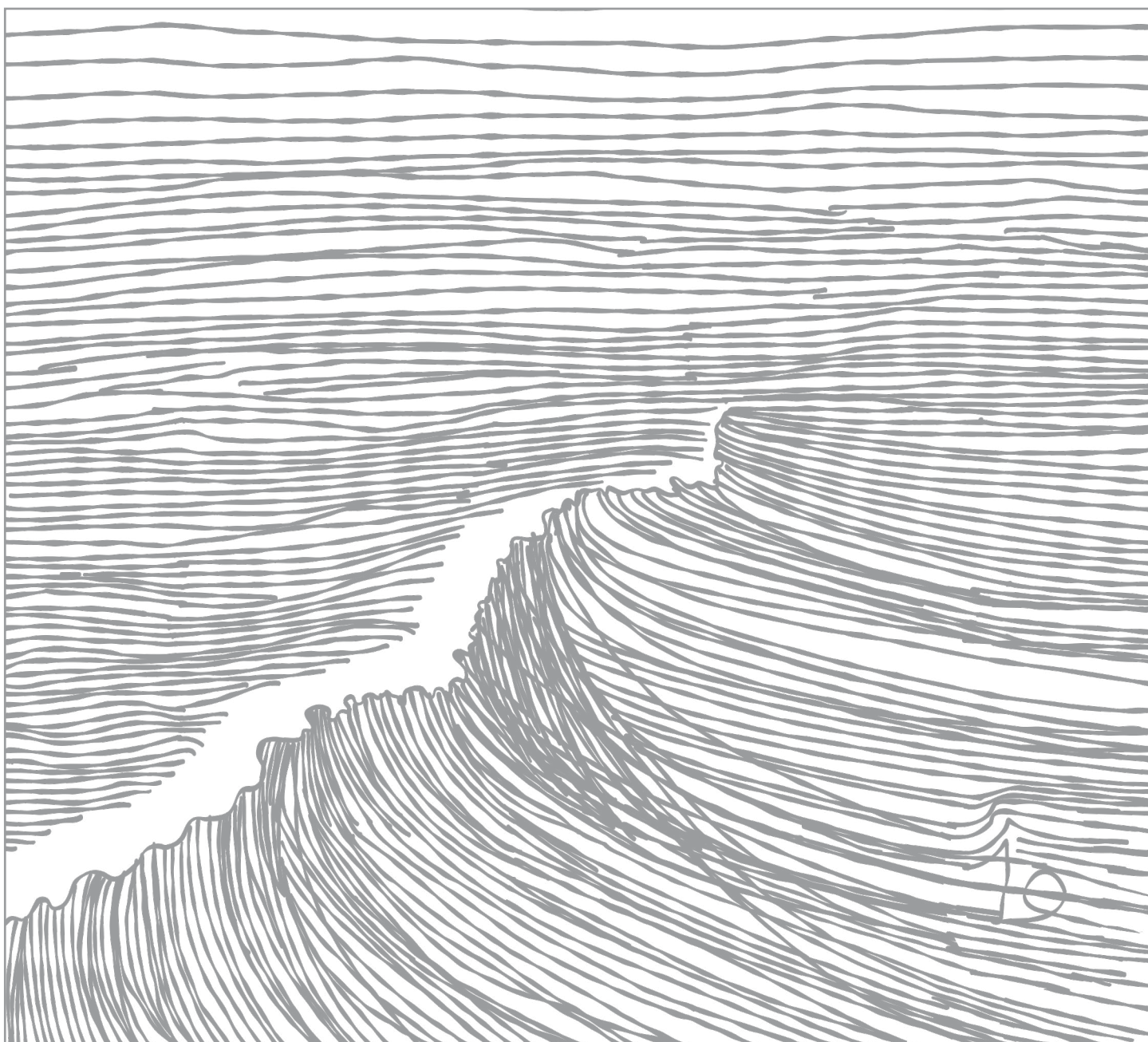


LA ENFERMEDAD GRAVE DESDE EL LENTE BIOPSIKOSOCIAL

Estado del arte y propuesta de definición para
casos de muerte digna





Monitor es la serie de publicaciones del Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DescLAB) que busca ampliar y profundizar el conocimiento disponible sobre los Desc y apoyar estrategias de litigio, incidencia y movilización social.

DescLAB es una empresa de beneficio e interés colectivo (BIC) que presta servicios de alta calidad, trabaja por el interés público y pone los derechos en acción.

Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DescLAB)

Bogotá D.C. – Colombia

www.desclab.com

Autora:

Catalina Cardozo Vargas

ISBN (Online):

978-958-52945-8-5

Diseño de línea editorial:

David E. Cabrera Zapata

Corrección de textos y diagramación de la publicación:

DescLAB

Diciembre 13 de 2024



Esta obra está licenciada bajo una licencia Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International

El contenido y las posiciones expresadas en la presente publicación son responsabilidad de sus autores y no representan necesariamente las posiciones oficiales que tuviera o llegare a tener DescLAB o las entidades a las que estuvieran o llegaren a estar vinculados.

Cítese como: Cardozo Vargas, Catalina, (2024). La enfermedad grave desde el lente biopsicosocial. Estado del arte y propuesta de definición para casos de muerte digna. DescLAB: Bogotá. 31 p.



CATALINA CARDOZO VARGAS

Psicóloga egresada de la Universidad de los Andes, se ha desempeñado en proyectos en el ámbito clínico, neuropsicológico, educativo, psicosocial, forense y de investigación, a partir del enfoque de derechos humanos. Sus intereses profesionales giran en torno al área psicojurídica y el trabajo en pro de la justicia social en temas relacionados a la violencia sociopolítica, graves violaciones a los derechos humanos, conflicto armado, construcción de paz y atención a poblaciones y sujetos de especial protección de derechos o en condiciones de vulnerabilidad (mujeres, niños, personas en la tercera edad, personas en situación de discapacidad, entre otras). Actualmente es investigadora senior en el Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DescLAB)

Correo electrónico: info@desclab.com

8	INTRODUCCIÓN. ¿POR QUÉ ES NECESARIO CONSTRUIR UNA DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD GRAVE?	15	Hallazgo 6. La enfermedad grave es incurable y resistente al tratamiento
9	Términos utilizados como sinónimos de enfermedad grave. ¿Cuáles son y cómo han constituido una barrera?	16	Hallazgo 7. La enfermedad grave afecta negativamente el funcionamiento diario y la calidad de vida
11	Ruta Metodológica. ¿Cómo se logró este documento?	18	LOS APRENDIZAJES. ANÁLISIS DE LOS HALLAZGOS EN FUNCIÓN DEL ACCESO A LA MUERTE DIGNA EN COLOMBIA
13	HALLAZGOS. CARACTERIZACIÓN Y TENSIONES DE LA ENFERMEDAD GRAVE EN LA LITERATURA ESPECIALIZADA	23	PROPUESTA. DEFINICIÓN DE LA ENFERMEDAD GRAVE A LA LUZ DEL MODELO BIOPSIICOSOCIAL Y ÚTIL PARA LOS CASOS DE MUERTE DIGNA
13	Hallazgo 1. La enfermedad grave es una condición de salud debidamente diagnosticada	23	Primero. Área biomédica
13	Hallazgo 2. La enfermedad grave supone un alto riesgo de mortalidad	24	Segundo. Área psicológica
14	Hallazgo 3. Se ha correlacionado la enfermedad grave con la edad avanzada	26	Tercero. Área social
14	Hallazgo 4. Las personas con enfermedades graves requieren de atención médica de manera recurrente, constante o permanente	27	Nuestra propuesta: ¿qué debemos entender por enfermedad grave en el marco del acceso al derecho a morir dignamente?
15	Hallazgo 5. Las enfermedades graves se suelen presentar simultáneamente con otras enfermedades	30	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

TABLA DE CONTENIDOS

Sigla	Significado
AMS:	Asistencia médica al suicidio
CDC:	Centros para el Control y Prevención de la Enfermedad
CIE:	Clasificación Internacional de Enfermedades
DSM:	Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales
OCDE:	Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico
OMS:	Organización Mundial de Salud
OPS:	Organización Panamericana de la Salud

SIGLAS Y ABREVIATURAS

INTRO- DUC- CIÓN

Introducción

Introducción. ¿Por qué es necesario construir una definición de enfermedad grave?

Colombia se ha posicionado como un país líder en Latinoamérica y el mundo al reconocer la muerte digna como un derecho constitucional¹. La lucha por el reconocimiento del derecho fundamental a tomar decisiones autónomas sobre el fin de la vida comenzó en 1993 y se ha extendido a lo largo de más de 30 años. En ese proceso, la pregunta por el tipo de enfermedad que se debe experimentar para acceder a los diferentes mecanismos que brinda el derecho a morir dignamente ha estado siempre presente y ha generado importantes debates médicos, jurídicos y sociales y, es precisamente eso lo que motiva esta publicación.

A lo largo del desarrollo jurisprudencial del derecho a morir dignamente, particularmente a través de la Sentencia C-239 de 1997², la Corte Constitucional colombiana usó el criterio de enfermedad terminal como requisito para acceder a la eutanasia. Dicho criterio fue utilizado consistentemente hasta el 2021, año en el cual, a través de las Sentencias C-233 de 2021³ y T-414 de 2021⁴, la Corte Constitucional afirmó que no era necesario esperar a que la muerte estuviera próxima o que el estado de salud se deteriorara profundamente para hacer previsible la muerte en un tiempo relativamente corto. Al hacerlo, la Corte reconoció que imponer a una persona tener una enfermedad en estado terminal vulneraba los derechos a la muerte digna, la vida digna, la autonomía y al libre desarrollo de la personalidad y, por lo tanto, se corría el riesgo de someterla a tratos crueles, inhumanos y degradantes.

A partir de la Sentencia C-233 de 2021⁵, la Corte Constitucional colombiana generó un cambio en la jurisprudencia que eliminó la condición de la enfermedad

terminal como requisito para acceder a la eutanasia y lo reemplazó por el de enfermedad grave e incurable.

Actualmente, para acceder al derecho a morir dignamente a través de la eutanasia en el marco del Sistema de Salud colombiano los requisitos son: primero, manifestar el consentimiento libre, informado e inequívoco; segundo, ser debidamente diagnosticado con una enfermedad grave e incurable debidamente diagnosticada; tercero, experimentar dolor o sufrimiento físico o psíquico incompatible con la idea de dignidad, y; finalmente, que el procedimiento sea llevado a cabo por un profesional de la medicina. Sin embargo, en la Sentencia C-233 de 2021 no se definió el término de enfermedad grave de manera detallada. Esta situación ha ocasionado que la evaluación de las solicitudes para acceder a la eutanasia esté sujeta a criterios que no están estandarizados y genera barreras que dificultan el acceso al derecho a morir dignamente.

