

La aceptabilidad de la solicitud de suicidio asistido de personas con enfermedad de Alzheimer.

Un análisis desde la ética narrativa

Andrea Caballero Duque

Trabajo de grado para optar por el título de Magistra en Bioética

Pontificia Universidad Javeriana

Maestría en Bioética

Bogotá, julio de 2018

La aceptabilidad de la solicitud de suicidio asistido de personas con enfermedad de Alzheimer.

Un análisis desde la ética narrativa

Andrea Caballero Duque

Trabajo de grado para optar por el título de Magistra en Bioética

Dirección: Profesor Eduardo Rueda Barrera

Pontificia Universidad Javeriana

Maestría en Bioética

Bogotá, julio de 2018

Dedicatoria y agradecimientos

A mi familia, por su ejemplo. A mis amigos y colegas, por ser fuente de inspiración diaria. A mi tutor y demás profesores del Instituto, por enseñarme otra manera de ver la medicina. A mis pacientes, por sus palabras y sus silencios.

Tabla de contenido

Dedicatoria y agradecimientos.....	3
Lista de Figuras.....	6
Siglas y acrónimos	7
Introducción	9
Capítulo 1. La enfermedad de Alzhéimer	13
1.1. Generalidades del Alzheimer.....	13
1.2. Dolor y sufrimiento.....	20
1.2.1. Definiciones de dolor y sufrimiento	20
1.2.2. Evaluación del dolor	22
1.2.3. Evaluación del sufrimiento	23
1.3. El sufrimiento indecible.....	26
Capítulo 2. El sufrimiento en la enfermedad de Alzheimer.....	28
2.1. El cerebro tomado	30
2.2. Al otro lado de la cerca	34
2.3. Nunca es mañana por la mañana.....	43
Capítulo 3. Muerte asistida	52
3.1. Consideraciones generales de la muerte asistida	52
3.2. Contexto ético-político de la muerte asistida.....	53
3.3. Legislación sobre la muerte asistida en el mundo	55
3.4. Casos de muerte asistida en el mundo	55
3.5. Valoración del sufrimiento en solicitudes de muerte asistida.....	57
3.6. Valoración del sufrimiento como insoportable en solicitudes de muerte asistida	58
3.7. Legislación sobre la muerte asistida en Colombia.....	59
Capítulo 4. La enfermedad de Alzheimer y la muerte asistida	65
4.1. Debates alrededor de la muerte asistida en pacientes con demencia	65
4.2. Muerte asistida para pacientes con Alzheimer en Colombia	69
4.2.1. Objeción por la sobrevida mayor a 6 meses en pacientes con Enfermedad de Alzheimer.....	70
4.2.2. Objeción por un sufrimiento insoportable con perspectiva de mejora	74
Conclusiones	77

Bibliografia	79
--------------------	----

Lista de Figuras

Figura 1. Teoría del β -amiloide.

Figura 2. Ejemplificación del progreso de la enfermedad de Alzheimer

Figura 3. Biomarcadores de enfermedad de Alzheimer.

Figura 4. El cerebro tomado.

Figura 5. Al otro lado de la cerca.

Figura 6. El desvanecimiento en la enfermedad de Alzheimer.

Siglas y acrónimos

APP	Proteína Precursora del amiloide
BPS	Behavioral Pain Scale
BSI	Inventario Breve de Síntomas
CBNPS	Colorado Behavioral Numerical Pain Scale
CPOT	Escala Critical-Care Pain Observation Tool
ENV	Escala Numérica Verbal
EPOC	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
EPS	Entidad Promotora de Salud
ESAS	Escala de Evaluación
ESCID	Escala sobre conductas indicadoras de dolor
EVA	Escala Visual Analógica
IPS	Institución Prestadora de Servicios
MSAS-SF	Memorial Symptom Assesment Scale Short Form
NVPS	Non Verbal Pain Scale
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
PET	Tomografía por emisión de protones

RAE Real Academia de la Lengua en Español

RM Resonancia magnética

SDS Symtom Distres Scale

Introducción

La población mundial está envejeciendo y en América Latina lo está haciendo a pasos agigantados. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) ha proyectado que la población mayor de 60 años pasará de un 11% actual a un 25% en un lapso de tan solo 35 años y ha estimado que, en el año 2050, uno de cada cuatro habitantes será mayor de esa edad (Aranco, Stampini, Ibarrarán, y Medellín, 2018).

Desafortunadamente, este aumento en la expectativa de vida no siempre se acompaña de un aumento en la calidad de vida. Es probable que la gente viva más, pero que no viva mejor y es un hecho que, aunque las tasas de mortalidad de patologías que hasta hace poco eran mortales – como el cáncer y las enfermedades coronarias- continuarán disminuyendo, las de patologías propias del envejecimiento seguirán aumentando progresivamente.

La Enfermedad de Alzheimer, que es la más frecuente de las demencias, es una de estas patologías y su prevalencia tiene una estrecha relación con la edad. Se puede presentar en un 1 a 2% de las personas de 60 años y hasta en un 30 a 50% de las mayores de 85 años. Así, a medida que el número de personas de la tercera edad aumente, también lo hará el número de pacientes con este diagnóstico (Alzheimer's Association, 2017).

Este aumento en la prevalencia de la enfermedad se asocia a algunas cifras aún más preocupantes, a modo de ejemplo: cada 65 segundos alguien desarrolla la enfermedad, 1 de cada 10 adultos mayores de 65 años tiene este diagnóstico y 1 de cada 3 adultos mayores que muere, la padece.

Esta enfermedad, para la cual aún no se ha descubierto un tratamiento curativo, produce un deterioro crónico, progresivo e irreversible de todas las funciones cognitivas y en etapas

avanzadas termina produciendo una dependencia absoluta de terceros. Su curso resulta tan dramático para algunos, que en países donde no está penalizada la muerte asistida se están recibiendo solicitudes de pacientes que desean morir dignamente, antes de que sea la enfermedad la que les produzca la muerte.

Estas solicitudes, que según informes oficiales han sido pocas, han resultado complejas y han generado debates alrededor de tres escenarios: el primero, la eutanasia en pacientes con enfermedad de Alzheimer que podrían haber perdido ya la capacidad para manifestar su voluntad; el segundo, la eutanasia en pacientes con la enfermedad de Alzheimer en estadios avanzados que previamente la habían solicitado por medio de una voluntad anticipada; y el tercero, el suicidio asistido por solicitud de pacientes que se encuentran en una fase inicial del Alzheimer y que no desean ser testigos del progreso de la enfermedad (Kim, De Vries, y Pettet, 2016).

Aunque cada uno de estos escenarios ha generado importantes discusiones, será mi intención sensibilizar y exponer algunas reflexiones frente al tercero, el de pacientes que se encuentran en etapas iniciales de la enfermedad y que desean la muerte asistida. Lo haré argumentando que el sufrimiento que se experimenta en estas etapas, es tan intenso que puede resultar insoportable tolerarlo durante los años que se padece esta enfermedad.

Este deseo de sensibilizar surge primero de mi práctica clínica. Diariamente encuentro pacientes que ante este diagnóstico prefieren callar, no hacer preguntas para no obtener respuestas que no quieren escuchar: no hay nada que puedan hacer para detener el progreso de la enfermedad, no hay muchas opciones distintas a la de esperar que avance. Este silencio, que entiendo y respeto, muchas veces dificulta la exploración del sufrimiento que pueden

experimentar los pacientes y hace que sea extremadamente difícil que un tercero comprenda lo que ellos –y sus familias- están padeciendo.

Segundo, de un reconocimiento de la dificultad que se presenta al valorar e intentar calificar y cuantificar una experiencia tan subjetiva como este sufrimiento. Teniendo presente que incluso las escalas diseñadas para intentar objetivarlo parecen insuficientes, resulta indispensable buscar otras estrategias que permitan comprender esta vivencia que experimenta un paciente pero que debe evaluar un tercero.

Tercero, de lo que anticipo puede llegar a ocurrir en Colombia. Nuestra normativa establece unos requisitos claros para solicitar la eutanasia y en estos momentos esta normativa excluye a los pacientes con Enfermedad de Alzheimer en etapas iniciales. Tal como ha ocurrido con otras solicitudes que han sido rechazadas porque no cumplen los criterios establecidos por la norma y que han llegado a la Corte Constitucional para estudio y análisis, es probable que se empiecen a recibir y a estudiar solicitudes de muerte asistida de pacientes con esta patología.

Abordaré estos temas en cuatro capítulos. En el primero, presentaré algunas generalidades de la Enfermedad de Alzheimer, del dolor y del sufrimiento. En el segundo, presentaré tres narraciones que espero reflejen el proceso personal y emocional que algunos pacientes pueden experimentar al ser diagnosticados con esta enfermedad. En el tercero señalaré algunas generalidades de la muerte asistida y de los criterios para solicitarla en países donde no es penalizada, haciendo especial énfasis en uno de esos criterios, el del sufrimiento insostenible. En el cuarto y último, expondré dos posibles objeciones a la solicitud de muerte asistida en este tipo de patología, y finalmente, plantearé algunos argumentos que espero puedan ser tenidos en

cuenta para ampliar el debate alrededor de un tema tan complejo como el de la muerte asistida en una enfermedad tan dramática como el Alzheimer.

Capítulo 1. La enfermedad de Alzheimer

El aumento progresivo de la expectativa de vida se ha acompañado de un incremento de la prevalencia de enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer. Aunque se ha convertido en un problema de salud pública por su alta prevalencia en adultos mayores de 65 años, y aunque ya se han descubierto unos marcadores que pueden predecir quién está en riesgo de padecerla, aún no se ha encontrado un medicamento que logre detener su progreso.

El Alzheimer, al ser en este momento incurable y por lo tanto terminal, puede producir además de varios síntomas cognitivos, un sufrimiento que para algunos puede llegar a ser insoportable. Este sufrimiento, que solamente puede ser establecido en términos de un lenguaje en primera persona, difícilmente podrá ser valorado a través de escalas que, aunque intentan objetivar esta vivencia, jamás podrán definirla o comprenderla.

En este capítulo presentaré algunas generalidades de la Enfermedad de Alzheimer, del dolor y del sufrimiento y luego, plantearé el concepto de *indecibilidad* del sufrimiento que justificará los temas a tratar en el segundo capítulo.

1.1. Generalidades del Alzheimer

En términos generales, el Alzheimer que es la más frecuente de todas las demencias, puede definirse como una enfermedad de inicio insidioso y de curso progresivo, que a medida que va invadiendo el cerebro y destruyendo las neuronas, va produciendo cambios en una o más funciones cognitivas (memoria, atención, lenguaje, planeación, toma de decisiones, cognición social, habilidades perceptuales y motoras).

Hay varios factores de riesgo para desarrollar esta enfermedad: mutaciones genéticas, historia familiar, tabaquismo, obesidad, diabetes, hipertensión arterial, dislipidemia, baja

escolaridad, antecedente de trauma cráneo encefálico, entre otros. Sin embargo, el más importante es la edad, es decir, a mayor edad, mayor riesgo de padecerla. Se puede presentar en un 1 a 2% de las personas alrededor de los 60 años, en un 3 a 5% de las personas alrededor de los 70 años, en un 15 a 20% de las personas alrededor de los 80 años y en un 30 a 50% de los mayores de 85 años.

Así, a medida que el número de adultos mayores aumente, también lo hará el número de personas con Alzheimer; se calcula que en el año 2050 el número se triplicará, pasando solo en Estados Unidos de 5.3 a 13.8 millones de casos, de los cuales 7 millones serán personas mayores de 85 años (Alzheimer's Association, 2016).

Esta cifra es preocupante por muchas razones, pero sobretodo porque esta enfermedad se asocia a una altísima mortalidad. Se sabe que 1 de cada 3 adultos mayores que muere tiene diagnóstico de Alzheimer o de otro tipo de demencia y aunque en la mayoría de los certificados de defunción de estos pacientes se registra una patología aguda (frecuentemente neumonía) como la causa de la muerte, cuando se sigue la recomendación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de registrar como causa la enfermedad que inició una serie de eventos que llevaron directamente a la muerte, el número asciende drásticamente. Entre el 2000 y el 2014 las muertes atribuidas a la enfermedad de Alzheimer aumentaron un 89%, mientras que las registradas por otras causas, que eran antes las más frecuentes, como la enfermedad coronaria, disminuyeron un 14% (Alzheimer's Association, 2017).

Los mecanismos involucrados en el desarrollo de la demencia tipo Alzheimer son varios, muchos aún se están estudiando, pero tal vez, el más conocido es el de la cascada amiloide (figura 1). En las personas sin una predisposición genética, la enzima alfa secretasa actúa sobre

la proteína precursora del amiloide (APP) e inicia una cascada que no es patológica, tóxica ni “amiloidogénica”. En las personas con una predisposición genética es la enzima β -secretasa la que actúa sobre la proteína precursora del amiloide (APP) e inicia una cascada que resulta tóxica y “amiloidogénica”. Cuando esta enzima inicia este proceso patológico, hay una formación de péptidos tóxicos llamados β -amiloides, estos péptidos se agrupan formando unas placas amiloides, estas placas generan una reacción inflamatoria que finalmente lleva a la destrucción y a la muerte neuronal en diferentes partes del cerebro.

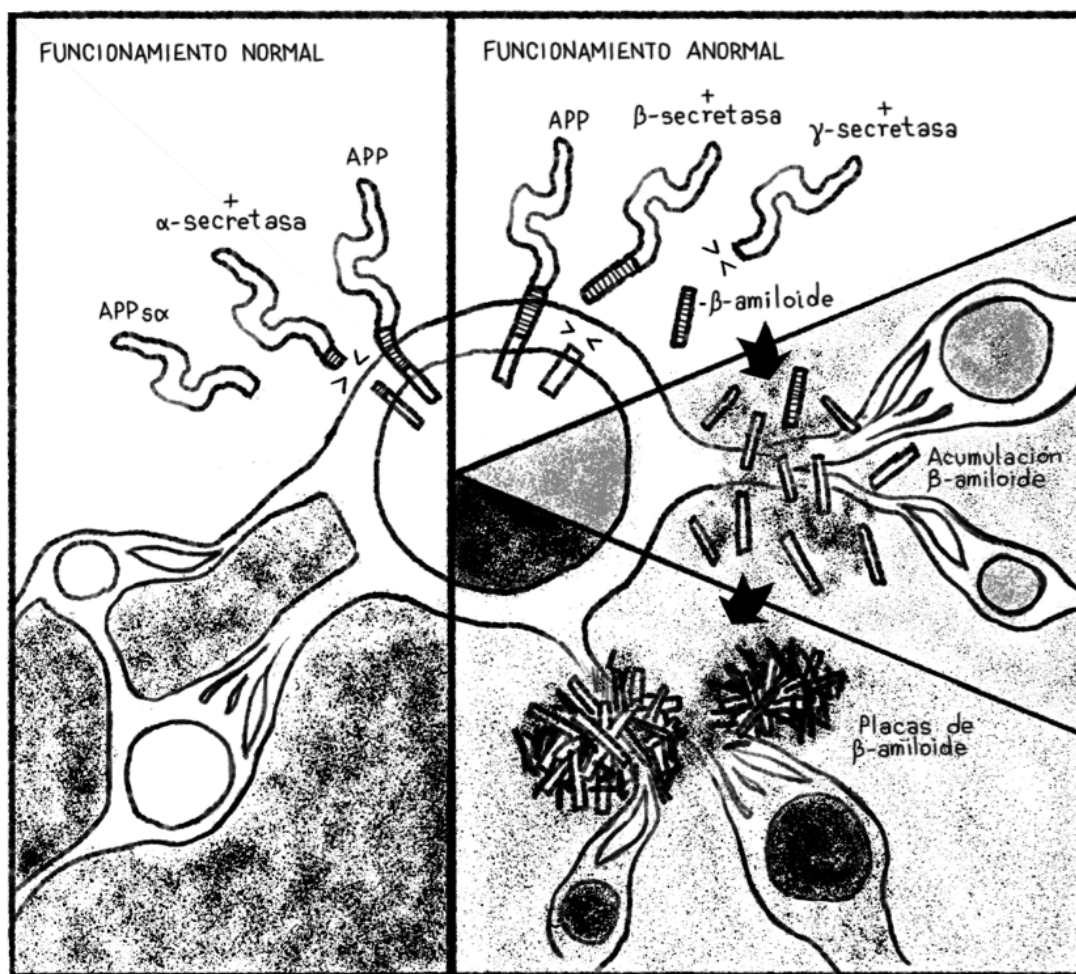


Figura 1. Teoría del β -amiloide. Comparación del procesamiento normal y anormal de la proteína precursora amiloide (APP). Elaborada por: Estefany Fajardo Gutiérrez

Varios estudios (Braak, Alafuzoff, Arzberger, Kretschmar, Del Tredici, 2006) han confirmado que este proceso patológico que va destruyendo las neuronas se da en una secuencia que es predecible y que permite identificar histológicamente 6 etapas a medida que la enfermedad avanza e invade progresivamente diferentes zonas del cerebro: la región transentorrinal, la región entorrinal, el neocórtex, el lóbulo temporal y finalmente, las cortezas frontal, parietal y occipital.

