

**Toma De Decisiones En El Contexto De Muerte Digna Desde Los Principios
Bioéticos De Autonomía Y Beneficencia A La Práctica Clínica**

Leidy Viviana Nandar Araujo

Pontificia Universidad Javeriana

Maestría En Bioética

Directora

Laura María Gutiérrez

30 de noviembre de 2022

**Toma de Decisiones En El Contexto De Muerte Digna Desde Los Principios
Bioéticos De Autonomía Y Beneficencia A La Práctica Clínica**

Leidy Viviana Nandar Araujo

Presentado para obtener el título de: Magister en Bioética

Directora

Laura María Gutiérrez

Pontificia Universidad Javeriana

Facultad de Filosofía

Maestría en Bioética

Bogotá D.C.

30 de noviembre del 2022

Dedicatoria

A mi amado hijo Ángel Sebastián, quién ha transformado mis prioridades, ha incrementado mis fortalezas y se ha convertido en mi máxima inspiración diaria de crecimiento personal, profesional y espiritual. Para él, mi fuerza, mis triunfos, mi inteligencia y mi amor eterno.

Agradecimientos

Gracias a Dios y al universo por concederme el milagro de la vida y el desarrollo de las capacidades para alcanzar cada anhelo de mi corazón, a mi amado esposo por su paciencia, confianza y entrega absoluta, a mi maravillosa familia por su amor infinito y apoyo incondicional, a mis preciados amigos por su cariño y motivación permanente, a mis admirados maestros por su generosidad y derroche de sabiduría, a mis queridos pacientes por quienes seguiré labrando mis facultades intelectuales, profesionales y éticas para brindarles una atención humanizada y de calidad.

Tabla de Contenido

Toma De Decisiones En El Contexto De Muerte Digna Desde Los Principios Bioéticos De Autonomía Y Beneficencia A La Práctica Clínica.....	1
Leidy Viviana Nandar Araujo.....	1
Toma De Decisiones En El Contexto De Muerte Digna Desde Los Principios Bioéticos De Autonomía Y Beneficencia A La Práctica Clínica.....	2
Leidy Viviana Nandar Araujo.....	2
Dedicatoria.....	3
Agradecimientos.....	4
Tabla de Contenido.....	5
Introducción.....	8
Capítulo I: Precisiones Teóricas.....	13
Principio De Respeto A La Autonomía Según La Teoría De Beauchamp Y Childress (1999).....	14
Competencia y Elecciones Autónomas.....	17
Consentimiento Informado.....	18
Revelación.....	21
Comprensión.....	21
Toma de Decisiones Por Sustituto.....	24
Principio De Beneficencia Según Beauchamp Y Childress (1999).....	26
Paternalismo Médico Y La Relación Médico Paciente.....	29

Capítulo II Discernimientos en Relación a Muerte Digna y Toma de Decisiones	
Complejas.	33
Concepciones Históricas Sobre El Fenómeno De La Muerte Y El Buen Morir.	34
¿Cuáles serían las diferencias entre la buena muerte y el morir con dignidad?	40
Muerte Digna en Colombia.....	41
Sedación Paliativa.....	42
Eutanasia.....	44
Diferencias Entre Eutanasia Y Sedación Paliativa	47
Suicidio Asistido.....	47
Toma De Decisiones Díficiles En Fin De Vida	48
Juicio De Proporcionalidad Terapéutica.....	48
Adecuación Del Esfuerzo Terapéutico	50
Método De Ética Clínica: La Deliberación Moral De Diego Gracia.....	52
Toma de Decisiones Compartidas	53
Capítulo III. Despliegue De Conceptos En La Práctica Clínica	55
Casos Clínicos Sujetos De Análisis	56
Caso Clínico 1.....	56
Descripción Del Caso Clínico.....	56
Análisis Bioético.....	57
Aspectos Teóricos Adicionales.....	57

	7
Elementos De Aprendizaje	58
Caso Clínico 2.....	59
Descripción Del Caso Clínico.....	59
Análisis Bioético.....	59
Aspectos Teóricos Destacados.....	59
Elementos De Aprendizaje	61
Caso Clínico 3.....	61
Descripción Del Caso Clínico.....	61
Análisis Bioético.....	62
Aspectos Teóricos Destacados.....	63
Elementos De Aprendizaje	64
Caso Clínico 4.....	64
Descripción Del Caso Clínico.....	64
Análisis Bioético.....	65
Aspectos Teóricos Destacados.....	66
Elementos De Aprendizaje	67
Capitulo IV Consideraciones Finales.....	68
Conclusiones.....	68
Recomendaciones	69
Referencias.....	71

Introducción

En el ámbito hospitalario, especialmente en unidades de cuidados intensivos o en servicios de cuidados paliativos, el personal médico se ve diariamente enfrentado a situaciones clínicas complejas y críticas en pacientes con enfermedades terminales. En estos escenarios, los profesionales de la salud deben defender sus posiciones en coherencia con sus conocimientos científicos, validando el principio de beneficencia y sin dejar de lado el respeto por la autonomía del paciente. Lo anterior en ocasiones genera discrepancias y conflictos a la hora de tomar decisiones difíciles en situaciones de final de vida. Uno de dichos conflictos está dado por la falta de conocimiento por parte de los pacientes de las posibilidades de manejo en fin de vida llevándolos a confundir las diferentes situaciones de muerte digna como por ejemplo sedación paliativa y eutanasia, o eutanasia y suicidio asistido, etc. Generando en estos pacientes, conflictos morales de carácter cultural y/o religioso respecto a cada situación en particular y obteniendo como desenlace una toma de decisión angustiosa desde el desconocimiento.

En dichas situaciones clínicas, la provisión de un alivio adecuado de los síntomas es un objetivo médico primordial, que debe perseguirse incluso en el marco de un índice terapéutico estrecho para los tratamientos paliativos necesarios. A medida que avanza la enfermedad y se acerca el final de la vida, los pacientes suelen sufrir más síntomas físicos y psicológicos y a menudo, se vuelve más difícil lograr un alivio oportuno; llegando a un punto de refractariedad de los síntomas, lo que conlleva a optar por el proceso de sedación paliativa que consiste en la administración de medicamentos sedantes en entornos supervisados cuyo objetivo es inducir un estado de conciencia disminuida o ausente con la intención de aliviar la carga del sufrimiento que de otro modo sería intolerable para los pacientes con enfermedades terminales y hacerlo de tal manera que se preserve la sensibilidad moral del paciente, los profesionales médicos involucrados en su cuidado y de sus familias. Cherny & Portenoy (1994).

Si bien la sedación paliativa al final de la vida es un derecho de los pacientes con el objetivo de aliviar el sufrimiento en el contexto de una muerte digna, por el hecho de pertenecer

a una sociedad pluralista y multicultural hay pacientes y familias que al parecer presentan conflictos morales, determinados por sus diferentes creencias religiosas, culturales o simplemente por desconocimiento de los cuidados paliativos y sus objetivos terapéuticos, hasta el punto de llevarlos a tomar la decisión autónoma de desistir a dicha intervención, obteniendo como resultado un final de vida con dolor y sufrimiento en un escenario angustiante para la familia y frustrante para el personal asistencial, lejos del deber ser de un servicio de cuidados paliativos.

En los pacientes con cáncer avanzado y enfermedades crónicas con criterios de terminalidad la disposición a tratar el dolor y otros síntomas intolerables es un imperativo médico y moral Wanzer et al. (1989); Esto ha sido descrito por Roy como el 'principio de emancipación de los cuidados paliativos' que establece: que no se debe escatimar esfuerzos científicos o clínicos para liberar a las personas moribundas del dolor retorcido y atormentador que invade, domina y marchita su conciencia, no tienen espacio psíquico o mental para las cosas que quieren pensar y decir, y hacer antes de morir (Roy, 1990 p.44).

La necesidad de disminuir la conciencia de un enfermo en las horas anteriores de su muerte ha sido y es objeto de controversia, en sus aspectos clínicos, éticos, legales y religiosos. Además, quienes no conocen las indicaciones y la técnica de la sedación o carecen de experiencia en medicina paliativa, pueden confundirla con una forma encubierta de eutanasia y/o de suicidio asistido.

Siendo la eutanasia “la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de ésta, y en un contexto médico”. (Gómez-Sancho et al., 2010, pág. 217). Y el Suicidio medicamente asistido por su parte es “la ayuda médica para la realización de un suicidio, ante la solicitud de un enfermo, proporcionándole los fármacos necesarios para que él mismo se los administre”. (Gómez-Sancho et al., 2010, pág. 217).

Por otra parte, se encuentra el escenario de frustración del personal sanitario, tanto médicos generales, médicos especialistas y enfermería, se ven en muchas ocasiones afectados emocionalmente por situaciones clínicas de difícil abordaje en donde no conciertan los principios de autonomía y beneficencia y que en su mayoría se deben a una carencia en la formación teórica

en bioética, fin de vida, cuidados paliativos, etc. y en el desarrollo de habilidades de comunicación asertiva y humanizada, desde el pregrado.

En el contexto problemático descrito, surge la siguiente pregunta de investigación: ¿Existe un conflicto moral entre los principios éticos de autonomía y beneficencia a la hora de tomar decisiones sobre una muerte digna en pacientes con enfermedades terminales y el personal médico?

Planteándose como objetivo general de este trabajo de investigación cualitativa analizar si existe un conflicto moral entre los principios éticos de autonomía y beneficencia a la hora de tomar decisiones sobre una muerte digna en pacientes con enfermedades terminales y su personal médico. Se proponen como objetivos específicos los siguientes:

Analizar los principios de autonomía y beneficencia y su importancia a la hora de tomar decisiones en situaciones de fin de vida.

Distinguir los conceptos relacionados con las situaciones de fin de vida como eutanasia, sedación paliativa y suicidio asistido, en el contexto de muerte digna.

Identificar las dimensiones implicadas en el conflicto moral entre la autonomía del paciente versus la beneficencia del médico en la toma de decisiones sobre conductas clínicas de fin de vida que permiten una muerte digna.

Examinar los tópicos fundamentales a tener en cuenta a la hora de tomar decisiones en escenarios de complejos de fin de vida.

Proponer una o más estrategias educativas desde la perspectiva bioética, tanto para el personal sanitario como para los pacientes y sus familias, para propender por un fin de vida humanizado.

Para lograr estos objetivos se utilizó como metodología la revisión sistemática de la literatura bioética sobre autonomía, beneficencia, muerte digna, toma de decisiones en fin de vida, se realizó una búsqueda bibliográfica en diferentes fuentes de información, de artículos, protocolos, guías de práctica clínica y otros documentos de referencia, seleccionando las publicaciones más relevantes para dar cumplimiento a los objetivos de este trabajo. Igualmente,

se incorporó un análisis bioético de carácter ilustrativo de casos clínicos surgidos en la experiencia alcanzada en más de 5 años de ejercicio médico en cuidados paliativos. Escenarios descritos desde la realidad de las situaciones vividas por los pacientes, familias y profesionales de la salud.

Cabe señalar que en la bioética clínica es fundamental comprender el tema de toma de decisiones en fin de vida y los conflictos suscitados desde el Principialismo médico, permitiendo influir de forma activa en esta problemática para mejorar la relación médico paciente y brindar una atención humanizada tanto para los pacientes como para sus familias, en una etapa compleja del ciclo vital como lo es la muerte.

El Principialismo defiende que existen algunos principios generales descubiertos en el ámbito de la ética biomédica y que deben ser respetados cuando se plantean conflictos éticos tanto en la investigación como en la práctica clínica. Es así como para el desarrollo de este trabajo se han analizado los principios éticos de respeto por la autonomía y beneficencia desde la posición de Tom L. Beauchamp y James F. Childress.

Para Beauchamp y Childress, el individuo autónomo es el que «actúa libremente de acuerdo con un plan autoescogido». Según afirman estos autores, todas las teorías de la autonomía están de acuerdo en dos condiciones esenciales: a) la libertad, entendida como la independencia de influencias que controlen, y b) la agencia, es decir, la capacidad para la acción intencional. (Beauchamp & Childress, 1999, págs.113, 114).

En general la beneficencia hace referencia a actos de buena voluntad, amabilidad, caridad, altruismo, amor o humanidad. La beneficencia puede entenderse, de manera más general, como todo tipo de acción que tiene por finalidad el bien de otros. Si la *benevolencia* se refiere a la voluntad de hacer el bien, con independencia de que se cumpla o no la voluntad, la *beneficencia*, en cambio, es un acto realizado por el bien de otros. Pero cuando Beauchamp y Childress (Beauchamp & Childress, 1999, págs. 249- 250) hablan del *principio de beneficencia*, no se refieren a todos los actos realizados para hacer el bien, sino sólo a aquellos actos que son una exigencia ética en el ámbito de la medicina. Según estos autores, antes de realizar un tratamiento sobre un paciente, estamos obligados a hacer un balance de sus beneficios y riesgos. Así pues el principio de beneficencia es una exigencia y no una mera invitación a la acción, por

ello es importante distinguir en qué circunstancias hacer el bien es una exigencia. (Beauchamp & Childress, 1999, págs. 251- 252). En este contexto cabe mencionar los siguientes criterios a considerar a la hora de elegir un acto beneficente como obligatorio: 1) Cuando existe el riesgo de una pérdida significativa o de un perjuicio para la vida o salud del otro. 2) Cuando el acto en cuestión es necesario para prevenir con alta probabilidad dicha pérdida o perjuicio. 3) cuando la acción beneficente no representa riesgos, costes o cargas significativas para quién la realiza. 4) cuando el beneficio esperado supera cualquier perjuicio, coste o carga en la que es probable que incurra quién lo realiza. (Beauchamp & Childress, 1999). De esta manera de no cumplirse todas las condiciones mencionadas previamente, la acción no es considerada obligatoria basándose en la beneficencia.

Teniendo los planteamientos mencionados, en este estudio se realizará un acercamiento a la problemática ética suscitada entre estos dos principios a la hora de tomar decisiones difíciles en el ámbito clínico especialmente en relación a fin de vida y muerte digna.

Para alcanzar el objetivo de este trabajo se ha organizado este documento en cuatro capítulos. En el primer capítulo se realizará una exploración conceptual de los principios bioéticos de la autonomía y beneficencia desde la perspectiva de Beauchamp y Childress; además se expondrá una noción de paternalismo médico y la importancia de la relación médico paciente.

En el segundo capítulo se efectuará una aproximación conceptual de las situaciones de fin de vida, iniciando con una breve reseña histórica de la concepción de muerte en relación al constructo de muerte digna y el surgimiento de los cuidados paliativos. Igualmente se analizarán elementos importantes desde la bioética en la toma de decisiones, como son el juicio de proporcionalidad y la adecuación del esfuerzo terapéutico.

En el tercer capítulo se presentará el análisis bioético de 4 casos clínicos ilustrativos a la temática de interés. Cada caso descrito cuenta con cuatro apartados de carácter didáctico distribuidos de la siguiente manera: Inicialmente se realizará la descripción del caso clínico, seguida del respectivo análisis desde la bioética de los factores relevantes para este trabajo, se continúa con algunos aspectos teóricos destacados, por último, se enuncian los elementos de

aprendizaje para la práctica clínica. Finalmente, en el cuarto capítulo se expondrán las conclusiones y recomendaciones suscitadas con el desarrollo de este trabajo.

Capítulo I: Precisiones Teóricas

En el escenario clínico diariamente se presentan diferentes situaciones complejas que desatan dilemas morales entre los actores de la relación clínica (medico, paciente y familia) generándose la necesidad del conocimiento de los aspectos fundamentales de la bioética. a continuación, se realizará una aproximación conceptual a los elementos de mayor interés y relevancia para el desarrollo de los objetivos planteados en la presente investigación.

Se dará inicio describiendo los planteamientos teóricos de la teoría Principialista de Beauchamp y Childress, la cual defiende que existen algunos principios generales descubiertos en el ámbito de la ética biomédica y que deben ser respetados cuando se plantean conflictos éticos en la investigación o en la práctica clínica, dichos principios corresponden a: el principio del respeto por la autonomía, el principio de beneficencia, el principio de no maleficencia y el principio de justicia. El hecho que el respeto a la autonomía de los pacientes deba tener prioridad o no sobre la beneficencia profesional se ha convertido en un problema central de la ética biomédica y es el generador del conflicto moral planteado en este trabajo y que según la percepción de Pellegrino (1990), ha tenido un impacto global en las relaciones entre médicos y pacientes.

Para una mejor comprensión de esta problemática se estudiarán los principios de respeto a la autonomía y beneficencia según las perspectivas de Beauchamp y Childress, posteriormente se expondrán algunos conceptos fundamentales en el ejercicio de la medicina, como son la calidad de la relación médico paciente y el paternalismo médico asociado al principio de beneficencia profesional

Principio De Respeto A La Autonomía Según La Teoría De Beauchamp Y Childress (1999)

El origen de la palabra autonomía proviene del griego autos (propio) y nomos (regla, autoridad o ley) haciendo referencia a la autorregulación y autogobierno. Inicialmente fue utilizada para referirse a la capacidad de autogobierno de las ciudades-estado griegas independientes, actualmente el termino autonomía se utiliza también sobre las personas adquiriendo diversos significados como autogobierno, derechos de libertad, intimidad, elección individual, libre voluntad, capacidad de elegir el propio comportamiento y ser dueño de uno mismo.

Para Beauchamp y Childress (1999), el individuo autónomo es aquel que actúa libremente de acuerdo con un plan auto escogido, y en contraposición, el individuo carente de autonomía actúa bajo la influencia o control de diferentes aspectos, evitando que cumplan con sus propios deseos o planes. Estos autores en su ejercicio de revisión de las diferentes teorías de la autonomía encuentran dos condiciones esenciales que coinciden en todas las teorías; la primera, la libertad, entendida como la independencia a influencias externas que puedan incidir en el individuo y la segunda, la capacidad de ser agente, es decir, actuar intencionadamente.

Para iniciar, las acciones autónomas se analizarán en función de sus agentes, los cuales actuarán: Intencionadamente (no permite gradación); con conocimiento; En ausencia de influencias externas que permitan controlar y determinar el acto.

Los autores consideran que para que una acción sea autónoma no es necesario que el conocimiento y la independencia sean totales, sino que bastará simplemente con cierto grado de ambas y que considerar que la toma de decisiones por los pacientes debe cumplir con el ideal de autonomía es utópico, ya que en la práctica son pocos por no decir ninguno, los actos totalmente autónomos.