Como consecuencia, esta publicación tiene como objetivo desarrollar un estado del arte sobre las definiciones de la enfermedad grave con el fin de proponer una conceptualización propia que contribuya al avance del derecho a morir dignamente en Colombia.

Para lograrlo, en primer lugar, se abordarán los términos que se han utilizado erróneamente para definir la enfermedad grave y luego se detalla cómo estos se han consolidado en barreras para acceder al derecho a morir dignamente. En segundo lugar, se abordarán los hallazgos en la literatura especializada respecto a la definición de la enfermedad grave. A partir de estos hallazgos, en tercer lugar, se elaborará la propuesta de

¹ Ver: (1) Correa Montoya, L. y Jaramillo Salazar, C. (2024). Mucho más que eutanasia. Trayectoria y contenido del derecho emergente a la muerte digna en Colombia. DescLAB: Bogotá. 90. y (2) Correa Montoya, L. (2020). Muerte Digna en Colombia. Activismo judicial, cambio social y discusiones constitucionales sobre un derecho emergente. Bogotá: DescLAB. 70 p. Disponible en: <https://www.descclab.com/monitor/monitor05>

² Corte Constitucional colombiana. Sentencia C-239/1997 (MP. Carlos Gaviria Díaz).

³ Corte Constitucional colombiana. Sentencia C-233/2021 (MP. Diana Fajardo Rivera).

⁴ Corte Constitucional colombiana. Sentencia T-414/2021. (MP. Cristina Pardo Schlesinger).

⁵ Corte Constitucional de Colombia. Sentencia C-233/2021 (MP. Diana Fajardo Rivera).

DescLAB de definición de enfermedad grave a partir del modelo biopsicosocial, en tanto este logra conciliar los componentes de la enfermedad desde la medicina, la psicología y el derecho.

Términos utilizados como sinónimos de enfermedad grave. ¿Cuáles son y cómo han constituido una barrera?

Desde la experiencia de **DescLAB**, en conjunto con la revisión de jurisprudencia y de bibliografía médica, se encontró un patrón común: no existe un consenso para delimitar el concepto de enfermedad grave en el marco del acceso al derecho a morir dignamente a través de la eutanasia. Por tanto, la forma dispersa y poco estandarizada de entender qué se considera una enfermedad “grave”, al ser utilizada para aprobar o denegar las solicitudes de eutanasia, ha dado paso a la generación de barreras que dificultan el acceso al derecho a morir dignamente y que, con frecuencia, implican vulneraciones de este y otros derechos fundamentales⁶.

En este sentido, se identificó que a raíz de la falta de claridad en el concepto se ha recurrido al uso de términos como: “enfermedad terminal”, “enfermedad incurable avanzada”, “enfermedad crónica” y “enfermedad resistente al tratamiento”. A continuación, se exploran algunos de estos términos y se profundiza en cómo se han utilizado para obstruir el acceso a la eutanasia.

Enfermedad terminal. En principio, la enfermedad terminal fue el estándar jurídico necesario para acceder a la eutanasia en Colombia⁷ y, a nivel internacional, continúa siendo el término más utilizado⁸. En la literatura se entiende como una condición irreversible que puede causar la muerte en un futuro próximo, siendo este definido temporalmente de múltiples maneras, unas veces en seis⁹, doce o inclusive veinticuatro meses¹⁰.

Esta restricción temporal constituye una barrera para el acceso a la muerte digna en tanto no existe una forma precisa de determinar en cuánto tiempo ocurrirá la muerte de una persona y, por tanto, el criterio suele ser subjetivo y arbitrario. De acuerdo con el estudio realizado por Glare, los profesionales de la salud suelen sobreestimar la expectativa de vida de las personas en un 30 %, situación que retrasa el acceso oportuno al derecho a la muerte digna¹¹.

Adicionalmente, en el camino para definir si una enfermedad se encuentra en estado terminal o no, se suelen utilizar principalmente escalas comparativas que indican la presencia o ausencia de sintomatología¹². Sin embargo, aquellas personas cuyo malestar físico no clasifica en los rangos establecidos ven, con frecuencia, sus derechos vulnerados.

Particularmente, impedir el acceso a la muerte digna les obliga a esperar el deterioro de su estado de salud. En consecuencia, la barrera en el acceso al derecho a morir dignamente ocasiona condiciones de vida que no son dignas y les obliga a vivir indefinidamente en un estado de dolor.

Enfermedad incurable avanzada. Este es un término utilizado por el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia¹³ y está en línea con el término de condición terminal. La enfermedad incurable avanzada es definida como “aquella enfermedad cuyo curso es progresivo y gradual, con diversos grados de afectación, tiene respuesta variable a los tratamientos específicos y evolucionará hacia la muerte a mediano plazo”¹⁴.

A falta de definición del término de enfermedad grave, se ha utilizado erróneamente el término de enfermedad incurable avanzada para obstaculizar el acceso a la muerte. Este último término obliga a las personas a experimentar el deterioro de su condición de salud

⁶ Correa Montoya, L. y Jaramillo Salazar, C. (2022). De muerte lenta #2. Cifras, barreras y logros sobre el derecho a morir dignamente en Colombia. Bogotá: DescLAB. 71 p.

⁷ Corte Constitucional colombiana. (1997). Sentencia C-239/1997 (MP. Carlos Gaviria Díaz).

⁸ British Medical Association. (2021). Physician-assisted dying legislation around the world. <https://www.bma.org.uk/media/4402/bma-where-is-pad-permitted-internationally-aug-2021.pdf>

⁹ Hui, D., et al. (2014). Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 47(1), 77–89. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>

¹⁰ Cohn, J. (2018). Advanced serious illness, multimorbidity, and

multibeneficence: the role of communication. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 24(6), 1279–1281.

¹¹ Glare, P., et al. (2003). A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ (Clinical research ed.)*, 327(7408), 195–198. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.195>

¹² Ver: (1) Chvala, C. A., and Sharfstein, S. (1999). Definition of serious and complex medical conditions. Washington DC: National Academy Press. (2) Corte Constitucional colombiana. Sentencia C-233/2021 (MP. Diana Fajardo Rivera).

¹³ Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Resolución 971 de 2021, artículo 7.

¹⁴ Ibid.

hasta que su enfermedad sea considerada avanzada, interfiriendo con su autonomía y libertad de decisión sobre la vida digna y, particularmente, sobre su muerte.

El requisito de enfermedad terminal ha sido reemplazado de forma inconstitucional por el de enfermedad incurable avanzada en una especie de giro conceptual que logra repetir los efectos negativos que generaba imponer a una persona tener un pronóstico fatal próximo; exigirle esperar a que su condición de salud avance, se deteriore y, finalmente, sea apreciada como terminal por un profesional de la medicina que prioriza su criterio médico sobre las consideraciones personales de quien experimenta la enfermedad.

Enfermedad crónica. Se define como aquellos “procesos patológicos de evolución prolongada que no se resuelven espontáneamente [y] rara vez alcanzan una curación completa”¹⁵. La enfermedad crónica, además, se suele asociar con diagnósticos de larga duración que requieren periodos extendidos de hospitalizaciones y tratamientos. En su pronóstico, se espera que la enfermedad continúe, así como la necesidad imperiosa de intervenciones y cuidados constantes¹⁶. Su etiología es diversa y, aunque su aparición suele ser difícil de predecir, existe información que facilita la identificación de los factores de riesgo y pronóstico. Su naturaleza es episódica e incapacitante, por lo que incide negativamente en la calidad de vida¹⁷.

De acuerdo con el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), existe un consenso de ciertas enfermedades que pueden ser consideradas como crónicas, entre ellas, el cáncer, las enfermedades respiratorias, la obesidad, la diabetes y la hipertensión¹⁸.

Sin embargo, las enfermedades crónicas por sí solas no han sido un factor determinante para incluirlas en la conceptualización de la enfermedad grave, por lo que las normas colombianas se refieren a la **enfermedad**

crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida. Este término se utiliza para aquella enfermedad “de larga duración, que ocasione grave pérdida de la calidad de vida, que demuestre un carácter progresivo e irreversible que impida esperar su resolución definitiva o curación y que haya sido diagnosticada en forma adecuada por un médico experto”¹⁹.

La enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida constituye un acercamiento a la definición de la enfermedad grave al hacer énfasis en cómo impacta en la calidad de vida de las personas. Además, reconoce la progresión de la enfermedad como un factor a tener en cuenta en el deterioro de la calidad de vida.

Enfermedad resistente al tratamiento. Hace referencia a una enfermedad en la cual los tratamientos disponibles no logran disminuir significativamente la sintomatología que experimentan las personas²⁰. La resistencia al tratamiento puede variar con el tiempo y con el tipo de enfermedad que tiene la persona, pues la presencia e intensidad de los síntomas cambia, así como la efectividad y disponibilidad de las intervenciones y medicamentos.

Este término conlleva varios riesgos. En primer lugar, plantea que las personas se vean obligadas a intentar todos los tratamientos disponibles, no con una motivación de esperanza de rehabilitación, sino únicamente para que su condición pueda ser efectivamente considerada como una enfermedad grave, y así acceder al derecho a morir dignamente a través de la eutanasia. De otro lado, puede ocasionar que si la persona decide no continuar o intentar otros tratamientos, tampoco pueda acceder a la eutanasia.

Condición de salud extrema o circunstancia de salud extrema. Son términos utilizados por la Corte Constitucional en la Sentencia C-233 de 2021 como un sinónimo de la enfermedad grave e incurable. Su



¹⁵ Ardila, E. (2018). Las enfermedades crónicas. *Biomédica*, 38 (Suppl. 1), 5-6.

¹⁶ Walker, C. (2001). Recognising the changing boundaries of illness in defining terms of chronic illness: a prelude to understanding the changing needs of people with chronic illness. *Aust Health Rev.* 2001;24(2):207-14. doi: 10.1071/ah010207. PMID: 11496465

¹⁷ World Health Organization. (2003). *The WHO stepwise approach non-communicable diseases and mental health surveillance of risk factors for non-communicable diseases.* Geneva: WHO.

¹⁸ Centers for Disease Control and Prevention (CDC). About Chronic Diseases. <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm>

¹⁹ República de Colombia. Ley 1733 de 2014, artículo 3.

