lo anterior, desde el mismo título, plantea una disyuntiva para todos los involucrados, especialmente para quienes, deben someterse a la voluntad del afectado. De ahí es esencial que la norma, supeditada al derecho de las personas de ser y decidir, delimita, con claridad, los términos en que se tiene que ejecutar.

Referencia: Francisco Javier León Correa. Revista CONAMED, ISSN-e 1405-6704, Vol. 13, N°. 3, 2008, págs. 26-32 (Correa., 2008)

5. Título: Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal

Nombre del autor: María I. Sarmiento-Medina, Sandra L. Vargas-Cruz, Claudia M. Velásquez-Jiménez y Margarita Sierra de Jaramillo

Resumen del autor: El objetivo de los autores en esta investigación, consiste en determinar cuáles son las preferencias en las decisiones al final de la vida en pacientes y familiares, y los motivos que los llevan a solicitar apoyo. Lo anterior les permitió colegir que un 22% de las personas consultadas, solicitan orientación sobre aspectos éticos y legales, ya que quieren hacer uso de la eutanasia por el derecho a morir dignamente.

Conclusión: Esta investigación, muestra que las decisiones para el final de la vida, son en su mayoría, motivadas por la percepción de tener unas condiciones no dignas, esto debido al deterioro progresivo, los dolores mal controlados, el abandono que comienzan a padecer los pacientes crónicos, el extenso encarcelamiento terapéutico y el uso de las diferentes medidas que buscan posponer su muerte. También se concluye que, aunque la muerte ha sido por lo general un tema que se considera negativo y se excluye de las conversaciones cotidianas, cuando se tiene una edad avanzada o una enfermedad grave, se piensa con frecuencia en ella y en las condiciones en que sucederá.

En el mundo actual, la atención de pacientes en fase avanzada de su enfermedad es deficiente, con pocas excepciones como El Reino Unido, Nueva Zelandia y Australia. En muchos casos la atención resulta en intervenciones que no representan mayor beneficio para los pacientes ni para sus familiares y devienen en onerosos gastos para los sistemas de salud. Ante las dificultades para que los enfermos terminales sean atendidos por las instituciones de salud, las familias o los voluntarios de la comunidad asumen su cuidado, aunque solo en algunos países desarrollados tienen un reconocimiento social o económico. (Sarmiento, et al, 2012).

Suponer lo que puede ocurrir a la hora de morir, es un ejercicio de imaginarios, con el que se devanan los pensamientos muchas personas de las culturas occidentales, en especial, porque la muerte se ha constituido en mito que cesa, en el mismo instante de diagnóstico fatal que condena a una persona a padecer crisis interminables o, por el contrario, imponer su voluntad, para darle un término a su vida. Al respecto opiniones encontradas de detractores o simpatizantes de las voluntades anticipadas como opción, establecen su propia perspectiva, a propósito de ello los autores citados, abordan las razones multifactoriales que obligan a repensar los procesos en la materialización de las voluntades anticipadas que pueda suscribir un paciente, no solo por lo que puede representar para él, desde el padecimiento, sino desde los factores adyacentes que estas dolencias, en cuanto a costos, sufrimientos colaterales, etc,

Referencia: Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia.
sarmientomaria@unbosque.edu.co, vargassandra@unbosque.edu.co,
sierramargarita@unbosque.edu.co Fundación Universitaria Sanitas. Bogotá, Colombia.
cmvelasquez@unisanitas.edu.co Recibido 14 marzo 2011/ Enviado para Modificación 5 diciembre
2011/Aceptado 31 enero 2012. (Sarmiento-Medina, Vargas-Cruz, Velásquez-Jiménez, & Sierra
de Jaramillo, 2012).

2.2 MARCO HISTÓRICO

Morir como una consecuencia, morir por la acción de manos inescrupulosas, morir por accidente o por descuido; suicidarse como una alternativa de solución a una vida azarosa.

Las anteriores hipótesis forman parte de un conjunto de posibilidades de morir, que de una u otra manera están contenidas en la normatividad jurídica colombiana y que son aceptadas desde siempre.

No obstante, se hace inconcebible, todavía, por aquello de los prejuicios o cualquier otra razón, que la voluntad expresa de morir bajo la égida de autoridad competente, dado que con ello se soslaya la voluntad de algo superior o se socava la integridad social que subyace en la moral pública y entonces ese escrúpulo se hace sentir para sentar su voz de protesta. Pese a ello en el siglo XX y más exactamente desde los años 70's se habla de los derechos de los pacientes, de su derecho a recibir información acerca de su enfermedad y la autonomía de los mismos a tomar decisiones sobre su salud y su vida, a recibir o no tratamientos que permitan mejorar su condición de enfermos y que no fuera solo decisión del personal médico.

Esto se demuestra con la proclamación de *“La primera carta de derechos de los pacientes”* el 06 de febrero de 1973 por la Asamblea Americana de Representantes de la Asociación Americana de Hospitales (Organización Panamericana de la Salud, 2002). Sin embargo, la historia muestra que, a pesar de ello, los profesionales de la salud hoy en día tienen un amplio poder decisivo en las personas, acerca de los tratamientos y manejos que se deben realizar para recuperar ese estado de salud ideal que todos los seres humanos persiguen.

Además, que en la mayoría de países incluyendo el nuestro la legislación no es muy amplia a pesar de ser un tema de actualidad y de tanta importancia para todos. En la sentencia T-

423-2017, la corte constitucional cuando habla del derecho a morir dignamente en Colombia, expresa que:

El derecho a morir dignamente ha sido reconocido en nuestro país como un derecho fundamental y autónomo. Este reconocimiento ha sido producto de diversas discusiones jurisprudenciales; sin embargo, a pesar de ser catalogado como tal, no ha tenido una regulación suficientemente concisa que permita determinar con claridad todos los presupuestos bajo los cuales debe ser garantizado. (Sentencia T-423-2017).

En Colombia la Ley 23 de 1981 habló del consentimiento informado suscrito por los pacientes para la realización de cualquier acto médico y la resolución 13437 de 1991 del Ministerio de salud que estableció el derecho de los enfermos a una muerte digna. Al respecto, también se pronunció la corte constitucional en la sentencia T-059-2018, cuando emitió su concepto sobre consentimiento informado indicando que:

“El consentimiento informado es el resultado lógico del ejercicio de los derechos constitucionales a recibir información y a la autonomía (arts. 16 y 20 C.P.). Así lo ha reconocido la Corte Constitucional, que además ha concluido que este derecho adquiere un carácter de principio autónomo y que permite la materialización de otros principios constitucionales tales como el libre desarrollo de la personalidad, la libertad individual y el pluralismo; así mismo, es un elemento indispensable para la protección de los derechos a la salud y a la integridad de las personas.” (sentencia T-059-2018)

La Ley 1733 de 2014 por primera vez definió el término de voluntades anticipadas en lo concerniente a los cuidados paliativos en Colombia, esta Ley en su artículo 2, establece que toda persona enferma en fase terminal o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico, que demuestre que la enfermedad es de carácter progresivo o

irreversible, que no tenga un tratamiento curativo y de eficiencia comprobada, y en donde los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficientes; se le garantizará la autonomía al paciente para morir dignamente, de manera oportuna e imparcial.

El paciente en etapa terminal y su familia contarán con toda la asesoría y los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida, como del tratamiento integral del dolor, alivio del sufrimiento en aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales. y luego las desarrolló en la Resolución 1051 de 2016 del Ministerio de Salud. En el mundo, varios casos que han tenido relevancia, donde se ha demostrado que esa autonomía de las personas a decidir sobre su estado de salud-enfermedad se torna ambiguo, toda vez que genera confusión en los interesados.

2.2.1 Caso Ramón Sampredo Cameán, España 1.998

Ramón fue un escritor y marino español que durante 30 años estuvo postrado en una cama tras sufrir un accidente cuando tenía 25 años de edad y quedar cuadripléjico (sin ningún movimiento de sus 4 extremidades), lo que le permitía ser consciente de la realidad exterior, entender, escuchar, pero el único movimiento que tenía era el de sus ojos, pues sus brazos y piernas permanecían inmóviles.

Ramón como muchos nunca pensó estar en esta situación por lo que nunca manifestó abiertamente ni suscribió documento escrito que indicara qué hacer en estos casos, sin embargo, a pesar de su condición clínica, él estaba consciente de lo que quería, debido a que padecía el sufrimiento y la imposibilidad de realizar cualquier actividad y su movilidad estaba excesivamente limitada.

Durante 30 años luchó jurídicamente para que se le brindara un suicidio asistido, con el apoyo de las personas que lo cuidaban, sin que esto significara la existencia de un delito, pero sus luchas fueron infructuosas, ya que nunca logró que las autoridades le permitieran esto, pues existía una prohibición expresa en la normatividad vigente en la época. Fue solo, hasta 1.998, que con la ayuda de su amiga Ramona Maneiro, Ramón puso fin a su vida y a su largo sufrimiento al ingerir cianuro. Este caso es de tal relevancia, que fue llevado al cine a través de la película “Mar Adentro” en 2004. (Tribunal Constitucional de España, 1998)

2.2.2 Caso Theresa Marie Schindler “Terri Schiavo,” EE. UU 2005

Terri fue una mujer norteamericana que pasó 15 años postrada en una cama, luego de que en 1.990 fuera encontrada por su esposo tirada en el suelo de su casa a causa de una enfermedad cerebrovascular que la dejó en un estado vegetativo y que no le permitía interactuar con nada ni nadie. Terri a pesar de que respiraba por si misma requería de cuidados permanentes, una sonda que le permitía alimentarse y otras tantas para realizar sus necesidades fisiológicas, pero su actividad cerebral era nula, pues el daño del tejido encefálico era enorme.

Terri no había dejado un documento escrito, o manifestado su voluntad de qué hacer si se llegase a encontrar en una situación clínica como la presentada, motivo que haría más difícil su condición, pues su esposo afirmaba que ella hubiera querido morir antes de estar sometida a una vida en esas condiciones, mientras que sus padres pensaban que ella era consciente, que entendía y escuchaba lo que le decían y que se podía recuperar de ese estado clínico.

Este hecho, que no contaba con una herramienta jurídica como la voluntad anticipada, enfrentó a Michael Schiavo su esposo, y a los padres de Terri, durante este largo trayecto en una lucha jurídica y bioética que terminó finalmente en 2005 con la muerte de Terri, tras un fallo que

ordenó retirar la sonda por donde alimentaban a Terri y 13 días después falleciera. (Novoa, 2007)

2.2.3 Caso Consuelo Devis Saavedra, Colombia 2011

Consuelo Devis Saavedra era una prestigiosa abogada, Tolimense, hija del jurista Hernando Devis Echandía y esposa del exmagistrado y expresidente de la corte suprema de justicia Jaime Arrubla, que pasó cerca de 15 años entre clínicas y hospitales tras sufrir un accidente de tránsito que la dejaría en estado de inconciencia y pegada a sondas y aparatos que le permitían estar viva.

Su familia estuvo siempre a su lado, acompañándola en esos momentos difíciles, pero empezaron a pensar que esa condición no era vida, que probablemente estaba sufriendo o posiblemente solo estaba el cuerpo porque no había sustrato mental que permitiera a Consuelo ser la de antes.

A pesar de la negativa de su madre, buscaron mecanismos que le permitieran acabar con el sufrimiento de la que fuera madre, esposa e hija, pues tampoco había manifestado una voluntad anticipada de lo que quería hacer en esta condición, pero se dieron cuenta que en Colombia no había mayores herramientas en ese momento que les permitiera actuar en este caso. Fue solo hasta que la naturaleza lo decidiera que falleció en su hogar en el año 2011.

Este caso inspiró la promulgación de la Ley 1733 de 2014 que reguló los cuidados paliativos en Colombia. (Ashton, 2010)

2.2.4 Caso Ovidio González, Colombia 2015

Don Ovidio, un hombre de 79 años, campesino, de provincia, solicitó a su Eps la eutanasia, argumentando que padecía de una enfermedad en estado terminal, crónica, e

irreversible que le producía grandes dificultades a la hora de articular la palabra, además de dolor en su cuerpo que no cedía con los calmantes y le obligaban a permanecer en su casa y con la boca tapada por la excesiva salivación que las lesiones de un cáncer de boca metastásico ya le producían. Don Ovidio se convertía en la primera persona en el país en hacer una solicitud de estas y siempre estuvo convencido que era la mejor decisión para él y su familia, pues no quería sufrir más.

A pesar de varias sentencias de la corte constitucional que despenalizaban la eutanasia en Colombia y la resolución 1216 de 2015 que estableció el procedimiento a seguir en casos de eutanasia, Don Ovidio tuvo que dar una lucha Jurídica que finalmente llevó a que se le practicara dicho procedimiento el día 03 de julio de 2015 en la clínica oncólogos de occidente de la ciudad de Pereira, convirtiéndose así en el primer caso legal de eutanasia en Colombia. (BBC Mundo, 2015)

2.2.5 Descripción en el contexto social de las voluntades anticipadas en Colombia

Los investigadores son conscientes que la problemática planteada en el presente trabajo, es un tema muy actual en la sociedad colombiana, por lo que han tratado de estar a la vanguardia de lo que ha venido sucediendo con las voluntades anticipadas en Colombia, especialmente para conocer cuál es el respaldo jurídico con el que cuentan los pacientes que padezcan una enfermedad terminal y sus familias en caso de que quieran realizar un documento que permita establecer diversas instrucciones para el final de la vida.