Para Beauchamp y Childress (1999), el sujeto puede ejercer su autonomía para decidir aceptar y cumplir las exigencias de una institución, tradición o comunidad que él considere una buena fuente orientación, es así como se plantean las siguientes premisas:

La moral no esta formada por un conjunto de reglas personales que los individuos crean independientemente de la sociedad, y la autoridad de los principios morales depende del contexto

social y cultural que es independiente de los individuos aislados. El hecho de que sean compartidos no implica que no formen parte de los principios propios de cada individuo.

Un principio que no esté incluido dentro de los acuerdos sociales constituye una creencia o línea de acción personal. De la misma manera los códigos de la ética profesional no son la creación de un solo individuo, y sí son compatibles con la autonomía.

La vida en comunidad y las relaciones humanas proporcionan la base para el desarrollo del ser, y ninguna teoría defendible de la autonomía niega este hecho.

Beauchamp y Childress (1999) plantean que ser autónomo no es lo mismo que ser respetado como agente autónomo, pues el hecho de respetar a un agente autónomo implica, como mínimo asumir su derecho a tener opiniones propias, a elegir y a realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales.

Este respeto debe ser activo e implica: La obligación de no intervenir en los asuntos de otras personas, asegurar las condiciones necesarias para que su elección sea autónoma.

Cuando se realiza la pregunta ¿por qué estamos obligados a respetar a los demás? Se encuentra a dos de los filósofos que más influencia han tenido en la interpretación sobre el respeto a la autonomía Immanuel Kant y John Stuart Mill (Beauchamp y Childress, 1999 pág.118) Para Kant el respeto a la autonomía deriva del reconocimiento de que una persona tiene un valor incondicional y la capacidad de determinar su propio destino. No respetar la autonomía de un individuo significa tratarlo como un simple medio, es decir sin tener en cuenta sus objetivos, sino los objetivos de otros, lo cual constituye una violación moral básica, ya que toda persona autónoma es un fin en sí misma capaz de determinar su propio destino.

Stuart Mill por su parte se centra más en la autonomía o como él prefiere llamarla, la individualidad como determinante de la vida de las personas. Cree que se debería permitir que todo ciudadano se desarrolle en función de sus convicciones personales siempre que éstas no interfieran con la libertad del resto; pero si un sujeto tiene ideas falsas o mal calibradas, existe la obligación de intentar persuadirle. Estas dos filosofías, aún siendo profundamente diferentes, constituyen un apoyo para el principio de respeto a la autonomía del cual se puede afirmar lo siguiente:

El principio de respeto a la autonomía puede formularse negativamente: las acciones autónomas no deben ser controladas ni limitadas por otras, siempre que sus ideas y acciones no supongan un grave perjuicio para otros.

El respeto a la autonomía sólo tiene valor prima facie y puede ser supeditado por otras consideraciones morales.

El principio de respeto a la autonomía establece el derecho a controlar el propio destino, pero esto no significa que sea la única fuente de obligaciones e imperativos morales.

Respetar la autonomía obliga a los profesionales a informar, a buscar y asegurar la comprensión y la voluntariedad y a fomentar la toma de decisiones adecuadas.

A pesar de que la obligación a respetar la autonomía es amplia, no incluye a las personas no autónomas y no debería ser utilizado para aquellas personas que por, inmadurez, incapacidad, ignorancia, coerción o explotación son incapaces de actuar de una forma suficientemente autónoma.

Beauchamp y Childress (1999), proponen algunas reglas para tratar a las personas de manera autónoma:

«Di la verdad».

«Respetar la privacidad de otros».

«Protege la confidencialidad de la información».

«Obtén consentimiento para las intervenciones a pacientes».

«Cuando te lo pidan, ayuda a otros a tomar decisiones importantes».

Estas reglas que exponen los autores deberían ser conocidas, analizadas y comprendidas de forma profunda por los profesionales de salud, pues de ser puestas en práctica en su actividad clínica se evitarían varios conflictos morales en la relación médico paciente.

Ahora bien, el paradigma básico de la autonomía en la asistencia sanitaria, la política y otros contextos es el consentimiento expreso e informado, un consentimiento válido, legítima tipos de autoridad y conductas que de otra forma no lo estarían.

Los autores se centran en el análisis del consentimiento informado y cada una de las situaciones que se presentan al rededor del mismo como se mencionarán a continuación:

Negativa a través del tiempo: Los problemas morales e interpretativos surgen cuando las elecciones de una persona se contradicen con sus elecciones previas, las cuales pueden haber sido diseñadas explícitamente para evitar futuros cambios de opinión.

Decisiones autónomas previas a un periodo de incompetencia: Al transfundir a una persona incompetente que, siendo competente, rechazó una transfusión, estamos violando su autonomía faltándole al respeto y ultrajándola.

Problemas sobre identidad personal y continuidad del ser: Si respetamos los deseos autónomos anteriormente expresados por un paciente con demencia avanzada es porque respetamos su autonomía.

Competencia y Elecciones Autónomas

La competencia es la habilidad para realizar una tarea, sin embargo, los criterios sobre la competencia específica varían en función del contexto, ya que dependen de cuales sean sus tareas concretas, por tanto, los autores proponen que la competencia debe ser considerada específica en lugar de global.

Cabe resaltar que la competencia está estrechamente relacionada con la toma de decisiones autónomas y la validez del consentimiento. Los juicios sobre la competencia tienen la función normativa de calificar o descalificar a una persona para determinados actos y decisiones.

Cuando en un principio resulta difícil determinar el grado de competencia, lo mejor es evaluar el conocimiento, la capacidad deliberativa y la coherencia a lo largo del tiempo.

Para Beauchamp y Childress el concepto de competencia para la toma de decisiones está íntimamente ligado al concepto de autonomía. Un individuo es competente para tomar una

decisión si es capaz de entender la información material, Hacer un juicio sobre dicha información tomando como base sus valores personales y es capaz de establecer un plan para alcanzar un determinado objetivo, exponiendo sus deseos ante sus cuidadores o investigadores.

Toda persona autónoma es necesariamente competente (para la toma de decisiones) y los juicios que pretenden establecer si una persona es o no competente para autorizar o rechazar una intervención deben estar basados en la autonomía.

Los autores proponen los siguientes criterios de competencia:

Capacidades mentales y aptitudes íntimamente relacionadas con la autonomía como las aptitudes mentales y el juicio independiente.

Capacidad del individuo para entender y procesar la información y en su competencia para reflexionar sobre las consecuencias de un acto.

Una persona es considerada competente cuando es capaz de comprender en qué consiste determinado tratamiento o proyecto de investigación, de ponderar los posibles riesgos y beneficios y de tomar una decisión sobre esta reflexión.

A continuación, se expondrá lo que para Beauchamp y Childress es relevante al hablar de consentimiento informado y sus elementos.

Consentimiento Informado

El consentimiento informado ha sido comprendido y utilizado desde diferentes perspectivas, sin embargo, existen dos corrientes relevantes que aportan concepciones importantes de lo que debe, en esencia, significar un consentimiento informado. En primera instancia se considera que la razón de ser y la justificación del consentimiento informado sea facilitar y proteger la elección autónoma individual, siendo el resultado de un proceso de toma de decisiones conjunta entre el médico y el paciente; dicho proceso permitirá que se presente una autorización autónoma por parte del paciente para una determinada intervención o para participar en un proyecto de investigación. Es importante mencionar que la efectuación de este consentimiento podrá darse si y sólo si un paciente o sujeto con suficiente capacidad de

comprensión y que no está siendo controlado por otros, autoriza intencionadamente a un profesional a hacer algo.

Por otra parte, el consentimiento informado corresponde también a un acuerdo de reglas sociales de consentimiento, es decir, la autorización requerida institucionalmente para la realización de un procedimiento médico y que resulte legalmente efectivo, esta última corriente ha evidenciado que algunas instituciones sanitarias se limita el consentimiento informado a un documento donde el médico informa al paciente los posibles riesgos de las intervenciones propuestas y de esta manera no cumplir rigurosamente los criterios del modelo de elección autónoma. El cual debe servir como punto de referencia para que las reglas sean moral e institucionalmente adecuadas.

En la práctica clínica, existen situaciones que suponen un dilema en cuanto a la forma y uso del consentimiento informado, de esta manera, en la etapa de fin de vida existe cierta controversia en cuanto a la necesidad de obtener un consentimiento para la sedación. A favor del consentimiento estaría el hecho del riesgo que puede suponer la administración de fármacos sedantes a dosis altas en una persona frágil, y la implicación que a todos los niveles puede tener la pérdida, posiblemente definitiva de la conciencia del paciente. En ese sentido, el paciente tiene derecho a conocer y entender el proceso de sedación y sus consecuencias, para así poder concluir asuntos pendientes de importancia, o incluso para poder despedirse de sus familiares.

Sin embargo, en contra del consentimiento, se encuentra el enorme impacto emocional que puede tener para un paciente el conocimiento de su situación cercana a la muerte, sin tiempo además para poder elaborar emocionalmente dicho impacto. De alguna forma, una información brusca sobre el mal pronóstico a muy corto plazo con inminente desenlace fatal puede provocar mayor sufrimiento al paciente. Por otro lado, en muchas ocasiones en el momento en el que la sedación se hace necesaria, el paciente ya no tiene su capacidad cognitiva intacta.

La solución a este problema está en la previsión y en la planificación anticipada de los cuidados. Cuando se acerca la fase final de la enfermedad, y especialmente en los momentos en los que el paciente está libre de síntomas, sereno y confortable, es el mejor momento para esbozarle verbalmente la posibilidad de precisar la sedación. Hay que presentar la disminución del nivel de conciencia como una herramienta médica bien conocida que le garantiza la ausencia

de sufrimiento en caso de ser necesario. Esta información puede requerir de varias sesiones de entrevista, de cierto entrenamiento y acompañamiento por parte del equipo integral de cuidados paliativos.

Elementos del Consentimiento Informado. El consentimiento informado está constituido por dos elementos principales el componente informativo en el cual se expone la información de forma clara y precisa para que ésta sea comprendida fácilmente por el paciente, y un segundo componente de consentimiento: en la cual se manifiesta la decisión voluntaria de someterse o no a una intervención propuesta.

La estructura del consentimiento está distribuida de la siguiente manera:

Elementos iniciales	
Competencia	<i>Pleno uso de sus facultades mentales</i>
Voluntariedad	<i>Ausencia de influencias externas</i>
Elementos informativos	
Exposición	<i>Información verídica, clara y completa</i>
Recomendación	<i>Sugerencias especializadas y científicas</i> <i>Deber de la persuasión</i>
Comprensión	<i>Diagnóstico, pronóstico, la naturaleza y el objetivo de la intervención, las alternativas, los riesgos, beneficios y recomendaciones</i>
Elementos de consentimiento	
Decisión	
Autorización	

Revelación

La doctrina legal del consentimiento informado ha sido en principio una ley sobre la revelación basada en la obligación general a que la asistencia sanitaria sea razonable y ofrezca toda la información necesaria. En este sentido, los profesionales están obligados a revelar información básica como los factores o descripciones que los pacientes consideran importantes antes de decidir si acepta o no la intervención o investigación, la información que el propio profesional considera importante, sus recomendaciones y el objetivo, naturaleza y límites del consentimiento.

Criterios de Revelación. Para la revelación de la información se han planteado dos criterios opuestos, el criterio de la practica profesional y el criterio de la persona razonable, un tercer criterio ha sido propuesto por algunos tribunales; el criterio subjetivo. Sobre estos criterios se han realizado un gran numero de debates tanto en el campo del derecho como en el ámbito de la ética médica, haciendo referencia a la necesidad del consentimiento informado.

Criterio de la Práctica Profesional. Este criterio plantea que el médico debe perseguir los mejores intereses médicos para el paciente.

Criterio de la Persona Razonable. En este criterio la pertinencia de la información se valora en función de la importancia que una persona razonable le otorga a la hora de decidir si someterse o no a un determinado procedimiento.

Criterio Subjetivo. La adecuación de la información se debe juzgar en función de las necesidades específicas de información de cada persona individual y no en función de las de una hipotética “persona razonable”.

Comprensión

Según Beauchamp y Childress (1999) parte importante del proceso de comunicación entre el medico y el paciente y que favorece a la toma de decisiones es la capacidad de

comprensión que presente el individuo; complementariamente a la correcta divulgación de la información mencionada en el consentimiento informado es necesario percatarse de que exista una correcta comprensión por parte de la persona o personas con quienes se está dialogando y quienes se encargan de tomar la decisión final. Los autores plantean que esta capacidad de comprensión puede verse afectada por razones como la enfermedad, la inmadurez y la irracionalidad y el desconocimiento. en estos casos es importante plantear preguntas, las cuales permiten conocer las preocupaciones e intereses del paciente o sujeto, a quien a su vez se le facilita la comprensión de la información.

El exceso de información que pueda ser brindada por parte del medico al paciente puede generar, contrario a lo esperado, dificultades para la comprensión, por tal razón el profesional debe priorizar la información mas relevante acerca de las implicaciones, riesgos y beneficios del procedimiento en cuestión. De esta forma sí existe un acuerdo sobre las características de lo aceptado y se garantiza la comprensión de la situación, se puede asegurar que la decisión sea autónoma.

Beauchamp y Childress (1999) plantean que existen algunas situaciones que suelen presentarse dentro del ámbito clínico y que generan dificultades en la comprensión y el desarrollo del consentimiento informado, una de ellas es la falta de aceptación y las ideas equivocadas del paciente; Por ejemplo: “Un paciente psiquiátrico bien informado y capaz de dar su consentimiento puede decidir participar en un proyecto de investigación no terapéutico con la idea equivocada de que es terapéutico”. Beauchamp y Childress (1999, *Pág.152*)

Muchas de las ideas que para el paciente pueden ser fundamentales a fin de tomar una determinada decisión pueden ser consideradas por otros, incluso por los profesionales de salud que buscan el consentimiento, poco fiables, poco razonadas e incluso absurdas. El tema de la incertidumbre y probabilidades que existen en torno a muchas ideas sugieren que, para que sean consideradas ciertas, deben ser demostradas mediante pruebas, y esto puede, en muchas ocasiones, originar distintos tipos de interpretaciones. Si es la ignorancia la que limita la capacidad para elegir, como ocurre cuando una idea es equivocada y se puede demostrar, podemos estar capacitados e incluso obligados a impartir al paciente la información necesaria, con el fin de favorecer una decisión que autónoma. Es así como cabe hablar del deber de

persuasión que como profesionales médicos tenemos cuando nos vemos enfrentados a situaciones de toma de decisiones en base al desconocimiento.

La independencia de las personas de las influencias manipuladoras y coactivas de otros se relaciona con la voluntariedad, sin estar sometida a ningún control por una influencia externa. La voluntariedad puede disminuir o desaparecer en ciertas circunstancias, por ejemplo, una enfermedad neurocognitiva, un trastorno psiquiátrico o la adicción a las drogas.

En este contexto los autores mencionan tres tipos de influencia relacionada con la toma de decisiones:

La coacción. Consiste en que una persona recurra intencionadamente a una amenaza creíble y seria para controlar a otra. Para que una amenaza sea creíble ambas partes deben estar convencidas de que la persona que amenaza tiene posibilidades de cumplir su amenaza o el que amenaza debe conseguir que el amenazado así lo crea. El que exista o no coacción dependerá de la respuesta del amenazado. La coacción anula la autonomía del acto y debería colocarse en uno de los polos del espectro de influencia.

La Persuasión. Es la aprehensión o juicio que se forma en virtud de un fundamento (Real Academia Española, 2022, definición 2), consiste en convencer a alguien de algo mediante argumentos válidos, sin recaer en una sugestión forzada que genere en el paciente la sensación de que está siendo obligado a aceptar las propuestas del médico. Este recurso resulta muy importante en situaciones donde los pacientes guiados por emociones como el miedo o quizá por desconocimiento de los procesos propuestos, fijan una posición negativa ante la iniciativa médica. En estos casos es deber de los médicos ser persuasivos para que el paciente comprenda el beneficio de realizarse el procedimiento sugerido.

La Manipulación. Consiste en conseguir que alguien haga lo que el manipulador quiere a través de medios que no son persuasivos ni coactivos. En el proceso de toma de decisiones en la asistencia médica, la manipulación más frecuente es la informativa, es decir, la manipulación intencionada de la información alterando sin persuasión el proceso de comprensión, motivando al paciente a hacer lo que el agente de la manipulación pretende evitando que la elección sea autónoma.

Toma de Decisiones Por Sustituto

Otro de los temas relevantes para este trabajo de investigación es la figura de los sustitutos quienes toman decisiones por pacientes no autónomos o cuya autonomía es dudosa. Las funciones las pueden asumir el hospital, el profesional de la salud o un miembro de la familia o recurrir a los tribunales o a las autoridades para llegar a una solución antes de tomar una decisión.

Se presentan situaciones complejas en el momento de la toma de decisiones, por ejemplo, los pacientes con ictus, enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Parkinson, trastornos depresivos mayores que alteran la función cognitiva, senilidad o psicosis. Así pues, se considera que todo paciente tiene derecho a decidir, así que siempre que sea posible, antes de tomar una decisión, se deben considerar las elecciones autónomas previas; las personas incapacitadas también tienen derecho a elegir.

Los autores exponen tres criterios generales que todo sustituto puede utilizar al tomar una decisión: El juicio sustitutivo, la autonomía pura y el mejor interés del paciente, los cuales se desarrollaran a continuación,

Criterio del Juicio Sustitutivo (autonomía débil). Se asume que toda decisión sobre el tratamiento corresponde al paciente incompetente o no autónomo, sobre la base de su derecho a la autonomía y la intimidad. El paciente tiene derecho a decidir, pero carece de la capacidad necesaria para ejercer dicho derecho.

El criterio del juicio sustitutivo sólo debería utilizarse para personas anteriormente competentes si existen razones para creer que se podrá tomar la decisión que el paciente hubiese tomado. Si el sustituto puede responder acertadamente a la pregunta "¿qué desearía el paciente en estas circunstancias?", entonces el juicio sustitutivo es un criterio apropiado.

Criterio de la Autonomía Pura. Es un criterio que solo sirve para pacientes previamente autónomos que en algún momento han manifestado una decisión o preferencia autónoma relevante. Es aquí donde entran en protagonismo los documentos de voluntades anticipadas que permiten al paciente manifestar anticipadamente sus deseos sobre los cuidados y tratamiento de su salud, permite elegir toda la intervención posible, poner ciertos límites a la misma o rechazarla totalmente; protegiendo de esta forma sus elecciones autónomas, facilitando la comunicación entre médico y paciente para prevenir la obstinación terapéutica y reduciendo los gastos innecesarios de los recursos sanitarios.

Es así como se deben respetar las decisiones autónomas que los pacientes incompetentes previamente competentes tomaron en el pasado sobre cuestiones que se referían a sí mismos, siempre y cuando estos juicios sean conocidos no simples conjeturas, y tengan relación directa con la situación que se está contemplando.