²⁰ Council of Canadian Academies. (2018). *The State of Knowledge on Medical Assistance in Dying Where a Mental Disorder Is the Sole Underlying Medical Condition.* Ottawa: The Council of Canadian Academies. 272 p.

inclusión permite visibilizar más allá de la enfermedad terminal, al entender otras condiciones de salud intensas que desencadenan en sufrimientos intensos incompatibles con la idea propia de dignidad, sin posibilidad de alivio.

Así las cosas, teniendo en cuenta la falta de consenso para definir la enfermedad grave y la consecuente utilización de terminología diferente e insuficiente como sinónimos, se hace necesario conceptualizarla con miras a disminuir las barreras para el acceso al derecho a la muerte digna en Colombia y, particularmente, el acceso a la eutanasia.

Ruta Metodológica. ¿Cómo se logró este documento?

La construcción de este documento se llevó a cabo en cinco fases. En la primera fase, el equipo de DescLAB llevó a cabo el diseño metodológico en la cual se estableció que el objetivo de este documento es desarrollar un estado del arte sobre las definiciones de la enfermedad grave con el fin de elaborar una conceptualización propia que contribuya al avance del derecho a morir dignamente.

Además, se plantearon una serie de hipótesis respecto a las definiciones planteadas en la literatura, las cuales incluyen: la enfermedad grave es incurable, supone un riesgo de muerte, ocasiona un impacto negativo en la

calidad de vida, produce un impacto negativo en la autonomía e independencia y quien la experimenta la considera incompatible con la idea propia de vida digna.

En la segunda fase, se realizó una búsqueda exhaustiva en la literatura médica a través de bases de datos²¹ y los resultados se complementaron con búsquedas en Google Scholar. Para el rastreo se utilizaron descriptores tanto en español como en inglés, a saber: Enfermedad Grave, Enfermedad Crónica, Enfoque biopsicosocial, Serious Illness, Chronic Illness, Complex Medical Conditions, Palliative Care, Seriously Ill, Serious Mental Illness, Advanced Serious Illness, Critical Illness, Terminal disease, End of Life Care, Multimorbidity, Biopsychosocial Approach, Quality of Life, entre otros.

En la tercera fase, se depuró, categorizó y analizó la información recolectada, se realizó un diagrama conceptual en el que se identificaron los elementos clave para desarrollar el análisis y la propuesta. Se realizó un ejercicio de divulgación interna de los avances y hallazgos. Tras la construcción conjunta, se consolidaron los hallazgos en una versión preliminar del documento.

En la cuarta fase, el equipo de DescLAB desarrolló una sesión de ideación, delimitación y construcción de la propuesta propia de definición de enfermedad grave. En la quinta fase, se llevó a cabo un proceso de validación con expertos, edición y consolidación del documento final.

.....

²¹ Proquest, ClinicalKey, APA – Psycnet, Ebscohost, Mendeley, la Biblioteca Nacional de Medicina (National Library of Medicine), el Centro Nacional para la Información Biotecnológica (NCBI, por sus siglas en inglés), PubMed, Connected Papers, entre otros.

Hallazgos.

Caracterización y tensiones de la enfermedad grave en la literatura especializada

Hallazgos. Caracterización y tensiones de la enfermedad grave en la literatura especializada

En este capítulo se presentan los resultados y hallazgos del estado del arte en materia de la definición del término de enfermedad grave que surgieron a partir de la implementación ruta metodológica. En este sentido, se encontró que las definiciones de enfermedad grave se basan en la necesidad del diagnóstico respectivo, un pronóstico de mortalidad consecuente, su correlación con la edad avanzada, la necesidad de recibir atención médica recurrente, la presencia de otras morbilidades, la resistencia al tratamiento y, finalmente, el impacto en la calidad de vida.

Hallazgo 1. La enfermedad grave es una condición de salud debidamente diagnosticada

En la literatura se encuentra que la enfermedad grave debe estar debidamente diagnosticada por un profesional de la medicina siguiendo estándares y categorías ampliamente aceptadas por la comunidad médica.

En este sentido, se identificó que la literatura médica ha mostrado una inclinación a abordar la enfermedad grave a partir de listas de diagnósticos específicos, es decir, lo grave de la enfermedad deriva de su clasificación en una categoría diagnóstica. En estas listas se suelen incluir: el cáncer con bajo pronóstico, que ha hecho metástasis o hematológico; la enfermedad pulmonar obstructiva oxígeno dependiente, la falla renal en etapa terminal, la demencia con evidencia de larga duración y continuo deterioro, la insuficiencia cardiaca congestiva, la cirrosis o enfermedad renal avanzada,

la diabetes con complicaciones severas y la esclerosis lateral amiotrófica²².

Asimismo, se ha asociado en personas con traumatismos en los siguientes casos: (i) lesión traumática y severa cerebral (con un puntaje en la escala de Glasgow entre tres y ocho puntos) y (ii) lesión crítica (en la escala de severidad de lesión mayor a 25 y/o la admisión a unidad de cuidados intensivos mayor a 24 horas)²³.

Otra forma de establecer si una persona tiene o no una enfermedad grave surge a partir de la intersección entre los criterios diagnósticos de manuales estandarizados vigentes²⁴ y las escalas específicas a la condición de salud. Las escalas han sido empleadas para determinar el grado de progresión de la sintomatología y analizar el momento de la trayectoria de la enfermedad que está afrontando la persona. De forma complementaria, se han empleado escalas de tipo longitudinal como una forma de llevar registro de los avances de la enfermedad en términos sintomáticos.

En este orden de ideas, la enfermedad grave se aborda a partir de criterios diagnósticos estandarizados en manuales y se complementa con escalas específicas a la enfermedad.

Hallazgo 2. La enfermedad grave supone un alto riesgo de mortalidad

A partir de la revisión de literatura, se observó un patrón de relación entre la presencia de enfermedades graves y el riesgo de mortalidad. Esta relación se suele considerar

²² Ver: (1) Kelley, A. S., & Bollens-Lund, E. (2018). Identifying the population with serious illness: the "denominator" challenge. *Journal of palliative medicine*, 21(S2), S7-S16. doi: 10.1089/jpm.2017.0548 ; (2) Lee, K. C., et al. (2019). Defining serious illness among adult surgical patients. *Journal of pain and symptom management*, 58(5), 844-850. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.08.003.

²³ Lee, K. C., et al. (2019). Defining serious illness among adult surgical patients. *Journal of pain and symptom management*, 58(5), 844-850. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.08.003.

²⁴ Por ejemplo: la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) de la Organización Mundial de la Salud; o el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría.

tan estrecha por parte de los profesionales de la salud que se consideran como graves aquellas enfermedades con alto riesgo de muerte.

Así, en la literatura se identificó el uso de “la pregunta sorpresa” como criterio diagnóstico de enfermedad grave. Esta consiste en cuestionar a los profesionales de la salud tratantes si se sorprenderían si su paciente muriera en el transcurso de un año. En caso de dar una respuesta negativa, respaldada por la experticia clínica del profesional, se considera como una enfermedad grave²⁵.

A pesar de que la pregunta sorpresa se ha utilizado como un estándar en la medicina, se ha encontrado que el periodo estimado de un año puede resultar impreciso para identificar adecuadamente la fecha estimada de mortalidad²⁶. En este sentido, se ha propuesto ampliar la pregunta a un intervalo de dos años, haciendo alusión a la posibilidad de mortalidad en un mediano plazo. Este incremento se ha relacionado con una mayor precisión en la estimación del fallecimiento de la persona²⁷.

En este orden de ideas, la literatura ha señalado un consenso en definir la enfermedad grave a partir del alto riesgo de mortalidad. Sin embargo, los métodos para establecer el tiempo de vida se han encontrado inconsistentes e imprecisos, por lo que el uso de este criterio por sí solo es insuficiente para la definición de enfermedad grave en el marco del acceso a la eutanasia.

Hallazgo 3. Se ha correlacionado la enfermedad grave con la edad avanzada

La literatura médica ha considerado que las enfermedades graves están relacionadas con la edad avanzada²⁸.

La edad avanzada se ha presentado como un factor de riesgo para el desarrollo de condiciones de salud, incluyendo enfermedades graves, lesiones traumáticas y resultados desfavorables en intervenciones quirúrgicas²⁹, lo cual a su vez, supone un riesgo adicional de deterioro del estado de salud.

Adicionalmente, se ha encontrado una relación entre la edad avanzada y el aumento en el riesgo de desarrollar enfermedades neurodegenerativas que en la actualidad no tienen una cura conocida y a través de las intervenciones médicas no se ha logrado un tratamiento efectivo que impida o disminuya la progresión de la enfermedad³⁰.

Ahora bien, a pesar de la correlación existente, la edad avanzada no se configura como un determinante en la presencia o ausencia de las enfermedades graves. Es decir, no todas las personas mayores desarrollan una enfermedad grave, y las personas jóvenes no están exentas de presentarlas.

Hallazgo 4. Las personas con enfermedades graves requieren de atención médica de manera recurrente, constante o permanente

De acuerdo con lo encontrado en la literatura, se observa que personas con diagnósticos de enfermedades graves necesitan de atención médica de forma regular.

En el pronóstico de la enfermedad grave se espera que la persona necesite utilizar frecuentemente los servicios provistos por los sistemas de salud³¹, esto incluye, pero no se limita a medicamentos, tratamientos, controles médicos y atenciones intrahospitalarias de emergencia o de larga duración³².

²⁵ Baxter, R., et al. (2022). Patient Identification for Serious Illness Conversations: A Scoping Review. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 2022, 19, 4162. <https://doi.org/10.3390/ijerph19074162>.

²⁶ Lakin J.R, et al. (2016). Estimating 1-Year Mortality for High-Risk Primary Care Patients Using the “Surprise” Question. *JAMA Intern Med*, 176(12):1863-1865. doi:10.1001/jamainternmed.2016.5928.

²⁷ Lakin, J.R. et al. (2019). Prioritizing Primary Care Patients for a Communication Intervention Using the “Surprise Question”: A Prospective Cohort Study. *J. Gen. Intern. Med*, 34, 1467-1474. doi: 10.1007/s11606-019-05094-4

²⁸ Mandel, E.I.; Bernacki, R.E.; and Block, S.D. (2016). Serious Illness Conversations in ESRD. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 2016, 12, 854-863. doi: 10.2215/CJN.05760516.

²⁹ Lee, K. C., et al. (2019). Defining serious illness among adult surgical

patients. *Journal of pain and symptom management*, 58(5), 844-850. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.08.003

³⁰ National Institute of Environmental Health Sciences. Neurodegenerative diseases. <https://www.niehs.nih.gov/research/supported/health/neurodegenerative#:~:text=Alzheimer's%20disease%20and%20Parkinson's%20disease,Alzheimer's%20Disease%20Association%20in%202022>.

