

**DEBERES DEL PERSONAL DE SALUD Y LAS INSTITUCIONES
PRESTADORAS FRENTE A PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS,
TERMINALES E INCURABLES RESPECTO A LA ATENCIÓN EN CUIDADOS
PALIATIVOS**

Lida Rosario Arias Rodríguez

Trabajo de grado para optar al título de Magister en Derecho

Asesor:

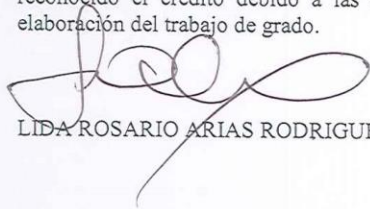
Dr. Carlos Andrés Gómez García

**UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA
ESCUELA DE DERECHO Y CIENCIAS POLITICAS
FACULTAD DE DERECHO
MAESTRIA EN DERECHO
MEDELLÍN**

Declaración de originalidad

Fecha: 13 de Marzo de 2019

Yo, LIDA ROSARIO ARIAS RODRÍGUEZ, en mi calidad de autor del artículo titulado, DEBERES DEL PERSONAL DE SALUD Y LAS INSTITUCIONES PRESTADORAS FRENTE A PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS, TERMINALES E INCURABLES RESPECTO A LA ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS, presentado como requisito de grado en la Maestría en Derecho de la Universidad Pontificia Bolivariana, declaro que este trabajo de grado no ha sido presentado para optar a un título, ya en igual forma o con variaciones, en esta u otra universidad. Así mismo, declaro que he reconocido el crédito debido a las ideas citadas y que no he incurrido en plagio en elaboración del trabajo de grado.



LIDA ROSARIO ARIAS RODRIGUEZ

DEBERES DEL PERSONAL DE SALUD Y LAS INSTITUCIONES PRESTADORAS FRENTE A LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS, TERMINALES E INCURABLES RESPECTO A LA ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

*Lida Rosario Arias Rodríguez*¹

Resumen

Este estudio identifica tanto los deberes del personal de salud y las instituciones, como las responsabilidades a que se enfrentan, debido a una mala atención en cuidados paliativos y como consecuencia de algunos antecedentes recientes, donde una mala atención ha desencadenado, más allá de algunas tensiones, conflictos legales y mediáticos, un sufrimiento adicional a los pacientes y sus familias. Para llevar a cabo este proceso de identificación y descripción, se abordó la normatividad vigente y se contemplaron otros aspectos desde un enfoque bioético, así como la elaboración de un estado del arte, que presenta al lector un panorama completo, que destaca los vacíos que refuerzan la situación problemática y donde se formulan una serie de conclusiones, producto del análisis y que pueden aportar en el debate.

Palabras clave: Cuidados paliativos, deberes y responsabilidades, Derecho médico, bioética.

Abstract

This study identifies the duties of health personnel and institutions and their responsibilities due to poor service in palliative care and as a consequence of some recent history where

¹ Lida Rosario Arias Rodríguez. Abogada. Especialista en Derecho Médico (Universidad Pontificia Bolivariana-Medellín). ariaslida@hotmail.com

bad attention has been triggered, beyond some brawls, legal and media conflicts, an additional suffering for patients and their families. To carry out this process of identification and description, the current regulations were reviewed and other aspects were considered from a bioethical approach, as well as the elaboration of a state of the art, which presents the reader with a complete overview, which highlights the gaps that reinforce the challenging situation and where a series of conclusions are formulated, as a product of the analysis and that can contribute in the debate.

Key words: Palliative care, duties and responsibilities, Medical law, bioethics.

Resumo

Este estudo identifica os deveres do pessoal da saúde e das instituições, e também as responsabilidades que estes se enfrentam, devido a uma má atenção em cuidados paliativos e como consequência de alguns antecedentes recentes, onde uma má atenção ha desencadeado, mas lá de algumas tenções, conflitos legais e mediáticos, um sofrimento adicional aos pacientes e suas familias. Para levar a cabo, este processo de identificação e descrição, se abordou a normatividade vigente e se contemplaram outros aspectos desde um enfoque bioético, assim como a elaboração de um estado da arte, que apresenta ao leitor um panorama completo que destaca os vazios que reforçam a situação problemática e onde se formulam uma serie de conclusões, produto da análises e que podem aportar no debate.

Palavras chaves: cuidados paliativos, deveres e responsabilidades, direito médico , bioética.

INTRODUCCIÓN

Calidad de vida, dignidad humana y responsabilidad médica, son aspectos que a menudo se asocian con los cuidados paliativos de los enfermos, entendiendo estos como el cuidado de pacientes que no responden a un tratamiento curativo de manera positiva. Sin embargo, pese a que en muchos contextos se encuentra regulada la manera como se deben prestar

dichos cuidados y que organismos multilaterales u organizaciones internacionales se han pronunciado tratando de establecer algunos principios básicos, lo cierto es que en países como Colombia en ocasiones se vulneran los derechos de pacientes que no logran un oportuno y completo cuidado, que deben iniciar en muchas ocasiones acciones legales para presionar a las entidades de salud a que les brinden la atención o donde los cuidados que reciben no se corresponde a lo estipulado en la normatividad actual.

Esto sucede en parte, por los diferentes vacíos normativos que aún hoy persisten, incluso después de la Ley 1733 de 2014, que reglamentó el derecho que tienen las personas con enfermedades graves e incurables a la atención en cuidados paliativos, pero también por la cantidad de actores involucrados y otros factores que pueden ir desde la compasión hasta aspectos económicos, pues es sabido que los cuidados paliativos siempre serán más costosos económicamente que otras alternativas como la eutanasia. Por ello este trabajo se enfoca en las responsabilidades o deberes del personal de salud y las instituciones prestadoras frente a los pacientes que requieren de este tipo de cuidados, buscando identificar elementos disruptivos o vacíos normativos que impiden una atención integral, digna y acorde a la norma.

Es así como para comprender el contexto general, se inicia por la historia y definición de los cuidados paliativos, pues parte de las tensiones o problemáticas asociadas, puede partir de la noción misma de estos y de su polisemia, pues el alcance de los cuidados, los sujetos que los reciben y hasta el momento en que se aplican, son asuntos sobre los cuales es difícil encontrar un estándar, pero donde si existe un aparente consenso por que estos sean ante todo integrales, por ejemplo, abarcando a la familia, un segmento de vida del paciente mayor a sus últimos días y contemplando tanto lo físico como lo psicológico. Pero el carácter de integralidad también es objeto de discusión permanente y fuente de tensiones entre pacientes, instituciones y familias.

Por ello es fundamental en este trabajo definir con exactitud y precisión cuales son los deberes del personal de salud y de las instituciones, pero también resaltar los elementos que no están contemplados en las normas y que generan vacíos normativos que lo único que logran es incrementar el dolor y sufrimiento de personas que ya padecen serias afecciones.

Por esta razón, también se efectúa un análisis del marco normativo y de las sentencias que han dado origen a las principales leyes en la materia, incluidos los derechos del paciente.

Además de identificar los deberes del personal y las instituciones, se identifican las consecuencias o responsabilidades derivadas de la mala atención en cuidados paliativos desde varios ámbitos como el ético-disciplinario, el ético-laboral, el administrativo y desde el punto de vista de la responsabilidad civil para, finalmente, extraer una serie de conclusiones, fruto del análisis de la información.

De esta manera, en virtud de la variedad y cantidad de elementos, así como de actores y factores involucrados, este artículo procura dar respuesta a la pregunta: ¿cuáles son los deberes del personal de salud y las instituciones prestadoras frente a los pacientes con enfermedades crónicas, terminales e incurables respecto a la atención en cuidados paliativos? Dar respuesta a este interrogante, contemplando la mayor cantidad de variables, puede contribuir notablemente al personal de salud y las instituciones, pero también a los pacientes que podrán saber con exactitud que esperar en materia de cuidados paliativos y que no esperar. El presente artículo también puede ser visto como un insumo para la formulación de políticas públicas en salud y cuidados paliativos.

1. CONTEXTUALIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

1.1. Los cuidados paliativos en la medicina

Tanto el concepto como la operatividad de los cuidados paliativos, se formaliza cuando en 1967 la enfermera británica Cicely Saunders funda el Saint Christopher Hospice, en Londres, implementando los primeros procedimientos para el control del dolor y el cuidado integral de los moribundos, práctica que pronto hizo presencia en Norte América, Europa y por último en Latinoamérica (Vidal & Torres, 2006, p. 2).

Es así como la Organización Mundial de la Salud, mediante un documento que sería clave para el posterior desarrollo de los cuidados paliativos y publicado en 1990, destacó la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el cuidado

total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo, donde se contempla no sólo el control del dolor y de otros síntomas, sino también de problemas psicológicos, sociales y espirituales (OMS. 1990). Igualmente, se recomendaba que los cuidados paliativos no se limitasen a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes o familias.

En el mismo sentido, la Asociación Española Contra el Cáncer -AECC (2015), retoma la definición de la OMS de cuidados paliativos, como el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana, una impecable evaluación y tratamiento del dolor, así como otros problemas físicos, psicológicos o espirituales.

Por otra parte, en la doctrina del National Institute of Nursing Research (2011) se ha manifestado que los cuidados paliativos forman parte de un tratamiento integral para el cuidado de las molestias, los síntomas y el estrés de toda enfermedad grave. No reemplazan el tratamiento primario, sino que contribuyen a ese tratamiento primario que se recibe. Su meta es prevenir, aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida.

En Colombia, el procedimiento de cuidados paliativos data de principios de los años ochenta, cuando el médico anestesiólogo Tiberio Álvarez fundó la primera Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en el Hospital Universitario San Vicente de Paul de Medellín. En esta misma década, la psicóloga Isa Fonnegra, creó en Bogotá la Fundación Omega, primera en su clase para brindar ayuda a las familias de los pacientes terminales y desde la educación, “la entidad que comenzó la especialidad médica en cuidados paliativos en Colombia fue el Instituto Nacional de Cancerología en 1995” (Agámes et al. 2012).

1.2. Corrientes bioéticas en relación a los cuidados paliativos

Para abordar este tema es importante preguntarse: ¿es apropiado desasistir, descuidar, desentenderse, desamparar o darle fin a la vida de los pacientes con enfermedades crónicas,

degenerativas, irreversibles o terminales debido a que su calidad de vida no es buena? La respuesta a este interrogante está mediada por factores culturales, sociales, económicos y políticos, que determinan corrientes de pensamiento o doctrinas en muchos casos opuestas, donde se entiende incluso por calidad de vida algo muy diferente. A continuación se presentan las cuatro principales corrientes bioéticas como son la personalista, la utilitarista, la principialista y la subjetivista o liberal, aclarando que el enfoque que se pretende dar al presente trabajo es de corte principialista-personalista.

En primer término, la concepción personalista de la bioética exalta el significado y valor de la persona humana. Entiende por persona al ser racional, refiriéndose a la racionalidad como una característica inherente al hombre. Para el personalismo bioético, la persona se define a partir de cuatro principios fundamentales como son:

- **El valor fundamental de la vida humana**

El cuerpo es esencial a la persona, en cuanto se constituye en el fundamento único por el cual la persona se realiza y entra en el espacio y en el tiempo. El respeto de la vida humana, su defensa y promoción, representa el primer imperativo ético y fundamental. El derecho a la vida es anterior al derecho a la salud (Novoa, 1998), por lo cual ubica a los cuidados paliativos como el deber ser respecto al tratamiento de la enfermedad.

- **Principio de libertad y responsabilidad**

Este principio señala el deber moral del paciente de colaborar en los cuidados ordinarios, así como de salvaguardar su vida y la de los demás. No está obligado a recibir tratamientos desproporcionados que le reporten escasos beneficios o le ocasionen notables molestias. El médico no puede obligar al paciente a recibir tratamiento cuando no está en juego su vida (Novoa, 1998).

- **Principio de totalidad o principio terapéutico**

La persona es una unidad. Es decir que un cuerpo no es simplemente un cuerpo, sino el cuerpo de una persona, que es un todo bio-psico-socio-espiritual. Este principio justifica la intervención que merme la integridad corporal, siempre y cuando se cumplen unas condiciones básicas como que se trate de una intervención sobre la parte enferma o que es causa directa del mal, que no se disponga de otros medios para superar la enfermedad, que haya una buena posibilidad de éxito y que se obtenga el acuerdo del paciente (Novoa, 1998).

- **Principio de solidaridad y subsidiariedad**

Según este principio, la vida es un bien personal y también social. Existe la obligación de garantizar la salud de cada persona, aun a costa de disminuir la riqueza de las clases económicamente más favorecidas. En el mismo sentido, la búsqueda de la calidad de vida en pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas o irreversibles nunca justificará ni el encarnizamiento terapéutico, ni el abandonar los cuidados paliativos (Novoa, 1998).