El pasado 11 de julio de 2018, se publicó el boletín N° 081 de 2018 por parte del Ministerio de salud, donde se emitió la Resolución 2665 de 2018, que define los requisitos del documento de voluntad anticipada (DVA), dando cumplimiento a todo lo que tiene que ver con los cuidados paliativos, las enfermedades terminales, crónicas y degenerativas e irreversibles.

Lo que se busca con el DVA, es dar una orientación sobre los cuidados que se esperan recibir de cara al final de la vida, es decir, establecer unas medidas para negarse a recibir tratamientos médicos que puedan ser desproporcionados o fútiles como extender la vida con métodos artificiales, sobre todo cuando es plenamente comprobable desde el punto de vista médico que no es posible una recuperación.

Una apreciación fundamental sobre esta Resolución, es lo que precisó el señor Ricardo Luque Núñez, Médico, Especialista en Bioética y quien es actualmente asesor del Ministerio de Salud y Protección Social Colombiano, quien mencionó que

...uno de los requisitos que regulan la voluntad anticipada es la formalización de la misma, la cual puede darse ante notario, ante el médico tratante, o ante dos testigos. Cualquiera de las tres opciones es válida. Y no es exigible que las dos últimas opciones sean registradas ante notario. (Ministerio de Salud, 2018)

Agrego además que:

Este documento podrá ser modificado, sustituido o revocado en cualquier momento, siempre y cuando se cumplan los procedimientos de formalización, exclusivamente por el titular. El profesional de la salud siempre deberá indagar por la posible existencia del documento de instrucciones previas o testamento vital si es que el mismo no se haya en la historia clínica y la Superintendencia Nacional de Salud deberá garantizar siempre que se cumpla con la voluntad del paciente". (Ministerio de Salud, 2018)

Sin lugar a dudas, este pronunciamiento y esta Resolución del Ministerio de Salud, es de gran importancia para la sociedad colombiana, toda vez que se convierte en un soporte jurídico

para todas aquellas personas y/o familias que requieran expresar la voluntad sobre la muerte, en razón a un padecimiento grave y sin posibilidades razonables de mejora. Se constituye entonces en una especie de testamento, ya que debe de cumplir ciertos requisitos y formalidades de ley, y allí se puede plasmar una voluntad digna de morir, lo que va en paralelo con lo establecido en el artículo 10 de la Ley Estatutaria en Salud 1751 de 2015.

Otro aspecto relevante en esta Resolución 2665 de 2018, está relacionada con el artículo 3 en su párrafo único donde se hace referencia a que los adolescentes entre 14 y 18 años también podrán suscribir su documento de voluntad anticipada, en los mismos términos expresados por la Ley Colombiana, hecho jurídico relevante mediante el cual se otorga autonomía a esta población, que si bien se encuentra en su proceso de desarrollo y formación, están facultados para tomar esta decisión en un momento de sus vidas y el Estado Colombiano está en la obligación de garantizarlo.

2.3 MARCO CONCEPTUAL

El documento de voluntad anticipada en Colombia o “testamento vital” es la herramienta jurídica que tienen todas las personas para decidir autónoma y libremente, el momento de su muerte y las circunstancias en las que quiere morir en caso de encontrarse en una situación de enfermedad que sea irreversible y que a pesar del esfuerzo médico y la tecnología; carece de las condiciones para recuperarse funcionalmente y psicológicamente, que le permita llevar una vida digna y en condiciones autónomas, sin depender del actuar de un tercero o en su defecto de un equipo que le suministre sus funciones vitales. De acuerdo con lo establecido en la sentencia T-970 de 2014 y la Resolución 1216 de 2015

“el consentimiento sustituto está llamado a hacer cumplir la voluntad anticipada expresada previamente por una persona capaz legalmente y competente como manifestación de protección a la autonomía del enfermo que se anticipa a circunstancias de dolores incurables, insufribles. (...) Se trata de una eutanasia no voluntaria, condición en la que la sentencia C 239 de 1997 considera que el homicidio por piedad es una condición penalizada en nuestro ordenamiento jurídico.” Por otro lado, manifestó que “resulta sumamente riesgoso que el curador de un paciente quien ha estado a cargo de su cuidado, que se encuentre agotado y a quien no se le ha apoyado de forma integral y efectiva, mediante el cuidado paliativo que debe incluir a la familia, sea quien tome la decisión de eutanasia mediante consentimiento sustituto.” En consecuencia, concluye que es en el cuidado paliativo, en la readecuación terapéutica, en la sedación paliativa o terminal, donde puede garantizarse el derecho a la muerte digna de una persona que no se encuentra en capacidad de entender su condición clínico patológica, la irreversibilidad de su condición

ni la capacidad de expresarlo, protegiendo el derecho a la vida como derecho irreversible.”
(Sentencia C 239 de 1997)

Sin embargo, a pesar de la trascendencia de las voluntades anticipadas, solo fue hasta el año 2014 que en la legislación colombiana se habló por primera vez de esta herramienta y lo describe explícitamente el texto de la Ley 1733 de 2014, en su artículo 1° que todos los colombianos tienen derecho a elegir una muerte digna a través del testamento vital o voluntad anticipada en casos de enfermedad en fase terminal e irreversible.

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. (Congreso de la República de Colombia, 2014)

Esta Ley 1733 de 2014 cobra especial relevancia porque por primera vez se define el concepto de “Enfermo en fase terminal”, que tanta inquietud había causado en la comunidad científica al momento de precisar si un paciente en estado de enfermedad crónica, se encontraba o no en una etapa terminal de su patología., lo que llevó a que en muchas ocasiones pacientes que cumplían con esta condición clínica fueran sometidos a tratamientos innecesarios o fútiles que no cambiarían su situación de salud. La definición es clara y oportuna, pues no existe posibilidad de duda, basado en unos elementos científicos y clínicos la condición médica del enfermo. Artículo 2° de la Ley 1733 de 2014.

Enfermo En Fase Terminal.

Se define como enfermo en fase terminal a todo aquel que es víctima 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 próxima; o cuando los recursos terapéuticos utilizados con fines curativos han dejado de ser eficaces.” “Enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida.” “Se define como enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida aquella que es de larga duración, que ocasione grave pérdida de la calidad de vida, que demuestre un carácter progresivo e irreversible que impida esperar su resolución definitiva o curación y que haya sido diagnosticada en forma adecuada por un médico experto. (Artículo 2º y 3º de la Ley 1733 de 2014)

La Ley 1733 de 2014, denominada “Consuelo Devis Saavedra,” que reglamenta los cuidados paliativos en Colombia, en honor a una paciente que vivió durante 10 años postrada a una cama, víctima de una enfermedad crónica en fase terminal y cuya familia sufrió junto a ella su situación hasta el momento de su muerte, ya que para la época no existía regulación en esta materia en el país, define en su artículo 5º: “Los derechos de los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles de alto impacto en la calidad de vida” (Congreso de la República de Colombia, 2014); es decir, que les concede una condición especial a estos pacientes, porque además de los derechos habituales de todos los afiliados al sistema de seguridad social en salud, les otorga otros a los que pueden acceder con solo su consentimiento y su decisión voluntaria, sin restricción alguna. Dentro de esos derechos, que se resumen en 7 ítems, el numeral 4 describe:

4. Derecho a suscribir el documento de Voluntad Anticipada: Toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con total conocimiento de las implicaciones que acarrea el presente derecho podrá suscribir el documento de Voluntad Anticipada. En este, quien lo suscriba indicará sus decisiones, en el caso de estar atravesando una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida de no someterse a tratamientos médicos innecesarios que eviten prolongar una vida digna en el paciente y en el caso de muerte su disposición o no de donar órganos. (Congreso de la República de Colombia, 2014).

Con esta Ley y posteriormente con las Resoluciones 1051 de 2016 y 2665 de 2018 del Ministerio de Salud y Protección Social que regulan las voluntades anticipadas en Colombia, se le dio vida al principio de autonomía de la voluntad de estos pacientes y que puedan de manera libre expresar su decisión de recibir la asistencia necesaria para poner fin de manera voluntaria a su propia vida: El tratamiento médico que sea necesario y que prolongue su vida sin importar sus condiciones dignas, o por el contrario una reorientación del esfuerzo terapéutico, que le permita morir dignamente, cuidados paliativos que quiten el dolor y disminuyan el sufrimiento, sedación paliativa o terminal que permitan una muerte tranquila, serena y digna, o en los casos permitidos en nuestro país, como última posibilidad solicitar la eutanasia.

En general, se podría concluir que en Colombia la reglamentación de las voluntades anticipadas es poca, se tiene conocimiento que desde los años 70's se vienen dando los primeros pasos en esta materia, que busca reivindicar la autonomía de los pacientes frente a su estado de salud-enfermedad, sin embargo, lo que ha permitido acercarse, aunque de una manera lánguida, es el concepto de autonomía de los afiliados al sistema de seguridad social en salud, que no busca otra

cosa que garantizar una muerte digna, en condiciones de seguridad y calidad tanto para el enfermo como para su familia.

En este sentido, se encuentra alguna legislación y normatividad que permite entender el desarrollo jurídico en nuestro país de esta autonomía de los pacientes, desde hace aproximadamente 30 años, hasta lo que tiene en la actualidad. La Ley 23 de 1981, conocida como la “Ley de ética médica” desde su divulgación reza que los pacientes son libres de expresar su consentimiento informado en el momento de cualquier procedimiento médico y que no se debe realizar si el paciente se opone al mismo, asumiendo toda la responsabilidad de las consecuencias que esta decisión pueda tener. Elemento importante éste, que determina que el paciente es quien toma sus decisiones y define acerca de hacer o no hacer.

La Resolución 13437 de 1991 del Ministerio de salud, definió el decálogo de los derechos de los pacientes y en su artículo 10 define el derecho a morir dignamente así: “Su derecho a morir con dignidad y a que se le respete su voluntad de permitir que el proceso de la muerte siga su curso natural en la fase terminal de su enfermedad.” (Resolución 13437 de 1991)

Lo que significa, que desde hace varios años se viene hablando de la autonomía de las personas a definir su momento de morir, en circunstancias donde su vida se encuentre amenazada por enfermedades en su fase final y con carácter irreversible, y además negarse a recibir o no atención médica. El desarrollo se ha dado también a través de la jurisprudencia de las altas cortes, especialmente la Honorable Corte Constitucional.

Varias han sido las sentencias que se han pronunciado al respecto, dándole vigencia al desarrollo de voluntades anticipadas en Colombia desde la perspectiva jurídica y gracias a ello hoy existe una regulación clara y al alcance de todos los colombianos. En la sentencia C-239 de 1997,

la Corte Constitucional colombiana, aprobó la eutanasia en Colombia en tres casos muy puntuales (Riesgo de la vida de la madre, malformaciones graves o riesgo de la vida del feto o acceso carnal violento), con lo que no solo, se ratificaba aún más la posibilidad de autonomía de los pacientes en el acto médico, sino también al final de su existencia.

El deber del Estado de proteger la vida debe ser entonces compatible con el respeto a la dignidad humana y al libre desarrollo de la personalidad. Por ello la Corte Constitucional considera que 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. En efecto, en este caso, el deber estatal se debilita considerablemente por cuanto, en virtud de los informes médicos, puede sostenerse que, más allá de toda duda razonable, la muerte es inevitable en un tiempo relativamente corto. En cambio, la decisión de cómo enfrentar la muerte adquiere una importancia decisiva para el enfermo terminal, que sabe que no puede ser curado, y que por ende no está optando entre la muerte y muchos años de vida plena, sino entre morir en condiciones que él escoge, o morir poco tiempo después en circunstancias dolorosas y que juzga indignas. El derecho fundamental a vivir en forma digna implica entonces el derecho a morir dignamente, pues 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, 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. (sentencia C-239 de 1997)

Esta sentencia, que es considerada de las más importantes en la materia, no solamente por el impacto que para la época ocasionó, sino por la implicación que tiene en el cambio de paradigma

de un país religioso y conservador, en el que se otorga el derecho a que cualquier habitante del territorio nacional en pleno uso de su voluntad, decida sobre el fin de su existencia.

Da relevancia al consentimiento informado suscrito por el paciente, a su voluntad de morir en condiciones dignas y sobre el respeto que el Estado y el sistema de seguridad social en salud debe tener frente a esa decisión que en pleno uso de sus facultades mentales el paciente tomó y está expresando de manera abierta y libre.

“El Estado no puede oponerse a la decisión del individuo que no desea seguir viviendo y que solicita le ayuden a morir, cuando sufre una enfermedad terminal que le produce dolores insoportables, incompatibles con su idea de dignidad. Por consiguiente, si un enfermo terminal que se encuentra en las condiciones objetivas que plantea el Código Penal considera que su vida debe concluir, porque la juzga incompatible con su dignidad, puede proceder en consecuencia, en ejercicio de su libertad, sin que el Estado esté habilitado para oponerse a su designio, ni impedir, a través de la prohibición o de la sanción, que un tercero le ayude a hacer uso de su opción. No se trata de restarle importancia al deber del Estado de proteger la vida sino, de reconocer que esta obligación no se traduce en la preservación de la vida sólo como hecho biológico. (Corte Constitucional, 1997)

Esta sentencia hace un análisis amplio y estricto de la responsabilidad del Estado de proteger la vida y la integridad de los habitantes del territorio, pero siempre teniendo en cuenta su voluntad; es decir que las políticas estatales no están por encima de la decisión de un habitante, de no vivir más en condiciones que él considera indignas y que tiene la potestad de tomar la decisión de hacerlo y pedir ayuda sin que esto se considere o catalogue como un homicidio, y en la que no existe posibilidad alguna de recuperación. Esta sentencia da el carácter de derecho fundamental a morir dignamente, lo que significa y da vida al documento de voluntad anticipada, en otras

palabras, define que la voluntad del paciente es y debe ser la última palabra, entendiendo que este se pueda retractar de lo que ha dicho o suscrito.