³¹ Walker, C. (2001). Recognising the changing boundaries of illness in defining terms of chronic illness: a prelude to understanding the changing needs of people with chronic illness. *Aust Health Rev.* 2001;24(2):207-14. doi: 10.1071/ah010207. PMID: 11496465.

³² Lee, K. C., et al. (2019). Defining serious illness among adult surgical patients. *Journal of pain and symptom management*, 58(5), 844-850. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.08.003.

Hallazgo 5. Las enfermedades graves se suelen presentar simultáneamente con otras enfermedades

El deterioro en la condición de salud y en el desarrollo consecuente de una enfermedad grave se correlaciona con la aparición de múltiples enfermedades o condiciones de salud. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), la multimorbilidad se entiende como la presencia de forma simultánea de dos o más condiciones de salud³³.

El uso del término “condición” en el marco de la enfermedad se considera en tanto es inclusivo con aspectos clínicos y no clínicos³⁴, por lo cual, se puede construir una definición integradora en la cual “la multimorbilidad se define como cualquier combinación de una enfermedad (...) con al menos otra enfermedad (aguda o crónica), o con un factor psicosocial (asociado o no), o con un factor somático”³⁵.

Hallazgo 6. La enfermedad grave es incurable y resistente al tratamiento

En la revisión de literatura médica especializada no se encontró un consenso en la definición de enfermedad resistente al tratamiento en tanto los criterios varían en función del diagnóstico y su pronóstico. Sin embargo, la resistencia al tratamiento se ha asociado con la ineficacia farmacológica al haber intentado uno o dos medicamentos sin obtener una respuesta efectiva³⁶. No obstante, tampoco se encuentra un consenso en la literatura respecto a la definición de la efectividad del tratamiento, pues puede hacer referencia a la ausencia

de sintomatología, a la disminución o a la remisión parcial de algunos de los síntomas o a la remisión total³⁷.

Para algunas enfermedades se señala la incidencia de factores psicosociales en la presencia o ausencia de síntomas, por ejemplo, de estresores externos en el desarrollo de crisis epilépticas³⁸; y la injerencia de la presencia del personal médico en el aumento en los reportes de tensión arterial, comparados con reportes cuando la persona se encuentra en un ambiente en el que se siente cómoda y segura³⁹. A pesar del reconocimiento de la naturaleza multifactorial de la presencia o ausencia de síntomas, en la literatura revisada no se incluye el autorreporte de la persona como medida para establecer la eficacia de los tratamientos⁴⁰.

En la literatura especializada al abordar las enfermedades incurables también se hace alusión a las enfermedades degenerativas en tanto estas últimas tampoco suelen tener tratamientos eficaces que detengan o disminuyan el deterioro a través del tiempo en la función o estructura de los órganos o tejidos afectados⁴¹ y, a raíz de la progresión de la enfermedad, se genera un deterioro significativo en la calidad de vida de la persona que la experimenta.

Hallazgo 7. La enfermedad grave afecta negativamente el funcionamiento diario y la calidad de vida

En la revisión de literatura especializada se encontró como denominador común que la enfermedad grave genera un condicionamiento o limitación funcional.

³³ World Health Organization. (2008). The World Health Report 2008. Primary Health Care. Now more than ever. New York: WHO. p. 14.

³⁴ Fernández- Niño, J., y Bustos Vázquez, E. (2015). Multimorbilidad: bases conceptuales, modelos epidemiológicos y retos de su medición. *Biomédica* vol.36 no.2 Bogotá Apr./June 2016. <https://doi.org/10.7705/biomedica.v36i2.2710>.

³⁵ Le Reste J.Y. et al. (2013). The European General Practice Research Network presents a comprehensive definition of multimorbidity in family medicine and long term care, following a systematic review of relevant literature. *J Am Med Dir.* 2013;14:319-25. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2013.01.001>.

³⁶ McIntyre, R. S., et al. (2023). Treatment-resistant depression: definition, prevalence, detection, management, and investigational interventions. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 22(3), 394–412. doi: 10.1002/wps.21120. <https://doi.org/10.1002/wps.21120>

³⁷ Ibid.

³⁸ Kwan, P., et al. (2010). Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*, Jun; 51(6):1069-77. doi: 10.1111/j.1528-1167.2009.02397.x.

³⁹ Acelajado, M. C., et al. (2019). Treatment of resistant and refractory hypertension. *Circulation research*, 124(7), 1061-1070.

⁴⁰ McIntyre, R. S., et al. (2023). Treatment-resistant depression: definition, prevalence, detection, management, and investigational interventions. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 22(3), 394–412. doi: 10.1002/wps.21120. <https://doi.org/10.1002/wps.21120>

⁴¹ National Cancer Institute. NCI Dictionary of Cancer Terms - Degenerative disease.

En principio, esta limitación se explica en términos de la pérdida de la autonomía en las funciones básicas del día a día como comer, bañarse, vestirse, ir al baño y caminar⁴².

Sin embargo, es difícil medir la calidad de vida de las personas con enfermedades graves en tanto es un concepto que tiene un carácter multifactorial e individual, es decir, que la calidad de vida está mediada por factores personales, preferencias, valores, historia de vida, así como por factores contextuales.

En este sentido, en la literatura médica especializada se ha abordado el desafío de medir la calidad de vida a través de cuestionarios para diagnósticos específicos que permiten ampliar el panorama de acuerdo con los síntomas puntuales y las afectaciones en la calidad de vida comunes en las personas que experimentan la enfermedad. En los cuestionarios se recoge información acerca del estado de la función física, el rol físico, el dolor corporal, la salud general, la vitalidad, la función

social, el rol emocional y la salud mental⁴³. Los cuestionarios permiten sistematizar los aspectos relevantes para caracterizar el estado de salud de una persona y cómo este ha incidido en la calidad de vida.

Así las cosas, se entiende la calidad de vida como el grado en el que un individuo tiene un buen estado de salud que le permite participar o disfrutar eventos de la vida⁴⁴ y está ligada a un estado de satisfacción general. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social; e incluye aspectos subjetivos como la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida y la productividad personal (o autonomía e independencia económica). A nivel objetivo, se encuentra el bienestar material y las relaciones armónicas con el ambiente (a nivel físico, social, comunitario y relacional)⁴⁵. De esta forma, se entiende que las enfermedades graves generan un impacto en la calidad de vida de las personas que la experimentan.

⁴² Kelley, A. S., et al. (2018). Identifying the population with serious illness: the “denominator” challenge. *Journal of palliative medicine*, 21(S2), S7-S16. doi: 10.1089/jpm.2017.0548.

⁴³ Sociedad Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología. (sf) Cuestionario de Salud SF-36. <https://www.secot.es/media/docs/escalas/Cuestionario%20de%20salud%20SF36.pdf>

⁴⁴ Dorian, P., and Brijmohan, A. (2020). The role of quality of life indices in patient-centered management of arrhythmia. *Canadian Journal of Cardiology*, Vol. 36, Num. 7, 1022-1031.

⁴⁵ Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2), 161-164.

Los aprendizajes.

Análisis de los hallazgos en función del acceso a la muerte digna en Colombia



Los aprendizajes. Análisis de los hallazgos en función del acceso a la muerte digna en Colombia

El hecho que la definición de enfermedad grave suele ser planteada de manera corta en la introducción u obviada completamente en los artículos consultados para la elaboración del estado del arte, aun cuando en las palabras clave se encuentra el concepto de enfermedad grave, sugiere que existe una dificultad fáctica para llegar a un consenso que permita definirla, por lo que se omite detallar los elementos que la componen y se limitan a remitir a escalas de presencia o ausencia de sintomatología.

Se encontraron, además, publicaciones que realizan un ejercicio comparativo entre diferentes métodos y escalas que contribuyen a “medir” la gravedad de una enfermedad, pero que no definen propiamente el término de enfermedad grave. No obstante, estas metodologías son insuficientes en razón de su poca precisión⁴⁶. Por lo tanto, se ha encontrado la necesidad de utilizar varios mecanismos simultáneamente⁴⁷. Además, se evidencia que las variables que estas metodologías suelen evaluar, tienden a centrarse únicamente en la descripción y evaluación de presencia o ausencia de variables somáticas y omiten otros aspectos o áreas relacionadas.

En este sentido, se observa que evitar profundizar en el término de enfermedad grave –más allá de la presencia o ausencia de sintomatología– constituye una limitación en la práctica para aquellas personas con enfermedades graves que buscan acceder a la muerte digna en Colombia y para los profesionales que integran los comités científicos-interdisciplinarios para morir dignamente quienes aprueban y rechazan las solicitudes.

Teniendo en cuenta estas limitaciones encontradas en la literatura médica, a continuación se realiza un análisis de los hallazgos encontrados para definir la enfermedad grave en clave del acceso a la muerte digna.

Primero. Para estudiar las solicitudes de acceso a la eutanasia se hace necesario conocer el respectivo diagnóstico de la enfermedad que experimenta la persona solicitante. Conocer el diagnóstico, en este contexto, permite establecer las opciones de tratamiento, la sintomatología y el curso esperado de la enfermedad.

Esta información debe estar respaldada por la experticia clínica de los profesionales tratantes y debe basarse en las investigaciones actualizadas respecto a la enfermedad o enfermedades y por los criterios diagnósticos estandarizados en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) y en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE).

Si bien el uso de escalas específicas al diagnóstico es un elemento útil en el marco de la atención en salud, en materia del acceso al procedimiento de muerte médicamente asistida, su implementación puede generar barreras al imponer condiciones de deterioro de la condición médica, que ponen a la persona con enfermedad en un lugar de sufrimiento e impotencia, a la espera del empeoramiento de su calidad de vida para conseguir la aprobación de la solicitud de muerte digna.

Así las cosas, si bien no se recomienda el uso de escalas como único criterio para determinar la gravedad de una enfermedad, sí se considera necesario que las personas cuenten, por lo menos, con un diagnóstico cierto y completo de acuerdo con los estándares internacionales.

Segundo. La literatura aborda una relación entre las enfermedades graves y un alto riesgo de mortalidad. Sin embargo, para el acceso al derecho a morir dignamente, imponer el requisito de alto riesgo de mortalidad resulta en una barrera y una consecuente vulneración de derechos para algunas personas. Si bien hay enfermedades, como ciertos tipos de cáncer, que tienen un pronóstico

⁴⁶ Lakin, J.R. et al. (2019). Prioritizing Primary Care Patients for a Communication Intervention Using the “Surprise Question”: A Prospective Cohort Study. *J. Gen. Intern. Med.*, 34, 1467–1474. doi: 10.1007/s11606-019-05094-4.