Por otra parte, la corriente utilitarista se fundamenta en otros postulados que contrastan con el enfoque personalista. Es así como Joseph Fletcher, catedrático de Ética Médica y Doctor en teología, quien además es uno de los más grandes defensores de la eutanasia, afirma que es preferible que una persona deje de sufrir a que se deje vivir sufriendo. Aseguraba que en algunos casos resulta indecente seguir viviendo, argumentando “que el fin justifica los medios y que la libertad y responsabilidad son prioritarias. Toda su opinión la basa en su amor a los moribundos” (Espinoza y Ramírez, 2006). Para este defensor de la eutanasia, la vida humana carece de valor cuando no tiene calidad, interpretada esta como "bienestar". La muerte directa o indirecta se justifica en el bienestar de las personas y de acuerdo con esta teoría, la creación de unidades de cuidados paliativos se aparta de las normas morales, porque los beneficios producidos, serían siempre inferiores a los costos que conlleva un tratamiento de cuidados paliativos. Se concibe desde esta corriente “la calidad de vida en

relación con la reducción al mínimo del dolor y, a menudo, de los costos económicos” (Restrepo, 2012).

Otro enfoque es el principlialismo, que se fundamenta en la moralidad de cada acción de acuerdo con los siguientes principios bioéticos:

- **Principio de no-maleficencia**

Según el cual se prohíbe hacer mal a otro, aunque éste lo autorice. Este principio respalda el respeto a la vida, la salud, la integridad física y la evolución natural de las personas, incluso en el caso en que éstas den permiso para hacer lo contrario (Novoa, 1998).

- **Principio de justicia**

Todos los seres humanos tienen igual dignidad y merecen igual consideración y respeto. Este principio se opone a todo tipo de discriminación y exalta la importancia de la distribución equitativa de recursos, teniendo en cuenta los derechos de la sociedad en general y no sólo los derechos de los enfermos (Novoa, 1998).

- **Principio de beneficencia**

Como la palabra lo indica, se trata de hacer el bien, al médico le asiste el deber de buscar siempre el bienestar para sus pacientes (Novoa, 1998).

- **Principio de autonomía**

Este principio exige el respeto a la libertad de cualquier persona humana esté o no enferma. Cuanto más crónica es la enfermedad o más cuestionado o complicado sea el tratamiento para atender al paciente, más debe estar presente la autonomía. Cuando se trata de una enfermedad aguda y su tratamiento resulta eficaz se reclama menos el principio de autonomía y más el de beneficencia (Novoa, 1998).

1.3. Autonomía y vulnerabilidad en los cuidados paliativos

El respeto a la autonomía del paciente, por lo tanto, es un elemento fundamental a la hora de aplicar cuidados paliativos. ¿Pero qué impacto tiene la autonomía de los pacientes en dichos cuidados desde la óptica bioética? Román (2011) aporta luces al respecto al afirmar que

El ámbito de la salud se ha impregnado de este espíritu autonomista y ha pasado de ser paternalista, donde el respeto era a la autoridad médica, a respetar la autonomía del paciente; aparecen así las cartas de deberes y derechos de los pacientes. De alguna manera se trata de que el paciente sea menos pasivo y tenga paciencia, y pase a ser más agente, participativo, y más que usuario, actor. El peligro de ese concepto de autonomía, que no quiere ser paciente, es que a duras penas acepta la vulnerabilidad, la fragilidad y la dependencia (no sólo como debilidad física, sino también moral, porque cuando uno enferma la moral también se resiente). En efecto, en nuestra sociedad indolora a duras penas aceptamos la vulnerabilidad, y si lo hacemos, solemos tomarla como algo provisional, de pocos días, o de los últimos días. Pero no asumimos la vulnerabilidad como condición humana, que es, parafraseando a Nietzsche, demasiado humana y campo de batalla por mantener su voluntad de poder. Sin embargo, enfermedades como el Alzheimer, la demencia senil, o el mismo envejecimiento, ponen en entredicho ese concepto de autonomía. Al fin y al cabo el Alzheimer, por ejemplo, nos obliga a reconocer a un usuario que es paciente del todo, que ha perdido su autonomía, aun cuando no su dignidad. La dignidad de la persona pasa por la aceptación íntegra de la condición humana, que es finita y mortal. (Román, 2011).

De esta manera, la vulnerabilidad de los pacientes, como criterio ético al momento de decidir, parece ir en contravía de ese espíritu autónomo que prima hoy en día. Es así como en 2005, la Declaración Universal de Bioética y Derechos del Hombre reconoce la vulnerabilidad como un principio ético, se admite que la vulnerabilidad puede ser consecuencia de enfermedades, incapacidades u otros condicionantes de carácter individual, social o ambiental que demandan atención especial, sobre todo para aquellos pacientes que no tienen las condiciones para lidiar con los padecimientos. El propósito de la declaración es garantizar el respeto a la dignidad humana, aún en situaciones donde los principios anteriores no consiguen intervenir.

Existen, sin embargo, diferentes tipos de vulnerabilidades que pueden afectar al ser humano, como la vulnerabilidad ontológica, relacionada con el ser en cuanto ser humano limitado, frágil y determinado por su finitud. La vulnerabilidad somática vincula al cuerpo, especialmente el de los enfermos o una deficiencia de orden físico. La vulnerabilidad

psicológica está conectada con situaciones estresantes, pérdidas, crisis y emociones como consecuencia de una enfermedad. La vulnerabilidad social se relaciona con la erosión que sufre el sujeto enfermo en lo que se refiere a sus relaciones y la vulnerabilidad espiritual concomitante con la vida interior del paciente. (Waldow, 2014).

La vulnerabilidad en pacientes terminales, por lo tanto, es la situación de dependencia en que pueden estar incurridos, que no les permite o pone en riesgo la autodeterminación y la libre elección en sus decisiones de vida. Existe vulnerabilidad cuando la libertad no es absoluta y se está condicionado, a veces coaccionado, de modo interno o externo. También se está en presencia de vulnerabilidad cuando no se tienen cubiertas las necesidades básicas, por la pobreza o la falta de salud (Ramos, 2005).

Frente al panorama expuesto, el deber ético es procurar devolver a esas personas (pacientes terminales) a situaciones de dignidad y, en el caso de la pobreza, acompañar y procurar la mejor "calidad de vida" a través de cuidados paliativos, si es que ya están fuera del alcance terapéutico (Ramos, 2005). En tal sentido, la investigación con pacientes en fase terminal ha sido éticamente cuestionada, precisamente por la vulnerabilidad de este grupo de pacientes y de su inhabilidad para participar en el proceso de decisión debido, entre otros, a problemas cognitivos u otro tipo de dificultades, que impiden lograr su asentimiento libre e informado (Ramos, 2005).

1.3.1. Limitación del esfuerzo terapéutico

Como resultado de la facultad de los médicos para brindar diagnóstico y en virtud de su autonomía profesional, así como por su responsabilidad de informar completa y oportunamente a los pacientes y sus familias la situación real respecto al estado de salud, estos pueden concluir o recomendar medidas encaminadas a limitar el esfuerzo terapéutico. La limitación del esfuerzo terapéutico se puede definir como la no aplicación de medidas extraordinarias a un paciente con mal pronóstico vital o una mala calidad de vida. Existen dos tipos de limitación, como pueden ser el “no iniciar determinadas medidas o retirarlas cuando están instauradas” (Herrerosa et al, 2011: pág. 15).

La decisión de limitar el esfuerzo terapéutico, no obstante, debe fundamentarse en las siguientes características:

- Estar en presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Cuando existe ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Cuando el paciente tiene síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Cuando hay un gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no de la muerte.
- Cuando hay un pronóstico de vida inferior a seis meses.

Ante estos escenarios, Betancourt (2014) se cuestiona sobre la pertinencia de mantener artificialmente la vida, utilizar los recursos materiales y humanos más caros o calificados en la atención de pacientes en situación terminal, cuya condición es irreversible y donde la muerte es inevitable. (Betancourt, 2014).

Es así como actualmente, en las modernas y altamente tecnificadas unidades de cuidados Intensivos, cada vez están más implementadas las medidas de limitación del esfuerzo terapéutico, llevadas a cabo cuando se valora que el paciente, después de un intento terapéutico, no tiene posibilidades razonables de recuperación.

1.4. Tratamientos distintos a los cuidados paliativos

Desde un enfoque utilitarista, se pueden hallar diferentes propuestas para el paciente terminal, donde se destacan la eutanasia, la limitación del esfuerzo terapéutico, el suicidio asistido y la sedación paliativa. A continuación, se expone brevemente en que consiste cada una de estas prácticas.

1.4.1. Eutanasia

El término eutanasia está compuesto por las raíces griegas *eu* y *thanatos*, que significan bueno y muerte. Se ha utilizado desde el tiempo de la cultura greco-romana para referirse a

una muerte tranquila y sin dolor. Sin embargo, en diferentes momentos y contextos, el término eutanasia ha estado asociado a diversos significados, como pueden ser: 1) dejar morir a las personas, 2) inducir la muerte a quienes están sufriendo, 3) dar atención a los moribundos y 4) terminar con la vida de quienes son “indeseables”. Es evidente que entre algunas de estas acepciones existen notables diferencias en términos éticos, razón por la cual es importante precisar este concepto, sobre el cual se genera abundante discusión y debate en el mundo, para decidir si es o no aceptable. De esta manera, hoy en día la eutanasia se puede definir como el acto o procedimiento, por parte de un médico, para producir la muerte de un paciente, sin dolor y a petición expresa de éste. (Río y Kraus, 2006: p.53-54). A diferencia de los cuidados paliativos, que buscan prevenir y aliviar el sufrimiento de los pacientes, la eutanasia busca producir la muerte de estos.

1.4.2. Suicidio asistido

Una práctica que genera álgidas discusiones éticas respecto a los cuidados al final de la vida de un paciente, es el suicidio asistido. Aunque es legal en unos cuantos países, la discusión mediática, jurídica y médica no ha cesado.

En diversos estudios se demuestra que, voluntaria o involuntariamente, muchos profesionales de enfermería se ven implicados en el debate debido a que cuidan de pacientes en estado terminal que solicitan su ayuda para morir. Algunos profesionales de enfermería deciden participar en esta ayuda a pesar de las posibles repercusiones legales y profesionales que ello pueda acarrear; otros optan por no participar en la ayuda a la muerte de los pacientes incluso a pesar de que en su jurisdicción esta ayuda pueda ser legal. En ambos casos, los profesionales de enfermería deben conocer sus derechos, los derechos de los pacientes y las implicaciones legales y éticas de su decisión (Ersek, 2006).

De esta manera, el suicidio asistido se puede definir como “la provisión a un paciente de los medios (generalmente la prescripción de una dosis mortal de barbitúricos) para morir, sabiendo que el paciente los va a utilizar para suicidarse. A pesar de que el paciente recibe los medios para suicidarse a través de otra persona, es realmente el paciente el que toma la decisión de poner fin a su vida” (Ersek, 2006). Es decir, que para ser considerado un suicidio asistido, el paciente debe poseer la suficiente capacidad física y mental, que le permitan realizar el suicidio. “Esta práctica se denomina en ocasiones suicidio asistido por el médico debido a que la prescripción farmacológica mortal suele realizarla un médico. En

Oregón (EE.UU.), donde el suicidio asistido es legal, sólo un médico y no un profesional de enfermería puede prescribir legalmente medicamentos para este” (Ersek, 2006).

1.4.3. Sedación paliativa

El término sedar tiene su origen en la expresión latina *sedare*, que significa apaciguar o calmar un dolor físico o moral. En el ámbito médico, dicha acción consiste en la administración de un sedante a una persona y se denomina sedante a los fármacos que se utilizan en distintas especialidades de la medicina (anestesia, endoscopias, etc.) con el objetivo de proceder a determinadas maniobras o procedimientos especialmente molestos o dolorosos, de manera que puedan ser tolerados por los enfermos” (Clavé. 1998). Algunos autores la definen más como la administración de fármacos que tienen el propósito de reducir los niveles de conciencia del paciente, bien sea para el control de síntomas o la preparación de alguna intervención, en ambos casos se trata principalmente de evitar una situación estresante o dolorosa. La sedación también puede ser permanente o discontinua, profunda o superficial. En esta última, “permite algún tipo de comunicación del paciente, verbal o no verbal, mientras que en la profunda, se induce al paciente a un estado de inconsciencia.

En el marco de los Cuidados Paliativos el objetivo de la sedación es el alivio del sufrimiento del enfermo mediante una reducción proporcionada del nivel de consciencia. Se denomina sedación paliativa a aquella que se logra mediante la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento. La sedación en la agonía es un caso particular de la sedación paliativa, y se define como la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la consciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima (Clavé. 1998).

Ahora bien, en el marco de las consideraciones clínicas y terapéuticas, se han definido unos principios mínimos y generales que deberían regular la práctica de la sedación. Estos son:

- La existencia de una indicación terapéutica realizada por un médico.
- El consentimiento explícito del enfermo o de la familia.
- Profesionales implicados totalmente informados del proceso.
- Combinaciones y dosis en la medida necesaria y adecuada.

