

Pacientes y profesionales de la salud colombianos frente al final de la vida

The end of life from patients and healthcare providers perspective

Eduardo Diaz-Amado¹, Jose A. Calvache², Esther de Vries³

El final de la vida, la muerte y el morir siempre han sido temas de reflexión en diferentes épocas y culturas. En el mundo contemporáneo, estas reflexiones se han transformado de la mano de la tecnología y la atención médica altamente sofisticada (1). Cada día, más personas mueren en los hospitales, rodeadas de dispositivos de alta tecnología; al mismo tiempo, las personas están más solas y expropiadas de sí mismas que nunca, situaciones exacerbadas por la pandemia Covid-19. Esto ha dado como resultado en el surgimiento de discursos que enfatizan la importancia de brindar la oportunidad de tener un proceso de morir único, personal y trascendental, con la dignidad, solemnidad y respeto que realmente se merece.

En 1997, la Corte Constitucional de Colombia despenalizó la eutanasia en determinadas condiciones, pero 24 años después aún no se ha promulgado legislación, lo que genera inseguridad jurídica para todos los actores involucrados y se mantienen debates públicos y profesionales (2). Sin embargo, el debate público a través de redes sociales y medios de comunicación es una espada de dos filos. Por un lado, permite el empoderamiento de la ciudadanía en este tema, pero por el otro, a veces termina por privilegiar lo escandaloso y dramático, lo que no deja suficiente espacio para la reflexión serena y juiciosa.

1 Pontificia Universidad Javeriana Bogotá, Instituto de Bioética, Bogotá DC, Colombia

2 Universidad del Cauca, Departamento de Anestesiología, Popayán, Colombia.

3 Pontificia Universidad Javeriana Bogotá, Departamento de Epidemiología Clínica y Bioestadística, Bogotá DC, Colombia.

Cómo citar este artículo: Diaz-Amado E, Calvache JA, de Vries E. Pacientes y profesionales de la salud colombianos frente al final de la vida. Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad del Cauca. 2021;23(2): 12-16. <https://doi.org/10.47373/rfcs.2021.v232.2068>

Con el fin de garantizar a los ciudadanos la posibilidad de decidir sobre la vida y la muerte como individuos, el enfoque legal de Colombia apunta a garantizar los derechos fundamentales de las personas, incluido el respeto a la autonomía, la dignidad humana, lo que incluye el concepto de muerte digna. Sin embargo, el ejercicio de estos derechos requiere instituciones sólidas y ciudadanos empoderados. Actualmente, los pacientes son muy vulnerables dentro del sistema de salud y además todavía hay un gran desconocimiento sobre sus derechos. En Colombia, requerimos con urgencia un apropiado desempeño del sistema de salud frente a la enfermedad avanzada, un compromiso férreo de los profesionales de la salud para ofrecer lo que los pacientes necesitan y a lo cual tienen derecho, y una sólida formación en comunicación de todos los actores (3).

En este contexto, algunos grupos de investigación del país hemos trabajado en poner estos temas en discusión activa por parte de profesionales, pacientes y por la sociedad en general. Hace cerca de tres años, el proyecto “Decisiones médicas al final de la vida de pacientes oncológicos en Colombia” se encuentra en curso en tres instituciones colombianas: El Hospital Universitario San Ignacio e Instituto Nacional de Cancerología (INC) en Bogotá, y el Hospital Universitario San José de Popayán. A continuación, comentamos algunos de sus resultados obtenidos mediante metodologías cualitativas y contrastamos sus hallazgos con literatura nacional e internacional (4,5).

Por una parte, entrevistamos a pacientes colombianos con cáncer en estadios muy avanzados de la enfermedad y a profesionales de la salud colombianos para investigar los deseos, opiniones y experiencias en las solicitudes para acelerar el final de la vida. Existe una real necesidad de mejorar la comunicación y “formalizar” las preferencias de los pacientes que son conscientes de sus diagnósticos y pronóstico de vida. Algunos pacientes expresaron su interés en obtener ayuda para llegar a la eutanasia. Dijeron que querían buscar estas opciones cuando el estado de la enfermedad comprometiera significativamente su calidad de vida, pero expresaron dificultades para acceder a las formalidades de los procedimientos y mencionaron que necesitaban más información desde los profesionales de la salud. Cabe aclarar, que los profesionales también expresaron de forma amplia su necesidad de más información acerca de los procedimientos y reglamentación actual al respecto.

A pesar de la despenalización de la eutanasia y el estatus de morir con dignidad como un derecho fundamental en Colombia, nuestras entrevistas muestran que los pacientes y médicos continúan ignorando o desconociendo sus derechos y deberes frente a la enfermedad avanzada o eludiendo hablar francamente del final de la vida. La muerte continúa siendo un tema del que se habla muy poco. Los pacientes con enfermedades avanzadas a menudo carecen de acceso apropiado a cuidados paliativos y sufren la incapacidad de los profesionales para discutir estos temas de manera adecuada. De la misma forma, los cuidadores y familiares evitan discutir temas relacionados relegándolos únicamente para el final.