⁴⁷ Chrvla, C. A., and Sharfstein, S. (1999). Definition of serious and complex medical conditions. Washington DC: National Academy Press.

de mortalidad en el corto o mediano plazo, también existen enfermedades crónicas o neurodegenerativas que a pesar de representar un deterioro en el estado de salud y en la calidad de vida, no alcanzan una mortalidad en el corto o mediano plazo.

Por ejemplo, en la literatura médica se encuentra que las demencias están dentro del grupo de las 50 causas principales de mortalidad en personas mayores⁴⁸. Sin embargo, la tasa de supervivencia después de que la persona recibe el diagnóstico es muy variable, pues el rango se encuentra entre uno y ocho años⁴⁹. En esta línea, resulta muy difícil estimar con certeza el tiempo restante de vida⁵⁰ e inviable imponerlo como requisito para considerar que dicha enfermedad es grave.

Debido a la dificultad para estimar el tiempo restante de vida de una persona y a que resulta inconstitucional y contrario a la ética forzar a una persona a experimentar una enfermedad grave durante un tiempo indeterminado, el riesgo de mortalidad no se puede considerar como un factor determinante para establecer si una enfermedad es grave o no.

Tercero. Si bien se entiende que la edad avanzada representa una vulnerabilidad para el desarrollo de condiciones y complicaciones de salud, la edad avanzada no debe ser un condicionante para determinar la gravedad de una enfermedad.

Resulta llamativo que en Colombia la edad promedio de aquellas personas que han solicitado la eutanasia sea de 62 años⁵¹. En contraste, la expectativa de vida en Colombia es de 74 años y en los demás países de la OCDE es de 80 años⁵². Esto significa que existe una diferencia de más de una década entre la esperanza de vida esperada en Colombia y la edad promedio en que se realizan los procedimientos de eutanasia. Así las cosas, se entiende que en el país las personas con

enfermedades graves que solicitan el acceso a la eutanasia no se encuentran en el rango de edad avanzada planteado por la literatura médica especializada.

Cuarto. Se asume que las personas con alguna condición de salud o enfermedad grave son aquellas que requieren de atención médica de forma constante o recurrente. Sin embargo, en el marco del acceso al derecho a morir dignamente, necesitar atención médica de forma intensiva o constante no debe ser un determinante a la hora de evaluar las solicitudes.

Se hace necesario, en cambio, que el personal médico tratante informe a la persona de las opciones disponibles para tratar su enfermedad, de forma tal que la persona haciendo uso de su autonomía decida si quiere o no acogerse a los tratamientos ofertados. Así, los profesionales en salud deben brindar información a través de un lenguaje sencillo, en la que expongan tanto las opciones disponibles tanto en materia de intervenciones médicas, las opciones de acceso a servicios de cuidados paliativos, hospicios; así como las implicaciones que trae consigo la toma de decisiones en función de la calidad de vida de la persona, de la disminución de los síntomas de la enfermedad inicial y de la aparición de los efectos secundarios asociados a las opciones de tratamiento.

En este orden de ideas, la información suministrada por el personal de salud debe permitir a la persona establecer la proporcionalidad⁵³ del tratamiento, es decir, el balance entre los medios disponibles y su relación con el resultado que se pretende alcanzar. Así, aceptar o declinar las opciones de tratamiento no debe ser un factor que determine si la persona tiene una enfermedad grave o no.

Quinto. Las enfermedades graves pueden presentarse en paralelo a otras condiciones de salud.

⁴⁸ Garre-Olmo J. (2018). Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Rev Neurología*; 66 (11): 377-386.

⁴⁹ Ibid.

⁵⁰ Lakin J.R, et al. (2016). Estimating 1-Year Mortality for High-Risk Primary Care Patients Using the "Surprise" Question. *JAMA Intern Med*, 176(12):1863-1865. doi:10.1001/jamainternmed.2016.5928.

⁵¹ Correa Montoya, Lucas y Jaramillo Salazar, Camila. (2022). *De muerte lenta #2. Cifras, barreras y logros sobre el derecho a morir dignamente en Colombia*. Bogotá: DescLAB.

⁵² OCDE. Better life initiative. Disponible en: <https://www.oecdbetterlifeindex.org/>

⁵³ De acuerdo con Camargo (2022), en medicina se le conoce como principio de proporcionalidad terapéutica y se refiere a medidas terapéuticas que guardan relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Distingue entre tratamientos o procedimientos proporcionados, beneficiosos y útiles, de acciones inútiles que generen riesgo o sufrimiento. Parte de un juicio de proporcionalidad, fundamentado en el conocimiento científico.

Particularmente, se ha encontrado que la edad avanzada aumenta el riesgo de presentar multimorbilidad, pero la tasa de personas con multimorbilidad es más alta en personas menores de 65 años⁵⁴.

Resulta llamativo que, en la literatura médica consultada, la edad promedio de las personas que acceden a la eutanasia es de 62 años y de forma paralela se ha encontrado que las personas menores de 65 años suelen presentar varias condiciones de salud de forma simultánea. Es decir, los hallazgos sugieren que las personas que solicitan el acceso a la eutanasia son menores de 65 años y suelen tener multimorbididades.

Adicionalmente, aquellas personas que tienen más de una enfermedad presentan una mayor vulnerabilidad de desarrollar un trastorno mental⁵⁵ y, a la vez, el desarrollo de trastornos mentales está relacionado con la carga mental y emocional que representa el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de la persona⁵⁶.

Por otra parte, se ha encontrado que los sistemas de salud a nivel mundial, tanto a nivel de investigación, como en la práctica y en la docencia, se enfocan en la intervención y estudio aislado de la enfermedad (*single disease framework*)⁵⁷.

Este enfoque, si bien es útil y necesario, plantea una serie de barreras por la falta de articulación en la intervención para aquellas personas que presentan multimorbididades. Además, implica que los lineamientos se enfocan en enfermedades particulares, por lo que la investigación es limitada en cuanto a la efectividad de tratamientos, y las afectaciones en la calidad de vida en personas con multimorbididades.

Esto se traduce en que la evaluación de las solicitudes de eutanasia también son estudiadas a través de los lentes del *single-disease framework*, en tanto se obvia la relevancia de la multimorbilidad y cómo esta puede generar un deterioro significativo en la calidad de vida de las personas.

Sexto. En la literatura médica especializada se aborda la enfermedad grave como una condición de salud incurable y resistente al tratamiento. En este sentido, al no

contar con opciones que disminuyan significativamente el malestar ocasionado por la enfermedad, se generan afectaciones importantes en la capacidad de desempeñar actividades básicas como comer, ducharse, ir al baño de forma autónoma; y por tanto, causan un deterioro significativo en la calidad de vida de la persona.

No obstante, el término “incurable” ha sido cuestionado en tanto existen enfermedades incurables pero que cuentan con tratamientos disponibles eficaces en la reducción de la sintomatología como la diabetes. Así, a pesar de ser enfermedades incurables, con un adecuado manejo, no generan afectaciones significativas en la calidad de vida de la persona y, por esto, no serían consideradas dentro de los criterios para el acceso a la muerte médicamente asistida.

De acuerdo con el Departamento de Medicina Interna de la Universidad Nacional, es necesario tener presente que “cualquier enfermedad puede evolucionar de tal forma que se torne incurable, irreversible, sin probabilidad de mejoría”⁵⁸. Por lo tanto, no es posible crear un listado exclusivo de condiciones de salud que se puedan considerar incurables. Así las cosas, al hablar de acceso del derecho a morir dignamente a través de la eutanasia, la incurabilidad no puede ser un factor determinante, sino que debe ser integrado con el término de resistencia al tratamiento.

La resistencia al tratamiento suele hacer referencia a la capacidad de disminución de la sintomatología. Sin embargo, en lo encontrado en la literatura, es necesario eliminar los reduccionismos y abordar el bienestar de las personas más allá de los resultados de las métricas de laboratorios. Además, no se puede ignorar que todo tratamiento médico está sujeto a efectos secundarios que inciden en la calidad de vida de la persona e incluso pueden ser considerados, subjetivamente, como una sintomatología más severa que la enfermedad misma o una afectación significativa en la calidad de vida. Por ejemplo, es sabido que la quimioterapia en el tratamiento del cáncer es un procedimiento agresivo y disruptivo con la calidad de vida de la persona⁵⁹.

⁵⁴ Barnett, K., et al. (2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross sectional study. *Lancet*, Vol 380: 37-43. .

⁵⁵ Ibid.

⁵⁶ Ibid.

⁵⁷ Ibid.

⁵⁸ Corte Constitucional colombiana. Sentencia C-233/2021 (MP. Diana Fajardo Rivera).

⁵⁹ Lewandoswska, A. et al. (2020). Quality of life of cancer patients treated with chemotherapy. *Int J Environ Res Public Health*, 17(19): 6938. doi: 10.3390/ijerph17196938.

Teniendo en cuenta lo anterior, es necesario abandonar la posición paternalista y respetar la autonomía de las personas de forma tal que puedan decidir la mejor opción para ellas mismas en relación con su enfermedad y sus prioridades de vida. De esta manera, para el acceso a la muerte digna, no se debe imponer el requisito de obligar a una persona a someterse a tratamientos o intervenciones disponibles si ella no lo desea.

En contraste, se sugiere que para el acceso al derecho a morir dignamente se utilice el término de “propósito personal de tratamiento no alcanzable”. Esto quiere decir que los tratamientos e intervenciones disponibles no alcanzan a proveer el bienestar que busca la persona con el diagnóstico de enfermedad grave, bien sea por limitaciones propias del tratamiento o incluso por efectos secundarios derivados de la intervención que resultan disruptivos con la calidad de vida de la persona.

Séptimo. En la literatura médica el abordaje de la calidad de vida suele incluir el concepto de “salud” como un indicador objetivo⁶⁰, sin embargo, de acuerdo con la definición planteada por la OMS, la salud es “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”⁶¹. Por

lo tanto, es un concepto que debe ser analizado desde múltiples perspectivas: la subjetiva, la relacional y no puede centrarse únicamente en marcadores biológicos o sintomáticos.

