

Decisiones de final de vida en pacientes con enfermedad de Alzheimer, un análisis  
bioético del caso presentado en la sentencia T060-20

Claudia Toloza González

Correo: [claudiatoloza@gmail.com](mailto:claudiatoloza@gmail.com)

Bogotá, Colombia

Universidad el Bosque

Maestría en Bioética

2020

Decisiones de final de vida en pacientes con enfermedad de Alzheimer, un análisis  
bioético del caso presentado en la sentencia T060-20

Claudia Toloza González

Tutor Temático

Boris Julián Pinto

Tutores Metodológicos

Hernando Clavijo

Jhonatan López

Universidad el Bosque

Maestría en Bioética

2020

Nota de Aceptación

---

---

---

Firma Jurado

---

Firma Jurado

---

Firma Jurado

---

## **Agradecimientos**

A mi familia, amigos y colegas por su apoyo incondicional  
durante estos dos años.

A la Universidad El Bosque, profesores y compañeros por  
su conocimiento y entrega a lo largo de la maestría.

A los Drs. Boris Pinto y Hernando Clavijo por sus asesorías  
en la construcción de este trabajo de grado

## Tabla de contenido

Resumen	8
Introducción	9
Contexto	10
Pregunta	16
Justificación	17
Objetivos	18
Objetivo general	18
Objetivos específicos	18
Estado de la cuestión	18
<i>Aspectos éticos en la atención de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor</i>	18
<i>Aspectos éticos en la atención de los pacientes enfermedad de Alzheimer</i>	19
El derecho a morir dignamente	22
<i>El derecho a morir dignamente como derecho fundamental</i>	22
<i>El derecho a morir dignamente en Colombia</i>	23
Guías de manejo para pacientes con enfermedad de Alzheimer en etapa grave	29
<i>Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento del trastorno</i>	

<i>neucognoscitivo mayor. Sistema General de Seguridad Social en</i>	
<i>Salud-Colombia</i>	29
<i>Guías de Fairhill</i>	30
<i>Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con</i>	
<i>Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias del Ministerio de Sanidad,</i>	
<i>Política Social e Igualdad de España</i>	32
<i>Asociación de Alzheimer</i>	33
Marco teórico	34
<i>La experiencia moral</i>	34
<i>Hechos, valores y deberes</i>	35
<i>La deliberación y sus sesgos</i>	37
Metodología	39
Consideraciones éticas	42
Resultados	43
Análisis	46
<i>Deliberación de los hechos</i>	46
<i>Deliberación de los valores</i>	51
<i>Deliberación de los deberes</i>	57

<i>Cursos de acción extremos</i>	57
<i>Cursos de acción intermedios</i>	58
<i>Curso de acción óptimo</i>	60
Conclusiones	67
Referencias	69
Listado de tablas	
Tabla 1 Participación durante deliberación de valores y deberes	46
Listado de Figuras	
Figura 1 Género de los participantes	43
Figura 2 Estado civil de los participantes	44
Figura 3 Religión de los participantes	44
Figura 4 Profesión de los participantes	45
Figura 5 Rangos de edad de los participantes	45

## Anexos

Anexo A Consentimiento informado	73
Anexo B Carta de aprobación	76

## Resumen

Las decisiones de final de vida de los pacientes con enfermedad de Alzheimer suscitan conflictos de valores para el paciente, su familia, el médico tratante y las instituciones de salud. Con el objetivo de analizar cuáles serían los valores en conflicto y los cursos de acción intermedia se convocó un comité no formal con fines pedagógicos para analizar el caso expuesto en la sentencia T-060-20 siguiendo el método deliberativo propuesto por Diego Gracia. Los valores que el comité encontró en conflicto en dicho caso fueron el de la vida, el amor, la reciprocidad, la responsabilidad, el interés, el derecho a una vida y muerte dignas, los principios de autonomía, beneficencia y justicia. Como cursos de acción se propusieron la adecuación del esfuerzo terapéutico, el cuidado paliativo tanto para el paciente como sus familiares por parte de un equipo multidisciplinario, acompañamiento de un comité de bioética asistencial durante las decisiones de final de vida, vigilancia por los entes reguladores en cuanto al cumplimiento de las resoluciones establecidas por el Ministerio de Salud y Protección Social, fortalecimiento de los canales de comunicación de este último con IPS y EPS, en concordancia con la Corte Constitucional impulsar la creación de leyes



por parte del congreso para el ejercicio del derecho a morir dignamente en Colombia, la solicitud expuesta en la sentencia T 721-17 para el desarrollo de la regulación referente al consentimiento sustituto y el debido cumplimiento de los derechos constitucionales de las personas de la tercera edad.

*Palabras clave:* Alzheimer, eutanasia, autonomía, cuidados paliativos, valores, principios, derechos.

## **Introducción**

La toma de decisiones de final de vida es un proceso cuyos componentes varían de persona a persona y se van modificando en la medida que este discurre. Aunque este proceso confiere el máximo desarrollo del principio de autonomía por parte del paciente, se pueden presentar conflictos de valores que dan lugar a dilemas éticos que requieren solución para lo cual se propone una perspectiva bioética. Muchas decisiones se toman en contextos en los que existe falta de información por parte de las entidades promotoras de salud (EPS) y en las instituciones prestadoras de salud (IPS); calidad insuficiente en la prestación de los servicios a pacientes con enfermedades crónicas y terminales; ausencia de programas multidisciplinarios dirigidos tanto al paciente como a su familia; sobrecarga generada en la familia que puede verse en los planos físico, psicológico, mental, emocional, espiritual y en algunas ocasiones económica; demostrando con esto que se requiere un papel de acompañamiento desde la multidisciplinariedad para interceder en las tres esferas del ser humano, la biológica, la psicológica y la social. Para la solución de conflictos éticos Diego Gracia propone un método a partir de la deliberación de los hechos, los valores y los deberes,

esto proceso se propone para el análisis del caso expuesto en la sentencia T 060-20, que trata sobre decisiones de final de vida en una paciente con enfermedad de Alzheimer.

## **Contexto**

La despenalización de la eutanasia en Colombia surge a raíz de la promulgación del Derecho a Morir Dignamente en el año 1997 por la Corte Constitucional mediante la Sentencia T- 239-97 (Corte Constitucional, Sentencia C-239/97, 1997). Entre los años 2015 y 2019 se han efectuado 94 procedimientos eutanásicos en el país, de estos el 89% correspondían a pacientes con patología oncológica y el porcentaje restante no se encuentra diferenciado según datos suministrados por el Ministerio de Salud y Protección Social (Correa, 2020). Una de las herramientas con las que cuenta el país frente a la vulneración de derechos fundamentales es la acción de tutela, en el presente año (2020) se realizó revisión de la acción de tutela T-7.563-419 por la Sentencia T-060-20, en la cual la Sra. Carmen Diana Vélez Calle fórmula acción de tutela contra Coomeva EPS, el grupo operador clínico hospitalario para outsourcing SAS y la clínica los Rosales por presunta vulneración del derecho a morir dignamente de su madre la señora María Liria Calle viuda de Vélez, que en ese momento cuenta con 94 años de edad y desde hace varios años se encuentra postrada en cama sin posibilidad de expresar su voluntad debido a una enfermedad de Alzheimer en fase grave.

Dado que los pacientes con enfermedad de Alzheimer presentan alteración de la capacidad y competencia para la toma de decisiones, en este caso puntual, la hija solicita la eutanasia por medio de un consentimiento sustituto (Corte Constitucional, Sentencia T-060-20, 2020).

Las personas con Alzheimer pueden vivir muchos años después de su diagnóstico, mientras su cuerpo permanece intacto, su mente se va desvaneciendo día a día, así mismo sus capacidades y competencias mentales se van deteriorando.

La enfermedad de Alzheimer es una de las causas del trastorno neurocognitivo mayor cuyos criterios diagnósticos definidos por el DSM V (2014, p.334) son “deterioro cognitivo significativo que interfiere con la autonomía del individuo, no se presentan en el contexto de un síndrome confusional y no se explican por otro trastorno mental”. En el estudio de Ruiz de Sánchez, Nariño y Cerón, (2010), sobre la epidemiología de la enfermedad de Alzheimer, se encontraba la prevalencia entre pacientes entre 65 y 75 años entre 1.8 y 3.4% respectivamente; se estimaba que para el 2020 la prevalencia en mayores de 60 años llegaría a 4.1% y para el 2040 a 9.1%; haciendo un comparativo con la prevalencia a nivel latinoamericano se encuentra muy por debajo de países como Perú con un 6.7%, Venezuela 8%, Argentina 11.5% y Brasil 5.3%; para el año 2010 en la Clínica de Memoria del Hospital Universitario San Ignacio de la Pontificia Universidad Javeriana se habían evaluado 2.018 pacientes en los últimos 13 años, de los cuales la enfermedad de Alzheimer correspondían 49.56% de este total de pacientes, la distribución en mujeres correspondía el 28.4% y a hombres 71.6%. Los pacientes atendidos por demencia en Colombia pasaron de 16.368 en 2009 a 47.197 en 2015 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017). Adicionalmente, en Colombia se reportaron 270 pacientes atendidos con enfermedad de Alzheimer en el año 2017 y 458 pacientes en el 2018. Se estima que entre un 5% y un 8% de la población mundial de mayores de 60 años sufre Alzheimer (Velásquez, 2019). El tratamiento de esta enfermedad en estados avanzados debe ir encaminado más hacia la proporción de un cuidado confortable que al manejo farmacológico en sí de dicha enfermedad, el reto de cada día es proporcionarles una vida digna y llegado el momento asegurarles el ejercicio del derecho a morir dignamente (Post, 1995). Dentro

de las posibilidades al ejercicio del derecho a morir dignamente en Colombia, se contempla el acto eutanásico, la adecuación del esfuerzo terapéutico y los cuidados paliativos.

El único país que ha aprobado la eutanasia en pacientes con enfermedad de Alzheimer es Holanda, cuyo marco normativo especifica que el procedimiento se lleva a cabo siempre y cuando la solicitud se haya hecho de forma voluntaria y se debe padecer sufrimientos insoportables. Para determinar la capacidad se realiza una evaluación por psiquiatría para analizar las habilidades funcionales mediante análisis clínico y test neuropsicológicos, se realizan diagnósticos diferenciales de trastorno depresivo mayor o síntomas depresivos. Para determinar el sufrimiento y la disminución de la calidad de vida de los pacientes con trastorno neurocognitivo mayor se debe realizar una valoración tanto física como del lenguaje corporal y del lenguaje no verbal por parte del comité evaluador (Mondragón, Salame, Kraus y De Deyn, 2019).

El primer caso de una solicitud de eutanasia solicitada por un médico para una persona con enfermedad de Alzheimer fue autorizada por el comité de asistencia de Holanda en el año 2004, el paciente había manifestado desde su diagnóstico el no deseo de completar el curso de su enfermedad y el año anterior a la autorización en reiteradas ocasiones pidió ayuda para suicidarse, el médico que llevaba el caso confirmó el sufrimiento del paciente, no se recibió confirmación por un segundo profesional de la salud por lo cual se solicitó valoración de psicología, enfermería y psiquiatra geriátrica quienes confirmaron su competencia y sufrimiento (Sheldon, 2005).

En el año 2020 la Corte Suprema de Holanda autorizó la solicitud hecha por los médicos para aplicar la eutanasia en los casos de enfermedad de Alzheimer en fase grave cuyos requisitos son solicitud previa a la pérdida de sus capacidades y sufrimiento insoportable documentado por dos médicos (Agence France-Presse in the Hague, 2020).

Entre los años 2011 y 2018, el Comité Regional de Revisión de Eutanasia (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie –RTE) en Holanda recibió 834 notificaciones de pacientes con demencia solicitando la eutanasia o suicidio asistido, se llevaron a cabo en total 75 procedimientos en pacientes que reunían los requisitos solicitados por dicho comité (Mangino, Nicolini, De Vries, y Kim, 2020).

En las guías de Fairhill sobre ética y cuidado para personas con enfermedad de Alzheimer, llamada así por el Centro de Envejecimiento Fairhill, las cuales fueron desarrolladas por el Centro de Ética Biomédica de la Escuela de Medicina, la Universidad de la Reserva Occidental, el Centro de Casos de Alzheimer y el capítulo de Cleveland de la asociación de Alzheimer apoyada por la comunidad; se describe el capítulo "Derecho a morir", en el cual se hace referencia a cuestiones relacionadas con el proceso de morir: se reconoce la enfermedad de Alzheimer como una enfermedad terminal sin importar si su expectativa de vida supera los 6 meses e incluso puede llegar a ser de varios años; la familia, el paciente y el personal médico deben crear un dialogo encaminado a realizar planes para una muerte digna soportadas por la documentación apropiada; se deben respetar los deseos de las personas los cuales deben ser documentados, así mismo, reconocer las decisiones de los familiares que el paciente haya escogido en su representación; ofrecer calidad de vida desde una evaluación objetiva y subjetiva del paciente, ofrecer confort y apoyo emocional, más que prolongación de vida, la calidad de vida debe ser el objetivo principal y debe estar apoyada en el respeto a la autonomía y el rechazo de tratamientos por parte de los pacientes, finalmente, se propone que el gobierno promulgue regulaciones que apoyen estas metas (Post, 1995).

En la revisión de las diferentes guías de atención a pacientes con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, como lo son las de los países de Chile, México, Argentina, España y Colombia,

se encontró que la más completa es *La guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, en la cual, en el capítulo 12 se hace referencia a la atención de las personas con demencia en fase avanzada y en la etapa final de la vida. Sus recomendaciones se basan en respuestas a preguntas sobre los criterios que definen una situación avanzada y terminal con pronóstico de vida limitado, la posibilidad de determinar si la sobrevida es inferior a 6 meses, cuándo se debe iniciar el cuidado paliativo en estos pacientes, qué recursos sanitarios son los adecuados para la atención de estas personas, cuáles son las manifestaciones clínicas de la fase avanzada y cuál es su tratamiento, cuáles son objetivos de la atención en fase terminal y finalmente qué medidas extraordinarias y ordinarias deben estar cuestionadas (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2018).

En Estados Unidos, *The Alzheimer's Association* (2018, p. 4-13) ofrece ayuda en la preparación de las decisiones de final de vida como son: “Abogar por el cuidado requerido basado en los deseos de la persona con demencia; el rechazo, inicio, limitación o interrupción de tratamientos médicos; facilita el cuidado enfocado en el confort y gestiona autopsias cerebrales”.