- Plan de monitoreo y registro.

Aunque la sedación es una práctica regular en materia de cuidados paliativos, no ha estado exenta de controversia, especialmente en lo relacionado a los límites de algunos casos, que podrían caer en la obstinación o encarnizamiento terapéutico, de ahí la importancia de estos principios mínimos.

2. ¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL DERECHO?

En la jurisprudencia colombiana el tema de los cuidados paliativos pasó a ser del ámbito de protección y fue así como en el año 2010 se inició su regulación normativa. La primera ley que hace referencia expresa a estos cuidados es la Ley 1384 de 2010, conocida como Ley Sandra Ceballos, con estudio de constitucionalidad a través de la Sentencia C-662 de 2009. Esta ley establece las acciones relacionadas con la atención integral frente a enfermedades con carácter oncológico en Colombia, de manera que se reduzca la mortalidad y la morbilidad por cáncer en adultos, así como mejorar su calidad de vida, a través de las garantías estatales, de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud vigente y de la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidados paliativos.

Posteriormente se expide la Ley 1733 de 2014, denominada Ley Consuelo Devis Saavedra, con estudio de constitucionalidad en Sentencia C-233 de 2014. Esta ley tiene como objeto reglamentar el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónica, degenerativa e irreversible, a la atención en cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida, tanto de pacientes como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales (Ley 1733, 2014).

La citada norma, en su Art. 4 definió el concepto de cuidados paliativos de la siguiente manera:

Los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa² afirma la vida y considera el morir como un proceso normal (Ley 1733, 2014).

En este mismo orden, esta ley en su artículo 3 define la enfermedad crónica en los siguientes términos: “Enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida, aquella que es de larga duración y que ocasiona grave pérdida de la calidad de vida, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, que impida esperar su resolución definitiva o curación y que haya sido diagnosticada en forma adecuada por un médico experto (Ley 1733, 2014).

En desarrollo de la normatividad, se dispuso que la atención en cuidados paliativos se debe prestar por parte de un equipo asistencial interdisciplinario, es decir por un grupo de profesionales de la salud de diversas disciplinas, no jerarquizado y que tendría como objetivo el proveer la atención más integral posible. Este grupo debe estar compuesto por: médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, guías espirituales y otros profesionales de apoyo para atender las áreas sociales, físicas, morales y espirituales de los pacientes, así como de su núcleo familiar y social.

Finalmente, se debe considerar que en Ley 1751 de 2015 –Ley estatutaria en salud-, se ha dado un paso importante no solo al elevar a la categoría de derecho fundamental el derecho a la salud, sino al incluir, en el artículo 2°, el acceso a la paliación. Esta norma dispone lo siguiente:

Artículo 2°: Naturaleza y contenido del derecho fundamental a la salud. El derecho fundamental a la salud es autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo. Comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud. El Estado adoptará políticas para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas. De conformidad con el artículo 49 de la Constitución Política, su prestación como servicio público esencial obligatorio, se ejecuta bajo la indelegable dirección, supervisión,

² El término Medicina Paliativa se refiere fundamentalmente al que hacer de los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que el de Cuidados Paliativos es un concepto más amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y de otros profesionales como psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes de la pastoral. (Del Río & Palma, 2013. P. 17).

organización, regulación, coordinación y control del Estado (*Ley 1751, 2015*).

La normatividad presentada constituye el marco que regula la práctica de los cuidados paliativos en Colombia, como consecuencia de diferentes discusiones que han alimentado el debate en los últimos años. En especial, algunas sentencias de la Corte Constitucional han servido para que se legisle en torno a estos temas.

2.1. Sentencias determinantes en la regulación de los cuidados paliativos

Las sentencias de la Corte Constitucional han sido las principales promotoras de la normatividad más actual y vigente en materia de cuidados paliativos, pues es a raíz de estas sentencias que muchas de las regulaciones y normas se han expedido en los últimos años. A su vez, los fallos de la Corte denotan falta de regulación y vacíos, por los cuales esta instancia se ha pronunciado. A continuación, se presentan algunas de las sentencias más importantes en este proceso de regulación, así como su alcance.

- **Sentencia C-233/14**

En esta sentencia se aborda el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, con el propósito de regular lo relativo a la asistencia, el dolor y el respeto a la voluntad del paciente, que permitan mitigar el dolor y el sufrimiento. Al respecto, se señala que el propósito y alcance de los cuidados paliativos es el de conseguir y mantener un nivel óptimo de control del dolor y los efectos de los síntomas, afirmar la vida y entender el morir como un proceso normal, en el que no se debe interferir ni para apresurar el proceso, ni para posponerlos. Asimismo, resalta la importancia de considerar los aspectos psicológicos y espirituales en los cuidados. Igualmente, declara “exequible el proyecto de ley 138 de 2010 del senado y 290 de 2011 de la cámara de representantes, 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” (Sentencia C-233, 2014).

- **Sentencia T-721/17**

La Sentencia T-721 se fundamenta en un recorrido que inició con la Resolución 1216 de 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social, donde se fijó el procedimiento, los parámetros generales y demás criterios para garantizar el derecho a morir dignamente y que eran los siguientes:

- Prevalencia de la autonomía del paciente.
- El derecho a morir dignamente no puede suspenderse en el tiempo, pues ello implicaría imponer una carga excesiva al enfermo.
- Implica que la voluntad del sujeto pasivo sea cumplida a tiempo.
- Los profesionales de la salud deberán ser neutrales en la aplicación de los procedimientos y orientados a hacer efectivo el derecho a morir dignamente.

No obstante, como afirma García (2018) la Resolución regula de forma equivocada lo relacionado al consentimiento sustituto, en cuanto parece haber una confusión de este con el consentimiento previo.

Según el artículo 15 de la resolución, si la persona mayor de edad se encuentra en incapacidad de manifestar su voluntad, la solicitud podrá ser presentada por quienes estén legitimados para dar el consentimiento sustituto, siempre y cuando la voluntad del paciente haya sido expresada previamente mediante un documento de voluntad anticipada. Por lo contrario, el consentimiento sustituto es el que da la familia para llevar a cabo el procedimiento, debido a que la persona que sufre la enfermedad terminal, se encuentra en imposibilidad fáctica para manifestar su consentimiento y no lo hizo con anterioridad. Pese a este error, no se le puede desconocer a la familia el derecho de consentir el procedimiento de eutanasia a su pariente, quien no puede manifestar su voluntad, objetivamente sufre intensos dolores, su estado de salud no tiene cura y se estima que va a morir en poco tiempo (García, 2018).

De esta manera, la Corte Constitucional, en sentencia T-721 del 12 de diciembre de 2017, respaldó esta interpretación, afirmando que la regulación no era coherente con el sentido del consentimiento sustituto, al condicionarlo a una manifestación previa y escrita. “Por tal razón, la Corte ordenó al Ministerio de Salud y Protección Social que adecuara esta resolución de acuerdo a lo establecido en la sentencia T-970 de 2014 sobre consentimiento sustituto”.

- **Sentencia T-423/17**

Otra importante orden de la Corte Constitucional se encuentra en la sentencia T-423 de 2017, por medio de la cual se considera que para garantizar el derecho fundamental a morir dignamente, el Ministerio de Salud y Protección Social “debe hacer las gestiones necesarias para que en el país se practiquen procedimientos de eutanasia, verificando en cada caso la idoneidad y el cumplimiento de los requisitos para realizar dicho procedimiento, y se publicite a los pacientes su derecho a morir dignamente” (García, 2018). De igual forma hizo un llamado al Congreso de la República para que regule este derecho.

- **Sentencia T-544/17**

Esta sentencia estuvo motivada por los reiterativos llamados de la Corte Constitucional al Congreso de la República durante más de 20 años para que legislara sobre la eutanasia. Desde el año de 1997 y mediante la Sentencia C-239 de 1997, la Corte abrió la posibilidad legal para que el derecho a morir dignamente fuera posible sin consecuencias penales o sancionatorias y siempre que se cumplieran algunos parámetros.

Posterior a dicha sentencia, se emitieron una serie de fallos similares ampliando y desarrollando conceptos que tienen estrecha relación con la bioética, los derechos humanos, la antropología jurídica, la sociología y las disciplinas de la salud mental como la psiquiatría, la psicología y, por supuesto, con las clínicas propiamente dichas, incluyendo ahora, con la sentencia T-544 de agosto del 2017, con ponencia de la magistrada Gloria Stella Ortiz Delgado, a los médicos pediatras, por permitirse la eutanasia en seres humanos menores de edad (Medina, 2018).

De esta manera, la Corte Constitucional en el precitado fallo, resuelve en uno de sus artículos lo siguiente: “Reiterar el exhorto al Congreso de la República para que, en el término de dos años, emita la regulación del derecho fundamental a morir dignamente para mayores de edad y para niños, niñas y adolescentes, en la que considere los presupuestos y criterios establecidos por toda la jurisprudencia de esta corporación” (Sentencia T-544, 2017).

2.2. Los cuidados paliativos y su vinculación con la definición de “vida digna”

La Corte Constitucional de Colombia ha definido la dignidad humana como la posibilidad de diseñar un plan vital, como las condiciones materiales concretas de existencia y como la integridad física y moral, es decir, el vivir como se quiera, vivir bien y vivir sin humillaciones (Sentencia T-8810, 2002).

La autonomía individual (materializada en la posibilidad de elegir un proyecto de vida y de determinarse según esa elección), unas condiciones de vida cualificadas (referidas a las circunstancias materiales necesarias para desarrollar el proyecto de vida) y la intangibilidad del cuerpo y del espíritu (entendida como integridad física y espiritual, presupuesto para la realización del proyecto de vida). Estos tres ámbitos de protección integran, entendidos en su conjunto, el objeto protegido por las normas constitucionales desarrolladas a partir de los enunciados normativos sobre “dignidad” (Sentencia T-8810, 2002).

La manera como la Corte Constitucional ha entendido la dignidad humana, en el ordenamiento normativo colombiano, es coherente con los principios y la práctica de los cuidados paliativos, pues estos están orientados a aliviar el dolor de las personas, a mejorar sus condiciones de vida y a evitar que sean sometidos a torturas y humillaciones.

El respetar y proteger la dignidad de las personas con enfermedad terminal, deriva del respeto a la dignidad humana en todas las etapas de la vida. Dicho respeto se expresa en el momento de proporcionar una atención adecuada, como los cuidados paliativos, que permiten al ser humano morir con dignidad a través del tratamiento del dolor físico y de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales (Quesada, 2008). “Una medicina reconocedora de la dignidad del ser humano debe comprender que sólo se ayuda a las personas en fase terminal con cuidados omnicomprensivos, que abarquen los niveles bio-psico-sociales y espirituales del ser” (Quesada, 2008 pág. 42).

2.3. Los cuidados paliativos y su vinculación con los Derechos Humanos

Los cuidados paliativos también deben analizarse desde la perspectiva de los derechos humanos, en tanto estos se encuentran relacionados con el derecho a la salud, entre otros derechos humanos. En primer lugar, los derechos humanos se definen como “aquel conjunto de facultades que acompañan a cada ser humano por pertenecer a su propia naturaleza, y que deben ser respetados por los demás y protegidos por el Estado a fin de que

su disfrute esté normalmente garantizado. En suma, se refieren a las facultades de las que necesita disponer el ser humano para poder realizarse como persona. (De Paz; Bernal, 2016).

Hasta el momento no se ha considerado a los cuidados paliativos como un derecho humano, pero si se analizan los derechos conexos a los cuidados paliativos como el derecho a la vida, la salud, a la autonomía, la integridad personal y el derecho a morir dignamente, se verá que en esencia hay una relación muy estrecha entre los cuidados paliativos y los derechos humanos

Si bien no existe un instrumento internacional de derechos humanos específico en relación con los cuidados paliativos, en materia de protección de derechos humanos de todas las personas se aplica la doctrina internacional existente, que es jurídicamente vinculante para los Estados. En este sentido cabe destacar las regulaciones internacionales sobre el derecho a la salud, básicamente los artículos 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, 26 de la Convención Americana de Derechos Humanos, 12 del PIDESC, 10 del Protocolo Adicional a la Convención Americana de Derechos Humanos “Protocolo de San Salvador”, 24 de la Convención de los Derechos del Niño, 12 de la CEDAW, 2 de la Convención Americana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Tortura, entre otros. Asimismo, se aplican las resoluciones de la Comisión de Derechos Humanos (Quesada, 2008 pág. 40).

En lo que concierne a este derecho a la salud, este está dirigido a hacer efectivo el derecho a la vida, no solamente en lo referente a la existencia biológica, sino también en los aspectos que se derivan de ella. Y en lo que respecta a la muerte digna, este derecho se puede definir en los siguientes términos:

Este derecho fundamental está íntimamente ligado con el derecho a la autonomía. Para algunas personas el derecho a morir con dignidad implica el derecho a morir sin dolor y con acceso a los tratamientos modernos que permiten humanizar la muerte; para otras personas la dignidad reside en la posibilidad de devolverle al paciente su autonomía, es decir, devolverle el derecho de decisión sobre el tratamiento, su aplicación o no y el derecho a que se respete su deseo o voluntad (Quesada, 2008 pág. 42).