George Engel, internista y psiquiatra norteamericano, plantea que el reduccionismo del abordaje centrado en marcadores fisiológicos la vez crea una paradoja en los sistemas de salud: por un lado, se presentan personas con resultados de exámenes médicos “positivos”, por lo que la medicina les indica que necesitan un tratamiento, pero las personas son asintomáticas o los síntomas presentados no son disruptivos con sus vidas; y, por otro lado, personas “que se sienten enfermas”, pero que en los exámenes respectivos no se encuentran anomalías, o suficientes marcadores para configurar un criterio diagnóstico⁶².

Esta paradoja se puede examinar desde los lentes del acceso a la muerte digna en Colombia y contribuye a explicar, además, cómo el uso exclusivo del modelo biomédico ha constituido una barrera para este derecho. Por lo tanto, desde **DescLAB** se crea una propuesta de insumo de conceptualización de la enfermedad grave que parte de criterios biomédicos, pero se complementa a partir de otras variables.

⁶⁰ Corte Constitucional colombiana. Sentencia C-233/2021 (MP. Diana Fajardo Rivera).

⁶¹ Organización Mundial de la Salud. (7 de abril de 1948). Conferencia sanitaria Internacional. Nueva York.

⁶² Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

Propuesta.

Definición de enfermedad grave a la luz del modelo biopsicosocial y útil para los casos de muerte digna



Propuesta. Definición de la enfermedad grave a la luz del modelo biopsicosocial y útil para los casos de muerte digna

A raíz de las limitaciones del uso exclusivo del modelo biomédico relatadas en la sección de hallazgos, la propuesta de definición de la enfermedad grave se complementa con el uso de un modelo biopsicosocial, en tanto ello permite la comprensión de la condición de salud integrada con la vivencia subjetiva de quien experimenta la condición de salud que fundamenta el acceso a los mecanismos del derecho a la muerte digna, particularmente la eutanasia y a asistencia médica al suicidio (AMS).

En este sentido, se aborda el modelo biopsicosocial para aproximarse a la definición de la enfermedad grave. Este modelo parte del entendimiento de la salud desde una perspectiva que va más allá de las mediciones exclusivamente médicas. Para Engel⁶³, la medicina debe tener en cuenta a la persona y el contexto social en el que vive. A su vez, explica que la enfermedad no puede ser entendida sin la relación de lo mental con lo somático, es decir, que el desarrollo de una enfermedad guarda relación con los procesos emocionales, cognitivos y sociales que vive la persona que la experimenta. En este sentido, Engel propone abordar el curso de la condición de salud a partir de la experiencia individual de vivir con esa enfermedad.

Para aproximarse a la definición de enfermedad, el modelo biopsicosocial propone tres principios base:

Principio 1. “El ser humano es un organismo biológico, psicológico y social. Esto es, un organismo que recibe información, la elabora, la almacena, la crea, le asigna un significado y la transmite, todo lo cual produce, a su vez, un modo determinado de comportarse”⁶⁴.

Principio 2. “La salud y la enfermedad –y por ello son

difícilmente definibles en términos absolutos–, y están determinados por variables de tipo biológico, psicológico y social, todas ellas en constante interacción”⁶⁵.

Principio 3. “El estudio, diagnóstico, prevención y tratamiento de los diferentes estados de enfermedad, debe intentar tener en cuenta las contribuciones particulares y diferenciales de los tres grupos de variables enumeradas”⁶⁶.

En este orden de ideas, teniendo en cuenta que el ser humano es un organismo biológico, psicológico y social, es necesario que el desarrollo de la definición de enfermedad grave tome en cuenta estas tres variables para ser de utilidad en los casos relativos a la muerte digna, particularmente en la eutanasia o en la AMS.

Primero. Área biomédica

La definición de enfermedad grave parte del área biomédica, en tanto ésta permite abordar los marcadores biológicos y fisiológicos de las manifestaciones de la enfermedad. Así, en este apartado, se abordan los componentes relacionados a la enfermedad grave desde el la medicina en función de los hallazgos de la literatura, esto es, la identificación de sintomatología de acuerdo a las clasificaciones internacionales vigentes, los diagnósticos comúnmente asociados, el deterioro en las funciones cognitivas y la resistencia al tratamiento.

Desde esta área, la enfermedad grave comprende el conjunto de síntomas que incluyan uno o más diagnósticos, de acuerdo con estándares vigentes como el CIE-11 y el DSM-V. Esta sintomatología genera un impacto negativo en el funcionamiento diario de una persona y afecta su calidad de vida.

⁶³ Ibid.

⁶⁴ Fuster, A. B., & Olabarría González, M. B. (1993). El modelo bio-psico-social: un marco de referencia necesario para el psicólogo clínico. *Clínica y Salud*, 4(2), 181.

⁶⁵ Ibid.

⁶⁶ Ibid.

En línea con los hallazgos, la literatura en lugar de definir la enfermedad grave, la enmarca en una lista cerrada de enfermedades como lo son el cáncer, la falla cardíaca, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y la demencia, así como una lista cerrada de sintomatología producto del diagnóstico principal. Otra medida que suele ser usada para determinar la gravedad de una enfermedad es la recurrencia de la persona en el sistema de salud, en tanto necesita acudir a especialistas, servicios y exámenes avanzados.

Como se mencionó previamente, la enfermedad grave suele presentarse en comorbilidad o suele desarrollar multimorbilidad con el paso del tiempo. No se deben ignorar los múltiples diagnósticos en tanto el cúmulo de las diferentes condiciones de salud puede constituirse como una enfermedad grave en sí misma para quien las experimenta, aun cuando por sí solas no parecerían ocasionar un impacto significativo en la calidad de vida⁶⁷.

Por otro lado, la literatura aborda dentro del área biomédica el deterioro en las funciones cognitivas en el marco de la enfermedad grave. Este puede correlacionarse como consecuencia propia de la enfermedad (por ejemplo, en las demencias⁶⁸) o, en algunos casos, del tratamiento (por ejemplo, la quimioterapia en el cáncer⁶⁹). Este deterioro puede ser, pero no se limita a, la pérdida o los déficits en la memoria, alteraciones en la capacidad atencional y dificultades en las funciones ejecutivas. Estos déficits se han relacionado con las afectaciones en la calidad de vida de las personas.

Por otro lado, y de forma consistente con los hallazgos, si los síntomas de una persona no pueden ser reducidos o eliminados por un tratamiento que sea considerado aceptable para ellos, su condición de salud deberá ser considerada como grave e incurable, aún si existe un tratamiento disponible⁷⁰.

Adicionalmente, es común que en algún punto del curso de la enfermedad los tratamientos previamente efectivos dejen de hacer efecto en las personas, o no sean suficientes para la reducción de síntomas. Por lo tanto, se debe considerar como enfermedad grave cuando el propósito personal de tratamiento no es alcanzable según el discernimiento de la persona que experimenta la enfermedad.

Es necesario tener presente al integrar el enfoque biopsicosocial, que estos marcadores sintomáticos no constituyen por sí solos la razón por la cual una persona decide o no solicitar la muerte digna a través de sus diferentes mecanismos, sino cómo la experiencia humana de la enfermedad constituye o no una afectación en el concepto individual de vida digna.

Segundo. Área psicológica

La experiencia de vivir la enfermedad y cómo esta puede afectar el estado de satisfacción con la vida, como se ha reiterado, proviene de las percepciones subjetivas de cada persona. Para abordar estas percepciones es necesario entender a las personas en su contexto y cómo el sujeto se relaciona con el mundo; pero también entender que la vida no se limita a las funciones básicas (comer, dormir e ir al baño), sino que el ser humano por naturaleza es complejo en su volición, autonomía, deseos, hábitos y experiencias. Por lo tanto, el abordaje de los criterios que definen la enfermedad grave para el acceso a la eutanasia debe tener en cuenta estos factores.

A continuación, se realizará un recorrido por las áreas de vida de una persona que pueden ser afectadas en el marco de la experiencia de la enfermedad grave y que, en consecuencia, pueden ocasionar la pérdida de la percepción de vida digna.

⁶⁷ Kelley, A. S. (2013). Epidemiology of care for patients with serious illness. *Journal of palliative medicine*, 16(7), 730-733. doi: 10.1089/jpm.2013.9498.

⁶⁸ Allegri, R., et al. (2015). Deterioro cognitivo, Alzheimer y otras demencias. *Formación Profesional para el Equipo Socio-Sanitario*. 12 ed. Buenos Aires: Ministerio de Desarrollo Social.

⁶⁹ Casavilca-Zambrano, S. A., et al. (2017). Deterioro cognitivo por quimioterapia adyuvante en pacientes con cáncer de mama: Una problemática por definir en el Perú. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 80(4), 239-246.

⁷⁰ Downie, J. & Chandler, J. (2018). *Interpreting Canada's Medical Assistance in Dying Legislation*. Montreal (QC): Institute for Research on Public Policy. Citado en Council of Canadian Academies, 2018. *The State of Knowledge on Medical Assistance in Dying Where a Mental Disorder Is the Sole Underlying Medical Condition*. Ottawa (ON): The Expert Panel Working Group on MAID Where a Mental Disorder Is the Sole Underlying Medical Condition. (traducción propia).

Afectación 1. El proyecto de vida. El proyecto de vida se entiende como un proceso en continua evolución para formar, desarrollar y mantener estructuras y acciones intencionales que, de forma conjunta, construyen una narrativa a largo plazo significativa capaz de guiar las decisiones y el comportamiento en la vida cotidiana⁷¹. Por lo tanto, en el proyecto de vida se hacen uso de estados, representaciones y procesos cognitivos, motivacionales, volitivos, emocionales y conductuales⁷².

Al contar con la cualidad de ser un proceso que evoluciona, suele depender de factores individuales y contextuales, recursos, necesidades y limitaciones⁷³. En este sentido, el desarrollo de una enfermedad grave suele representar un momento disruptivo para la ejecución y prospección del proyecto de vida.

Esta disrupción guarda relación con diversos factores: primero, los dolores y malestares físicos pueden impedir acciones, por ejemplo: correr, cantar o cocinar; segundo, la sintomatología genera malestar emocional que interfiere con la volición, la motivación y la capacidad de prospección; tercero, las dinámicas propias de la enfermedad impiden continuar con las acciones intencionales para trabajar o reestructurar el proyecto de vida, por ejemplo: las largas estadías en hospitalizaciones o los constantes desplazamientos para los tratamientos médicos impiden o dificultan la realización de proyectos de vida personales, académicos, profesionales y familiares al disminuir la cantidad de tiempo disponible para desarrollar actividades relacionadas.