Como describen las guías españolas (2018), las recomendaciones de la sociedad de Alzheimer (2018) y la Guía de Fairhill (1995) durante la fase grave de la enfermedad de Alzheimer, el tratamiento debe estar dirigido principalmente a la calidad de vida mediante la adecuada implementación de los cuidados paliativos y la adecuación de los esfuerzos terapéuticos con el fin de que la enfermedad siga su curso y permita así mismo una muerte natural.

En Colombia no existe una entidad que proporcione asesoría y recursos para decisiones de fin de vida en estos pacientes, como sí lo ofrece la Asociación de Alzheimer (*Alzheimer's Association*, 2018) en Estados Unidos.

La Guía de Práctica Clínica para el diagnóstico y tratamiento del trastorno neurocognoscitivo mayor del Sistema General de Seguridad Social en Salud de Colombia considera los siguientes lineamientos en la etapa final de la enfermedad: los cuidados paliativos serán el objetivo principal, las consideraciones sobre medidas ordinarias y extraordinarias se deberán realizar respetando los deseos del paciente y se realizarán en conjunto con el cuidador, la familia y el equipo multidisciplinario a cargo del paciente (Ministerio de Salud y Protección Social e Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, 2017). En esta guía no se hace mención a la eutanasia en estos pacientes y en el Protocolo de Ministerio de Salud y Protección Social para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia, la única enfermedad neurológica que se da como excepción al criterio de pronóstico de vida inferior a 6 meses, como parte de la definición de enfermo terminal susceptible a la aplicación de la eutanasia en Colombia es la enfermedad de motoneurona (esclerosis lateral amiotrófica, en cuyo caso se define la terminalidad en la tercera fase de la enfermedad cuando hay presencia de parálisis total y dificultad respiratoria cuando la capacidad vital forzada sea inferior al 60%) (Ministerio de Salud, 2015).

Como se describió anteriormente, las guías están encaminadas al inicio de los cuidados paliativos de forma temprana y la adecuación del esfuerzo terapéutico en la etapa grave de la enfermedad, estas decisiones implican varios dilemas éticos.

La ética es la realización de los deberes en palabras de Diego Gracia (2013) y estos se comprenden mediante la realización de los valores, los cuales son de carácter ontológico y deontológico ya que comprenden los derechos, los principios y las normas.

José García (2005), doctor en teología moral y magister en bioética propone un abordaje bioético-asistencial en la atención de los pacientes con enfermedad de Alzheimer, para lograr este

objetivo se basa en los valores, los derechos, los principios bioéticos, las virtudes y la dignidad humana con el fin de construir una toma de decisiones prudentes mediante un marco deliberativo.

### **Pregunta**

¿Cuáles son los conflictos de valores y los posibles cursos de acción en el caso descrito en la sentencia T-060-20 de la Corte Constitucional de Colombia, a propósito de la toma de decisiones en final de la vida de una paciente con Enfermedad de Alzheimer?

### **Justificación**

La toma de decisiones de final de vida de pacientes con enfermedades terminales ha surgido a partir de planteamientos desde los aspectos jurídicos y normativos a través de sentencias ordenadas por la Corte Constitucional; la implicación de los valores y los principios bioéticos a partir de un ejercicio deliberativo presenta un análisis innovador de los conflictos éticos que se presentan en pacientes con trastorno neurocognitivo mayor en el contexto del ejercicio del derecho a morir dignamente.



Durante la toma de decisiones de final de vida muchos conflictos éticos se desarrollan entre el personal de salud, la familia del paciente, las empresas prestadoras de salud y las instituciones prestadoras de salud y para resolver estos conflictos, como describe la Dra. Constanza Ovalle en su artículo *Aporías entre Pluralismo y Justicia en la Legalización de la Eutanasia en Colombia*, mediante la deliberación en bioética se promueven diferentes pensamientos, posiciones morales e intereses ante la inconformidad en el acceso restringido al ejercicio del derecho a morir dignamente en Colombia, y finalizo con una cita del texto de la autora “Una postura prudencial exige de la deliberación” (Ovalle, 2019, p. 38).

En la literatura revisada no se encontraron documentos sobre recomendaciones éticas durante el proceso de final de vida de pacientes con enfermedad de Alzheimer a partir de un proceso deliberativo sobre el conflicto de valores. En la revisión de la sentencia T 060-20 se encontraron solo recomendaciones a partir del marco legal colombiano, no se realizó un análisis a partir de un planteamiento desde la bioética ya que la decisiones de final de vida en pacientes con enfermedad de Alzheimer contemplan la aplicación de adelantos tecnocientíficos y los dilemas éticos que estos suscitan, por esta razón se plantea un proceso deliberativo de los hechos consignados en dicha sentencia para así deliberar sobre los valores en conflicto y realizar recomendaciones a partir de la deliberación de los deberes.

## **Objetivos**

### ***Objetivo general***

Analizar los conflictos de valores en el caso descrito en la sentencia T-060-20 de la Corte Constitucional en Colombia, a propósito del proceso de toma de decisiones en el final de la vida de una paciente con Enfermedad de Alzheimer.

### ***Objetivos específicos***

1. Describir los hechos del caso presentado en la Sentencia T-060-20, a propósito de una paciente con Enfermedad de Alzheimer en el final de la vida.
2. Deliberar los valores del caso presentado en la Sentencia T-060-20, a propósito de una paciente con Enfermedad de Alzheimer en el final de la vida.
3. Deliberar los deberes del caso presentado en la Sentencia T-060-20, a propósito de una paciente con Enfermedad de Alzheimer en el final de la vida.

### **El estado de la cuestión**

#### ***Aspectos éticos en la atención de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor***

En la atención de los pacientes con trastorno neurocognitivo mayor al tratarse este de una enfermedad crónica, terminal e incurable el principal objetivo será brindar calidad de vida a los pacientes permitiéndoles así continuar llevando una vida digna y proveerlos de alivio a dolores y sufrimientos físicos, psicológicos, morales y espirituales. Los dilemas éticos que plantea Figini (2010), quien es neurólogo, Ex Presidente de la Sociedad Neurológica Argentina surgen cuando se plantean los siguientes tópicos:

1. Investigación genética: Informar a un paciente sobre su riesgo de padecer una enfermedad clasificada entre las demencias podrá acarrear alteraciones psicológicas con repercusiones en todas las esferas de su vida

2. Uso de termino demencia: su uso indiscriminado cuando aún no se tiene un diagnóstico puede sobrellevar a afecciones psicológicas que pudieran empeorar los síntomas psiquiátricos.
3. Búsqueda de pacientes con demencia: Para estudios poblaciones o ensayos clínicos.
4. Voluntades anticipadas o establecimiento de representante legal: Las voluntades anticipadas podrán ser el resultado de la influencia de la sociedad, la familia, la cultura y ocupación que tenga el paciente. Las decisiones tomadas por el representante deberán basarse en las metas, valores y preferencias del paciente, si estas no se conocen se basará en los mejores intereses.

El enfoque bioético de los pacientes con trastorno neurocognitivo mayor está relacionado con la calidad de vida, en la medida que la enfermedad avanza se experimentan síntomas como confusión, cambios de personalidad, agitación, irritabilidad; el abordaje ético de estos pacientes incurrirá en el respeto de la autonomía, la cual puede afectarse por la alteración en la capacidad en la toma de decisiones en la medida que la enfermedad avanza, pero no por esto se deben dejar de lado las preferencias que se tuvieron anteriormente permitiéndoles un trato digno y respetuoso ya que el progreso de la enfermedad no altera las sensaciones y emociones que les permitirá diferenciar cuando no son tratados de forma adecuada (Casas y Zuñiga, 2017).

#### *Aspectos éticos en la atención de pacientes con Alzheimer*

El primer dilema surge a la hora de transmitir el diagnóstico, muchos familiares optan por pedir al médico tratante no precisar sobre la enfermedad de Alzheimer y muchos profesionales impulsados por el paternalismo prefieren no dar esa información a sus pacientes. La geriatra Victoria Arango (2007) propone unos argumentos a favor y otros en contra de informar al paciente de su enfermedad:

Argumentos a favor: El respeto por los principios de autonomía y beneficencia permitirá el conocimiento del diagnóstico, tratamiento y pronóstico desde las fases tempranas de la enfermedad, así como también el planeamiento en la toma de decisiones e igualmente el abordaje de un equipo interdisciplinario durante todas las fases de la enfermedad proveyendo al paciente de todos los cuidados que éste requiera.

Argumentos en contra: La decisión tomada por parte del paciente de no conocer su diagnóstico, por parte de la familia o por parte del médico tratante previendo consecuencias psicológicas catastróficas en su paciente, la ausencia de tratamientos curativos para la enfermedad, así como la incertidumbre generada en la evolución y pronóstico de esta y finalmente afectación en el cubrimiento de los seguros de salud y seguros de vida.

Para solventar la incertidumbre la Doctora Arango propone el respeto por el principio de la no maleficencia brindando al paciente información bajo interpretaciones anteriores del sentir de su paciente, sus capacidades mentales, valores, expectativas y planes respecto a su vida.

¿A quién informar primero?, si al paciente o a su cuidador dependerá de las capacidades que presente al momento del diagnóstico, primará el principio de autonomía sobre los de beneficencia o justicia si este se realiza en una fase temprana de la enfermedad.

García (2005) propone la solución de problemas éticos, más que dilemas ya que los primeros se resuelven a través de varias opciones optando siempre por las más responsables y prudentes. Los problemas éticos en la enfermedad de Alzheimer inician desde el momento del diagnóstico y en la medida que avanza la enfermedad se suman otros hasta el momento de la toma de decisiones de final de vida. Este autor sugiere un proceso bioético integrador que abarque la dignidad de la persona, sus derechos asistenciales, los principios bioéticos que deben ser

respetados, las virtudes que se deben aplicar en el cuidado de estos pacientes, la deliberación de todos los autores implicados y una toma de decisión prudente, responsable, razonable y justa. El método propuesto abarca un punto de partida a partir de un problema ético, un momento inicial donde se realiza la recolección de datos y discusión de ellos, un momento deliberativo deontológico y teleológico y un momento final que propone una solución seguida de un consenso para la toma de la decisión final y su respectiva revisión y seguimiento. Para la toma de decisiones sugiere la incorporación de los comités éticos asistenciales que permita la deliberación de valores en conflicto y la posterior deliberación de deberes.

A partir de este autor vemos la sugerencia de la deliberación para la toma de decisiones de final de vida en pacientes con enfermedad de Alzheimer, la deliberación de los valores en conflicto es el segundo paso en ese proceso, el cual se abordará mediante el método propuesto por Diego Gracia en el presente estudio.

En la revisión de la literatura encontrada se encontró un estudio que indaga sobre el valor de la autonomía pero no sobre todos los valores que están en conflicto en la toma de decisiones de final de vida de pacientes con enfermedad de Alzheimer, este estudio se realizó en la ciudad de La Habana cuya autora Johana Pereira (2011) reunió a 37 profesionales del área médica, jurídica y bioética para indagar las consideraciones sobre el ejercicio de la autonomía de la voluntad de los enfermos de Alzheimer en previsión de su propia incapacidad. El 68% de los encuestados afirmaron que se puede ejercer la autonomía y el 77% señalaron que la condición para ejercerla constituía encontrarse en un estadio leve de la enfermedad, adicionalmente el 92% consideraron que existe una relación estrecha entre el ejercicio de la autonomía y la bioética no solo por la autonomía en sí sino también por la dignidad, la humildad en el ejercicio profesional ejercido a los pacientes y sus familiares, así como también la responsabilidad individual y social.

## **El derecho a morir dignamente**

### ***El derecho a morir dignamente como derecho fundamental***

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura (2005, p. 82,83), en el acto de la Conferencia General de la 33º reunión celebrada en París del 3 al 21 octubre resuelve lo siguiente: Dentro de la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos se proclaman los siguientes principios y se aprueba la siguiente declaración

#### Artículo 3 - Dignidad humana y derechos humanos

1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.
2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad.

#### Artículo 5 – Autonomía y responsabilidad individual

Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás.

Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.

## *El derecho a morir dignamente en Colombia*

Tomando el principio de dignidad humana que acorde a la Constitución Política Colombiana (Corte Constitucional, 2016) es el respeto por el libre desarrollo de la personalidad, aduciendo de esta forma el respeto a la autonomía e identidad y el derecho a la vida entendiéndose que ésta debe ser llevada de forma digna y no se debe forzar a ninguna persona bajo razones morales o religiosas continuar con sufrimientos intensos reconociendo la autonomía de las personas y su dignidad. Tomando lo anterior como referente se consolida el derecho a morir dignamente mediante el cual una persona que padece una enfermedad terminal sin posibilidad de tratamiento con pronóstico de vida limitado y se ve aquejada de intensos dolores y sufrimientos desea morir. Ante esta solicitud el estado no puede oponerse, y así mismo no podrá sancionar a la persona que lo ayude de forma altruista bajo el principio de solidaridad. El consentimiento debe darse de forma autónoma bajo previo conocimiento de su enfermedad contando con la madurez para entenderla, después de descartar tratamientos fútiles, acceder al servicio de cuidado paliativo y tener toda la información pertinente brindada por un grupo interdisciplinario. Los cinco puntos exigidos por la Corte, en la Sentencia C-239 (1997), para la realización del procedimiento de eutanasia son:

1. Corroborar capacidad de juicio y madurez, así como la autonomía en la solicitud.
2. Indicación clara de los médicos que deben intervenir en el procedimiento los cuales deben estar calificados para participar dentro del proceso y establecer su propósito filantrópico.
3. Se deben crear regulaciones legales sobre el consentimiento informado.
4. Medidas que deben ser usadas por el médico para practicar la eutanasia.

5. La creación de procesos educativos en relación con los valores como la vida la libertad, la autonomía y la responsabilidad social.

Para garantizar del derecho a morir dignamente la Corte Constitucional (2014) considera que se deben respetar los siguientes lineamientos:

1. La persona se debe encontrar en una situación de enfermedad terminal que produzca intenso dolor y sufrimiento, el diagnóstico de enfermedad terminal debe ser determinado por un especialista competente. Los médicos no podrán oponerse a la voluntad del paciente ya que prevalece la autonomía de este.