De lo anterior se deduce, que si bien los cuidados paliativos no están definidos explícitamente como un derecho humano, su estrecha relación con otros derechos humanos fundamentales, permite que se interpreten como tal y excepto cuando estos derivan en encarnizamiento u obstinación terapéutica, son vistos en casi todos los países como un derecho de las personas que buscan una asistencia médica.

2.4. **Ámbito de aplicación de la norma de los cuidados paliativos en Colombia**

A partir de la entrada en vigencia de la Ley 1733 de 2014, el ministerio de salud y protección social ha expedido distintos actos administrativos, con la finalidad de garantizar el derecho que tienen los pacientes de acceder a un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica establecidas, en los servicios habilitados que oferten y presten esta atención. Además, se debe tener presente el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no otorguen una vida digna. Una mirada cronológica a la expedición de varias circulares y resoluciones por parte de este ministerio, permiten comprender la evolución de la discusión en esta materia, en los últimos años y también sirve para complementar el sustento normativo y regulatorio.

Tabla 1: Actos administrativos del Ministerio de Salud y Protección Social en orden cronológico y que guardan relación con los cuidados paliativos:

Resolución 1441 de 2013	Por la cual se establecen los estándares, criterios y procedimientos para la habilitación de la Redes Integrales de Prestaciones de Servicios de Salud
Circular 022 de 2016	Lineamientos y Directrices para la gestión del acceso a medicamentos opioides para el manejo del dolor
Circular 023 de 2016	Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos.
Resolución 1051 de 2016	Por medio de la cual se reglamenta la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada.
Resolución 1416 de 2016	Por la cual se adiciona el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud adoptado por la Resolución 2003 de 2014.

Fuente: Elaboración propia.

Como se puede ver en la anterior tabla, los actos administrativos empiezan desde aspectos generales, como las redes integrales de prestación de servicios, hasta ir abordando aspectos más específicos, como la suscripción del documento de voluntad anticipada o la elaboración de un manual específico para Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud

2.5. ¿Qué es una enfermedad en fase terminal y qué es una enfermedad crónica, degenerativa o irreversible de alto impacto en la calidad de vida, de conformidad con la norma?

La definición consignada en la Ley 1733 de 2014, en su artículo 3, sobre enfermedad crónica dice lo siguiente: enfermedad crónica es “aquella que es de larga duración y que ocasiona grave pérdida de la calidad de vida, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, que impida esperar su resolución definitiva o curación y que haya sido diagnosticada en forma adecuada por un médico experto (Ley 1733, 2014). Sin embargo, es oportuno contrastar dicha definición con algunas definiciones que a nivel mundial se han elaborado acerca de los conceptos de las enfermedades en mención.

Por ejemplo, la Organización Mundial de la Salud (2009) afirma que las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Aquí se incluyen las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, que además son consideradas por esta entidad como las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. “En 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era de menos de 60 años de edad” (OMC, 2009).

Por su parte, el Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos (NIH por sus siglas en inglés) define la enfermedad degenerativa como aquella en la cual la función o la estructura de los tejidos u órganos afectados empeoran con el transcurso del tiempo, como, por ejemplo, la osteoartritis, la osteoporosis y la enfermedad de Alzheimer (NIH, 2018).

En cuanto a la noción de enfermedad Irreversible, algunos diccionarios médicos o plataformas de consulta la definen como “una situación o enfermedad que no se puede

invertir. Algunas enfermedades irreversibles son parálisis cerebral y esquizofrenia” (Mimi-Medicina, 2018).

Finalmente, una de las expresiones más usadas en el ámbito de los cuidados paliativos y de los temas desarrollados en este documento, es la de enfermedad terminal. Esta es usualmente entendida como aquella donde un paciente se enfrenta a una muerte inexorable en el corto plazo. Por su parte, Calman (1980), establece que la fase terminal en los pacientes cancerosos se da cuando se les ha diagnosticado con exactitud, la muerte no parece demasiado lejana y el esfuerzo médico ha pasado de ser curativo a paliativo.

Para Gil y Cols (1988), la fase terminal, mejor enunciada como síndrome terminal de enfermedad, se define como el estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo, presentándose comúnmente como el proceso evolutivo final de las enfermedades crónicas progresivas, cuando ya se han agotado los remedios disponibles. Las enfermedades más frecuentes que conducen al síndrome terminal son: cáncer, enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, cirrosis hepática, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), arteriosclerosis (HTA, miocardiopatía, diabetes, senilidad), entre otras (Zamora, 2013).

3. DERECHOS DEL PACIENTE

La Ley 1733 de 2014 contempla para los pacientes que padecen enfermedades de alto impacto en la calidad de vida los siguientes derechos:

- **Derecho al cuidado paliativo³**

Los pacientes con enfermedades pueden solicitar este servicio ante el médico o entidad tratante.

- **Derecho a la información**

Una vez el paciente conoce las noticias de su verdadero estado de salud, tiene derecho a conocer toda la información de manera clara, detallada y comprensible por parte del médico tratante, sobre su diagnóstico, estado, pronóstico y las alternativas terapéuticas de atención paliativa propuestas y disponibles, así como los riesgos y consecuencias en caso de rehusar el tratamiento ofrecido. “Al núcleo familiar que existe alrededor del paciente también le asiste el derecho a conocer la información y a decidir sobre las alternativas terapéuticas disponibles en caso de la incapacidad total del paciente que le impida la toma de decisiones” (Benítez et al, 2002).

- **Derecho a una segunda opinión**

Existe la posibilidad de que el paciente solicite un segundo concepto frente su primer diagnóstico, para confirmar o desvirtuar el concepto inicial.

³ Benítez et al (2002), define el término de medicina paliativa o cuidados paliativos, como una rama de la medicina y define sus principios de la siguiente manera: -Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal dentro de aquélla; los cuidados paliativos ni adelantan ni posponen la muerte. -Los cuidados paliativos proporcionan alivio de los síntomas e integran los aspectos psicológicos y espirituales de los pacientes, intentando realizar todos los cuidados en el entorno natural del paciente, su domicilio. -Los cuidados paliativos ofrecen un soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, considerando la enfermedad en función del sufrimiento que provoca. -Los cuidados paliativos ofertan un sistema de ayuda a la familia durante la enfermedad y durante el duelo (Benítez et al, 2002).

- **Derecho a suscribir el documento de voluntad anticipada**

El paciente en pleno uso de sus facultades legales y mentales, indicará su decisión de no someterse a tratamientos médicos innecesarios, que eviten prolongar una vida digna. Para Malespina (2017), estos se definen como “los documentos de voluntades anticipadas, que han tomado cierta relevancia en las últimas décadas, constituyen una forma más de empoderamiento del paciente que toma un rol protagónico en el proceso de su propia enfermedad” (Malespina, 2017: pág. 244). Al respecto es importante recordar lo que dice la Corte Constitucional:

En primer lugar, debemos decir que en este instrumento, la persona que los suscribe no renuncia a un tratamiento que implique una cura a la enfermedad que padece, o sobre su vida, no es un suicido ni una denegación de tratamientos que le ayudarán a recobrar la salud sino de una decisión en donde el paciente deja sentado la forma de afrontar un hecho inevitable, como es la muerte, entendida esta como un fenómeno natural del ciclo vital. Esto se debe entender en el contexto de una voluntad de renunciar a ciertos tratamientos, de acuerdo con el precepto objetado, será aplicable únicamente en los casos que relata la Corte Constitucional (Sentencia C 233, 2014).

- **Derecho a participar de forma activa en el proceso de atención y la toma de decisiones en el cuidado paliativo**

Aquí se trata de la facultad que tienen de los pacientes, para de manera activa, participar en la toma de decisiones sobre los planes terapéuticos del cuidado paliativo.

- **Derechos de los niños, las niñas y los adolescentes**

Si el paciente que requiere cuidados paliativos es un niño o niña menor de 14 años, serán sus padres o adultos responsables de su cuidado quienes elevaran la solicitud. Si el paciente es un adolescente entre 14 y 18 años, él será consultado sobre la decisión a tomar.

- **Derecho de los familiares**

Si se trata de un paciente adulto que esta inconsciente o en estado de coma, la decisión sobre su cuidado paliativo la tomará su cónyuge, hijos mayores, sus padres o familiares más cercanos por consanguinidad, según sea el caso. Al respecto, la Resolución 4343 de 2012 que contiene la regulación sobre deberes y derechos que tienen las personas en relación con las acciones vinculadas a su atención en salud y conocida como Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes, reglamenta las acciones relacionadas con la atención para los pacientes por parte de las instituciones de la salud para asegurar un trato digno, unificando los derechos y deberes de los pacientes y familiares. Allí, además, se tienen también en cuenta los derechos de los niños, niñas y adolescentes.

Otras normas que soportan los derechos de los pacientes son la Circular No 023 de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social, por medio de la cual se dan instrucciones a la entidades promotoras de salud de los regímenes contributivo y subsidiado, para suministrar la información al paciente respecto de la garantía de los derechos sobre cuidados paliativos, relacionada tanto con la Carta de Derechos y Deberes del afiliado, como con la carta de desempeño de las entidades, establecidas en la Circular Conjunta Externa 0016 de 2013. Igualmente, la Resolución 5521 de 2013, incluye en el Plan Obligatorio de Salud la atención de la fase terminal mediante terapia paliativa.

4. DEBERES DE LAS INSTITUCIONES PRESTADORAS DE SALUD CON RESPECTO A LA PRESTACION DEL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Con miras a garantizar los derechos de los pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas e irreversibles de alto impacto en la calidad de vida, aquella que es de larga duración y que ocasiona grave pérdida de la calidad de vida, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, que impida esperar su resolución definitiva o curación y que haya sido diagnosticada en forma adecuada por un médico experto, las entidades prestadoras de servicios de salud deben suministrar información permanente acerca de la existencia del servicio de cuidados paliativos, comprometiéndose con un trato especial en su cobertura, equidad, accesibilidad y calidad dentro de su red de servicios en todos los niveles de atención por niveles de complejidad, de acuerdo con la pertinencia médica y los contenidos del Plan Obligatorio de Salud (Gómez, 2018). Sobre el tema, existe un desarrollo reglamentario citado en la parte del capítulo de ámbitos de aplicación de la norma de los cuidados paliativos en Colombia para que las actividades y servicios integrales del cuidado paliativo se presten de acuerdo al Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud y las guías de manejo que adopten el Ministerio de Salud y Protección Social, así como la Comisión de Regulación en Salud –CRES (Gómez, 2018).

De esta manera, las Entidades Promotoras de Salud (EPS), el régimen subsidiado, contributivo y especial, así como las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS), tanto públicas como privadas, están en la obligación, de acuerdo a su nivel de complejidad, de tener una red de servicios de salud que incluya la atención integral en cuidados paliativos. Además, deben desarrollar las guías de práctica clínica de atención integral de cuidados paliativos. También deberán reglamentar la atención en cuidados paliativos especializados para la atención de los niños, niñas y adolescentes (Gómez, 2018).

En este sentido, la Resolución 1416 de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social, en su artículo 1, referente al Estándar Criterio de Talento Humano frente al cuidado paliativo establece que en los servicios diferentes a consulta externa o especialidades médicas, donde se atiendan pacientes con enfermedades terminales, “a los cuales se les decida como

conducta médica o por solicitud del paciente, el manejo del dolor y cuidado paliativo el médico tratante deberá contar con certificado de formación para el manejo del dolor y cuidado paliativo, cuando no sea especialista en dolor y cuidado (Gómez, 2018).

Se observa en la norma que no es necesario que los médicos hayan realizado su residencia clínica en cuidados paliativos y manejo del dolor, debido a que con la acreditación de un curso o diplomado pueden certificar su idoneidad y hacer parte del equipo encargado de brindar los servicios de cuidados paliativos.

Por otra parte, dentro de las obligaciones propias de las entidades de salud frente a la prestación del servicio de cuidados paliativos, existe una reglamentación sobre la habilitación de los diferentes servicios en donde estos se pueden prestar, de conformidad con los siguientes parámetros:

- Consulta externa de dolor y cuidado paliativo: Cuando se trate de pacientes oncológicos se requerirá, para ser habilitado, previa visita por parte del Ministerio.
- Hospitalización de mediana y alta complejidad: estándar de procesos prioritarios asistenciales. Cuando se oferte hospitalización en oncología (aunque no le es exclusivo), exige que se cuente con protocolos de manejo de detección y manejo de dolor y cuidados paliativos.
- Unidad de quemados adultos y pediátricos: se exigen guías de manejo del dolor y utilización de escalas del dolor debidamente documentadas y socializadas con el recurso humano.
- Atención Institucional de paciente crónico: Incluye manejo de pacientes con patología crónica y/o terminal sin ventilación y pacientes con patología crónica y/o terminal con ventilación. Corresponden a servicios institucionales que desarrollan planes individualizados de cuidado y rehabilitación, con apoyo de equipos de profesionales y tecnología apropiada, en busca de mantener funciones, prevenir el deterioro, promover la recuperación e independencia funcional en el menor tiempo posible así como el cuidado paliativo integral, cuando su condición clínica lo amerite.
- Atención domiciliaria: procesos prioritarios asistenciales, donde se exige contar con guías, protocolos o procedimientos para el manejo de dolor y cuidado paliativo.