Criterio del Mejor Interés. Finalmente, en este caso el sustituto para la toma de decisiones debe determinar cuál es el mayor beneficio que el paciente podría obtener de entre todas las opciones posibles, puntuando los diferentes beneficios que el paciente obtendría de cada una de las opciones y restando los riesgos o costes inherentes correspondientes.

Cuando los pacientes nunca han sido competentes, o lo han sido, pero no está claro cuáles fueron sus preferencias, lo más adecuado es utilizar el criterio del mejor interés, y no el de la autonomía pura o el del juicio sustitutivo. Aunque el criterio del juicio sustitutivo pretende "llevar a cabo aquello que permita obtener los mejores intereses para el paciente de la misma manera que él lo habría hecho", y por tanto el juicio sustitutivo es una forma de cumplir con el criterio del mejor interés" (Beauchamp y Childress (1999, pág.170) Los argumentos sobre el mejor interés son aplicables a cualquier tipo de paciente incompetente.

Es importante que a la hora de analizar el tema de investigación propuesto en este trabajo se tengan en cuenta los conceptos previamente descritos para lograr entender los roles de cada figura de la relación médico/paciente/familia en la toma de decisiones clínicas vitales.

A continuación, se expondrá el principio de beneficencia según esta misma corriente principialista.

Principio De Beneficencia Según Beauchamp Y Childress (1999)

El principio de beneficencia, conlleva acciones positivas para evitar daños a los demás y para beneficiarlos: Beauchamp y Childress (1999) distinguen dos principios de beneficencia: la beneficencia positiva y la utilidad.

En el lenguaje habitual, la beneficencia hace referencia a actos de buena voluntad, amabilidad, caridad, altruismo, amor o humanidad. La beneficencia puede entenderse, de manera más general, como todo tipo de acción que tiene por finalidad el bien de otros. Si la *benevolencia* se refiere a la voluntad de hacer el bien, con independencia de que se cumpla o no la voluntad, la *beneficencia*, en cambio, es un acto realizado por el bien de otros. Pero cuando Beauchamp y Childress (1999), hablan del *principio de beneficencia* no se refieren a todos los actos realizados para hacer el bien, sino sólo a aquellos actos que son una exigencia ética en el ámbito de la medicina. Según estos autores, antes de realizar un tratamiento sobre un paciente, estamos obligados a hacer un balance de sus beneficios y riesgos, en este sentido cada conducta médica debe tener una deliberación moral estricta donde se de primacía al mejor interés para el paciente.

Con respecto al principio de beneficencia positiva, estos autores señalan que muchos actos de beneficencia no son obligatorios, pero el principio de beneficencia impone una obligación (*prima facie*) de ayudar a otros a promover sus importantes y legítimos intereses, prevenir, suprimir daños y sopesar los posibles beneficios de una determinada conducta. Aún admitiendo que la distinción entre lo ideal y lo obligatorio moralmente es difícil, para los autores “el principio de beneficencia positiva apoya un conjunto de reglas morales de obligación más específicas” Beauchamp y Childress (1999 pág. 248), tales como proteger y promover los derechos de los otros, prevenir que suceda algún daño a otros, suprimir las condiciones que puedan causar un daño a otros, ayudar a las personas con discapacidades y rescatar a las personas en peligro.

Los principios y las reglas de beneficencia se diferencian de los principios y reglas de no maleficencia en diversos aspectos. Los principios y reglas de no maleficencia se caracterizan por ser prohibiciones negativas de acción, que deben ser obedecidas imparcialmente y ofrecen

razones para establecer prohibiciones legales a determinadas normas de conducta. Por su parte, los principios y las reglas de beneficencia se caracterizan por presentar demandas positivas de acción, no siempre tienen que ser obedecidas imparcialmente, y rara vez ofrecen razones para la sanción legal cuando son incumplidas.

Las condiciones son particularmente relevantes porque se deriva del hecho de que no es posible actuar de manera benevolente con respecto a todas las personas. No obstante, puede que algunas reglas de beneficencia sí deban seguirse de manera imparcial: por ejemplo, las que requieren el auxilio de extraños en condiciones de mínimo riesgo. Las obligaciones de beneficencia pueden referirse tanto a la beneficencia general (se dirige a todas las personas) como a la beneficencia específica (que se dirige a grupos específicos). Con respecto a la beneficencia general, la cuestión principal es la delimitación entre lo obligatorio y lo ideal. Los autores sugieren que el criterio correcto (de acuerdo con la moral común) sería algo similar a la solución propuesta por Michael Slote de acuerdo con el cual: “Una persona tiene la obligación de prevenir el mal o el daño grave cuando puede hacerlo sin interferir gravemente con el propio modo o estilo de vida y sin causar perjuicios por comisión” (Slote, 1977, p. 127). Con respecto a la beneficencia específica, Tom L. Beauchamp y James F. Childress sostienen que “una persona X tiene una obligación determinada de beneficencia hacia una persona Y, si y sólo si se cumplen cada una de las siguientes condiciones (admitiendo que X es consciente de los hechos relevantes):

1. Y está expuesto al riesgo de una pérdida significativa o de un perjuicio para su vida o su salud o para algún otro interés principal.
2. La acción de X es necesaria (sola o junto a otras) para evitar esta pérdida o perjuicio.
3. La acción de X (sola o junto a otras) tiene una alta probabilidad de evitarlo.
4. La acción de X no representará riesgos, costes o cargas significativas para X.
5. El beneficio que Y puede esperar obtener supera cualquier perjuicio, coste o carga que es probable que ocurra a X”.

No obstante, los autores muestran dudas de que los límites de una beneficencia específica no se desmoronen cuando “la ética de la obligación individual se enfrenta con problemas sociales de gran envergadura” y admiten que “usualmente la mayoría de nuestras obligaciones de beneficencia específica se apoyan en relaciones morales especiales (por ejemplo, la familia o la amistad) o en compromisos especiales, tales como promesas o roles que incorporan responsabilidades”. Junto a este principio de beneficencia positiva, explican también el contenido del principio de utilidad, que “requiere que los agentes sopesen ventajas e inconvenientes para obtener los mejores resultados globales”.

Cuando se plantea la posibilidad de que sea la autonomía o la beneficencia tengan prioridad en un asunto decisivo para una conducta médica es cuando surge el conflicto moral planteado en esta investigación. Según Beauchamp y Childress (1999), para los defensores de los derechos derivados de la autonomía de los pacientes, las obligaciones del médico hacia el paciente de revelar la información, de búsqueda del consentimiento, de confidencialidad y de respeto a la intimidad se establecen primariamente por el respeto a la autonomía. En contraste se pueden consolidar tales obligaciones en la beneficencia obligatoria profesional; la obligación primaria del médico es actuar en beneficio del paciente, no promover tomas de decisiones autónomas. Sin embargo, los derechos derivados de la autonomía se han hecho tan influyentes que hoy día es difícil encontrar afirmaciones claras de los modelos tradicionales de beneficencia médica.

La controversia entre los defensores del modelo de autonomía y del modelo de beneficencia se ha embrollado a menudo por un fracaso en la distinción entre un principio de beneficencia que compite con un principio de respeto a la autonomía, y un principio de beneficencia que incorpora la autonomía de los pacientes, en el sentido en que las preferencias del paciente ayuden a determinar qué proporciona mayor beneficio). Por ejemplo, dos exponentes de la preeminencia del modelo de beneficencia: Edmund Pellegrino y David Thomasma (1990) argumentan que “los mejores intereses de los pacientes están íntimamente ligados a sus preferencias”, de las cuales se derivan nuestros deberes primarios hacia ellos. esta formulación del modelo de beneficencia parece ser poco mas que una defensa disfrazada del modelo de autonomía. Si el contenido de la obligación de ser benéfico del médico está determinado exclusivamente por las preferencias del paciente, ha triunfado el respeto a la

autonomía mas que la beneficencia. No obstante, estos autores (Pellegrino y Thomasma, 1990), también interpretan el significado y la autoridad de la beneficencia como independiente de, y potencialmente en conflicto con las preferencias del paciente “tanto la autonomía como el paternalismo son reemplazados por una obligación de actuar de forma benéfica, en el mundo real de la medicina clínica no hay principios morales absolutos, excepto el mandato de actuar en el mejor interés del paciente”. Aparecen entonces varias circunstancias en las cuales la beneficencia médica predomina adecuadamente sobre la autonomía del paciente dado que el paciente ha tomado decisiones irresponsables (ejemplo: rechazar un tratamiento antibiótico cuando está en riesgo la vida del paciente). Sin embargo, para Beauchamp y Childress (1999), “no existe autoridad principal o predominante ni en el paciente ni en el médico, y en la ética biomédica no existe ningún principio preeminente” (p. 258).

Ahora, cuando la beneficencia se practica sin considerar la opinión del paciente, se incurre en el *paternalismo*. A continuación, se realizará una breve aproximación a este término en contexto de la relación médico paciente y se mostrará la importancia de esta última en la toma de decisiones clínicas.

Paternalismo Médico Y La Relación Médico Paciente.

En occidente, durante siglos, y en consonancia con los preceptos hipocráticos, la relación médico paciente estuvo signada por el paternalismo médico. En ella era el médico quien, poseedor del conocimiento acerca de la enfermedad, decidía por el paciente, asumiéndose que este no solo desconocía el arte de la medicina, sino que, por la misma enfermedad, que perturbaba su capacidad de juicio, se tornaba incompetente moral. Por tanto, se aceptaba que el médico hiciera todo por el paciente, pero sin la participación de este en la toma de decisiones. El paternalismo médico es el que concierne al papel del médico en su relación con el paciente en donde se puede considerar que el medico actúa como autoridad, permitiéndose tomar ciertas decisiones en nombre del paciente y con la idea que su actuar sea beneficioso para el paciente (Encyclopedia Of Bioethics, 2004). En la literatura se han determinado dos tipos de paternalismo, el débil y el fuerte. El primero (débil) interviene para controlar comportamientos fundamentalmente no autónomos y el segundo controla todo tipo de comportamientos (autónomos y no autónomos). Así, el paternalismo débil ha sido justificado en el ámbito médico cuando la acción busca proteger al paciente de una situación en el momento que presenta una

disminución de su autonomía. Por su parte el paternalismo fuerte apoya intervenciones que protegen a adultos competentes en contra de su voluntad, controlando o restringiendo comportamientos sustancialmente autónomos *Ibíd.*, (2004). Para Beauchamp y Childress (1999), el paternalismo es la desautorización intencionada de las preferencias o acciones conocidas de una persona, donde la persona que las desautoriza justifica su acción con el propósito de beneficiar o evitar el daño a la persona cuya voluntad está desautorizando, teniendo en cuenta que en la relación sanitaria, el profesional posee una preparación, unos conocimientos y una perspicacia superiores, por lo que se encuentra en una posición autorizada para decidir cuáles son los mejores intereses del paciente.

Sin embargo, el reconocimiento de todo ser humano como un agente moral autónomo, con la capacidad de autodeterminarse, constituye uno de los elementos claves del mundo moderno y la fuente de los más significativos cambios en la relación médico paciente. Desde este momento, ella se aleja del paternalismo médico y deviene una relación más horizontal y democrática, en la que la participación del paciente es fundamental en el proceso de toma de decisiones, fruto no ya del parecer del médico sino de la deliberación conjunta entre el médico, el paciente y hasta terceras personas implicadas en el acto médico. (Mendoza, 2017).

En relación a este asunto Gracia D (1998), anota que la relación clínica es aquella que tiene lugar entre una persona que considera su salud amenazada y alguien que posee el saber y la técnica para hacer frente a la enfermedad y restaurar la salud comprometida o en riesgo. Por su parte Laín Entralgo (1969), le asigna a la relación médico paciente el carácter de una “cooperación cuasi diádica de ayuda”, orientada hacia el logro, por parte del paciente, del hábito psicosomático que solemos llamar salud. En ella se articulan las operaciones objetivantes, que apuntan a tornar objetivas las manifestaciones o signos de la enfermedad, y las operaciones empáticas o coejecutivas, que implican el situarse bajo el marco de referencia del paciente para sentir, aun cuando sea brevemente, lo que el paciente siente y penetrar en el sentido que le da a su padecimiento. Para Laín una auténtica relación médico–paciente constituye una verdadera filantropía, es decir, la expresión secularizada del amor cristiano por el prójimo, en la cual se integran la amabilidad, la procura del bienestar del amigo, la confianza y el respeto por la dignidad de la persona humana. Este autor distingue en la estructura de la relación médico–enfermo cuatro aspectos principales:

El fin propio de la relación clínica es la salud del paciente.

El modo propio de la relación médico paciente consiste en la equilibrada combinación de las operaciones objetivantes y las operaciones empáticas necesarias para el diagnóstico y tratamiento y, en suma, para el acompañamiento del paciente durante el proceso de enfermedad.

El vínculo propio de la relación médico–paciente es aquel en el que adquieren una realidad concreta los actos objetivantes y empáticos.

El cuarto aspecto estructural de la relación médico–paciente es la comunicación, esto es, el conjunto de los recursos técnicos, entre los cuales figura principalmente –aunque no exclusivamente – la palabra, a los que el médico apela en el diálogo transubjetivo en virtud del cual se actualizan las operaciones objetivantes y empáticas. (Laín Entralgo, 1969).

Ahondando en el tema Diego gracia (1991), cita a Bergsma J. quien considera la relación médico paciente como un proceso conjunto de toma de decisiones más o menos conflictivas, en el que el paciente aporta su sistema de valores y su enfermedad, y el médico su propio sistema de valores y su competencia científico–técnica. La decisión se adopta luego de una ponderación de las alternativas disponibles teniendo en cuenta no solamente los factores biológicos y médicos sino también los sistemas de valores en juego. Este proceso, complejo y a veces duro, pasa por tres etapas: ordenación de la jerarquía de posibilidades; priorización sobre la base de criterios que aspiran a privilegiar la objetividad, controlando las apreciaciones extremadamente subjetivas; y la elección final. Para Bergsma, la resolución de los conflictos puestos en debate dependería más que de la solidez de los aspectos lógicos y filosóficos inherentes al juicio clínico, de la corrección en el proceso psicológico de la toma de decisiones, lo que implica prestar la debida atención a los aspectos psicológicos, sociales y culturales que enmarcan la relación médico–paciente.

En tanto, según Emanuel EJ y Emanuel LL (1999), las últimas décadas han estado marcadas por el conflicto entre la autonomía del paciente y sus valores, y los valores del médico. Dicha confrontación engloba tanto las expectativas de médicos y pacientes como los criterios éticos y legales de los códigos médicos, lo que plantea interrogantes acerca de la relación médico paciente ideal.

Los autores antes mencionados postulan la existencia de cuatro modelos de la relación médico– paciente, poniendo el acento en las concepciones que cada modelo privilegia en la misma, las obligaciones del paciente y la manera de concebir la autonomía del mismo. Estos modelos destacan las diferentes visiones sobre las características básicas de la relación médico– paciente como se mostrará a continuación:

El Modelo Paternalista

Como se ha descrito previamente este modelo presupone la existencia de un criterio objetivo que permite discernir lo que sea mejor para el paciente, sin que la opinión de este sea la determinante. Se fundamenta en la suposición de que la enfermedad coloca al paciente en una situación de necesidad y de incompetencia moral, pues el dolor excesivo o la ansiedad y otras manifestaciones de la enfermedad perturban el buen juicio del paciente y su capacidad para tomar decisiones. Por tanto, el médico actúa como el tutor del paciente, como un buen padre que sabe qué es lo mejor para el paciente, sin que sea necesario la participación de este, pero cuidando de situar los intereses del paciente por encima de los propios.

El Modelo Informativo

Llamado también modelo científico o modelo técnico. En él la obligación del médico es proporcionar al paciente la información relevante para que, dentro de los cursos de acción posibles, sea él mismo quien seleccione aquel que mejor se ajuste a su sistema de valores. En este modelo, el papel del médico parece reducirse al de un suministrador de información veraz y de un sujeto técnicamente competente en su especialidad.

El Modelo Interpretativo

En este modelo el médico ayuda al paciente a determinar los valores, que muchas veces no están bien definidos. Para ello, el médico trabaja con el paciente en la clarificación de sus objetivos, aspiraciones y responsabilidades, de modo que resulten evidentes aquellos cursos de acción que se encuadren mejor en el marco de los valores del paciente, quien entonces se halla en mejores condiciones para adoptar sus propias decisiones. En este modelo el médico actúa como un consejero, asumiendo un papel consultivo.

El Modelo Deliberativo

En este modelo el médico ayuda al paciente a determinar y elegir de entre todos los valores que se relacionan con su salud, aquellos que sean los que mejor sirvan de fundamento para tomar la decisión más adecuada dentro de las diferentes alternativas posibles. En ello médico y paciente trabajan conjuntamente, sin que el médico – quien actúa como un maestro o un amigo– vaya más allá de la persuasión moral, evitando cualquier forma de coacción. La decisión final será el resultado de un diálogo auténtico, signado por el respeto y la consideración mutuas.

A la luz de lo expuesto, los autores consideran que el modelo deliberativo es el que mejor se ajusta a una relación ideal subrayando que un médico humanista en el curso de su quehacer profesional debe ser no solamente un agente con capacidad científica técnica en su disciplina, sino también una persona capaz de establecer una relación interpersonal que respete la dignidad de la persona humana y sus valores, y con quien pueda –vía el diálogo transubjetivo– hacer posible se tome una decisión que mejor se adecúe a los sistemas de valores en juego.

Las categorías conceptuales previamente expuestas están implicadas en la toma de decisiones y elecciones de las diferentes condiciones que se presentan en los pacientes en agonía, para comprender mejor el conflicto de principios que nos atañe en esta investigación en el siguiente capítulo se puntualizarán las particularidades de cada escenario de fin de vida en el contexto de muerte digna, de igual manera se realizará una exploración conceptual del principio de proporcionalidad y adecuación del esfuerzo terapéutico como herramientas claves a la hora de tomar decisiones difíciles en fin de vida.

Capítulo II Discernimientos en Relación a Muerte Digna y Toma de Decisiones Complejas.

El hombre es fundamentalmente vulnerable y la muerte puede entrar por todos los rincones del edificio corporal. Morir es la condición misma de la existencia. Vladimir Jankélévitch

En este capítulo se abordará una breve reconstrucción histórica sobre el fenómeno de la muerte y el desarrollo de la concepción de muerte digna, examinando las posibilidades de acceder

a una muerte digna en Colombia con sus respectivas implicaciones clínicas y procedimentales. Seguidamente se estudiarían algunos factores importantes a la hora de tomar decisiones difíciles en situaciones clínicas complejas con alta carga de incertidumbre y donde las creencias individuales, filosóficas y culturales establecen un rol fundamental a la hora de comprender y respetar la autonomía de los pacientes.