2. El consentimiento debe ser libre informado e inequívoco, la persona debe poseer toda la información requerida acerca de su enfermedad, opciones de tratamiento y pronóstico y contar con la capacidad intelectual suficiente para la toma de decisiones. Bajo las directrices del Ministerio de Salud todos los hospitales, clínicas, EPS, IPS y prestadores de servicios de salud deberán conformar un comité interdisciplinario que acompañe a la persona y su familia durante todo el proceso. Una vez presentada la petición el comité, en un plazo no mayor de 10 días, deberá preguntar si su decisión continúa intacta, de ser así el procedimiento se programará dentro del plazo máximo de 15 días, durante este tiempo la persona podrá desistir de su decisión. El consentimiento podrá ser presentado de forma previa, posterior, formal o informal cómo además también se puede presentar de forma sustituta. El médico que llevará a cabo el procedimiento podrá presentar objeción de conciencia informando por escrito y dentro de las siguientes 24 horas se deberá reasignar a otro profesional.



3. Según la Sentencia T-970 (2014, p.39), los procedimientos que garantizan el derecho a morir dignamente deberán cumplir los siguientes criterios: prevalencia de la autonomía del paciente, celeridad, oportunidad e imparcialidad.

- Prevalencia de la autonomía del paciente: los sujetos obligados deberán analizar los casos atendiendo siempre a la voluntad del paciente. Sólo bajo circunstancias objetivas e imparciales, se podrá convertir esa manifestación de la voluntad.

- Celeridad: el derecho a morir dignamente no puede suspenderse en el tiempo, pues ello implicaría imponer una carga excesiva al enfermo. Debe ser ágil, rápido y sin ritualismos excesivos que alejen al paciente del goce efectivo del derecho.

- Oportunidad: se encuentra en conexión con el anterior criterio e implica que la voluntad sea cumplida a tiempo, sin que se prolongue excesivamente su sufrimiento al punto de causar su muerte en condiciones de dolor que precisamente quiso evitarse.

- Imparcialidad: los profesionales de la salud deberán ser neutrales en la aplicación de los procedimientos orientados a hacer efectivo el derecho a morir dignamente. No pueden sobreponer sus posiciones personales sean ellas de contenido ético, moral o religioso que conduzcan a negar el derecho. En caso de que el médico alegue dichas convicciones, no podrá ser obligado a realizar el procedimiento, pero tendrá que reasignarse otro profesional.

El ejercicio del derecho a morir dignamente en Colombia comprende la eutanasia, la adecuación del esfuerzo terapéutico y los cuidados paliativos, a continuación, se expondrán la legislación alrededor de cada uno de ellos:

1. En ausencia de legislación en torno a la eutanasia la Corte Constitucional mediante la Sentencia T- 970/14 (2014) ordena el Ministerio de Salud y Protección Social realizar una directriz para la organización y funcionamiento de los comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad, las funciones de la IPS y EPS y la forma de efectiva de llevar a cabo el procedimiento.

En cumplimiento de esta sentencia se expide en el 2015 la resolución 1216, para que se puede llevar a cabo una eutanasia el paciente debe solicitarla de forma autónoma, la cual podrá estar consignada en voluntades anticipadas o testamentos vitales los cuales serán válidos y respetados. Obtenida la solicitud del derecho fundamental a morir dignamente se citará al comité interdisciplinario para la comprobación de los requisitos, se dejará constancia en la historia clínica y toda la documentación pertinente será depositada en conocimiento del Ministerio de salud y Protección Social. En cualquier momento del proceso el paciente podrá realizar desistimiento de la solicitud. El médico que realizará el procedimiento podrá ser objetor de conciencia informando por escrito al comité y deberá ser sustituido por otro profesional de la salud en un término de 24 horas (Ministerio de Salud y Protección Social - Colombia, Resolución 1216, 2015).

En su libro, *Ética en los Confines de la Vida*, Diego Gracia (1998) menciona la eutanasia como la decisión tomada cuando el paciente considera su vida indigna, esto puede estar sujeto a las condiciones en las cuales ha transcurrido su enfermedad y su tratamiento y considera deber del Estado proveer de todos los cuidados que sean requeridos para los pacientes en estado de vulneración, para que su situación no sea el objeto de esta determinación. Al catalogar la eutanasia como un acto transitivo, ya que se pone fin a la vida de otra persona mediante un procedimiento ejercido por un profesional de la salud, este deberá ser juzgado con un criterio moral público como lo es el principio de no maleficencia, este principio prohíbe los actos que de forma directa o indirecta ponen fin a la vida de otra persona.

2. La adecuación del esfuerzo terapéutico es definida por el Dr. Pérez en su artículo adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de vida como se describe a continuación:

La adecuación del esfuerzo terapéutico ha de considerarse en casos en los que hay una escasa posibilidad de respuesta a los tratamientos e implica la valoración de un cambio en la estrategia terapéutica que supone la retirada o no instauración de algún tratamiento (Pérez, 2016, p. 567).

Así mismo Pérez (2016) sugiere la toma de decisiones en el ámbito de la adecuación del esfuerzo terapéutico mediante un consenso deliberativo entre personal de salud y familiares o apoderados; en presencia de dilemas éticos acudir al comité de ética asistencial y se dejará constancia de las decisiones tomadas en la historia clínica.

Diego Gracia (1998) sugiere la toma de decisiones en el contexto de la adecuación del esfuerzo terapéutico a partir de la aplicación de los siguientes criterios ajustándolos al concepto de principalísimo de la bioética: el concepto de ordinario/extraordinario y elegido/no elegido se ajustan al principio de autonomía, lo proporcionado/desproporcionado al de Justicia, el criterio de útil/inútil o fútil al de no maleficencia y guarda igualmente relación con el de beneficencia.

3. En Colombia los servicios de cuidados paliativos se encuentran regulados por la ley 1733 del 2014 (Congreso de la República, Ley Consuelo Devis Saavedra, 2014), la cual decreta que todas las personas con enfermedades crónicas, degenerativas e irreversibles en fase terminal al igual que sus familiares, tienen derecho a tratamiento multidisciplinario para alivio de síntomas físicos y emocionales, igualmente tienen derecho a rechazar los tratamientos que consideren sin impacto en su calidad de vida. Dentro del marco de derechos, el paciente tiene derecho a solicitar los servicios de cuidado paliativo cuando su enfermedad de base haya impactado de forma negativa en su calidad de vida; los servicios están contemplados en el manual de actividades, intervenciones

y procedimientos del plan de beneficios y las guías de manejo que adopten el Ministerio de Salud y Protección Social y la CRES, adicionalmente tienen derecho a recibir toda la información de su enfermedad, tratamientos, pronóstico y los riesgos de rehusar el tratamiento ofrecido; tienen derecho a una segunda opinión, a diligenciar los documentos de voluntad anticipada, a participar de forma activa en las decisiones que se tomen respecto a los tratamientos de su enfermedad, en el caso de menores de edad, la solicitud se realizará por parte de los padres, al igual que en los pacientes en estado vegetativo permanente o inconscientes (Congreso de la República, Ley 1733 de 2014, 2014). Para Diego Gracia (1998) la instauración de las unidades de cuidados paliativos en las instituciones de salud es prioritaria, e igualmente se debe incentivar la educación del personal de salud y la sociedad para que todos los pacientes que la soliciten tengan acceso a ellas.

### **Guías de manejo para pacientes con enfermedad de Alzheimer en etapa grave**

#### ***Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento del trastorno neocognoscitivo mayor. Sistema General de Seguridad Social en Salud-Colombia.***

Los puntos de buena practica recomendados por esta guía comprenden el enfoque paliativo, se deben respetar las decisiones documentadas en testamentos vitales y voluntades anticipadas. En cuanto a las medidas ordinarias se debe promover la alimentación e hidratación por vía oral, de ser requerida se realizará evaluación por personal especializado en nutrición aunque la alimentación artificial no se recomienda en este tipo de pacientes, la toma de decisiones sobre inicio o retiro de esta si ya ha sido instaurada debe realizarse desde principios éticos y legales, la decisión sobre la hidratación se debe hacer junto con el cuidador o familiar responsable después de analizar riesgos

y beneficios, síntomas como la fiebre deben evaluarse clínicamente y su manejo se realizara con analgésicos simples, antipiréticos y medios mecánicos, los antibióticos pueden considerarse como una medida paliativa. Respecto a las medidas extraordinarias se deben tener en cuenta los deseos del paciente, las decisiones inscritas en las voluntades anticipadas o testamentos vitales y las decisiones se deben tomar en conjunto con el cuidador, la familia y el equipo multidisciplinario (Ministerio de Salud y Protección Social e Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, 2017)

### ***Guías de Fairhill***

En las Guías sobre Ética y Cuidado de Personas con Enfermedad de Alzheimer de Fairhill (1995) se realizan recomendaciones para el cuidado adecuado, estas fueron recopiladas mediante reuniones de un equipo interdisciplinario e interprofesional que agrupó geriatras, personal de salud de hospicios y centros para el cuidado crónico, abogados, éticistas, administradores, antropólogos, sociólogos, neurólogos, psiquiatras, representantes de la comunidad, pacientes con enfermedad de Alzheimer, científicos, políticos, directores de hogares para adultos y líderes de la asociación de Alzheimer.

Estas guías (1995) disponen de un capítulo sobre el derecho a morir en cual se reconoce la enfermedad de Alzheimer como una enfermedad terminal sin importar si su expectativa de vida supera los 6 meses e incluso puede llegar a ser de varios años.

Dentro de las recomendaciones descritas (1995) se encuentran: no solicitud de certificado médico en los que definan una expectativa de vida menor a seis (6) meses en los hospicios, éstos deben estar preparados para la atención de pacientes con enfermedad de Alzheimer por periodos prolongados. Tanto las personas afectadas por esta enfermedad como sus familiares y el equipo médico deben realizar un diálogo para el planeamiento de una buena muerte, se deben conocer los

deseos en las decisiones de final de vida, los testamentos vitales y las voluntades anticipadas son reconocidas legalmente y todo el personal médico a cargo del enfermo debe estar al tanto de ellas, igualmente entra en consideración la designación hecha por el paciente de familiares o personas para la toma de decisiones. Las decisiones hechas por los pacientes como el rehusar maniobras de reanimación o soporte vital avanzado deben ser respetadas por sus familiares y el médico tratante, esta práctica no debe equipararse con el suicidio asistido o la eutanasia y se debe proporcionar información clara y precisa al respecto. El médico tratante puede seguir instrucciones de testamentos vitales o voluntades anticipadas, así como también de la persona designada en la toma de decisiones aun cuando otros familiares están en desacuerdo. En casos de conflicto de valores se puede designar a comités de ética la realización de consenso para la toma de decisiones. Los hogares que se ocupan de la atención de este tipo de pacientes deben tener en mente que cuando se pierde la autonomía se intensifican los principios éticos los cuales son el respeto por la dignidad humana y el respeto por los valores y deseos que los pacientes han expresado cuando eran competentes. Los centros especializados en el cuidado de estos pacientes deben tener comités de ética que eduquen a los profesionales y el equipo de apoyo, así como la creación de políticas en órdenes de no reanimación, uso de alimentación artificial, uso de tratamientos avanzados y futilidad médica la cuales se deben revisar regularmente para hacer una retroalimentación adecuada.

De las guías de atención consultados de otros países, la del Ministerio de Sanidad de España y las de Fairhill y Asociación Americana de Alzheimer presentaban recomendaciones ante dilemas éticos principalmente encaminadas a la toma de decisiones de final de vida como lo son instauración de un cuidado paliativo adecuado y la adecuación del esfuerzo terapéutico mediante deliberación de un comité ético asistencial cuyo ejercicio es el propuesto en esta investigación.

***Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España***

Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España (2018) recomiendan el inicio del cuidado paliativo de forma integral y multidisciplinaria, debe incluir alivio físico, psicológico y espiritual tanto para el paciente como para su familia y debe proveerse desde el diagnóstico de la enfermedad y durante toda su evolución, este servicio puede llevarse a cabo en cualquiera de los niveles asistenciales en que se encuentra el paciente. En cuanto a la sintomatología derivada de la enfermedad se recomienda que el delirio, la depresión y la ansiedad pueden ser tratados farmacológicamente; la disfagia, desnutrición y deshidratación requiere un manejo multidisciplinario con adaptación de la dieta, asistencia durante la ingesta, el uso de hidratación y alimentación artificial no se ve apoyado por la valoración de riesgo /beneficio; se deben utilizar escalas de dolor adaptadas como la PACSLAC y DOLOPLUS-2 y el manejo farmacológico se hace mediante la escala analgésica de la Organización Mundial de la Salud (OMS) acompañada de medidas no farmacológicas; la fiebre generalmente es un síntoma de una infección inoportuna; no se recomienda la hospitalización en caso de neumonía y el uso de antibióticos sólo se recomienda si alivia otra sintomatología; las úlceras por presión se deben evitar con cambios posturales, hidratación, higiene de la piel y un adecuado estado nutricional; se debe brindar ayuda psicosocial y espiritual al paciente y a su familia.

Los objetivos propuestos por estas guías (2018) durante la atención de los pacientes en fase terminal están encaminados a brindar confort, disminuir el sufrimiento y proveer una mejor calidad de vida en la medida de lo posible. Respecto a las medidas extraordinarias como la reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica y diálisis no se recomiendan en esta fase de la enfermedad; las medidas ordinarias como la administración de líquidos intravenosos, antibióticos, alimentación artificial, hospitalización y realización de pruebas diagnósticas innecesarias tampoco son recomendadas.

### ***Asociación de Alzheimer***

*La Asociación de Alzheimer* (Alzheimer's Association, 2018) ofrece ayuda en la preparación de las decisiones de final de vida, se basan en 5 ítems que se expondrán a continuación:

1. Hacer honor a los deseos de la persona: cuando aún las capacidades mentales de los pacientes siguen intactas es posible realizar documentos de constitución legal que deberán ser respetados por los médicos tratantes y familiares, la forma de realizarlos es mediante testamentos vitales o poderes legales para que las decisiones puedan ser tomadas por terceros en nombre de ellos.

2. Entender opciones de tratamientos: Las decisiones sobre el uso, inicio, rechazo o finalización de tratamientos deberán ser expresadas en estos documentos específicamente el uso de medidas extraordinarias como lo son la ventilación mecánica, alimentación artificial, hidratación artificial, reanimación cardiopulmonar, adicionalmente cuando iniciar el cuidado paliativo o la posibilidad del traslado a un hospicio.