- Cirugía ambulatoria: Dentro del estándar de procesos prioritarios asistenciales, se exige procedimiento, identificación y gestión del dolor. Adicional a lo anterior, la Resolución 1416 de 2014, por la cual se adiciona el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud, adoptado por la Resolución 2003 de 2014, incluyó para todos los servicios que atiendan pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, criterios adicionales al manual, relacionados con los estándares de talento humano y procesos prioritarios, con lo cual se garantiza mayor cobertura de atención para los pacientes que requieran el cuidado paliativo.

Tal como se observa, dentro de los servicios donde es posible atender pacientes con enfermedades de alto impacto en la calidad de vida, se definieron exigencias explícitas para abordar el dolor y el cuidado paliativo, lo cual resulta acorde a las exigencias de la Ley 1733 de 2014.

Otros deberes de las instituciones prestadoras de salud están consignados en la Resolución 1441 de 2016, por la cual se establecen los estándares, criterios y procedimientos para la habilitación de las redes integradas de prestadores de servicios de salud y se dictan otras disposiciones, como lo concerniente a certificados de renovación de la habilitación para la prestación de los servicios, mecanismos de evaluación del servicio, entre otros. La Circular 022 de 2016, por su parte, regula el manejo de medicamentos opioides, definiendo importantes deberes para las instituciones prestadoras, como en lo relativo al acceso, inscripción para el manejo, distribución, venta y prescripción.

Finalmente, la Superintendencia Nacional de Salud es el ente de control encargado de vigilar a las Entidades Promotoras de Salud (EPS), así como las de régimen subsidiado, contributivo y especial, para que incluyan en sus redes integradas, la atención en cuidados paliativos, según los criterios determinantes de las redes integradas de servicios de salud, que garanticen el acceso a este tipo de servicios de forma especializada y a través de sus profesionales o sus unidades de atención. De la misma manera, las direcciones departamentales y distritales de salud tendrán en cuenta el mismo criterio, referente a las redes integradas, al aprobar y renovar el funcionamiento de las Instituciones Prestadoras de

Salud (IPS), tanto públicas como privadas, salvo las excepciones definidas en la norma que competan al Ministerio de Salud y Protección Social.

5. RESPONSABILIDADES DERIVADAS DE LA MALA ATENCION EN CUIDADOS PALIATIVOS

De acuerdo con Rave (1986), hay dos tipos de responsabilidad que se desprenden de la obligación de asumir unas consecuencias, la primera es la responsabilidad moral, en la que los resultados que se afrontan son de índole interno. La segunda clase y la más importante para este trabajo es la responsabilidad jurídica, que es la que trasciende al campo externo (Rave, 1986).

La mencionada responsabilidad jurídica se divide a su vez en dos: la responsabilidad penal y la responsabilidad civil. La primera hace referencia a asumir las consecuencias de violar las normas penales y la segunda se encarga de los comportamientos ilícitos que al causar daño generan en cabeza de quien lo causa la obligación de indemnizar (Tamayo, 2007).

La responsabilidad penal es la que se da cuando se viola una norma que impone como consecuencia una sanción penal a quien comete esta conducta (Rave, 1986). En este trabajo, se abordará el tema de la responsabilidad principalmente de naturaleza civil. Esta responsabilidad civil puede ser a su vez de dos clases, contractual o extracontractual, dependiendo de si media o no un contrato o convención y puede manifestarse en diversas coyunturas, como las laborales, comerciales o médicas (Rave, 1986).

Aquí se analiza la responsabilidad médica desde el enfoque de la responsabilidad civil y en relación a la prestación de los cuidados paliativos, así como en otros ámbitos que la circundan como el derecho disciplinario.

5.1. Responsabilidad ético-disciplinaria

Lo primero que hay que decir es que este tipo de responsabilidad es autónoma, pero conceptualmente es más cercana al ámbito penal y de esta se derivan sanciones que no están encaminadas a resarcir el daño.

Este tipo de responsabilidad es la derivada del incumplimiento de los códigos de ética profesional que consagran deberes necesarios para el ejercicio de diversas disciplinas. Estos códigos se ocupan de las relaciones entre el profesional, sus pacientes, colegas y la sociedad, entre otros temas, así como del procedimiento y los tribunales que conocen de la violación de las normas disciplinarias (Restrepo, 2004).

En el caso de los médicos, el ordenamiento jurídico colombiano, a través de la ley 23 de 1981, provee un conjunto de deberes profesionales, así como una serie de sanciones, consecuencia de la violación a las normas y que van desde la amonestación hasta las sanciones pecuniarias, pasando por diversas censuras y la suspensión en el ejercicio de la profesión (Ley 23,1981.). En este punto se puede hablar de los problemas típicos de la infracción de las normas, consagradas en los códigos de ética propios de los profesionales de la salud, de la falta de preparación de este personal y la contradicción normativa.

Se ha observado claramente, que los cuidados paliativos como responsabilidad del profesional en la salud según Álvarez, et al (1998) nacen para “aliviar el dolor y que son derecho del hombre y una obligación ética del personal de la salud” (p.116). Es así como el médico tiene la obligación de que sus actos estén enmarcados dentro del concepto de la ética médica (Betancourt, s.f.). No obstante, Vargas (2011) reconoce lo siguiente respecto de la responsabilidad y el comportamiento ético de los profesionales de la salud:

Se pueden presentar eventualidades en las que, a pesar de existir un adecuado comportamiento contractual, ético y técnico por parte de los profesionales de la salud, puede aparecer un perjuicio para el paciente, es decir, que, a pesar de cumplir con todos los requisitos y supuestos necesarios para realizar una intervención o tratamiento, se obtiene sin embargo un resultado inesperado. Esto puede ocurrir cuando el resultado no es previsible dentro de la técnica y el desarrollo llevado diligentemente, es decir, como el nombre de la eventualidad lo indica, cuando se trata de un resultado producto de la actuación de un agente desconocido, o producto de un desarrollo accidental y distinto al convencional y cuya existencia o motivo de actuación escapa al control y la previsión del médico debidamente capacitado. (p. 241-242).

De esta manera, los procedimientos que puede realizar un médico general son múltiples y muchos de estos pueden ser de gran importancia para la prestación de servicios de salud. Al respecto, la ley habilita a los médicos generales para realizar cualquier tipo de procedimiento, pero no se puede obviar el requisito de idoneidad que exigen la constitución y la ley para la realización de ciertos procedimientos más complejos, que si no fueran

requeridos podrían dar lugar a errores en la prestación por impericia. La doctrina señala como situaciones irregulares el error de diagnóstico consecuencia del abuso de ojo clínico, prescindencia de historia clínica, falta de actualización, o invasión de “campos de especialidades médicas que puedan originar por comisión (el hacer indebidamente) u omisión (dejar de remitir a la especialidad competente). (Restrepo, 2004)

Igualmente, la Ley 23 de 1981 y su Decreto Reglamentario 3380 de 1981, regulan la ética médica y plantean la posibilidad de adelantar un proceso disciplinario ético-laboral contra profesionales de la medicina, frente a los cuales se advierta comportamientos en contravía del ejercicio de su profesión.

Es importante aclarar que, según la Ley 734 de 2002, por la cual se expidió el Código Disciplinario Único, la acción disciplinaria es independiente de cualquiera otra que pueda surgir de la comisión de la falta, pero también se debe destacar que las responsabilidades de dicho código son independientes de la ética.

5.2. Responsabilidad ético-laboral

En Colombia, el talento humano en salud está reglamentado por la Ley 1164 de 2007⁴ que tiene por objeto “establecer las disposiciones relacionadas con los procesos de planeación, formación, vigilancia y control del ejercicio, desempeño y ética del talento humano o del área de la salud mediante la articulación de los diferentes actores que intervienen en estos procesos de atención” (Ley 1164, 2007). Esta ley manifiesta que los profesionales autorizados para ejercer una profesión del área de la salud podrán utilizar la medicina alternativa y los procedimientos de dichas terapias complementarias en el ámbito de su disciplina, por lo cual solo basta la acreditación de una certificación académica expedida por una institución de educación superior legalmente reconocida por el estado colombiano.

⁴De la formación del talento humano de que trata la presente ley, se adoptan la pertinencia como la característica de un programa educativo en el área de la salud para responder a los requerimientos de formación en coherencia con los avances del conocimiento y la tecnología en el área del saber correspondiente, de manera que den respuesta a las necesidades y problemas de salud de la población, sean estos actuales o previsibles en el futuro y la Competencia como la adquisición y desarrollo de conocimientos, destrezas, habilidades, aptitudes y actitudes que se expresan en el ser, saber, el hacer y el saber hacer.

Las condiciones técnico científicas están reguladas en la Resolución 2003 de 2014 “Por la cual se definen los procedimientos y condiciones de inscripción de los Prestadores de Servicios de Salud” (Resolución 2003, 2014). Esta Resolución fue adicionada por la Resolución 1416 de 2016, en cuanto a los requisitos mínimos de talento humano para prestar el servicio de dolor y cuidado paliativo exigiendo en el estándar de talento el siguiente criterio:

En los servicios diferentes a consulta externa especialidades médicas, donde se atiendan pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, a los cuales se les decida como conducta médica o por solicitud del paciente, el manejo del dolor y cuidado paliativo el médico tratante deberá contar con certificado de formación para el manejo del dolor y cuidado paliativo, cuando no sea especialista en dolor y cuidado paliativo (Resolución 1416, 2016).

Es de anotar que los certificados a los que se refiere la norma, aún no son exigibles por las autoridades que ejercen las funciones de inspección, vigilancia y control, por cuanto la Resolución 2003 de 2014 dispuso en el acápite de verificación de cumplimiento de las condiciones de habilitación criterios relacionados con los certificados de formación. Respecto al certificado, lo define y especifica, para el caso de los servicios de salud, cuando será exigible:

El certificado de formación corresponde al documento, no conducente a título, que acredita que quien está autorizado para ejercer una ocupación, profesión o especialidad, ha participado en un proceso de formación dirigido a adquirir, fortalecer o actualizar los conocimientos, destrezas, habilidades, aptitudes y actitudes, según los criterios definidos para su actuación idónea en un servicio determinado (...) El certificado de formación será exigible a partir del momento en que el Ministerio de Salud y Protección Social así lo determine y en todo caso, con posterioridad a la definición de lineamientos para ofrecer y certificar la formación requerida en cada servicio. Mientras tanto, los prestadores de servicios de salud deberán establecer un mecanismo que permita verificar que el talento humano cuenta con la formación específica, según los criterios establecidos para cada servicio (Resolución 2003, 2014).

Se entiende entonces que no se exige que el profesional de la salud tenga una formación especial (especialidad clínica en dolor y cuidados paliativos), solamente requiere de un certificado de formación en el área, cuando existen en nuestro país instituciones de educación superior que frente a los estándares de calidad y las nuevas necesidades de los pacientes, ofrecen estudios de especialidades clínicas como es la Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos para atender la alta demanda del servicio a través de profesionales de la salud suficientemente capacitados y eficientes.

Como puede observarse, la Resolución 1416 de 2016 no responde a las necesidades que exige hoy la sociedad, porque no diferencia los niveles básico y especializado en dolor y cuidado paliativo, transitando en contravía de los niveles de complejidad existentes para la prestación de servicios de salud (equipara la función del médico general con certificación, a la función del médico con especialidad clínica cursada y aprobada) (Resolución 1416, 2016).

Una situación también preocupante y que puede incidir en la calidad del servicio de salud, es cuando el médico al recibir una remuneración al destajo o de acuerdo al número de pacientes, se ve obligado a atender grandes volúmenes de pacientes para que su facturación esté dentro de los límites mínimos que le permitan un adecuado y digno sustento, por lo que el servicio se presta, en muchas ocasiones, a contra reloj, especialmente en las consultas, lo que puede generar un error por imprudencia o negligencia. Por lo tanto, el médico está sujeto a afrontar procesos de responsabilidad civil, penal, administrativa y ética, en desarrollo de la relación médico - paciente. (Betancourt, s.f. p. 60).

En este último aspecto se debe reconocer la reivindicación que hace la Ley 1751 de 2015 “Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones”, pues reconoce en el artículo 17 la autonomía profesional para adoptar decisiones sobre el diagnóstico y tratamiento de los pacientes que tienen a su cargo y, en el artículo 18, igualmente se reconoce el respeto a la dignidad de los profesionales y trabajadores de la salud, en general, del talento humano en salud, quienes estarán amparados por condiciones laborales justas y dignas, con estabilidad y facilidades para incrementar sus conocimientos, de acuerdo con las necesidades institucionales (Ley 1751, 2015).