Concepciones Históricas Sobre El Fenómeno De La Muerte Y El Buen Morir.

“Todas las culturas humanas pueden interpretarse como artefactos ingeniosos calculados para hacer llevadero el vivir con la conciencia de la mortalidad” (Bauman, 2007 p.11).

Para los seres humanos, la muerte es algo más que un evento de sólo connotaciones biológicas, pues somos conscientes de nuestra finitud. La siguiente era la postura de los epicúreos ante la muerte:

La muerte es nada para nosotros, porque todo bien y todo mal residen en la sensación y la muerte es privación de los sentidos. Por lo cual el recto conocimiento de que la muerte nada es para nosotros hace dichosa la mortalidad de la vida, no porque añada una temporalidad infinita, sino porque elimina el ansia de inmortalidad. Nada terrible hay, en efecto, en el vivir para quien ha comprendido realmente que nada temible hay en el no vivir. De suerte que es necio quien dice temer la muerte, no porque cuando se presente haga sufrir, sino porque hace sufrir en su demora. En efecto, aquello que con su presencia no perturba, en vano aflige con su espera. Así pues, el más terrible de los males, la muerte nada es para nosotros, porque cuando nosotros somos, la muerte no está presente y cuando la muerte está presente, entonces ya no somos nosotros. (Epicuro, Carta a Meneceo, 1985, p.33)

Heidegger, se ocupó intensamente del problema existencial de la muerte; en su ontología el hombre es pura temporalidad, el *dasein* es duración finita que debe mirar a la muerte como lo que todavía no es pero que está, por derecho propio, en el itinerario de la vida; aún no llegada pero inminente porque puede presentarse en cualquier momento. Podría decirse que es la

compañera de la vida que aguarda a cierta distancia, no está a la mano porque no es un objeto manipulable, pero nos aguarda y no faltará a la cita. Heidegger (1988).

Las palabras de Heidegger hacen resonar, quizá, el estoico hacer de la necesidad virtud. Heidegger (1988), define la muerte como fenómeno existencial, como la posibilidad cierta inscrita en la estructura ontológica del ser donde el ser humano puede elegir una existencia auténtica pero debería ser capaz de asumir libremente su destino.

Tanto el ser humano que decide sostenerse en la angustia como el que huye de ella, está constitutivamente vuelto hacia su fin; la elección reside en abrirse hacia ella o tratar de encubrirla. Se puede decidir que la muerte es algo que ocurre cotidianamente a los otros pero que él, “uno mismo”, “todavía vive”, y que lo que debe procurarse es una impasible indiferencia frente a la posibilidad más cierta de su existencia. (Marquéz, 2013)

La existencia auténtica asume el poder ser de la muerte como una decisión anticipadora de lo que aún no ha llegado pero que le pertenece. El vivir para la muerte consiste en comprender la imposibilidad de la propia existencia y convertir la necesidad de la muerte en “libertad para morir”, es decir, en una libre y consciente aceptación de la muerte como destino. (Marquéz, 2013)

Durante la alta Edad Media existía la llamada “muerte doméstica”, el moribundo, consciente de su próximo deceso, invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho y realizaba el llamado “rito de la habitación” (Ariès, 1983). La muerte anunciaba su llegada a la persona, a través del cuerpo o de un sentimiento profundo. Entonces, el moribundo se disponía a preparar y esperar su muerte, frecuentemente en casa rodeado de su familia, amigos y otros miembros de su comunidad. Entre estos, el sacerdote jugaba un papel importante en el acompañamiento del agonizante, guiándolo en el proceso de muerte para asegurar la salvación de su alma. El galeno, usualmente también amigo de la familia, hacía presencia acompañando al moribundo y aliviando sus sufrimientos, cuando fuera posible y su técnica lo permitiese. Sin embargo, su función principal en el lecho de muerte de su paciente era ante todo moral y no técnica, tal como la del sacerdote (Ariès, 2011).

Todos participaban de esta particular ceremonia dirigida por quien se encontraba próximo a morir. En esto consistía la “buena muerte”, en aquella que ocurría junto a los seres queridos y que era anticipada por el moribundo, pudiendo éste disponer de tiempo para preparar sus asuntos personales, sociales y espirituales (Ariès, 1983). Lo anteriormente descrito refleja como lo menciona el doctor Eduardo Díaz, la necesidad de reflexionar sobre nuestro propio final, ojalá mientras aún estamos saludables, y no devorados por la enfermedad o la vejez, (Díaz, 2022).

En la baja Edad Media es decir a partir de los siglos XI y XII adquieren fuerza las ideas del juicio final, con la preocupación por identificar las sepulturas y así poder ser enterrados junto a los seres queridos, del purgatorio y de la salvación a través de la realización de obras materiales y espirituales. Ideas que fueron reemplazando el “comunalismo” anterior por una mayor individuación de la muerte. Esta etapa es llamada la “muerte propia”. (Ariès, 2011).

A partir del siglo XIX la fascinación por la muerte de uno mismo es transferida a la preocupación por la muerte del ser querido, la llamada muerte del otro. Ello se manifiesta en la expresión pública y exagerada del duelo y en el inicio del culto a los cementerios, tal como los conocemos en la actualidad.

Con la I guerra mundial comienza un proceso llamado “muerte prohibida”, en el que la muerte es apartada de la vida cotidiana. En este periodo a mediados del siglo XX la muerte es eliminada del lenguaje, arrinconada como un fenómeno lejano, extraño y vergonzoso, donde el entorno del moribundo tiende a protegerlo y ocultarle la gravedad de su estado, no obstante en corto tiempo debe conocerla pero entonces los parientes ya no tenían el coraje de decirle ellos mismos la cruel realidad, ya no se moría en casa, rodeado de los suyos; sino en el hospital y a solas. (Ariès, 2011). La muerte deja de ser esa muerte esperada, acompañada y aceptada de los siglos precedentes.

Por su parte Cecily Saunders, observa la tendencia de esconder al moribundo la verdad de su pronóstico y condición, de reemplazar la casa por el hospital como lugar de muerte y de no permitir un despliegue emocional en público después de una pérdida, son todos fenómenos que dan cuenta de cómo, como sociedad no hemos encontrado, o hemos perdido, la manera de hacer frente y de asumir nuestra mortalidad y la del resto (Saunders, 2004)).

Ya en la década de los sesenta se originan, en distintos países pero principalmente en Inglaterra, movimientos que nacieron de la reacción de pacientes graves incurables y de sus familias y que tenían como objetivo mejorar el apoyo dado a enfermos en fase terminal. El “inicio oficial” del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se atribuye a la fundación del St Christopher’s Hospice en Londres, en 1967. Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias. Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su fundadora Dame Cicely Saunders, es considerada pionera de los cuidados paliativos (Centeno 1997); por su parte la psiquiatra Suizo-estadounidense Elizabeth Kübler-Ross también contribuyó al desarrollo del movimiento hospice y en 1969 escribe su libro “La muerte un amanecer” donde relata de forma detallada sus experiencias cercanas al proceso de morir.

En francés, la palabra hospice puede usarse como sinónimo de hospital. Por esta razón y para evitar posibles confusiones, Balfour Mount acuñó el término Cuidados Paliativos en lugar de Hospice para ser utilizado en Canadá. Así mismo, Inglaterra optó por nombrar como Medicina Paliativa a la disciplina que en el año 1987 sería aceptada por primera vez como una subespecialidad de la medicina. El probable origen etimológico de la palabra paliativo es la palabra latina pallium, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento (Mount,1993).

Cave resaltar que el deber ser de un médico es posiblemente una de las mejores maneras de ayudar a nuestros semejantes. No hay profesión que tenga unos valores intrínsecos tan solidarios ni tan bellos; los médicos nos acercamos a los pacientes desde la compasión, y sólo ubicándonos en el lugar del débil y del enfermo es como podemos ayudar mejor. Los cuidados paliativos desde su nacimiento asumieron esta filosofía como propia. Cuando no se puede curar, tenemos que cuidar y consolar, reconociendo la vida como algo finito, y como un don maravilloso que conviene disfrutar hasta el último aliento. Suponen una vuelta atrás hacia los orígenes hipocráticos de la medicina donde el centro es el enfermo y su calidad de vida es el principal objetivo.

Aries (2011) en su texto menciona: cuando Lancelote herido y extraviado, se percata en el bosque desierto de que “perdió hasta el poder de su cuerpo”, cree que va a morir, ¿Qué hace entonces?, gestos que le son dictados por las viejas costumbres, gestos rituales que deben hacerse antes de morir, se quita las armas, se acuesta juiciosamente sobre el suelo: debería estar en el lecho “yaciendo en el lecho enfermo”. Extiende sus brazos en cruz, esto no es habitual pero la costumbre es ésta: se extiende de tal manera que la cabeza se vuelva hacia el oriente, hacia Jerusalén. Así dispuesto, el moribundo puede realizar los últimos actos del ceremonial tradicional: el primer acto es el lamento de abandonar la vida, una evocación triste pero muy discreta de los seres y las cosas amadas, una síntesis reducida de algunas imágenes, posteriormente viene el perdón de los compañeros, de los asistentes siempre cuantiosos que rodean el lecho del moribundo, en este momento intervenía el único acto eclesiástico, la absolución que era administrada por el sacerdote que leía salmos incensaba el cuerpo y lo rociaba de agua bendita.

En el mismo año del texto de Aries la doctora Cicely Saunders en su libro *Velad conmigo*, en el cual plasma el deber ser de los cuidados paliativos, plantea: “Veremos pacientes que caminan por la senda que transita desde el honesto pero anhelante ruego de “no *quiero* morir, no *quiero* morir” a la aceptación sosegada del “solo *quiero* que vaya bien”. No solo veremos aceptación, sino también un gozo verdadero, el auténtico júbilo de alguien que ha pasado a través de la duda, el miedo, el no querer y ha conseguido salir al otro lado. Recuerdo alejarme de la cama de un hombre que había pasado ese difícil camino justo una hora antes de morir, diciéndome a mí misma “parecía divertido” y realmente daba la sensación de estarlo. Sin duda, vamos a ver cosas duras, pero también vamos a ser testigos de cómo nuestros pacientes reciben recompensas, compensaciones e inspiración; y además veremos una cantidad extraordinaria de verdadera felicidad e incluso alegría de espíritu. (Saunders, 2011). La doctora Saunders basó su concepto de cuidados paliativos en torno a la creencia de que morir es tan natural como nacer y de que los últimos días de vida de una persona podían ser dignos y felices.

Así como en la antigüedad se hablaba de “buena muerte”, desde el comienzo de los cuidados paliativos se ha hablado de “morir con dignidad” que en opinión de García Sabell significa sencillamente irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital, intubado, inyectado, perfundido y sumergido en un laberinto de fríos aparatos, sino en el hogar entre los

seres queridos, entregado al afecto, al mimo sosegador de la familia y los amigos. Y lo que es tan decisivo entregado a la serena consciencia de lo que se aproxima, de lo que se adivina como un relámpago de luz trascendente y de esperanza transindividual. O hundido en el coma, pero teniendo junto a nuestra mano, la mano que en la existencia nos acompañó y dio sentido a nuestro ciclo vital, esta es la muerte con dignidad. García (1980). De esta manera y teniendo en cuenta esta breve recopilación histórica se puede evidenciar la estrecha analogía de la concepción de muerte digna desde la antigüedad, sin embargo, como lo afirma el doctor Eduardo Díaz: “la muerte digna es un concepto amplio que implica diferentes aproximaciones al proceso de morir y cuya legitimidad está basada en los valores y principios de cada persona” (Díaz, 2022, p. 2).

Desde la concepción de los cuidados paliativos es preciso afirmar que morir no tiene que ser necesariamente un hecho desgraciado, aún cuando nuestros condicionamientos culturales sean fuertes, es posible aprender a recibir la muerte con serenidad, sin tantos miedos, es así como en este modelo de atención se trata de construir la muerte trabajando con los pacientes y sus múltiples espacios psíquicos para lograr un producto que es la mejor muerte posible, siendo necesario formar un marco de contención útil, un andamiaje en varios niveles que dé apoyo, compañía y alivio físico y psíquico. El equipo de cuidados paliativos debe proveer una atención integral a los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo y donde es primordial el control de síntomas, especialmente del dolor, así como el abordaje de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Tienen un enfoque interdisciplinario e incluyen al paciente, la familia y su entorno, ya sea en casa o en el hospital, buscando siempre la mejor calidad de vida posible hasta el final. Teniendo en cuenta que la buena práctica médica supone la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación como el abandono, el alargamiento innecesario o el acortamiento deliberado de la vida. (Gómez, 2015).

La muerte ha sido concebida más allá de un evento meramente biológico, como un fenómeno existencial de múltiples connotaciones inherentes al ser y ciertas posturas que se han ido transformando a través de la historia. Con el desarrollo de la tecnología y la aparición de herramientas e intervenciones que permiten alargar la vida o prolongar el proceso de muerte se han tornado escenarios cada vez más difíciles y dolorosos a la hora de tomar decisiones de fin de vida, tanto para los paciente y familiares como para el personal de salud.

Tanto los métodos de la antigüedad como las prácticas actuales de fin de vida implementadas por los servicios de cuidados paliativos buscan como fin garantizar al paciente el derecho a tener una buena muerte. Se resalta el papel del médico como actor principal en el acompañamiento del paciente moribundo y como garante de una muerte tranquila y sin sufrimiento. Siendo la muerte digna un constructo individualizado, ligado a las creencias personales, concepciones culturales y religiosas de una sociedad pluralista.

En relación a esta concepción entre la buena vida y la buena muerte el gran filósofo y poeta Petrarca expresaba: “un bel morir tutta la vita onora” (*un hermoso morir honra toda la vida*), queriendo significar el hecho de que “una buena muerte” puede dar sentido a toda una biografía, y en palabras de otro reconocido poeta: “El culto a la vida, si de verdad es profundo y total, es también culto a la muerte. Ambas son inseparables. Una civilización que niega a la muerte, acaba por negar a la vida” (Octavio Paz, 1950).

Diferencias entre la buena muerte y morir con dignidad.

En mi concepto cuando se habla de “buena muerte” se refiere a la introspección que cada ser humano en cualquier etapa de su vida puede hacerse sobre el fin de su existencia, sin necesariamente estar cursando con una enfermedad terminal o con pronóstico ominoso, siendo una reflexión que va más allá de lo meramente situación y que agrega un componente espiritual y trascendentalmente subjetivo inherente a cada ser humano en particular. Por su parte el morir con dignidad entra en un concepto más amplio y normativo que ha venido en desarrollo con la evolución de la medicina paliativa, enfocado en pacientes con enfermedades incurables e intenso sufrimiento, sintetizado en condiciones esenciales como las propuestas por D. J. Roy como morir sin el estrépito frenético de una tecnología puesta en juego para otorgar al moribundo algunas horas suplementarias de vida biológica, morir sin dolores atroces u otros síntomas que monopolicen toda la energía y la consciencia del moribundo, morir en un entorno digno del ser humano y propio de lo que debería ser vivir su hora más hermosa, poder despedirse de familiares y amigos cercanos que le permitan partir, (Roy, 1983, citado por Gómez Sancho, 2017). Es así como puedo concluir que la buena muerte se refiere al morir en su contexto global bio-psico-

socio-espiritual mientras que la muerte digna se refiere a la forma de morir desde un punto de vista ético.

Muerte Digna en Colombia

Morir dignamente es un derecho intransferible de todo ser humano respaldado en la Constitución Política de Colombia de 1991 y que con la sentencia T-970 de 2014 se cataloga como derecho fundamental, dentro del cual se incluye el respeto por su autonomía, su sistema de creencias, valores personales y culturales y el propio sentido que le ha dado a su vida. Honrando su dignidad en todo el sentido de la expresión, proveniente del latín “dignitas” que significa excelencia, nobleza, valor, por lo que “digno” es lo que tiene valor y, por tanto, merece respeto. (Real Academia Española, s.f.). De esta manera se puede señalar que la muerte digna es una situación deseada y con valor supremo para la persona misma, en cuanto a cómo y en qué circunstancias desea morir.

Dicho constructo actual de muerte digna genera un gran impacto emocional tanto para los pacientes, familiares, profesionales de salud y para la sociedad en general, a raíz de la gran diversidad cultural y religiosa, donde finalmente prima la autonomía, el deseo inherente de cada persona a las circunstancias en las que desearía fallecer, ya sea en un ambiente tranquilo, en compañía de los seres queridos ó utilizando todos los recursos que la tecnología médica pueda ofrecer.

Cabe resaltar que pertenecemos a una sociedad pluralista y multicultural, dentro de la cual se pueden presentar diversidad de concepciones sobre lo que para cada ser humano pueda significar tener una muerte digna, validando el principio de autonomía de cada ser en si mismo, la libertad de agencia en cuanto a su fin de vida, así como el respeto a su integridad y dignidad. Todo lo anterior respaldado por un sistema de valores y creencias además de el desarrollo y preparación interior que pueden o no tener los pacientes con enfermedades terminales.

De esta manera es indispensable, que cada uno de los pacientes conozca sus derechos, tenga acceso a una información veraz, clara, detallada, completa y comprensible, sobre sus opciones de manejo, para que a través del diálogo abierto con sus médicos y familiares, logre

tomar decisiones informadas buscando un desenlace deseado, científico, oportuno y eficaz. Es así como con la sentencia T-423 de 2017 establece que las EPS (Entidades promotoras de salud) e IPS (Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud), deben garantizar una muerte digna a todos sus usuarios.

De igual manera mediante la Resolución 229 de 2020 MSPS [Ministerio de Salud y Protección Social] por la cual se definen los lineamientos de la carta de derechos y deberes de la persona afiliada y del paciente en el Sistema General de Seguridad social en Salud. 20 de febrero del 2020. (4.5.2 y 4.5.2.1), se establece que todo afiliado sin restricciones por motivos de pertenencia étnica, sexo, identidad de género, orientación sexual, edad, idioma, religión o creencia, cultura, opiniones políticas o de cualquier índole, costumbres, origen y condición social o económica, en lo concerniente a morir dignamente, tiene derecho a ser el eje principal de la toma de decisiones al final de la vida.