La Constitución no sólo protege la vida como un derecho (CP art. 11) sino que además la incorpora como un valor del ordenamiento, que implica competencias de intervención, e incluso deberes, para el Estado y para los particulares. Así, el Preámbulo señala que una de las finalidades de la Asamblea Constitucional fue la de "fortalecer la unidad de la Nación y asegurar a sus integrantes la vida". Por su parte el artículo 2º establece que las autoridades están instituidas para proteger a las personas en su vida y asegurar el cumplimiento de los deberes sociales del Estado y de los particulares. Igualmente, el artículo 95 ordinal 2 consagra como uno de los deberes de la persona actuar humanitariamente ante situaciones que pongan en peligro la vida de sus semejantes. Finalmente, el inciso último del artículo 49 establece implícitamente un deber para todos los habitantes de Colombia de conservar al máximo su vida. En efecto, esa norma dice que toda persona debe cuidar integralmente su salud, lo cual implica a fortiori que es su obligación cuidar de su vida. Esas normas superiores muestran que la Carta no es neutra frente al valor vida, sino que es un ordenamiento claramente en favor de él, opción política que tiene implicaciones, ya que comporta efectivamente un deber del Estado de proteger la vida. Sin embargo, tal y como la Corte Constitucional ya lo mostró en anteriores decisiones, el Estado no puede pretender cumplir esa obligación desconociendo la autonomía y la dignidad de las propias personas. Por ello ha sido doctrina constante de esta Corporación que toda terapia debe contar con el consentimiento informado del paciente, quien puede entonces rehusar determinados tratamientos que objetivamente podrían prolongar la

duración de su existencia biológica pero que él considera incompatibles con sus más hondas convicciones personales. (Corte Constitucional, 2001)

Existe otra sentencia que también cobró relevancia en el país, no solo porque ratificó lo que se había dicho 20 años atrás en la sentencia C-239 de 1997, sino porque exhortó al Ministerio de Salud y Protección Social a que reglamentara la eutanasia en Colombia, basando su instrucción en el derecho fundamental de las personas a morir dignamente, y es así como en el año 2015 expide la Resolución 1216, donde se describe el procedimiento para llevar a cabo la eutanasia.

A pesar del largo recorrido legislativo y jurisprudencial sobre el derecho a morir dignamente y anticipar ese momento a través de un documento de “voluntad anticipada”, hoy puede decirse que, en Colombia, existe el mecanismo que garantiza el acceso a esta herramienta y que la tarea ahora es divulgarlo y garantizar que la gente lo conozca y promueva.

Sin embargo, no se puede dejar de reconocer la implicación que la muerte tiene en nuestra sociedad, a pesar de ser un hecho inexorable, pues en condiciones normales la muerte parece un fenómeno simple y evidente que significa el fin natural de todo ser vivo. Se podría afirmar que el hombre es el único ser vivo que sabe que tarde o temprano va a morir y, por tanto, piensa no solo en cómo va a vivir, sino también en cómo va a morir.

El hombre a diferencia de otros seres vivos, está provisto del saber de su fin irremediable y a la vez desprovisto de los recursos suficientes para hacer frente a ese saber, tiene conciencia de su propio fin y al mismo tiempo se resiste a este acontecimiento, manteniéndolo distante o alejado de sí mismo.

Por esto resulta irracional pretender cambiar radicalmente lo que nos espera, pues a todos nos espera el ultimo final, ya que somos mortales y la muerte es el desenlace inevitable, por lo que estamos conscientes de que el destino nos está, de alguna manera, ya dado.

En este sentido, es que las voluntades anticipadas en Colombia, ayudan al hombre a entender que la muerte hace parte de la vida, y que ésta, siendo un elemento que intimida al ser humano, por la connotación cultural e histórica que tiene para nuestra sociedad, a través de un mecanismo legal, se puede anticipar ese final, que, en un futuro, aparentemente muy lejano, llegará inflexiblemente.

CAPITULO III

3. METODOLOGIA Y RESULTADOS

3.1 MARCO METODOLÓGICO

3.1.1 Tipo de investigación

Tipo de investigación: El tipo de investigación sobre voluntades anticipadas en Colombia desde la perspectiva socio jurídica: casos en Manizales caldas, encaja en el ANALITICO-DESCRIPTIVO, toda vez que lo que se busca es poder conocer qué son las voluntades anticipadas, las experiencias que las familias que han tenido que ver de manera directa o indirecta con ellas, y sobre todo por dar cuenta de la relación que existe con el derecho a morir dignamente. Se busca dar a conocer un panorama general sobre las voluntades anticipadas, obtener un acercamiento comprensivo para poder explicar (describir), mostrar o retratar en qué consiste dicho fenómeno desde el punto de vista social y jurídico.

El trabajo descriptivo en una investigación, tipo estado de conocimiento de un campo disciplinario, es una fase entre otras de los procesos de investigación, consiste en dar cuenta de un fenómeno social, en términos de su empiricidad o conjunto de fenómenos interconectados. El objetivo es mostrar un panorama de un campo temático particular, para obtener un acercamiento general y comprensivo de éste, del cual deriven vetas de indagación posterior. Explicar un estado de cosas implica que la descripción se constituya en un tipo de relato que capture, exponga o muestre el despliegue del movimiento e historicidad de la empiricidad fenoménica en relación a un campo de problemas. (Orozco, 2016, p 1).

3.1.2 Enfoque

Este trabajo de investigación tiene un enfoque CUALITATIVO, teniendo en cuenta que lo que se busca es conocer sobre de dicho tema de primera mano, es decir, con personas que han tenido vivencias y experiencias sobre esta realidad. Para lograr lo anterior, se tendrán en cuenta diferentes herramientas como lo son las entrevistas de familias y/o personas que han sufrido o sufren enfermedades en fase terminal o que han vivido la experiencia de las voluntades anticipadas. Ello obliga a concebir una investigación de corte social, cuyo propósito es develar un fenómeno que se gesta en una problemática de Salud. Para Carlos A. Sandoval Casilimas:

Uno de los problemas más críticos que se encuentran en la literatura internacional sobre investigación social cualitativa, es la agrupación indiscriminada, dentro de un mismo todo, de tradiciones filosóficas como es el caso de la fenomenología y aun la hermeneútica; campos disciplinares como la sociología cualitativa, la microsociología, la pragmática y la etnografía; teorías antropológicas o sociológicas como el interaccionismo simbólico y la teoría de la acción comunicativa; estrategias metodológicas como es el caso de las historias de vida, el análisis de textos, el análisis de conversación y la teoría fundada y, finalmente, enfoques particulares de trabajar las ciencias sociales, como es el caso de la teoría crítica y la investigación acción participativa. (Sandoval, 2002, p 33).

De la misma manera otros autores exponen su propio de vista, con base en estudios similares, así; Ruiz, citando a Blasco y Pérez (2007):

Los autores Blasco y Pérez (2007:25), señalan que la investigación cualitativa estudia la realidad en su contexto natural y cómo sucede, sacando e interpretando fenómenos de acuerdo con las personas implicadas. Utiliza variedad de instrumentos para recoger información como las entrevistas, imágenes, observaciones, historias de vida, en

los que se describen las rutinas y las situaciones problemáticas, así como los significados en la vida de los participantes. (Ruiz, 2015, pág. 41).

3.1.3 Método

Con respecto al método utilizado en la investigación, es el HERMENEUTICO, apoyado de experiencias biográficas. Lo anterior, toda vez que lo que se busca es no solo conocer y comprender el significado desde el punto de vista jurídico de las voluntades anticipadas, sino que, además, quiere conocer y explicar cuál es su finalidad. Tasia Aránguez en su blog Galería De Lo Perplejo asegura que

La hermenéutica no es un simple método, por oposición al científico, sino que más bien es un enfoque amplio que se plantea las condiciones en las que se produce la comprensión de un fenómeno. El carácter abarcador del lenguaje sobre todo lo conocido hace que para la hermenéutica, la interpretación lingüística presente una importancia primordial en cualquier metodología que pretenda alcanzar conocimiento. El enfoque hermenéutico rechaza la lógica instrumental del método científico, ya que se pregunta por los fines y no solo por los medios. Esta investigación se aleja de datos estadísticos, religiosos, éticos, etc. lo que se busca es poder conocer desde la experiencia, esto es, de las personas que han interactuado de una forma directa o indirecta con las voluntades anticipadas en Colombia, para poder dar una explicación desde el conocimiento y aprendizaje de primera mano. (Aránguez, 2016)

Es claro que, en la investigación, al tenerse en cuenta experiencias de familias que han tenido alguna relación con las voluntades anticipadas, es muy posible encontrar diferentes presupuestos éticos, que exigen tener muy en cuenta los consentimientos informados de estas personas que conforten una información que puede ser muy sensible y talvez confidencial. Con

respecto a las técnicas de recolección de datos tipo biográficas, el departamento de sociología II de la universidad de alicante, en su blog titulado TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN SOCIAL, al referirse al método biográfico, indica que:

Es otra técnica estructural y cualitativa basada en el interés por conocer la manera en que los crean, recrean y reflejan el mundo social que les rodea a través del tiempo. Aporta, por lo tanto, una visión del cambio social a través de los actores sociales según su marco interpretativo. Constituyen un conjunto de procedimientos destinados a producir información para describir y/o explicar el proceso vital de una persona o grupo social en su contexto. (Aránguez, 2016)

3.1.4 Técnica de recolección de información

En la investigación denominada “voluntades anticipadas en Colombia desde la perspectiva socio jurídica”, se ha utilizado una herramienta biográfica tipo entrevista. Esto, teniendo en cuenta que uno de los propósitos que se busca es poder relatar desde las experiencias de las familias que sufren o han sufrido enfermedades en fase terminal si viven o han vivido la experiencia de las voluntades anticipadas.

De esta manera se tratará de dar una descripción del rol que tienen las voluntades anticipadas en dichos pacientes y además, identificar la relación que existe entre las voluntades anticipadas y el derecho a morir dignamente. Como complemento a esta herramienta, se han incluido algunas citas de autores y escritos que complementan en gran medida los conceptos que se quieren dar a conocer en esta investigación.

Finalmente, dichas herramientas (biográficas y bibliográficas), están acompañadas de jurisprudencia relevante para el tema de investigación, toda vez que son las que han marcado un derrotero iushistorico sobre las voluntades anticipadas, especialmente en Colombia.

3.2 ANALISIS DE RESULTADOS

3.2.1 El rol que tienen las voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades en fase terminal en Colombia

El dolor en una dimensión patológica, es quizás uno de los mayores temores de todas las personas, salvo casos excepcionales, aunque adquiere un significado pleno cuando se sienta en cuerpo propio o de los seres queridos. Con seguridad que un índice importante de personas que mueren en este país lo hacen padeciéndolo, sin que ello implique que en todos los casos se deba usar la voluntad anticipada como instrumento para evitarlo, sin embargo, la solución que se genera por parte de los médicos e inclusive de familiares son terapias que no pueden ayudarlos.

Si bien es cierto que la vida es un el derecho primordial en el ser humano como lo reza a Declaración Universal de los Derechos Humanos en su artículo 3 *“Todo individuo tiene derecho a la vida digna, a la libertad y a la seguridad de su persona”* y en la Constitución política Nacional en su artículo 4, también lo es, el hecho del énfasis en la vida digna como una condición irrestricta.

El derecho a la vida es inherente a la persona humana. Se garantiza su protección, en general, desde la concepción. Queda abolida la pena de muerte. Toda persona será protegida por el Estado en su integridad física y psíquica, así como en su honor y en su reputación. La ley reglamentará la libertad de las personas para disponer de su propio cuerpo, sólo con fines científicos o médicos” (Constitución Nacional de Colombia, 1991).

De lo que se puede inferir que existe claridad a nivel normativo sobre la importancia de la vida, pero al respecto surgen infinidad de interrogantes, siendo de gran importancia el siguiente: ¿Se tiene derecho a la vida bajo la constante de un dolor y/o sufrimiento continuo? Y lo que es aún más importante ¿existen mecanismos que permitan mejorar la calidad de vida durante la última etapa de una enfermedad?

Una voluntad anticipada por parte del paciente se constituye en una oportunidad frente al dolor, porque el tener la posibilidad de declarar la voluntad de no someterse a tratamientos o procedimientos médicos innecesarios para prolongar su vida o expresar sus particularidades en relación a la acción a seguir en el final de su vida, teniendo en cuenta el marco de sus valores personales, su entorno cultural, sus creencias religiosas inclusive su ideología se constituye en una posibilidad que muchos seres humanos desearían tener. Porque en últimas se trata de la voluntad que prevalece en el individuo a negarse rotundamente a vivir en condiciones indignas, teniendo en cuenta que la corte constitucional define la dignidad como:

El concepto de dignidad humana que ha recogido la Corte Constitucional únicamente se explica dentro del sistema axiológico de la Constitución y en función del mismo sistema. Así las cosas, la elevación a rango constitucional de la “libertad de elección de un plan de vida concreto en el marco de las condiciones sociales en las que el individuo se desarrolle” y de “la posibilidad real y efectiva de gozar de ciertos bienes y de ciertos servicios que le permiten a todo ser humano funcionar en la sociedad según sus especiales condiciones y calidades, bajo la lógica de la inclusión y de la posibilidad de desarrollar un papel activo en la sociedad”, definen los contornos de lo que se considera esencial, inherente y, por lo mismo inalienable para la persona, razón por la cual se traduce en derechos subjetivos (entendidos como expectativas positivas (prestaciones) o negativas) cuyos contenidos esenciales están sustraídos de las mayorías transitorias.