Además, el proyecto de vida suele guardar una relación íntima con el sentido de vida y, a su vez, con la capacidad de goce y disfrute de vivir. Así las cosas, un proyecto de vida frustrado puede conllevar a la pérdida de realización personal al sentir que su vida no cuenta con un propósito o significado. De igual forma, no poder desarrollar proyectos de vida puede generar la sensación de pérdida de conexión con sus diferentes áreas de desarrollo, esto es, la familia, las amistades, la religión, el desarrollo profesional, el contexto social, entre otras.

Al estar el proyecto de vida conectado con la volición y la motivación, también guarda relación con la

construcción identitaria, la comprensión de sí mismos y de sus roles en el mundo. En este sentido, la pérdida de la capacidad de desarrollo del proyecto de vida, tanto en la ejecución como en la prospección hacen que una enfermedad sea considerada como grave.

Afectación 2. La capacidad de disfrute cotidiano en aquello que hace la vida significativa. En línea con lo anterior, la vida no se reduce a las funciones básicas. Por lo tanto, las afectaciones que produce la enfermedad grave se extienden a la capacidad de disfrutar la cotidianidad de forma significativa. Por ejemplo, pero no reducido a, el goce de la sexualidad, la capacidad de reproducción, el desarrollo de hobbies y pasatiempos, la relación con la alimentación (poder disfrutar las comidas y disfrutar la actividad en sí misma de comer), la facultad de compartir tiempo de calidad con la familia y amigos y la capacidad de habitar el espacio público con seguridad y tranquilidad.

Estos son elementos que suelen ser obviados al definir la enfermedad grave, pero que son claves para comprender cómo la enfermedad ha incidido y deteriorado la calidad de vida de la persona y que han derivado en la búsqueda del derecho a morir dignamente a través de la eutanasia.

Afectación 3. La independencia. Aunque la pérdida de independencia no necesariamente desencadena el deseo de acceder a una muerte digna; sí se puede considerar como una variable clave para comprender el deterioro en la calidad y el proyecto de vida asociado a la enfermedad grave. La independencia, en este contexto, se puede entender a partir del concepto del yo relacional, es decir, cómo la persona que experimenta la enfermedad grave se relaciona consigo misma y con su entorno.

La enfermedad grave, por una parte, altera la independencia en las funciones básicas de higiene y cuidado personal; lo que a su vez afecta el sentido de dignidad por la pérdida de la intimidad y el sentido de pudor. Sin embargo, las afectaciones no solo se ubican en la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria, pues la pérdida de independencia limita la capacidad de llevar una vida libre, sin injerencia de factores externos

⁷¹ Coscioni, V. Paixão, M. P. Teixeira, M. A. P., and Savickas, M. L. (2023) Life projects: a comprehensive definition. *Philosophical Psychology*, DOI: 10.1080/09515089.2023.2234951

⁷² Ibid.

⁷³ Ibid.

como la red de apoyo o los condicionantes mismos de la enfermedad.

Las personas que experimentan enfermedades graves en el ejercicio de su autonomía están en capacidad de decidir si quieren o no ser sujetos de cuidado. Además, la enfermedad grave también incide en la capacidad de mantener la independencia en el área de las finanzas. Así las cosas, para aquellas personas que consideran la independencia como un eje central de la vida, su pérdida representa una afectación significativa a la calidad de vida como consecuencia de la condición de salud⁷⁴.

Afectación 4. Emocional. Las variables anteriores (biomédicas, a nivel cognitivo, pérdida de la independencia, pérdida del disfrute de la vida, afectaciones al proyecto de vida y efectos en el sistema de la persona) deben ser entendidas a la luz del malestar emocional y sufrimiento que generan para las personas.

En este sentido, es común que, personas con diagnósticos de enfermedades graves presenten a nivel emocional sentimientos de desesperanza (al no tener cura la enfermedad), confusión, sentimientos de culpa y vergüenza por la autopercepción de ser una “carga” emocional y económica para su red de apoyo.

La prevalencia del desarrollo de trastornos adaptativos del estado de ánimo suele enmarcarse en trastornos de ansiedad y trastorno depresivo mayor⁷⁵. Se ha encontrado que esta sintomatología suele estar relacionada con peores resultados, peor adaptación al curso de la enfermedad, baja adherencia al tratamiento y menor expectativa de vida⁷⁶.

Aún más, y enmarcado en el enfoque psicosocial, la sintomatología a nivel emocional se agudiza en razón de variables sociodemográficas, esto es, nivel educativo, estabilidad financiera, acceso a servicios de salud oportunos y de calidad, y la posibilidad de contar con una red de apoyo fortalecida.

En el panorama de solicitudes de muerte digna, tener en cuenta las variables sociodemográficas y su incidencia

en el sufrimiento y malestar emocional permite entender las causas que llevaron a la persona a realizar la petición y a identificar, en estos casos, espacios de intervención que puedan mejorar la calidad de vida de la persona e incluso aliviar el sufrimiento⁷⁷.

Por otro lado, es común que las cargas financieras derivadas de las restricciones de la enfermedad, ante la imposibilidad de continuar laborando o los costos elevados en la atención de la enfermedad, no sólo limitados a medicamentos a tratamientos, sino también los pagos de cuidado permanente, adecuaciones en la vivienda, pañales, comida especializada para suplir las necesidades nutricionales, entre otros, puedan generar una presión psicológica significativa en la persona que experimenta la enfermedad, así como en el núcleo de la red de apoyo.

Tercero. Área social

De acuerdo con lo planteado por Engel⁷⁸, las variables sociales y culturales inciden en la manera en que las personas se comunican, y experimentan o afrontan los síntomas de la enfermedad. Situación que deben tener en cuenta los profesionales a la hora de evaluar las solicitudes de acceso a la muerte médicamente asistida, en tanto es posible que la descripción sintomática se refiera únicamente al aspecto fisiológico y no cómo este genera afectaciones en la calidad de vida y causando sufrimiento.

Es necesario entender que, así como el contexto tiene incidencia en el individuo, el individuo también repercute en su sistema. Como se ha mencionado, en la enfermedad grave la pérdida de autonomía está ligada a la dependencia sobre los demás, usualmente la red de apoyo en los cuidados permanentes y el Estado en los tratamientos e intervenciones.

En el marco del acceso a la muerte digna, la afectación en el sistema social de la persona se debe tener en cuenta en dos sentidos: primero, en garantizar apoyo

74 Nelsen J., et al. (2023) Experiences of dignity: Age at onset of serious illness matters. *Nursing Ethics*, 30(7-8):1038-1050. doi:10.1177/09697330231151353

75 Yélamos, C. y Fernández, B. (2009). Necesidades emocionales en el paciente con cáncer. En: Astudillo, Wilson y otros, Manejo del cáncer en atención primaria. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 267-284.

76 Villoria, E., Lara, L., & Salcedo, R. (2021). Estado emocional de

pacientes oncológicos: evaluación de la ansiedad y la depresión en función de variables clínicas y sociodemográficas. *Revista médica de Chile*, 149(5), 708-715. <https://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872021000500708>

77 Corte Constitucional colombiana. Sentencia C-233/2021 (MP. Diana Fajardo Rivera).

78 Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

al cuidador (acompañamiento psicológico, brindar espacios de formación en cómo velar por la persona en tanto generalmente las personas no cuentan con el conocimiento y esto a su vez genera cansancio y un mayor riesgo de lesión, y en proveer servicios asistenciales cuando sea necesario y posible); segundo, para la persona con enfermedad grave, evidenciar el malestar de su red de apoyo por haber tenido que asumir el rol de cuidado, genera desgaste emocional, e incluso sufrimiento.

De acuerdo con la OMS⁷⁹ entender el contexto social y cultural en el que se sitúa la persona es clave para valorar la calidad de vida de las personas, particularmente en aquellas que tienen una o más enfermedades. En este sentido, se observa que los cuestionarios y guías utilizados para valorar la calidad de vida están basados en investigaciones y testeos enfocados principalmente en el contexto sociocultural de Estados Unidos o Europa. Esto implica que volver operativos los constructos utilizados para medir la calidad de vida, el planteamiento de las preguntas y de los tipos de respuesta están desarrollados en función de contextos del norte global. Y si bien se han realizado adaptaciones de instrumentos para medir la calidad de vida, éstas siguen siendo limitadas y su validez en el contexto latinoamericano pueden ser insatisfactorias⁸⁰.

Esto implica que en el marco de la definición de la enfermedad grave para el acceso a morir dignamente se han utilizado estándares internacionales que abordan las afectaciones en la calidad de vida de las personas, sin embargo, estos instrumentos presentan limitaciones al no estar validadas en el contexto latinoamericano.

Nuestra propuesta: ¿qué debemos entender por enfermedad grave en el marco del acceso al derecho a morir dignamente?

A lo largo del documento se han abordado factores asociados a la enfermedad grave en la literatura médica como lo son: la relación con la mortalidad y con la edad avanzada, su naturaleza incurable, entre otros. Si bien

estos factores pueden estar presentes en personas con enfermedades graves, no pueden ser determinantes a la hora de evaluar las solicitudes para acceder a la muerte médicamente asistida.

En cambio, a partir de la revisión de literatura, la propuesta de **DescLAB** para definir la enfermedad grave en el marco del acceso al derecho a morir dignamente está fundamentada en tres criterios:

Primero. La enfermedad debe estar debidamente diagnosticada. La identificación y clasificación de la enfermedad debe lograrse acuerdo con los estándares internacionales vigentes y la experticia de los profesionales tratantes. Se deben haber agotado todos los exámenes y protocolos necesarios para alcanzar el diagnóstico y tener la certeza de éste.

Segundo. El propósito personal de tratamiento no debe ser alcanzable. Este concepto va más allá de la resistencia al tratamiento, pues se centra en el respeto por la autonomía de la persona que experimenta la enfermedad. En esta línea, es crucial que la persona reciba y comprenda toda la información pertinente acerca de las alternativas de tratamiento existentes y disponibles. Sólo después de recibir esta información, la persona puede tomar una decisión sobre si aceptar, rechazar o detener el tratamiento en relación con las repercusiones que su decisión tendrá en su calidad de vida, sus valores y proyectos personales.

Teniendo en cuenta lo anterior, si la persona determina que ninguna alternativa de tratamiento disponible va a incidir positivamente en el mejoramiento de su calidad de vida o que, por el contrario, la va a impactar negativamente, está en su derecho de rechazar los tratamientos propuestos. De esta manera, el propósito personal de tratamiento no es alcanzable cuando: no hay alternativas de tratamiento disponibles o, cuando las alternativas de tratamiento existentes no son suficientes para lograr o mejorar la calidad de vida deseada; según el juicio de la persona que experimenta la enfermedad.