Es así como en Colombia en cumplimiento a este derecho de un buen morir, se han propuesto unos escenarios clínicos de fin de vida considerados garantes de muerte digna, los cuales se explorarán a continuación:

Sedación Paliativa

Según los últimos consensos de las sociedades internacionales entre ellas la European Association of Palliative Care (EAPC, 2009), y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2021), La sedación paliativa se entiende como el uso o administración deliberada de fármacos, en dosis y combinaciones idóneas, con el propósito de inducir un estado de conciencia disminuido o ausente en los últimos días de vida de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, buscando aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y la carga de sufrimiento intratable, con consentimiento explícito, implícito o delegado y de una manera que sea éticamente aceptable para el paciente, la familia y el personal médico. (Cherny, 2009), (Porta Sales, 2002).

A la hora de establecer el criterio médico de síntoma refractario debe conocerse de forma clara su definición, siendo la más ampliamente aceptada la recomendada por Cherny: “el término refractario puede aplicarse cuando un síntoma no puede ser adecuadamente controlado a pesar de intensos esfuerzos para identificar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia del

paciente” (Cherny,1994, p.31), el síntoma refractario también es definido como: “aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos en un plazo de tiempo razonable” (OMC & SECPAL, 2011, p.4). En este sentido es importante distinguir entre síntomas refractarios y síntomas difíciles, siendo estos últimos aquellos que pueden ser controlados con tratamientos disponibles, pero que requieren una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales (OMC & SECPAL, 2011, p.4). es posible que algunos síntomas que pueden parecer refractarios, en manos de un equipo experimentado, pueden ser susceptibles de responder a un tratamiento que no comprometa la conciencia del paciente.

Otro aspecto importante al hablar de sedación paliativa es el término de proporcionalidad terapéutica que hace referencia a que la disminución de conciencia deberá ser sólo en grado suficiente para conseguir el alivio deseado y nunca más allá de lo estrictamente necesario. Es así como la EAPC recomienda que la sedación profunda sólo debe realizarse como primera opción (Cherny, 2009), cuando: el sufrimiento es intenso, el sufrimiento es definitivamente refractario, la muerte se espera en horas o pocos días, existe deseo explícito del paciente y presencia de eventos catastróficos emergentes al final de la vida, como asfixia o hemorragia masiva.

Aspectos Éticos De La Sedación Paliativa. A continuación, se enuncian algunas consideraciones importantes surgidas después de la revisión sistemática de varios artículos y guías clínicas, (Cherny,1994; Quill, 2000; Cherny,2003; Braun, 2003; Wein, 2000; Gómez, 2021); referentes a los aspectos éticos relacionados con sedación paliativa:

- Debe plantearse ante la presencia de un síntoma refractario, no ante un síntoma de difícil control.
- Siempre se debe registrar claramente en la historia clínica, la etiología del síntoma, los tratamientos fallidos y el acuerdo terapéutico con el paciente y su familia.
- Se deben utilizar las dosis adecuadas y proporcionadas con la intención de aliviar el síntoma y/o el sufrimiento.

- Se debe obtener siempre el consentimiento informado del paciente, aunque en algunos escenarios, esta medida se puede ver limitada por la condición clínica del paciente, llevando a recurrir a la figura de sustituto que se mencionó ampliamente en el capítulo 1, es de vital importancia que la familia participe en la toma de decisiones junto con el paciente y el equipo médico. Cuando la sedación se plantea ante un intenso sufrimiento psicoemocional el cual se torne refractario a todos los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, se requiere el consentimiento explícito de un paciente informado, teniendo la certeza que comprenda las consecuencias de su decisión. (Porta, 2001).
- Previo a la indicación de sedación paliativa debe haber una evaluación interdisciplinar integral.
- La sedación paliativa debe proporcionarse por un equipo humano altamente capacitado.

La sedación no significa ningún cambio de actitud respecto al control de síntomas físicos o psíquicos, que es el objeto primario de la intervención paliativa, pero sí de los medios utilizados para conseguir ese control, desde la ética es indispensable que se cumplan las condiciones derivadas de los principios de beneficencia, no maleficencia y autonomía. (Caraceni, et al, 2012).

Eutanasia

La palabra eutanasia tiene origen griego y significa buena (eu) muerte (thanatos), donde una persona con una enfermedad que genera sufrimiento tendría la opción de escoger una muerte temprana, descrita en varias situaciones por Pitágoras, Platón y Aristóteles (Rachels, 1987). En la época del renacimiento, Francis Bacon le da el sentido actual a la palabra eutanasia, como el proceso de aceleración de la muerte de un paciente (Gafo, 1990), y ya en el siglo XIX, se describe como una “Acción realizada en el cuerpo de otra a fin de poner término a su vida” (Gracia, 2005, p.16).

Actualmente se define la eutanasia como el acto donde un tercero generalmente de profesión médico, provee la muerte a un paciente. Según Pablo Simón Lorda (2008) la eutanasia es descrita como:

[...] “actuaciones de los profesionales sanitarios, que causan directamente la muerte de los pacientes a los que atienden, porque lo piden de manera voluntaria, informada, y capaz, al padecer una enfermedad grave e irreversible, que les produce un sufrimiento que no puede ser mitigado de forma alguna” (Lorda, 2008, p. 76).

Por tanto eutanasia se considera al acto donde se produce la muerte de los pacientes, mediante una relación causa-efecto única e inmediata y que se realiza a petición expresa, persistente y reiterada en el tiempo. La eutanasia se ha fortalecido por su legalización y/o despenalización en dos países europeos (Holanda y Bélgica) y países como Colombia en 1997 y Canadá en 2016. (Rodríguez-Suárez, et al., 2022).

La despenalización de la eutanasia en Colombia se dio con la Sentencia C-239 de 1997 de la Corte Constitucional, donde se declaró exequible (constitucional) el homicidio por piedad, es decir, que toda muerte causada para «poner fin a intensos sufrimientos provenientes de lesión corporal o enfermedad grave e incurable, incurrirá en prisión», pero que el médico no será responsable solo si se presentan estas dos condiciones: primera, que el sujeto pasivo (paciente), consciente, solicite de manera *persistente y reiterada* el deseo de terminar anticipadamente su vida, y segunda, la presencia de un médico (sujeto activo) que propicia la muerte del paciente quien, además, cursa con una enfermedad terminal y un sufrimiento intenso, en cuyo caso no podrá deducirse responsabilidad penal para el médico (Villegas, 2001).

Con la Sentencia T-970 del 15 de diciembre de 2014, la Corte Constitucional reafirmó lo dicho en la Sentencia C-239 de 1997 sobre el derecho a morir dignamente como derecho fundamental en Colombia. Además, la Corte Constitucional le solicitó al Ministerio de Salud y Protección Social que estableciera una guía para que los proveedores de servicios de salud y los pacientes supieran cómo proceder con relación a la eutanasia, llevando a cabo dicho procedimiento con la mejor evidencia posible (Díaz, 2017). El resultado de esta solicitud es la Resolución 1216 del 20 de abril de 2015 (MINSALUD, 2015), donde se establecen las directrices para la conformación y funcionamiento de los Comités Científico-Interdisciplinarios para el Derecho a Morir con Dignidad, los cuales actuarán en los casos y condiciones definidas en las sentencias C-239 de 1997 y T-970 de 2014.

Por otra parte mediante la Resolución 004006 del 2 de septiembre de 2016 se creó el Comité Interno del Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS, 2016) que tendrá la función de vigilar los procedimientos que hagan efectivo el derecho a morir con dignidad y al cual se deberán reportar todos los casos de eutanasia que se practiquen en el país.

En Colombia en el año 2021 se derogó, por parte del Ministerio de Salud y Protección Social, la Resolución 1216 de 2015 y fue reemplazada por la Resolución 971 de 2021 (MINSALUD, 2021). Si bien los cambios no son sustanciales, buscan «establecer disposiciones para la recepción, trámite y reporte de las solicitudes de eutanasia, así como las directrices para la organización y funcionamiento del Comité para hacer Efectivo el Derecho a Morir con Dignidad a través de la Eutanasia» (MINSALUD, 2021, p. 1).

En el año 2021 se presentó un cambio significativo cuando: a través de la sentencia 233 de 2021, la Corte Constitucional retiró la condición de enfermedad terminal como requisito para solicitar la eutanasia permitiendo, desde entonces, que una persona que padezca una enfermedad o lesión grave e incurable, que le produce intenso sufrimiento, y por petición voluntaria, pueda acceder al procedimiento. (Corte Constitucional de Colombia, 2021).

A continuación se describen los elementos que caracterizan, al término eutanasia:

- Una situación biológica concreta de terminalidad o incurabilidad (Couceiro, 2003).

En Colombia el 22 de julio del 2021 la Corte Constitucional incluye además el sufrimiento físico o síquico proveniente de lesión corporal o enfermedad grave e incurable.

- Una persona que sufre graves padecimientos insoportables y que en pleno uso de sus facultades mentales, valida su autonomía haciendo su propio juicio de calidad de vida y realizando la petición expresa, reiterada y mantenida de finalizar con su vida.

La acción o cooperación necesaria y suficiente de un profesional de salud que ocasiona la muerte del paciente, a lo que se denomina causalidad (Couceiro, 2003).

Diferencias Entre Eutanasia y Sedación Paliativa

Es importante y hace parte de los objetivos de este estudio la distinción entre sedación paliativa y eutanasia por lo que he dedicado las líneas siguientes a estudiar las diferencias entre estos dos escenarios de fin de vida, que de no tenerse claras, llevan a los pacientes, familiares e incluso al personal médico a establecer conflictos morales innecesarios a la hora de tomar decisiones vitales.

La diferencia más relevante entre sedación paliativa y eutanasia desde la ética y la deontología médica está establecida principalmente por tres aspectos; la intencionalidad, el procedimiento empleado y el resultado obtenido. Maltoni & Setola (2015), Gómez, (2021).

Intencionalidad. La intención de la sedación paliativa es disminuir el nivel de conciencia, para aliviar el sufrimiento insoportable de un síntoma refractario. Sin embargo, con la eutanasia se busca deliberadamente la muerte de quién sufre.

Procedimiento Empleado. La sedación paliativa es un procedimiento guiado y proporcionado, de acuerdo a la intensidad de los síntomas, administrando la dosis mínima de medicamentos con efecto sedante, orientada y monitorizada individualmente. Por su parte en la eutanasia se administran dosis letales de relajantes y barbitúricos.

Resultado Obtenido. El éxito de la sedación paliativa es medido en término de alivio de síntomas que generan sufrimiento, estrés y angustia, el resultado de la eutanasia es el fallecimiento del paciente.

Suicidio Asistido

En el suicidio asistido la actuación del profesional se limita a proporcionar al paciente los medios imprescindibles para que sea él quien se produzca la muerte. (Lorda, Cantalejo, Martínez, Gutierrez, Couceiro & Robles, 2008).

Mediante la Sentencia C-164 de 2022 se despenaliza el suicidio medicamente asistido en Colombia, pero hasta la fecha no se ha reglamentado la forma de llevar a cabo este

procedimiento. sin embargo se plantea en el artículo 106 del código penal que no se incurre en el delito de ayuda al suicidio, cuando la conducta: se realice por un médico, cuente con el consentimiento libre, consciente e informado, previo o posterior al diagnóstico, del sujeto pasivo del acto, y siempre que el paciente padezca un intenso sufrimiento físico o psíquico, procedente de una lesión corporal o enfermedad grave e incurable. (Corte Constitucional de Colombia, 2021).

“El derecho a morir dignamente incluye permitir que una persona que padezca una enfermedad o lesión intensamente dolorosa e incompatible con su idea de dignidad pueda dar por terminada su vida con pleno consentimiento y libre de presiones de terceros, sin que el Estado pueda afirmar un deber de preservación de la vida a toda costa”(Comunicado número 15 sobre la sentencia C-164 de 2022 Corte Constitucional Colombiana).

En conclusión, el suicidio médicamente asistido es un medio para llevar a cabo una muerte digna y concierne a los derechos a la vida digna y a la autonomía personal.

Toma de Decisiones Díficiles en Fin de Vida

Dentro de la toma de decisiones difíciles a la que diariamente se enfrenta el personal de salud, en las situaciones de fin de vida, es importante tener claros algunos conceptos que sirven como herramientas para lograr discernir en favor del mejor interés para el paciente. A continuación se realizará un acercamiento teórico hacia dichos conceptos.

Juicio De Proporcionalidad Terapéutica

La proporcionalidad terapéutica es un juicio ético que consiste en evaluar qué tratamientos son ordinarios y qué tratamientos son extraordinarios. Todo juicio ético es una justificación racional de las elecciones sobre el bien, en este caso la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios se basa en el pronóstico clínico individualizado y en la situación personal del paciente.

Este principio sostiene que existe obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados

y el resultado previsible. Aquellas medidas en que esta relación de proporción no se cumpla, se consideran desproporcionadas y no serían moralmente obligatorias.

En la Carta a los Agentes de la Salud (1994), el Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud propone ciertos criterios de validación para los juicios de proporcionalidad terapéutica: Con el propósito de verificar y establecer si se da o no la relación de proporción en una determinada situación, se deben valorar bien los medios confrontando el tipo de terapia, el grado de dificultad y el riesgo que comporta, los costos necesarios y la posibilidad de aplicación, con el resultado esperado, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas y morales (Taboada Rodríguez, 2018).

Antes de emitir un juicio acerca de la proporcionalidad de una determinada medida terapéutica, es necesario acceder a un grado razonable de certeza en el diagnóstico clínico, objetivación del pronóstico, así como evaluar la posibilidad real de implementar una determinada terapia, estimar los costos haciendo referencia no sólo a los aspectos económicos, sino también a las cargas físicas, psicológicas o espirituales que un determinado tratamiento pueda llevar consigo. Es así como la Carta a los Agentes de Salud (1994), mencionada anteriormente, se plantea que es legítimo interrumpir la aplicación de medios (terapéuticos) cuando no se da la proporción entre los costos de inversión en instrumentos y recurso humano o cuando las técnicas utilizadas imponen al paciente padecimientos y molestias mayores que los posibles beneficios.

Por su parte Schneiderman (1990), uno de los autores que se ha dedicado a estudiar específicamente este tema, propone una noción de inutilidad centrada en el beneficio del paciente, que incluye tanto aspectos cuantitativos como cualitativos. El componente cuantitativo de su definición propone considerar como inútiles aquellas medidas terapéuticas para las cuales los datos empíricos disponibles arrojan una probabilidad menor o igual al 1% de beneficiar al paciente. Sin embargo, este aspecto cuantitativo no es independiente del componente cualitativo, pues la definición de utilidad/inutilidad propuesta por este autor se basa en una distinción entre beneficios y efectos. De acuerdo a Schneiderman (1990), los efectos terapéuticos son aquellos que se limitan a una parte del organismo, mientras que los beneficios involucran a la persona considerada como un todo. Según este autor, debería considerarse inútil un tratamiento que sólo tuviera efectos y que no ofreciera beneficios al paciente.

En síntesis, todo juicio de proporcionalidad terapéutica incluye tanto aspectos cuantitativos como cualitativos referentes a los medios y al fin. A pesar de que ambos aspectos están estrechamente vinculados, resulta metodológicamente útil hacer un esfuerzo por separarlos. Se podría decir así, simplificando, que la evaluación del componente cuantitativo de un juicio de proporcionalidad corresponde principalmente al médico en virtud de su capacidad técnica, mientras que la valoración del componente cualitativo debe involucrar necesariamente al paciente y/o sus familiares, en virtud del principio de autonomía. La correcta aplicación del principio de proporcionalidad terapéutica presupone una concepción personalista de la práctica médica y exige actitudes morales fundamentales, como el respeto por la dignidad de cada persona humana y la compasión. Cuando se aplica en este espíritu personalista, el principio de proporcionalidad resulta muy útil para discernir acerca de la legitimidad moral de decisiones de rechazar o limitar terapias médicas en el actual estado del desarrollo tecnológico; en el siguiente apartado se realizará un acercamiento a este asunto.

Adecuación del Esfuerzo Terapéutico

Hacer que se cumplan los principios de proporcionalidad terapéutica, readecuando los esfuerzos terapéuticos al final de la vida en consonancia con su derecho a morir con dignidad permitiendo una muerte oportuna. Resolución 229 de 2020 [Ministerio de Salud y Protección Social] por la cual se definen los lineamientos de la carta de derechos y deberes de la persona afiliada y del paciente en el Sistema General de Seguridad social en Salud. 20 de febrero del 2020. (4.5.2.8).

Dentro de las decisiones importantes en el ámbito clínico y especialmente en condiciones de fin de vida se encuentra el concepto de limitación del esfuerzo o mejor llamado adecuación del esfuerzo terapéutico que surge precisamente ante la percepción de desproporción entre los fines y medios terapéuticos y que sería la consecuencia de la deliberación libre entre el paciente y el profesional, que se fundamenta en una relación asistencial terapéutica, que busca la participación y crece en la mutua confianza.

La reorientación o adecuación del esfuerzo terapéutico se define como:

La retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad

de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que sólo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría” (Lorda, et al, 2014, p.17)

La adecuación del esfuerzo terapéutico, implica tanto retirar como no iniciar medidas terapéuticas en la medida en que el grupo médico estima que, en la condición concreta del paciente estas resultan inútiles o fútiles, ya que tan solo logran prolongarle la vida biológica, sin la posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima (Lorda, 2008).

La situación problemática de este asunto se suscita cuando lo que se consigue con la limitación del esfuerzo terapéutico es un resultado de muerte, sea a corto o mediano plazo, sea causa inmediata o no de la propia decisión. En este contexto plantear la limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico al paciente o a la familia no es plato de buen gusto para los profesionales, tampoco es fácil, se necesitan tanto de estrategias comunicativas y de contención cara al paciente/familia, como de estrategias de autocontrol de cara a los propios profesionales. (Gracia & Judéz, 2004).

Se precisa para ello desarrollar las mejores cualidades que siempre han estado presentes, o han debido estarlo, en los profesionales de la salud que ejercen cerca de la persona enferma.

En primer lugar, las necesarias competencias técnicas, es imprescindible poder valorar las posibilidades de tratamiento sin descartarlas imprudentemente sino considerándolas profesionalmente, y buscando el consejo experto cuando sea necesario. En segundo lugar, aceptando la libre participación del paciente o representante en el proceso de toma de decisiones, en situación de simetría moral, además existen recursos formativos para incorporar conocimientos y habilidades en comunicación que ayudan al profesional a dar malas noticias, a afrontar preguntas difíciles, a enfrentarse a familias complejas etc. De esta manera el profesional mediante el diálogo honesto procurará escuchar al paciente e incorporará esta escucha como una variable indispensable que le permitirá proponer el o los cursos de acción posibles. (Hernando et al., 2007)

Esto significa que el profesional, lejos de separarse del proceso de decisión y mantenerse en una neutralidad cómoda, decidirá acompañar a la persona enferma y comprometerse con ella. La confianza, el compromiso y la responsabilidad que conlleva este modelo de proceso asistencial serían entonces los factores clave que permitirían seleccionar de forma cooperativa la mejor opción entre las disponibles y tomar la decisión más sensata posible.