Estos cambios, que solo son observables con técnicas muy específicas, suelen correlacionarse con los síntomas que los pacientes experimentan a medida que la enfermedad progresa, atravesando en un tiempo variable de 4 a 20 años por tres estadios: leve, moderado y severo (Alzheimer's Association, 2018).

En el estadio leve, las personas evidencian olvidos frecuentes, fallas leves en su memoria, y dificultades para concentrarse. En el estadio moderado, las personas presentan confusión de algunas palabras, pérdida de la noción del tiempo, desorientación en el espacio –por lo que pueden perderse o fugarse- dificultades para expresar sus ideas, para resolver problemas, para planear actividades sencillas, para recordar datos personales o hechos universales y cambios en el sueño; algunos, no todos, pueden presentar cambios en su temperamento y conducta habituales, suspicacia, desconfianza, delirios y alucinaciones. En el estadio final, el avanzado, las personas recuerdan muy pocas cosas, incluso olvidan los recuerdos más antiguos que son los últimos que se pierden, tienen serias dificultades para mantener una conversación, se les imposibilita mantener contacto con el entorno y pierden habilidades físicas como caminar, deglutir, controlar esfínteres e incluso respirar (figura 2).

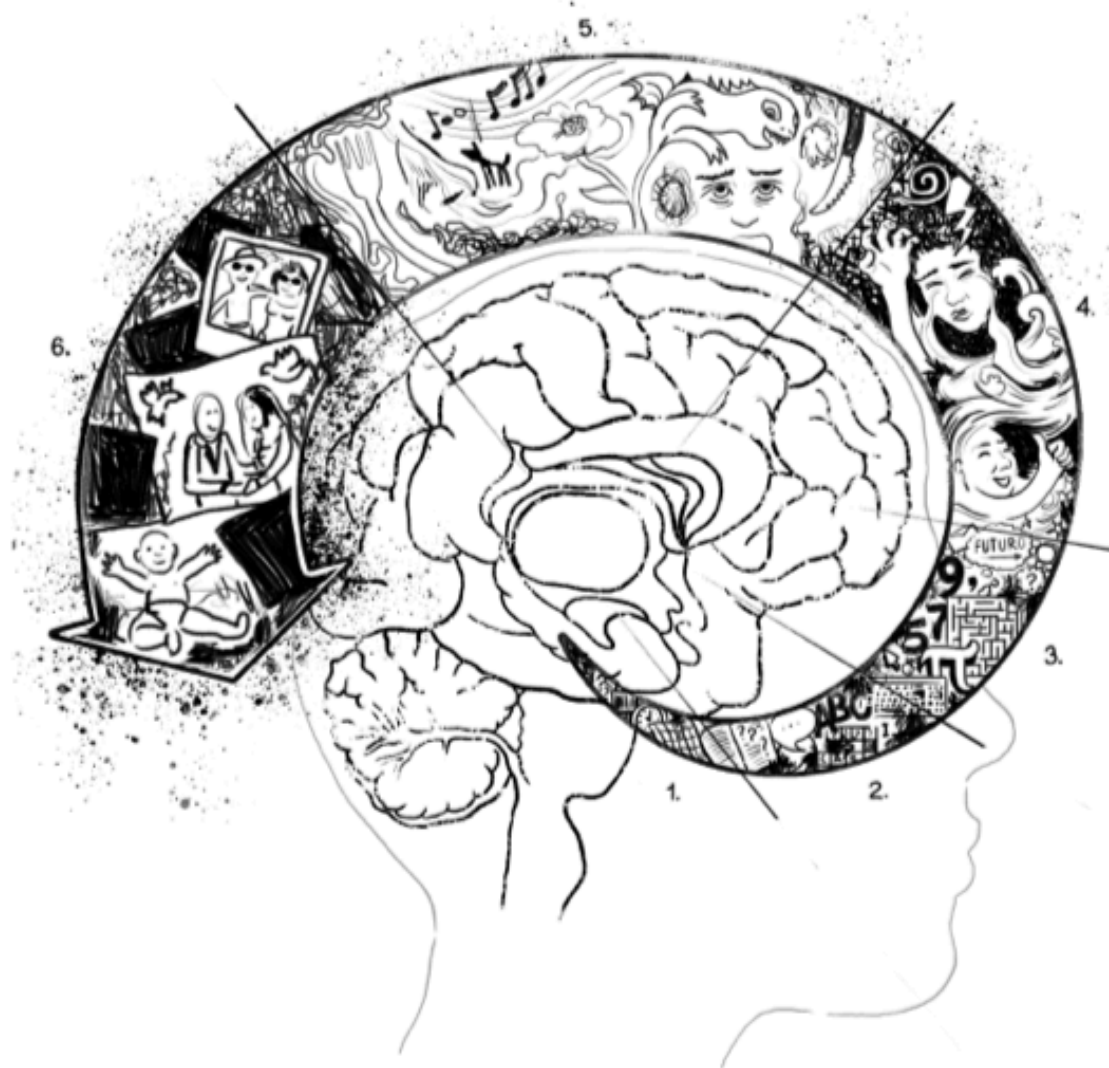


Figura 2. Ejemplificación del progreso de la enfermedad de Alzheimer. 1) Olvidos frecuentes. 2) Fallas leves en memoria y concentración. 3) Dificultades para expresar ideas, resolver problemas. 4) Cambios de temperamento y conducta, delirios. 5) Alucinaciones. 6). Olvido de los recuerdos más antiguos. Elaborada por: Estefany Fajardo Gutiérrez

En la actualidad, si una persona tiene síntomas sugestivos de la enfermedad, se pueden realizar estudios de sangre, imágenes cerebrales, pruebas neuropsicológicas y valoraciones clínicas que confirman el diagnóstico de demencia (ahora llamada trastorno neurocognoscitivo mayor) y aclaran, si esta es debida a una posible enfermedad de Alzheimer.

Si se confirma el diagnóstico se puede iniciar tratamiento farmacológico con uno de los cuatro medicamentos aprobados para este tipo de demencia. Independiente de su mecanismo de acción, cada uno actúa sobre un neurotransmisor que, media el aprendizaje (la acetilcolina), pero ninguno de ellos actúa sobre el β -amiloide ni sobre la respuesta inflamatoria que esta sustancia tóxica produce en el cerebro.

En términos prácticos, los medicamentos enlentecen el progreso de la enfermedad, pero no lo previenen, no lo detienen y muchos menos lo revierten. Se sabe entonces que cuando se ha hecho el diagnóstico de la enfermedad, así sea en el estadio leve, ya no hay intervención alguna que resulte ser curativa.

A pesar de que no se han aprobado nuevas moléculas para tratar la enfermedad y no se ha descubierto la primera que la cure, sí ha habido grandes avances que permiten por medio de varios exámenes (estudios genéticos, imágenes cerebrales, pruebas en sangre y en líquido cefalorraquídeo) identificar a tiempo a las personas que están en riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer (Jack, et al., 2013).

Estos exámenes, llamados biomarcadores, pueden ser divididos en dos grandes categorías: i) los que miden los depósitos de sustancias tóxicas para el cerebro, es decir los β -amiloides y, ii) los que miden el grado de pérdida de neuronas en el cerebro (figura 3).

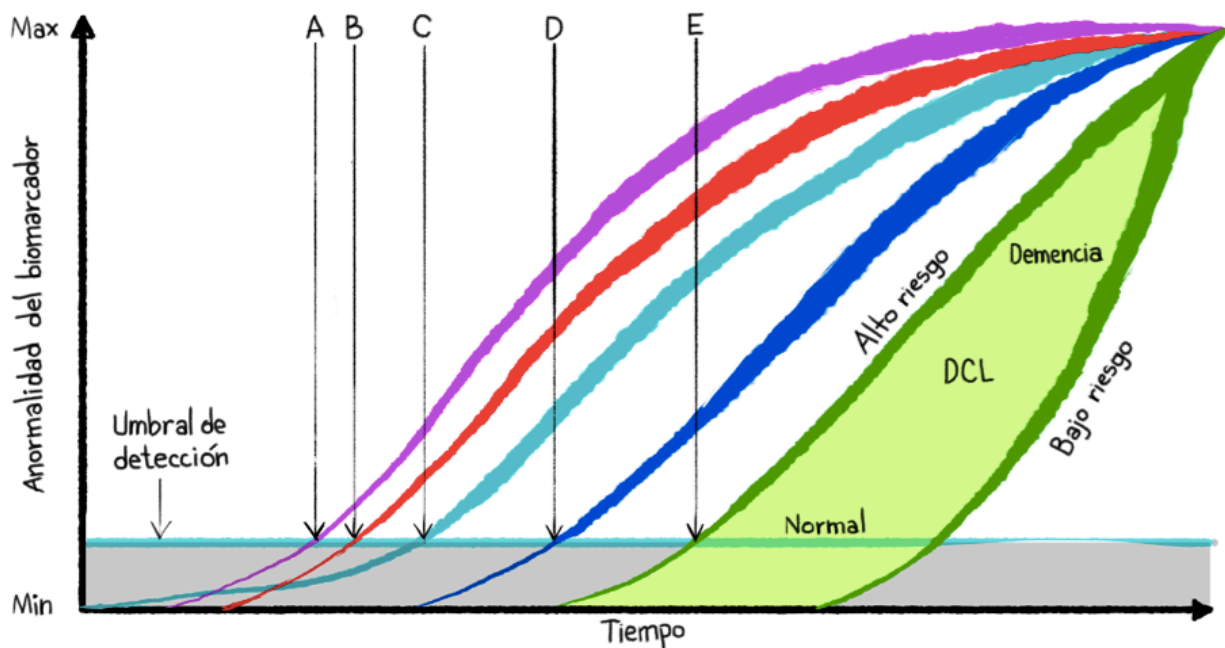


Figura 3. Biomarcadores de enfermedad de Alzheimer. Los biomarcadores siempre aparecen en el mismo orden: primero los que indican que hay depósitos de beta amiloide: A) β -amiloide en el líquido cefalorraquídeo, B) β -amiloide en PET, C) proteínas anormales (tau) en el líquido cefalorraquídeo. Luego las que indican pérdida de neuronas: D) Atrofia de estructuras cerebrales en imágenes –PET y RM cerebral, E) Síntomas de deterioro cognitivo. Elaborada por: Estefany Fajardo Gutiérrez

Se ha logrado establecer además que: i) estos cambios en el cerebro se pueden evidenciar mucho antes de que se presenten síntomas como pérdida de memoria, ii) las alteraciones aparecen siempre en el mismo orden, primero las que indican que hay depósitos de β -amiloide y luego las que indican pérdida de neuronas, iii) no todos los que tienen acumulación de β -amiloide desarrollarán la enfermedad, solo un 52% lo hará; pero todo aquel que sea diagnosticado porque clínicamente se evidencian signos clínicos de la enfermedad, inevitablemente, presentará un deterioro progresivo e irreversible; y iv) el tiempo que transcurre entre el hallazgo de uno de estos estudios positivo y el desarrollo de las alteraciones en la cognición propias de la enfermedad de Alzheimer, puede tomar desde 2.5 hasta 10 años.

Siendo este el escenario, con los avances de la tecnología, actualmente, las personas podrían realizarse estos estudios y conocer si están en riesgo de padecer la enfermedad. Incluso si ya están presentando síntomas, estos biomarcadores podrían confirmar el diagnóstico, aunque, desafortunadamente, no podrán hacer nada por detenerla.

1.2. Dolor y sufrimiento

Además de los síntomas cognitivos que resultan evidentes para los familiares y para los médicos tratantes, muchos pacientes con enfermedad de Alzheimer experimentan dos vivencias que difícilmente pueden ser exploradas durante la consulta y que pueden resultar mucho más incapacitantes: dolor y sufrimiento.

Como estas experiencias son subjetivas, definir las, calificar las y más aún, cuantificar las son tareas de una altísima complejidad. Por una parte, porque la definición ha sido ampliada y modificada tantas veces que resulta prácticamente imposible encontrar una sola que satisfaga a todos los interesados en este tema. Por otra parte, porque aunque existen escalas que intentan objetivar la experiencia del dolor y del sufrimiento, la mayoría han sido diseñadas para pacientes oncológicos y aplicarlas a pacientes con enfermedad de Alzheimer resulta impreciso e insuficiente.

1.2.1. Definiciones de dolor y sufrimiento

Los términos dolor y sufrimiento suelen ir de la mano, incluso al revisar los diccionarios se encuentra entre ellos una relación directa, como si un concepto no pudiera existir sin el otro. Según la Real Academia de la Lengua, el *dolor* se define como una “Percepción sensorial localizada y subjetiva que puede ser más o menos intensa, molesta o desagradable y que se siente en una parte del cuerpo (...)” o como un “Sentimiento intenso de pena, tristeza o lástima que se

experimenta por motivos emocionales o anímicos” y el *sufrimiento* como el hecho de “(...) padecer dolor físico o moral” (RAE, 2018).

Sin embargo, algunos autores que han depurado más estas definiciones, aclaran que la relación entre el dolor y el sufrimiento no siempre es directa o bidireccional, es decir, ponen en consideración el hecho de que no todas las personas que padecen dolor sufren ni todas las que sufren padecen dolor, y consideran además, que el sufrimiento constituye un fenómeno mucho más amplio que abarca más dimensiones que el dolor y que tiene muchas causas potenciales, de las cuales el dolor es solo una de ellas.

Ramón Bayés, describe en su artículo *La Sociedad Contemporánea Ante El Dolor y La Muerte* que para Loeser y Melzack el sufrimiento “es una respuesta negativa inducida por el dolor y también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de objetos afectivos y otros estados psicológicos” (Bayés, 2003, p.56); para Chapman y Gravin es

un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla (Bayés, 2003, p. 56)

Mientras que para Casell es “malestar severo asociado a eventos que amenazan la integridad personal y la preservación del self” (Molina, 2011, p. 5).

Así, las teorías actuales se inclinan a definir el sufrimiento como el resultado de un balance negativo entre las amenazas que se reciben y los recursos que se tienen para hacerles frente: “un balance negativo o déficit vital, como una pérdida de la salud, de la dignidad, de

autonomía, de planes de futuro, de otra persona, de uno mismo” (Arruabarrena, Da Rocha, y Altoaguirre, 2006, p. 198).

1.2.2. Evaluación del dolor

Existen varias escalas que han sido diseñadas para facilitar la cuantificación del dolor. Tal vez las más utilizadas, por su fácil aplicación son: la Escala visual analógica (EVA) y la Escala Numérica Verbal (ENV). En la primera, en una línea de 10 cm. el paciente debe indicar la intensidad del dolor que padece, siendo 0 cm. “nada de dolor” y 10 cm. “el peor dolor imaginable”. En la segunda, el paciente elige y comunica verbalmente un número (del 0 al 10 o del 0 a 100) que refleja el dolor siguiendo las mismas indicaciones (Clarett, 2012).

Por otra parte, existen varias escalas diseñadas para especificar qué síntomas aumentan la intensidad del dolor; una de las más utilizadas es la MSAS-SF -The Memorial Symptom Assessment Scale Short Form- (Chang, Hwang, Feuerman, Kasimis y Thaler, 2000) que evalúa la frecuencia, severidad y distrés producido por síntomas físicos y psicológicos en la semana previa a la valoración: falta de apetito, falta de energía, dolor, sensación de mareo, estreñimiento, boca seca, náuseas, vómito, diarrea, cambios en el sentido del gusto, somnolencia, dificultades respiratorias, pérdida de peso, dificultad para dormir, tos, entumecimiento y hormigueo, dificultades en la micción, sudoración, edema, picazón, cambios en la piel, disminución en la libido, dificultades para deglutir, pérdida de cabello, úlceras en la boca, tristeza, preocupación, irritabilidad, nervios, falta de concentración y un ítem que parece traducir “no me veo como yo” (“don’t look like self”).

Una escala mucho más sencilla y corta es la SDS -Symptom Distress Scale- en la que se califica si el paciente ha presentado recientemente problemas relacionados con 7 aspectos: náuseas, apetito, insomnio, dolor, fatiga, movimiento intestinal y concentración.

Finalmente, en pacientes más comprometidos, que pierden la capacidad de comunicación se utilizan indicadores fisiológicos y escalas de comportamiento: Behavioral Pain Scale (BPS), Behavioral Pain Assessment Scale, Escala sobre Conductas Indicadoras de Dolor (ESCID), Escala sobre Conductas Indicadoras de Dolor (ESCID), Nonverbal Pain Scale (NVPS), Escala Critical-Care Pain Observation Tool (CPOT), Colorado Behavioral Numerical Pain Scale (CBNPS).

Estas escalas registran que puede haber dolor si la persona aprieta los dientes, arruga la frente, lagrimea, se mueve cautelosamente, se inquieta, aumenta su tono muscular o si presenta palidez, sudoración, rubicundez, náuseas o vómitos, dilatación pupilar, cambios de la tensión arterial, de la frecuencia cardiaca, de la frecuencia respiratoria, de la saturación arterial de oxígeno y asincronías con el respirador (en caso de estar intubados) (Clarett, 2012).