3. Toma de decisiones informadas: se tendrán en cuenta los deseos de la persona, sus valores y creencias, se sobrepondrán los pros y contras, se tendrá en consideración donde suministrar el cuidado y se explicará la diferencia entre rechazo o suspensión del tratamiento y suicidio asistido.

4. Resolución de conflictos familiares: Se realizarán reuniones con familiares y mediadores, así como también se dará información sobre grupos de soporte en la comunidad.

5. Organización de autopsia cerebral: En caso de ser requerida por el paciente o su familia se ofrecerá información para llevarla a cabo.

## **Marco teórico**

### ***La experiencia moral***

Para Diego Gracia (2019), la enseñanza de la ética se puede dividir en tres tipos: la doctrinal o instructiva, la neutral o informativa y la socrática o deliberativa, en el presente trabajo nos centraremos en el método deliberativo cuyo objetivo es el análisis de forma individual o colectiva cuyo punto de partida es el análisis de la moralidad. Gracia (2019) equipara la experiencia moral con la del deber, esta última dependerá del contexto social y psicológico de cada persona y durante la cual se podrán vivir dos momentos, el de la forma que es la obligación y el del contenido que es el deber.

La característica obligatoria de un acto requiere de planeación, es decir de proyectarse en el futuro, el ser humano optará por una u otra opción y esto inclinará la balanza de un valor sobre

otro. La obligación pasa a ser deber una vez es dotada de contenido lo cual sucede cuando se le aplica razón y sentimiento.

Características de la experiencia moral:

- Universalidad: la moralidad es una característica de todos los seres humanos.
- Originariedad: el fenómeno moral no puede ser reducido a algo diferente.
- Autonomía: la decisión moral es propia e intransferible.
- Conciencia del deber: las decisiones morales están constituidas por el móvil del deber.
- Heteronomía y falacia naturalista: dado que la experiencia moral es originaria, autónoma e irreductible no puede llegar a hacer heterónoma. La falacia naturalista consiste en la reducción de la ética a algo distinto a ella misma.
- Falacias y reduccionismos: en el campo de la ética se encuentran tres tipos de falacia: la tecnocrática que reduce los problemas éticos a problemas técnicos, la fidelista que reduce la moralidad al sistema de creencias propias de cada religión y legalista o jurídica que reduce la moral al derecho.

### ***Hechos, valores y deberes***

La proyección de nuestros actos permite la previsión de las consecuencias, esta actividad se circunscribe a la ética, los dilemas inician cuando cuestionamos la toma de decisiones. Esta proyección consiste en tres momentos, primero uno cognitivo, posteriormente uno evaluativo y finalmente uno práctico. La terminología que utiliza Gracia (2019) para definir estos momentos son: hechos, valores y deberes.

Los hechos como recomienda la Fundación de Ciencias de la Salud (2014) dentro del espectro de la salud son clínicos y profesionales, se debe realizar una adecuada descripción y análisis de estos para evitar errores que se vean reflejados posteriormente en el proceso, es de gran importancia reunir los aspectos de los profesionales de la salud y de todo el personal de apoyo como lo son psicología, enfermería y trabajo social.

Los valores son definidos por la Fundación de ciencias de la Salud (2014, p. 13) como la cualidad que hace importantes las cosas a los seres humanos y que les exige su respeto.

Los valores parten del pluralismo y contemplan los derechos, los principios y las normas, la aplicación de ellos permitirá su realización el cual es un proceso inherente al ser humano.

Los deberes siguiendo las recomendaciones anteriores (2014) en la toma de decisiones corresponden a los cursos de acción, partimos de los extremos donde se lesiona uno de los valores en conflicto y son antiéticos para llegar a la prudencia definida por los cursos de acción intermedios, finalmente se define el curso óptimo que será aquel que reunirá varios de los anteriores.

Como describe Gracia (2019, p. 48) el deber consiste siempre en los mismo, en realizar los valores implicados en el proyecto o lesionarlos lo menos posible, ya que nuestro objetivo, nuestro único objetivo, es añadir valor, incrementar el valor de la realidad.

Siguiendo con las palabras de Gracia (2019, p.48) el primer imperativo moral es la realización plena y perfecta de los valores, a partir de la identificación de los valores se intenta idear un mundo donde todos pueden vivir bien. Se debe hacer una distinción dentro de los valores, estos pueden ser intrínsecos cuya característica es poseer valor en sí mismos o instrumentales cuyo valor depende de otro diferente a sí mismo y esto permite que se puedan cambiar por otros y su unidad de medida es económica.

Dentro del constructo de un buen médico está el dominio del mundo de los valores, esto le permitirá el ejercicio de su profesión a cabalidad. El ejercicio de la medicina requiere una toma de decisiones prudentes, de forma individual se realiza todos los días en las actividades clínicas, pero cuando se trata de casos difíciles es más conveniente realizarla mediante una deliberación colectiva, esto nos permitirá escuchar valores diferentes a los nuestros lo que constituye una obligación moral. La deliberación debe realizarse sobre los hechos, los valores y los deberes, esta última es enriquecida mediante la deliberación colectiva. La ética es la búsqueda de lo óptimo, que es la finalidad de la deliberación y esto se consigue mediante la promoción de la prudencia.

### ***La deliberación y sus sesgos***

Desde el inicio de los libros dedicados a la ética, como lo fueron la *Ética a Nicomano* y la *Ética a Eudemo*, libros referenciados por Gracia (2019), se han distinguido los valores intrínsecos y los instrumentales cuyo autor Aristóteles da la obligatoriedad de prudencia a la deliberación. La ética estoica a diferencia de la aristotélica no parte de valores sino de códigos deontológicos, su deliberación solo se produce de forma accidental ya que las normas son de obligatorio cumplimiento. La deliberación aristotélica no se encuentra documentada nuevamente sino hasta la segunda mitad del siglo XIX, que en su libro *Política* le da la característica especial de *Logos* al ser humano, esto es el don de la palabra y cuya interpretación paso a ser la razón, la cual nos permite proyectar y así mismo deliberar.

Este razonamiento puede ser apodíctico, el cual se basa en conocimientos rigurosos, dialéctico basado en un razonamiento probable, retórico caracterizado por la persuasión lícita y finalmente la sofística cuya finalidad es la dominación. El razonamiento dialéctico surge a partir del diálogo el cual puede ser individual o colectivo, y cuando se presenta este último se produce la deliberación cuyo objetivo es la toma de decisiones prudentes.

Como referencia Gracia (2019, p.83) a Aristóteles la deliberación es el método de la racionalidad práctica, siempre que se trate de tomar decisiones, tanto técnicas como éticas, será necesario acudir a la deliberación. La deliberación es un proceso difícil, por tanto se requiere de algunas normas determinadas por Aristóteles las cuales son buena naturaleza, buenos hábitos y buena educación.

Los principales problemas que se presentan a la hora de deliberación analizados por Gracia (2019) a la luz de Freud son el narcisismo, el complejo de Edipo y los mecanismos de defensa del yo, solo el control de éstos permitirá una adecuada deliberación. Adicional a esto se requiere de un ejercicio de la conciencia, favorecido este por la filosofía. Reuniendo todos los anteriores requisitos se conseguirá lo que Aristóteles denomina como *euboulía* o buena deliberación.

Durante los juicios de valor se presentan varios sesgos, algunos de ellos son el de predicción afectiva, de valoración, de impacto, de proyección, la paradoja de la discapacidad; en el tercer paso de la deliberación que corresponde a los deberes se puede generar incertidumbre en lo operativo ya que tomaran en cuenta las circunstancias y las consecuencias.

El autor concluye proponiendo una educación en la deliberación, los objetivos de la educación han estado encaminado en la competitividad, se debe cambiar este aprendizaje y sustituirlo por uno deliberativo.

## **Metodología**

El presente es un estudio cualitativo y hermenéutico del caso clínico presentado en la sentencia T 060-20, la cual es una revisión de la tutela T-7.563.419 presentada por la señora Carmen Diana Vélez interpuesta por vulneración al derecho a morir dignamente al recibir como respuesta la

negativa para aplicar la eutanasia solicitada para su madre de 94 años María Liria Calle diagnosticada con enfermedad de Alzheimer mediante consentimiento sustituto. Con el fin de simular un comité bioético asistencial se convocó un comité no formal con fines educativos creado para esta investigación, la muestra se realizó a conveniencia del investigador siguiendo las directrices de composición de los comités éticos propuestos por el doctor Jaime Escobar Triana (2000), en su libro *Morir como ejercicio final del derecho a una vida digna* los cuales no solo deben estar conformados por médicos sino también por sociólogos, abogados, teólogos, filósofos, antropólogos y representantes del enfermo o la comunidad afectada.

Se siguió el método deliberativo propuesto por Diego Gracia (2019) quien plantea la racionalidad práctica con el objetivo de elegir la mejor decisión dentro de cada caso en particular mediante la deliberación de los hechos, los valores y los cursos de acción posible para identificar un curso óptimo desde el punto de vista moral. Para este propósito, se propone la deliberación diferenciada en tres (3) etapas, la deliberación técnica, la deliberación estimativa y la deliberación moral.

Criterios de inclusión: ser mayor de edad, estudios universitarios de pregrado como nivel educativo, firma de consentimiento informado, disponibilidad de equipo para la conexión a la reunión virtual, experiencia en el campo laboral de su profesión de mínimo 5 años, aceptación para participar en el presente estudio.

Criterios de exclusión: menores de edad, rechazo a participar en el presente estudio, no firma de consentimiento informado, no disponibilidad de equipo para realizar la conexión a la reunión virtual.

Para la conformación del comité se convocó a una médica especializada en neurología, un médico especializado en fisiatría, una médica especializada en anestesiología estudiante de IV semestre de la Maestría en Bioética de la Universidad El Bosque quien es la investigadora, una médica general con un familiar con enfermedad de Alzheimer y que actuó como representante de estos, dos abogados y una psicóloga.

Las personas convocadas a la reunión recibieron vía correo electrónico la sentencia para su lectura previa y se dejó abierta la posibilidad de preguntas que serían respondidas por el mismo medio.

El comité se citó para el día ocho (8) de noviembre del 2020 de forma virtual mediante la aplicación Zoom respetando las recomendaciones de distanciamiento social dadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para mitigar la propagación de la infección por SARS CoV 2, como debilidades del presente estudio no acudieron a la reunión la médica especializada en neurología y el médico especializado en fisiatría por imprevistos de última hora (viaje no planificado e inconvenientes de índole personal), como resultado se obtuvieron cinco participantes. La duración total de la reunión fue de 157 minutos, se realizaron preguntas creadas en una matriz de análisis y correspondían a las siguientes: ¿cuál es la situación de la señora María Liria Calle de acuerdo a los argumentos presentados por su hija?, ¿cuál es la solicitud de la señora Carmen Vélez?, ¿ante la solicitud de la señora Carmen Vélez cuáles fueron las respuestas obtenidas por parte de la EPS y de la IPS?, ¿con que elementos contaba la hija para presentar la solicitud que realiza a la EPS?, ¿contaba la hija con documento de voluntad anticipada?, ¿aplica el consentimiento sustituto para el caso presentado por la señora Carmen Vélez ante la EPS?, ¿el tratamiento que recibe la señora María Liria Calle es adecuado y suficiente para su situación clínica?, ¿cuáles son los valores que entran en conflicto ante la solicitud que realiza la señora Carmen Vélez?, ¿cuáles son los cursos

de acción extremos?, ¿cuáles son los cursos de acción intermedios?, ¿cuál es el curso óptimo?, se realizó revisión de la jurisprudencia por parte de la investigadora y los abogados presentes.

Las características de los participantes fueron las siguientes: todos eran solteros, todos con estudios universitarios de pregrado, todos procedentes de la ciudad de Bucaramanga, cuatro de ellos residentes de la misma ciudad y el restante del municipio de Yarumal, rangos de edad entre 35 y 49 años, un hombre y cuatro mujeres, cuatro confesaban la religión católica y uno ateo.

Previa firma de consentimiento informado se inició la reunión la cual fue grabada mediante la misma plataforma Zoom y posteriormente se realizó la transcripción de cada una de las deliberaciones las cuales fueron identificadas numéricamente para protección de datos personales de los participantes. Se identificaron las deliberaciones de los hechos, valores y deberes, las cuales corresponden a los objetivos del presente estudio.

### **Consideraciones éticas**

El presente estudio se rigió por la Declaración de Helsinki promulgada por la Asociación Médica Mundial (2013) cuyos principios éticos contemplan la promoción de la salud, bienestar y derechos de los pacientes que participen en investigación médica. Los beneficios de la presente investigación serán de aporte al conocimiento, se considera una investigación sin riesgo como lo contempla la Resolución 8430 de 1993, artículo 11 (Ministerio de Salud y Protección Social, 1993,



p.3) y cuya definición se expresa así: “son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio”.

El presente estudio no contó con financiación de terceros ni patrocinio de ningún tipo, no se encuentran conflictos de intereses ni se realizó ningún tipo de incentivo a los participantes.

Los participantes accedieron a su participación mediante el diligenciamiento del consentimiento informado (Anexo A), los datos personales de cada uno se someterán a supresión según lo estipulado en la ley 1581 del 2012 (Misterio de Comercio, Industria y Turismo, 2013) Ley de Tratamiento de Datos, artículo 6 numeral (e) de la República de Colombia. En la transcripción los participantes se identificaron con códigos numéricos para mantener el anonimato. La grabación fue borrada en el curso de los siguientes 6 meses a su realización y su custodia permaneció únicamente bajo la investigadora.

El caso que se estudió y analizó se encuentra publicado en la Sentencia T 060 de 2020, el cual cuenta con acceso libre al público mediante el portal web de la Corte Constitucional de Colombia.