De esta manera se puede concluir que la adecuación del esfuerzo terapéutico es una buena práctica médica que evita el mantenimiento de tratamientos, fútiles y el encarnizamiento terapéutico este último también llamado distanasia, es definido como: alargar excesivamente la agonía, el sufrimiento y la muerte de un paciente. Proporcionando un tratamiento inútil cuya consecuencia es una muerte medicamente lenta y prolongada y con mucha frecuencia acompañada de sufrimiento, poniendo en juego la dignidad de ese ser humano. (García, 2014).

Método De Ética Clínica: La Deliberación Moral De Diego Gracia

Los juicios morales, son primariamente empíricos y concretos, en ellos se cumple el principio de que la realidad concreta es siempre más rica que nuestros esquemas intelectuales y que por tanto los sobrepasa (Gracia, 2004). De ahí que el procedimiento de toma de decisiones no pueda consistir en una pura ecuación matemática, sino en análisis cuidadoso y reflexivo de los principales factores implicados. A esto es a lo que técnicamente se conoce como deliberación, siendo la deliberación ética un proceso difícil pero indispensable a la hora de enfrentarse a casos complejos donde la incertidumbre y los dilemas éticos suscitados, complican la toma de decisiones especialmente en escenarios de fin de vida.

Dicho proceso de deliberación como lo menciona Diego Gracia (2004), exige la escucha atenta, el esfuerzo por comprender la situación objeto de estudio, el análisis de los valores implicados, la argumentación racional sobre los cursos de acción posibles, la aclaración del marco legal, el punto de vista especializado sin coacción y la ayuda aún en el caso de que la opción elegida no coincida con la opinión del profesional médico.

Es así como Diego Gracia, (2019) considera la deliberación como un método o procedimiento, proponiendo la discusión de los casos a partir de tres momentos: el cognitivo o intelectual (hechos), el evaluativo o emocional(valores) y el volitivo o práctico (deberes):

1. Deliberación sobre los hechos:
 - a. Presentación del caso clínico,
 - b. Preguntas necesarias para la comprensión del caso.
2. Deliberación sobre los valores:
 - a. Identificación de los problemas morales.
3. Deliberación sobre los deberes:
 - a. Identificación de los cursos extremos de acción
 - b. Elección del curso de acción óptimo,
 - c. Legalidad,
 - d. Publicidad.

Toma de Decisiones Compartidas

La toma de decisiones compartidas se propone como un proceso colaborativo que permite a los diferentes actores del acto médico (pacientes, familiares, personal médico), tomar decisiones de manera conjunta, en lo que trata el cuidado de la salud, proceso que debe realizarse con la mejor evidencia científica disponible y teniendo en cuenta de manera relevante y orientadora los valores, metas y preferencias de los pacientes. (Charles, et al., 1997).

Para Diego Gracia, (2004): la toma de decisiones en un proceso compartido común, no se trata de ver la decisión final como un equilibrio entre las opiniones de los distintos protagonistas del caso, sino como un punto final de un largo proceso de deliberación común en el que se ponderen los valores en conflicto y se busque la solución más razonable y prudente. Para ello es necesario que todas las partes jueguen un papel activo. (Gracia, 2004, p.24).

Es de esta manera como la toma de decisiones compartidas ofrece la posibilidad de mitigar el efecto de las relaciones médico-paciente, ubicadas en los extremos, aquellos en los que el médico decide sin tener presente al paciente, o aquellas en las que, en una mala percepción de la autonomía, el médico da al paciente todas las opciones para que él elija la intervención en salud que desee. (Tie, et al., 2006).

Dicha toma de decisiones compartidas, también puede presentarse como una forma de respeto a la autonomía, como el proceso de consentimiento informado, pues reconoce, la capacidad del paciente para la toma de decisiones en torno al cuidado de su salud y en el caso que nos atañe en torno a su fin de vida y proceso de muerte, según sus valores, creencias, concepciones culturales y preferencias personales.

Según Elwyn y colaboradores (2012) el modelo de toma de decisiones compartidas, está conformado por una serie de charlas: de alternativas, de opciones de intervención y una charla de decisiones o elecciones autónomas del paciente. (Elwyn, 2012). Dichas charlas cuentan con un constante proceso de deliberación que evalúa los pro y los contras de las opciones, que evalúa sus implicaciones.

Es importante reconocer que una de las condiciones de la deliberación es la aceptación de la autonomía del paciente. Otro aspecto importante a tener en cuenta en este proceso es que el ser humano existe dentro de una red de relaciones mutuas, derivando los efectos de sus decisiones autónomas a sus interdependientes. Reconociendo así que la autonomía relacional constituye el eje de las decisiones compartidas. (Elwyn, et al, 2012).

En este capítulo se ha viajado a través de la historia reconociendo la evolución del subjetivo concepto de morir con dignidad, que actualmente es considerado un derecho en Colombia, sin embargo se trata de un concepto laxo que implica diversas aproximaciones al proceso de morir, principalmente en este país pluralista y multicultural donde la concepción de muerte digna está íntimamente ligada a los valores, principios e ideologías culturales, filosóficas, metafísicas y existenciales de cada ser humano. Para enfrentar esta intrincada situación de incertidumbre y complejidad al final de la vida el médico debe tener un conocimiento amplio y suficiente para ejercer el control en medio de una relación de confianza y respeto mutuos para lograr tomar decisiones compartidas lo más sensatas, éticas y prudentes posibles. En el siguiente apartado, se expondrán escenarios clínicos particulares que permitirán aplicar los fundamentos teóricos enunciados en los dos primeros capítulos de este texto.

Capítulo III. Despliegue De Conceptos En La Práctica Clínica

A continuación, se describen 4 casos clínicos que son reflejo de situaciones vividas por pacientes, familiares y profesionales de la salud (médicos), durante el ejercicio del cuidado paliativo. Se expondrá el respectivo análisis bioético en el contexto de la temática en cuestión por fines académicos, sin olvidar la complejidad de los contextos mencionados en cuanto a otras perspectivas bioéticas, ajenas a los objetivos de este trabajo. Cada caso cuenta con los siguientes apartados: descripción del caso clínico, el análisis bioético, algunos aspectos teóricos diferentes a los ya mencionados en los capítulos anteriores, pero que resultan importantes para el análisis de cada situación particular y se cierran los casos con ciertos elementos de aprendizaje para la práctica médica.

Casos Clínicos Sujetos De Análisis

Caso Clínico 1

Descripción Del Caso Clínico

Katherine es una paciente de 16 años de edad, procedente de zona rural del departamento de Caldas. Es hija de padres separados; su padre de religión católica, su madre de religión cristiana. En el momento de la consulta vivía con su abuela materna. Al ingreso al servicio de urgencias con dolor pélvico de gran intensidad, 10/10 en la escala visual análoga del dolor (EVA). La tomografía contrastada de abdomen evidencia gran masa pélvica, que infiltra la mucosa vesical con extensión a ganglios paraórticos, con signos de carcinomatosis peritoneal. El estudio patológico reporta carcinoma escamocelular infiltrante; ante los hallazgos reportados, se inicia un modelo de atención paliativo. Dicho modelo dirigido a ofrecerle manejo integral multidisciplinario. Se instauró por parte del equipo de cuidados paliativos, manejo analgésico multimodal con control parcial del dolor, intensidad 6/10 en la EVA. Además, realizan paracentesis descompresiva, es decir, extracción del líquido acumulado en su estómago (ascitis), como medida terapéutica para control de los síntomas. Una semana después, los síntomas de Katherine se vuelven insoportables, presenta síndrome emético persistente, el dolor nuevamente se torna de intensidad 10/10, a pesar del manejo analgésico multimodal, intolerancia a la vía oral, sangrado vaginal constante. El drenaje abdominal se torna sanguinolento y con coágulos. Ante la presencia de síntomas refractarios (dolor refractario a la analgesia multimodal, emesis incoercible, sangrado vaginal persistente), el equipo de cuidados paliativos considera que la paciente cumple con los criterios para iniciar el proceso de sedación paliativa por lo cual se realiza una reunión familiar donde explica claramente las condiciones actuales de la enfermedad en estadio avanzado y la necesidad de controlar los síntomas y de aliviar el sufrimiento de la paciente con esta alternativa terapéutica.

La joven paciente en ausencia de sus padres expresa al personal médico: “ya no aguanto más, ayúdeme a descansar” sin embargo, en presencia de ellos adopta una actitud indiferente y expresa que se haga lo que los padres digan; la madre se niega rotundamente a que se administren medicamentos sedantes a su hija, con actitud demandante expresa: “yo quiero tenerla despierta hablando conmigo hasta el último momento que será cuando Dios quiera y como El quiera”. El padre por su parte manifiesta: “hagan lo que tengan que hacer, lo importante

es que ella no sufra y se vaya en paz”. La abuela materna por su parte no comprende claramente la situación y empieza a gritar: “ustedes quieren matar a mi nieta con esos venenos, asesinos”.

Finalmente, Katherine fallece en compañía de ambos padres, con dolor intenso, hematemesis (vómito con sangre) incoercible, y sangrado vaginal abundante y persistente. Hubo negación rotunda al inicio de sedación paliativa indicada por el personal médico.

Análisis Bioético

En este caso clínico se puede evidenciar la presencia de dilemas morales importantes en relación al fin de vida de una menor de edad. Los dilemas bioéticos por definición señalan conflictos entre problemas morales (Ferrer & Álvarez, 2005). En este caso, en primera instancia se encuentra la tensión entre el principio de respeto a la autonomía de la paciente quién, aunque menor de edad, se encuentra en pleno uso de sus facultades mentales y tiene claridad sobre sus deseos al acercarse su fin de vida. Sin embargo, se limita a expresar sus verdaderos deseos ante la conflictiva posición de sus padres, dejando que sean ellos quienes tomen las decisiones ante su inminente desenlace fatal. Desafortunadamente los padres no alcanzaron a llegar a un acuerdo antes de su fallecimiento, vulnerando el principio de respeto por la autonomía de la paciente y además privando al personal médico de ejercer el principio de beneficencia médica para atender con los recursos farmacológicos disponibles, los síntomas refractarios y el sufrimiento de Katherine. Se impidió de tal forma que la paciente pudiera haber ejercido su derecho a tener una muerte digna bajo el proceso de sedación paliativa, situación que además del doloroso desenlace para sus padres, generó al personal médico y de enfermería sentimientos de frustración e impotencia.

Aspectos Teóricos Adicionales

También es importante mencionar que en este escenario clínico el personal médico experimenta una situación conocida con el término de estrés moral que se refiere a “un estado emocional negativo como resultado del sentido de responsabilidad y, sin embargo, también un sentido de impotencia” (Landry 2017, p. 38). Se han considerado tres elementos constituyentes del concepto de estrés moral: en primera instancia la presencia de angustia psicológica. El otro elemento es estar en una situación que se evita que uno actúe. Y el tercer componente es cuando se sabe qué acciones son moralmente correctas. (Epstein & Hamric, 2009; Jameton, 1984, 2017).

En el caso clínico expuesto se puede evidenciar que se presentan los tres elementos mencionados, los médicos experimentan sensación de estrés moral al no poder instaurar sedación paliativa cuando la paciente cumplía con todos los criterios clínicos para dicha intervención.

Elementos de Aprendizaje

Después de la discusión de este caso se puede mencionar algunos aspectos relevantes que se deben tener en cuenta en situaciones clínicas complejas. Como lo mencionan (Rodríguez-Suárez, et al., 2022) la dimensión temporal de las decisiones genera incertidumbre, porque en un determinado momento puede que no tengamos a la mano todas las herramientas necesarias para tomar la mejor decisión; sin embargo, debemos proseguir frente a la incertidumbre; a pesar de que el tiempo esté en nuestra contra, debemos tomar una decisión, esperando que se actúe en favor del criterio de mejor interés para la menor. En este caso al evidenciar que los padres se encontraban en conflicto, se pudo recurrir al razonamiento y criterio clínico por parte del médico tratante, como un recurso de acción válido.

Otro aspecto importante de resaltar tras el análisis de este caso, es la importancia de la comunicación asertiva desde el primer contacto en la relación médico – paciente – familia, generando un ambiente propicio para comprender de la mejor manera, la situación clínica, pronóstico, las diferentes alternativas de intervención en relación a su derecho de tener una muerte digna (ver capítulo II). Para lograr finalmente una toma de decisiones compartidas en beneficio del criterio de mejor interés para la paciente.

Para lograr lo mencionado anteriormente, sea hace necesario que el personal médico se encuentre preparado en teoría y en práctica desde su formación de pregrado en cuanto a estrategias de afrontamiento, comunicación y dominio de situaciones clínicas complejas en fin de vida, logrando una atención clínica humanizada.

Caso Clínico 2

Descripción Del Caso Clínico

Wilson es un paciente de 58 años de edad con antecedente de diabetes mellitus tipo I con complicaciones micro y macro vasculares. Presenta retinopatía bilateral con amaurosis (ceguera) de ojo izquierdo, neuropatía diabética, amputación supracondilea bilateral, nefropatía diabética en estadio terminal, en terapia de reemplazo renal desde hace 10 años. Requirió cambio de diálisis peritoneal a hemodiálisis hace 2 años por peritonitis asociada al catéter de diálisis con hallazgo de germen multiresistente. Nuevamente ingresa con signos de choque séptico por infección asociada al catéter de hemodiálisis. El médico tratante sugiere reorientación del esfuerzo terapéutico, sin embargo, el paciente en pleno uso de sus facultades mentales informa que desea que le instauren todas las medidas posibles para combatir su infección y poder continuar con su terapia de reemplazo renal.

Análisis Bioético

En este caso se encuentran nuevamente en tensión los dos principios de la bioética. El paciente expresa autónomamente su deseo de recibir todas las medidas farmacológicas y no farmacológicas necesarias para continuar con vida. Por su parte el médico tratante considera que, en atención al principio de beneficencia médica, es momento de realizar una adecuación del esfuerzo terapéutico (concepto desarrollado en el capítulo II).

Sin embargo, aunque es una situación compleja para el personal médico, prevalece el respeto por la autonomía del paciente, descartándose la presencia de un dilema ético como tal, pero si la presencia de una tensión moral que genera una condición de estrés moral al personal médico. (condición detallada en el desarrollo del primer caso clínico).

Aspectos Teóricos Destacados

En este caso es importante hablar del concepto de calidad de vida, el cual representa un valor y significado individual, único e inherente a cada ser humano dentro de una sociedad pluralista y multicultural. Este concepto esta en relación íntima con el principio de respeto por la autonomía y tiene un papel orientador a la hora de tomar decisiones importantes. Lennart Nordenfelt (1993) hace una amplia descripción de este concepto de calidad de vida. En algunas situaciones, como es evidente en contextos de fin de vida, parece que existe una percepción de la

calidad de vida como ausencia de dolor/sufrimiento, lo que el autor Nordenfelt (1993) define como una descripción *hedonista* de la calidad de vida, con limitaciones en la medida en que no existe entre todos, como seres humanos, una cualidad mental compartida que nos permita percibir de igual manera lo que es doloroso y lo que no lo es. Esto, como es evidente, no es lo que sucede en la vida práctica, pues aquello que es doloroso para unos no lo es para otros. (Rodríguez-Suárez, et al., 2022).

Otra percepción parcial de la calidad de vida es verla como la satisfacción de preferencias personales (Nordenfelt, 1993), lo que supondría, también, una cuestión compartida que sería el carácter de *preferente* de dichas preferencias. Nordenfelt (1993) explica que no existe estabilidad en nuestras preferencias personales, pues estas cambian al *ser*. Este sería uno de los problemas de la calidad de vida como satisfacción de preferencias personales: su no estabilidad.

Una tercera forma de percibir parcialmente la calidad de vida es a través de la *felicidad*. Nordenfelt (1993) explica el concepto de felicidad y su cambio desde la antigüedad (con Aristóteles y Bentham) hasta la actualidad, mostrando cómo hoy, a diferencia de las concepciones aristotélicas y utilitaristas de la felicidad, la felicidad es percibida como un estado mental; lo que dejaría también por fuera cuestiones contextuales que, como sería evidente para cada ser humano, afectan ineludiblemente ese *estado* de felicidad y, por tanto, de calidad de vida. (Rodríguez-Suárez, et al., 2022).

Esta dificultad, en lo que trata definir la calidad de vida, lleva a Nordenfelt a proponer 3 condiciones que afectarán aquello que señala como el marco para la calidad de vida: el bienestar, y que son el medio interno, el medio externo y la actividad; exponiendo que a través de esta propuesta de la calidad de vida nos sería posible hacer una evaluación de esta en un paciente, como Wilson para quién representa un papel central en la toma de sus decisiones. El medio interno, tiene que ver con la constitución física y mental de cada sujeto (Nordenfelt, 1993), “nuestra fuerza física y mental, nuestro carácter, así como nuestras inclinaciones e intereses” (Nordenfelt, 1993, p. 37). El medio externo, serían el medio físico en el cual vivimos, el medio cultural y el medio psicológico cercano (los amigos, parientes, compañeros de trabajo) (Nordenfelt, 1993). Explica el autor que este medio externo es la plataforma para nuestras acciones y se encuentra en relación con nuestras condiciones internas. Y por último, Nordenfelt

(1993) propone un tercer elemento que tendría un nivel categorial diferente a los anteriores, con una relación también distinta, y es la actividad humana, señalada por el autor como el resultado del medio interno y externo, “si reflexionamos un momento, veremos que la forma más típica en que el medio exterior e interior nos influye es a través de nuestra actividad. Para que el medio nos afecte, normalmente debemos actuar sobre él” (Nordenfelt, 1993, p. 38).

Si pensamos en estos tres elementos que interaccionan y afectan la calidad de vida, es posible reconocer la complejidad de la misma. Así, un cambio en alguno de esos elementos sería suficiente para afectar el bienestar y, por tanto, la calidad de vida.

Elementos De Aprendizaje

Es importante mencionar que la incertidumbre es un elemento propio del acto médico, por tanto, el actuar con prudencia y ejecutando un juicioso método de deliberación moral como el propuesto por Diego Gracia (2019), (mencionado en el segundo capítulo de este trabajo), facilitará la toma de decisiones complejas.

En estas situaciones difíciles, entran en juego una serie de valores entre ellos la veracidad, la lealtad, la confianza en la relación clínica (médico, paciente, familia), el respeto por la dignidad del paciente, entre otros, que si están en armonía, hacen que el paciente esté y sienta que está en la libertad de tomar decisiones para emprender cursos de acción coherentes con sus valores y concepciones de vida.