1.2.3. Evaluación del sufrimiento

La evaluación del sufrimiento es tan compleja que se han diseñado algunas herramientas que buscan facilitar el proceso identificando algunos síntomas que luego deben ser explorados a profundidad durante la entrevista clínica.

Unas de las más utilizadas por cuidados paliativos en pacientes oncológicos son las siguientes (Krikorian, 2008):

-La Percepción del Paso del Tiempo. Consta de dos preguntas simples: a) ¿Cómo se le hizo el tiempo ayer: ¿corto, largo o usted que diría? Y b) ¿Por qué? Se considera que si el

paciente refiere que percibe el paso del tiempo como largo es indicativo de un alto nivel de sufrimiento.

-El Termómetro Emocional: le permite al paciente indicar en una escala de 0 a 10 su malestar emocional e indicar entre varios aspectos –físicos, emocionales, familiares, vocacionales, económicos y espirituales- los que le resultan problemáticos.

-Escala de evaluación Edmonton (ESAS): evalúa 9 síntomas comunes en cáncer a través de escalas visuales análogas: dolor, fatiga, náuseas, depresión, ansiedad, mareo, apetito, nivel de bienestar y disnea.

-El Inventario Breve de Síntomas (BSI): evalúa 9 dimensiones de síntomas (entre los que se encuentran ansiedad depresión, hostilidad), la severidad global del malestar emocional, la intensidad de los síntomas y la cantidad de síntomas presentes.

-La Escala de Bienestar Psicológico: evalúa 6 constructos teóricos de bienestar: autonomía, control del entorno, crecimiento personal, relaciones positivas con los otros, sentido de vida y aceptación.

Sin embargo, si se entiende el sufrimiento como un fenómeno individual, personal y subjetivo es evidente que las escalas e incluso la mayoría de entrevistas clínicas son insuficientes para evaluarlo. Retomando la definición de Cassell de sufrimiento como un “malestar severo asociado a eventos que amenazan la integridad personal y la preservación del self ” (Molina, 2011, p. 5) y señalando lo que él mismo afirma en la mayoría de sus escritos que los cuerpos duelen, las personas sufren, pareciera que la manera más útil de evaluar el sufrimiento es valorando a la persona, no al cuerpo (Cassell, 1998).

Partiendo de esta distinción, este autor señala que toda persona está configurada por:

- Una personalidad y un carácter
- Un pasado y una memoria
- Un trasfondo cultural
- Unos roles
- Unas relaciones con otro(s)
- Una visión política
- Un rango de actividades
- Una vida interior
- Un cuerpo
- Una vida secreta
- Una percepción del futuro

Y, por lo tanto, para evaluar el sufrimiento se debería valorar cada uno de estos elementos porque la amenaza a la integridad de cualquiera podría generarlo. Señala, además, que el sufrimiento persistirá hasta que la amenaza desaparezca o hasta que se restaure la integridad.

Independiente de las definiciones y de las formas de evaluar el sufrimiento, lo que es claro es que lo realmente importante es darle la palabra a la persona que lo está experimentando e intentar comprender que más allá del dolor físico hay otras razones, muchas veces más importantes que las médicas, para considerar que el balance entre las amenazas que se reciben y los recursos que se tienen para hacerles frente, es negativo.

1.3. El sufrimiento indecible

Parecería entonces relevante señalar que, a pesar de las distintas herramientas que buscan facilitar la calificación y cuantificación del sufrimiento, persiste una gran dificultad para encontrar palabras o imágenes que describan esta experiencia tan subjetiva. Esto suele crear un importante abismo entre las palabras de un paciente -que habla de un sufrimiento propio- y las de un experto -que intenta objetivar el sufrimiento que padece un tercero-.

Esta dificultad para describir el sufrimiento es la que Wittgenstein expone cuando habla del lenguaje del dolor en primera persona (lenguaje privado) y en tercera persona (lenguaje público). Existe para él un “juego lingüístico” entre frases que expresan una sensación propia (“me duele”) y frases que informan la sensación de otro (“le duele”) (Sanguineti, 2017).

Wittgenstein se pregunta si la vivencia, la experiencia o la sensación de dolor de un sujeto son comunicables a otro o si deja de ser la misma experiencia cuando se intenta traducir en palabras. Señala que reemplazar una sensación por una expresión no indica identidad: “me duele” no es una descripción, es simplemente una expresión, se puede nombrar el dolor sin que eso signifique que otro pueda comprenderlo. Indica que el dolor verdadero no se puede mostrar como tal a otro, sino solo aproximadamente y desde afuera. Concluye que las sensaciones se pueden nombrar, pero solo en un lenguaje en primera persona, es decir, en un lenguaje privado, no público.

Sugiere que, aunque lo que pasa en el interior de un sujeto no lo saben los demás, lo podrían presumir por medio de la empatía y la compasión, usando la imaginación o el recuerdo de una vivencia personal para ponerse en el lugar de ese otro y así, disminuir esta asimetría entre el “me duele” y el “le duele”.

Sin embargo, en su concepto, esta asimetría permanecerá en mayor o menor medida porque a las vivencias se les podrá asignar un nombre, pero no se les podrá definir. Así, por más que se nomine el dolor del otro, no se podrá sentir, cada uno podrá hacerse una idea del dolor ajeno solo mediante una representación.

Si existe un gran abismo entre el lenguaje en primera y en tercera persona de una sensación que todos hemos experimentado y que, por lo tanto, todos podemos imaginar (por ejemplo, un dolor cabeza), se puede presumir que el abismo será aún más grande entre el lenguaje privado y público, cuando se dan vivencias emocionales y existenciales que generan sufrimiento.

La idea del sufrimiento solamente puede ser establecida en términos de un lenguaje privado, no existe ninguna manera a través de la cual un tercero pueda establecer un umbral objetivo -en términos de un lenguaje público- a partir del cual pueda establecer una especie de zona de “insoportabilidad” públicamente admitida.

Así, pareciera claro que, en el Alzheimer, más que en muchas otras patologías, la sensación de sufrimiento es un asunto que, únicamente, puede expresar la persona afectada, en primera persona, en un lenguaje privado.

Capítulo 2. El sufrimiento en la enfermedad de Alzheimer

Al ser el Alzheimer una enfermedad que amenaza la integridad de una persona, que genera un monto importante de impotencia porque se es testigo de una progresiva e irreversible invasión que inevitablemente agotará los recursos personales y psicosociales para afrontarla, se puede presumir que en muchas ocasiones irá acompañada de un sufrimiento que puede llegar a resultar insoportable.

Como mencioné anteriormente, hablar de una vivencia que puede ser fácilmente nominada, pero difícilmente definida, genera un gran abismo entre el lenguaje en primera y en tercera persona. En una patología como el Alzheimer, este abismo entre el lenguaje privado y el público puede ser aún mayor; aunque se aclare el diagnóstico, se expliquen los síntomas y se anticipe la progresión de la enfermedad, el acercamiento directo a esta vivencia resulta bastante complejo.

Por un lado, porque muchos pacientes al saber que no hay una cura para su enfermedad y al ser conscientes de que nada de lo que hagan alterará el desenlace, prefieren no preguntar, no hablar, no indagar, muchos prefieren el silencio. Por otro lado, porque el sufrimiento, que para algunos resulta insoportable, jamás será realmente comprendido por un tercero que no ha tenido ningún tipo de experiencia personal que sirva de referente imaginativo o representacional de una vivencia como esta.

Tomando los aportes de tres autores que consideran que la narrativa es fundamental para reflexionar acerca de la condición humana, para ponerse en el lugar de otros, para distanciarse de condiciones particulares e individuales y entender las ajenas (Fonnegra, 2012), será mi intención en este capítulo, aproximarme a este sufrimiento a través de narrativas literarias y experienciales

que de alguna u otra manera reflejan el proceso personal y emocional que algunos pacientes pueden experimentar al ser diagnosticados con esta enfermedad.

El primero de estos autores, Ricoeur, encuentra en las narraciones una fuente inagotable de experiencias, que permiten confrontarse con uno mismo al facilitar una reflexión crítica sobre la propia existencia. Señala que el acto imaginativo-interpretativo le da al lector la posibilidad de probarse a sí mismo bajo el ejercicio de pensar qué haría él si se enfrentara a circunstancias que otros viven (Ricoeur, 1999).

La segunda, Arendt, afirma que

Sólo la imaginación nos permite ver las cosas con su verdadero aspecto, poner aquello que está demasiado cerca a una determinada distancia de tal forma que podamos verlo y comprenderlo sin parcialidad ni prejuicio, colmar el abismo que nos separa de aquello que está demasiado lejos y verlo como si fuera familiar (Arendt, 1995, p. 45).

Y hace un llamado a utilizar la imaginación como estrategia útil para reducir la distancia que nos separa de lo que no nos es familiar.

La tercera, Nussbaum, define la imaginación narrativa como “la capacidad de pensar cómo sería estar en el lugar de otra persona, de interpretar con inteligencia el relato de esa persona, y entender los sentimientos, los deseos y las expectativas que podría tener esa persona” (Nussbaum, 2011, p.132) e invita a recurrir a la otredad para asumir experiencias ajenas como si fueran propias.

Espero que tomando estos aportes de la ética narrativa, cada uno pueda tomar distancia de su propia individualidad, que intente de manera empática ponerse en el lugar de un paciente que

sufre una enfermedad como el Alzheimer, que se pregunte qué haría si se enfrentara a este diagnóstico y que amplíe su experiencia intersubjetiva, para que así, logre disminuir el abismo entre el lenguaje en primera “tengo un sufrimiento” y en tercera persona “tiene un sufrimiento”.

2.1. El cerebro tomado

Existe una historia que cuenta cómo una casa fue invadida mientras que dos hermanos que aún vivían en ella, resignados y sin poder hacer mucho por impedirlo, fueron desplazados y arrinconados hasta que, finalmente, se vieron obligados a abandonarla y darla por perdida.

Esa casa tenía dos alas separadas por una maciza puerta de roble, en la parte trasera estaba el comedor, una sala, la biblioteca y tres dormitorios. En la parte delantera estaba un baño, la cocina, sus dormitorios y la sala. Era como muchas otras, pero para ellos, significaba algo más, esa casa “(...) guardaba los recuerdos de nuestros bisabuelos, el abuelo paterno, nuestros padres y toda la infancia” (Cortázar, 2010, p.107).

Nunca habían pensado abandonarla, por eso, habían contemplado solo dos opciones: morir en ella o derrumbarla

Nos moriríamos allí algún día, vagos y esquivos primos se quedarían con la casa y la echarían al suelo para enriquecerse con el terreno y los ladrillos; o mejor, nosotros mismos la voltearíamos justicieramente antes de que fuese demasiado tarde (Cortázar, 2010, p.107).

Sin embargo, lo que por mucho tiempo temieron ocurrió un día. En la parte trasera, en el comedor o en la biblioteca, se oyó un sonido “(...) impreciso y sordo, como un volcarse de silla sobre la alfombra o un ahogado susurro de conversación” (Cortázar, 2010, p.109). Al entender que la invasión había iniciado, el hermano alcanzó a cerrar la puerta de madera y pasar

rápidamente el cerrojo. Luego de anunciar a su hermana que se habían tomado esa parte de la casa, ella solo respondió resignada: “tendremos que vivir en este lado” (Cortázar, 2010, p.109), nada más podía decir porque nada más podían hacer.

El intruso invadió toda la parte trasera, y eso, les resultó penoso porque ambos habían dejado en la parte tomada, cosas que querían: los libros, las carpetas, un par de pantuflas, la pipa de enebro, una botella de Hesperidina. Con frecuencia, extrañaban alguno de esos objetos, abrían y cerraban cajones buscándolos, pero rápidamente reconocían que lo habían perdido, se miraban con tristeza y solo podían reconocer que ese objeto como muchos otros “era una cosa más de todo lo que habíamos perdido al otro lado de la casa” (Cortázar, 2010, p.110).

A pesar de las pérdidas, pudieron adaptarse a vivir en espacios cada vez más reducidos, les resultó útil, incluso, recurrir a algunos objetos del pasado que solo en ese momento volvieron a recobrar importancia: una antigua colección de estampillas, algunos sellos y reconocieron estar bien porque “(...) poco a poco empezábamos a no pensar. Se puede vivir sin pensar” (Cortázar, 2010, p.110).

Intentaron no pensar en los ruidos, no hablar de lo que sabían estaba ocurriendo, ignorar la presencia del invasor, pero esto claramente no lo detuvo. En esa casa, cada día se repetía, cada día se vivía más sin pensar, hasta que un día no terminó como los otros, la invasión aceleró su paso, los ruidos se acercaron, se escucharon más fuertes, atravesaron la puerta de madera, alcanzaron la parte delantera, invadieron la cocina, el baño, el pasillo, el living y los cuartos, hasta que los hermanos no tuvieron más a dónde ir. Corrieron hacia la salida huyendo con nada más que lo que tenían puesto, no miraron atrás, cerraron la puerta, salieron a la calle y tiraron la

llave a una alcantarilla. Eso fue todo, fueron desalojados. Esa casa ahora la habitada por el invasor.

Esta casa descrita por Julio Cortázar en uno de sus cuentos, “La Casa Tomada”, bien podría compararse con un cerebro invadido por la enfermedad de Alzheimer, un cerebro que es como otros, pero que significa mucho más, es el lugar donde se guardan los recuerdos que permiten contar una historia personal, que construyen una identidad, que permiten una individualidad (figura 4).

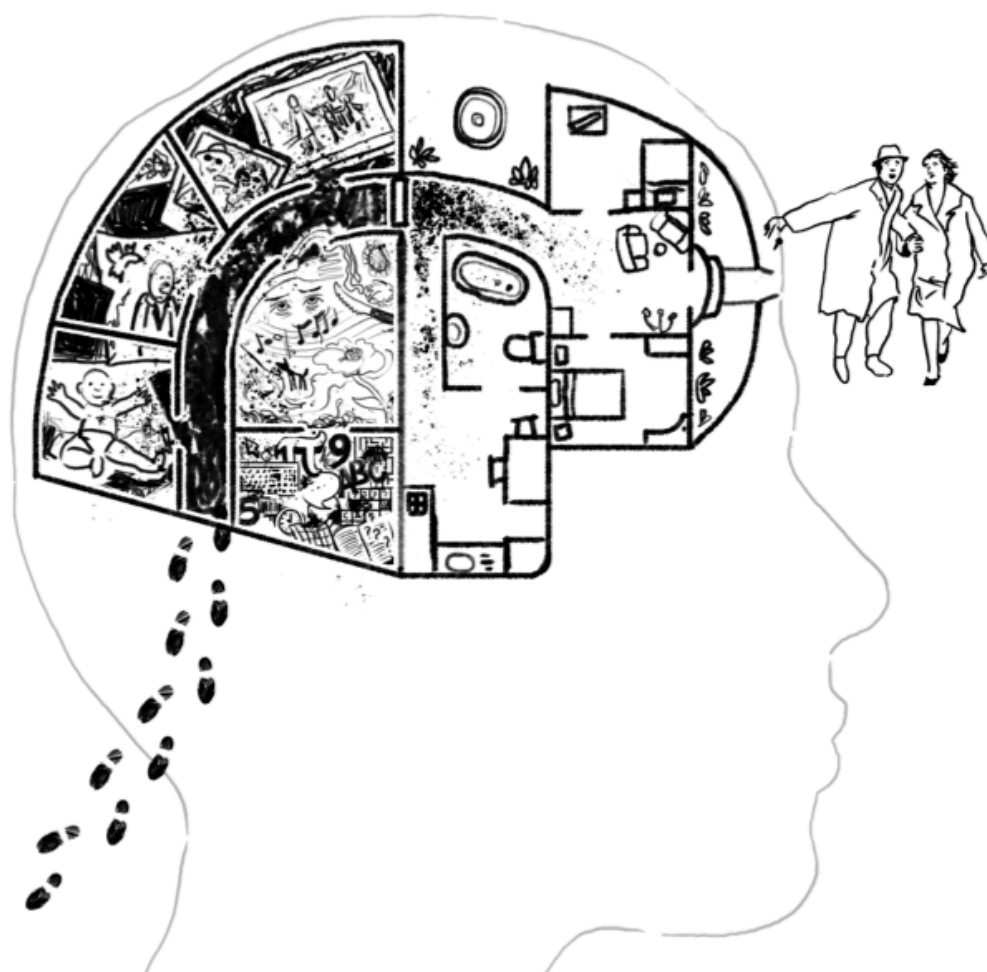


Figura 4. El cerebro tomado. Analogía entre *La casa Tomada* y el cerebro de un paciente con Alzheimer. Elaborada por: Estefany Fajardo Gutiérrez

Así como los hermanos pueden percibir cuando la invasión inicia con sonidos imprecisos y sordos, los pacientes con la Enfermedad de Alzheimer pueden percibirla con síntomas como inatención y olvidos frecuentes. Con la misma resignación con la que cierran la puerta de roble y pasan el cerrojo, los pacientes pueden iniciar un tratamiento que aunque dará algo de tranquilidad y retrasará al invasor, no lo detendrá.