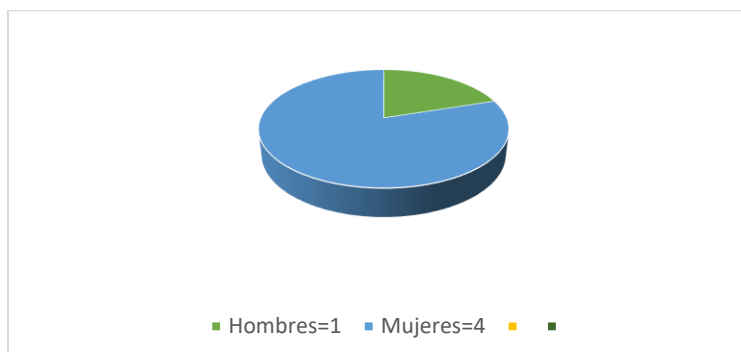
El proyecto fue aprobado por el comité académico *ad hoc* del Doctorado y la Maestría en Bioética de la Universidad El Bosque, carta de aprobación enviada el día 14 de octubre del 2020, ver *Anexo B*.

## Resultados

El comité fue realizado vía virtual mediante la plataforma Zoom el día Ocho (8) de Noviembre del 2020. En total se conectaron cinco personas de las siete convocadas, desafortunadamente la médica neuróloga y el médico fisiatra no lograron conectarse el día citado y se continua la actividad sin ellos. Los datos demográficos de los participantes se encuentran en las Figuras 1, 2, 3, 4 y 5; todos procedentes de la ciudad de Bucaramanga, cuatro de ellos residentes en la ciudad de Bucaramanga y uno residente del municipio de Yarumal y el rango de edades estaba entre los 35 y 47 años.

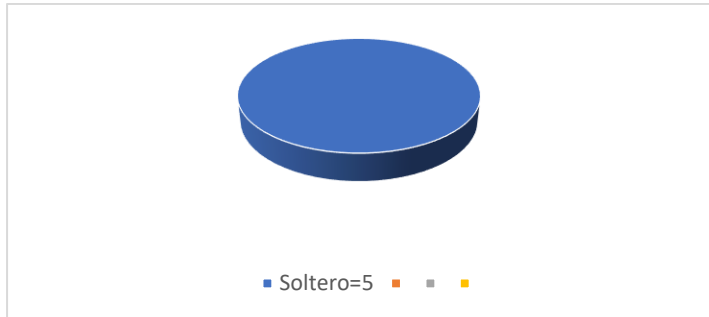
**Figura 1**

*Género de los participantes*



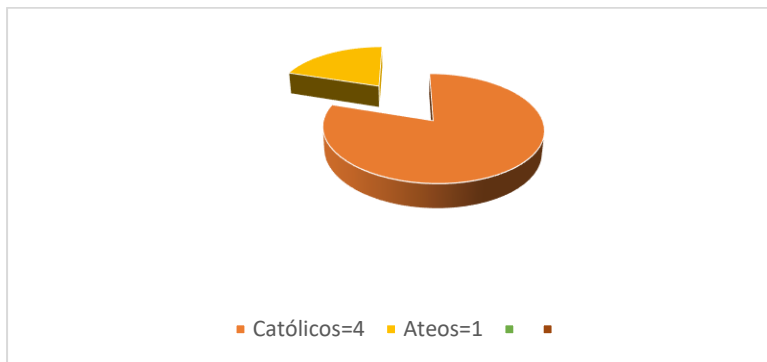
## Figura 2

*Estado civil de los participantes*



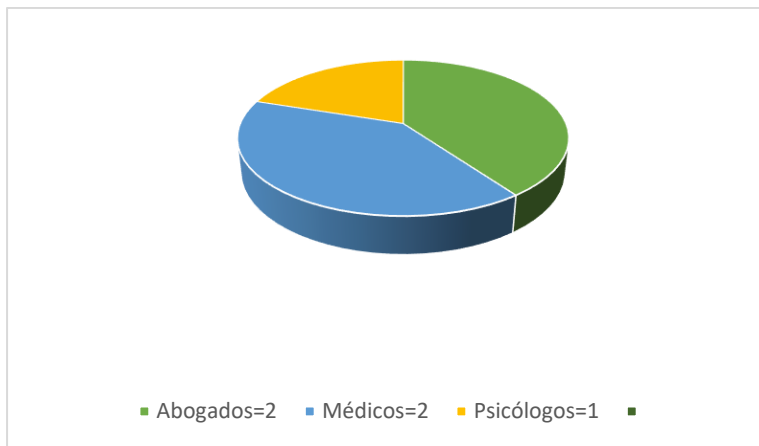
## Figura 3

*Religión de los participantes*



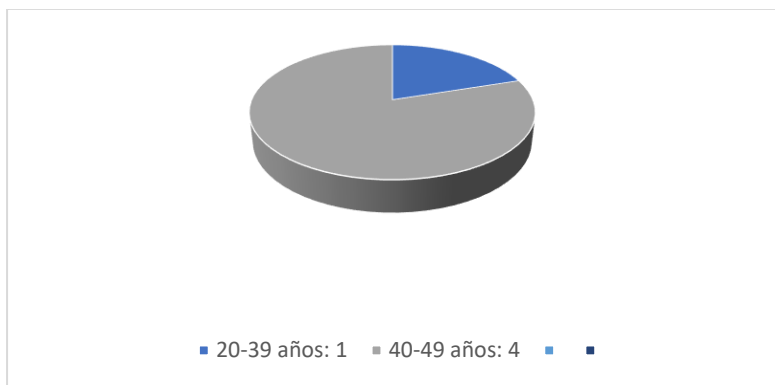
### Figura 4

*Profesión de los participantes*



### Figura 5

*Rango de edad de los participantes*



**Tabla 1**

*Participación durante deliberación de valores y deberes*

Numero de participaciones	Valores	Deberes
	19	41

Las principales deliberaciones se expondrán en el análisis, se cubrieron los objetivos del presente proyecto los cuales son deliberaciones sobre los valores y los deberes, no se exponen todas las deliberaciones ya que algunas son repetitivas y se consideraba saturada la información.

**Análisis**

Siguiendo el método deliberativo de Diego Gracia se expondrán a continuación la deliberación de los hechos, valores y deberes abstraídos del comité deliberativo realizado el día ocho (8) de Noviembre del 2020 mediante la plataforma virtual Zoom cuya duración fue de 157 minutos.

***Deliberación de los Hechos***

La señora María Liria Calle es una paciente que en ese momento contaba con 94 años, postrada en cama hace varios años, no interactúa con el medio, con limitación severa del lenguaje, requiere asistencia para las actividades cotidianas de la vida y adicionalmente tiene una declaración de persona con discapacidad por una hipoacusia severa desde la infancia por lo cual nunca laboró y por este motivo tiene derecho a la pensión de su padre.

Los diagnósticos consignados en las historias clínicas son: enfermedad de Alzheimer, esquizofrenia, trastorno de ansiedad, hipotiroidismo, hipertensión arterial y enfermedad oclusiva crónica

Al analizar el caso expuesto cuatro de los participantes concluyen que la paciente sufre grandes dolores y sufrimientos y no tiene la capacidad de tomar decisiones de forma autónoma ni de expresar su voluntad. Uno de ellos lo refiere así al formular la pregunta: ¿cuál es la situación de la señora María Liria Calle de acuerdo a los argumentos presentados por su hija?

“El núcleo del desarrollo de este tema es el dolor y el padecimiento el que finalmente lleva a acudir a solicitar ese derecho a morir dignamente por parte de su hija” (Participante 3)

Como no se cuenta con un testamento vital o voluntad anticipada, su hija solicita a la EPS e IPS se le garantice el derecho a morir dignamente mediante el acto eutanásico. Al formular la pregunta ¿ante la solicitud de la señora Carmen Vélez cuáles fueron las respuestas obtenidas por parte de la EPS y de la IPS?, estas son las respuestas de tres de los participantes:

“Que la clínica Rosales no tenían el comité científico para para poder hacer el estudio interdisciplinario y el protocolo y todo lo que exige y que ellos no tenían de servicio de oncología ni cuidados paliativos” (Participante 2).

“Coomeva establece que no encuentra un diagnóstico de enfermedad terminal, que viene siendo el... el factor fundamental para poder determinar un dictamen acerca de la eutanasia” (Participante 4),

“La IPS manifiesta que no tienen habilitados los servicios de hospitalización, oncología ni cuidados paliativos, entonces pues se ve que no hay una comunicación entre la EPS y la IPS, porque la una le da la responsabilidad de la otra, la de la conformación del comité” (Participante 1).

Después de leer las valoraciones presentadas en la sentencia uno de los participantes encuentra incongruencia en las diferentes historias clínicas de los médicos domiciliarios que realizan el manejo y seguimiento de la paciente que se encuentra en un hogar especial como se lee en el siguiente texto:

En los servicios de medicina domiciliaria donde hay una rotación frecuente y no hay coherencia y no hay tiempo de mirar las historias y hay una de mayo que inclusive cita ahí, la que creo que es uno de los del circuito porque se apoyan que en mayo dice que alerta, consciente que o sea totalmente y nada que ver (Participante 4).

Debido a esto, este participante se encuentra en una incertidumbre sobre los diagnósticos expuestos ya que no se cuenta con valoración por neurología, psiquiatría y cuidado paliativo en la lectura de la sentencia, la IPS determina que no es una paciente en fase terminal pero no se encuentran escalas de valoración para la predicción clínica de pacientes con enfermedad no oncológica, lo cual es puntualizado por tres de los participantes:

Ahí en una parte de la sentencia que es una paciente que quizás tenía ciertos compromisos visuales y auditivos y además cognitivo donde obviamente hay un asilamiento, yo digo que a ella no se le diagnosticó a tiempo y no se le estudió y va desencadenando en eso, que terminan viéndola agresiva, se termina sumando que un trastorno ansiedad sin saber realmente ningún apoyo de una especialista diciendo ese diagnóstico de neurología o de psiquiatría y terminan diciéndole ya que esquizofrenia y así, y así porque pues creo que ahí es donde está el vacío y la negligencia y el problema del enfoque médico en este sentido (Participante 4).

Es visitada por un médico domiciliario una vez al mes, no hay ninguna aplicación de un servicio interdisciplinario, no hay ninguna valoración de neurología, no hay ninguna valoración de psiquiatría, no hay una ni siquiera una valoración de Medicina interna además de su patología siquiátrica o neurológica de su enfermedad arterial oclusiva crónica, de su hipertensión arterial, de su hipotiroidismo. Entonces digamos que hay una falencia muy grande por parte del servicio prestador de salud que en este caso es la EPS Coomeva y esto ha llevado a que no tengamos una claridad respecto a cuál es el pronóstico de la paciente porque no se han aplicado las escalas de valoración, como se hace con la escala GDS FAST, la Framework o la escala Katz (Participante 5).

El tratamiento que viene recibiendo la paciente está constituido por acetaminofén más hidrocodona y quetiapina el cual es considerado ineficaz por tres de los participantes. Al formular la pregunta ¿el tratamiento que recibe la señora María Liria Calle es adecuado y suficiente para su situación clínica?, se exponen algunas de las respuestas:

“Pues yo creo que en nuestro sistema de salud el acetaminofén se ha convertido el medicamento milagroso, pero más allá de que realmente pueda resultar efectivo para tratar ese tipo de patologías lo creo imposible” (Participante 3).

Continuando con las respuestas a la anterior pregunta durante la lectura de la sentencia se encuentran terapias complementarias como los son: terapia física, respiratoria y fonoaudiología, pero no medicamentos para el tratamiento de sus otras afecciones como hipotiroidismo e hipertensión arterial como lo confirman tres de los participantes:

“Se ve una escasez prácticamente, una escasez, pues suena muy redundante pero acerca de todas las patologías que presenta la señora es la falta de apoyo” (Participante 1)



“No se encuentra valoración de un algólogo que indique que el manejo con acetaminofén más hidrocodona es el adecuado para su patología y se evidencia eficacia en la dosis usada” (Participante 5).

La hija solicita que sea atendida por Cuidados Paliativos a lo que la EPS responde que estos están siendo brindados ya que se le suministra analgésicos, lo cual es considerado insuficiente, ineficaz por parte de 2 de los participantes:

“Se ve el vacío, se ve la situación porque en ningún momento la EPS ha tomado la decisión de catalogar a la paciente, ni le ha prestado ni cuidados paliativos, solo la ha tratado como una enfermedad crónica y sin embargo con vacíos en su tratamiento” (Participante 4).

En contradicción a las conclusiones aportadas por EPS e IPS y las determinadas por la Corte Constitucional los miembros de comité después de la lectura de la sentencia definen la situación clínica de la señora María Liria Calle como portadora de varias patologías que le generan grandes dolores y sufrimientos. El tratamiento recibido se consideró ineficaz e ineficiente por lo cual la solicitud de la hija de proveer a su madre de una adecuada atención por cuidados paliativos se consideró pertinente y oportuna. Las valoraciones clínicas consignadas en la sentencia se consideraron insuficientes, una de las participantes encontró varias inconsistencias en ellas que al socializarlas en el comité generó mucha incertidumbre en cuanto a los diagnósticos, tratamientos y pronóstico de la paciente

En concordancia con la Corte Constitucional al no contar con un documento de voluntad anticipada o testamento vital y en el caso descrito el consentimiento sustituto no es considerado válido, la EPS debió proceder en los términos definidos en la sentencia T-970-14 (Corte Constitucional, 2014) de celeridad y oportunidad evitando así las dilataciones del proceso.

Cuando los hechos recopilados en las historias clínicas o documentos de referencia no han sido desarrollados de forma correcta como lo expone Diego Gracia (2019) esto puede llevar a sesgos durante la deliberación de los deberes lo cual podría haber sucedido en este caso. La principal incongruencia presentada es en el estado clínico de la paciente ya que en las dos evoluciones presentadas por los médicos domiciliarios se evidencia un estado completamente diferente al otro y que diferiría a la hora de realizar una evaluación sobre el pronóstico usando las escalas de GDS-FAST, la cual según descripciones de la hija catalogaría a la paciente en un estadio 7, y una clasificación D en el índice de Katz.

Se evidencian grandes falencias de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la paciente, no ha sido valorada por un grupo interdisciplinario que incluya a neurología, psiquiatría, cuidado paliativo, psicología y trabajo social.

En cuanto a la toma de decisiones queda la duda si la paciente en algún momento de su vida tuvo la competencia de realizarlas, ya que fue declarada como de persona con discapacidad desde la infancia a causa de una hipoacusia bilateral, su hija afirma que su madre nunca laboró y siempre estuvo al cuidado de algún familiar.