Caso Clínico 3

Descripción Del Caso Clínico

María es una paciente de 88 años de edad, con alta carga de comorbilidad, diabética, hipertensa, obesa. Con clase funcional adecuada para sus actividades de vida diaria, previa al evento agudo. Consulta por cuadro de sepsis de origen pulmonar, al ingreso consciente, con dificultad respiratoria, deterioro clínico progresivo por lo que 3 horas después del ingreso a urgencias, requirió traslado a unidad de cuidado intensivo, con ventilación mecánica invasiva y antibiótico de amplio espectro. Posteriormente con mala evolución clínica, deterioro hemodinámico, falla renal aguda con criterios de urgencia dialítica por lo que inician terapia de

hemodiálisis. Requirió escalonamiento antibiótico y soporte vasopresor. Su esposo y su único hijo sacerdote insisten en que deben continuar realizándose todas las medidas necesarias para salvar la vida de la paciente. Sin embargo, a los 25 días de estancia en unidad de cuidados intensivos, el médico tratante reevalúa el caso y considera fútil continuar con medidas invasivas (hemodiálisis y ventilación mecánica) y manejo antibiótico, por lo que decide una adecuación del esfuerzo terapéutico (ver capítulo II adecuación del esfuerzo terapéutico). Finalmente, se realiza extubación paliativa, compasiva o terminal, procedimiento descrito como la remoción del tubo orotraqueal como una estrategia para evitar prolongar innecesariamente la vida en pacientes no recuperables y como medida para aliviar el sufrimiento, en casos donde no hay beneficio de continuar el soporte ventilatorio invasivo (Correa, 2020). Minutos después la paciente fallece bajo sedación paliativa.

Análisis Bioético

Cuando las condiciones clínicas de un paciente se tornan irreversibles, se hace necesario reevaluar la situación y tomar nuevas decisiones buscando evitar prolongar el sufrimiento, siempre teniendo presente el respeto por la autonomía del paciente y el principio de beneficencia en el criterio médico, es aquí donde debe realizarse una cuidadosa deliberación bioética (ver capítulo II método de deliberación bioética de Diego Gracia). Buscando tomar las decisiones más acertadas en beneficio del paciente.

Por otra parte, en el caso clínico expuesto se puede demostrar la importancia del documento de voluntad anticipada como garante del principio de respeto por la autonomía de la paciente. Es en el documento de voluntad anticipada donde se registra la voluntad de un individuo de elegir futuros tratamientos médicos, si en algún momento no estuviese en la capacidad de expresar por sí mismo su consentimiento, siendo una anticipación a la eventual imposibilidad del individuo para tomar sus propias decisiones. (Tobar, 2012). Las voluntades anticipadas además de ser una extensión de la autonomía del paciente (Prieto et al., 2020), también tienen la intención de evitar conductas médicas dirigidas a retrasar el proceso de la muerte con medios que podrían resultar desproporcionados y fútiles. Lo anterior es conocido con el término de encarnizamiento terapéutico o distanasia, entendido como aquel tratamiento inútil, que prolonga exageradamente la agonía, el sufrimiento y la muerte del paciente, vulnerando la dignidad humana. (García, 2014).

Estos documentos de voluntades anticipadas también incluyen la posibilidad de proteger a las familias de la alta carga emocional que involucra tomar decisiones difíciles por sus seres queridos, más aún, cuando se involucra un desenlace fatal (muerte) con dichas decisiones. Como lo menciona (Prieto et al., 2020 p. 105), “la voluntad anticipada tiene autoridad moral e implicaciones legales”, su fundamento ético está relacionado con el respeto a las decisiones de las personas aun en situaciones de incapacidad para decidir. En estas circunstancias la pérdida de la autonomía no implica un no respeto de esta, razón por la cual Beauchamp y Childress, (1999) determinan precisamente como principio: el Respeto a la autonomía, y no sencillamente principio de autonomía. Un último aspecto importante de resaltar en este sentido es que dichos documentos de voluntad anticipada, pueden modificarse, sustituirse o revocarse en cualquier momento.

Aspectos Teóricos Destacados

El término fútil, descrito como “un tratamiento que no proporciona ningún beneficio, o cuando los riesgos del tratamiento superan los beneficios” (Australian Medical Association, 2014, p. 3). Por su parte el médico y filósofo Pellegrino (2000), plantea que la condición de futilidad, estaría relacionada con una desproporción del tratamiento entre su efectividad o beneficio y la carga que impone al paciente. Considerándose la efectividad como la capacidad que tiene el tratamiento para cambiar la historia natural de la enfermedad. El beneficio, se relaciona con los posibles resultados positivos que el paciente espera del tratamiento. Y la carga del tratamiento hace alusión al costo, dolor, incomodidades y demás inconvenientes que se puedan generar al paciente, impactando en su calidad de vida. (Pellegrino, 2000). Existen diversas razones por las cuales no debería proveerse un tratamiento fútil: en primer lugar, no representa ningún beneficio para el paciente, más bien resulta maleficiente al postergar una muerte inevitable a costa de dolor y sufrimiento innecesarios, atentando contra los principios éticos básicos. Otra razón importante es que puede generar estrés moral en el equipo médico al realizar intervenciones que se reconocen como inútiles. (ver aspectos teóricos destacados del caso clínico 1). Y por último puede ocasionar una asignación no justificada de los recursos de salud, vulnerando de igual manera otro de los principios de la bioética: el principio de justicia, del cual no se profundizará en este texto porque se desvía de los objetivos de este trabajo de investigación.

Elementos de Aprendizaje

Dentro del ejercicio clínico se debería abordar la comprensión de las limitaciones médicas para prolongar la vida; comprender como un tratamiento fútil al final de la vida, sólo logrará retrasar la inevitable muerte y extender el sufrimiento tanto del paciente como de sus familiares. En el caso en mención valdría la pena preguntarse ¿desde qué momento se realizaron medidas terapéuticas fútiles en la paciente?; ¿la hemodiálisis y el antibiótico de mayor espectro podrían considerarse como medidas desproporcionadas en este caso?

El médico que recibió en urgencias a la paciente, cuando aún se encontraba consciente y ante la inminente intubación orotraqueal y traslado a unidad de cuidado intensivo, pudo haber actuado diferente (de haber contando con las herramientas teóricas y prácticas para el afrontamiento de esta situación difícil de fin de vida), en primer lugar, se pudo indagar a tiempo sobre sus deseos y decisiones a cerca del manejo posterior. Incluso en el lapso de las 3 horas que tardó en presentarse el criterio de traslado a unidad de cuidado intensivo habría logrado diligenciar el documento de voluntad anticipada, garantizando de esta forma el respeto por su autonomía y evitando a su esposo e hijo la difícil toma de decisiones.

Caso Clínico 4

Descripción Del Caso Clínico

Camilo, es un paciente de 85 años de edad, viudo, padre de 6 hijos. Ingresa con dolor abdominal intenso y pérdida significativa de peso. Realizan diagnóstico de adenocarcinoma gástrico metastásico a hígado y con signos de carcinomatosis peritoneal según el reporte del último estudio de tomografía. Derivado al servicio de cuidados paliativos para control de síntomas (dolor total, fatiga oncológica, anorexia, intolerancia a la vía oral), los cuales con el paso de los días se tornan cada vez más difíciles de controlar con el manejo multimodal instaurado. El paciente manifiesta de forma clara y en pleno uso de sus facultades mentales, su deseo de morir sin ningún tipo de dolor ni sufrimiento, finalmente pide explícita y reiteradamente le practiquen el procedimiento de eutanasia. Sin embargo, sus hijos manifiestan “impotencia, incertidumbre y sensación angustia” ante esta solicitud del paciente. Estableciéndose enfrentamientos internos entre los hijos que apoyan la decisión del paciente y

quienes se niegan que se padre muera a través de dicho procedimiento. Finalmente, Camilo, fallece en proceso de sedación paliativa, en cumplimiento al respeto por su autonomía. Lo anterior logrado después de un acompañamiento integral por parte del personal médico, brindando información completa y clara sobre sus derechos a recibir cuidados paliativos de calidad y estableciendo las diferencias entre sedación paliativa y eutanasia (ver capítulo II).

Análisis Bioético

Gracias al principio de respeto por la autonomía del paciente, se ha logrado que cada individuo pueda tomar decisiones relacionadas con el final de su propia vida. Validando el singular constructo de muerte digna, en armonía con sus concepciones religiosas, filosóficas, individuales, culturales, etc.,. Estas decisiones abarcan, además, diversas valoraciones acerca del proceso de la muerte, como en los casos de pacientes quienes asumen que el sufrimiento, tanto físico como emocional, producido por una condición de terminalidad no es tolerable para la vida vivida y desean, por ello, acelerar el proceso que genere el fin de su existencia.

La autonomía individual del paciente, entonces, se pondera con la beneficencia del grupo médico que en primer lugar informa de forma veraz, clara, oportuna y detallada al paciente y a su familia, y en segunda medida dirige sus esfuerzos al control estricto de los síntomas que lo aquejan.

En el caso suscrito el personal médico decide actuar en respeto por el principio de autonomía del paciente quién ya cumplía con el criterio clínico (uno o más síntomas refractarios) para instaurar sedación paliativa, procedimiento que en sí mismo cumple el deseo emitido por el paciente de morir sin ningún tipo de dolor ni sufrimiento. De esta forma, también se da cumplimiento el principio de Beneficencia médica. (ver capítulo I).

Cabe resaltar que aunque el paciente cumple con los criterios legales para la solicitud de acceder a una muerte digna por medio de la eutanasia según lo mencionado en el capítulo II, en esta situación particular, no fue necesario realizar esta diligencia legal, porque después de aclarar conceptos teóricos, el paciente comprende que con la sedación paliativa cumplirá su deseo de tener una muerte tranquila y sin sufrimiento, y sus hijos por su parte también logran comprender de una manera más serena esta decisión y le brindan su apoyo y compañía en su fin de vida.

Aspectos Teóricos Destacados

Es importante dentro de este caso clínico conocer y comprender el concepto de dolor total acuñado en 1964 por la pionera en cuidados paliativos Cicely Saunders, tras su experiencia de trabajo con pacientes moribundos. Considerándose que el dolor experimentado y expresado por el paciente viene modulado desde diferentes fuentes, tanto físicas como emocionales, sociales y espirituales. Dicho sufrimiento y la angustia emocional, espiritual y social que caracterizan dicha experiencia álgica, en especial en el paciente en final de vida, son elementos indisociables que forman parte de la experiencia compleja del dolor y deben ser analizadas e intervenidas de manera integral en cada caso particular, haciendo énfasis en el acompañamiento emocional, la escucha y la atención a las necesidades particulares de los enfermos, fomentando la humanización en la atención de los pacientes con enfermedades terminales y sus familias (López & Rivera, 2018).

En este sentido el personal clínico al enfrentarse a situaciones de fin de vida se debe centrar más en la sanación que, en la curación, lo que integra al paciente de manera social, psicológica y espiritual como un todo y permite un análisis más completo de su condición, generándole bienestar y alivio, sin necesidad de acelerar el proceso de muerte y sin posponerla permitiendo un equilibrio subjetivo, en donde se le restaura la dignidad humana al enfermo. (López & Rivera, 2018).

Por su parte Elisabeth Kübler-Ross en 1969, publica el libro *Sobre la muerte y los moribundos*, en el cual defiende la implementación de una atención humanizada que tenga en cuenta que las personas en situación de fin de vida, presentan cambios mentales y emocionales singulares. Cambios que describe en cinco etapas: la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación. Siendo estas etapas, una herramienta descriptiva que permite entender el proceso del duelo en la mayoría de las personas, accediendo a una mejor comprensión de los aspectos psicológicos más característicos de la confrontación con la muerte y ver la muerte como un episodio normal de la vida para guiar el acompañamiento de los pacientes y facilitar un trato humano y digno. (Kübler-Ross, 1969).

Elementos De Aprendizaje

Este último caso ilustrativo, permite apreciar la importancia de una relación clínica (médico, paciente, familia) de confianza, a la hora de abordar las situaciones de fin de vida. En esta relación es indispensable una comunicación asertiva, donde se brinde la información completa, clara y necesaria para que los actores del caso clínico logren tomar las mejores decisiones más prudentes y razonables.

Cuando el paciente tiene acceso a unos cuidados paliativos de calidad, se disminuyen las probabilidades de requerir acudir a otras instancias como la eutanasia o el suicidio asistido para garantizar su derecho a morir dignamente. Lo anterior dando siempre primacía al principio de respeto por la autonomía del paciente.

En el desarrollo de este ejercicio de análisis de casos clínicos se ha evidenciado en factor común en los pacientes y familiares y es el desconocimiento sobre los cuidados paliativos y muerte digna, las confusiones conceptuales y falsas creencias en torno al final de vida, lo que amerita un proceso de intervención pedagógica a nivel nacional.

Capítulo IV Consideraciones Finales

Conclusiones

Con este trabajo de investigación se logra evidenciar que en la mayoría de los escenarios clínicos de fin de vida se logra alcanzar una armonía entre el modelo médico centrado en el principio de beneficencia con el modelo centrado en el respeto por autonomía del paciente, teniendo en cuenta la importancia de los conceptos de dignidad humana, calidad de vida y muerte digna que se han introducido en la bioética buscando equilibrar al tradicional principio de santidad de la vida. Es así como se ha podido establecer que más que un conflicto moral entre estos dos principios de la ética biomédica lo que es común en la práctica clínica, son las tensiones morales en relación a la concepción de muerte digna en torno a la diversidad cultural, religiosa, filosófica y existencial propia a cada ser humano y como consecuencia de esto, el personal médico se ve enfrentado a situaciones de estrés moral que perturban su práctica clínica.

En el contexto ya mencionado, este estudio nos permite concluir, la importancia de la formación teórica y práctica al personal médico desde su pregrado en relación al afrontamiento de situaciones complejas de fin de vida, logrando el desarrollo de destrezas que permitan abordar de la manera más prudente y racional, dichos escenarios clínicos complejos y con alta carga de incertidumbre. Siempre destacando la relevancia del acto de informar al paciente como un deber inherente al principio de beneficencia médica y del respeto mutuo como base de una relación clínica íntegra y de confianza.

Se resalta también el papel fundamental de la toma de decisiones compartidas, que permite a los diferentes actores de la relación clínica (paciente, familia, personal médico) tomar decisiones de manera conjunta e informada, después de un juicioso proceso de deliberación común en el que se ponderen los valores en conflicto y se busque toma de decisiones médicas proporcionadas y consistentes con los estándares de manejo y el cuidado humanizado del paciente, siempre respetando su autonomía y buscando el criterio de mejor interés para el mismo.

Recomendaciones

Después de realizar una búsqueda minuciosa de materias relacionadas con final de vida, muerte digna y/o cuidados paliativos en los programas académicos de medicina de 8 universidades públicas destacadas en Colombia entre ellas: Universidad de Nariño, Universidad del Valle, Universidad de Caldas, Universidad Nacional de Colombia, Universidad de Antioquia, Universidad del Cauca, Universidad Tecnológica de Pereira y Universidad de Cartagena. También se exploraron los mismos criterios de búsqueda en el plan de estudios de medicina de 4 de las universidades privadas más destacadas por su excelencia académica en nuestro país: Pontificia Universidad Javeriana, Universidad del Rosario, Universidad de los Andes y Universidad de la Sabana. Se evidenció que en ninguna de las universidades mencionadas se cuenta con una asignatura específica y acreditable sobre fin de vida, muerte digna o cuidados paliativos en los programas de pregrado en medicina de este país, despojando a los alumnos de la dimensión moral del sufrimiento de los pacientes, lo que en palabras de Semberoiz se expone como un “desequilibrio epistemológico-moral expresado en las prácticas formativas biomédicas” (Semberoiz, 2012, p. 68). Situación que se ve reflejada en la falta de herramientas intelectuales y destrezas de interacción personal en los profesionales médicos, para afrontar situaciones médicas complejas en las cuales se aproxima el categórico fenómeno de la muerte. Lo anterior genera un impacto negativo a la hora de realizar el proceso de deliberación bioética y la toma de decisiones difíciles en los escenarios clínicos sombríos de fin de vida.

En este sentido la educación médica actual decepciona por su incapacidad para formar profesionales capaces de responder mejor a las necesidades de quienes ven cerca el final de sus días, como lo menciona el director del instituto de Bioética de la Universidad Javeriana, el doctor Eduardo Díaz, (2022), desafortunadamente, los profesionales de salud, se han convertido en parte de la gran maquinaria del aparato burocrático y comercial de los servicios de salud, tornándose en simples cumplidores de protocolos y guías de manejo, sin contar con la sensibilidad moral para acompañar al moribundo. (p.3). De este modo se determina la necesidad de incluir en la educación y práctica médicas la reflexión sobre el *ars vivendi* y el *ars moriendi*:

“La relación médico-paciente es también una relación del médico con la muerte, con su propia muerte, con los límites de su disciplina. ¿Cómo puede el médico comunicarse con

calma y serenidad con un moribundo, si él mismo no sabe conciliar la muerte con su propio concepto de la medicina, si no puede aceptar su propio final?” (Engelhardt, 2000, como se citó en Diaz, 2022).

Ante la descrita ausencia de asignaturas en el pregrado de los médicos colombianos que aborden temáticas relacionadas con muerte, fin de vida, muerte digna y cuidados paliativos, se recomienda tanto a universidades públicas como privadas que se incluyan en los planes de estudio de los programas de medicina, materias específicas con número suficiente de créditos distribuidos en horas teóricas y prácticas, para lograr una formación integral del médico que le faculten a actuar de manera ética, prudente, consistente y humanizada.

Emerge la necesidad que los médicos desarrollen una amplia gama de competencias desde el conocimiento de los fundamentos de la bioética, hasta la capacidad de resolver conflictos éticos en condiciones de incertidumbre en pacientes en final de vida, con la habilidad de abordar la práctica profesional, aplicando principios como el respeto por la autonomía del paciente, sus creencias y su cultura.

En las instituciones de salud también se podría proponer el desarrollo de protocolos, estrategias educativas y procesos organizacionales que potencien las capacidades comunicativas de los profesionales de salud, particularmente en escenarios complejos que demandan un alto nivel de destrezas empáticas y de sensibilidad ética por parte de los profesionales sanitarios.

Así mismo se detecta la necesidad de la realización de campañas pedagógicas por parte del gobierno nacional, encaminadas a sensibilizar y actualizar a la población en general sobre los temas relacionados con fin de vida, los cuidados paliativos y el derecho a morir dignamente.