5.3. Responsabilidad administrativa

Este tipo de responsabilidad se enmarca en el derecho administrativo sancionatorio de la administración, cuando esta despliega su función de inspección, vigilancia y control. Adicionalmente, la responsabilidad de los prestadores de servicios de salud, presupone la existencia de un sistema obligatorio de garantía de calidad de atención en salud del Sistema

General de Seguridad Social en Salud, SOGCS que se define como “el conjunto de instituciones, normas, requisitos, mecanismos y procesos deliberados y sistemáticos que desarrolla el sector salud para generar, mantener y mejorar la calidad de los servicios de salud en el país. (Decreto 780 de 2016, Artículo 2.5.1.1.3 Nral. 8°). En este sentido, uno de los componentes del SOGCS es el Sistema Único de Habilitación definido en el Decreto 780 de 2016 de la siguiente manera:

Artículo 2.5.1.3.1.1 Sistema Único de Habilitación. Es el conjunto de normas, requisitos y procedimientos mediante los cuales se establece, registra, verifica y controla el cumplimiento de las condiciones básicas de capacidad tecnológica y científica, de suficiencia patrimonial y financiera y de capacidad técnico administrativa, indispensables para la entrada y permanencia en el Sistema, los cuales buscan dar seguridad a los usuarios frente a los potenciales riesgos asociados a la prestación de servicios y son de obligatorio cumplimiento por parte de los Prestadores de Servicios de Salud y las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (Decreto 780, 2016).

Las condiciones técnico-científicas a que se refiere la norma son las definidas por el Ministerio de Salud y Protección Social a través de la Resolución 2003 de 2014, que como ya anotamos, fue adicionada por la Resolución 1416 de 2016 en lo que tiene que ver con los estándares de talento humano y procesos prioritarios en los cuidados paliativos y en el servicio de dolor y cuidado paliativo.

El estándar de talento humano según la Resolución 2003 de 2014 son las condiciones de recurso humano requeridas en un servicio de salud. Asimismo, el estándar de procesos prioritarios según la misma Resolución, es la existencia, socialización y gestión del cumplimiento de los principales procesos asistenciales, que condicionan directamente la prestación con calidad y con el menor riesgo posible, en cada uno de los servicios de salud.

La inspección, vigilancia y control por incumplimiento de las normas que regulan el Sistema Único de Habilitación, de las que hacen parte la Resolución 2003 de 2014 y la Resolución 1446 de 2016, corresponde a las Direcciones Departamentales y Distritales de Salud de conformidad con el artículo 2.5.1.7.1 del Decreto 780 de 2016 que dispone:

Artículo 2.5.1.7.1 Inspección, vigilancia y control del Sistema Único de Habilitación. La inspección, vigilancia y control del Sistema único de Habilitación, será responsabilidad de las Direcciones Departamentales y Distritales de Salud, la cual se ejercerá mediante la realización de las visitas de verificación de que trata el artículo 2.5.1.3.2.15 del presente Título, correspondiendo a la Superintendencia Nacional de Salud, vigilar que las Entidades Territoriales de Salud ejerzan dichas funciones (Decreto 780, 2016).

Es así como el prestador de servicios de salud que incumpla con las normas técnicas dispuestas por el Ministerio de Salud en la Resolución 2003 de 2014 se le impondrán las sanciones establecidas en el artículo 2.5.1.7.6 del Decreto 780 de 2016, que establece: “Artículo 2.5.1.7.6 Sanciones. Sin perjuicio de la competencia atribuida a otras autoridades, corresponde a las Entidades Territoriales de Salud, adelantar los procedimientos y aplicar las sanciones a que haya lugar de acuerdo con lo previsto en el artículo 577 y siguientes de la Ley 09 de 1979 y las normas que las modifiquen o sustituyan” (Decreto 1011, 2006, art.54).

A su vez la Ley 9 de 1979 consagra sanciones tales como la amonestación, la imposición de multas sucesivas hasta por una suma equivalente a 10.000 salarios diarios mínimos legales, decomiso de productos y suspensión o cancelación del registro o de la licencia, y cierre temporal o definitivo del establecimiento, edificación o servicio respectivo (Ley 9 , 1979). Estas sanciones se imponen garantizando el debido proceso que contemplan los artículos 47 y siguientes de la Ley 1437 de 2011, que regula el procedimiento administrativo sancionatorio.

Existe también una responsabilidad administrativa de la entidad aseguradora, es decir de la Entidad Promotora de Salud que tiene a su cargo la afiliación de los usuarios y la administración de la prestación de los servicios de las instituciones prestadoras, de proveer una red de servicios que satisfaga las condiciones exigidas por el SOGCS, para poder acceder al plan de beneficios en salud que por ley corresponde a cada Colombiano, oportunamente, bajo condiciones seguras que minimicen el riesgo de sufrir un evento adverso, utilizando recursos de acuerdo con la evidencia científica y recibiendo las intervenciones requeridas mediante una secuencia lógica y racional de actividades.

En este orden de ideas corresponde a la SUPERSALUD vigilar el cumplimiento de los derechos derivados de la afiliación o vinculación de la población a un plan de beneficios de salud (Ley 1122, 2007, art 37).

En este sentido, el Artículo 130 de la Ley 1438 de 2011 define unas conductas que vulneran el Sistema General de Seguridad Social en Salud y el derecho a la salud. Estas conductas dan lugar a la imposición de multas y a la revocatoria de la licencia de funcionamiento,

según la gravedad de los hechos.

En cuanto a la verificación del cumplimiento de las condiciones de habilitación de los servicios de oncología, es responsabilidad del Ministerio de Salud y Protección Social, en cumplimiento de la Ley 1438 de 2011, modificado por el artículo 118, Decreto Ley 019 de 2012, que los servicios oncológicos requieren habilitación y visita de verificación previa por parte del Ministerio de Salud y Protección Social y respecto a la consulta externa, disponen que el servicio de dolor y cuidados paliativos debe prestarse cuando su competencia esté relacionada con el manejo del paciente oncológico. Con respecto a la responsabilidad del Sistema de salud (Betancourt, s.f.) manifiesta que la calidad del servicio debe ser cumplida de igual manera por los prestadores del servicio de salud, en principio como una garantía del Sistema de Seguridad Social según lo dispuesto por la Ley 100 de 1993, donde se establece que el grupo de práctica profesional está comprendido por las instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) y por el grupo de los profesionales de la salud encabezados por los médicos.

De esta manera, cuando la ley 100 de 1993 establece que las entidades de salud hacen parte del grupo responsable de prestar un idóneo y adecuado servicio, hace referencia a los niveles de complejidad en cuidados paliativos. En Colombia, los niveles de complejidad se definen a partir de la capacidad de servicio que tienen todos los entes prestadores del servicio de salud y se clasifican según la Resolución 5261 de 1994 en su artículo 92, de acuerdo con la infraestructura, recursos humanos y tecnológicos así:

- Nivel 1: Es de mayor cobertura pero menor complejidad, su recurso humano lo constituyen, entre otros, médicos y odontólogos generales, enfermeras, nutricionistas, psicólogos, asistentes sociales, técnicos paramédicos; sus actividades se relacionan con promoción y control de la salud, conceptos de la morbilidad y derivación oportuna de casos a niveles de mayor complejidad.
- Nivel 2: Es de menor cobertura, su misión está orientada a un segmento menor de la población. Se hacen diagnósticos y tratamientos a los pacientes que no pueden ser atendidos en primer nivel. Su recurso humano está representado por el especialista. Para su trabajo requiere de unidades de apoyo diagnóstico complejo (laboratorio,

imagenología, patología, entre otros). Se relaciona tanto con el nivel primario para devolver los casos resueltos como el terciario cuando la complejidad así lo requiere.

- Nivel 3: Representado por los establecimientos con condiciones para realizar acciones bajo régimen de atención cerrada (hospitalización). Su nivel de cobertura es menor, habitualmente de baja complejidad; en los hospitales se organiza en los servicios clínicos y requiere de las unidades de apoyo diagnóstico y terapéutico e incluye pabellones quirúrgicos.
- Nivel 4: Está representado por las unidades de tratamiento intensivo, para su trabajo requiere de una gran concentración de recursos tanto humanos como de equipamiento, es la mínima cobertura y la máxima complejidad, su grado de desarrollo es variable en los distintos servicios de salud en el país (Ley 100, 1993).

Luego de establecidos los niveles de complejidad, el artículo 92 de la Resolución 5261 de 1994 define, de igual manera, que los profesionales de la salud son responsables de su deber en cada nivel así: para el nivel 1, médico general y/o personal auxiliar, así como otros profesionales de la salud. Para nivel 2, médico general, con interconsulta, remisión, y/o asesoría de personal o recursos especializados. Para nivel 3 y 4, médico especialista, con la participación del médico general. No obstante, es importante aclarar que con la aparición del Sistema de Garantía de la Calidad en Salud y con la expedición de la Resolución 2003/2014, se reglamenta la denominación de servicios de baja, mediana y alta complejidad, que corresponderían a los criterios de nivel 1, nivel 2 y nivel 3, respectivamente (Resolución 5261, 1994).

Es así como la Resolución 2003 de 2014, en su Manual de inscripción de prestadores y habilitación de servicios de salud, establece la estructura de los mismos en grupos y servicios, los cuales deben cumplir con siete estándares y donde cada estándar contiene criterios de habilitación por servicios (Resolución 2003, 2014)

De acuerdo al numeral 2.3.1 de la Resolución 2003, los estándares de habitación se definen como las condiciones tecnológicas y científicas mínimas e indispensables que se requieren para llevar a cabo la prestación de servicios de salud y son aplicables a cualquier prestador de servicios de salud, sin importar el servicio específico que ofrezca. Los estándares de habilitación, por lo tanto, son principalmente de estructura y marcan el límite donde los

beneficios superan a los riesgos. El enfoque de riesgo en la habilitación, por su parte, procura que el diseño de los estándares cumpla con ese principio básico y que éstos apunten a los riesgos más importantes.

Los estándares son esenciales, es decir, no son exhaustivos, ni pretenden abarcar la totalidad de las condiciones para el funcionamiento de una institución o un servicio de salud; únicamente, incluyen aquellas que son indispensables para defender la vida, la salud del paciente y su dignidad, es decir, para los cuales hay evidencia que su ausencia implica la presencia de riesgos en la prestación del servicio y/o atentan contra su dignidad y no pueden ser sustituibles por otro requisito. El cumplimiento de los estándares de habilitación es obligatorio, dado que si los estándares son realmente esenciales como deben ser, la no obligatoriedad implicaría que el Estado permite la prestación de un servicio de salud donde el usuario está en inminente riesgo. En este sentido, no deben presentarse planes de cumplimiento (Resolución 2003, 2014).

Pero, adicionalmente, los estándares deben ser efectivos y contemplar la seguridad⁵ de los usuarios, pues el no hacerlo genera riesgos que atentan contra la vida y la salud. Por ello están dirigidos al control de los riesgos más importantes en materia de servicios de salud. Los siete estándares aplicables, según la Resolución 2003 de 2014, son:

- Talento humano,
- Infraestructura,
- Dotación,
- Medicamentos, dispositivos médicos e insumos,
- Procesos Prioritarios,
- Historia Clínica y Registros e
- Interdependencia.

De la misma manera, define los grupos como aquellos que hacen relación al más amplio nivel de clasificación de los servicios en salud, “en cuanto comparten características genéricas comunes por efectos de la atención brindada al paciente o al momento de la etapa en que sea atendido y que por consiguiente tienen similitudes en el nivel de los estándares y criterios que deben cumplir” (Resolución 2003, 2014).

Por su parte, el servicio se define como “la unidad básica habilitable del Sistema Único de Habilitación de Prestadores, por tanto, es a la cual apuntan los criterios de los estándares de

⁵ Se entiende aquí la seguridad como el conjunto de elementos estructurales, procesos, instrumentos y metodologías basadas en evidencias científicamente probadas que propenden por minimizar el riesgo de sufrir un evento adverso en el proceso de atención de salud o de mitigar sus consecuencias.

habilitación, a partir de los cuales se establece la autorización para el funcionamiento de cualquier prestador de servicios de salud” (Resolución 2003, 2014).

Teniendo claridad sobre la estructura de los servicios de Salud, es de vital importancia hacer referencia a los servicios oncológicos y cómo estos se encuentran agrupados por la Resolución 2003 de 2014.