### ***Deliberación de los valores***

Al formular la pregunta ¿cuáles son los valores que entran en conflicto ante la solicitud que realiza la señora Carmen Vélez? todos los participantes consideran el valor de la vida y el principio

de autonomía están en conflicto frente a los derechos a una vida digna y a una muerte digna como se expresa en las siguientes deliberaciones:

“Es el respeto a la vida de la paciente y la integridad y la toma de decisiones, la... pues...la relaciono con la autonomía de la paciente y para tomar pues las decisiones respecto a su propia vida” (Participante1)

“El valor de la vida, la vida de una de una paciente que no puede ahora, obviamente tomar ninguna decisión, la vida, pues la libertad porque tampoco hay libertad” (Participante 4)

“No se le puede dar calidad de vida o una muerte digna y eso es para mí lo más fuerte, para mí, ¡no!” (Participante 4).

En las situaciones de final de vida siempre el valor de la vida se encuentra en conflicto, y como define Gracia (2019, p. 164) toda vida humana es valiosa y exige respeto; pero no es el único valor a proteger y promover. La protección de este valor no debe dejar de lado el derecho a una vida y muerte dignas los cuales se encuentran en conflicto en el caso presentado en la sentencia, al igual que el principio de autonomía definido por Gracia (2007, p 183) en su libro Fundamentos de Bioética como el acto de elección autónoma y que a su vez nos presenta tres condiciones propuestas por Fauden y Beauchamp que son la intencionalidad, el conocimiento y la ausencia de control externo. En el caso del valor de la libertad, este ha cobrado gran importancia en muchas culturas especialmente la occidental; en situaciones que alteraren el libre ejercicio de la autonomía o consideran su vida indigna algunos prefieren acortar su vida.

El caso presentado en la sentencia se trata de una mujer de 94 años, aquejada por múltiples patologías que aportan grandes dolores y sufrimientos a su vida y por este motivo se considera comprometido el valor de una vida digna, al tratarse de una paciente con enfermedad de Alzheimer

en etapa grave su capacidad en la toma de decisiones está prácticamente ausente, no se cuenta con un documento de voluntad anticipada o testamento vital para el ejercicio del valor de la autonomía. La hija al ver la situación en la que se encuentra su madre solicita a la EPS e IPS le practiquen la eutanasia. Los valores que entran en conflicto como sucede en las situaciones de final de vida son el de vida, vida y muerte dignas y autonomía o libertad. Durante la deliberación de los deberes se propondrá un curso de acción óptimo que no lesiones estos cuatro valores.

Además de los cuatro valores anteriormente mencionados los participantes encuentran otros valores en conflicto al análisis los datos consignados en la sentencia T 060-20. Dos de los participantes enfatizan en la claudicación del cuidador, esto se va a ver reflejado en el conflicto de valores tan importantes como el amor, igualmente el de interés, solidaridad y responsabilidad.

“Entonces qué pasa si lo que sucede es que están cansados de su mamá, sí, agotado que ya no puede invertir más plata” (Participante 2).

No se evidencia apoyo al cuidador por parte de la EPS, motivo por el cual la hija deposita el cuidado de su madre en manos de un hogar geriátrico al considerarse incapaz de suplir todas las necesidades pertinentes. El papel del cuidador es de gran importancia en el manejo de los pacientes con enfermedad de Alzheimer, los valores del amor, la justicia y el interés son las principales motivaciones para que la familia se haga cargo del paciente durante el progreso de su enfermedad, durante la atención es de gran importancia el respeto por la dignidad humana, la solidaridad y la responsabilidad, el principio de justicia también puede verse en conflicto ya que la asignación de cuidador dependerá de varios factores que se verán afectados por las relaciones previas, los sentimientos generados a partir del diagnóstico y evolución de la enfermedad, esta carga puede generar varios trastornos a nivel psicológico según Cerquera-Córdoba y Galvis-Aparicio (2013) a nivel físico y social con repercusiones en sus vidas personales, laborales y sociales.

Dos de los participantes que son médicos consideran el derecho a la igualdad o el principio de justicia distributiva vulnerado debido al manejo insuficiente que se le está brindando a la paciente. Los participantes representados por un abogado y un médico consideran el principio de beneficencia vulnerado y a su vez el abogado lo reafirma con el principio de reciprocidad:

“Hay tanto abandono jurídico, o sea legal, tanto de la vigilancia de los entes de control , de la parte jurídica como de la parte del servicio, las prestadoras deben cumplir de verdad y hacer respetar y...y prestar un servicio tan importante como esos que han quedado en el abandono y que a muchos no le han brindado un abordaje o un manejo de su patología y por ejemplo haberle brindado adecuación del esfuerzo terapéutico, a muchos, cuidados paliativos o a muchos una buena calidad de vida y bueno, o finalmente el acompañamiento de una muerte también digna, a través del esfuerzo terapéutico sin necesidad de llegar a la desesperación de la eutanasia tanto de la paciente como de la familia, esa es la situación”.

(Participante 4)

Durante las enfermedades crónicas los procesos son lentos y las diferentes enfermedades pueden acarrear dolores y sufrimientos insoportables que pueden ser aliviados por los paliativistas, el manejo farmacológico del dolor físico de los pacientes no es suficiente en estos procesos como lo afirma la EPS en la lectura de la sentencia y no se encuentra refutado por parte de la Corte Constitucional, se requiere de un equipo interdisciplinario que no solo apoye al paciente sino a toda la familia, en este caso se evidencia una carencia fundamental de este servicio en el cual es muy enfática la hija de la paciente.

La psicóloga enfatiza en el principio de celeridad: “es que el proceso igual lo alargaron mucho porque desde un principio se hubiesen ahorrado todo eso solamente con el hecho que no estaba el consentimiento de la paciente” (Participante 1) y la abogada lee una sentencia sobre los

derechos del adulto mayor: “es una obligación que tiene amplio fundamento en la constitución política, los adultos mayores marcan el extremo superior como fuerza viva de la sociedad” (Participante 2).

La representante de los familiares de pacientes con Enfermedad de Alzheimer es enfática al declarar que el derecho a la salud y que este sea protegido por la ley están en conflicto:

“Se ve el vacío, se ve la situación porque en ningún momento la EPS ha tomado la decisión de catalogar a la paciente, ni le ha prestado ni cuidados paliativos, solo la ha tratado como una enfermedad crónica y sin embargo con vacíos en su tratamiento, bueno eso es lo que responde en una primera instancia y luego cuando ya es llamada nuevamente y dicen que sí está recibiendo cuidado paliativo porque toma acetaminofén más hidrocodona y quetiapina, cuando es que eso no tiene nada que ver precisamente esa es la... la... la típica respuesta y.. y el abandono que hay también”, “la ley de los cuidados paliativos 2014 y es deber que todas EPS debe tener ese departamento y en su ejercicio y no hay regulación, cómo no hay vigilancia por la superintendencia ni pues eh que hay hasta que algún día al EPS tome la decisión pues en esa necesidad debido a la demanda de tutelas de los pacientes” (Participante 4).

Uno de los participantes enfatiza en el valor del amor: “porqué hay hijos muy buenos y hay hijos no tan buenos” (Participante 2).

El valor instrumental que entra en conflicto en este caso es el cuidado del adulto mayor referido por un abogado, un médico y el representante de los familiares de pacientes con Enfermedad de Alzheimer como se contextualiza a continuación:

“La hija aduce que el gasto que representa mantener a su madre en un hogar especial de cuidado crónico supera sus ingresos” (Participante 5).

“En todo caso es muy difícil un paciente en cama, se necesitan de 2 personas no solo la que va a hacer la terapia, se necesita aparte ese cuidador permanente que le esté ayudando a moverla, que le estoy ayudando, como una auxiliar de la terapia, ¡no!, y en ese hogar pues obviamente habrán dos auxiliares por mucho para varios pacientes por lo tanto ahí se nota que no está esa persona permanente las 24 horas, porque ahí sí valdría más de 1.400.000 sería contratar una auxiliar de enfermería 24 horas permanente” (Participante 4).

Los valores de reciprocidad, solidaridad y en conjunto con el cuidado del adulto mayor requieren de una mayor participación del sistema de Seguridad Social en Salud representado en esta caso por la EPS e IPS correspondientes, se debe brindar desde instituciones una evaluación, tratamiento y seguimiento adecuados para que estos valores no entren en conflicto, esto recaerá en los principios de beneficencia que según Gracia (2007) en los pacientes que no pueden dar su consentimiento siempre el objetivo es acarrear el mayor beneficio al paciente, él lo adiciona al principio de no maleficencia al afirmar que no se debe hacer el mal a nadie y promover el bien; y el principio de justicia en cuya caso reca en la tercera parte de la relación médico-paciente y es la que atañe al Estado, el Sistema General en Salud, EPS e IPS porque son ellas las que a final de cuentas distribuyen los recursos en salud a los colombianos.

### ***Deliberación de los deberes***

#### *Cursos de acción extremos*

Al realizar la pregunta ¿cuáles son los cursos de acción extremos?, por un lado, tenemos la lesión del valor de la vida y la autonomía autorizando la eutanasia como parte del ejercicio del derecho a una muerte digna:

“Vulnerar el valor de la vida constituiría seguir el curso de la aplicación de la eutanasia a esta paciente como curso de acción extremo” (Participante 5).

El otro curso extremo lesionaría el valor de la vida y muerte dignas, pero protegería el valor de la vida continuando la atención de la paciente sin proporcionarle un adecuado diagnóstico, tratamiento y seguimiento por parte de cuidados paliativos, adicionalmente no se han considerado que tratamientos se consideran fútiles y que medidas ordinarias y extraordinarias se van a implementar mediante un dialogo por parte de un equipo interdisciplinario y la familia, lo cual hacen parte de la adecuación del esfuerzo terapéutico:

“Sí, mira, en el sentido de que, si no se tiene la información disponible de acuerdo a que los tratamientos que ella ha recibido no han sido los más adecuados, ni ha recibido la adecuada ayuda, eh, considero que resulta extremo” (Participante 4).

En concordancia con la Corte Constitucional el comité no consideró éticamente correcto la autorización de la eutanasia, esto vulneraría no solo el valor de la vida sino también el principio de autonomía ya que hasta el momento no se encuentran establecidas las recomendaciones emitidas por el Ministerio de Salud y Protección para el uso del consentimiento sustituto ni se ha establecido una legislación frente a este.

#### *Cursos de acción intermedios*

El comité deliberativo responde a la pregunta ¿cuáles son los cursos de acción intermedios?



Inicio de manejo por cuidados paliativos tanto para la paciente como para su hija con equipo interdisciplinario para manejo de dolor físico, emocional y psicológico expresado por 4 de los participantes:

“lo de la adecuación del esfuerzo terapéutico, hay que hacer eso, y también cuidados paliativos” (Participante 4).

Adecuación del esfuerzo terapéutico, prudencia en el uso de medidas ordinarias y permitir el proceso de muerte natural cuando se presente, manifestado por dos de los participantes.

El comité deliberativo propone al igual que la Corte Constitucional y con el fin de no lesionar el valor de la vida, la vida digna y la muerte digna manejo por cuidados paliativos y adecuación del esfuerzo terapéutico. Referente a las afirmaciones dadas por la EPS sobre el manejo instaurado por cuidados paliativos el comité considera insuficiente el manejo dado a la paciente ya que no se encuentra en la lectura de la sentencia valoración o seguimiento por este grupo y tampoco se ve intervención con la hija a fin de no solo mitigar el dolor físico sino también el emocional y espiritual. La adecuación del esfuerzo terapéutico requiere de un dialogo entre la familia y un comité interdisciplinario con el fin de esclarecer dudas referentes a medidas ordinarias y extraordinarias, este tipo de decisiones requieren como el presente proyecto un ejercicio deliberativo con el fin de no lesionar valores, creencias y sentimientos que haya tenido el paciente en vida.

Propuesto por el 3 de los participantes valoración por equipo interdisciplinario para definir diagnóstico, tratamiento y pronóstico que permitan un adecuado manejo de sus patologías y así mismo ofrecer calidad de vida a la paciente.

Con el fin de no lesionar el valor de la vida, el derecho a la salud, el derecho a una vida y a una muerte dignas, el principio de beneficencia y justicia o los valores de igualdad y libertad se propone el manejo por un grupo interdisciplinario de cuidados paliativos tanto para el paciente como para su familia, esta propuesta es a su vez sustentada por las Guías de Práctica Clínica del Ministerio de Salud y Protección Social (2017) e igualmente las del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (España) (2018).

La adecuación del esfuerzo terapéutico encaminadas a la no realización de medidas extraordinarias como los son reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, inicio de hemodiálisis, hospitalización y consenso en las mediadas ordinarias las cuales contemplan promoción de alimentación e hidratación oral, las anteriores guías mencionadas y adicionalmente las Guías de Fairhill (1995) y la Asociación de Alzheimer (2018) no recomiendan el inicio de alimentación o hidratación artificial en los estadios avanzados de la enfermedad. El principio de autonomía es el punto de inicio de las recomendaciones generadas por las diferentes guías, la toma de decisiones de final de vida en pacientes con enfermedad de Alzheimer debe ser acompañada por un grupo interdisciplinario desde las etapas iniciales de la enfermedad, la recomendación del comité es la promoción de la construcción de este tipo de comités al interior de las EPS e IPS del país, el objetivo será la construcción de voluntades anticipadas, este tipo de documentos permitirá el inicio, continuación o cese de medicamentos, tratamientos o medidas en el momento que los pacientes no pueden expresar su voluntad.

Control y vigilancia de la EPS a su IPS sobre manejo y tratamiento de sus pacientes propuesto por el tres de los participantes ya que se encuentran grandes falencias en la prestación del servicio de salud.

Se recomienda mayor participación de las instituciones del estado encargadas de la vigilancia y cumplimiento de la Constitución Política Colombiana, así mismo la atención y seguimiento adecuado por parte de la EPS e IPS del país para dar cumplimiento a los derechos de los pacientes, especialmente los adultos mayores que tienen prioridad en la atención de los servicios de salud.

### *Curso óptimo*

Al realizar la pregunta ¿cuál es el curso óptimo? estas con las recomendaciones del comité deliberativo:

- Solicitar valoración por neurología y psiquiatría para definir diagnósticos y actualizar el manejo instaurado, valoración por el servicio de cuidados paliativos e inicio de manejo por equipo interdisciplinario expresado por todos los participantes.