Mientras que en la casa la invasión empieza en la biblioteca y en el comedor -donde se guardan los libros, las carpetas y un par de objetos personales- en el cerebro inicia en el hipocampo, donde se forman y almacenan los recuerdos. Tal como los hermanos que al extrañar esos objetos, abren y cierran cajones buscándolos, los pacientes se esfuerzan por encontrar esos recuerdos, pero rápidamente reconocen que los han perdido.

Los hermanos intentan no pensar en los ruidos, no hablar de lo que está ocurriendo, ignorar la presencia del invasor. Eso mismo ocurre con los pacientes que en ocasiones prefieren no pensar en los síntomas, no hablar de la enfermedad, no preguntar para no obtener respuestas que no quieren escuchar.

Esto, obviamente, no detiene al invasor, la enfermedad progresa, acelera su paso y los síntomas se vuelven más fuertes a medida que el Alzheimer invade otras partes del cerebro. Primero, llega al lugar donde se procesa el lenguaje y a los pacientes se les dificulta encontrar las palabras que quieren utilizar. Luego, avanza a la parte frontal del cerebro donde afecta el pensamiento lógico, ocasionando serias dificultades para resolver problemas, para entender conceptos y para hacer planes. Sin detenerse, alcanza la parte del cerebro que regula el estado de ánimo haciendo que los pacientes pierdan el control de sus emociones y sentimientos; en etapas avanzadas invade las estructuras que procesan lo que vemos, oímos y olemos llegando a producir

alucinaciones e incluso delirios. Eventualmente, llega a donde se almacenan nuestros recuerdos más antiguos y en las etapas más avanzadas, finalmente, alcanza las estructuras cerebrales que regulan la marcha, la respiración y el funcionamiento del corazón.

Eso es todo, la persona es desalojada, el cerebro ahora lo habita el invasor, lo habita el Alzheimer.

Como los hermanos, que nunca habían pensado abandonar su casa y habían anticipado solo dos opciones “nos moriríamos allí algún día (...); o mejor, nosotros mismos la voltearíamos justicieramente antes de que fuese demasiado tarde” (Cortázar, 2010, p.107), los pacientes con Alzheimer podrían contemplar la opción de morir con la enfermedad o la de tomar una decisión como la muerte asistida antes de que sea demasiado tarde.

2.2. Al otro lado de la cerca

“Come walk with me in my World and see how brown the grass is”

(Potocny, 2009)

Joseph Potocny recibió el diagnóstico de Alzheimer a la edad de 60 años y siendo un amante de la tecnología decidió iniciar un blog en el año 2006 para compartir su experiencia, pero, sobre todo, para mantener contacto con otros que como él mismo describe, pueden sentirse solos en su propia mente al padecer esta enfermedad.

En el blog hace un recuento detallado de cambios que fueron apareciendo, progresando y limitando su funcionamiento diario. En un principio, aclara que, aunque sus escritos pueden parecer coherentes, le cuesta mucho trabajo terminarlos “it takes a great deal of concentration on

each word and rechecking spelling” (Potocny, 2006) y a medida que pasan los meses, estas dificultades se hacen evidentes en su escritura que cada vez cuesta más trabajo comprender.

Aunque claramente no es su intención, Joseph Potocny hace una detallada descripción clínica de todos sus síntomas y así, deja ver el deterioro que va afectando su vida y la de todos los que están a su alrededor.

Registra cómo todo inició a los 50 años, cuando empezó a experimentar confusión al realizar varias actividades al mismo tiempo, recuerda que antes de la aparición de los síntomas, podía realizar 10 proyectos simultáneamente sin perder el ritmo y cómo a esa edad empezó a necesitar de apuntes, notas y pausas para poder terminar lo que había empezado.

Reporta que poco tiempo después empezó a presentar olvidos frecuentes “I would forget my pen, my glasses, what day it was, peoples names, stand up to do something and sit down again because I forgot” (Potocny, 2008) y menciona, con algo de molestia, que sabía que algo le estaba ocurriendo a pesar de que sus médicos tratantes no parecían prestarle atención

once I started to connect the dots, you know that old kids game where you go from one dot to another and a picture forms, these things were happening daily and more and more often, I still functioned and got my job done, but I knew something was happening (Potocny, 2008).

Diez años después, a la edad de 60 años, le confirman el diagnóstico y como es esperable, las fallas de memoria se intensifican. Con el paso de los meses empieza a olvidar fechas, citas, conversaciones. Llega a desconocer personas para él conocidas “Each day gets a little worse then the day before, I sit talking with my family and wonder who the hell are these people and why are they around me” (Potocny, 2007), a su esposa “my wife Lynn can go to give me a kiss

an it will scare the crap out of me. I forget who she is” (Potocny, 2009) e incluso, a él mismo “I am getting to meet someone new each day in the mirror, so I guess that is ok” (Potocny, 2009)

Describe cómo empieza a perder la noción del tiempo “It seems like as each day passes I become less and less aware of the day, date, week, month or the time” (Potocny, 2008), hasta que éste deja de tener sentido “Time no longer has a start and finish for me” (Potocny, 2008). Luego, cómo empieza a perder también la noción del espacio, registrando experiencias que le ocasionan angustia, por ejemplo, salir con su nieta, depender de ella para poder regresar a su casa y no sentirse seguro ni siquiera en el patio delantero de su casa

I get lost in my own yard, I forget what I am doing how to get back into the house and stand there wondering whatever I wonder and thus far have found my way back. I have grown afraid to leave my own house because I am not sure that even going to the mailbox I will stop and remember to come back (Potocny, 2007).

Como es esperable, el progreso de la enfermedad se hace sentir “I wonder sometimes if I have any brains left or if they are just trains running in a circle. Things to me seem to be getting fuzzier each day” (Potocny, 2010), “It is becoming more difficult for me to pull my mental tissue together to focus on what I am doing or talking about. Blankness is becoming more normal to me” (Potocny, 2010).

Menciona en varias oportunidades cómo ve la muerte de otros con su condición, como un descanso y una victoria de lo que él denomina una guerra en este, su mundo,

Friend Arlene has passed. I read it said of her that she lost the war but won the battle. I greatly disagree, she lost the battle but WON THE WAR. This disease takes our minds

and bodies while it works, but you know the stupid bastard that it is, it winds up setting us FREE of its grip. So I ask in the final analysis, Who Wins? (Potocny, 2009).

Con envidia describe a los que ya partieron y en más de una oportunidad, registra que lo que más feliz lo haría, sería poder escoger uno de dos escenarios: morir o deteriorarse rápidamente, para cruzar la línea que separa al que es consciente de lo que le está ocurriendo, del que no lo es.

Discrimina a Dios (y al diablo) por no tomar su vida “but neither he or the devil have wanted me, that makes a person feel pretty unloved and unwanted, when neither of them think your good enough to go live with them” (Potocny, 2008). Y, ante la posibilidad de perder su dignidad, estructura algunas ideas de desesperanza, de muerte e incluso de suicidio

I have told my family the day will come as long as I have any ability to think as who I am, that I will kiss them all and say goodbye and be gone. I believe I have the right to passon with some of me in tact and with some dignity. I refuse to have my family see me lying with my face in my food, as I have seen from working in Assisted living homes (Potocny, 2008).

A medida que relata las alteraciones en su pensamiento, se hacen evidentes las fallas en la comunicación: siente que su lengua se interpone, que su mandíbula se detiene, que los dedos y el teclado le resultan extraños por lo que empieza a recurrir a su propio lenguaje “I have developed my own language, not heard on this Earth is billions of years (...), wife has learned dementiaese, new form of speaking” (Potocny, 2010).

De manera similar, siente que el cerebro empieza a interpretar mal las señales de otras partes de su cuerpo

You see when my stomach or body sends the enzymes and nerve messages to my glorious brain that I am hungry and need to eat, the damned thing no longer understands, it now speaks a second language. My bladder and intestines scream, so it listens to my ears of course they have nothing to do with those lower class folks and well you can guess the result (Potocny, 2010).

Le molesta que su cerebro (o como él lo llama “el piso de arriba”) responda a las llamadas y a los mensajes equivocados

Latter I die do to liver failure (the second death). Why? Well stupid upstairs answered the wrong phone call, not the one for instructions from the liver, but the bladder. Or my heart stops, why, because Mr. genius was trying to tell me my toe hurt. Get the picture (Potocny, 2010).

En etapas un poco más avanzadas, su cerebro empieza a malinterpretar estímulos externos haciéndole pensar que puede ser atacado incluso por su propio congelador

The part of my brain that still understands logic laughs at me, but there is that growing part that sees and witnesses strange things and seems to have more control. The stuff in the drawers seems to have eyes and moves when I look at it, not anyone else, just me and that is what really counts is how I feel about it. Well I guess I will just have to outfit myself for hunting when I go to the fridge that way I am prepared for any attack (Potocny, 2010).

Reconoce que esta desconexión entre su cerebro y su cuerpo causa otros estragos que limitan su movilidad, afectan su funcionalidad, restringen su independencia y hacen necesario

que otros lo supervisen, prácticamente, de manera permanente; no camina bien, se cae con facilidad, se le dificulta subir escaleras, tiene accidentes al utilizar herramientas

Seriously they need to watch me, I do some of the dumbest things, besides not letting the wall get out of my way before I walk into it. There are times I really do not know what the hell I am doing or what I am talking about (Potocny, 2010).

A medida que hace el registro de sus síntomas cognitivos deja constancia del sufrimiento que experimenta por la incertidumbre “never know how it is going to progress, today your ok, tonight you have no idea what is going on” (Potocny, 2006), “My time is coming when ?????? but it is on its' way” (Potocny, 2008); por la pérdida de independencia que empieza a experimentar a medida que siente que pierde habilidades para realizar actividades que antes realizaba sin dificultad (conducir, salir de su casa sin acompañantes, mantener ingresos económicos por medio de negocios en línea, pagar sus facturas); por la anticipación de un desenlace que sabe es inevitable

I have battled alcoholism, smoking, parkinson, my homosexuality and have stayed the course in these battles, but this is one that I am slowly losing, Alzheimer's does not care who or what you are it just keeps eating away at your mind taking its' share each day (Potocny, 2006);

Por la falta de control que tiene sobre su condición clínica “Try to imagine the darkness starting to encase you slowly and you cannot stop it and you want out and NO not for you” (Potocny, 2009), y sobre la progresión de la enfermedad

We had a PET Scan and it shows that half of my frontal lobes are, well in Peru. That means the rest will follow. (...). All I know for sure is my life is slowly disappearing and I get lost in a world I do not know (...) (Potocny, 2007);

Por la falta de posibilidades de terapias que pueden ofrecer mayores beneficios “No cure, no real meds, no real scientific finds, just one end” (Potocny, 2009), y por la preocupación de que hasta el momento no hay supervivientes de esta enfermedad

You know I have seen the cancer marches, heart disease, etc. and people where T-Shirts, "I AM A SURVIOR OF CANCER". Watch the walks for AD and find me a picture of just one person that has a shirt that says, 'I AM A SURVIVOR OF ALHZIEMERS OR DEMENTIA"! find it, it will not exist, we all die period (Potocny, 2009).

Registra, recurrentemente, el sufrimiento que experimenta al saber que día a día está perdiendo algo de sí mismo “Try to imagine if you can knowing that each day a little more of YOU slips away, a tiny amount of what you could due goes away” (Potocny, 2008), que con el paso del tiempo está dejando de ser la persona que antes era “I know each day I loose a very small slice of who and what I once was” (Potocny, 2007), que llegará el momento en el que cruzará una línea invisible y se convertirá en otro que él mismo sabe que desconocerá “I do not know when I will cross that line to where what makes me whatever I am me and that new being appears, but I leave you with my love (...)”(Potocny, 2008), y aunque es bien consciente de que esta enfermedad le arrebatará su cuerpo, lo que más le perturba es que se perderá él mismo

(...) is the loss of me that is taking place that just rips at my very fiber (...). As of today the Joe that I once knew no longer exists. I am becoming someone else and I am not happy over that (Potocny, 2009).

No deja de mencionar con intranquilidad que siente el peso de esta enfermedad “You know it takes our minds, it takes our emotions, it takes our feelings, it takes our abilities, then it takes our last breathe” (Potocny, 2009) y aunque ve su futuro cada vez más oscuro “I wonder or should I say wander within my own mind what is taking place, why, where and how do I get around this bastard that is following me and sucking my thoughts away” (Potocny, 2010), aprovecha varios momentos para expresar su cariño a sus familiares y para construir experiencias con ellos que, espera puedan recordar porque sabe que él las olvidará pronto

So while I can say it and have the will to, I bid all those I have known a found farwell and hope I have left something good in your lives. I am not going today, but I need this to get out of me before I forget and do not have the time to do so (Potocny, 2007).

Y aunque la mayoría de registros son autobiográficos no deja a un lado la descripción de lo que ve en sus familiares y del sufrimiento que experimenta al saber que serán ellos los que continuarán su lucha cuando él no pueda hacerlo por sí mismo

I cried most of the night in silence as I felt sorry for what my family is going through. I know my time will end of knowing anything, but they will be left with the wreckage” (Potocny, 2006) (...) “I weap more for those around me, because they have to watch from the otherside (...) (Potocny, 2008).

Reconoce que es él quien tiene el diagnóstico, pero que su esposa, su suegra, sus cinco hijos, su psicólogo, su psiquiatra, su médico general, sus siete nietos y alrededor de cinco amigos, sufren con él “That is a total of 22 people affected by me” (Potocny, 2010). Por eso, varias veces escribe invitando a otros a intentar entender lo que pasa en su mundo y en el de sus familiares

“I know others care and have a hard time with this damn Disease. But they need to know, how much hell it is for me inside. To look ant their faces and not know who they are and not know what I am doing. They need to know a word a smile from them means more to me then anything else in this world” (Potocny, 2007).

El 7 de octubre del 2010, Joseph anuncia en su blog –que aún está vigente- que su enfermedad avanzó y que se encuentra ahora en un estadio severo. Ese momento que tanto temía llegó. Joe atravesó la línea, cruzó la cerca y llegó al lugar donde el césped ya no es verde (figura 5).



Figura 5. Al otro lado de la cerca. Representación del sufrimiento de un paciente con Alzheimer.

Elaborada por: Estefany Fajardo Gutiérrez

2.3. Nunca es mañana por la mañana

Este relato describe el sufrimiento de un hombre al que se le informó que los últimos días de su vida llegarían con la pérdida progresiva de todo lo que él consideraba lo hacía digno de ser un hombre. Una pérdida progresiva e inevitable de la que fue consciente, pero de la que no tuvo control alguno. Una pérdida de la que fue el más fiel testigo con la dolorosa incertidumbre de no saber cuándo llegaría a su fin.

PL era un hombre, químico de profesión y escritor de vocación. Luego de conocer su condición, empezó a describir, hasta donde la memoria se lo permitió, lo que fue perdiendo a medida que pasaban sus días.

Con el temprano reconocimiento de que “nuestra personalidad es frágil, que está mucho más en peligro que nuestra vida, y que los sabios antiguos, en lugar de advertirnos “acordaos de que tenéis que morir” mejor habrían hecho en recordarnos este peligro mayor que nos amenaza” (*PL*, 2015, pp.80-81) quiso dejar un registro de su proceso, para que cuando él no pudiera contarle nadie lo olvidara.

Por momentos, la frustración que experimentó al saber que no había nada que pudiera hacer para poner fin a un proceso que ya había iniciado, obstaculizó su proceso

¿Con qué objeto esforzarse en prever el porvenir cuando ninguno de nuestros actos, ninguna de nuestras palabras lo habría podido influenciar en lo más mínimo? (...); nuestra sabiduría consistía en no tratar de entender, ni imaginarse el futuro, no atormentarse por cómo y cuándo acabaría todo: no hacer y no hacerse preguntas (*PL*, 2015, p. 149).

Sin embargo, con la convicción de que ser el narrador de sus experiencias era, probablemente, lo único que le podría seguir dando algo de sentido a su vida, sintió la necesidad y la obligación de continuar escribiendo porque le

urgía reflexionar sobre lo más oscuro, sobre el modo en que la memoria del que quiere honradamente recordar se va gastando con los años, sobre la evidencia amarga de que no hay cura ni descanso para el que conoció aquel sufrimiento (...) (PL, 2015, p. 18).

En las fases iniciales de su proceso, haciendo uso de sus capacidades intelectuales agradeció los momentos que le hacían recordar que seguía siendo él mismo

soy yo mismo, (...), es imposible dudar de mi identidad (...), puesto que el depósito de recuerdos de química orgánica, incluso después de la larga inercia, responde a mis instancias con inesperada docilidad; y también, esta ebriedad, esta exaltación que siento cálida a por mis venas, como la reconozco, es la fiebre de los exámenes, mi fiebre de mis exámenes, aquella espontánea movilización de todas las facultades lógicas que tanto me enviaron mis compañeros de facultad (PL, 2015, p. 139).