Morrison et al, en un estudio clásico sobre las barreras que dificultan la comunicación médico-paciente al final de la vida, describe que los médicos evitan hablar sobre el final de la vida con los pacientes por alguna de las siguientes razones: miedo a causar dolor; falta de conocimiento sobre las directivas anticipadas (o avanzadas) y falta de formación para dar malas noticias; tener una visión de la muerte como un enemigo por derrotar; contar con opiniones encontradas con el paciente o la familia; y alguna preocupación por asuntos médico-legales relacionados (6). Hay evidencia adicional que muestra que, en los Estados Unidos, ni los médicos ni los pacientes se sienten preparados para discutir temas relacionados con el final de la vida, y retrasan la toma de decisiones hasta que la muerte

se convierte en una crisis médica aguda (7); esta situación es muy similar a la que hemos documentado en la actualidad colombiana.

Existe una limitada comunicación con respecto a los deseos y preferencias al final de la vida, entendidas como directivas anticipadas de atención, entre pacientes, médicos y cuidadores (8); “Los médicos no están capacitados para discutir la muerte con sus pacientes; tienden a ser ambiguos y abstractos y utilizan un vocabulario frío y técnico” (9). Cuando los pacientes y los profesionales de la salud evitan las conversaciones sobre los objetivos reales de la atención en estos escenarios, la proximidad repentina de la muerte puede hacer que las decisiones se tomen a partir del miedo y la confusión. Sin embargo, cuando se informa a los pacientes y sus familias, y se exploran sus valores durante la trayectoria de la enfermedad, el paciente está facultado para tomar decisiones informadas cuando se acerca la muerte (10).

Otros de nuestros resultados muestran que -frente a la enfermedad avanzada- los médicos y profesionales de la salud rara vez mencionan la palabra “eutanasia”. Sin embargo, varios de los pacientes entrevistados piensan activamente o consideran concretamente esta intervención -u otras formas de acelerar- el momento de su muerte. Las razones para tomar esta decisión son el pobre control de sus síntomas (principalmente el dolor severo) y el temor a sufrir un deterioro en su estado general. Los profesionales dejan claro que algunos pacientes pueden considerar la eutanasia por falta de apoyo social o porque “no quieren ser una carga”. Muchos sienten que los pacientes consideran la eutanasia o el suicidio debido a un subóptimo acceso a los cuidados paliativos y al pobre tratamiento de sus síntomas (4). de acuerdo con los resultados de nuestras entrevistas, esto es en algunas ocasiones cierto. De todas formas, el desconocimiento sigue jugando un rol predominante; un estudio colombiano reciente entre estudiantes universitarios mostró que muy pocos saben qué es la eutanasia y muchos confunden la eutanasia con sedación o cuidados paliativos (11).

Una parte difícil de la enfermedad avanzada -durante el final de la vida-, es aceptar la realidad; muchos pacientes con frecuencia la niegan o simplemente evitan verla. De forma adicional, algunos pacientes buscan hablar, los familiares evitan iniciar las conversaciones negando la posibilidad real de la muerte, pero también la de enfrentar las decisiones. En este contexto, la fe religiosa determina cómo los pacientes afrontan la situación y prevén su futuro. Las condiciones socioeconómicas también determinan el tipo de esperanzas y temores de las personas que enfrentan la muerte. A mayor pobreza, más resignación y aceptación de una enfermedad avanzada. Esta situación aumenta los miedos y la ansiedad por lo que les pasará a sus hijos y familiares que se quedarán atrás una vez que mueran. La capacidad de las personas para ejercer su autonomía y exigir una mejor atención está relacionada con un alto nivel socioeconómico y educativo.

Durante los últimos treinta años, la literatura sobre bioética y las noticias sobre morir con dignidad y eutanasia se han centrado principalmente en cómo se han abordado estos temas en países desarrollados de ingresos altos. Los titulares suelen mencionar los antecedentes, los fundamentos y decisiones tomadas en los Países Bajos, Bélgica, Canadá, Australia y Oregón en los Estados Unidos. En los Países Bajos, la eutanasia había sido una práctica aceptada al menos desde 1993, pero solo se legalizó en 2002. Otros países europeos siguieron esta tendencia, el último España, que legalizó la eutanasia en junio de 2021. A Colombia rara vez se la menciona en la literatura, aunque despenalizó la eutanasia en 1997 por motivos constitucionales (2) y retiró el criterio de terminalidad en julio de 2021 (12,13).