(Sentencia T-227/03)

Para identificar los roles que tienen las voluntades anticipadas de pacientes con enfermedades terminales bajo una concepción jurídica es importante partir por la definición de lo que es voluntad anticipada:

El instrumento que le permite a la persona participar en la toma de decisiones relacionadas consigo mismo y el cuidado o atención de su salud, en el caso de que se encuentre incapacitado o limitado para proyectar su posición, o manifestar sus preferencias al final de la vida como consecuencia de un evento de salud que impide la expresión de la voluntad, limita la habilidad de razonar o de emitir juicios razonables. (Ministerio De Salud, 2018, pág. 18.)

Partiendo de la conceptualización, las voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades en fase terminales, se constituyen en una verdadera oportunidad no solo para el paciente sino para todos en general, si se tiene en cuenta que incluye la donación de órganos. En cuanto a los patrones de pacientes dentro de este rango en Colombia se desarrollará el capítulo bajo la concepción normativa teniendo en cuenta los siguientes roles:

Rol de beneficio de los pacientes que eligen las voluntades anticipadas: seguramente después de conocer un paciente afectado por una enfermedad terminal e inclusive; alguien sano, que conociendo el concepto de voluntades anticipadas y obviamente conociendo sus bondades, acogerá la oportunidad en relación con el beneficio que puede recibir, entre ellos los más importantes: cuidados apropiados, disminución del dolor, apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo e inclusive mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia, se trata de un “paraíso clínico” por darle un nombre a un estado terminal.

Es de anotar que dentro de los beneficios a nivel jurídico el paciente de enfermedad terminal tiene unos derechos específicos, que contribuirán en forma directa a la integralidad del bienestar del paciente consagrados en el artículo 5 de la Ley 1733 de 2014 en varios de sus apartes con relación a las voluntades anticipadas: al cuidado paliativo, a la información, a una segunda

opinión, a suscribir el documento de Voluntad Anticipada, a participar de forma activa en el proceso de atención y la toma de decisiones en el cuidado paliativo, de los niños y adolescentes, de los familiares”, se trata de una serie de beneficios que la normatividad brinda en pro de una enfermedad y una muerte digna. Un paciente informado del concepto de voluntades anticipadas contará no solo con el conocimiento de la medida que podrá adoptar, sino con el respaldo de la EPS, porque la norma cita de manera especial Ley 1733 de 2014 en su artículo 6:

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 atención por niveles de complejidad, de acuerdo con la pertinencia médica y los contenidos del Plan Obligatorio de Salud. (Ley 1733 de 2014)

El artículo anterior, permite vislumbrar un respaldo total por las entidades de salud según la normatividad y en consecuencia del Estado como garante de derechos. Las voluntades anticipadas permiten que el paciente se le garantice la posibilidad de adoptar de manera anticipada ciertos eventos en beneficio de su salud, su integridad personal o su vida, y en medio de los cuales las decisiones que se tomen podrán o no proteger su dignidad y sus derechos, en conclusión busca proteger la autonomía del paciente, evita la extralimitación terapéutica y favorece el inicio oportuno del cuidado paliativo, en realidad se trata de un instrumento que bien vale la pena profundizar a nivel humano y en este caso normativo ya que intervienen muchas partes no solo se trata del paciente sino de sus familias, doctores, entre otros.

Decidir lo que se quiere al final de su vida es un concepto de la vida moderna, aunque siempre se ha buscado de manera permanente diversas formas para morir dignamente, entre ellas las más significativas, comunicándoles a sus familias lo que quieren y/o indicándole al médico su voluntad, no obstante el papel del paciente era muy pacífico, toda la responsabilidad recaía sobre el profesional de la salud o en su defecto sobre la persona más cercana a él. Pero progresivamente se produjo un cambio en la relación médico-paciente, que exigía al profesional de la salud a proteger el derecho de las personas a tomar decisiones libres e informadas en relación con su vida, su salud y su integridad corporal, a partir de ello se revoluciona el concepto y como resultado final se genera las voluntades anticipadas que dada la complejidad del tema requiere de un apoyo normativo de manera especial para los profesionales de la salud.

El concepto en Colombia se fortalece a partir del año 2014, desde entonces ha evolucionado y se ha consolidado. Cabe anotar que el camino de las voluntades anticipadas no ha sido un camino fácil a nivel normativo, sobre todo si se tiene en cuenta que es un asunto que está directamente relacionado con la enfermedad y la muerte, por lo tanto pasaron una interminable cadena de acontecimientos para lograr que se instituyera jurídicamente hablando, una norma que le diera validez y materializara esta posibilidad.

Infortunadamente cuando se padece una enfermedad en etapa terminal, es habitual que el paciente se encuentre agobiado por patologías que perturban su capacidad para resolver, lo cual obliga a recurrir a estrategias que protejan y proyecten la independencia del paciente en el tiempo, como es el caso de las voluntades anticipadas, al respecto encontraremos dos importantes normativas: la Ley 1733 de 2014 y la Resolución 1216 del 20 de abril del 2015.

Que exista una normatividad de voluntades anticipadas acorde a las necesidades se constituye en una fortaleza en el caso de Colombia, se da solución a una verdadera necesidad si

se tiene en cuenta que “anualmente hay alrededor de 200 mil casos nuevos de cáncer y enfermedades no oncológicas como Demencias, Parkinson, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Esclerosis Múltiple, Enfermedad Renal Crónica, SIDA, Falla Hepática, Insuficiencia Cardíaca Congestiva y Epoc severo, entre otras.

Estas enfermedades causan entre 100 mil a 120 mil pacientes terminales que requieren cuidados paliativos” (Grosso, 2017), analizando las cifras se evidencia la utilidad de las voluntades anticipadas en el caso colombiano, sin embargo y pese a que existe la medida, la atención puede llegar a ser inadecuada en perjuicio del paciente y de su entorno. El artículo 15 de la Resolución 1216 del 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social establece: *“El deber en cabeza de los médicos de respetar las voluntades anticipadas como documentos jurídicos válidos que permite de otorgar un consentimiento sustituto cuando así lo haya designado el paciente previamente”*, sin embargo, existen muchos vacíos, por citar alguno no se entiende o se conoce la manera especial de cómo los médicos deben estar al tanto, sobre la existencia de una voluntad anticipada.

Las voluntades anticipadas en Colombia si bien es cierto que se han concebido dentro de las posibilidades de búsqueda de un mejor tratamiento y calidad de vida para los pacientes terminales, destacando esa importancia la autonomía del paciente como eje fundamental de la dignidad humana, se comienzan hacer puros para proteger la voluntad del paciente, pero sin que ello signifique una verdadera materialización, por ello la ley se hace insuficiente únicamente por la falta de fomento, sino también por la falta de recursos que el gobierno destina a cumplir con lo que dichas normas establecen o por las lagunas que presenta.

La muestra de la falta de socialización de las voluntades anticipadas es el mínimo porcentaje de personas que han otorgado su documento de voluntad anticipada, esto debido principalmente a la falta de conocimiento de la Ley, así como a la falta de cultura de previsión, en

temas relacionados con la muerte digna, por lo que se requiere, antes que nada, eliminar el tabú que existe sobre el tema, posterior a la creación de campañas de promoción y difusión, acerca de la importancia y los beneficios de crear un documento de voluntad anticipada y en la instancia profesional conocer y profundizar acerca del tema.

Definitivamente el rol que desempeña el profesional de la salud en las voluntades anticipadas es protagónico y crucial para que se lleve a cabo, no solo a nivel informativo, sino a nivel jurídico, porque se trata de un derecho que tiene el ser humano de preservar su bienestar bajo los mejores condicionantes, los cuidados paliativos, integrados a los cuidados generales en salud, tienen un gran potencial para la caución de los derechos humanos, en particular para avalar la dignidad de las personas en contexto de padecimiento crónico o terminal y el sufrimiento asociado.

Existen múltiples razones, además de la falta de conocimiento de los profesionales acerca del tema por el cual deben profundizarlo, para prestar un servicio integral lleno de oportunidades profesionales, porque sin lugar a dudas se constituye en un tema árido, que necesita un nuevo lenguaje y una manera distinta de trabajar, cuyo objetivo primordial se centrara en el cuidado para mejorar la calidad de vida del enfermo y su red de apoyo bajo la concepción de nuevos conocimientos, de nuevas visiones donde el profesional de la salud, vea en las voluntades anticipadas una oportunidad de trascender.

En conclusión se requiere de “una transformación de la medicina específicamente en la formación médica, a fin de que los profesionales sean sensibles a aspectos psicosociales y culturales de la enfermedad y sus procesos, y no se concentren solo en aspectos biológicos y en el mito de la cura”(Kleinman, 1988),

Se trata de una necesidad en el caso colombiano si se tiene en cuenta la longevidad de la población y el aumento de incidencia de enfermedades no transmisibles. El rol jurídico frente a la

figura de voluntades anticipadas. Tal alternativa está directamente relacionada con el rol jurídico, teniendo en cuenta el análisis del documento que lo soporta y el trámite que se debe realizar para ser legalizado. En tal sentido el documento se define como:

Una declaración que contiene una voluntad que orienta el cuidado esperado para el final de la vida, las instrucciones para no realizar medidas desproporcionadas o fútiles como la de extender la vida con métodos artificiales, cuando no hay esperanzas razonables de recuperación, entre otras posibles preferencias, entre las que se puede contar o no la eutanasia”(Ministerio de Salud y Protección Social, 2018).

De lo anterior se establecen los requisitos de formalización, siendo necesario la presencia de notario, o ante el médico tratante, o ante dos testigos. Cualquiera de las tres opciones es válida. Y no es exigible que las dos últimas opciones sean registradas ante notario, a partir de este requisito se constituye entonces en un documento, que busca que los cuidados paliativos contribuyan de manera más desarrollada a los objetivos de amparo social, atendiendo necesidades de alivio de dolor en el ciclo de vida. Para tal efecto, los sistemas de protección social a la fecha aún son incipientes en incorporar los procesos de enfermedad y muerte como momentos de garantía, protección e intervención acorde a las necesidades del paciente.

Las voluntades anticipadas con las normativas jurídicas indiscutiblemente están unidas estrechamente por un vínculo inexorable, si se tiene en cuenta que los cuidados paliativos son un derivado de los derechos de la salud aún con más premura, si se tiene en cuenta que se trata de enfermos terminales, muestra de ello es que “la Organización Mundial de la Salud (OMS), y organizaciones de la sociedad civil que abogan por el derecho a la salud y los derechos humanos, han llevado el tema de los cuidados paliativos a foros internacionales, resaltando que el cuidado paliativo no solo dignifica a pacientes en situación de sufrimiento, sino que debe ser reconocido

como un derecho humano bajo sistemas legales internacionales”(Asamblea General de la Organización Mundial de la salud, 2014); se trata de una búsqueda continua incesante por la protección de los derechos en la etapa final del ser humano.

El Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos cuenta con un programa único en el país, y obedece a lo planteado por la Asamblea Mundial de Salud con respecto a la necesidad de contar con mecanismos para la recopilación de datos, la investigación, la evaluación de la calidad, cambios regulatorios y de supervisión de los cuidados paliativos, pero se trata de un programa aislado que no cuenta con gran cobertura, mucho menos con un alto nivel de difusión, en cuanto a su práctica, que se realiza en muchos lugares pero de forma aislada y la mayoría de ellos no obedece a voluntades anticipadas, simplemente la atención básica.

Colombia, es catalogada como un país abanderado de la compasión, en los últimos años se ha puesto en marcha algunos programas que benefician a comunidades implicadas en los cuidados y acompañamiento de las personas al final de la vida. Pese a la poca publicidad del tema, en la ciudad de Manizales, existen programas de cuidados paliativos que algunas EPS de la ciudad han implementado, dentro de las que se destaca la Nueva EPS.

Las voluntades anticipadas han generado diversas posturas y objeciones, dando lugar a que los jueces intervengan para garantizar el derecho a morir dignamente y se establezca una conciencia jurídica de esta figura como derecho fundamental del libre ejercicio de la autonomía personal, así mismo, se hace necesario tener en cuenta que existe normatividad tanto para los cuidados paliativos a través de voluntades anticipadas, como la legalización de la eutanasia en Colombia; por lo tanto es necesario investigar y hacer un análisis en la ciudad de Manizales sobre los desafíos que ha traído para el gremio médico esta nueva reglamentación, lo cual facilitaría una mejor

práctica para ellos, y para los enfermos, una opción para el momento en que se encuentren en fase terminal.

Para enfrentar la figura de voluntad anticipada es necesario contar con una normatividad que gire en torno al derecho a la salud.

El derecho a la salud es un derecho constitucional fundamental. La Corte Constitucional lo ha protegido por tres vías. La primera ha sido estableciendo su relación de conexidad con el derecho a la vida, el derecho a la integridad personal y el derecho a la dignidad humana” (Sentencia 760/08).

Por ende a través del ordenamiento jurídico se reconoce en la vida un valor, un principio y un derecho esencial y es el cimiento de los demás derechos, sin embargo cuando la vida se ve afectada por una enfermedad dolorosa e incurable, se presenta el interrogante si la persona puede escoger entre seguir viviendo o morir anticipadamente en condiciones menos dolorosas, razón por la cual el Estado debe propender porque la vida se desarrolle en contextos de dignidad y libertad, entonces no puede afirmarse el deber absoluto de vivir; ya que bajo la filosofía de la Constitución, las relaciones entre el derecho y la moral, se plantean a la luz de los derechos y no de los deberes.