Al mismo tiempo, empezó a registrar cómo el significado de las cosas, incluso de las más pequeñas y aparentemente insignificantes, se iba desvaneciendo, y así describió

pensad cuánto valor, cuánto significado se encierra aún en las más pequeñas de nuestras costumbres cotidianas, en los cien objetos nuestros que el más humilde mendigo posee: un pañuelo, una carta vieja, la foto de una persona querida. Estas cosas son parte de nosotros, casi como miembros de nuestro cuerpo; y es impensable que nos veamos privados de ellas, en nuestro mundo, sin que inmediatamente encontremos otras que las

sustituyan, otros objetos que son nuestros porque custodian y suscitan nuestros recuerdos (PL, 2015, p. 48),

Reconociendo, sin embargo, que esto último, en su caso, no ocurriría; si se perdían sus costumbres, sus objetos, por el proceso que ya había iniciado y que no podía detener, jamás los recobraría.

Pronto, empezó a experimentar lo que podría considerarse una depresión (aunque él nunca lo denominó de esa manera en sus escritos)

Tenía un nombre y una familia, tenía una mente ávida e inquieta y un cuerpo ágil y sano. Pensaba en muchas cosas lejanísimas: en mi trabajo, en el final de la guerra, en el bien y en el mal, en la naturaleza de las cosas y en las leyes que gobiernan la conducta humana; y además en las montañas, en cantar, en el amor, en la música, en la poesía. Tenía una enorme, arraigada, estúpida fe en la benevolencia del destino, y matar y morir me parecían cosas extrañas y literarias. Mis días eran alegres y tristes, pero todos los añoraba, todos eran densos y positivos; el porvenir estaba delante de mí como un gran tesoro (PL, 2015, pp.179-180),

como intentando aclarar que lo que antes vivía como esperanza lo estaba empezando a experimentar como una dolorosa incertidumbre por su futuro.

Con el paso de los meses, empezó a preguntarse por el por qué de algunas actividades diarias que antes ni siquiera buscaba justificar, por ejemplo, bañarse y arreglarse. Pronto pudo darse cuenta de que debía seguir haciéndolas, ya no pensando en el por qué, sino en el para qué “es importantísimo como síntoma de un resto de vitalidad, y necesario como instrumento de supervivencia moral” (PL, 2015, p. 63).

Experimentó, además, un temor permanente a perder las características propias de un hombre

nosotros no debemos convertirnos en animales; (...) que para vivir es importante esforzarse por salvar al menos el esqueleto, la armazón, la forma de la civilización. Que somos esclavos, sin ningún derecho, expuestos a cualquier ataque, abocados a una muerte segura, pero que nos ha quedado una facultad y debemos defenderla con todo nuestro vigor porque es la última: la facultad de negar nuestro consentimiento. (...). Debemos andar derechos, sin arrastrar los suecos, no ya en acatamiento de la disciplina [...] sino para seguir vivos, para no empezar a morir (PL, 2015, pp. 64-65).

Luego, al no poder diferenciar un día del otro, el tiempo fue perdiendo su sentido

Para los hombres vivos, las unidades de tiempo tienen siempre un valor, tanto mayor cuanto más grandes son los recursos interiores de quien las recorre; pero para nosotros, horas, días y meses retrocedían tórpidos del futuro al pasado, siempre demasiado lentos como materia vil y superflua de la que tratábamos de deshacernos lo más pronto posible. Concluido el tiempo en que los días se sucedían vivaces, preciosos e irreparables, el futuro estaba ante nosotros gris e inarticulado, como una barrera invencible. Para nosotros, la historia estaba parada (PL, 2015, p. 150).

Esta sensación de estancamiento pronto se empezó a acompañar del reconocimiento de que el paso del tiempo -como tantas otras cosas-, ya no dejaba rastro en su memoria

también hoy, también este hoy, que esta mañana parecía invencible y eterno, lo hemos perforado a través de todos sus minutos; ahora yace concluido e inmediatamente olvidado, ya no es un día, no ha dejado rastro en la memoria de nadie (PL, 2015, p. 168) .

Describió cómo la memoria es un instrumento curioso y recordando dos versos que un amigo escribió: "...hasta que un día no tenga sentido decir mañana" (PL, 2015, p. 160), concluyó que en una situación como en la que él se encontraba, decir *nunca* era igual a decir "mañana por la mañana" (PL, 2015, p. 169).

Antes de experimentarlo en carne propia, empezó a ver en otros lo que esperaba no le pasara a él. Describió a algunos de los que estaban en su misma situación, pero en una etapa diferente, con desolación y temor

Creo que él mismo habrá olvidado su nombre, la verdad es que se comporta como si así fuera. Cuando habla, cuando mira, da la impresión de estar interiormente vacío, de no ser más que un envoltorio, como esos despojos de insectos que se encuentran en la orilla de los pantanos, pegados por un hilo a un guijarro, mientras el viento lo sacude (PL, 2015, p. 67).

Consideró que luego de perder el nombre se era

un hombre vacío reducido al sufrimiento y a la necesidad, falto de dignidad y de juicio, porque a quien lo ha perdido todo fácilmente le sucede perderse a sí mismo; hasta el punto que se podrá decidir sin remordimiento su vida o su muerte prescindiendo de cualquier sentimiento de afinidad humana; en el caso más afortunado, apoyándose meramente en la valoración de su utilidad (PL, 2015, p. 48).

Temía que llegara el momento en el que estuvieran "demasiado vacíos ya para sufrir verdaderamente" (PL, 2015, p. 121), el momento en el que hubiera una "presencia sin rostro", "un hombre demacrado, con la cabeza inclinada y las espaldas encorvadas, en cuya cara y en cuyos ojos no se puede leer ni una huella de pensamiento" (PL, 2015, p. 121) (figura 6).

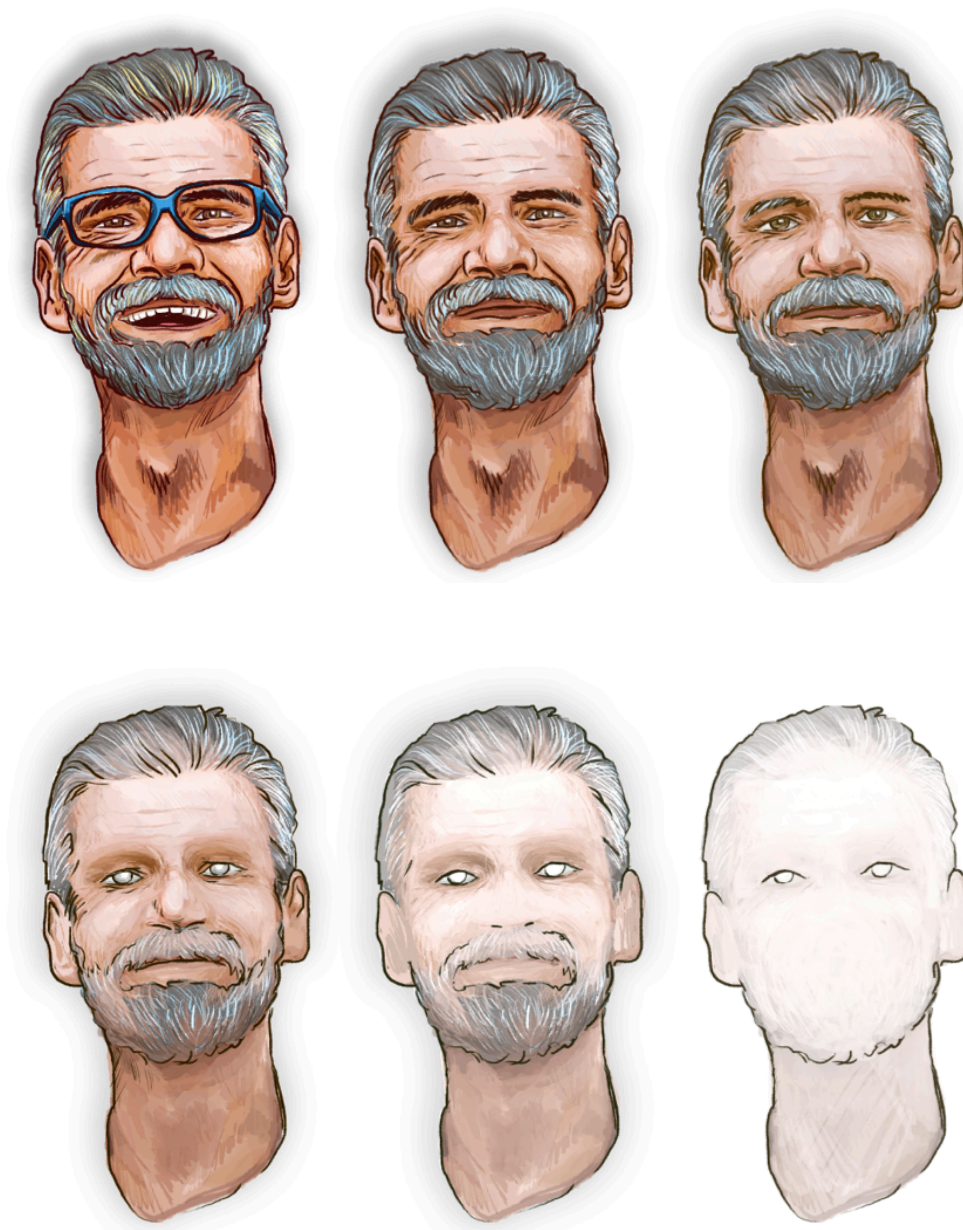


Figura 6. El desvanecimiento en la enfermedad de Alzheimer. Elaborada por: Estefany Fajardo

Gutiérrez

Esperaba que ni él ni los demás que estaban en su condición llegaran al momento en el que “si hablamos no nos escucharán, y si nos escuchasen no nos entenderían” (PL, 2015, p. 47), en el que no les quedara “más que lo necesario para sufrir el hambre y el frío” (PL, 2015, p. 180),

el momento que anticipaba no estaría “lo suficientemente vivo para poder suprimirme” (PL, 2015, p. 180).

PL era Primo Levi, un judío que sobrevivió al Holocausto. *PL* no sufrió de Alzheimer, pero las palabras que registró en su libro *Trilogía de Auschwitz* bien podrían aplicarse a alguien que está padeciendo esta enfermedad.

El relato que hace Primo Levi de lo que vivió durante los dos años que permaneció en Auschwitz, podría compararse con el relato que hacen los pacientes con Alzheimer durante las consultas médicas. Luego de recibir el diagnóstico, suele haber un gran temor, una sensación de vulnerabilidad y una importante frustración.

Primo Levi describe que en los campos de concentración se perdía el significado de las cosas por las acciones y restricciones del ejército nacional-socialista; en el Alzheimer también se pierden, pero por las alteraciones en la memoria. Inicialmente, porque hay una gran dificultad para retener nueva información, luego, porque hay olvidos de hechos autobiográficos e incluso de hechos universales; es decir, no solo se olvida qué son las cosas, con el paso del tiempo se olvida para qué sirven esas cosas. Esas costumbres cotidianas y esos cien objetos personales que Levi menciona que “hasta el más humilde mendigo posee” (PL, 2015, p. 48) van desapareciendo progresivamente con la memoria a medida que la enfermedad avanza.

Levi relata que el oficio de químico que pudo ejercer por un tiempo en los campos de concentración, le devolvió la tranquilidad de saber que su identidad no se había modificado. Ese rol que ejerció en Auschwitz, de alguna u otra manera, le confirmó que él seguía siendo él mismo, ese que utilizaba su conocimiento para ejercer un rol en una sociedad (cualquiera que esa fuera). Sin embargo, él mismo reconocía que este beneficio no era indefinido, tarde o temprano

lo perdería y él seguiría el mismo destino de sus compañeros, repetir la misma rutina, día tras día, con una indiferencia casi total. En las fases iniciales de la enfermedad de Alzheimer se puede seguir teniendo esta sensación de identidad que da el ejercer un oficio para el cual se está preparado, pero a medida que el deterioro progresa, el destino de todos será el mismo: perderán la capacidad de hacerlo en ámbitos no solo laborales, sino sociales y familiares y sus acciones se volverán tan rutinarias como su mente y su cuerpo lo permitan.

Las unidades de tiempo que para Primo Levi empezaron a retroceder del futuro al pasado, también desaparecen para el paciente con Alzheimer, para ellos deja de existir la referencia temporal del ayer, del hoy y del mañana. Incluso estrategias que en un principio pueden resultar útiles: recordar que es domingo porque ese día es el que se va a misa; deducir que es un día laboral porque no hay visitas de los familiares, intuir que es de noche porque se cambia la ropa a una pijama, se olvidan. Todos los días, todas las horas, todos los segundos son los mismos, su paso no deja rastro en la memoria, ya no tiene sentido decir mañana, porque hoy ya no existe.

Lo que Primo Levi reconoce en el libro como un síntoma de vitalidad y como instrumento de supervivencia moral (bañarse, arreglarse, esforzarse por salvar el esqueleto, la armazón, la forma de civilización) es lo que suele verse en fases intermedias de la enfermedad, no tanto por interés del paciente –que ya no lo tiene- sino por el interés (o más bien la necesidad) de la familia de conservar la imagen que el paciente había construido de sí mismo, antes de la instauración de la enfermedad, es su manera de conservar su dignidad, de mantener vivo el recuerdo de lo que alguna vez fue.

A medida que progresa la enfermedad, otras funciones cognitivas se van perdiendo y la capacidad de sintetizar, diferenciar, razonar lógicamente, formar conceptos, resolver problemas,

planear acciones y hacer cálculos, desaparece. Es en ese momento cuando las fases avanzadas de la enfermedad se asemejan bastante a lo que Primo Levi describe con terror: un paciente que cuando mira da la impresión de estar interiormente vacío, un paciente sin rostro, en quien “no se puede leer ni una huella de pensamiento” (PL, 2015, p. 121).

Con el relato de Levi uno alcanza a experimentar el dolor que experimentaron todos los prisioneros en los años de cautiverio. Uno alcanza a sentir ese sufrimiento ligado a la falta de control, a la incertidumbre de un futuro que se anticipa con temor, a la consciencia de que el tiempo está borrando características propias, al sinsentido del paso de los días y al miedo de no recordar y de ser olvidado. Uno, además, reconoce que este mismo sufrimiento podría ser el de un paciente al que se le diagnostica una enfermedad que sabe se puede enlentecer, pero no detener.

A medida que se avanza en el texto, uno se pregunta, cada vez con más frecuencia y frustración, por qué los prisioneros no se opusieron, por qué no tomaron el destino de sus propias vidas en sus manos, por qué no hicieron algo para ponerle fin a este sufrimiento, por qué el resto del mundo no hizo algo para detenerlo.

Estas mismas preguntas se podrían hacer en la enfermedad de Alzheimer, ¿Por qué no discutir cómo ponerle fin a este sufrimiento que algunos pueden estar padeciendo?, ¿Por qué no discutir la muerte asistida como una opción a la que deberían tener derecho?

Capítulo 3. Muerte asistida

Los avances médicos que han logrado controlar el cáncer y otras enfermedades que hasta hace poco eran mortales han aumentado no solo la sobrevivencia de la población, sino también, los casos de patologías crónicas, progresivas e irreversibles.

Estas patologías alteran tanto la calidad de vida de los pacientes que las padecen, que las discusiones alrededor del tema de la muerte digna son cada vez más frecuentes, sobre todo, en los casos en los que se han agotado los tratamientos disponibles y, por lo tanto, no hay posibilidades de cura.

Estas discusiones han llevado a que algunas sociedades democráticas dispongan de un ordenamiento constitucional y jurídico que, aunque varía en cada país, garantizan en todos los que no la penalizan, el derecho a la muerte asistida respetando la autonomía de cada sujeto y garantizando la libertad individual al darle la opción de solicitarla cuando considere que su vida ya no es digna de ser vivida.

En este tercer capítulo presentaré algunas definiciones generales de la muerte asistida y algunas posturas éticas y políticas que, han surgido alrededor de la eutanasia y el suicidio asistido; expondré los criterios para solicitar la muerte asistida en los países donde no es penalizada, señalando las generalidades de los casos en los que se ha autorizado su práctica y, resumiré la legislación colombiana.

3.1. Consideraciones generales de la muerte asistida

Actualmente, no se cuenta con una única definición de muerte asistida, sin embargo, se podría generalizar mencionando que tanto la eutanasia como el suicidio asistido son intervenciones intencionales que permiten apresurar o causar la muerte de una persona que

sufriendo una enfermedad incurable que produce un dolor o un sufrimiento insoportable así lo solicita.

Aunque las dos maneras de muerte asistida producen el mismo desenlace, es importante señalar que en el suicidio asistido el paciente es el que pone fin a su vida, mientras que en la eutanasia es un médico quien realiza la intervención que termina en la muerte (Sánchez y López, 2006).

La muerte asistida, más concretamente la eutanasia, puede ser:

- Voluntaria: cuando se respeta el deseo del paciente
- Involuntaria: cuando no se cuenta con su voluntad
- Activa: cuando una acción (suministrar un medicamento) produce la muerte
- Pasiva: cuando una omisión (dejar de suministrar tratamientos) determina el fin de la vida.