Tabla 2: Clasificación de los servicios oncológicos

Grupo	Servicio	Código del Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud (REPS)
Quirúrgico	• Cirugía oncológica.	210
	• Cirugía oncológica pediátrica.	227
	• Cirugía de mama y tumores de tejidos blandos (cuando las actividades estén relacionadas con el manejo del paciente oncológico).	232
	• Cirugía plástica oncológica.	237
	• Otras cirugías (cuando las actividades estén relacionadas con el manejo del paciente oncológico).	217
Consulta Externa	• Dolor y cuidados paliativos (cuando su competencia esté relacionada con el manejo del paciente oncológico).	309
	• Oncología clínica.	336
	• Rehabilitación oncológica.	346
	• Cirugía de mama y tumores tejidos blandos (cuando las actividades estén relacionadas con el manejo del paciente oncológico).	364
	• Cirugía plástica oncológica.	370
	• Cirugía oncológica.	373
	• Cirugía oncológica pediátrica.	374
	• Dermatología oncológica.	375
	• Ginecología oncológica.	379
	• Hematología y oncología clínica.	381
• Oftalmología oncológica.	390	

Grupo	Servicio	Código del Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud (REPS)
	<ul style="list-style-type: none"> • Oncología y hematología pediátrica. 	391
	<ul style="list-style-type: none"> • Ortopedia oncológica. 	393
	<ul style="list-style-type: none"> • Urología oncológica. 	395
	<ul style="list-style-type: none"> • Radioterapia. 	408
	<ul style="list-style-type: none"> • Otras consultas (cuando las actividades estén relacionadas con el manejo del paciente oncológico). 	356
	<ul style="list-style-type: none"> • Medicina nuclear. 	383
	<ul style="list-style-type: none"> • Patología oncológica. 	394
	<ul style="list-style-type: none"> • Hematología oncológica. 	406
Apoyo diagnóstico y complementación terapéutica	<ul style="list-style-type: none"> • Quimioterapia. 	709
	<ul style="list-style-type: none"> • Radioterapia. 	711
	<ul style="list-style-type: none"> • Medicina nuclear (cuando las actividades estén relacionadas con el manejo del paciente oncológico). 	715

Fuente: Elaboración propia.

Como puede evidenciarse en el cuadro, los servicios de oncología se enmarcan dentro del grupo de: Quirúrgicos, así como en el de Consulta Externa de Especialidades Médicas y Apoyo diagnóstico y complementación terapéutica. Por lo tanto, son servicios que se deben habilitar como de mediana y alta complejidad, por lo que se infiere que estos servicios no se deben prestar en instituciones de primer nivel de atención y mucho menos por médico general.

Igualmente, la responsabilidad del personal de la salud desde el sistema de seguridad social en salud, se deriva de una indebida administración de los recursos que se destinan para las entidades que prestan servicios de salud, es decir, cuando se enfrentan a un paciente con complicaciones potencialmente agravables, se requiere de un nivel más alto de atención en salud con capacidad para asumir situaciones de mayor complejidad.

No obstante, en materia legislativa y regulación Colombiana, las obligaciones de prestar un

adecuado servicio, no solo se originan en el personal de la salud, sino, que también se puede atribuir la responsabilidad en la falla de la calidad del cuidado paliativo, a las entidades e instituciones prestadoras del servicio dependiendo el nivel de complejidad. Así la Ley 1733 de 2014 establece que:

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

En Colombia, como se manifestó más arriba, existe regulación en el tema de los cuidados paliativos por medio de la Ley 1733 de 2014, donde se establecen unos lineamientos básicos, los cuales deben tener los profesionales y entidades de salud específicamente para los cuidados paliativos y que se materializa en la capacitación, con programas de formación en supra especialidad, dirigidos a médicos especialistas en anestesiología, medicina interna, medicina familiar, entre otros.

Por otra parte, en Colombia se puede decir que cuando se ha reglamentando en un tema tan complejo y delicado, como son los cuidados paliativos, el Ministerio de Salud y Seguridad Social dentro de sus facultades puede promover e impartir directrices encaminadas a fortalecer la investigación, indagación, consecución, difusión y aplicación de los avances nacionales e internacionales, en temas tales como cuidado para el desarrollo de la salud, la calidad de vida y prevención de las enfermedades; además de formular y evaluar las políticas, planes y programas en materia de protección de la salud de los usuarios.

5.4. Responsabilidad penal

El devenir impropio con que actúe un profesional de la medicina es de por sí penalmente complejo, ya que la persona que preste un servicio médico puede adecuarse a conductas típicas, antijurídicas y culpables sancionadas con una pena, como sería las que regula

nuestro Código Penal. Estas conductas antijurídicas son las que de manera general podemos citar como ejemplo de las posibles actuaciones típicas en que puede incurrir un médico, si este no ejerce dentro de los parámetros de la ética, la moral y la legalidad. (Ruiz, 2004: P, 212).

De esta manera, el Código Penal colombiano protege una serie de bienes jurídicos, entre los que pueden resaltarse la vida y la integridad personal. Estos bienes jurídicos son los que más involucran la actividad médica y por la naturaleza de esta actividad los profesionales que la ejercen son más propensos a incurrir en algunos tipos penales, como el homicidio culposo, el homicidio pietístico, la inducción o ayuda al suicidio, las lesiones personales o el aborto, todos ellos derivados de los bienes jurídicos previamente tutelados (Restrepo, 2004).

En el caso de los cuidados paliativos en Colombia, se puede derivar una responsabilidad penal hacia los sujetos que tienen a su cargo velar por el cuidado del paciente, se cuente o no con los instrumentos y medios idóneos para el manejo en el cuidado paliativo, toda vez que al tenerlo a su cargo se asume la posición de garante frente a la acción u omisión que se establece en el artículo 25 Ley 599 de 2000 y que dice:

Quien tuviere el deber jurídico de impedir un resultado perteneciente a una descripción típica y no lo lleve a cabo, estando en posibilidad de hacerlo, quedará sujeto a la pena contemplada en la respectiva norma penal. Para tal efecto, se requiere que el agente tenga a su cargo la guarda en concreto del bien jurídico protegido o que se le haya encomendado como garante la vigilancia de una determinada fuente de riesgo. (Ley 599, 2000, art 25),

En estos casos se puede imputar a los profesionales de la salud tipos penales, como el homicidio culposo, consagrado en el artículo 109 del Código Penal y que afirma que “el que por culpa matare a otro, incurrirá en prisión de dos (2) a seis (6) años y multa de veinte (20) a cien (100) salarios mínimos legales mensuales vigentes” (Ley 599, 2000, art 109).

Pero también respecto a la inducción o ayuda al suicidio, consagrada en el artículo 107 del código penal, cuando no solo no eviten la ocurrencia de los hechos, sino que los propicien. “El que eficazmente induzca a otro al suicidio, o le preste una ayuda efectiva para su realización, incurrirá en prisión de dos (2) a seis (6) años” (Ley 599, 2000, art 107).

5.5. Responsabilidad civil

La responsabilidad civil puede ser de dos clases, contractual o extracontractual, dependiendo de si media o no un contrato o convención. Esta responsabilidad puede manifestarse en diversas coyunturas como las laborales, comerciales o médicas (Rave, 1986). Esta esfera de la responsabilidad hace referencia a la indemnización de los perjuicios ocasionados a un paciente o a sus familiares en la prestación de servicios de salud, cuando con esto se hubiere afectado su salud, vida o integridad personal (Restrepo, 2004). En este punto y esfera de la responsabilidad, el sujeto activo puede ser persona natural o jurídica.

En consideración a que la a responsabilidad médica en Colombia es de medios y no de resultados, un médico no está obligado a garantizar un resultado. Es decir, la responsabilidad por la práctica médica se juzga sobre los actos que realizó el profesional para cumplir con su obligación, entendiéndose claro está, que es una obligación compleja y que cada acto debe ser analizado en el marco de un procedimiento. Sobre el particular el profesor Ruiz (2004) expresa que

Con respecto a la mala práctica médica, esta se podría definir como una situación de impericia, negligencia o indolencia profesional, donde el galeno produce un resultado que no previó, que no anticipó y que sin embargo era anticipable, representable y objetivamente previsible. Y donde la imprudencia grave es entendida como la omisión de todas las precauciones exigibles que debieron adoptarse en el suceso o evento de que se trate, o al menos de las más elementales o rudimentarias y es sancionada a título de delito. Definitivamente, la relación médico-paciente está reglada por un expreso acuerdo de voluntades, mediante el cual el médico queda comprometido, generalmente por una obligación de medios a empeñar todo su conocimiento, destreza y juicio clínico (Ruiz, 2004 pág. 200).

No obstante lo anterior, la jurisprudencia nacional e internacional ha comenzado a asignar a ciertas áreas de la medicina la condición de obligación de resultados o fines.

6. CONCLUSIONES

De acuerdo con las consideraciones anteriores, se pueden extraer varias conclusiones que se presentan a continuación:

- El propósito y alcance de los cuidados paliativos es el de alcanzar y mantener un nivel óptimo de control del dolor y los efectos de los síntomas, afirmar la vida y entender el morir como un proceso normal, en el que no se debe interferir ni para apresurar el proceso, ni para posponerlo. Además, deben ser considerados los aspectos psicológicos y espirituales de los pacientes en dichos cuidados.
- Es frecuente en Colombia que los pacientes que no logran un oportuno y completo cuidado deban iniciar acciones legales, con la finalidad de presionar a las entidades de salud para que les brinden la atención o porque los cuidados que reciben no corresponden a lo estipulado en las normas. Esto es consecuencia precisamente de diferentes vacíos normativos, pero también de la cantidad de actores y factores involucrados, que van desde sentimientos de compasión hasta cálculos económicos.
- Es importante tener presente que los procesos de cuidados paliativos se deben ajustar a las guías de práctica clínica establecidas por el Ministerio de Salud y Protección Social trazadas para cada patología, como el punto de referencia, más allá de que dichas regulaciones estuvieran motivadas en casos mediáticos específicos, fallos de la Corte Constitucional o normas anteriores, ya que el desarrollo de la jurisprudencia y las normas han estado cambiando constantemente. por lo que es fundamental que las entidades prestadoras de servicios de salud puedan operar sobre bases sólidas y consistentes, que en este caso son aportadas por las resoluciones y guías de práctica clínica elaborados por el Ministerio.
- Aunque en materia de cuidados paliativos existen diversos debates y posturas, existe un aparente consenso en que estos deben ser integrales, es decir, abarcando a la familia y contemplando tanto lo físico como lo psicológico. Pero el carácter de integralidad también ha sido objeto de discusión permanente y fuente de tensiones, especialmente entre pacientes, instituciones y familias, por el alcance de esta cobertura.

- Si bien los cuidados paliativos no están definidos explícitamente como un derecho humano, su estrecha relación con otros derechos humanos fundamentales, permite que se les vea como tal y, excepto cuando estos derivan en encarnizamiento u obstinación terapéutica, son vistos en casi todos los países como un derecho de las personas.
- Se deben considerar en primera instancia los derechos de los pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada a los tratamientos médicos innecesarios, que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna, específicamente en casos en que haya diagnóstico de una enfermedad en estado terminal, crónico, degenerativo e irreversible de alto impacto.
- No existe obligación de someterse a tratamientos que no sean considerados como medios habituales que la medicina puede ofrecer. Por lo tanto, es preciso encontrar un equilibrio, evitando los dos extremos desde el punto de vista ético: El abandono terapéutico por un lado y la obstinación terapéutica por otro. Ni la obstinación, que llevaría al encarnizamiento terapéutico, ni el abandono, son respuestas éticas ante un enfermo al final de la vida, al igual que limitar el esfuerzo terapéutico suele generar casi siempre conflicto. En ocasiones, la defensa o el miedo ante el conflicto puede llevar a los profesionales a posiciones rígidas o desproporcionadas, a actitudes defensivas, más basadas en intuiciones viscerales que en la reflexión racional y crítica. (Cantera, s.f págs. 291-292).
- A partir del análisis efectuado, se puede evidenciar una tensión entre la noción de vulnerabilidad y la de autonomía, pues la vulnerabilidad al momento de decidir, impide en muchos casos el desarrollo de un espíritu autónomo, como en el caso del alzhéimer. Es por ello que la Declaración Universal de Bioética y Derechos del Hombre reconoció la vulnerabilidad como un principio ético, con el objetivo de garantizar el respeto a la dignidad humana, aún en situaciones donde la autonomía no está presente.