Las normas jurídicas sin lugar a dudas juegan un papel crucial para hacer realidad el derecho de proteger la vida, pero cumpliendo con esta función, compatible ella con el respeto a la dignidad humana, la autonomía, el libre desarrollo de la personalidad y la prohibición de tratos crueles e inhumanos, frente a los derechos protegidos por la Constitución.

Entonces aquí la decisión de enfrentar la muerte adquiere una importancia decisiva para el enfermo terminal que opta por escoger entre morir en las condiciones por él escogidas o morir poco tiempo después en condiciones que juzga como dolorosas e indignas, frente al propósito de la ley

de 1733 de 2014, es la normatividad explícita en buscar de manera directa el bienestar del paciente que les endilga el derecho de manera voluntaria a desistir de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con el procedimiento terapéutico y no le provean una vida digna; así mismo dentro de la norma se establece el concepto de enfermos en fase terminal o degenerativa y, establece los cuidados paliativos para el control del dolor y otros síntomas, que requieren de apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo, se constituye en la normatividad más representativa porque no solo comprende reglamentaciones a nivel médico, sino familiar, de acompañamiento e inclusive de seguimiento, acompañada de un sin número de veredictos positivos producto de diversas sentencias (sentencia C-239/97, sentencia C-233/2014, la Ley 1733 de 2014, la sentencia T-970 de 2014) que buscan el bienestar del paciente en su etapa final.

El Ministerio de Salud y Protección Social estará a cargo de reglamentar la obligatoriedad de las EPS del régimen contributivo y subsidiado como de las IPS que cuente con una red de servicio que cumpla con la atención integral en cuidados paliativos.

Dentro de la normativa jurídica bien vale la pena mencionar que en los últimos cambios el Ministerio de Salud expidió la resolución 2665 de 2018, que deroga la resolución 1051 de 2016 sobre el Documento de Voluntad Anticipada, ampliando sus disposiciones y reglamentando parcialmente la Ley 1733 de 2014 que regula los servicios de cuidados paliativos para enfermedades terminales, degenerativas, crónicas e irreversibles; la razón del cambio obedece a la anterior normativa que se limita a pacientes que padecían enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles con alto impacto en la calidad de vida, a partir de ahora, se amplía su interpretación a todas las personas capaces, sanas o en estado de enfermedad en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con conocimiento total de las implicaciones que acarrea este

derecho, podrá suscribir el documento de voluntad anticipada, lo que significa que no se centra solo en la decisión de ser sometido o no la eutanasia, como muchos lo interpretan, sino que hace alusión a que la persona podrá decidir el tipo de cuidados paliativos que quisieran recibir; se trata de preceptos jurídicos que siempre buscan una inclusión y el bienestar del paciente brindando verdaderas alternativas de calidad vida.

Entre las normas jurídicas existentes (Resolución 1051/2016 Resolución 2565/2018, Resolución 4343/2012, Ley 1571/2015 Estatutaria de la Salud, a Ley 23 de 1981, la Resolución 13437/ 1991, el Decreto 2493/2004), con relación a la voluntad anticipada son claras y concisas, revisten gran importancia cuando de bienestar del paciente en su etapa terminal se refiere inclusive concibe la eutanasia, muestra de ello es que la Corte Constitucional empieza a contemplar que la vida en sufrimiento, se convierte en una obligación que nada tiene que ver con un derecho, ya que considera que vivir en condiciones dignas, es sentirse libre de torturas, sin percibir sufrimiento, y como lo manifiestan, este procedimiento tiene una justificación, y su práctica se debe realizar bajo el argumento de que es una forma de evitar el sufrimiento físico o moral, y de prolongar la agonía de pacientes catalogados como terminales, pese a la importancia del tema no puede decirse que existe clara la normatividad con relación a la eutanasia; sin embargo se ha logrado crear un espacio jurídico compartido entre los derechos a la vida y a la muerte digna, punto en el que el paciente libremente dispone de cual derecho quiere que prevalezca, y de acuerdo a su elección, tomar la decisión que contemple como más digna.

Es una realidad que Colombia se encuentra inmersa en una gran confusión en lo atinente a la eutanasia, quizás generada por tener una legislación que se torna ambigua, ya que prohíbe el homicidio, pero a la vez despenaliza la eutanasia. Pero esto es lo que sucede cuando no se concreta jurídicamente una situación de tanto alcance e impacto en la sociedad, por tal motivo se torna en

un tema de difícil abordaje que cuenta con limbos jurídicos pero que busca el punto de equilibrio para brindar alternativas se origina la sentencia C-239 de 1997, que no aprobó literalmente la eutanasia, pero despenalizó algunos aspectos del llamado homicidio por piedad o cuando media la voluntad libre y expresa de un enfermo que sufre y que no tiene posibilidad de cura.

Se trata de un paso trascendental pero no es suficiente. Si hoy un médico decide ayudar a un paciente a terminar con su vida para ponerle fin a un intenso sufrimiento, tiene la posibilidad de enfrentar, según la interpretación particular del funcionario a cargo, una investigación penal en su contra y verse obligado a demostrar que su conducta no era delictiva por encontrarse dentro de las causales del pronunciamiento judicial; se concluye entonces un rol directo, protagónico y determinante de lo jurídico y las voluntades anticipadas como el eje conductor, emancipador y solucionador.

3.2.2 Experiencias de las familias de aquellas personas que sufren o han sufrido enfermedades en fase terminal y viven o han vivido la experiencia de recibir cuidados paliativos como una manifestación de su voluntad

¿Quién no quisiera vivir los últimos momentos de su vida de la mejor manera? o ¿Tener los mejores cuidados en cualquier etapa de la enfermedad? cuando se piensa en la vejez o en la enfermedad generalmente se piensa en una agonía de manera especial en términos de la salud, sin embargo ese concepto de “agonía” se puede cambiar por una mejor calidad de vida, la opción está en programar los cuidados paliativos para cuando llegue el momento, porque paliativo no solo se genera cuando se trata de la etapa final, en realidad es concerniente en cualquier etapa de la enfermedad

Cuando remite al concepto de cuidados paliativos generalmente lo asocia a la muerte, lo que se constituye en un precepto erróneo, se trata de un concepto revolucionario para mejorar la

calidad de vida de manera programada, es una forma de atención médica activa e integral destinada a los aspectos físicos, emocionales y sociales relacionados con la enfermedad que experimenta el paciente, en realidad se trata de una oportunidad frente al dolor, porque este es su principal objetivo, la reducción del dolor.

La voluntad anticipada acerca de los cuidados paliativos permite un reconocimiento que es necesario afrontar la enfermedad sin prolongar necesariamente lo que será inevitable, se trata de buscar mejorar anticipadamente la supervivencia o en el mejor de los casos conseguir mejorar la calidad de vida en forma satisfactoria, de igual manera hay evidencias que enseñan que la pronta integración de los cuidados paliativos incluyendo el manejo de síntomas activos, proporcionados junto con los tratamientos modificadores de la enfermedad, puede mejorar la calidad de vida, minimizar las intervenciones invasivas, y potencialmente brindar un beneficio mensurable en la mortalidad.

Si se realiza un análisis, la mayoría de las veces cuando se tiene un enfermo e inclusive de manera personal, persiste una enfermedad, siempre se piensa en el cuidado hospitalario, en realidad puede decirse que en términos generales, es quizás la opción con mayores ventajas, sin embargo, el cuidado domiciliario conlleva gastos elevados con relación a los hospitalarios, razón por la cual es evidente que anticipar voluntades en cuanto a los cuidados paliativos, se constituye realmente en un acierto, porque tener un documento donde se manifieste la decisión de cuidados paliativos le permitirá al centro hospitalario acceder de la mejor manera ofreciendo una atención integral ya sea en cualquiera de los casos, porque coexistirán sintomatologías donde el cuidado domiciliario sea la mejor opción, de ésta manera se ofrecerá una atención continuada a la comunidad, se contará con el elemento de soporte para los profesionales de la atención primaria y de las unidades básicas de asistencia social, además de ser un nexo de unión entre los diferentes

recursos asistenciales con una fuerte capacidad psicológica, de gran entereza, y un alto control emocional, sensibilidad, empatía, capacidad de resolución de problemas, de trabajo en equipo y técnica de comunicación basada en actitudes y principios de la ética clínica moderna.

Cuando se está sano puede pensarse como una decisión innecesaria, sin embargo nadie es libre de padecer una enfermedad en el momento menos determinado, razón por la cual todos los sufrimientos a los que conlleva que requiera de cuidados paliativos, pero que por cosas del destino no se pueda decidir por el uso de ellos, se constituye realmente en un error. Por ello para evidenciar las múltiples ventajas a las que conlleva la decisión anticipada de la medida estudiada en la presente monografía se profundizará en las vivencias de diferentes pacientes que han decidido con tiempo y con todas sus facultades la opción de voluntad anticipada para el tratamiento de cuidados paliativos, inclusive donación de órganos y en algunos casos la misma eutanasia. Experiencias de las familias de aquellas personas que sufren o han sufrido enfermedades en fase terminal y viven o han vivido la experiencia de recibir cuidados paliativos como una manifestación de su voluntad.

La idea de que la muerte podría representar un alivio para una vida condenada a horribles sufrimientos no es nueva, lo que sí es un concepto más moderno es una voluntad anticipada, es la posibilidad de plantear situaciones positivas para enfrentar la enfermedad, incluso la muerte. Una voluntad anticipada no es una bendición divina, tampoco equivale necesariamente a otorgarle al hombre el derecho de acabar con la vida de una persona sufriente, se trata de anticipar cuidados, bienestar, ayuda en un momento difícil, se trata de concebir el testamento vital o voluntad anticipada, como el documento que hace posible recibir la mejor atención en caso de sufrir una enfermedad terminal.

Se trata de un concepto revolucionario que atañe un sin número de concepciones tanto positivas como negativas, si bien es cierto que la medicina se ha concebido tradicionalmente como

una "*relación de ayuda al que sufre*" (Blanco, 1997, pág. 9), lo que realmente quiere el ser humano en su interior, es que de los médicos estén atentos al sufrimiento aplicando sus capacidades y toda la ciencia disponible para aliviarla, así mismo supone un estímulo para desarrollar estrategias adecuadas y es precisamente ese estímulo al que se hace referencia, cuando se recurre al concepto de voluntad anticipada, se trata de establecer un camino seguro hacia una mejor calidad de vida en la enfermedad, para acceder a una muerte digna.

Es de anotar que el tema de las voluntades en el presente capítulo monográfico obedece directamente a que se constituye en uno de los más poderosos instrumentos para la defensa del derecho que tienen las personas de tomar decisiones íntegras e independientes sobre su cuerpo y salud, específicamente cuando han perdido su capacidad de razonar o de expresar sus deseos, como es el caso de algunos escenarios del final de la vida, en conclusión se trata de proyectar su autonomía en el tiempo.

En la Resolución 1216 del 20 de abril del 2015, referente a "*las directrices para la organización y funcionamiento de los comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad*" (Bolívar Góez, 2017, pág. 4), En Colombia, el derecho a morir con dignidad ha sido objeto de múltiples controversias, uno de los antecedentes más importantes ocurrió en el año 1997, en el cual se presentó una demanda de inconstitucionalidad en contra del artículo 326 del Decreto 100 de 1980 – antiguo Código Penal – en la acción presentada el ciudadano José Eurípides Parra considero que el homicidio por piedad establecido en dicho plexo normativo era contrario al artículo 11 superior que señala que "El derecho a la vida es inviolable. No habrá pena de muerte" (Asamblea Nacional Constituyente, 1991, p. 1)

En el caso de Manizales como se dijo en el capítulo anterior, existe el programa de cuidados paliativos en el Ses Hospital de Caldas y al cual se puede acceder a través de algunas EPS que

hacen parte integral del proceso. Para conocer algunas experiencias de los cuidados paliativos en pacientes de Manizales se realizó una entrevista a la Dra. Paola Marcela Ruíz, geriatra y paliativista, Presidenta de la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia ASOCUPAC.

El análisis se realizará a través de tres (3) casos médicos que a los pacientes denominan por cuestión de idoneidad y ética médica A, B, C.

Tabla 1: Experiencia paciente A.

Nombre: A	Edad: 28 años
Sexo: Mujer	Profesión: Administradora de empresas
Enfermedad diagnosticada: Cáncer de útero agresivo con metástasis en otros órganos femeninos.	Etapa: inicial

Fuente: Propia

La paciente A, es una paciente joven que ha sido diagnosticada con cáncer en sus órganos femeninos, desde su inicio la paciente decide firmar la voluntad anticipada como alternativa para enfrentar su padecimiento e inclusive de la donación de sus órganos; se le practicó después del diagnóstico una histerectomía total y posteriormente radiaciones, ya que la enfermedad había hecho metástasis, pero se trataba de un cáncer recurrente y progresivo, donde evidentemente el concepto de voluntades anticipadas permitió afrontar la enfermedad de la mejor manera, no solo para el paciente sino para su familia; porque al respecto es importante ratificar que la familia en este proceso juega un papel determinante, en el presente caso se trataba de una familia comprometida con el bienestar de la paciente y con todos y cada uno de los procesos.