3.2. Contexto ético-político de la muerte asistida

Las discusiones alrededor de la muerte asistida han sido múltiples, pero tal vez las posturas más frecuentes han sido dos: una que se opone a ella argumentando que un sujeto no puede disponer de su propia vida porque al ser sagrada no le pertenece y, otra, que la apoya, argumentando que cada persona es autónoma y soberana sobre su propia vida y, por lo tanto, puede decidir sobre ella.

Esta última es la que prima en democracias pluralistas que no se guían por la opinión religiosa o filosófica de unos u otros, sino que, consideran que solo por medio de la legalización de la muerte asistida se garantiza la libertad individual respetando la autonomía y la dignidad de cada sujeto, dándole así la opción de solicitarla, sin obligarlo nunca a pedirla (Montero, 2010).

En democracias así, las discusiones alrededor de la muerte asistida se intentan resolver a través de lo que John Rawls denomina un consenso “entrecruzado” o “traslapado” (Castañares, 2003); es decir, llegando a acuerdos entre ciudadanos libres e iguales que se encuentran divididos por doctrinas religiosas, filosóficas y morales incompatibles, pero legítimas y razonables, de lo que consideran un buen vivir y un buen morir.

Tomando la justicia –como imparcialidad- como base de todos los potenciales acuerdos, en las sociedades democráticas donde los ciudadanos, considerados como personas libres e iguales, han estado expuestos a una gran diversidad de visiones y han logrado cultivar una actitud pluralista, se busca que a través de la “razón pública” se discutan planes y decisiones que, independiente de los valores de cada persona, puedan ser razonablemente entendidos por otros y respetados por todos (Rawls, 2013).

Esta defensa del liberalismo político de la muerte asistida que parte de los conceptos de dignidad, autonomía y bienestar personal, defiende el principio moral que tiene toda persona competente de tomar decisiones libres, basadas en consideraciones personales sobre el valor de la vida y de la muerte digna (Fernández, 2015).

En estas democracias pruralistas, el Estado no interfiere en el deseo de una persona racionalmente competente de ejercer el control sobre cuándo y cómo desea morir. Su punto de vista es respetado, si no afecta la libertad de otras personas y si no hay interferencia o coacción externa por razones políticas, religiosas, nacionalistas o de cualquier otra índole.

Como mostraré en el siguiente apartado, sobre esta base ético-política algunas sociedades democráticas han dispuesto un orden constitucional y jurídico que garantiza el derecho a la muerte asistida y no la penaliza.

3.3. Legislación sobre la muerte asistida en el mundo

En estos momentos, la eutanasia está regulada en cuatro países: Colombia, Luxemburgo, Holanda y Bélgica, y el suicidio asistido en ocho: Bélgica, Canadá, Alemania, Luxemburgo, Holanda, Suiza, Finlandia, Estados Unidos –únicamente en los Estados de Oregon, Montana, Washington, California y Vermont- (ProCon, 2018) (Attaran, 2015).

Como es esperable, cada país cuenta con una legislación propia (Steck, Egger, Maessen, Reisch, & Zwahlen, 2013), (Parreiras Reis de Castro, Cafure Antunes, Paccelli Marcon, Silva Andrade, Rückl, & Angelo Andrade, 2016), pero en resumen, se podría decir que las regulaciones exigen que la persona que solicita la muerte asistida:

- i) sea mayor de 18 años (con excepción de Bélgica y Holanda que permiten menores de edad e incluso recién nacidos).
- ii) tenga la capacidad o la competencia para manifestar su voluntad.
- iii) padezca una enfermedad crónica e incurable (con la especificación de terminal con sobrevivida menor a 6 meses en los Estados Unidos y Colombia).
- iv) padezca dolor o sufrimiento insoportable que no tenga alivio.

En Suiza, la muerte asistida aún no está regulada con claridad y no existen leyes específicas que determinen en qué condiciones una persona puede solicitarla, sin embargo, es importante mencionar que es el único país en el que está permitido que los extranjeros la soliciten.

3.4. Casos de muerte asistida en el mundo

Realizar seguimiento de los casos en los que se ha recurrido a la muerte asistida (ya sea por eutanasia o suicidio asistido) no es fácil, en gran medida porque solo se puede recurrir a los

que han sido notificados; sin embargo, en la mayoría de revisiones realizadas hasta el momento se ha evidenciado que:

- i) Entre 0.1 y 2.9% de todas las muertes son asistidas (con el mayor porcentaje en Holanda donde se reportan casos desde el año 1987 y donde en el año 2011 se llegó a una cifra de 3569 muertes asistidas en el año).
- ii) Aunque hay variaciones entre países, es más frecuente que la persona que solicite una muerte asistida sea hombre, entre los 60 y los 85 años de edad, con alta escolaridad.
- iii) Luxemburgo es el único donde hay mayor número de casos de mujeres registrado y Suiza el único donde se registran casos de extranjeros.
- iv) En países donde la muerte asistida ha sido legal desde hace varios años (Oregon desde 1997, Bélgica y Holanda desde el 2002) el número total de casos reportados y el porcentaje de muertes asistidas ha aumentado progresivamente con el paso del tiempo.
- v) Los diagnósticos por los que más frecuentemente se hace la solicitud de muerte asistida son: cáncer en la mayoría de países y esclerosis lateral amiotrófica en el Estado de Oregon en Estados Unidos (Steck, Egger, Maessen, Reisch, y Zwahlen, 2013), (Parreiras Reis de Castro, Cafure Antunes, Paccelli Marcon, Silva Andrade, Rückl, y Angelo Andrade, 2016).

Las revisiones sistemáticas han permitido, además, evaluar los motivos que han justificado las solicitudes de muerte asistida (Hendry, Pasterfield, Lewis, Carter, Hodgson, y Wilkinson, 2012; Sánchez y Romero, 2007), encontrando que los más frecuentes son:

- 1) La presencia de un dolor insoportable.
- 2) La dependencia producida por la enfermedad.

- 3) El temor a dejar de ser la misma persona que antes se era por el progreso de la enfermedad y por la posibilidad de perder los roles, las rutinas y las aspiraciones que se tenían antes de padecerla.
- 4) La anticipación a un futuro que presumen será mucho peor que la misma muerte, y,
- 5) El deseo de escoger autónomamente una muerte digna.

3.5. Valoración del sufrimiento en solicitudes de muerte asistida

Varios autores que han realizado entrevistas a pacientes que han solicitado la muerte asistida han encontrado que, aunque las causas de sufrimiento son múltiples suelen dividirse en 4 contextos (Dees, Vernooij-Dassen, Dekkers, Vissers, y van Weel, 2011):

1. El médico, que incluye cinco categorías:
 - Síntomas físicos
 - Síntomas cognitivos
 - Síntomas psiquiátricos
 - Efectos adversos a los medicamentos, y
 - Deterioro con respecto al funcionamiento previo.
2. El psicoemocional que incluye seis categorías:
 - Pérdida del self
 - Sentimientos negativos
 - Miedo a un sufrimiento futuro
 - Dependencia
 - Pérdida de la autonomía, y
 - Agotamiento mental
3. El socio-ambiental que incluye otras cuatro categorías:

- Pérdida de la significancia social
- Problemas de comunicación
- Disgusto con las circunstancias residenciales, y
- Deterioro en la calidad de vida, preocupación por convertirse en una carga, soledad y recuerdo de aspectos biográficos traumáticos

4. El existencial que incluye cuatro categorías:

- Pérdida de actividades previamente placenteras
- Desesperanza
- Inutilidad o sin sensación de sin sentido (“pointlessness”)
- Agotamiento vital.

3.6. Valoración del sufrimiento como insoportable en solicitudes de muerte asistida

Esta experiencia de sufrimiento, como he señalado en capítulos anteriores, claramente es subjetiva y solo el paciente puede calificarla. Sin embargo, en el caso de las solicitudes de muerte asistida, determinar que es insufrible es función de un tercero.

Esta determinación es reconocida por los mismos médicos como la más difícil del proceso; además, es impotante mencionar que el considerar que no se cumple este criterio es la primera causa por la que se rechazan las solicitudes de muerte asistida, dejando la impresión en muchos pacientes de que su experiencia de sufrimiento no fue del todo comprendida.

Eso se comprueba al confirmar que, mientras que la mayoría de médicos califican el sufrimiento como insoportable cuando hay dolor físico intenso, los pacientes reportan que, aunque el dolor sí es una causa de sufrimiento no necesariamente hace que éste sea insoportable (Pasman, Rurup, Willems, y Onwuteaka-Philipsen, 2009).

¿Qué es entonces lo que para los pacientes resulta insoportable? La mayoría de pacientes hace un balance de su pasado, su presente y sus expectativas del futuro; cuando este da lugar a sentimientos de desesperanza (a menudo combinados con sentimientos de inutilidad y de estar cansado de la vida) consideran que lo es.

Así, los factores relacionados con contextos existenciales y psicoemocionales son los que más contribuyen a esta caracterización de los pacientes de su sufrimiento como insoportable; muchos reportan que la desesperanza y las consecuencias irreversibles de la enfermedad o del envejecimiento traen como consecuencia la pérdida progresiva de la autonomía y del “self” hasta llegar al agotamiento mental y, finalmente, a experimentar la sensación de dejar de ser las personas que antes habían sido (Dees, Vernooij-Dassen, Dekkers, Vissers, y van Weel, 2011).

3.7. Legislación sobre la muerte asistida en Colombia

En Colombia, antes del año 1997 toda acción que incluyera las características que hoy se consideran propias de la eutanasia, era considerada homicidio por piedad y penalizada con un período de 6 meses a 3 años de prisión según el artículo 326 del Código Penal. Sin embargo, ese año, en la Sentencia C-239 de 1997 de Carlos Gaviria, se acordó que una persona que sufra una enfermedad terminal que le produzca dolores insoportables e incompatibles con su idea de dignidad puede pedir que lo ayuden a morir sin que el Estado se oponga a su decisión de no desear seguir viviendo y sin que sancione al médico por ayudarlo a hacerlo.

A pesar de este importante precedente constitucional, no se expidió ninguna ley ni hubo una regulación clara con respecto a la eutanasia por lo que el deseo de muchos pacientes de una muerte digna no pudo ser materializado, y fue precisamente el caso de una paciente que sufría

cáncer terminal de colon, a la que se le negó su solicitud de eutanasia, al que se hizo referencia en la Sentencia T-970 de 2014.

Luis Ernesto Vargas Silva, el magistrado ponente indicó que debían fijarse reglas al procedimiento de eutanasia para así, evitar que ante la ausencia de una legislación no se materializaran las solicitudes. En la sentencia se ordenó la creación de un comité científico interdisciplinario que debía acompañar al paciente que manifestase su deseo de morir y a su familia, y programar el procedimiento en el menor tiempo posible (máximo 15 días), luego de asegurarse de que la decisión siguiera en pie. Además, se sugirió crear “un protocolo médico que será discutido por expertos de distintas disciplinas y que servirá como referente para los procedimientos tendientes a garantizar el derecho a morir dignamente” (Corte Suprema de Justicia, Sala Novena de Revisión, ST970 de 2014, p.52).

La Resolución 1216 de 2015 dio cumplimiento a esta orden e indicó que cada comité, que debe estar conformado por tres integrantes: un médico con la especialidad de la patología que padece la persona (diferente al médico tratante), un abogado y un psiquiatra o psicólogo clínico, vigilará que todo el procedimiento para morir dignamente se desarrolle respetando las sentencias.

Finalmente, en el 2015 se publicó el Protocolo Para la Aplicación del Procedimiento de Eutanasia en Colombia, en el que por primera vez se aclara que:

1. El paciente que solicita la eutanasia debe ser un enfermo terminal, es decir, un paciente con una enfermedad medicamente comprobada avanzada, progresiva, incontrolable que se caracteriza por la ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento, por la generación de sufrimiento físico -psíquico a pesar de haber recibido

el mejor tratamiento disponible y cuyo pronóstico de vida es inferior a 6 meses (Minsalud, 2015, p. 36).

En el Protocolo esta definición permite únicamente dos excepciones:

en la insuficiencia cardiaca, se considerará como terminal, los pacientes que se encuentran en estadio D y en quienes ha fracasado el soporte mecánico, los procedimientos para facilitar la retención de líquidos, las infusiones de inotrópicos intermitentes, el manejo de la anemia, el trasplante cardiaco u otros procedimientos quirúrgicos experimentales” (Minsalud, p. 36) y, “en pacientes con enfermedad de la motoneurona, terminalidad se considera en la tercera fase con parálisis total y dificultad respiratoria cuando la capacidad vital forzada sea inferior al 60 %” (Minsalud, 2015, p. 36).

2) El paciente debe tener un sufrimiento físico, mental, social, espiritual o existencial intolerable, es decir, se debe comprobar que está atravesando por “una experiencia profundamente personal de una amenaza inminente actual o percibida a la integridad o a la vida de la persona, la cual tiene una significativa duración y un lugar central en la mente de las personas” (Minsalud, 2015, p. 58).

3) Se debe confirmar la inexistencia de alternativas de tratamiento o cuidado razonables.

4) Debe haber certeza de la persistencia de la solicitud explícita de eutanasia, así

El médico tratante valorará cuándo fue la primera vez que el paciente expresó su solicitud y si ésta se mantuvo en el tiempo (en el periodo legal mínimo de 25 días, sin perjuicio de los demás términos reglamentarios que se dispongan en la materia) o fue reiterada. El

médico tratante establecerá si la solicitud es voluntaria, libre de la influencia de otros y complementará la evaluación con otros medios como conversaciones con el paciente o identificará la existencia de “voluntad anticipada” escrita o registrada en la historia clínica (Minsalud, 2015, p. 63).

5) Debe haber una evaluación de la competencia de la persona que solicita la eutanasia, “Un psiquiatra o psicólogo clínico/de la salud debe establecer la capacidad para tomar decisiones del solicitante y determinará si esa decisión fue bien considerada” (Minsalud, 2015, p. 63).

6) Debe garantizarse una segunda valoración y esta debe ser realizada por

el Comité científico interdisciplinario para el derecho a morir con dignidad -o quien haga sus veces-, (...) Este Comité debe ser independiente del médico tratante (en especial, relación jerárquica), no debe haber atendido previamente al solicitante, y no debe tener relación personal/profesional con éste (Minsalud, 2015, p. 64).

7) Debe garantizarse la integridad de la evaluación verificando “que el paciente, su familia o cuidadores han sido informados de cada etapa del proceso y acompañados por psicología si es requerido” (Minsalud, 2015, p. 64).

Colombia es el único país de América Latina donde está legalizada la eutanasia y desde julio de 2015 que se practicó la primera a Ovidio González, un paciente de 79 años que padecía un cáncer de boca que le provocaba un dolor insoportable; se han realizado menos de 30 en todo el país. Los datos de estos pacientes no son públicos y, por lo tanto, en este momento no es posible revisar sus historias clínicas. Sin embargo, sí se tiene acceso a los casos relacionados con el derecho a la muerte digna que hasta el momento han sido analizados por la Corte Constitucional.

En la Sentencia T-132 de 2016, la Corte analizó el caso de un hombre que, recluido en un centro penitenciario quien, sin tener una enfermedad terminal con un pronóstico fatal próximo, solicitó que se le garantizara el derecho a morir dignamente luego de enfrentar numerosas barreras para acceder a servicios de salud, medicamentos y procedimientos quirúrgicos.

En la Sentencia T-322 de 2017 la Corte estudió el caso de un hombre mayor de 90 años que, sin sufrir de una enfermedad terminal, solicitó la eutanasia activa argumentando

aunque me encuentre bien de la mente estoy solo, no puedo caminar bien, estoy próximo a quedar en silla de ruedas, no puedo hacer nada y no hay quien vele por mí. Se me está vulnerando mi derecho a morir dignamente porque yo he oído que la eutanasia se puede aplicar a enfermos que estén graves o cuando el paciente así lo solicite (Corte Suprema de Justicia, Sala Séptima de Revisión de Tutelas, ST-322, 2017).

En la Sentencia T-423 de 2017 la Corte evaluó el caso de una mujer de 24 años con una grave enfermedad terminal que a pesar de haber solicitado meses antes que se le garantizara su derecho a morir dignamente a través de la eutanasia activa, falleció por causas naturales en medio de trámites administrativos con sus IPS y EPS.

Y, finalmente, en las Sentencias T-544 y T-721 de 2017 la Corte analizó casos de padres que solicitaron la eutanasia para sus hijos menores de edad que, aunque incapaces de manifestar su voluntad y su consentimiento, padecían de enfermedades crónicas e incurables.

Las primeras sentencias ponen de manifiesto que, aunque la eutanasia ya está regulada y reglamentada, aún hay algunos retos que debemos superar: uno, que todo colombiano debería tener conocimiento de su derecho a morir dignamente y de la ruta que debería seguir para garantizarlo si cumple los requisitos. Otro, tal vez más importante, que ningún colombiano

debería solicitar la eutanasia por no tener acceso a atención médica de calidad o por vivir en circunstancias tan precarias que le hagan contemplar que su vida no es digna de ser vivida.

Las últimas sentencias, por su parte, nos enfrentan, como lo plantea la Resolución 825 de 2018, al reto de convertirnos en el tercer país en el mundo en el que se autoriza la eutanasia a niños, niñas y adolescentes.