Cuidados paliativos, se le puede brindar el apoyo espiritual y emocional a la hija de la señora porque a la señora es pues muy difícil asistirle en una situación de esas por su misma situación de salud, entonces ahí lo dirigiría porque también los cuidados paliativos brindan el apoyo a los cuidadores, así la hija esté por fuera entonces que se le brinde el cuidado a la hija, pues, sí ayudaría a minimizar el desgaste emocional, económico, psicológico (Participante 1).

Yo que viví lo de cuidados paliativos, este caso, este caso lo tengo, lo tengo demasiado profundo porque lo he vivido en todos los niveles y es el acompañamiento eh... psicológico y espiritual, ¡no!, que tenemos la familia porque ya el paciente no lo puede recibir entonces eso hace parte... parte de ese equipo interdisciplinario para uno empiece a comprender que su familiar va a llegar un momento que va a tener que partir, que uno vaya haciendo

conciencia y pues uno pueda manifestarle eso también a estas personas, el espiritual o el psicológico para que le ayude a uno en este momento del duelo, es un duelo antes de (Participante 4).

“un concepto por parte de psicología o psiquiatra o de alguien que atienda no solamente la parte médica, sino también emocional de la persona, es pues la verdad, es que la información para tomar esa clase de decisiones tan importantes” (Participante 3).

Creación y conformación de los servicios de cuidados paliativos en todas las EPS expresado por tres de los participantes:

Básicamente hubiera digamos de parte de la EPS o la IPS formalizar y crear el departamento de servicio de cuidados paliativos, ese sería un gran logro que no solamente beneficiaría a esa paciente sino a todos los demás que están en Coomeva y que le daría una... una ayuda, pues un impacto más allá (Participante 4).

Con el fin de no lesionar el valor de la vida, la autonomía, la vida y muerte dignas, beneficencia y justicia se recomienda la atención a nivel interdisciplinario que permita un adecuado diagnóstico, tratamiento, seguimiento y pronóstico de la paciente, al igual que la Corte Constitucional se recomienda el inicio de los cuidados paliativo por un equipo interdisciplinario para la paciente y su familia en favor de los valores de vida y muerte dignas.

En Colombia el derecho a morir dignamente es catalogado como fundamental mediante la sentencia C 329 (1997), para su cumplimiento se deben cumplir los criterios de prevalencia de la autonomía del paciente, celeridad, oportunidad e imparcialidad consignados en la sentencia T 970 (2014); el derecho a morir dignamente comprende la eutanasia, la adecuación del esfuerzo terapéutico y los cuidados paliativos, estos últimos regulados mediante la ley 1733 (2014) que reza

como se cita a continuación “Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.”

- Adecuación del esfuerzo terapéutico en la aplicación de medidas ordinarias expuesto por dos de los participantes:

Es que la gastronomía tiene su indicación, no ya para el momento en el que ya está en ese proceso, sí, y es también por falta de educación a la familia, de explicar para que a uno le quiten esa ansiedad porque el ser humano lo que le preocupa es que se muera de hambre, es una de nuestras grandes miedos existenciales, no entonces, eh, es falta de educación, de acompañamiento y de verdad de respetar ese momento y que la gastrostomía no es para esa instancia (Participante 4).

“En las enfermedades crónicas, no sólo en la enfermedad de Alzheimer, sino enfermedades oncológicas los pacientes, cuando el paciente ya deja de comer, pues es cuando el cuerpo ya empieza en el proceso de muerte natural” (Participante 5).

El comité deliberativo recomienda la adecuación del esfuerzo terapéutico al igual que la Corte Constitucional, de esta forma no se lesiona el valor de la vida al igual que los de vida y muerte dignas. El ideal en estas circunstancias sería a asesoría de un comité de ética asistencias, la cual es una de las propuestas del comité, el acompañamiento de un equipo interdisciplinario permitirá que los valores, deseos y sentimientos de los pacientes sean considerados en las decisiones de final de vida cuando el principio de autonomía se encuentra vulnerado como sucede en este caso de una paciente con enfermedad de Alzheimer en etapa grave.

- Incentivar la creación de los comités de bioética en las IPS para que realicen el apoyo en las decisiones de final de vida de pacientes agudos y crónicos expuesto por dos de los participantes:

“Sería el ideal que en todas la IPS y EPS hubiese un comité de bioética y sobre todo, y en una IPS cuando llega el momento, que está un paciente agudo o sea crónico que se agudiza y que se tiene que tomar decisiones” (Participante 4)

Precisamente esos son casos difíciles, precisamente por eso se presenta este tipo de caso, por caso difícil, porque uno no vamos a respetar la autonomía del paciente y lo que vamos a tener aquí principalmente en la calidad de vida y la calidad de muerte que le estamos brindando a la paciente, entonces la idea es convocar un comité que sea Interdisciplinario para ese tipo de toma de decisiones (Participante 5).

- Valoración de la EPS para solicitud de cuidador 24 horas cuyo requerimiento se solicitará a través de tutela y se lograría tener a la paciente en el hogar de la hija bajo cuidado permanente y no se requeriría el pago del hogar especial propuesto por dos de los participantes, esto en procura de evitar el valor de la atención al adulto mayor; valoración por trabajo social para definir vínculo entre madre e hija propuesto por representante de familiares de pacientes con Enfermedad de Alzheimer propuesto por uno de los participantes para evitar la lesión de los valores de reciprocidad, amor, empatía y solidaridad:

Porque ahí hay un vacío de trabajo social, que es todo el equipo interdisciplinario que debería tener esa paciente, donde captara sí ahí la situación es por, por la situación económica, el abandono porque aunque la hija da económicamente un dinero ella tiene un

abandono afectivo o sea... ella quizás no tiene un, una relación con su mamá que haga que, que ella este pues, la pues, de pronto tuviese otro, eh... llegar a recurrir, yo creo que fue más orientada tal vez por personas que le dijeron ¡no!, le dieron esa... esa solución, esa opción, porque ella afectivamente está desligada (Participante 4).

El apoyo brindado por la EPS a los familiares de pacientes que requieren cuidado permanente evitará la claudicación del cuidador que evitará la lesión de los valores como el amor, la solidaridad, la reciprocidad, el interés y la justicia. La normatividad referente se encuentra en la resolución 5928 del Ministerio de Salud y Protección Social (2016, p.2) se dispone el derecho a cuidador como se describe a continuación:

Que se trate de una persona que sufre una enfermedad grave, sea congénita, accidental o como consecuencia de su edad avanzada, que dependa totalmente de un tercero para movilizarse, alimentarse y realizar sus necesidades fisiológicas, y que sean personas que no tiene capacidad económica, ni su familia, para sufragar el costo del servicio requerido y solicitado a la EPS.

- Promover el control y vigilancia por los entes reguladores para el cumplimiento de los derechos fundamentales de los colombianos propuesto por todos los participantes con el objetivo de evitar la lesión del principio de justicia, el derecho a la vida y la salud y la atención de los adultos mayores:

“A la familia cuando es responsabilidad de la EPS, cuando es responsabilidad del Estado eh, brindarle asesoría y acompañamiento a la familia y al paciente (Participante 2).

Hay tanto abandono jurídico, o sea legal, tanto de la vigilancia de los entes de control, de la parte jurídica como de la parte del servicio, las prestadoras deben cumplir de verdad y

hacer respetar y, y prestar un servicio tan importante como esos que han quedado en el abandono y que a muchos no le han brindado un abordaje o un manejo de su patología y por ejemplo haberle brindado adecuación del esfuerzo terapéutico, a muchos, cuidados paliativos o a muchos una buena calidad de vida y bueno, o finalmente el acompañamiento de una muerte también digna, a través del esfuerzo terapéutico sin necesidad de llegar a la desesperación de la eutanasia tanto de la paciente como de la familia, esa es la situación (Participante 4)

Al tema de las acciones de los entes de control y lo digo como funcionario de la Procuraduría muchas veces sí... sí, muchas veces uno se queda corto en frente a una legislación inexistente y dónde lo único que existen son algunas escasas resoluciones por parte del Ministerio de salud y sentencias, pero sentencias que no van más allá de un caso concreto y finalmente dejan un precedente pero vuelven a dejar el tema definitivo en manos de un congreso que... que no le interesa hacerlo por un costo político que pueda tener de tratar tema de estos, entonces insisto que se debe por lo menos tratar de tener la mayor información posible frente al paciente y su situación real en el tema emocional, y, y, y clínico para, para acudir y atender este derecho a morir dignamente (Participante 3).

“O si se demoran en el trámite y mientras tanto la persona padece y la familia padece, pareciera que la carga se le, se le aumenta a la familia cuando es responsabilidad de la EPS, cuando es responsabilidad del Estado eh...brindarle asesoría y acompañamiento a la familia y al paciente” (Participante 2).

La ley 1251 (2008) del Congreso de la República dicta las normas que procuran la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores, promueve los principios de participación activa, corresponsabilidad, igualdad de oportunidades, acceso a beneficios,



atención, equidad, independencia y autorrealización, solidaridad, dignidad, descentralización, formación permanente, no discriminación, universalidad, eficiencia y efectividad, dando cumplimiento a los derechos establecidos en la Declaración de los Derechos del Hombre de 1948, la Constitución Nacional y tratados internacionales.

- Apoyar la creación de las leyes en el ejercicio al derecho a morir dignamente por parte del congreso planteado por tres de los participantes:

“También hay una responsabilidad compartida del Estado, desde la misma inoperancia frente al tema de... de la ausencia de una legislación que se requiere hace ya muchos años” (Participante 3).

La Corte Constitucional solicita en la sentencia T060-20 de la cual extraemos el caso en estudio al Ministerio de Salud y Protección Social realizar regulación del consentimiento sustituto, procedimiento para convocación de comité de ética hospitalaria, consolidación de solicitud de adecuación del esfuerzo terapéutico, así como elementos referentes a tiempos de respuesta, formatos de consentimiento sustituto y acompañamiento a los pacientes y sus familiares.

## **Conclusiones**

El conflicto de valores que se evidencia en la atención de los pacientes con enfermedad de Alzheimer requiere de la intervención de un equipo multidisciplinario y transdisciplinario, la participación de la bioética como eje fundamental entre los pacientes, la familia, el personal de

salud y los avances tecnocientíficos permite dar recomendaciones a los problemas éticos que surjan durante todo el trascurso de la enfermedad, especialmente en las decisiones de final de vida. El manejo de los pacientes debe estar encaminado a promover la calidad de vida permitiendo el curso de una vida digna mediante la adecuación del esfuerzo terapéutico y la instauración de cuidado paliativo adecuado el cual debe ser suministrado por un equipo interdisciplinario tanto para el paciente como su familia para alivio del dolor no solo físico, sino también psicológico y espiritual. Estos objetivos se recomiendan sean alcanzables por todas las EPS e IPS del país para no caer en conceptos erróneos como los expuestos en la sentencia T 060-20.

Estas recomendaciones entran en concordancia con lo estipulado por la Corte Constitucional, igualmente en la atención a pacientes con enfermedad de Alzheimer es la recomendación que más se observa en las guías de práctica clínica como lo son las de Ministerio de Salud y Protección Social, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España, Asociación de Alzheimer y Guías de Fairhill, esta última enfatizando en que esta enfermedad sea catalogada como terminal. Estas acciones evitaban la lesión del valor de la vida, la calidad de vida y la muerte digna.

El acompañamiento y asesoría de las EPS e IPS a los familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer permitirá la creación de estrategias adecuadas para mitigar la claudicación de los cuidadores y evitar la lesión de valores como el amor, la responsabilidad, la reciprocidad, el interés y la justicia. La carga generada en el cuidador puede presentarse con síntomas depresivos o de ansiedad repercutiendo en las diferentes áreas de su vida y puede repercutir negativamente en maltrato hacia el paciente.

Durante el proceso de deliberación del caso de la sentencia T 060-20 se recomendaron a lo anteriormente anotado supervisión por las entidades respectivas respeto por los derechos a la salud,

a la vida digna, a la muerte digna de todos los colombianos, incentivando al Congreso de la República para la creación de la legislación pertinente, control y vigilancia respecto a la instauración de las directrices realizadas por el Ministerio de Salud y Protección Social de todas las resoluciones referentes al derecho a morir dignamente, la ley de cuidados paliativos y los derechos del adulto mayor.

La deliberación cuyo objetivo es conseguir los mejores resultados permitió la recomendación de varios cursos de acción a partir de la construcción de los valores de la vida, la vida y muerte dignas, la autonomía, la justicia, la beneficencia, el amor, la reciprocidad, la empatía, el derecho a la salud y a la atención de los adultos mayores. Esta construcción de valores permitirá su aplicación a través de los deberes que es el lenguaje de la ética como afirma Diego Gracia (2014).

## Referencias

Alzheimer's Association (2018, septiembre). *Decisiones del final de la vida, respetando los deseos de una persona viviendo con la enfermedad de Alzheimer*. <https://www.alz.org/media/documents/end-of-life-decisions-alzheimers-spanish-ts.pdf>.

Agence France-Presse in the Hague. (2020, abril 21). *Dutch court approves euthanasia in cases of advanced dementia*. The Guardian. <https://www.theguardian.com/world/2020/apr/21/dutch-court-approves-euthanasia-in-cases-of-advanced-dementia>.

American psychiatric association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-V*. American psychiatric publishing. <https://www.eafit.edu.co/ninos/redde laspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>.

Arango, V. (2008). Dilemas éticos en etapas leves de la enfermedad de Alzheimer. Decirle o no la verdad al paciente. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 8(1),58-65. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-47022008000100006&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-47022008000100006&lng=en&tlng=es).

Asociación Médica Mundial (2013, octubre). *Declaración de Helsinki de la AMM- principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. <https://pdf->

it.dev.acw.website/please-and-thank-you?url=https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/&pdfName=declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos.