Esta paciente, dentro del tratamiento de la quimioterapia no evolucionó satisfactoriamente, reduciéndose sus probabilidades de vida, por lo tanto se inició el camino de deterioro físico a la que conlleva la enfermedad, se trataba de un paciente de creencias arraigadas, pese a ello y con su anuencia, se le suministró todos los cuidados paliativos relacionados con la enfermedad, de esta manera su familia inició, un proceso de duelo anticipado en el que por un lado quería quedarse

con el enfermo el mayor tiempo, se trataba de un grupo que se comprometía y se sentía responsable de asegurar una etapa tranquila a su pariente, buscando la manera correcta de asumir el final, respetando sus creencias religiosas, abogando por sus necesidades o asegurando no dejarla sola en los últimos momentos.

Por lo tanto, se trató de una experiencia significativa donde todos los miembros de la familia se comprometieron con una etapa de cuidados paliativos, para que su ser querido gozara de tranquilidad y disfrutando de su compañía gracias a una voluntad anticipada, sin que mediara el dolor y angustia, se evidenció entonces un grupo familiar en constante cooperación en el programa de asistencia; capaces de aceptar la separación y la pérdida como un suceso “normal” del ciclo de la vida, viviendo en un ambiente afectivo, de calor humano, capaces de expresar optimismo.

No puede hablarse de un proceso totalmente exitoso, también existieron momentos de incertidumbre e impotencia para hacer frente a la enfermedad, a medida que se fue prolongando en el tiempo se producía un cansancio progresivo de los familiares, inclusive, leves cuadros depresivos, inicialmente en sus padres, y posteriormente en la paciente, el caso llama la atención al profesional de la salud por la tranquilidad que se generó entorno a su etapa final, ya que la paciente en una lucha médica constante finalmente falleció después de 26 meses.

La interpelada fue beneficiada por un tratamiento paliativo en el hogar, gracias a la voluntad anticipada, donde no solo ella se benefició, sino su familia, quienes conscientes de toda la buena atención que se generó por parte de cuidados paliativos, finalmente decidieron suscribir las voluntades anticipadas.

Tabla 2: Experiencia paciente B.

Nombre: B	Edad: 56 años
Sexo: Mujer	Profesión: Ama de casa

Enfermedad diagnosticada: Cáncer de
colón

Etapa: intermedia/ final

Fuente: Propia

A través de la entrevista de la profesional de la salud, realiza una breve reseña médica así:

Mujer de 56 años de edad sin antecedentes personales destacables, diagnosticada 7 meses antes de cáncer de colon estadio IV con metástasis hepáticas, peritoneales y pulmonares. Actualmente presentaba enfermedad en progresión a pesar del tratamiento quimioterápico administrado. Su oncólogo decide finalizar el tratamiento y la remite a su médico de atención primaria para realizar cuidados paliativos. La paciente presenta un Índice de Karnofsky de 20-30 con vida basal limitada a la cama.

La familia aporta informe, que da cuenta que la paciente ha firmado voluntad anticipada con anterioridad, así mismo manifiesta que se lleva a cabo un tratamiento a base de morfina de liberación retardada 60 mg/12 horas iniciada un mes antes para control del dolor abdominal y laxantes por vía oral. En la consulta, se observa como una paciente neoplásica muy evolucionada, caquéctica con ictericia generalizada y edemas en extremidades inferiores y en zonas declives, la familia refiere que en los últimos días presenta vómitos continuos de contenido bilioso y dolor abdominal de tipo cólico (escala valoración analgésica 7-8/10).

La familia manifestó el deseo de desarrollar los cuidados paliativos en el hogar, y de ésta manera tenerla hasta el final en casa. A la exploración se observa abdomen distendido y doloroso de forma generalizada y con peristaltismo de lucha, constantes habituales conservada.

Indiscutiblemente se trataba de un caso de cáncer de colon donde la familia era consciente de que no quedaba mucho tiempo, pero que el cuidado paliativo jugaba un papel determinante para reducir el dolor, se trataba de un caso de un dolor intenso que se caracterizada por ser progresivo, avanzado e incurable, con una expectativa de vida inferior a seis meses, sin opciones de tratamiento

curativo, síntomas intensos, cambiantes y de origen multifactorial, se trataba de una enfermedad muy avanzada, los cuidados paliativos se desarrollaron en el centro médico teniendo en cuenta su complejidad, la familia se mostró satisfecha basada en la tranquilidad que la paciente tenía a pesar de la intensidad de sus dolores; este caso necesitó de una especial atención psicológica teniendo en cuenta los niveles de dolor, se trabajaron sobre las situaciones emocionales que se reducían a la expresión “desesperación”; describía que los fuertes dolores, las múltiples visitas a urgencias y la asistencia a diferentes consultas convirtieron este periodo en el momento de mayor tensión, pero que gracias a la voluntad anticipada su calidad de vida había mejorado considerablemente en la última etapa, también manifestaba que el poder compartir con su familia hasta el final se constituía en una verdadera bendición.

La enfermedad de la paciente era un caso donde la información era clara y giraba alrededor de un conocimiento compartido de la incurabilidad del cáncer, las diferencias, según el órgano donde se inicia la enfermedad y la posibilidad de metástasis a otros órganos como indicador de progresión. Sin embargo, al momento del diagnóstico sobre metástasis o del uso de quimioterapia paliativa no fue asociada con la posibilidad de muerte por enfermedad avanzada. Esto puede explicarse por la alta frecuencia con la que los pacientes atendidos por el grupo de cuidado paliativo y sus familias tienden a negar la condición de incurabilidad de la enfermedad y en éste caso no había posibilidades de sanación y su deterioro físico era evidente, era un caso que refleja la necesidad y la importancia de los cuidados paliativos, por ende revistió mucha importancia, porque varios integrantes de su familia necesitaron apoyo psicológico para afrontar la situación, hecho al que se le dio la atención adecuada, inclusive eran beneficiarios del mismo sistema de salud, por lo tanto se facilitó y garantizó la mejor intervención.

Al final ,después de siete (7) meses falleció la paciente, sin embargo se sintió la satisfacción por parte de la familia gracias a los cuidados paliativos, manifestaron repetitivamente no conocer a cerca de la herramienta de voluntades anticipadas pero de igual manera manifestaron el nivel de satisfacción por parte de la familia en general, el permitir un acompañamiento hasta el final inclusive a terceros se constituía en una verdadera oportunidad para todos, de manera especial el esposo resaltó la importancia del apoyo psicológico para los familiares, no solo para aprender a entender al paciente, sino para que ellos mismos puedan enfrentar la enfermedad.

Tabla 3: Experiencia paciente C

Nombre: C	Edad: 83 años
Sexo: Mujer	Profesión: Ama de casa
Enfermedad diagnosticada: Cáncer cervical y metástasis intestinales que desarrolló úlcera por presión sacra (Categoría IV), alopecia, edema de miembros superiores e inferiores.	Etapas: Final

Fuente: Propia.

La paciente C, teniendo en cuenta la enfermedad diagnosticada y la sintomatología se preveía desde el primer momento una estancia larga y por ende la necesidad de cuidados especiales de manera particular con la protección de la piel y las membranas mucosas, el soporte nutricional y la administración de medicamentos sintomáticos, antibióticos y quimioterapia así mismo de diversos aparatos tecnológicos necesarios para el tratamiento, de igual manera se requería del acompañamiento familiar para brindar mayor comodidad a la paciente, lo que no se constituyó en una barrera ya que su acudiente le hacía sentirse amada en un momento tan importante e inevitable del ciclo de vida. La profesional de la salud, Dra. Paola Marcela Ruíz detalla el éxito a través de un relato más minucioso con el fin de mostrar las bondades del mismo. Así:

Las acciones de los cuidados paliativos de la paciente C, se produjo durante el período agosto a septiembre de 2017, hasta el 21 de mayo del año siguiente, la fecha en que el paciente muere.

Inicialmente ingresa a la sala de emergencias del hospital con sangrado, volumen considerable del recto vaginal y dolor, orientada, sensible y referido en la región abdominal inferior durante 5 días atrás, pérdida de peso considerable, siendo evaluada por el personal médico, al ingresar se informó que estaba controlada periódicamente por un especialista en oncología la paciente informa que ella por un proceso de tratamiento de radioterapia, quimioterapia y braquiterapia por ser diagnosticada por cáncer cervical uterino invasivo y agresivo fue enviada para una evaluación de laboratorio, a partir de este momento la imagen comenzó a tener dimensiones negativas en cuanto a la patología, desde el diagnóstico de oncología se indicó que fue metástasis progresiva y agresiva.

Cuando llega la paciente al centro médico, su nieto establece que existe firmada con antelación una voluntad anticipada, de inmediato se evaluó a la paciente, encontrando algunas morbilidades severas como úlceras, presión arteriovenosa y sacra sepsis, neumonía, edema en la extremidad superior, alopecia y a través de estos exacerbaciones evidentemente necesitaba un especial cuidado y algunas recomendaciones por parte de su médico particular como: tomar el sol, cambio de decúbito, musicoterapia, comida equilibrada, medicación a tiempo, por lo tanto era evidente la necesidad de los servicios de enfermería, fisioterapia, oncología con anestesiología.

Es importante citar que el paciente acudiente, solo tenía un nieto comprometido en su totalidad con el tratamiento, acompañante en todos y cada uno de los momentos, su atención fue continua impregnándola así una mejor calidad de vida; los profesionales de la salud encargados de éste caso, experimentaron un caso excepcional, dejando una huella imborrable en su vida

profesional, se trataba de un caso especial porque en la práctica de los cuidados paliativos florecían todas las bondades del ser humano, la atención de su nieto para con la paciente, la tranquilidad y el don de gente para con todas las personas que estaban a su servicio, el deseo y la satisfacción de vivir sus últimos momentos de la mejor manera era indescriptible, al respecto manifestaba que “no es suficiente enfrentar la muerte como un miedo y sí un nuevo comienzo para conocer lo que la ciencia tiene para ofrecernos”.

La experiencia descrita por los profesionales de la salud frente a cuidados paliativos fue de gran valor para la estructuración, reformulación y mejora de sus conceptos sobre el paradigma de la muerte, la cantidad de patologías secundarias que surgen en el paciente con cáncer, al dolor de oncología, aprendiendo que es importante diseñar la muerte como proceso y no como fin, considerando que el paciente es un ser social, y por consiguiente es necesario entenderlo, escucharlo y respetarlo, además de permitirle vivir su vida hasta el último momento bajo unos preceptos anticipados, se trataba de un tratamiento.

El entorno familiar actuó como un facilitador del tratamiento diferencial por la compañía, cariño ofrecido, entendiéndose que las prácticas de los cuidados paliativos no se tratan solo de cuidados de asistencia, sino que como terapia paliativa comienza cuando esta es curativa, este va ser el objetivo, donde el diagnóstico / pronóstico del paciente puede llevar a los profesionales a actitudes paternalistas o distanciamiento.

La experiencia de la paciente C, se constituyó en una escuela para todos, para su nieto y para todas las personas que intervinieron, inclusive se estrecharon los lazos entre las partes ya mencionadas, su deceso realmente se constituyó en una pérdida para todos.

3.2.3 La relación que existe entre las voluntades anticipadas y el derecho a morir dignamente desde el punto de vista socio jurídico

Para identificar la relación existente se partirá el análisis desde su definición, las voluntades anticipadas se definen como:

Aquel documento en el que toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales, mentales y como previsión de no poder tomar decisiones en el futuro, declara, de forma libre, consciente e informada su voluntad sobre las preferencias al final de la vida que sean relevantes para su marco de valores personales” (MINISTERIO DE SALUD, 2014),

Se trata de un instrumento importantísimo, inclusive puede suscribirse en notaria donde se protocoliza como una escritura pública que se ajuste a la normativa pertinente en materia notarial; por lo tanto, se trata de un acto jurídico desde su inicio hasta su fin.

La relación de morir dignamente frente a un marco jurídico tiene una relación estrecha, cuando a diario se suscitan voces pidiendo de manera implacable la legalización de una muerte digna, Colombia aún no la legaliza, el Código Penal lo concibe como un delito de menor significado que un homicidio en cuanto a penalización se refiere, la justificación es que se realiza por piedad, sin embargo el tema aún no se encuentra reglamentado, al respecto, en la sentencia C-239-97 Corte Constitucional de Colombia exhortó al Congreso a reglamentar el tema, pero no condicionó la aplicación a esa reglamentación.

Los dos conceptos, tanto voluntades anticipadas, como el morir dignamente tienen un estrecho vínculo en la normatividad jurídica colombiana. El primero de ellos por tener la validez de cualquier documento y el segundo por no estar reglamentado, está directamente relacionado con

el Código Penal. El morir dignamente, es un tema de gran discusión en Colombia, se trata de un tema difícil de puntualizar, el hecho de tratar directamente situaciones relacionadas con la muerte, se hace un tema áspero y delicado, presenta uno de sus más graves problemas, pues se piensa que con su práctica se vulneran de una u otra forma los principios morales de cada persona, y en el mismo sentido sus creencias religiosas.

El concepto de voluntades anticipadas es nuevo, sin embargo el marco jurídico se ha fortalecido desde su aparición, hoy el Estado es consciente de que es necesario garantizar a las personas el ejercicio de sus derechos al final de la vida, específicamente el respeto a ejercer su autonomía, a autogobernarse y a tomar decisiones libres e informadas sobre su salud e integridad física; desde su aparición en el año 2014 las voluntades anticipadas inician su aplicación con la Ley de Cuidados Paliativos (Ley 1733 del 2014), lo que ha permitido que se fortalezcan estos servicios en el país.