Debemos anticiparnos a que en un futuro próximo haya sentencias que discutan temas que ya han sido debatidos en otros países como Bélgica y Holanda en donde, por ejemplo, cada vez se reciben más solicitudes de pacientes con patologías neuropsiquiátricas como el Alzheimer que, sin tener una esperanza de vida menor a 6 meses, solicitan la muerte digna por considerar, entre otras cosas, que tienen un sufrimiento que les resulta insoportable.

Capítulo 4. La enfermedad de Alzheimer y la muerte asistida

Si se entiende el Alzheimer como una patología crónica, progresiva, irreversible, incurable y, por lo tanto, terminal y se acepta que algunos pacientes que la padecen pueden experimentar un sufrimiento que les resulta insoportable, parece justificable que puedan solicitar la muerte asistida cuando consideren que su vida ya no es digna de ser vivida.

En sociedades democráticas -que como hemos visto respetan la autonomía de cada sujeto y garantizan la libertad individual- esta solicitud podría ser estudiada. Sin embargo, el ordenamiento constitucional y jurídico de países como el nuestro tendría por lo menos dos argumentos para rechazarla.

En este capítulo señalaré algunas generalidades sobre la muerte asistida en pacientes con demencia; expondré dos posibles objeciones a la solicitud de muerte asistida en este tipo de patología y, finalmente, presentaré algunos argumentos que espero puedan ser tenidos en cuenta para ampliar el debate alrededor de un tema tan complejo como el de la muerte asistida, en una patología tan dramática como la Enfermedad de Alzheimer.

4.1. Debates alrededor de la muerte asistida en pacientes con demencia

La solicitud de muerte asistida por el sufrimiento insoportable que experimentan los pacientes diagnosticados con Enfermedad de Alzheimer ya se ha dado en países como Holanda, donde el tiempo de esperanza de vida no se toma en consideración y donde se exige que: i) el médico esté satisfecho con que la solicitud haya sido voluntaria y bien considerada; ii) el médico esté igualmente satisfecho con que la situación experimentada sea insoportable y represente un sufrimiento sin esperanza de mejoría; iii) el paciente esté bien informado de su situación y de su pronóstico; iv) tanto el médico como el paciente estén satisfechos con que no hay una solución

razonable para dicho sufrimiento; v) haya otro médico independiente que valore al paciente y que entregue por escrito un reporte donde deje constancia de la evaluación de los requisitos previos; vi) que sea un médico, en una manera profesional y cuidadosa el que determine el fin de la vida (Hertog, de Boer, Dröes, y Esfsting, 2007).

Estas solicitudes, que según informes oficiales han sido pocas (Kim, De Vries, y Pettet, 2016), han resultado complejas y han generado debates alrededor de tres escenarios: el primero, la eutanasia en pacientes con enfermedad de Alzheimer que podrían haber perdido ya la capacidad para manifestar su voluntad; el segundo, la eutanasia en pacientes con la enfermedad de Alzheimer en estadios avanzados que previamente la habían solicitado por medio de una voluntad anticipada; y el tercero, el suicidio asistido por solicitud de pacientes que se encuentran en una fase inicial del Alzheimer y no desean ser testigos de su progreso.

En la actualidad, no se practica la eutanasia a pacientes con Enfermedad de Alzheimer que hayan perdido la capacidad para solicitarla, sin embargo, se ha discutido la posibilidad de introducir el concepto de *disentimiento geriátrico*, tomando como ejemplo el que se utiliza en menores de edad, para respetar la autonomía, incluso reducida, de pacientes que, aunque con fallas cognitivas, aún pueden valorar su situación, calificar su sufrimiento como insoportable y expresar sus preferencias. Sin embargo, se puede anticipar que este disentimiento no aplicaría a los casos en los que la enfermedad esté tan avanzada que no permita que el paciente, ni siquiera con ayuda de terceros, manifieste su voluntad.

Conociendo las dificultades alrededor del tema de la pérdida de capacidad para solicitar la muerte digna, varios adultos mayores en Holanda han registrado su voluntad anticipada de eutanasia para que sea respetada en caso de llegar a un estadio avanzado de la enfermedad. A

pesar de que, en teoría, esta posibilidad está regulada por la ley, en la práctica ha generado algunas controversias.

Algunos argumentan que el que padece la enfermedad de Alzheimer puede ser visto como dos personas diferentes: una persona antes de la pérdida de la capacidad para tomar decisiones (sana) y otra después de la pérdida de esta capacidad (enferma). Consideran así dos opciones: una, en la que plantean que se debe respetar la voluntad anticipada de la persona sana que solicitó se le practicara la eutanasia cuando la enfermedad estuviera avanzada, y otra, en la que plantean que la persona sana no puede saber cómo va a ser la persona enferma y, por lo tanto, la primera no debería decidir sobre una segunda que, además, estando enferma no está en capacidad de reconfirmar los deseos de la primera (Parens, 2013)¹.

La legislación holandesa no repara en este dilema y en la voluntad anticipada de eutanasia la persona explícitamente declara que independiente de lo que desee o manifieste en fases avanzadas de la enfermedad, se deberán respetar solo las opiniones ya expresadas en el documento. Esta aclaración no ha acallado la controversia, incluso parece estar intensificándola. Varios estudios reflejan que muchos cuidadores y médicos evaden esta responsabilidad porque se sienten incómodos ignorando la voz de la persona que está a su cargo y prefieren no respetar la voluntad anticipada basando sus decisiones en la situación actual del paciente, pensando en su mejor interés y no en su autonomía precedente (Hertog, de Boer, Dröes, y Esfsting, 2007).

¹ Aunque no es el propósito de esta tesis, vale la pena mencionar que este argumento podría ser aplicable a cualquiera de las patologías que justifican una solicitud de muerte asistida. De tenerse en cuenta, ninguna voluntad anticipada tendría la suficiente fuerza vinculante para generar su acatamiento, en virtud de que en ninguna circunstancia uno podría asegurar que la persona que firmó un documento de voluntad anticipada (persona sana) es la misma que recibirá ayuda para morir de manera asistida (persona enferma).

Por otra parte, la legislación holandesa aclara que, aunque se cuente con el documento de voluntad anticipada, se deben cumplir los demás requisitos, es decir, se debe evaluar si el sufrimiento de la persona es insoportable y sin esperanza de mejora. Esta valoración en fases avanzadas de la enfermedad también parece imposible, ¿cómo evaluar el sufrimiento, como experiencia subjetiva, si no se tiene la posibilidad de entablar comunicación con la persona?

El tercer escenario, en el que no se tendrían las dificultades que se tienen en fases avanzadas para evaluar la capacidad, para respetar una voluntad anticipada ni para valorar el sufrimiento, plantea la posibilidad del suicidio asistido para pacientes en fases iniciales de la enfermedad.

Como es esperable, en este han surgido otras interesantes controversias: la opinión pública –sobre todo la de los adultos mayores que le temen a este diagnóstico más que a muchos otros- suele apoyar esta postura por el prospecto de una disminución progresiva de las capacidades cognitivas, por la presunción de un aumento de la dependencia y por la pérdida de la dignidad que estas condiciones le podrían suponer. Para algunos, estos no pueden ser los argumentos para solicitar la eutanasia porque el sufrimiento no se está padeciendo, sino presumiendo. Así, consideran que la solicitud de la persona no está motivada por un sufrimiento presente, sino por la expectativa de un sufrimiento futuro (Berghmans, Molewijk, y Widdershoven, 2009). Para otros, estos argumentos que surgen del temor podrían reflejar, más bien, creencias anticipatorias, ideas falsas o magnificadas de los efectos de esta enfermedad y minimizar la capacidad que tiene el ser humano de sobreponerse y adaptarse a situaciones extremas y difíciles (Goering, 2007).

Más allá de esta discusión, teniendo en cuenta lo ya revisado en capítulos anteriores, sobre estos argumentos se podría indicar que la presunción de un sufrimiento futuro en la enfermedad de Alzheimer es de hecho la fuente misma del sufrimiento presente.

Hechas estas consideraciones, será mi intención ampliar la discusión alrededor de este último escenario, el de la muerte asistida por solicitud de pacientes que se encuentran en una fase inicial del Alzheimer y que, por la presencia de los biomarcadores positivos saben que es inevitable que la enfermedad progrese.

Me gustaría plantear la posibilidad del suicidio asistido y no la de la eutanasia por las dificultades ya planteadas en las fases avanzadas de la enfermedad y porque me parece importante resaltar, a partir de las narrativas ya revisadas, que el sufrimiento que algunos experimentan al ser testigos de esta progresiva e irreversible invasión durante las etapas leves puede ser mucho mayor al sufrimiento que se anticipa se padecerá en las etapas avanzadas.

4.2. Muerte asistida para pacientes con Alzheimer en Colombia

Como mencioné en los capítulos anteriores, si una persona clínicamente presenta los síntomas, es diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer y tiene los biomarcadores positivos, inevitablemente presentará -y ella misma lo evidenciará- un deterioro que será progresivo, irreversible e incurable. Para algunos este deterioro se acompañará de un sufrimiento que podría resultarles insoportable y que, por lo tanto, justificaría su solicitud de una muerte asistida.

En este momento, con el “Protocolo para la aplicación del procedimiento de Eutanasia en Colombia” (Minsalud, 2015), se encontrarían dos objeciones a esta solicitud. La primera, es que se estableció que el paciente que solicite la eutanasia debe tener un pronóstico de vida inferior a

6 meses, esto no es aplicable al Alzheimer, la esperanza de vida es variable, la mayoría de veces de varios años.

La segunda es que se requiere que no haya perspectiva de mejora para el sufrimiento intolerable. Algunos podrían argumentar que en etapas avanzadas de la enfermedad el sufrimiento intolerable ya no existe, porque el compromiso cognoscitivo se encuentra tan avanzado que la persona no podrá recordar el sufrimiento que experimentó en etapas leves y que ya no será consciente en etapas tardías que padece un sufrimiento que le puede resultar insoportable.

4.2.1. Objeción por la sobrevida mayor a 6 meses en pacientes con Enfermedad de Alzheimer

Después de hacer una revisión de las diferentes definiciones de enfermo terminal en las que mencionan, entre otras: i) proximidad a la muerte, ii) pronóstico fatal, iii) futuro previsiblemente corto o muerte en un plazo relativamente breve, iv) enfermedad avanzada, incontrolable, progresiva, incurable, que culminará en la muerte, v) falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, y, vi) presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, en Colombia se estableció que el paciente que la solicite debe ser un

paciente con una enfermedad medicamente comprobada avanzada, progresiva, incontrolable que se caracteriza por la ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento, por la generación de sufrimiento físico -psíquico a pesar de haber recibido el mejor tratamiento disponible y cuyo pronóstico de vida es inferior a 6 meses (Minsalud, 2015, p.13).

Explican, sin embargo, que llegaron a establecer esta definición de “enfermo susceptible a la aplicación de eutanasia” luego de revisar los resúmenes disponibles al incluir como único criterio de búsqueda *definición de enfermo en fase terminal criterios clínicos y diagnósticos*, rastreando, implícitamente, una relación entre la enfermedad y la proximidad con la muerte y recalcando así, la importancia de aproximarse a un tiempo de supervivencia de 6 meses o menos.

Si tan solo se reemplazara el criterio de búsqueda de *enfermo en fase terminal* por el de *paciente con enfermedad terminal*, el escenario sería distinto para los pacientes con Enfermedad de Alzheimer. No todos los pacientes con esta patología están en fase terminal, pero todos padecen una enfermedad que, por ser progresiva, incurable, irreversible, sin perspectiva de mejora, que culminará con la muerte, es terminal.

Si se entiende el Alzheimer como una enfermedad que además de ser terminal puede producir desde etapas iniciales un sufrimiento que para algunos resulta insoportable por la sensación de invasión, por la percepción de que día a día se está perdiendo algo de sí mismo, por experimentar que con el paso del tiempo se está dejando de ser la persona que antes se era y por ser testigo de la pérdida de su propia humanidad ¿se deberían rechazar la solicitudes de muerte asistida por tener una esperanza de vida mayor a 6 meses?

Si se tiene en cuenta que en etapas iniciales la persona que la solicita lo hace haciendo valer su dignidad, su integridad, su autonomía y su derecho a no recibir tratos crueles e inhumanos, la respuesta podría ser negativa.

La Constitución establece que el Estado colombiano está fundado en el respeto de un valor supremo que es la dignidad de la persona humana. La Sentencia No. T-401 de 1992 advierte que “Más que derecho en sí mismo, la dignidad es el presupuesto esencial de la

consagración y efectividad del entero sistema de derechos y garantías contemplado en la Constitución” (Corte Suprema de Justicia, Sala Segunda de Revisión, ST401, 1992) y la Sentencia C-239 de 1997 señala entre otras cosas que “se admite que, en circunstancias extremas, el individuo pueda decidir si continúa o no viviendo, cuando las circunstancias que rodean su vida no la hacen deseable ni digna de ser vivida (...)” (Corte Suprema de Justicia, Sala Segunda de Revisión, SC239, 1997).

Así, una persona con Alzheimer podría argumentar que, vivir, no solo pocos meses, sino varios años, con un sufrimiento que le resulta insoportable, va en contra de su concepto de vida digna y bien podría bajo este argumento contemplar la muerte como una opción preferible a la sobrevivencia.

Por otra parte, si se asume que en etapas iniciales de la enfermedad el paciente aún es capaz de tomar decisiones de forma responsable y autónoma, rechazar su solicitud podría ir en contra del espíritu de la Corte, que es precisamente, evitar someter a una persona a vivir en circunstancias que considere dolorosas e indignas porque hacerlo equivaldría

(...) no sólo a un trato cruel e inhumano, prohibido por la Carta (CP art.12), sino a una anulación de su dignidad y de su autonomía como sujeto moral. La persona quedaría reducida a un instrumento para la preservación de la vida como valor abstracto (Corte Suprema de Justicia, Sala Segunda de Revisión, SC239, 1997).

En este sentido, someter a la persona que tiene Alzheimer a prolongar su existencia cuando no desea hacerlo, solo porque no tiene una esperanza de vida de pocos meses, sino de varios años sería condenarlo cruelmente a preservar *la vida como valor abstracto*, mientras la persona que en concreto la vive, se va desvaneciendo progresivamente.

Más allá del panorama colombiano, el trato cruel e inhumano, entendido por la Comisión Europea de Derechos Humanos como “un tratamiento tal que causa deliberadamente severo sufrimiento, mental o físico, que, en una situación particular, es injustificado”, es considerado por el sistema internacional como una forma de violación de la dignidad que afecta la integridad personal y su prohibición es un derecho básico consagrado y protegido por varios instrumentos: el Convenio Europeo de Derechos Humanos, el Pacto de Derechos Civiles y Políticos, la Convención Americana sobre Derechos Humanos (Rojas, 2009).

Siendo este el escenario y teniendo en cuenta que:

- A) El Alzheimer es una enfermedad que por ser progresiva, incurable, irreversible, sin perspectiva de mejora que culminará con la muerte, puede ser considerada como terminal;
- B) Rechazar la solicitud de una muerte asistida de una persona que considera que su vida ya no es digna de ser vivida puede ser considerado un trato cruel e inhumano porque hacerlo configura una violación de la dignidad que afecta la integridad personal; y
- C) El concepto de terminalidad en la normatividad colombiana parece estar problemáticamente anclado a la idea de “enfermo en fase terminal” más que al de “enfermedad terminal”

Se podría admitir que:

No parece justificable rechazar solicitudes de muerte asistida de pacientes con enfermedad de Alzheimer en etapas iniciales porque su pronóstico de vida es mayor a 6 meses.

Por el contrario, se deberían aceptar por el singular hecho de que habrá personas que considerarán que, por un tiempo prolongado experimentarán un sufrimiento que les resultará insoportable y que hará que sus vidas no sean dignas de ser vividas.

4.2.2. Objeción por un sufrimiento insoportable con perspectiva de mejora

Ya mencioné que, según el *“Protocolo Para la Aplicación del Procedimiento de Eutanasia en Colombia”*, se entiende el sufrimiento como un

estado de distrés más o menos permanente experimentado por el sujeto en el seno de una sociedad y cultura concreta, al enfrentar una amenaza percibida como capaz de destruir su propia integridad física o psicosocial, y ante la cual se siente vulnerable e indefenso” y se considera intolerable cuando es “una experiencia profundamente personal de una amenaza inminente actual o percibida a la integridad o a la vida de la persona, la cual tiene una significativa duración y un lugar central en la mente de las personas (Minsalud, 2015).

Además de la condición médica (estado terminal), el Protocolo plantea como requisito que

se establecerá la naturaleza y describirá el sufrimiento, determinando si es “intolerable” y si hay o no perspectiva de mejora. En esta valoración se reúne tanto la percepción del médico tratante (con las interconsultas o entrevistas que considere) como la expresión del solicitante, dando prelación a esta última (Minsalud, 2015).

En términos puramente psiquiátricos, cuando alguien experimenta algún tipo de sufrimiento por una amenaza percibida se espera que uno de los siguientes tres desenlaces ponga fin al sufrimiento:

1. Que la amenaza desaparezca.
2. Que la amenaza no desaparezca, el paciente la acepte y se adapte a vivir con ella.
3. Que la amenaza no desaparezca, el paciente no esté dispuesto a adaptarse y tome acciones para alejarse de ella.