- Casas, M, y Zuñiga, T. (2017). El respeto a la autonomía en el manejo de ancianos con demencia. *Revista Colombiana De Bioética*, 12(2), 40-48. <https://doi.org/10.18270/rcb.v12i2.1929>.
- Cerquera-Córdoba, A y Galvis-Aparicio, M. (2013). Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. *Persona y Bioética*. 17(1), 85-95. [www.scielo.org.co/pdf/pebi/v17n1/v17n1a07.pdf](http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v17n1/v17n1a07.pdf).
- Collazos, J (2013, 22 de mayo). *Diego Gracia. La construcción de los valores*. [https://youtu.be/JH2BZDh\\_VUE](https://youtu.be/JH2BZDh_VUE)
- Congreso de la República, (2008). Ley 1251 del 2008. Por la cual se dictan normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores. <https://www.ins.gov.co/Normatividad/Leyes/LEY%201251%20DE%202008.pdf>.
- Congreso de la República, (2014). Ley 1733 de 2014, Ley Consuelo Devis Saavedra. *Por la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida*. <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1733014.pdf>.
- Correa, L. (2020). Eutanasia en Colombia: 15 cifras para tomar el control y saber más sobre muerte digna. *Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. <https://www.desclab.com/post/eutanasiacifras>.
- Corte Constitucional de Colombia. (2016). *Constitución Política de Colombia*. <https://corteconstitucional.gov.co/inicio/Constitucion%20politica%20politica%20de%20Colombia.pdf>.
- Corte Constitucional de Colombia. (1997, 20 de Mayo). *Sentencia C-239/97: Homicidio por piedad/ homicidio piestísico o eutanásico* (Carlos Gaviria Diaz, M.P.). <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/c-239-97.htm>.
- Corte Constitucional de Colombia (2014, 15 de Diciembre). *Sentencia T-970/14: Muerte digna - Caso de persona con enfermedad terminal que solicita a su EPS realizar la eutanasia* (Luis Ernesto Vargas Silva, M.P.). <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm>.
- Corte Constitucional de Colombia. (2020, 10 de Febrero). *Sentencia T 060-20: Referencia del Expediente T-7.563.419. Acción de tutela formulada por Carmen Diana Vélez Calle, como agente oficiosa de María Lirira viuda de Vélez, contra Coomeva EPS, el Grupo Operador Clínico Hospitalario por Outsourcing SAS y la Clínica Los Rosales* (Alberto Rojas Rios, M.P.). <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2020/T-060-20.htm>.
- Escobar, J. (2000). *El morir como ejercicio final del derecho a una vida digna*. Universidad del Bosque.

- Figini, H. (2010). Aspectos éticos en el manejo de pacientes con demencia. *Neurología Argentina*, 2(2): 96-101. <https://www.elsevier.es/index.php?p=revista&pRevista=pdf-simple&pii=S1853002810700276&r=301>.
- Fundación de Ciencias de la Salud. 2014. *Conflictos éticos en Psiquiatría y Psicoterapia*. <https://www.fcs.es/lista-publicaciones/8-conflictos-eticos-en-psiquiatria-y-psicoterapia#>.
- García, J. 2005. *La bioética ante la enfermedad de Alzheimer*. Desclée De Brouwer.
- Gracia, D. (1998). *Ética de los confines de los confines de la vida*. El Búho.
- Gracia, D. (2019). *Bioética mínima*. Triacastela.
- Gracia, D. (2007) *Fundamentos de Bioética*. Triacastela.
- Mangino, D. R., Nicolini, M. E., De Vries, R. G. y Kim, S. Y. (2020). Euthanasia and assisted suicide of persons with dementia in the Netherlands. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(4), 466-477. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.08.015>.
- Ministerio de Comercio, Industria y Turismo. 2013, junio 27. *Decreto Número 1377 de 2013 por el cual se reglamenta parcialmente la ley 1581 de 2012*. [https://www.mintic.gov.co/portal/604/articles-4274\\_documento.pdf](https://www.mintic.gov.co/portal/604/articles-4274_documento.pdf).
- Ministerio de Salud. (2015). *Protocolo para la aplicación de eutanasia en Colombia*. Ministerio de Salud. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-aplicacion-procedimiento-eutanasia-colombia.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. (2017, enero) *Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento del trastorno neurocognoscitivo mayor (Demencia) (Adopción)*. Ministerio de Salud. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IETS/gpc-demencia-completa.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2016, 30 de noviembre). *Resolución 5928 del 2016*. Ministerio de Salud. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5928-de-2016.pdf>.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (1993, 4 de octubre). *Resolución 8430 de 1993*. Ministerio de Salud. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2015, 20 de abril). *Resolución 1216 del 2015*. Ministerio de Salud. [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resolución%201216%20de%202015.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%201216%20de%202015.pdf)
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2017, Octubre). *Boletín de salud mental demencia*. [Boletín n.º 3]. Ministerio de Salud. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Boletin-demencia-salud-mental.pdf>

- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2018). *Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Guía Salud. [https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC\\_484\\_Alzheimer\\_AIAQS\\_resum.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_resum.pdf)
- Mondragón, J. D., Salame, L., Kraus, A. y De Deyn, P. P. (2019). Clinical considerations in physician - assisted death for probable alzheimer's disease: decision - making capacity, agnosognosia, and suffering. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 9(2), 217-226. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6600029/pdf/dee-0009-0217.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2005, 19 de Octubre), *Acta de la 33ª reunión de la conferencia general*. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139984?posInSet=1&queryId=N-eef24e97-7b0a-41f5-9d8b-dc1badb0f657>.
- Ovalle, C. E. (2019). Aporías entre pluralismo y justicia en la legalización de la eutanasia en Colombia. *Revista Colombiana de Bioética*, 14(1), 27-51.
- Pereira, J. (2011). Perspectiva bioética Acerca de la capacidad y el ejercicio de la autonomía de la voluntad de los enfermos de Alzheimer. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 11(2), 86-97. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-47022011000200009&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-47022011000200009&lng=en&tlng=es).
- Pérez, F. (2016). Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)*, 42(8), 566-574. <http://www.enfermeriaaps.com/portal/wp-content/uploads/2017/02/Adecuaci%C3%B3n-del-esfuerzo-terap%C3%A9utico-una-estrategia-al-final-de-la-vida.pdf>
- Post, S. G. (1995). *The moral challenge of Alzheimer disease: ethical issues from diagnosis to dying*. The Johns Hopkins Univeristy Press.
- Ruiz de Sanchez, C. R, Nariño, D. y Ceron, J. F. M. (2010). Epidemiología y carga de la enfermedad de Alzheimer. *Acta Neurol Colomb*, 26(3), 87-94. [https://acnweb.org/acta/acta\\_2010\\_26\\_Supl3\\_1\\_87-94.pdf](https://acnweb.org/acta/acta_2010_26_Supl3_1_87-94.pdf)
- Sheldon, T. (2005). Dutch approve euthanasia for a patient with Alzheimer's disease. *BMJ: British Medical Journal*, 330, 1041. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC557252/pdf/bmj3301041a.pdf>
- Velásquez, P. (2019, 21 de mayo). *La demencia y su impacto en 2050*. Consultor Salud. <https://consultorsalud.com/la-demencia-y-su-impacto-en-2050/>

## Anexo A



### UNIVERSIDAD EL BOSQUE – DEPARTAMENTO DE BIOETICA

#### DECISIONES DE FINAL DE VIDA DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

**Investigadores:** Dra. Claudia Rocío Toloza Gonzalez: Medico, Anestesióloga y estudiante maestría en Bioética Universidad El Bosque.

**Objetivos:** La presente investigación se presentará como trabajo de grado para obtener el título de Magister en Bioética de la Universidad El Bosque y cuyo objetivo es analizar el conflicto de valores en el caso descrito en la sentencia T-060-20 de la Corte Constitucional en Colombia.

**Procedimiento:** Discusión del caso presentado en la sentencia T 060-20 (enviada previamente vía correo electrónico) mediante un comité deliberativo interdisciplinario y transdisciplinario con el fin de seguir la metodología deliberativa de Diego Gracia la cual se describe a continuación:

- Deliberación técnica en la que se lleva a cabo la deliberación de los hechos donde se plantean problemas éticos que derivan de la atención de enfermedades agudas y crónicas.
- Deliberación estimativa donde se deliberan los valores en juego, en las situaciones críticas muchos valores entran en conflicto como lo son la vida, eficacia, efectividad, eficiencia, equidad o justicia, la discriminación positiva o negativa y la autonomía; en las situaciones crónicas entran otros valores en conflicto como lo son la individualidad, autonomía, libertad, dignidad personal y el valor económico.
- Deliberación moral que lleva a la realización práctica de los que se debe y no hacer a través de los cursos de acción.

#### Aspectos éticos:

El presente estudio se regirá por la Declaración de Helsinki promulgada por la Asociación Médica Mundial cuyos principios éticos contemplan la promoción de la salud, bienestar y derechos de los pacientes que participen en investigación médica. La presente investigación se considera sin riesgo según lo estipulado por la Resolución Numero 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia.

#### Confidencialidad:

Se efectuará grabación de la discusión del caso, posteriormente se realizará transcripción de esta y destrucción de la grabación en el transcurso de los siguientes seis meses y la transcripción de los datos permanecerán consignados en el trabajo de grado presentado a la Universidad El Bosque, los datos personales de cada participante se someterán a supresión según lo estipulado en la ley 1581 del 2012, Ley de Tratamiento de Datos, artículo 6 numeral (e) de la República de Colombia. Los aportes de cada participante se expondrán bajo un seudónimo para proteger la identidad de estos.

**Beneficios:** Los participantes no recibirán ningún beneficio económico ya que el presente estudio no cuenta con financiación de terceros ni patrocinio de ningún tipo, la información obtenida durante la investigación responderá a la pregunta ¿Cuáles son los conflictos de valores y los posibles cursos de acción en el caso descrito en la sentencia T-060-20 de la Corte Constitucional de Colombia, a propósito de la toma de decisiones en final de la vida de una paciente con Enfermedad de Alzheimer? Dicha información brindara aportes al procedimiento deliberativo como herramienta utilizada en dilemas éticos sobre decisiones de final de vida. Sé socializara la información obtenida mediante reunión virtual el día Octubre 24 a las 9:00 AM por medio de la aplicación Zoom.

**Riesgos:** La presente investigación se considera sin riesgo según lo estipulado por la Resolución Numero 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia.

**Derechos:** Los participantes accederán de forma voluntaria a la participación de la presente investigación y podrán terminarla cuando así lo consideren pertinente.

**Información de contacto investigador:** Claudia Toloza, correo [claudiatoloza@gmail.com](mailto:claudiatoloza@gmail.com)

**Información de contacto del comité de ética:** Comité Doctorado Bioética, correo [doctoradobioetica@unbosque.edu.co](mailto:doctoradobioetica@unbosque.edu.co)

La reunión se realizará vía virtual mediante videoconferencia, con una duración aproximada de 4 horas la cual contará con un sistema de grabación. Dicha grabación posteriormente se llevará a transcripción para el análisis de la información recopilada

He sido invitado(a) a participar en el estudio \_\_\_\_\_.

Entiendo que mi participación consistirá en \_\_\_\_\_.

He leído y entendido este documento de Consentimiento Informado o el mismo se me ha leído o explicado. Todas mis preguntas han sido contestadas claramente y he tenido el tiempo suficiente para pensar acerca de mi decisión. No tengo ninguna duda sobre mi participación, por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de esta investigación. Cuando firme este documento de Consentimiento Informado recibiré una copia del mismo.

Autorizo el uso y la divulgación de mi información a las entidades mencionadas en este Consentimiento Informado para los propósitos descritos anteriormente.

Acepto voluntariamente participar y sé que tengo el derecho de terminar mi participación en cualquier momento. Al firmar esta hoja de Consentimiento Informado no he renunciado a ninguno de mis derechos legales.

Para constancia, firmo a los \_ (día) \_ de \_ (mes) \_\_\_ de \_\_\_ (año) \_\_\_\_\_



---

Nombre del Participante

Claudia Toloza González

---

Firma del Participante



---

Investigador principal

Martha Toloza González

---

Firma del Investigador



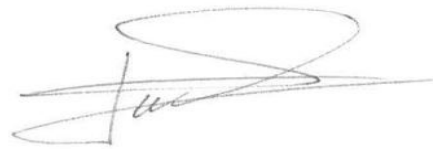
---

Nombre testigo

Juan Santander Santacruz

---

Firma testigo



---

Nombre testigo

---

Firma testigo

**Bogotá, 14 de octubre de 2020**

**Dra.  
Claudia Toloza González  
Médica anesthesióloga  
Estudiante Maestría Bioética, Universidad El Bosque**

**Asunto:** Aval *ad hoc* proyecto de trabajo de grado, Maestría en Bioética.

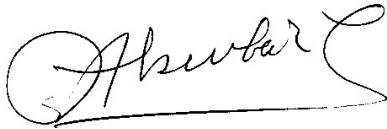
Cordial saludo,

El propósito de la presente comunicación es poner en conocimiento la aprobación que ha realizado el comité académico *ad hoc* del Doctorado y la Maestría en Bioética de la Universidad el Bosque, del proyecto de trabajo de grado titulado: “Decisiones de final de vida en pacientes con enfermedad de Alzheimer.”

El comité considera, tras evaluar el proyecto y los documentos adjuntos, que el trabajo mencionado se clasifica como una investigación sin riesgo, según los lineamientos de la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, dado que no se intervendrá sobre aspectos físicos ni psicológicos de las personas participantes.

De igual manera, los datos privados y sensibles serán tratados siguiendo los lineamientos de la Ley 1581 de 2012, artículo 6, numeral E.

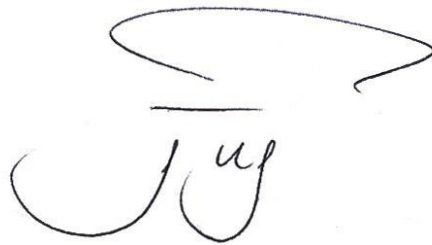
Cordialmente,



**Jaime Escobar Triana**

Director Departamento de Bioética, Universidad El Bosque

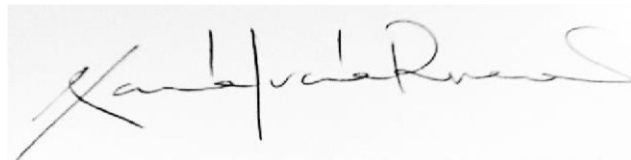
Comité académico, Doctorado en Bioética, Universidad El Bosque



**Boris Julián Pinto Bustamante**

Profesor investigador

Comité académico, Doctorado en Bioética, Universidad El Bosque



**María Lucía Rivera Sanín**

Profesora investigadora

Comité académico, Doctorado en Bioética, Universidad El Bosque



**Hernando Augusto Clavijo Montoya**

Profesor investigador

Comité académico, Maestría en Bioética, Universidad El Bosque