- Después de una revisión jurídica y normativa, se concluye que el desarrollo de la normatividad que aborda directamente el tema de los cuidados paliativos es reciente y se remonta a 2010. Se puede ver que de no existir casi normatividad sobre cuidados paliativos, en cuestión de una década, se pasó a contar con un importante volumen de leyes y normas, donde las sentencias de la Corte Constitucional han sido las principales promotoras. En este recorrido, se puede apreciar como los actos administrativos empiezan desde aspectos generales, como acciones relacionadas con la atención integral frente a enfermedades con carácter oncológico, hasta ir abordando aspectos más específicos, como la atención integral para mejorar la calidad de vida, no sólo de pacientes, sino también de sus familias o, incluso, la expedición de manuales de actuación para las instituciones y los encargados de dichos procesos.
- Respecto a las responsabilidades derivadas de la mala atención en cuidados paliativos, se identificaron cinco tipos de responsabilidad involucrada, a saber: Responsabilidad ético-disciplinaria, Responsabilidad administrativa, Responsabilidad penal, Responsabilidad civil y Responsabilidad ético-laboral. Sobre esta última, se observa la reivindicación que hace la Ley 1751 de 2015, que en el artículo 17, estipula la autonomía profesional para adoptar decisiones sobre el diagnóstico y tratamiento de los pacientes que tienen a su cargo, lo cual en ocasiones puede ir en contravía del derecho a la autonomía del paciente
- En relación a las responsabilidades del personal médico, se evidencia que no se exige que el profesional de la salud tenga una formación especial (especialidad clínica en dolor y cuidados paliativos) y solamente se requiere de un certificado de formación en el área, cuando en Colombia existen instituciones de educación superior que frente a los estándares de calidad y las nuevas necesidades de los pacientes, ofrecen estudios de especialidades clínicas como es la Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos, para atender la alta demanda del servicio a través de profesionales de la salud suficientemente capacitados y eficientes. En otras palabras, se advierte una subutilización de un recurso humano existente. Adicionalmente,

puede observarse que la Resolución 1416 de 2016 no responde a las necesidades que exige hoy la sociedad, porque no diferencia los niveles básico y especializado en dolor y cuidado paliativo, transitando en contravía de los niveles de complejidad existentes para la prestación de servicios de salud, pues equipara la función del médico general con certificación, a la función del médico con especialidad clínica cursada y aprobada.

- Según se desprende de las normas y manuales, los servicios de oncología se enmarcan dentro del grupo de “quirúrgicos”, así como en el de “Consulta externa de especialidades médicas y apoyo, diagnóstico y complementación terapéutica”. Por lo tanto, son servicios que se deben habilitar como de mediana y alta complejidad, por lo que se infiere que estos servicios no se deben prestar en instituciones de primer nivel de atención y mucho menos por médico general.
- La responsabilidad médica en Colombia es de medios y no de resultados, es decir que un médico no está obligado a garantizar un resultado. La responsabilidad por la práctica médica se juzga sobre los actos que realizó el profesional para cumplir con su obligación. No obstante, la jurisprudencia nacional e internacional ha comenzado a asignar a ciertas áreas de la medicina la condición de obligación de resultados o fines.

7. BIBLIOGRAFIA

Agámez, Claudia Patricia. Leon, Martha, Vargas, John. (2012) Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica, Colombia. IAHPC Press. Houston.

Álvarez del Río, Kraus. (2006) Eutanasia y suicidio asistido. En: Pérez Tamayo R, Lisker R, Tapia R (coordinadores): La construcción de la bioética, Fondo de Cultura Económica, México. p. 161-183.

Álvarez, Tiberio. Velásquez, Oscar. (1998) La ética en la asistencia al paciente con sufrimiento. Revista colombiana de anestesiología. http://www.revcolanestold.com.co/pdf/esp/1998/vol_3/pdf/La%20etica%20en%20la%20asistencia%20del%20paciente.pdf.

Benítez, M.A. Asensio, A. (2002) Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. Aten Primaria. - 29 de Enero.

Betancourt, Gilberto de Jesús. (2014) Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones. Revista Hum Med. Vol.14, n.2, pp.407-422

Castro Hoyos, C. E. (2012). Salud y seguridad social: un breve comparativo de cinco países de América Latina. Fescol. Recuperado de <http://library.fes.de/pdf-files/bueros/kolumbien/09229.pdf>

Cecchini, S., Filgueira, F. y Robles, C. (2013). Sistemas de protección social en América Latina y el Caribe: una perspectiva comparada. Santiago de Chile: Cepal.

Clavé Arruabarrena, Eduardo. (1998) Sedación paliativa. Consultado en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/SEDACION-PALIATIVA-CLAVE.pdf>

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal) (2011). Los derechos de las personas mayores. Materiales de estudio y divulgación. Santiago de Chile: Cepal.

Comisión Global de Política de Drogas (2015). El impacto negativo del control de drogas en la salud pública: la crisis global de dolor evitable. Recuperado de <http://www.globalcommissionondrugs.org/reports/>

Consejo Permanente de la OEA (2011). Informe sobre la situación de las personas mayores en el hemisferio y la efectividad de los instrumentos universales y regionales vinculantes de derechos humanos con relación a la protección de los derechos de las personas mayores. Washington: OEA.

De Paz, Isaac. Bernal, María Jose. (2016) Fundamentos axiológicos de los derechos humanos: Órganos constitucionales y supranacionales. Ed. Comisión de Derechos Humanos del Estado de México. Toluca.

Del Río, M. Ignacia. Palma, Alejandra. (2007) Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín Escuela de Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica de Chile. Vol. 32 N°1.

Duarte, E. (2014). Cuidados paliativos, escribiendo la historia en Guatemala: actualizando datos, 2010-2014. Recuperado de <http://evaduartepaliativosguate.blogspot.com.co/2014/04/ha-pasado-algun-tiemposin-alimentar.html>

Ehospice (2014). Pioneros en cuidados paliativos de Panamá en la Organización Mundial de la Salud: entrevista con el Dr. Gaspar Da Costa. Recuperado de <http://www.ehospice.com/americalatina/Default/tabid/6950/ArticleId/9732>

El País (2014). Plan de Cuidados Paliativos sin personal. Recuperado de <http://www.elpais.com.uy/informacion/plan-cuidados-paliativos-personalsalud.html>

Ersek, Mary. (2006) El suicidio asistido: una cuestión compleja. Nursing (Ed. española). Volume 24, Issue 3, March 2006, Pages 28-32

Espinoza, Israel. (2006) Vejez y Final de la vida: ¿Es la eutanasia la solución de nuestro tiempo?. Bioética-Debate.

Filgueira, F. y Hernández, D. (2012). Sistemas de protección social en América Latina y el Caribe: Uruguay. Santiago de Chile: Cepal.

García Hernández, Alejandro. (2018) El tortuoso camino del derecho fundamental a morir dignamente. Prospectiva en Justicia y Desarrollo. Centro de defensa de derechos y de investigación. Consultado en: <https://projusticiaydesarrollo.com/2017/08/22/el-tortuoso-camino-del-derecho-fundamental-a-morir-dignamente/>

Gómez García, Carlos Andrés. (2017) Conceptualización del derecho a la voluntad anticipada en Colombia. Editorial Universidad Pontificia Bolivariana. Medellín.

Gordillo, L. (2008). ¿La autonomía, fundamento de la dignidad humana? Cuadernos de Bioética, 19, 237-253. Recuperado de <http://www.aebioetica.org/revistas/2008/19/2/66/237.pdf>

Gutierrez, M. (2008). ¿Qué un otro otro? Ideas y Valores, 136, 101-110. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/idval/v57n136/v57n136a05.pdf>

Herazo, B. (2015). Ética y Bioética en Odontología. Bogotá, Colombia: Editorial Buena Semilla.

Hernando, P., Diestre, G., Baigorri, F. (2007). Limitación del esfuerzo terapéutico: “cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?”. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 30(3): 129-135.

Herreros, B. Palacios, G. Pacho, E. (2011) Limitación del esfuerzo terapéutico. Revista Clínica Española. 2012; 212(3): 134---140

Hill, T. (1992). Dignity and practical reason in Kant's moral theory. New York, USA: Cornell University Press.

Instituto Salvadoreño de Seguridad Social (2013). Informe de rendición de cuentas junio 2012 - Mayo 2013. Recuperado de http://www.issv.gob.sv/index.php?option=com_phocadownload&view=category&id=6%3Aescritorio&Itemid=115

Jonsen, A., Veatch, R., y Walters LeRoy. (1999). *Source Book in Bioethics. A documentary history*. Washington, EEUU: Georgetown University Press.

Kasman, D. (2004). When Is Medical Treatment Futile? A Guide for Students, Residents, and Physicians. *Journal of General Internal Medicine*, 19, 1053-1056.

Keeley, P., y Noble, S. (2011). Palliative care: Introduction. *Medicine*, 39(11), 635.

Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.

La Nación (2015). Gobierno y PLN impulsan plan para legalizar la eutanasia pasiva. Recuperado de http://www.nacion.com/nacional/politica/Gobierno-PLN-impulsan-legalizar-eutanasia_0_1505049529.html

León, F. (Julio, 1997). Dignidad humana, libertad y bioética. *Persona y bioética* 1, 125-147.

Lifshitz, A. (2010). Ética médica y humanismo. Editorial. *Medicina Interna de México*, 26 (2), 81-85.

Lifshitz, A. (1997). Lo humano, humanístico, humanista y humanitario en medicina. *Gaceta Médica de México*, 133(3), 237-243.

Llano, A. (Abril de 2002). Apuntes para una historia de la bioética. *Selecciones de Bioética*, 1, p. 8-21.

Maglio, F. (2010). "Relación medico paciente: Aspectos éticos y antropológicos". En Congreso Nacional de la Asociación Argentina de Pediatría. Recuperado de http://www.sap.org.ar/docs/congresos/2010/ambulatoria/maglio_etica.pdf

Malespina, María Laura. (2017) Cuestiones jurídicas al final de la vida. *Revista Persona y Bioética*. Vol. 21. No. 2.

Martínez Franzoni, J. (2013a). *Sistemas de Protección Social en América Latina y el Caribe: El Salvador*. Santiago de Chile: Cepal.

Martínez Franzoni, J. (2013b). *Sistemas de Protección Social en América Latina y el Caribe: Guatemala*. Santiago de Chile: Cepal.

Martínez Rave, Gilberto. (1986) *La responsabilidad civil extracontractual en Colombia*. Biblioteca Jurídica Diké. Medellín.

Medina Patiño, Leonardo. (2018) A propósito de la Sentencia T-544 del 2017, sobre eutanasia en menores de edad. *Revista Ámbito Jurídico*. Consultado en: <https://www.ambitojuridico.com/noticias/ambito-del-lector/penal/proposito-de-la-sentencia-t-544-del-2017-sobre-eutanasia-en>

MIDES (2014). Consejo Nacional del Adulto Mayor es Reactivado. Recuperado de <http://www.mides.gob.pa/?p=1252>

Mina Rosero, L. (2013). Sistemas de protección social en América Latina y el Caribe: Colombia. Santiago de Chile: Cepal.

Ministerio de la Protección Social (2005). Política Nacional de Envejecimiento y Vejez, 2007-2019. Disponible: <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/POL%C3%8DTICA%20NACIONAL%20DE%20ENVEJECIMIENTO%20Y%20VEJEZ.pdf>

National Institute of Nursing Research. (2011) Cuidados paliativos el alivio que necesita cuando tiene una enfermedad grave. NIH. Maryland.

Novoa Monreal, Eduardo (1997), Derecho a la Vida Privada y Libertad de Información: un conflicto de derechos. Siglo XXI Editores. México D.F.

OMS (1990) Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer: informe de un Comité de Expertos de la OMS reunido en Ginebra del 3 al 10 de julio de 1989.

Organización Mundial de la Salud. (2009) Enfermedades crónicas 2009- 2018. Consultado en: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/.

Quesada, Lisbeth. (2008) Derechos Humanos y Cuidados Paliativos. Revista Médica Hondureña. Vol. 78. - págs. 39-43. Tegucigalpa

Ramos, Zamara. (2005) Vulnerabilidad y cuidados paliativos. 10 de Septiembre de 2018. Consultada en: www.dolorypaliativos.org/art69.asp

Restrepo Castro, Olga Isabel. (2012) Los modelos de bioética y las problemáticas actuales. Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Carabobo. Diciembre Vol. 16 N° 3

Rodríguez Artavia, Allan. (2012) Aspectos bioéticos de los cuidados paliativos. Revista Reflexiones. No. 33 : Vol. 38. San José - Costa Rica.

Rojas Suárez, Jimmy. (2013) Reformas que introduce el nuevo código general, del proceso en asuntos relacionados con la responsabilidad médica. Revista Médico-Legal. Agosto. Colombia.

Román Maestre, Begoña. (2011) Sobre el respeto a la autonomía del paciente: la dignidad en juego. Bioética, sujeto y cultura; Barcelona, Horsori, pp. 105-121.

Ruiz, Wilson. (2004) La responsabilidad médica en Colombia. Revista Criterio Jurídico. Vol. 1, No 4- Santiago de Cali.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de cuidados paliativos. p. 5 [en línea]. Disponible en: <http://mayores.pre.cti.csic.es/documentos/documentos/secpalguiacp-01.pdf>

Tamayo, Javier. (2007) Tratado de responsabilidad civil. Editorial Legis. Vol. 1 : 2. Bogotá.

Vidal, M. A. Torres, L. M. (2006) In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. Rev. Soc. Esp. Dolor 3: 143-144.

Waldow, Vera Regina. (2014) Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (EEUFRGS)- Porto Alegre/RS, Brasil.

Yepes Restrepo, Sergio. (2004) La responsabilidad civil médica. Editorial Jurídica Diké. Medellín.

Zamora, Alicia. (2013) El enfermo terminal y la muerte. Revista Bioética y Ciencias de la Salud. No. 2 : Vol. 5.