Una sociedad liberal debe garantizar a las personas la posibilidad de decidir sobre su vida o muerte como individuos. Colombia apostó por un enfoque legal, garantizando los derechos fundamentales de las personas, incluido el respeto a la autonomía, la dignidad humana y la muerte digna. Sin embargo, el ejercicio de estos derechos requiere instituciones sólidas y ciudadanos empoderados. En este sentido, hay mucho por mejorar. Las entrevistas a los pacientes muestran lo vulnerables que son dentro del sistema de salud, además de la falta de conocimiento sobre sus derechos. Un buen desempeño del sistema de salud, un compromiso férreo de los profesionales de la salud para ofrecer lo que los pacientes necesitan y tienen derecho, y la formación en comunicación en esta materia es fundamental para hacer de la “muerte digna” un evento más natural en Colombia.

En nuestro conocimiento, este es el primer estudio de América Latina que incorpora las motivaciones y opiniones tanto de pacientes como de profesionales de la salud sobre la aceleración activa del final de la vida. A pesar de que la población del estudio era relativamente pequeña y se limitaba a tres instituciones participantes, creemos que la variedad de entornos, puntos de vista y opiniones proporcionan información útil sobre estos procesos. La eutanasia y otras formas de acelerar activamente el final de la vida siempre serán un tema complejo, multifacético y debatido. Conocer las experiencias de quienes están involucrados en estas discusiones es fundamental para tener un debate productivo en lugar de polarizado. No es una situación de sí o no; se trata de ideas y valores sobre la vida y la muerte y la mente abierta para ver que vivimos en una sociedad plural donde cada uno está llamado a decidir cómo vivir y morir. Vale la pena insistir en la necesidad de, más que centrarse solo en enfoques racionales y lógicos, incluir emociones y sentimientos en el debate. La empatía con quienes sufren es un elemento necesario para entender las decisiones al final de la vida. Afortunadamente, hablar de muerte digna en Colombia parece hoy más relevante y necesario que nunca.

REFERENCIAS

1. Ariés P. *Morir en occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. 5th ed. Hidalgo A, editor. Buenos Aires; 2007. 270 p
2. Gaviria Uribe A, Ruiz Gómez F, Dávila Guerrero C, Burgos Bernal G, Escobar Morales G, Osorio Saldarriaga E, et al. Protocolo Para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia. Bogotá; 2015. [<https://www.minsalud.gov.co>]. Consultado 10 Nov 2021
3. De Vries E, Leal Arenas FA, van der Heide A, Gempeler Rueda FE, Murillo R, Morales O, et al. Medical decisions concerning the end of life for cancer patients in three Colombian hospitals – a survey study. *BMC Palliat Care* 2021;20. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00853-9>.
4. Luna-Meza A, Godoy-Casasbuenas N, Calvache JA, Díaz-Amado E, Gempeler Rueda FE, Morales O, Leal F, Gómez-Restrepo C, de Vries E. Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer - a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers. *BMC Palliat Care*. 2021 May 28;20(1):76. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00768-5>
5. Medina Rico MA. Deseos al final de vida en pacientes con cáncer no curable: un abordaje desde la perspectiva del paciente. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana; 2021. <http://hdl.handle.net/10554/53557>. Consultado 10 Nov 2021
6. Morrison MF. Obstacles to doctor-patient communication at the end of life. In: Steinberg MD, Youngner SJ, editors. *End-of-Life Decisions: A Psychosocial Perspective*. Washington D.C.: American Psychiatric Press; 1998. p. 109–36

7. Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life. *Mil Med.* 2015;180(4):365-7. <https://doi.org/10.7205/MILMED-D-15-00005>
8. Calvache JA, Moreno S, Prue G, Reid J, Ahmedzai SH, Arango-Gutierrez A, et al. Knowledge of end-of-life wishes by physicians and family caregivers in cancer patients. *BMC Palliat Care.* 2021;20(1):140. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00823-1>
9. Gempeler Rueda FE. Derecho a morir dignamente. *Univ Med.* 2015;56(2):178-85. <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/vnimedica/article/view/16356/13136>
10. Hetzler PT, Dugdale LS. How Do Medicalization and Rescue Fantasy Prevent Healthy Dying? *AMA J ethics.* 2018;20(8):E766-773
11. De Vries E, Velásquez M, Espejo A, Navarrete F, Robledo S, Salazar M, et al. Conocimientos acerca de la eutanasia en estudiantes universitarios en dos instituciones de educación superior en Colombia. *Univ Med.* 2021;62. <https://doi.org/10.11144/javeriana.umed62-1.euta>
12. Comunicado 27. Sentencia C-233/21. La corte garantiza el derecho a una muerte digna por lesiones corporales o enfermedades graves e incurables. [Internet]. 2021. Available from: https://www.corteconstitucional.gov.co/comunicados/Comunicado_27_-_Julio_22_de_2021.pdf
13. Núscue AJ, Figueroa KL. *Morir Dignamente.* 1a ed. Popayán: Editorial Universidad del Cauca; 2020