Tercero. La condición de salud de la persona desencadena o desencadenará un deterioro significativo en la calidad de vida de la persona. El entendimiento

⁷⁹ World Health Organization. (1998). Programme on mental health: WHOQOL user manual. 2012 revision. New York. <https://iris.who.int/handle/10665/77932>

⁸⁰ Ibid.

de la calidad de vida debe fundamentarse a partir de un abordaje biopsicosocial más allá de las funciones básicas cotidianas como lo son caminar, alimentarse, vestirse y asearse de forma autónoma. En cambio, la valoración del impacto en la calidad de vida debe estar anclada a la evaluación subjetiva de la persona en medio de su contexto cultural y social.

Entonces, se deben tener en cuenta aspectos del funcionamiento físico (como la presencia de dolor o falta de confort, niveles de energía y fatiga, actividad sexual, capacidad de descanso y funciones sensoriales), el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y ambientales, el proyecto de vida; y la capacidad de disfrute en la vida cotidiana. **El conjunto de estos factores permite visualizar el panorama de la experiencia de una persona con enfermedad grave, cuyo propósito personal de tratamiento no es alcanzable; y que, por tanto, decide acceder a la eutanasia.**

Adicionalmente, es necesario entender que el impacto negativo en calidad de vida y en el proyecto de vida puede no haberse materializado por completo producto de la enfermedad grave pero si debe ser cierto y previsible en el futuro cercano o inclusive lejano

Por lo tanto, la valoración de una enfermedad como grave, en el contexto que concierne al presente documento, no debe centrarse en la descripción fenomenológica de la enfermedad, ni en realizar un listado de síntomas asociados de acuerdo con escalas o pronósticos de vida, sino que, a partir del conocimiento interdisciplinar de la medicina y la psicología, se puedan entender los efectos de la enfermedad y de las intervenciones de salud en la calidad de vida de la persona que las experimenta; y que derivan en la solicitud del procedimiento de muerte digna. **Somos una voz, no un eco.**

• • • • •
⁸¹ Ibid.

REFERENCIAS

**Referencias
bibliográficas**

Referencias bibliográficas

- Acelajado, M. C., et al.** (2019). Treatment of resistant and refractory hypertension. *Circulation research*, 124(7), 1061-1070.
- Allegri, R., et al.** (2015). *Deterioro cognitivo, Alzheimer y otras demencias. Formación Profesional para el Equipo Socio-Sanitario*. Buenos Aires: Ministerio de Desarrollo Social.
- Ardila, E.** (2018). Las enfermedades crónicas. *Biomédica*, 38 (Supl. 1), 5-6.
- Ardila, R.** (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2), 161-164.
- Barnett, K., et al.** (2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross sectional study. *Lancet*, Vol 380: 37-43.
- Baxter, R., et al.** (2022). Patient Identification for Serious Illness Conversations: A Scoping Review. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 2022, 19, 4162. <https://doi.org/10.3390/ijerph19074162>.
- Camargo, R. D.** (2022). Principio de proporcionalidad terapéutica en la decisión de intubación orotraqueal y ventilación mecánica invasiva en paciente COVID-19 grave. *Acta Colombiana de Cuidado Intensivo*, 22 (2022), S62-S70. doi: 10.1016/j.acci.2020.12.003.
- Casavilca-Zambrano, S. A., et al.** (2017). Deterioro cognitivo por quimioterapia adyuvante en pacientes con cáncer de mama: una problemática por definir en el Perú. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 80(4), 239-246.
- Chrvla, C. A., and Sharfstein, S.** (1999). *Definition of serious and complex medical conditions*. Washington DC: National Academy Press.
- Cohen L.M., et al.** (2010). Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clinical journal of the American Society of Nephrology: CJASN*. 5(1):72–9. <https://doi.org/10.2215/cjn.03860609>.
- Cohn, J.** (2018). Advanced serious illness, multimorbidity, and multibeneficence: the role of communication. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 24(6), 1279-1281.
- Correa Montoya, L. y Jaramillo Salazar, C.** (2022). *De muerte lenta #2. Cifras, barreras y logros sobre el derecho a morir dignamente en Colombia*. Bogotá: DescLAB. 71 p.
- Correa Montoya, L. y Jaramillo Salazar, C.** (2024). *Mucho más que eutanasia. Trayectoria y contenido del derecho emergente a la muerte digna en Colombia*. DescLAB: Bogotá. 90.
- Correa Montoya, L.** (2020). *Muerte Digna en Colombia. Activismo judicial, cambio social y discusiones constitucionales sobre un derecho emergente*. Bogotá: DescLAB. 70 p. Disponible en: <https://www.desclab.com/monitor/monitor05>.
- Corte Constitucional colombiana**, (1997). Sentencia C-239 de 97 (MP: Carlos Gaviria Díaz). Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/c-239-97.htm>.
- Corte Constitucional colombiana**, (2016). Sentencia T-132 de 16 (MP: Luis Ernesto Vargas Silva). Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2016/t-132-16.htm>.

Corte Constitucional colombiana, (2021). Sentencia C-233 de 2021 (MP: Diana Fajardo). Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2021/C-233-21.htm>.

Corte Constitucional colombiana, (2021). Sentencia T-414 de 2021 (MP: Cristina Pardo Schlesinger). Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2021/T-414-21.htm>.

Council of Canadian Academies. (2018). *The State of Knowledge on Medical Assistance in Dying Where a Mental Disorder Is the Sole Underlying Medical Condition*. Ottawa: The Council of Canadian Academies. 272 p.

Dorian, P., and Brijmohan, A. (2020). The role of quality of life indices in patient-centered management of arrhythmia. *Canadian Journal of Cardiology*, Vol. 36, Num. 7, 1022-1031.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

Fernández- Niño, J., y Bustos Vázquez, E. (2015). Multimorbilidad: bases conceptuales, modelos epidemiológicos y retos de su medición. *Biomédica* vol.36 no.2 Bogotá Apr./June 2016. <https://doi.org/10.7705/biomedica.v36i2.2710>

Fuster, A. B., & Olabarría González, M. B. (1993). El modelo bio-psico-social: un marco de referencia necesario para el psicólogo clínico. *Clínica y Salud*, 4(2), 181.

Garre-Olmo J. (2018). Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Rev Neurología*; 66 (11): 377-386.

Glare, P., et al. (2003). A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ (Clinical research ed.)*, 327(7408), 195–198. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.195>.

Hui, D., et al. (2014). Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 47(1), 77–89. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>.

Kelley, A. S. (2013). Epidemiology of care for patients with serious illness. *Journal of palliative medicine*, 16(7), 730-733. doi: 10.1089/jpm.2013.9498.

Kelley, A. S., & Bollens-Lund, E. (2018). Identifying the population with serious illness: the “denominator” challenge. *Journal of palliative medicine*, 21(S2), S7-S16. doi: 10.1089/jpm.2017.0548.

Kelley, A. S. et al. (2017). Identifying older adults with serious illness: a critical step toward improving the value of health care. *Health services research*, 52(1), 113-131. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12479>.

Kwan, P., et al. (2010). Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*, Jun; 51(6):1069-77. doi: 10.1111/j.1528-1167.2009.02397.x.

Lakin J.R, et al. (2016). Estimating 1-Year Mortality for High-Risk Primary Care Patients Using the “Surprise” Question. *JAMA Intern Med*, 176(12):1863-1865. doi:10.1001/jamainternmed.2016.5928

Lakin, J.R. et al. (2019). Prioritizing Primary Care Patients for a Communication Intervention Using the “Surprise Question”: A Prospective Cohort Study. *J. Gen. Intern. Med*, 34, 1467–1474. doi: 10.1007/s11606-019-05094-4.

Le Reste J.Y. et al. (2013). The European General Practice Research Network presents a comprehensive definition of multimorbidity in family medicine and long term care, following a systematic review of relevant literature. *J Am Med Dir*. 2013;14:319-25. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2013.01.001>.

- Lee, K. C., et al.** (2019). Defining serious illness among adult surgical patients. *Journal of pain and symptom management*, 58(5), 844-850. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.08.003.
- Lewandoswska, A. et al.** (2020). Quality of life of cancer patients treated with chemotherapy. *Int J Environ Res Public Health*, 17(19): 6938. doi: 10.3390/ijerph17196938.
- Mandel, E.I.; Bernacki, R.E.; and Block, S.D.** (2016). Serious Illness Conversations in ESRD. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 2016, 12, 854-863. doi: 10.2215/CJN.05760516.
- McIntyre, R. S., et al.** (2023). Treatment-resistant depression: definition, prevalence, detection, management, and investigational interventions. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 22(3), 394-412. doi: 10.1002/wps.21120. <https://doi.org/10.1002/wps.21120>.
- Ministerio de Salud y Protección Social.** Resolución 971 de 2021.
- Nelsen J., et al.** (2023) Experiences of dignity: Age at onset of serious illness matters. *Nursing Ethics*, 30(7-8):1038-1050. doi:10.1177/09697330231151353.
- República de Colombia,** Ley 1733 de 2014.
- Sociedad Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología.** (sf) *Cuestionario de Salud SF-36*. <https://www.secot.es/media/docs/escalas/Cuestionario%20de%20salud%20SF36.pdf>.
- Villoria, E., Lara, L., & Salcedo, R.** (2021). Estado emocional de pacientes oncológicos: evaluación de la ansiedad y la depresión en función de variables clínicas y sociodemográficas. *Revista médica de Chile*, 149(5), 708-715. <https://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872021000500708>.
- Coscioni, V. Paixão, M. P. Teixeira, M. A. P., and Savickas, M. L.** (2023) Life projects: a comprehensive definition. *Philosophical Psychology*, DOI: 10.1080/09515089.2023.2234951.
- Walker, C.** (2001). Recognising the changing boundaries of illness in defining terms of chronic illness: a prelude to understanding the changing needs of people with chronic illness. *Aust Health Rev.* 2001;24(2):207-14. doi: 10.1071/ah010207. PMID: 11496465.
- World Health Organization.** (1998). *Programme on mental health: WHOQOL user manual*. 2012 revision. New York. <https://iris.who.int/handle/10665/77932>.
- World Health Organization.** (2003). *The WHO stepwise approach non-communicable diseases and mental health surveillance of risk factors for non-communicable diseases*. Geneva: WHO.
- World Health Organization.** (2008). *The World Health Report 2008. Primary Health Care. Now more than ever*. New York: WHO.
- Yélamos, C. y Fernández, B.** (2009). *Necesidades emocionales en el paciente con cáncer. En: Astudillo, Wilson y otros, Manejo del cáncer en atención primaria*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 267-284.