Se trata de un marco normativo que contiene los derechos que deben ser salvaguardados dentro de los procesos de atención en el sistema de salud colombiano como son: el derecho al cuidado paliativo, el derecho a ser o no informado, a participar de forma activa en la toma de decisiones, a una segunda opinión de expertos, a la readecuación del esfuerzo terapéutico, los derechos de niños, adolescentes y el derecho a suscribir una voluntad anticipada, se trata de un compendio que busca el verdadero bienestar del paciente, muestra de ello es que lo protege de procesos médicos innecesarios que muchas veces se generan sin necesidad, produciendo padecimientos en el paciente, además concibe ítems tan importantes, tales como apoyo médico, social, espiritual, apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo.

Se destaca que la Ley 1733 del 2014, establece de manera sistemática que tanto las instituciones prestadoras de servicios y las empresas promotoras de salud deben garantizarles a sus

afiliados la prestación de todos los servicios de salud, incluidos todos aquellos que dependan de la voluntad autónoma e independiente de los pacientes, bajo los principios de igualdad, accesibilidad y calidad dentro de su red de servicios.

A partir de la Ley 1733 del 2014, las entidades prestadoras de salud deben implementar una división de atención paliativa, así lo establece la Resolución 1416 de 2016 que define que:

“Los servicios donde se atiendan pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, a los cuales se determine el manejo del dolor y cuidado paliativo, cuentan con la correspondiente guía de práctica clínica. Las guías para adoptar serán en primera medida las que disponga el Ministerio de Salud y Protección Social. Estas guías serán una referencia necesaria para la atención de las personas, siendo potestad del personal de salud acogerse o separarse de sus recomendaciones, según el contexto clínico. En caso de no estar disponibles, la entidad deberá adoptar guías basadas en la evidencia nacional o internacional” (MINISTERIO DE SALUD, 2014).

Se trata de una normatividad incluyente que cuida del paciente como ser humano, garantizando el derecho que tienen las personas con enfermedades de manera especial en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida hasta el último de los días o en el mejor de los casos la recuperación del paciente.

Como complemento a la Ley 1733 del 2014, se cuenta con la Resolución 4343 expedida con anterioridad en el año 2012 que expide la regulación sobre deberes y derechos que tienen las personas en relación con las acciones vinculadas a su atención en salud, conocida como Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes; resolución que se constituye en el complemento perfecto para ofrecer una finalización digna de los pacientes terminales en Colombia, se trata de un

compendio que además incluye a los familiares de los pacientes terminales, que dado el sufrimiento o por el duelo requieren atención especializada; a las leyes y resoluciones anteriores se apoyan a Resolución 5521 de 2013 incluye en el Plan Obligatorio de Salud la atención de la fase terminal mediante terapia paliativa que consiste en ofrecer:

Los servicios en los cuales se atiendan pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, los pacientes podrán solicitar dicha atención ante el médico tratante o entidad tratante, de conformidad con el sistema de autorización que tenga previsto la EPS de la cual se encuentre como afiliado. (Ministerio de Salud, 2014).

En cuanto al lugar de donde se debe prestar los cuidados paliativos, la Resolución 2003 de 2014 por la cual se precisan los procedimientos y condiciones de inscripción de los Prestadores de Servicios de Salud, en el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud, se definieron los siguientes servicios que atienden cuidado paliativo “... *consulta Externa de dolor y cuidado paliativo, hospitalización de mediana y alta complejidad, quemados adultos y pediátricos, Atención Institucional de paciente crónico, atención domiciliaria, cirugía ambulatoria*” (Ministerio de Salud, 2014). Se concluye entonces que existe un cúmulo de normatividades que en forma conjunta busca que los cuidados paliativos se constituyan en una verdadera oportunidad para los pacientes que así lo requieran y en este caso hayan recurrido a la maravillosa herramienta de voluntades anticipadas; en teoría, es posible la atención a pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida, se definieron requerimientos explícitos para abordar el dolor y el cuidado paliativo, lo cual resulta acorde a las exigencias de la Ley 1733 de 2014.

Pese a que existe una normatividad clara en cuanto a voluntades anticipadas son muchos los colombianos que no gozan de servicios paliativos, lo que deja entrever vacíos de la

reglamentación, Según un informe del Observatorio de Cuidados Paliativos de la Universidad El Bosque, en el 2016 “*en el país solo el 40 por ciento de las 136.846 personas que fallecieron por condiciones susceptibles de recibir cuidados paliativos recibieron este servicio*” (Universidad del Bosque, 2016), lo que significa en cifras que más de 50.000 personas murieron sin ayuda específica siendo que se concibe el derecho a todo aquel con un mal crónico que le signifique un dolor irreversible y se traduzca en una afectación en su calidad de vida.

Entonces surge el interrogante de ¿qué sucede en éstos casos de desamparo, aun existiendo el derecho y la norma preestablecida? Al respecto se encuentra como respuesta “*que en Colombia este derecho se queda en el papel por temas como cobertura, acceso y conocimiento; muchos confunden estos servicios como algo complementario*”(Cano, 2016) justificando la respuesta con agravantes tales como el pésimo acceso a la salud que se tiene en Colombia, donde existen múltiples barreras y además, carencias políticas públicas, muestra de ello es que en departamentos como Putumayo, Guaviare, San Andrés y Providencia, Amazonas, Vichada, Vaupés, Guainía y Arauca no se presta este servicio; e inclusive cita a Bogotá donde “*300.000 personas con necesidades de cuidados paliativos están en total desamparo, porque solo se cuenta con 53 puntos de apoyo*” (Cano, 2016), lo que significa que en la aplicación de las normas no existe tanta claridad como existe en el papel, es de anotar que la problemática se agudiza si se tiene en cuenta el personal en este campo obedece también a vacíos en la formación del recurso humano en todas las áreas de la salud, empezando por la misma capacitación de los médicos.

Tratar el tema de “*la muerte digna*” en una sociedad con una creencia religiosa fuertemente arraigada como lo es Colombia, provocan un choque con el tema de reivindicación de derechos con la moral doctrinal que ejerce la iglesia católica, es importante recordar que Colombia es un Estado laico, con una clara separación entre la religión y la institucionalidad, y que, por ende, se

debe buscar la igualdad en derecho entre todos los integrantes de la sociedad, independientemente de su condición particular y de sus creencias religiosas, bajo esta concepción entonces una persona con limitaciones físicas reducidas a consecuencia de una enfermedad incurable, deberá estar en todo el derecho de decidir si prolongar su tiempo de vida o de ponerle fin, antes de que su dignidad como ser humano se vea afectada, y se haga más doloroso el solo hecho de vivir. Por fortuna para los reclamantes, estas luchas por la equidad social han sido apoyadas por la Corte Constitucional desde su creación con la Constitución Política de 1991.

La Corte Suprema de Justicia se pronuncia en los siguientes términos con relación a morir dignamente, manifestando que es deber del Estado proteger la vida, por lo tanto, debe ser entonces compatible con el respeto a la dignidad humana y al libre desarrollo de la personalidad; razones por las cuales se considera que 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.

En efecto, en éste caso, el deber del Estado se debilita considerablemente por cuanto en virtud de los informes médicos, puede sostenerse que, más allá de toda cura razonable, la muerte es inevitable en un tiempo relativamente corto, mientras que la decisión de cómo enfrentar la muerte adquiere una importancia decisiva para el enfermo terminal, que sabe que no puede ser curado, y que por ende no está optando entre la muerte y muchos años de vida plena, sino entre morir en las condiciones que él escoge, o morir poco tiempo después en circunstancias dolorosas y que juzga indignas.

El derecho primordial a vivir en forma digna implica entonces el derecho a morir dignamente, pues condenar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece intensas aflicciones, equivale no solo a un trato cruel e inhumano, prohibido

por la Carta (C.P. Artículo 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.

En Colombia, uno de los primeros pronunciamientos sobre la Eutanasia, o comúnmente conocida como el “derecho a una muerte digna”, como era de esperarse, fue de la Corte Constitucional, que mediante la Sentencia C-239 de 1997, estudió la constitucionalidad del artículo 106 del Código Penal (Ley 599 de 2000) el cual recoge la definición de Homicidio por piedad, el fallo consiste en: “

La Corte Constitucional considera que mientras se regula el tema, en principio, todo homicidio por piedad de enfermos terminales debe dar lugar a la correspondiente investigación penal, a fin de que en ella, los funcionarios judiciales, tomando en consideración todos los aspectos relevantes para la determinación de la autenticidad y fiabilidad del consentimiento, establezcan si la conducta del médico ha sido o no antijurídica, en los términos señalados en esta sentencia. (Sentencia C-239 de 1997).

Las repercusiones que conllevan a que la Corte Constitucional pueda señalar la legalidad del procedimiento de la Eutanasia y el marco legal no se vea afectado, ya que se debe tener presente la intención de quien la realiza y la completa autorización del paciente, de manera que su decisión sea libre y sin ningún vicio que pueda nublar su visión o su conciencia; sin embargo, sin dar solución plena a todos los casos diferenciales en que se promueve la necesidad de morir dignamente.

El marco jurídico en Colombia ha sido una lucha constante por la legalización, realmente es un tema confuso a nivel médico e incluso jurídico, teniendo en cuenta la literatura ambigua que existe al respecto, son muchas las veces que se presenta proyectos que buscan dar cobertura a

diferentes causales para una muerte digna con consentimiento previo y no previo; el pasado 9 de septiembre se registra el último de los proyectos que busca:

Reglamentar el derecho a morir dignamente en Colombia a través de la eutanasia, siempre y cuando se cumplan una de tres condiciones: que la persona tenga una enfermedad terminal en estado avanzado, que tenga una enfermedad incurable y que le afecte su calidad de vida de una manera grave o que tenga una enfermedad terminal con pronóstico de muerte. (Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, 2019),

En realidad se han presentado infinidad de procesos que tienen fines similares, pero en Colombia solo existe una normatividad basada en que el paciente debe cumplir con ciertos requisitos bajo un estricto y riguroso procedimiento donde “para garantizar que exista una voluntad inequívoca e informada del paciente, lo primero sería solicitarle al médico tratante acceder a la eutanasia; este médico tendría que verificar que cumpla con una de las causales, que esté suficientemente informado, tiene que decirle todas las consecuencias, si la enfermedad tiene cura o no, y posteriormente debe haber una junta que debe decidir al final si se aprueba o no esa solicitud de eutanasia. Ante esa instancia, *el paciente debe reiterar que quiere acceder al derecho a morir dignamente. Finalmente, si se aprueba, el médico tratante le aplicaría el procedimiento*” (Ministerio de Salud, 2015), sin embargo, una cosa es la reglamentación y otra que esta se cumpla, las cifras indican que desde el 2015 cerca de 40 personas habrían accedido al procedimiento, pero al menos otras 40 estarían a la espera de encontrar un médico dispuesto a llevarlo a cabo.

Se trata de un marco jurídico muy débil, con carencias demarcadas y postergadas donde los beneficiarios son pocos y las necesidades se acrecientan. En realidad, son muchas las personas interesadas en una muerte digna, el mundo moderno se ha revolucionado, y de la mano, han aparecido cambios muy importantes en la ciencia médica. Cada vez va a haber más gente que se

mantenga viva en situaciones en las que habrían estado muertas en generaciones anteriores y en condiciones en las que el individuo considera inaceptables por la falta de dignidad y el dolor al que es sometido el enfermo, todas las personas deberían tener derecho a decidir por sí mismos, solo de ésta manera se estaría generando un verdadero derecho.

Finalmente el testamento vital se constituye en la forma de asegurar el respeto a la autonomía de la persona, está regulado jurídicamente, y debe de conciliar la atención a las previsiones y preferencias del otorgante, con la garantía de la legalidad, así mismo los cuidados paliativos, con una atención integral al enfermo terminal, que incluya los aspectos físicos, morales y espirituales de éste, y respete su derecho a asumir su proceso de muerte, representan la actuación éticamente correcta, compatible con una ordenada concepción de la dignidad del morir. También se hace necesaria una consideración ética de la muerte, a la medida de la dignidad de la persona, buscará el valor indisponible de cualquier vida humana y rechazará el argumento ideológico que lleva a considerar unas vidas como dignas y otras no. Sobre esta base, se promueve la inviolable dignidad de la persona humana, la defensa de los derechos que le son inherentes, desde la objetiva y sensata consideración de la realidad, del sentido de la vida y de la muerte.

4. CONCLUSIONES

1. El jurista debe implementar la voluntad anticipada como un valor agregado para alguien que requiere conocer acerca de ésta figura, así mismo se debe concebir el derecho a morir dignamente de una manera más amplia, como todas aquellas facultades que el Estado y la sociedad le reconocen a un individuo para garantizar el ejercicio de sus derechos al final de la vida, específicamente el respeto a ejercer su autonomía, a autogobernarse y a tomar decisiones libres e informadas sobre su salud e integridad física, así mismo se debe profundizar en la tramitología, prohibiciones y derechos dentro del concepto, conocer el marco jurídico, la Ley de Cuidados Paliativos, sentencias de la Corte Constitucional y la resolución sobre voluntades anticipadas, la cual ha recibido profundos cuestionamientos de parte de los expertos., para actuar de la forma adecuada en el momento justo.

El documento de voluntad anticipada es el respeto y el desarrollo de la autonomía de las personas, donde el individuo expresa sus sentimientos, preocupaciones, valores y, en definitiva, su proyecto de vida. Es por esto, que los profesionales de la salud e inclusive juristas como profesionales ligados directamente a la atención integral, deben realizar el papel de asesoramiento

e información al respecto, de una manera clara, expresándole todas las ventajas de la decisión, así mismo promoviendo sus derechos; además debe tomar parte activa en la promoción de las voluntades anticipadas.