En el Alzheimer se sabe que la amenaza no va a desaparecer, por lo tanto, el paciente solo podría:

-Aceptar su enfermedad y adaptarse a vivir con ella.

-No adaptarse y más bien, tomar alguna medida para alejarse de ella y de su incontrolable desenlace.

En el primer escenario, el paciente podría en fases iniciales de la enfermedad buscar ayuda especializada para recibir un acompañamiento terapéutico que le permita reforzar mecanismos de afrontamiento, trabajar de manera anticipada algunos duelos por las pérdidas que sabrá ir experimentando y esperar algunos años hasta que el progreso mismo de la enfermedad haga que en fases avanzadas, olvide el sufrimiento que alguna vez padeció y que pierda la capacidad de experimentarlo e incluso la posibilidad de expresarlo como insoportable.

Frente a este primer escenario, teniendo en cuenta que:

- A) El paciente que sufre Alzheimer puede experimentar, en etapas iniciales de la enfermedad, un sufrimiento que le resulta insoportable.
- B) El progreso de los síntomas propios de la enfermedad, hará que el sufrimiento desaparezca en fases avanzadas.

C) La desaparición del sufrimiento solo se da cuando la persona que lo padece desaparece también

Se presenta la siguiente paradoja:

¿Puede afirmarse que hay o no hay sufrimiento solo cuando la persona que puede expresar su existencia o inexistencia ya no existe como tal?

Pareciera entonces razonable considerar que ante una amenaza que no va a desaparecer y ante la posibilidad de que el sufrimiento solo desaparezca cuando la persona que lo está experimentando también lo haga, que algunos pacientes solo podrán contemplar el segundo escenario: no adaptarse y más bien, tomar alguna medida para alejarse de ella y de su incontrolable desenlace.

Esta medida en etapas iniciales de la enfermedad, cuando los pacientes con biomarcadores positivos de la enfermedad de Alzheimer aún son competentes y se encuentran experimentando un sufrimiento que pueden calificar como insoportable, sería solicitar el suicidio asistido como una manera digna de morir.

Al aceptar la solicitud de una muerte digna, una democracia pluralista podría garantizar la libertad individual de la persona que la solicita. Por el contrario, al rechazarla podría estar dando un trato cruel e inhumano que anularía la dignidad y la autonomía de un sujeto moral que ve en la muerte una opción preferible a la sobrevivencia.

Conclusiones

En este trabajo he buscado exponer algunas reflexiones alrededor del tema de la muerte asistida para pacientes con biomarcadores positivos de Alzheimer, que se encuentran en etapas iniciales de la enfermedad.

Los argumentos que me han permitido justificar la tesis presentada giran en torno a la importancia de generar mayor sensibilidad hacia el sufrimiento que puede experimentar un paciente que padece esta enfermedad. Entendiendo que ese sufrimiento es difícilmente comprendido por un tercero que jamás ha experimentado una situación similar, fue mi intención aproximarme a él a través de tres narraciones que permiten ponerse en el lugar de ese paciente que sufre muchas veces en silencio o que habla pero en primera persona, en un lenguaje privado. A continuación revisaré brevemente cada uno de estos argumentos.

Primero, las democracias pluralistas que defienden el liberalismo político apoyan la muerte asistida haciendo valer la autonomía, la libertad individual, el derecho a la vida y a la muerte digna. Esta misma defensa aplicaría al suicidio asistido en los pacientes con Alzheimer, si se entiende que ésta es una enfermedad crónica, progresiva, irreversible e incurable que los lleva a considerar que su vida ya no es digna de ser vivida.

Segundo, uno de los criterios que debe estar presente para solicitar la muerte asistida en todos los países, donde no está penalizada, es la presencia de un dolor o sufrimiento que resulte insoportable. Si se logra disminuir el abismo que hay entre el lenguaje en primera y en tercera persona, podría entenderse que muchos pacientes experimentan este tipo de sufrimiento. Como la mayoría del lenguaje alrededor de este tema, es un lenguaje privado, a través de la imaginación

narrativa, mediante el cual se pueden tender puentes que facilitarían la comunicación en términos de un lenguaje público.

Tercero, si a través de las narrativas, el lenguaje privado se acerca al lenguaje público, se podría fomentar un pensamiento amplio que posibilite la objeción a dos argumentos, que podrían estar en contra del suicidio asistido para pacientes con biomarcadores positivos de Alzheimer, que se encuentran en etapas iniciales de la enfermedad: el de la terminalidad y el del sufrimiento insostenible sin perspectiva de mejora.

Para el de terminalidad, se podría afirmar que no parece justificable rechazar las solicitudes de muerte asistida de estos pacientes porque su pronóstico de vida es mayor a 6 meses: hacerlo podría ser considerado incluso como un trato cruel e inhumano. Esta objeción resolvería si se remplazara el criterio de *enfermo en fase terminal* por el de *enfermedad terminal*.

Para el de sufrimiento sin perspectiva de mejora, se podría afirmar que, en estos pacientes, la desaparición del sufrimiento solo se da con la desaparición de la persona que lo padece. Así pareciera razonable considerar que la opción del suicidio asistido garantiza que la persona, antes de desaparecer, sea la que busque la desaparición de este sufrimiento.

Cuarto, al aceptar solicitudes de suicidio asistido en estas circunstancias particulares, se estaría respetando la libertad individual, sin delegar la responsabilidad de la muerte asistida a los familiares cuando ya se hayan alcanzado estados avanzados de la enfermedad.

Bibliografía

- Alzheimer's Association. (2017). 2017 Alzheimer's disease facts and figures. En *Alzheimer's & Dementia*, 13(4), 325-373. Recabado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526017300511> el 13 de junio de 2018.
- Aranco, N., Stampini, M., Ibararán, P., y Medellín, N. (2018). *Panorama de envejecimiento y dependencia en América Latina y el Caribe*. Recabado de <https://publications.iadb.org> el 16 de junio de 2018.
- Arendt, H.(1995) *De la historia a la acción*. Barcelona: Paidós.
- Arruabarrena, E. C., Da Rocha, A. C., y Altolaguirre, C. (2006). Sufrimiento insoportable y voluntad de vivir: primeros resultados de un estudio en Gipuzkoa. *Medicina paliativa*, 13(4), 197-206. Recabado de <http://paliativossinfronteras.org> el 13 de junio de 2018.
- Attaran, A. (2015). Unanimity on death with dignity—legalizing physician-assisted dying in Canada. *New England Journal of Medicine*, 372(22), 2080-2082. Recabado de www.nejm.org el 13 junio de 2018.
- Bayés, R. (2003). La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *Revista Humanitas. Unidades Médicas*, 1(1), 53-74. Recabado de <https://www.eutanasia.ws> el 13 de junio de 2018.
- Berghmans, R., Molewijk, B., y Widdershoven, G. (2009). Alzheimer's disease and life termination: the Dutch debate. In *Bioethica Forum*, 2(1), 33-35. Recabado de <https://s3.amazonaws.com> el 13 de junio de 2018.

Braak, H., Alafuzoff, I., Arzberger, T., Kretschmar, H., y Del Tredici, K. (2006). Staging of Alzheimer disease-associated neurofibrillary pathology using paraffin sections and immunocytochemistry. *Acta neuropathologica*, 112(4), 389-404. Recabado de <https://link.springer.com> el 13 de junio de 2018.

Cassell, E.J., (1998). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *Loss, Grief & Care*, 8(1-2), 129-142. Recabado de <https://www.tandfonline.com> el 13 de junio de 2018.

Castañares, W. (2003). La teoría de la justicia de John Rawls. *Ars Medica*, 1, 103-110. Recabado de <http://www.dendramedica.es> el 13 de junio de 2018.

Chang, V. T., Hwang, S. S., Feuerman, M., Kasimis, B. S., y Thaler, H. T. (2000). The Memorial Symptom Assessment Scale Short Form (MSAS-SF). *Cancer*, 89(5), 1162-1171. Recabado de <https://onlinelibrary.wiley.com> el 13 de junio de 2018.

Clarett, M. (2012). Escalas de evaluación de dolor y protocolo de analgesia en terapia intensiva. *Clínica y Maternidad Suizo Argentina Instituto Argentino Diagnóstico y Tratamiento*. Recabado de <https://s3.amazonaws.com> el 13 de junio de 2018.

Código de procedimiento penal [Código]. (2018) Recabado de http://leyes.co/codigo_penal/12.htm el 16 de junio de 2018.

Código de procedimiento penal [Código]. (2018) Recabado de http://leyes.co/codigo_penal/326.htm el 16 de junio de 2018.

Cortázar, J. (2010). Cuentos completos I (1945-1966). Madrid: Santillana.

Corte Suprema de Justicia, Sala Segunda de Revisión. (3 de junio 1992) Sentencia ST401. [MP Eduardo Cifuentes Muñoz].

Corte Suprema de Justicia, Sala Plena. (20 de mayo de 1997) Sentencia SC239. [MP Carlos Gaviria].

Corte Suprema de Justicia, Sala Novena de Revisión. (15 de diciembre de 2014). Sentencia ST970. [MP Luis Ernesto Vargas].

Corte Suprema de Justicia, Sala Novena de Revisión. (14 de marzo de 2016). Sentencia ST132. [MP Luis Ernesto Vargas Silva].

Corte Suprema de Justicia, Sala Séptima de Revisión de Tutelas. (12 de mayo de 2017). Sentencia ST322. [MP Aquiles Arrieta Gómez].

Corte Suprema de Justicia, Sala Sexta de Revisión de Tutelas. (4 de julio de 2017). Sentencia ST423. [MP Iván Humberto Escrucería].

Corte Suprema de Justicia, Sala Quinta de Revisión. (25 de agosto de 2017). Sentencia ST544. [MP Gloria Stella Ortiz].

Corte Suprema de Justicia, Sala Cuarta de Revisión. (12 de diciembre de 2017). Sentencia ST721. [MP Antonio José Lizarazo].

Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Vissers, K. C., y van Weel, C. (2011). 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *Journal of medical ethics*, 37(12), 727-734. Recabado de <http://jme.bmj.com> el 13 de junio de 2018.

Fernández, F. I. (2015). Sobre Dignidad Y Eutanasia Voluntaria: Tres Aproximaciones Morales (I Parte). *Límite Revista Interdisciplinaria De Filosofía Y Psicología*, 7(25). Recabado de <http://limite.uta.cl> el 13 de junio de 2018.

Fonnegra Osorio, C. P. (2012). *La narrativa como vía para la reflexión ética y política: una aproximación a partir de los planteamientos teóricos de Paul Ricoeur, Hannah Arendt y Martha Nussbaum* (Master's thesis, Universidad EAFIT). Recabado de <https://repository.eafit.edu.co> el 13 de junio de 2018.

Goering, S. (2007). What makes suffering “unbearable and hopeless”? Advance directives, dementia and disability. *The American Journal of Bioethics*, 7(4), 62-63. Recabado de <https://www.tandfonline.com> el 13 de junio de 2018.

Hendry, M., Pasterfield, D., Lewis, R., Carter, B., Hodgson, D., y Wilkinson, C. (2012). Why do we want the right to die? A systematic review of the international literature on the views of patients, carers and the public on assisted dying. *Palliative medicine*, 27(1), 13-26. Recabado de <http://journals.sagepub.com> el 13 de junio de 2018.

Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Dröes, R. M., y Eefsting, J. A. (2007). Would we rather lose our life than lose our self? Lessons from the Dutch debate on euthanasia for patients with dementia. *The American Journal of Bioethics*, 7(4), 48-56. Recabado de <https://www.tandfonline.com> el 13 de junio de 2018.

Jack, C. R., Knopman, D. S., Jagust, W. J., Petersen, R. C., Weiner, M. W., Aisen, P. S., y Lesnick, T. G. (2013). Tracking pathophysiological processes in Alzheimer's disease: an updated hypothetical model of dynamic biomarkers. *The Lancet Neurology*, 12(2), 207-216. Recabado de <https://www.sciencedirect.com> el 13 de junio de 2018.

Kim, S. Y., De Vries, R. G., y Peteet, J. R. (2016). Euthanasia and assisted suicide of patients with psychiatric disorders in the Netherlands 2011 to 2014. *JAMA psychiatry*, 73(4), 362-368. Recabado de <https://jamanetwork.com> el 13 de junio de 2018.

Levi, P. (2010). Trilogía de Auschwitz. Bogotá: Editorial Planeta.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). *Protocolo para la aplicación de la eutanasia en Colombia*. Recabado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-aplicacion-procedimiento-eutanasia-colombia.pdf> el 13 de junio de 2018.

Ministerio de Salud y Protección Social. (21 de abril de 2015). Resolución 1216 de 2015. Recabado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1216-de-2015.pdf> el 16 de junio de 2018.

Ministerio de Salud y Protección Social. (9 de marzo de 2018). Resolución 825 de 2018. Recabado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-825-de-2018.pdf> el 16 de junio de 2018.

Molina, J. A. (2011). El sufrimiento humano como experiencia personal y profesional. *BIOÉTICA*. 4-9. Recabado de <http://cbioetica.org> el 13 de junio de 2018.

Montero, E. (2010). La dimensión sociopolítica de la eutanasia. *DS: Derecho y salud*, 20(1), 133-140. Recabado de <http://dialnet.unirioja.es> el 13 de junio de 2018.

Nash Rojas, C. (2008) Alcance del concepto de tortura y otros tratos crueles, inhumanos y degradantes. *Anuario de Derechos Constitucional Latinoamericano*, 15, 585-601. Recabado de <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/142667> el 13 de junio de 2018.

Nussbaum, M. (2011) *Crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

Parens, E. (2013). Alzheimer's disease and personhood. *Hastings Center Report*, 43(1), inside-front. Recabado de <https://onlinelibrary.wiley.com> el 13 de junio de 2018.

Parreiras, M. P. R. D., Antunes, G. C., Marcon, L. M. P., Andrade, L. S., Rückl, S., y Andrade, V. L. Â. (2016). Euthanasia and assisted suicide in western countries: a systematic review. *Revista Bioética*, 24(2), 355-367. Recabado de <http://www.scielo.br> el 13 de junio de 2018.

Pasman, H. R. W., Rurup, M. L., Willems, D. L., y Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2009). Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ*, 1-6. Recabado de <https://www.bmj.com> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (3 de diciembre de 2006). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (6 de diciembre de 2006). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (10 de diciembre de 2006). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (13 de enero de 2007). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (3 de abril de 2007). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (14 de mayo de 2007). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (6 de junio de 2007). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (13 de junio de 2007). Living with Alzheimer's. [Mensajes en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (15 de julio de 2007). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (14 de agosto de 2007). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (9 de septiembre de 2007). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (14 de enero de 2008). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (9 de abril de 2008). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (14 de abril de 2008). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (22 de abril de 2008). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (9 de mayo de 2008). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (15 de mayo de 2008). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (julio de 2008). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (10 de septiembre de 2008). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (17 de mayo de 2009). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (18 de junio de 2009). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (1 de septiembre de 2009). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (7 de octubre de 2009). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (10 de octubre de 2009). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (18 de octubre 2009). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (12 de noviembre de 2009). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (18 de noviembre 2009). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (30 de marzo de 2010). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (24 de abril de 2010). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (2 de mayo de 2010). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (23 de mayo de 2010). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (25 de mayo de 2010). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (5 de julio de 2010). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (16 de agosto de 2010). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

Potocny, J. (21 de septiembre de 2010). Living with Alzheimer's. [Mensaje en un blog]. Recabado de <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com/search?updated-max=2017-01-07T10:46:00-08:00&max-results=7&start=21&by-date=false> el 13 de junio de 2018.

ProCon.org. (2018). *Euthanasia & Physician-Assisted Suicide (PAS) around the World*. Recabado de <http://euthanasia.procon.org/view.resource.php?resourceID=000136> el 13 de junio de 2018.

Rawls, J. (2013). *Liberalismo Político*. México: Fondo de Cultura Económica.

Ricoeur, P. (1999) *Historia y narratividad*. México: Paidós.

Sánchez, C., y Romero, A. (2007). Eutanasia y suicidio asistido: dónde estamos y hacia dónde vamos (II). *Medicina paliativa*, 14(1), 40-49. Recabado de <https://eutanasia.ws> el 13 de junio de 2018.

Sánchez, M., y López, R. A. (2006). Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia. *Med paliat*, 13(4), 207-15. Recabado de <https://www.eutanasia.ws> el 13 de junio de 2018.

Sanguineti, J. (2017). Experience and Objectification. The Language of Pain in Wittgenstein. *Tópicos, Revista de Filosofía*, 52, 239-272. Recabado de <https://philarchive.org> el 13 de junio de 2018

Steck, N., Egger, M., Maessen, M., Reisch, T., y Zwahlen, M. (2013). Euthanasia and assisted suicide in selected European countries and US states: systematic literature review. *Medical Care*, 51(10), 938-944. Recabado de <https://journals.lww.com> el 13 de junio de 2018.