A partir de este estudio de investigación también surgen algunas recomendaciones a nivel metodológico, por un lado, sería interesante ampliar el objeto de estudio al análisis de la interacción de los 4 principios de la ética biomédica planteados por Beauchamp y Childress adicionando el análisis de la interacción moral entre respeto por la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia en el contexto de muerte digna. se podría, además, modificar la extensión de la búsqueda bibliográfica en otros idiomas diferentes al inglés y el español con el objetivo de ampliar el panorama bioético en cuanto a los objetivos planteados en este estudio.

Referencias

- Aguilera, R., & Gonzales, J. (2009). Death as an anthropological limited. They problem of the sense of human existense [Review of Death as an anthropological límite. They problem of the sense of human existense]. *Gazeta de Antropología*, 25.
- Ariès, P. (1983); “El hombre ante la muerte”. Taurus Ediciones, S.A. Madrid, España
- Ariès, P. (2011); *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: Acantilado.
- Ariès, P. (2012) *Morir en Occidente, desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo (Las actitudes ante la muerte, pp. 19-89);
- Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003); *Intervención emocional en Cuidados Paliativos Modelo y protocolos* Editorial Ariel S.A., Barcelona, España.
- Association, A. M. (2014). Position statement on end of life care and advance care planning. Camberra: Australian Medical Association.
- Astudillo, E., Astudillo, W. y Mendinueta, C (1997); “Fundamentos de los Cuidados Paliativos” en Astudillo, E.; Astudillo, W y Mendinueta, C. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (EUNSA). Navarra, España.
- Bauman, Z. (2007). *Miedo líquido. La sociedad contemporánea y sus temores*. Barcelona: Paidós.
- Beauchamp, Tom y Childress, James. (1999). “*El respeto a la autonomía y beneficencia*” en *Principios de Ética Biomédica*. MASSON, S.A. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana (OPS), 108(5-6), 379 – 489.
- Braun TC, Hagen NA, Clark T. (2003). Development of a clinical practice guideline for palliative sedation. *J Palliate Med*.6(3):345–350.
- Callahan, D. (2000); “Death and the Research Imperative” *New England Journal of Medicine*, Vol. 342, No. 9, p.654-656.
- Caraceni A, Zecca E, Martini C, Gorni G, Campa T, Brunelli C, et al. (2012). Palliative sedation at the end of life at a tertiary cancer center. *Support Care Cancer*. Jun; 20(6):1299- 307.
- Care of the dying: A Catholic perspective. Part III: Clinical context--good palliative care eases the dying process. *Catholic Health Association. Health Prog*. 1993 May;74(4):22-6, 31. PMID: 10145799.
- CC: “Sentencia C-239 de 1997.” Corte Constitucional de Colombia, 1997. URL: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/c-239-97.htm> (consultado 3/05/ 2022).
- CC: “Sentencia T-970 de 2014.” Corte Constitucional de Colombia, 2014. URL: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm> (consultado 3/05/ 2022).

- Centeno, C. (1997); Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice. SECPAL.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social science and medicine*, 44 (5), 681-692.
- Cherny NI Portenoy RK (1994). Sedación en el manejo de síntomas refractarios: pautas de evaluación y tratamiento. *J Palliat Care*. 10 : 31-38
- Cherny NI, Radbruch L. (2009). Board of the European Association for Palliative Care: European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. Oct;23(7):581-93.
- Cherny NI; (2014). ESMO Guidelines Working Group. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Ann Oncol*. Sep;25 Suppl 3:143-52. doi: 10.1093/annonc/mdu238. PMID: 25210083.
- Cherny NI. (2003). *Sedation: Uses, abuses and ethics at the end of life*. Jerusalem, Israel: Shaare Zedek Medical Centre.
- Comunicado de prensa 15, Sentencia C-161-22, (2022).
- Constitución Política de Colombia [Const]. Art. 16. 7 de julio de 1991 (Colombia)
- Correa, L. (2022). Aspectos bioéticos de la extubación paliativa dentro de los cuidados de fin de vida en el paciente no recuperable en la UCI. *Acta Colombiana de Cuidado Intensivo*. 22, 1-10
- Corte Constitucional de Colombia. (1997). Sentencia C-239 de 1997.
- Corte Constitucional de Colombia. (2006). Sentencia C-355 de 2006.
- Corte Constitucional de Colombia. (2021). Sentencia C-233 de 2021.
- Couceiro A. (2003). La sedación de los enfermos en el contexto de los Cuidados Paliativos. En: *Ética y Sedación al final de la vida*. Barcelona: Fundació Víctor grifols i Lucas;p.29- 58.
- Díaz Amado, E, (2007) “Elementos para el debate del Proyecto de Ley sobre la Eutanasia en Colombia”, *Revista Espacio Educativo*, No 2, Pp. 46-47.
- Díaz Amado E. (2017). *La humanización de la salud. Conceptos, límites y perspectivas*. Editorial Javeriana, Bogotá.
- Díaz, E. (2017). La despenalización de la eutanasia en Colombia: contexto, bases y críticas. *Revista de Bioética y Derecho*, 40: 125-140
- Díaz Amado E. (2022); *Morir dignamente y eutanasia: en el corazón de la medicina*. Salud UIS. e22026. doi: <https://doi.org/10.18273/saluduis.54.e:22026>

- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Rollnick, S. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*, 27 (10). p.1361-1367.
- Emanuel EJ, Emanuel LL. (1999). Cuatro modelos de la relación médico paciente. En: Couceiro A. (editora). *Bioética para Clínicos*. Madrid: ed. Triacastela:109–26
- Epicuro (1985). Carta a Meneceo y máximas capitales. Alhambra.
- Epstein, E. G., & Hamric, A. B. (2009). Moral distress, moral residue, and the crescedbi effect. *The Journal of clinical ethics*, 20(4), 330-342.
- Ferrer, J. J., & Álvarez, J. C. (2005). *Para fundamentar a bioética: teorías e paradigmas teóricos na bioética contemporânea*. España: Edições Loyola
- Figueiredo, M.G. (2019). They role end-of-life palliative sedation: medical and ethical aspects. *Brazilian Journal of Anesthesiology*. 72-77.
- Gafo, J. (1990). La eutanasia y la ética del bien morir. *Revista Médica de Uruguay*, 6(2).
- García S. (1989); la muerte de hoy. *El país* 16-1; p.35
- García, P. (2014). *La bioética y el arte de elegir*. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
- García, P. H. (2014). *La Bioética y el arte de elegir*. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
- Giraldo, M. (2021, mayo). *¿En Colombia existe el derecho a una muerte digna?* (N.º 07). Fundación pro derecho a morir dignamente.
- Gómez Sancho, M, Altisent Trota, R, Bátiz Cantera, J, Casado Blanco, M, Ciprés Casasnovas, L, Gándara del Castillo, A, Mota Vargas, R, Rocafort Gil, J, Rodríguez Sendín, J, (2021) *Guía de Sedación Paliativa*. Observatorio Nacional de la Atención Médica al final de la vida, de la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). [Archivo PDF]
- Gómez Sancho, M. (2015); Atención médica al final de la vida: Conceptos y definiciones. *Gaceta Médica de Bilbao.*, 112(4), 216–218.
- Gómez Sancho, M. (2017); *Morir en paz. Los últimos días de vida* (1.ª ed., Vol. 1). El manual moderno.
- Gómez-Sancho, M., Altisent, R., Bátiz, J., Ciprés, L., Corral, P., González-Fernández, J., Herranz, J., Rocafort, J. & Rodríguez-Sendín, J. (2010). Atención médica al final de la vida. Conceptos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 17(3), 177-179. [https://doi.org/10.1016/s1134-8046\(10\)70028-8](https://doi.org/10.1016/s1134-8046(10)70028-8)
- Gómez, M. (1995). Enfermedad terminal y medicina paliativa. *Sociedad Española del dolor*, 2(4), 1–55.

- Gracia D. (1991). Procedimiento de decisiones en ética clínica. Eudema, Madrid.
- Gracia D. (1991). Procedimientos de decisiones en ética clínica. Madrid: EUDEMA, S.A.
- Gracia D, (1998). Aspectos bioéticos de la medicina. En: Gracia D. Bioética Clínica. Bogotá: editorial El Buho:69– 84.
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina clínica* (Barcelona), 117 (1), pg. 18-23.
- Gracia, D. (2004). La relación clínica. In J. Arias (Ed.) Propedéutica quirúrgica (p.17-31) editorial Tebar.
- Gracia, D. (2005). Morir a tiempo, la eutanasia y sus alternativas. *Claves de razón práctica*. (152), p. 10-19.
- Gracia, D., & Judéz, J. (2004). *Ética en la práctica clínica* (1.ª ed.). Triacastela, Madrid.
- Grifols, V. (2003). Ética y Sedación al final de la vida. Cuadernos de la fundación Victor Grifols i Lucas, 6, 5-125.
- Heidegger M. (1988). El ser y el tiempo. Fondo de Cultura Económica, México.
- Hernando, P., Diestre, G., & Baigorri, F. (2007). Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o ¿también de enfermos? *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30. <https://doi.org/10.4321/s1137-66272007000600010>
- http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/Version_cortapaliativo2016_04_20.pdf
- http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osteba_publicaciones/en_osteba/adjuntos/GPC_Paliativos_compl.pdf
- Jankélévich, V. (2006). Pensar la muerte. México: Fondo de cultura económica.
- Jameton, A. (1984). Nursing practice: The ethical issues.
- Jameton, A. (2017). What moral distress in nursing history could suggest about the future if health care. *AMA Journal of ethics*, 19(6), 617-628.
- Júdez, J., & Gracia, D. (2004). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina clínica*, 117(1), ed. Triacastela; 18-32.
- Kübler-Ross, E. (2013). Sobre la muerte y los moribundos. Madrid: Ed. De bolsillo.
- Kübler-Ross, E. (2014); *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico*. Bogotá, D.C.: Debolsillo.
- Laín Entralgo P. (1969). El médico y el enfermo. Madrid: Ediciones Guadarrama.

- Landry, C. (2017). Not knowing the “right thing to do”, Moral distress and tolerating uncertainty in medicine. *Clinical ethics*, 12 (1), 37- 44
- López-Sánchez JR, Rivera-Largacha S. (2018). Historia del concepto de *dolor total* y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *Rev Cienc Salud*;16(2):340-356.
- Lorda, P., Cantalejo, I.M.B., Martínez, F.J.A., Gutierrez, J.B Couceiro, A., & Robles, P.H. (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de calidad asistencial*, 23 (6), 271-285.
- Lorda, S. (2008). Muerte digna en España. *DS: derecho y salud*, 16 (2), p. 73-94.
- Lorda, S., López, E., SAGRARIO, M., & Cruz Piqueras, M. (2014). Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. Recomendaciones para la elaboración de protocolos. Ed: Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Sevilla.
- Marqués, C. (2013); La muerte de la filosofía del siglo XX. *Trama y Fondo: revista de cultura*, 1137-4802(35), 19–38.
- Martinez, B. (2013). La muerte cómo proceso: Una perspectiva antropológica. *Ciencia & Saludé colectiva*, 18(9), 2681-2689
- Mendoza F, Alfonso. (2017). La relación médico paciente: consideraciones bioéticas. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, 63(4), 555-564.
- Mendoza, J. (2014). "Nos falta mucho...". Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente. Boletín No. 56.
- Ministerio de salud y protección social. (s. f.). Documento de voluntad anticipada.
- MINSALUD, Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). Resolución 1216 del 20 de abril de 2015 C.F.R. Por medio de la cual se da cumplimiento a la orden cuarta de la Sentencia T-970 de 2014 de la honorable Corte Constitucional en relación con las directrices para la organización y funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad.
- MINSALUD, Ministerio de Salud y Protección Social. (2020). Resolución 229 de 2020 Por la cual se definen los lineamientos de la carta de derechos y deberes de la persona afiliada y del paciente en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y de la carta de desempeño de las Entidades Promotoras de Salud- EPS de los Regímenes Contributivo y Subsidiado.
- MINSALUD, Ministerio de Salud y Protección Social. (2021). Resolución 971 del 2021 C.F.R. Por medio de la cual se establece el procedimiento de recepción, trámite y reporte de las solicitudes de eutanasia, así como las directrices para la organización y funcionamiento del Comité para hacer Efectivo el Derecho a Morir con Dignidad a través de la Eutanasia.
- Minsalud. (2018, 20 de septiembre); *ABECÉ Cuidados Paliativos*. Minsalud: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-cuidados-paliativos.pdf>

- Monterstvedt, L. Bosshard, G. (2009). Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical ethical and philosophical aspects RSS. *Lancet Oncology*, 10(6), 622-627.
- Mount BM., Cohen (1993); "Canada: status of cancer pain and Palliative Care" en *J Pain Symptom Manage*, Vol. 8, No. 6, p. 395-8.
- Müller-Busch HC, Andres I, Jehser T. (2003). Sedation in palliative care A critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliative Care*.2:2.
- Nordenfelt, L. (1993). *Quality of life, health and happiness*. England: Avebury.
- OMC&SECPAL, (2011), O. M. C. y S.E. de C. P. Guía de sedación paliativa. Cuadernos de bioética 22, 3^a.
- Organización Mundial de la Salud. (2020, 5 de agosto); *Palliative Care*. Obtenido de World Health Organization: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Paz, O. (2004). El laberinto de la soledad. España: Editorial Catedra.
- Pellegrino Edmundo. (1990). La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica
- Pellegrino, E. D. (2000). Decisions to withdraw life sustaining treatment: a moral algorithm. *JAMA*, 283(8), 1065-1067.
- Porta-Sales J. (2001) Sedation and terminal care. *Eur J Palliat Care*. 8(3):97-100.
- Porta-Sales J, Núñez-Olarte JM, Altisent R, Gisbert A, Loncan P, Muñoz D et al (2002). Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *Med Pal*. 9:41-6.
- Porta, J. (2007). Sedación paliativa y eutanasia. Series, *Ética*, 39(1), 45-48
- Prieto, P., Rodríguez-Suárez, N., Zárate-Velasco, D., Morales, D., Perdomo, G., Patarroyo, L., . . . Álvarez, A. (2020). *Guía de Consultoría Bioética. Casos difíciles en la práctica hospitalaria, experiencias del Servicio de Humanismo y Bioética de la Fundación Santa Fe de Bogotá* (1ra. ed.). Bogotá, Colombia: Fundación Santa Fe de Bogotá.
- Quill TE, Byock IR. (2000). Responding to intractable terminal suffering: The role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Ann Intern Med*.132(5):408–414.
- Rachels, J. (1987). A report from America: Baby M. *Bioethics*, 1(4), 356-365.
- RAE, Real Academia Española. (2022). Diccionario de la Real Academia Española. <https://dle.rae.es/enfermedad?m=form>
- RAE, Real Academia Española. (2022). *Diccionario de la lengua española*, 23.^a ed., [versión 23.6 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [10/03/2023].

- Reguera, I. (Ed.). (2020). A Philosophy of Death. José Ferrater Mora. *Claridades. Revista de filosofía*, 12(1).
- Resolución 229 de 2020 [Ministerio de Salud y Protección Social] por la cual se definen los lineamientos de la carta de derechos y deberes de la persona afiliada y del paciente en el Sistema General de Seguridad social en Salud. 20 de febrero del 2020.
- Rodríguez-Suárez, N., Prieto, P., Zárate-Velasco, D., Morales, D., Perdomo, G., Patarroyo, L., . . . Álvarez, A. (2022). *Guía de Consultoría Bioética. II Casos difíciles en la práctica hospitalaria, experiencias del Servicio de Humanismo y Bioética de la Fundación Santa Fe de Bogotá* (2da. ed.). Bogotá, Colombia: Fundación Santa Fe de Bogotá.
- Roy DJ ¿Necesitan dormir antes de morir ?. *J Palliat Care*. 1990; 6: 3-4
- Ruiz García, E. (2011); El Ars moriendi: una preparación para el tránsito. *IX Jornadas Científicas sobre Documentación: La muerte y sus testimonios escritos*. . 315-344). Madrid: Universidad Completeness.
- Saunders, C. (2004); Foreword en Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, New York, USA. Tercera Edición.
- Saunders, C. M. (2011); "*Velad conmigo*". *Inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Houston: IAHPC.
- Schneiderman L, & Jecker N, & Jonsen A. (1990) Medical futility: Its meaning and ethical implications. *Ann. Intern. Med*; 112: 949-954.
- Schneiderman L. (1998) Commentary: Bringing clarity to the futility debate: Are the cases wrong? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*; 7: 269-278. 8.
- Slote, M. (1977). The morality of wealth, en *World Hunger and Moral Obligation*, W. Aiken y H. Lafollette. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall. P. 127
- Semeroiz, A. (2012). El momento ético. Sensibilidad moral y educación médica. Buenos Aires. Biblos.
- Taboada Rodríguez, P. (2018). El principio de proporcionalidad terapéutica en las decisiones de limitar tratamientos. *ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas*, 27(1).
<https://doi.org/10.11565/arsmed.v27i1.1252>
- Ten Have, H., & Welie, J. V. M. (2014). Palliative Sedation Versus Euthanasia: An Ethical Assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 123–136.
- Tiberio, A. (2001); La muerte en la cultura occidental. Aproximación al trabajo de morir. Editorial Universidad De Antioquia.
- Tie, R., Evans, R., thistlethwaite, J., & Heal, C (2006). Shared decision making and decision aids: a literature review. *Australian family physician*, 35(7), 537.

- Tobar, J. A. (2012) Las directivas anticipadas, la planificación anticipada de la atención y los derechos a la dignidad y autonomía del paciente. Estado de la cuestión a nivel internacional y su posibilidad de ejercicio en el derecho Colombiano. *Revista Colombiana de Bioética*, 7(1), p. 140-162.
- Villamizar, E. (2002); El morir y la muerte en la sociedad contemporánea. *Gerencia y políticas de salud Universidad Nacional*, 1(1), 66–80.
- Villegas, G. L. (2001). Eutanasia Activa en Colombia: Algunas Reflexiones sobre la Jurisprudencia Constitucional, La. *Rev. Derecho del Estado*, 11, 95.
- von Engelhardt D. (2000) Los cambios en la relación médico-paciente: ayer, hoy y mañana. *Medicina y Ética*: I: 43-78.
- Wanzer SH, Federman DD, Adelstein SJ, Cassel CK, Cassem EH, Cranford RE, Hook EW, Lo B, Moertel CG, Safar P, et al. (1989). The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. A second look. *N Engl J Med*. Mar 30;320(13):844-9. doi: 10.1056/NEJM198903303201306. PMID: 2604764.
- Wein S. (2000). Sedation in the imminently dying patient. *Oncology*.14:585-591.