Manizales como el resto de ciudades del país tiene programas básicos de cuidados paliativos, siendo líder la Nueva EPS, a través del Ses Hospital de Caldas, sin embargo, no existe un programa en todas las instituciones prestadoras de servicios, razón por la cual no se consolida un verdadero cubrimiento en la prestación del servicio en cualquiera de las ips, lo que se constituye en otro campo de acción para el jurista moderno.

2. Los resultados del cuidado paliativo producto de una voluntad anticipada realizada en el tiempo correcto, no solo trae beneficios al paciente, en realidad se trata de una oportunidad para todas aquellas personas que los rodea, porque le permite a la familia planificar y organizar mejor los cuidados, así mismo favorece una participación activa y directa en la atención al paciente e incluso se reducen gastos de manera gradual; en el caso de la paciente B, los cuidados paliativos en el hogar ofrecieron ventajas, ya que con la aplicación de este tipo de modalidad existe una mejor utilización de los recursos y cobertura asistencial, proporciona ahorro y una mejoría en la percepción de la asistencia médica por parte de los enfermos y sus familiares, permitiéndoles disfrutar del ser querido hasta el último momento.

No puede hablarse de una experiencia familiar 100% positiva, si se tiene en cuenta que es una etapa difícil del ser humano donde intervienen una serie de sentimientos de inconformidad y desasosiego, el hecho de sentir que no puede hacerse nada por un ser querido, donde el sentimiento de impotencia por parte de sus familiares ahogan el proceso, es ésta la razón, por lo que las experiencias no son siempre positivas, se trata de un proceso de enfrentamiento a la enfermedad y por ende surgen y se desarrollan determinados conflictos en la conducta humana que pueden llegar

a degradar las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia y acentuar síntomas psicológicos en el enfermo, como ansiedad, depresión, escasa tolerancia a las frustraciones y trastornos de la esfera afectiva – volitiva del individuo.

La autonomía del enfermo es fundamental para la toma de decisiones al final de la vida. Si no cuenta el enfermo o la familia con la información acerca del diagnóstico y/o pronóstico, es muy difícil que puedan tomar decisiones y evitar una muerte con sufrimiento y malestar. Como diversas investigaciones lo han señalado, es necesario que el médico hable con los pacientes acerca de la situación en la que se encuentran para que puedan enfrentarse mejor a la enfermedad y prepararse para la muerte. En los casos que se estudiaron, existió poca o nula comunicación médico-paciente, por lo que hace falta mayor capacitación en esta área.

3. En teoría, las voluntades anticipadas tienen una normatividad jurídica clara, sin embargo, en su materialización no se cuenta con los elementos necesarios y no se ven beneficiados gran número de personas, ya sea porque la norma carece de aceptación o por falta de políticas para su promulgación.

La norma jurídica ordena que las EPS cuenten con un grupo interdisciplinario de versados y preparados para atender la solicitud de un paciente que desea ejercer el derecho a morir dignamente, sin embargo, ante la actual crisis en la salud y las cuestiones morales de algunos profesionales, impiden que los colombianos accedan con facilidad a este derecho.

El hecho de que la Corte Constitucional exhortó al Congreso a reglamentar el tema de la muerte digna, se constituye en la causal más importante para que exista una normatividad jurídica acerca del tema, sin embargo sería importante que el Congreso regule este derecho fundamental, desarrollando una estrategia clara y normativa, a través de una ley estatutaria; ya que a pesar de

que la resolución es una regulación jurídicamente válida, no ha logrado la vinculación que se requiere por parte de las instituciones, para la implementación del protocolo.

Existen infinidad de causales, siendo la más importante el hecho de que es un asunto relacionado directamente con la muerte y un precepto religioso de terminar con la vida, que no permiten establecer un marco jurídico claro relacionado con la muerte digna, sin embargo, el desconocimiento del procedimiento de voluntad anticipada y las convicciones religiosas y culturales, son los motivos principales por los que se han presentado pocas solicitudes de asistencia para morir con dignidad, bajo las directrices de la resolución 1216 del 2015.

El marco jurídico relacionado frente a la muerte digna debe vigorizarse, pero así mismo se hace necesario e indispensable que las IPS conformen los comités científicos interdisciplinarios y cumplan la directriz gubernamental, a través de la cual se garantiza una muerte digna, a los enfermos terminales que solicitan el procedimiento, también es preciso que los médicos tratantes certifiquen la capacidad mental de los pacientes terminales que expresan voluntariamente el deseo de morir con dignidad.

De acuerdo al trabajo de campo realizado, se evidencia que a pesar de que en las IPS se conoce la resolución 1216 del 2015 del Ministerio de Salud, en la mayoría de estas instituciones no se han conformado los comités científicos interdisciplinarios ni se ha implementado el protocolo indicado para la aplicación del procedimiento.

Al analizar esta problemática, es importante que la sociedad conozca más acerca del procedimiento, ya que quizás por el desconocimiento del protocolo emitido por el Ministerio, no se realizan las solicitudes, siendo conveniente que se socialice el tema con la comunidad en general, para que tengan presente la información y reconozcan algunas pautas como: cuáles son las enfermedades terminales, quiénes pueden solicitar el procedimiento, cuáles son los requisitos para

practicar el procedimiento, quiénes son los encargados de aprobar la solicitud, es posible retractar la solicitud, pueden los menores de edad acceder a este procedimiento, cuál es el plazo para dar cumplimiento al deseo de un paciente que solicita una muerte digna, qué son cuidados paliativos, qué es la objeción de conciencia y qué hacer en caso de que el médico tratante se niegue a dar trámite a la solicitud del paciente.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Asamblea General de la Organización Mundial de la Salud (2014). Resolución 67.19.

Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Recuperado el 8 de abril de 2019, de <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>. Asamblea Nacional Constituyente, 1991, p. 1. (10 de octubre de 1991). Constitución Política de Colombia. Gaceta Constitucional (114).

Aránguez, T. (24 de agosto de 2016). ¿Qué es el método hermenéutico? Recuperado el 22 de mayo de 2019, de arjai.es: <https://arjai.es/2016/08/24/que-es-el-metodo-hermeneutico/>

Ashton, G. A. (31 de agosto de 2010). Proyecto mediante el cual se crean Servicios de Cuidados Paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. Obtenido de congresovisible.uniandes.edu.co: <https://congresovisible.uniandes.edu.co/proyectos-de-ley/proyecto-mediante-el-cual-se-crean-servicios-de-cuidados-paliativos-para-el-manejo-integral-de-pacientes-con->

enfermedades-cronicas-degenerativas-e-irreversibles-en-cualquier-fase-de-la-enfermedad-de

Cano, Luz Marina. Presidenta suplente de la Asociación de Cuidados Recuperado el 13 de octubre de 2019, de <https://www.eltiempo.com/salud/como-acceder-al-servicio-de-cuidados-paliativos-en-colombia-182306>.

Corte Constitucional. (1997). Sentencia C-239 de 1997. Bogotá: Imprenta Nacional.

Luis M. Fraino A. (2017). Investigación analítica. Recuperado el 10 de mayo de 2019, de <https://es.scribd.com/document/256085238/INVESTIGACION-ANALITICA>

Barrio, C. I. (2004). De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Bogotá: academia.edu.

BBC Mundo. (3 de julio de 2015). Ovidio González se convierte en la primera persona sometida a eutanasia en Colombia. Recuperado el 13 de abril de 2019, de www.bbc.com: https://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/07/150703_eutanasia_ovidio_gonzalez_colombia_cch

Blanco, LG. Muerte digna: consideraciones bioético-jurídicas. Buenos Aires: Ad Hoc; 1997. Pág. 9. Recuperado el 12 de octubre de 2019 de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100007#n8. Tomada: Octubre 2 de 2019.

Bolívar Góez, Piedad Lucía (2017). Voluntades anticipadas en Colombia desde la resolución 1051. Revista Latinoamericana de Bioética Pág. 4. Noviembre 7 de 2017. Recuperado el 12 de octubre de 2019 de: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/2664>.

C Santos de Unamuno. (2003). Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria Volumen 32, Issue 1, Pages 1-8. Recuperado el 15 de mayo de 2019, de [doi.org: https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(03\)78848-9](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(03)78848-9)

Congreso de la República de Colombia. (1981). Ley 23 de 1981 habló del consentimiento informado suscrito por los pacientes para la realización de cualquier acto médico. Bogotá: Imprenta Nacional.

Congreso de la Republica de Colombia. (1981). Ley 23 de 1981, conocida como la “Ley de ética médica. Bogotá: Imprenta Nacional.

Congreso de la República de Colombia. (2014). Voluntades anticipadas en la Ley 1733 de 2014. Bogotá: Imprenta Nacional.

Correa., F. J. (2008). Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica. Revista CONAMED, ISSN-e 1405-6704, Vol. 13, N° 3, págs. 26-32.

Corte Constitucional. (2001). Sentencia C-177 DE 2001. Recuperado el 12 de abril de 2019, de www.bogotajuridica.gov.co:
<https://www.bogotajuridica.gov.co/sisjurMantenimiento/normas/Normal.jsp?i=6390>

Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, (2019). Buscan que eutanasia se aplique para otras enfermedades. Septiembre 9 de 2019. Disponible en: <https://www.dmd.org.co/noticias/buscan-que-eutanasia-se-aplique-para-otras-enfermedades/>. Tomado: octubre 4 de 2019.

Grosso, Hernández Juan C. (2017). Director de la Unidad de Cuidados Paliativos Presentes y Presidente de la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia ASOCUPAC, y uno de los mayores expertos sobre el tema en el país. Recuperado el 22 septiembre de 2019, de: <https://www.las2orillas.co/colombia-con-deficit-en-cuidados-paliativos/>.

Kleinman, A. (1988). The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition. New York: Basic Books. Recuperado el 25 septiembre de 2019, de: https://www.dejusticia.org/wp-content/uploads/2018/05/Cuidados_Paliativos_2.pdf.

Ministerio de Salud. (1991). La Resolución 13437 de 1991. Bogotá: Imprenta Nacional.

Ministerio de Salud (2014). Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud, Resolución 2003 de 2014, Página 98. Disponible en: www.minsalud.gov.co de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-cuidados-paliativos.pdf> Tomado: octubre 12 de 2019.

Ministerio de Salud (2014). Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra. Recuperado el 11 de octubre de 2019, de www.minsalud.gov.co de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-cuidados-paliativos.pdf>.

Ministerio de Salud. (2015). Resolución 1051 de 2015. Bogotá: Imprenta Nacional.

Ministerio de Salud. (2018). Los documentos permitirán formular diversas instrucciones para el final de la vida. Recuperado el 22 de abril de 2019, de www.minsalud.gov.co: [https://www.minsalud.gov.co/Regiones/Paginas/Definidos-requisitos-del-Documento-de-Voluntad-Anticipada-\(DVA\).aspx](https://www.minsalud.gov.co/Regiones/Paginas/Definidos-requisitos-del-Documento-de-Voluntad-Anticipada-(DVA).aspx)

Ministerio de salud (2015). ¿Cuáles son los requisitos para acceder a la eutanasia en Colombia? Recuperado el 11 de octubre de 2019, de <https://www.ecosdelcombeima.com/actualidad/nota-132718-cuales-son-los-requisitos-para-acceder-la-eutanasia-en-colombia>. Tomado: octubre 11 de 2019.

Ministerio de Salud y Protección Social (2018). Definidos requisitos del Documento de Voluntad Anticipada (DVA). Resolución 2665 de 2018. Recuperado el 22 septiembre de 2019, de: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Definidos-requisitos-del-Documento-de-Voluntad-Anticipada-DVA.aspx>.

Novoa, F. (2007). La historia de Terri Schiavo. Recuperado el 22 de abril de 2019, de [/scielo.conicyt.cl](http://scielo.conicyt.cl): <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchnp/v45n3/art09.pdf>

Organización Panamericana de la Salud. (Octubre de 2002). La OPS y el Estado colombiano: Cien años de historia 1902-2002. Recuperado el 10 de abril de 2019, de www.paho.org:
https://www.paho.org/coL/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=61&Itemid=688

Ruiz, M. M. (2015). Políticas públicas en salud y su impacto en el seguro popular en Culiacán. Sinaloa, México: Universidad Autónoma de Sinaloa.

Ruiz, Paola Marcela. Médico Geriatra y Paliativista, presidenta de la Asociación de Cuidados paliativos de Colombia ASOCUPAC, quien se desempeña como jefe del servicio de cuidados paliativos del SES Hospital de Caldas. Entrevista personal concedida el 14 de septiembre de 2019.

Sarmiento-Medina, M. I., Vargas-Cruz, S. L., Velásquez-Jiménez, C. M., & Sierra de Jaramillo, M. (2012). Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. Bogotá, Colombia: Universidad El Bosque.

Sentencia N° T-760 de 2008. Corte Constitucional. Magistrado Ponente: Manuel José Cepeda Espinosa. Recuperado el 20 de septiembre de 2019, de:
<https://www.minsalud.gov.co/Ministerio/Documents/Sentencia%20T-760/SENTENCIA%20T760%20-2008.pdf>. Tomado septiembre 21 de 2019.

Tribunal Constitucional de España. (1998). Resolución auto 242/1998, de 11 de noviembre. Recuperado el 8 de abril de 2019, de hj.tribunalconstitucional.es/:
<http://hj.tribunalconstitucional.es/es-ES/Resolucion/Show/17864>

Yagüe Sánchez, J. M. (2012). Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. ENE. Revista de Enfermería. Abr, 6(1): 44-51.